


A magyarországi betegszervezetek fogalmának és lehetséges feladatainak meghatározása

Murányi Mátyas^{1, 2, 3}  ■ Hosszú Dalma^{2, 4} ■ Rózsa Péter^{1, 2, 3}
Szegner Péter^{2, 5} ■ Koltai Tünde^{2, 6} ■ Kovács Viktória^{2, 3} ■ Lovas Kornélia dr.^{2, 7}
Pogány Gábor dr.^{2, 8} ■ Tóth Krisztina^{2, 9} ■ Szécsényi-Nagy Balázs dr.^{2, 10}

¹Pécsi Tudományegyetem, Gyógyszerésztudományi Kar, Pécs

²META (Magyar Egészség-gazdaságtani Társaság), Betegszervezetek Munkacsoport, Budapest

³MediConcept Kft., Budapest

⁴Syreon Kutató Intézet, Betegcentrikus Kutatási Részleg, Budapest

⁵Roche Magyarország Kft., Budapest

⁶BEMOSZ (Betegszervezetek Magyarországi Szövetsége), Budapest

⁷Szegedi Tudományegyetem, Gyógyszerésztudományi Kar, Klinikai Gyógyszerészeti Intézet, Szeged

⁸RIROSZ (Ritka és Veszélyes Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége), Budapest

⁹Egészség Hídja Összefogás az Egészségért a Mellrák Ellen Egyesület, Budapest

¹⁰Semmelweis Egyetem, Egészségügyi Menedzserképző Központ, Budapest

Magyarországon sokféle betegszervezet működik, melyek küldetésükben, szerveztségükben, ellátott feladatukban jelentősen eltérnek. Számos olyan betegszervezeti funkció van, amelynek sikeres ellátásához, illetve egyesek – különösen a döntéshozatalban való részvételi, valamint a betegképviselési feladatok – gyakorlásához szükség van a betegszervezetek kereteinek pontosabb meghatározására. A betegszervezetek részvételi és képviselési feladatainak sikeres ellátásához szükséges a szervezeti keretek meghatározása, a fogalom tartalmának rögzítése. Célunk egy megalapozott definíció megalkotása és a betegszervezetek lehetséges feladatainak összegyűjtése. A munkacsoport a definíció meghatározásához a témában megjelent célzott irodalomkutatás keretében áttekintett tudományos publikációkat vette alapul, kiegészítve térségünk tagországainak jogszabályi példáival. A szerzők konszenzusos alapon fogalmazták meg a betegszervezetek általuk javasolt definícióját, valamint a témához illeszkedő betegszervezeti feladatokat. A szerzők által javasolt definíció szerint a betegszervezet olyan önszervező, önkéntes alapon szerveződő, független és nonprofit bejegyzett egyesület vagy alapítvány (amennyiben irányítótestületének tagjait választják), amelynek fő tevékenysége a betegek segítése, jogainak és érdekeinek védelme, valamint hozzátartozóik és a hozzájuk hasonló személyek életkörülményeinek javítása önkéntesek és más, a társadalmi felelősségvállalásban elhivatott személyek segítségével. További feltétel, hogy tagsága és vezetősége – alapítvány esetében az irányítótestülete – többségében személyükben érintett betegekből és/vagy azok hozzátartozóiból álljon, akiknek döntő befolyást kell gyakorolniuk a szervezet gazdálkodására, működésére, és többségben kell lenniük a legfelsőbb és az irányítótestületben. Tudomásunk szerint ez az első olyan hazai kutatás, amely tudományos igénnyel és módszerekkel kívánja megalkotni a betegszervezetek magyarországi definícióját. Az azonosított fogalmi keretrendszer illeszkedik a vizsgált országokban megalkotott definíciókhoz. A jelen kutatás keretében megalkotott definíció és meghatározott feladatok mentén lehetőség nyílik arra, hogy a betegszervezetek transzparenssé váljanak, valós felhatalmazással bíró érdemi érdekképviselési szervként jelenjenek meg egyes egészségügyi döntéshozatali folyamatok során.

Orv Hetil. 2025; 166(37): 1443–1455.

Kulcsszavak: betegszervezet, betegtámogatás, beteg-érdekképviselés, egészségpolitika, betegrészvétel

Defining the concept and potential roles of patient organizations in Hungary

Hungary has a wide variety of patient organizations, differing significantly in their missions, structures, and activities. Several key functions of patient organizations require a clearer definition of their operational framework to be effectively fulfilled – particularly their roles in decision-making and patient representation. This study aims to define the organizational framework necessary for patient organizations to effectively perform their participatory and representative functions. Additionally, it seeks to clarify the concept of patient organizations and to compile a list of their potential roles. In defining the concept, the working group drew on a targeted review of relevant academic literature,

complemented by an examination of legal frameworks from selected member states within the region. Based on consensus, the authors formulated a proposed definition of patient organizations and identified corresponding tasks. According to the authors' proposed definition, a patient organization is a self-help, voluntary, independent, and non-profit association or foundation (provided its governing body is elected) whose primary mission is to assist patients, protect their rights and interests, and improve the living conditions of patients, their relatives, and others in similar situations. These activities are supported by volunteers and individuals committed to social responsibility. An additional criterion is that the majority of members and leadership – specifically, in the case of foundations, the governing body – must be patients and/or their relatives who are personally affected, and who hold a decisive influence over the organization's management and operations, including a majority in the supreme and governing bodies. To the best of our knowledge, this is the first research study in Hungary to propose a definition of patient organizations using scientific rigor and methodology. The conceptual framework developed aligns with definitions established in the countries examined. The proposed definition and identified tasks will support the positioning of patient organizations as transparent, empowered, and credible advocacy bodies within healthcare decision-making processes.

Keywords: patient organization, patient support, patient advocacy, health policy, patient participation

Murányi M, Hosszú D, Rózsa P, Szegner P, Koltai T, Kovács V, Lovas K, Pogány G, Tóth K, Szécsényi-Nagy B. [Defining the concept and potential roles of patient organizations in Hungary]. *Orv Hetil.* 2025; 166(37): 1443–1455.

(Beérkezett: 2025. május 6.; elfogadva: 2025. július 19.)

Rövidítések

BEMOSZ = Betegszervezetek Magyarországi Szövetsége; EMA = (European Medicines Agency) Európai Gyógyszerügynökség; EPF = (European Patients' Forum) Európai Betegforum; EU = Európai Unió; EUnetHTA = (European network for Health Technology Assessment) az egészségügyi technológiák értékelésének európai hálózata; EUPATI = (European Patients Academy on Therapeutic Innovation) Európai Beteg Akadémiája a Terápiás Innovációról; META = Magyar Egészség-gazdaságtani Társaság; PAG = (Patient Advocacy Group) önszolgáltató csoport; PAO = (Patient Advocacy Organization) beteg-érdekképviselet; PO = (Patient Organization) betegszervezet; PRISMA = (Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-analyses) metaanalízisek és rendszeres áttekintések javasolt kiértékelési szempontjai; SHF = (self-help friendliness) önszolgáltató barátság

A betegszervezetek olyan civil szervezetek, amelyek tevékenysége kiemelten fontos egyes betegségekkel élők életminőségének javításában, közösségük támogatásában és a betegségek kezelésének hatékonyabbá tételében. A betegszervezetek napjainkra a tudomány és a döntéshozatal európai uniós szintű mélyebb demokratizálódásával több tagállamban alapvető szereplői lettek az egészségpolitikai döntéshozatalnak, a betegközpontú egészségügyi szolgáltatások kialakításának, valamint a kutatás-fejlesztés tervezésének és kivitelezésének [1–3].

A fejlett országok többségében a betegszervezetek történeti fejlődése három jól elkülöníthető szakaszra osztható [4]. Az első szakasz az 1950-es évekre nyúlik vissza, amikor megjelentek az önszolgáltató csoportok. Ezek elsősorban tapasztalattalosztásra és kölcsönös támogatásra épültek, és a betegszervezetek legkorábbi elődjének tekinthetők. A második szakaszban, az 1960-as évektől kezdődően, ezek a civil kezdeményezések kollek-

tív érdekképviseleti funkcióval bővültek, és elsősorban hátrányos helyzetű vagy stigmatizált betegcsoportok jogaiért léptek fel. A harmadik szakasz a 1980-as évekre tehető, amikor az egészségügyi rendszerek demokratizálódásával elfogadottá vált a „laikus szakértelem” fogalma. Ez a szemlélet a betegek saját tapasztalatait szakmailag releváns tudásként ismerte el, amelyet az egészségpolitikai és orvosi döntéshozatalba is bevontak. Ettől az időszaktól kezdve beszélhetünk a modern értelemben vett betegszervezetek megjelenéséről.

A döntéshozatalban való professzionális részvétel a betegszervezetek hagyományos érdekképviseleti és önszolgáltató funkciója mellett folyamatosan új kihívásokat teremt [5]. A betegszervezetek szakmai és vezetési professzionizálódási igényének való megfelelés számos financiai, szervezeti és felelősségi nehézséget vet fel. Bár a betegszervezetek aktív részvételének ösztönzése egyre erősödő tendenciát mutat, a jogszabályi környezet – amely körülveszi őket – nem tekinthető teljes körűnek; tagállamonként jelentős eltéréseket mutat mind a definíciók, mind a jogkörök és a feladatkörök tekintetében.

A posztoszocialista országokban – köztük Magyarországon – a betegszervezetek kialakulása a nyugat-európaival ellentétben más utat járt be. A civil szféra és azon belül a betegtámogatás, beteg-érdekképviselet csak a rendszerváltás után kezdett formálódni, jóval gyengébb intézményi háttérrel és társadalmi beágyazottsággal, mint Nyugat-Európában. A magyar betegszervezetek jellemzően állami forrásoktól függő, strukturálisan sérülékeny környezetben jöttek létre, ahol az alulról szerveződő kezdeményezések számára nehézséget jelentett a professzionális működés kialakítása [6]. Fokozott kihívást jelent az autonóm finanszírozás, a stratégiai menedzsment és az intézményes érdekképviselet lehetősége, ami élesen eltér a nyugat-európai és angolszász

modellektől, ahol a civil szféra mélyebb történeti gyökerekkel rendelkezik.

A betegszervezetekkel kapcsolatos szakirodalomban egyetértés van arról, hogy a betegszervezet fogalmi kereteit, kategorizálását felül kell vizsgálni [2, 5, 7, 8]. Mind a döntéshozók, mind a releváns betegszervezetek szempontjából kívánatos lenne egy olyan formalizált keretrendszer megalkotása, amely egyértelműen meghatározza, hogy mi tekinthető betegszervezetnek, milyen feltételrendszernek kell megfelelniük, és milyen tevékenységek várhatók el tőlük.

A Magyar Egészség-gazdaságtani Társaság (META) a témával hosszú ideje foglalkozó, független szakmai fórumként kezdeményezi a betegszervezetek hazai definíciójának és funkcióinak tisztázását. A META alapvető célkitűzése a sikeresen és fenntartható módon működő egészségügyi rendszer támogatása, amelyhez szorosan kapcsolódik a betegszervezetek tevékenységének pozitív hatása a betegek életminőségére, valamint részvételük lehetősége az egészség-gazdaságtani alapú döntéshozatalban. A cél nem csupán egy terminológiai keret megalkotása, hanem annak feltérképezése is, hogy a szervezetek milyen szerepet tölthetnek be a magyar egészségügyben, és milyen elvárások fogalmazhatók meg velük szemben. Mindez különösen releváns, mivel a betegszervezetek tevékenységükkel hozzájárulhatnak az egészségnyerés mérhetőségéhez és az erőforrások optimális elosztásához. A META 2019-ben betegszervezeti konferenciát és képzést szervezett, majd az ISPOR Europe 2020-as kongresszusán nemzetközi szakmai közönség előtt mutatta be a hazai tapasztalatokat [9].

A tanulmány célzottan áttekinti a betegszervezetek jellemző szakirodalmi megközelítéseit, funkcióit és szabályozását, és ennek alapján előkészíti egy releváns, hazai kontextushoz illeszkedő definíció megalkotását. A nemzetközi tapasztalatok magyar nyelvű feldolgozása és közreadása fontos eszköze lehet a professzionalizálódás támogatásának, különösen olyan szervezetek számára, amelyek most alakulnak, vagy keresik hosszú távú, fenntartható működési modelljüket.

Szakirodalom-kutatás

A szakirodalom-kutatás első lépéseként a PubMed szócikkadatbázisában a „patient advocacy”, „patient organization” és „self-help group(s)” tárgyszavak találatait vizsgáltuk, mivel ezek a fogalmak jelentek meg a legnagyobb gyakorisággal a betegszervezeteket jelölő angol nyelvű szakirodalomban, valamint európai uniós dokumentumokban is, ennek megfelelően a tárgyszókeresés alapját is képezték.

A három tárgyszócsoporton belül 2024 októberében azokat az elmúlt 10 évben publikált angol vagy magyar nyelvű cikkeket kerestük, amelyek címükben vagy absztraktjukban tartalmazzák a „patient organization” fogalmat vagy azonos értelmű változatát (patient advocacy organiz[ation][s], patient advocacy group[s], patient

organiz[ation][s], self-help group[s]). A találatokat a PRISMA-rendszer szerint csoportosítottuk, majd zártuk ki. Azokat az elmúlt 10 évben publikált eredeti, angol vagy magyar nyelvű tanulmányokat válogattuk be, amelyek általánosságban vagy részben foglalkoznak a betegszervezetek fogalmi és tartalmi kereteivel, érintik meghatározásukat, funkcióikat és/vagy kihívásaikat.

A találatokat cím és absztrakt alapján áttekintettük, majd összegyűjtöttük azokat, amelyek várhatóan foglalkoznak a betegszervezeti működés általános tulajdonságaival és működési kereteivel. Az előválogatás során összegyűjtött irodalmat a kutatócsoport két részre bontva, absztrakt és cím alapján tanulmányonként előzetesen értékelték. Azokat a tanulmányokat, amelyeket mindkét csoport relevánsnak talált, beválogattuk a kutatásba. Azokról, amelyeket csak az egyik csoport tartott beválogatásra alkalmasnak, a szerzők második, együttes döntést hoztak. Az így leszűkített találati listát a szerzők teljes szöveges áttekintés szerint a beválogatási kritériumok mentén értékelték.

Az irodalmi közlemények kiválasztására a következő beválogatási és kizárási kritériumokat állítottuk fel. Beválogattuk azokat a közleményeket, amelyek eredeti, nem átvett, részletesen alátámasztott gondolatokat, következtetéseket fogalmaznak meg a betegszervezetek definíciójával, funkcióival és kihívásaival kapcsolatban. Kizártuk azokat, amelyek nem a betegszervezetek általános fogalmáról, hanem csak egy szűken vett betegség érdekképviseleti sajtóságairól értekeztek, vagy nem foglaltak meg önálló betegszervezeti definíciót, lényegi funkciót vagy kihívást. Kizártuk továbbá az Európát nem érintő tanulmányokat, a szisztematikus irodalomkutatásokat (a közlemények másodlagos összefoglalásait), valamint a csekély terjedelmű és véleménycikk jellegű közleményeket.

A kapott eredmények alapján felépítettünk egy potenciális definíciókat, feladatköröket és kihívásokat részletező adatbázist, amelyben a közleményeket kulcsszavak szerint csoportosítottuk. Figyelemmel a tanulmány céljára és a definíció Európai Unió belüli formálódó meghatározásaira, a tanulmány vizsgálta a kapcsolódó főbb európai uniós dokumentumokat is, amelyekre a szakirodalom-kutatás során gyűjtött tanulmányok is rendre hivatkoznak. Ilyen volt a European Patients' Forum (EPF) [2] jelentése a betegszervezetek hozzáadott értékéről, az Európai Gyógyszerügynökség (EMA) Engagement keretrendszere [1], illetve az EUnetHTA [3] rendszerének betegszervezetekkel kapcsolatos dokumentumai. A találatokon felül, cím-tári besorolással nem rendelkező, a szerzők által ismert magyar nyelvű cikkeket is beemeltük a vizsgált közlemények közé a hazai viszonyok részletes feltérképezésére.

A szerzők áttekintették a közép-európai uniós tagországok betegszervezetekre vonatkozó ismert jogi szabályozásait, mivel a jogszabályi meghatározások jellemzően tartalmazzák azokat a fogalmi elemeket, amelyek alapján a vizsgált szervezet egyértelműen betegszerve-

zetként azonosítható. Ezenfelül sor került a német szabályozás bevonására is, mert a szakirodalmi hivatkozásokban gyakran mintapéldaként jelenik meg, továbbá Magyarország jogalkotása történelmileg több ponton tartalmi és strukturális hasonlóságot mutat a német jogrendszerrel. Az elemzést követően a szerzők konszenzusos alapon azonosították a betegszervezet legfontosabb feladatait, és meghatározták annak definícióját.

A szakirodalmi áttekintés során három nagyobb csoportot különítettünk el a vizsgált tanulmányok fókusza szerint. A közlemények egyik része a betegszervezetek általános funkcióival és a belső betegtámogatási célok dinamikájával, valamint az előbbiekhöz kapcsolódó kihívásokkal foglalkozik, amelyek fő kérdése, hogy hogyan lehetséges valós hatást gyakorolni az egészségügy szakpolitikai döntéseire és közben megőrizni, illetve biztosítani a betegszervezetek általános betegtámogatási funkcióit és anyagi szükségleteit, hiteles és demokratikus képviselet fenntartása mellett.

A második csoport a betegszervezetek ipari együttműködésének lehetőségeit, akadályait, valamint az együttműködésben rejlő kockázatokat vizsgálja, továbbá kitér a betegszervezetek farmakovigilanciában betöltött szerepére is. Ezek többszintűek és szerteágazóak, különös figyelemmel a betegbevonásra, a mellékhatás-bejelentésre és akár a kutatási igények meghatározásában való részvételre. Több tanulmány a betegszervezetek finansziális nehézségeiről értekezik, amelyekre megoldás lehet az ipari együttműködés és az adományalapú finanszírozás, ez azonban a nem átlátható ipari finanszírozás miatt érdekütközéseket, betegszervezetek közötti egyenlőtlenségeket és bizalomvesztést okozhat.

A harmadik csoport a technológiaértékelésben való részvétel lehetőségeit elemzi, amelyben a betegszervezetek főként mint információszolgáltatók jelennek meg. A vizsgált közlemények jelentős részének közös vonása, hogy problémaként jelölik meg az egységes szabályozás és betegbevonási keretrendszer hiányát. További jelentős következtetés, hogy a megfelelő egészségügyi technológiák értékelési együttműködéséhez egységes, jól definiált keretek szükségesek, ez azonban komoly kihívásnak tűnik a betegszervezetek működési nehézségeit tekintve.

A vizsgált közleményekben széles körű megállapítás, hogy megfelelő, egységes szabályozást, irányelvek kidolgozását, egyenlően hozzáférhető állami finanszírozást javasolnak szükséges megoldásként. A továbbiakban a felsorolt kategóriákhoz tartozó főbb tartalmi elemeket vizsgáljuk a definíció, funkció és kihívás hármasszempontja szerint.

A betegszervezetek definíciója

Az Európai Unió megrendelésére az EPF által készített, a betegszervezetek hozzáadott értékét vizsgáló jelentés [2] és az általunk megvizsgált szakirodalmi találatok jelentős része az EMA [1] betegszervezetekre vonatkozó definícióját tartja mérvadónak. A definíció szerint min-

den olyan páciensfókuszú nonprofit szervezet betegszervezetnek tekinthető, amelynek vezetésében a betegek vagy gondozóik/segítőik reprezentálják a többséget.

Az összegyűjtött közleményekben a betegszervezetekkel kapcsolatos, leggyakrabban előforduló fogalmak a betegképviselet, a kölcsönös támogatás, a közösség, az információs fórum, az egészségügy demokratizációja. Müller és mtsai [7] megközelítésében a betegszervezet a civil szervezetek egyik speciális alfajának tekinthető, amelynek célja egy hátrányosan érintett csoport képviselete, segítése. Rojatz és Forster [10] a betegszervezetet úgy tekintik, mint amely személyes betegséglményen alapuló érdekképviselet. Fischer és mtsai [11] egyfajta küldetést, folyamatos dinamizmust látnak a betegszervezetek működésében, amelynek célja az egészségügyi döntéshozatal fokozatos demokratizálása, a valódi betegközpontság elérése. Kolasa és mtsai [12] a betegszervezet – mint közösség – részéről érkező pszichológiai és gyakorlati támogatás nyújtásának fontosságát hangsúlyozzák a betegek, gondozóik, családtagjaik számára, ezzel növelve az érintettek esélyét a gyógyulásra és a normális életbe való visszatérésre.

A betegszervezetet (Patient Organization – PO) az angol nyelvű nemzetközi szakirodalom különböző elnevezésekkel azonosítja, illetve gyűjtőfogalomként tekint rá [5, 7, 13, 14] Szinonimaként vehető még az angolszász terminusban a beteg-érdekképviselet (Patient Advocacy Organization – PAO), amely a képviseleti célszerűséget hangsúlyozza, és jellemzően felsőbb szerveződési szintre utal, illetve az önszervező csoport (Patient Advocacy Group – PAG), amely általában helyi szintű, alacsonyabb szerveződésű érdekcsoportosulást jelöl. A betegszervezetek rendkívül sokfélék: betegségtípusokra vagy speciális csoportokra koncentrálnak, nemzeti, regionális és helyi szinten egyaránt tevékenyek, méretük pedig a szerény tagságú helyi önszervező csoportosulásoktól a nemzetközi betegképviseleti ernyőszervezetekig terjedhet. Közös bennük, hogy tevékenységük valamilyen formában a betegek segítségével kapcsolatos [15].

A németországi fókuszú közleményekben [5, 16–18] hangsúlyozzák a jogszabályon alapuló kategorizálást, illetve a betegképviseletben történő részvétel kritériumait. Az önszervező szervezetek a legfelsőbb egészségügyi döntéshozói szervben is reprezentáltak, míg az önszervező csoportok a személyes, kölcsönös támogatásra, helyi szintű érdekvédelemre helyezik a hangsúlyt, de folyamatosan törekednek a magasabb szerveződési szintű együttműködésre [5].

Schicktaniz és mtsai [13], valamint Jongmsa és mtsai [18] gondolatai alapján fontos megkülönböztetni a szabályozásban a betegekért alakult felülről (*top-down*) és a betegek és/vagy hozzátartozóik által létrehozott alulról (*bottom-up*) szerveződő betegszervezeteket. A szerzők szerint ennek oka, hogy a két különböző szervezettípusban eltérő módon képviselik a betegek érdekeit. A betegekért létrehozott professzionális szervezetek eltávolodhatnak a szoros betegképviselettől, és elvonhatják a

figyelmet és a forrásokat a hagyományos, alulról jövő szerveződésektől.

Kofahl és mtsai [19] a tanulmányukban a betegképviselőt háromszintű osztályozását javasolják. A mikroszint az egyéni betegorientációt, a betegek és az orvosok közötti közvetlen interakciókat érinti, amely tevékenység a betegek aktív részvételét és autonómiáját támogatja. A mezoszintű képviselőt a csoportszintű, intézményesült betegrészvételt igyekszik az egészségügyi intézmény működésébe integrálni, elősegítve a kollektív betegorientációt. A makroszintű képviselőt pedig a politikai rendszer szintjén biztosítja a döntéshozatalban való részvételt, ezáltal megjelenítve a betegek sajátos szempontjait és szükségleteit az egészségügyi rendszer alakításában. A minőségükben jelentősen eltérő szerepkörök részletes jogi szabályozást indokolnak.

Betegtámogatás

Amennyiben a betegszervezet fogalmát a szervezet fejlődésének lépésein keresztül közelítjük meg, úgy az alulról szerveződő (*bottom-up*) csoportok esetében jól látható, hogy a betegszervezetek elsőrendű funkciójának a betegek és gondozók jóllétének és egészségének javítása tekinthető. Ennek központi része a fizikai és pszichológiai támogatás, hiszen ez a közösség a kölcsönös segítségnyújtás nevében az adott betegségben szenvedők és gondozók összefogása által jön létre. A támogatás bizonyos esetekben jelenthet anyagi segítséget, de többnyire információcsere révén valósul meg, amelyben az egyén az egészségügy szereplőivel – szükségleteivel összefüggésben – hatékonyabb kapcsolatot tud létesíteni. Az EMA betegszervezeti definíciójában a páciens-központúság és a szervezet nonprofit jellege is meghatározott, így az előbbiekkel összhangban megerősíti, hogy a betegszervezetek elsődleges funkciója a betegek és gondozók egészségének, jóllétének javítása. Ennek központi része a közösség és a kölcsönös fizikai és pszichológiai támogatás.

Több szerző [7, 20–22] egyfajta információs fórumot lát a betegszervezetben, amely egyrésztől helyszíne a közvetlen tapasztalatok cseréjének, másrésztől híd képez az egészségügy szereplői között, felerősítve a betegek hangját, közérthetővé téve az egészségügyi információkat. Fontos szerepként jelölik meg az oktatást és az egészség tudatosság növelését mind a tagok, mind a nem tagok számára, ezzel javítva az adott csoport szociális helyzetét is, csökkentve a fennálló társadalmi stigmákat [13]. *Angyal és mtsai* [23] szerint a betegszervezeteknek információs funkciójuk mellett legalább olyan fontos szerepük van a mentális jóllét támogatásában, különösen a szorongás csökkentésében és a közösségi kapcsolódás elősegítésében.

A német SHF (self-help friendliness) koncepcióval is több tanulmány foglalkozik [16, 17, 19]. Ez Németországban a betegszervezetek és a kórházak intézményi infrastrukturális együttműködését, valódi betegközpon-

tú ellátást célzó program, amelynek keretében a betegszervezetek részt vesznek az intézményi döntéshozatal különböző szintjein, és tapasztalataikat, igényeiket közvetlenül beépítik, így növelve a betegek önszolgáltató képességét.

A betegszervezetek szerepe az egészségpolitikai döntéshozatalban

Az Európai Unióban a betegszervezetek szerepe a döntéshozatalban uniós szinten növekszik, miközben háttérük tagállamonként igen eltér [2]. Ez mind a szabályozottságra (vagy éppen a szabályozás hiányára), mind a betegszervezetek tényleges megjelenésére és feladataira vonatkozik. A döntéshozatalban való részvételhez szükséges funkciók erősítéséhez elengedhetetlen az átláthatóság, a bizalmi háttér erősítése, a betegszervezetek függetlensége és az etikai alapelvek következetes és maradéktalan érvényesítése.

Gerhards és mtsai [20] tanulmánya szerint a betegek hatékony érdekképviselője két alapvető modellre épülhet: a megbízotti modellre (delegate), amely a betegek közvetlen véleményét közvetíti, és a gondnoki modellre (trustee), amelyben a képviselők autonóm döntéseket hoznak a betegek érdekében. Az előbbihez horizontális bizalom (a tagok közötti együttműködés), míg az utóbbihoz vertikális bizalom (a vezetőbe vetett hit) szükséges. *Wong és mtsai* [24] szerint a betegszervezetek akkor tudnak igazán hatékony érdekképviselői partnerré válni, ha képesek elmozdulni az egyéni szintű aktivizmustól a rendszerszintű együttműködés felé, és ezáltal közvetítő (broker) szerepet töltenek be a betegek és a döntéshozók között. *Baggott és Jones* [25] szerint a hatékony betegképviselő lényege, hogy ténylegesen a pácienseket képviseli a betegszervezet, más érdekhordozóktól függetlenül. Véleményünk szerint erre a megbízotti modell alkalmasabb, a sikerhez azonban megfelelő professzionális alázottság is szükséges.

A betegszervezetek növekvő befolyása egyben növekvő etikai felelősséget is jelent. Nemcsak a betegek képviselőt kell biztosítaniuk, hanem átlátható módon kell működniük, elkerülve az ipari és politikai érdekek dominanciáját [7]. Az olyan normatív standardoknak (WHO Policy on Patient and Public Involvement, idézik *Müller és mtsai* [7]), mint az igazságosság, a jótékonyosság és a betegek önrendelkezésének (empowerment) erősítése, iránymutatásként kell jelen lenniük a működés során. A kutatási együttműködések területén a betegszervezetek szerepének erősítéséhez – amely a kutatási kérdésnek megfelelő betegek, betegcsoportok bevonásával függ össze – szükséges azok független és transzparens működésének biztosítása, valamint az etikai normáknak az összes érintett érdekcsoport részéről történő elfogadása és következetes alkalmazása. Az ezekhez szükséges jogi és társadalmi feltételek megteremtése kulcsfontosságú e feladathoz.

Megfelelő körülmények között a betegszervezetek hatékony hidat képezhetnek a betegek és az egészségügyi rendszer között, elősegítve egy betegközpontúbb egészségügyi döntéshozatali rendszer kialakítását. A betegszervezetek jelenléte és hatása az egészségpolitikai döntéshozatalban országonként jelentősen eltér [10, 13]. Míg egyes fejlett rendszerekben intézményesült formában működnek, másokban – például fejlődő egészségügyi rendszerekben – gyakran informálisak vagy hiányosak. Az utóbbi okai közé tartozik az egységes szabályozás hiánya, a korlátozott erőforrások és az alacsony társadalmi tudatosság is. Sok esetben a betegek bevonása csupán formális gesztus marad anélkül, hogy valódi döntéshozatali befolyással bírna [22]. Általános jelenség továbbá a feszültség a szakértői és a betegszemlélet között, különösen a klinikai irányelvek kidolgozásában [22]. *Rojatz és Forster* [10] szerint gyakran előfordul, hogy az érdekvérvényesítésben erősebb, jobban szervezett betegcsoportok nagyobb befolyást szereznek, míg a hátrányosabb helyzetű betegek kevésbé kapnak figyelmet és képviselést. Az egyenlő részvétel biztosítása érdekében [22] hangsúlyozzák az inkluzív és kiegyensúlyozott képviselői modellek szükségességét, amelyek lehetővé teszik, hogy minden betegcsoport – társadalmi vagy gazdasági helyzetétől függetlenül – megfelelő módon érvényesíthesse érdekeit a döntéshozatalban.

A betegek érdekvérvényesítésének hatékonyságát intézményesült keretrendszerek és mechanizmusok biztosíthatják, amelyek célja, hogy a betegcentrikus szemlélet túlmutathasson egy pusztán konzultatív funkción, és valódi döntéshozatali tényező legyen. Átlátható folyamatok kialakítása, a betegszervezetek kapacitásának növelése és a hivatalos konzultációs mechanizmusok létrehozása együttesen biztosíthatják ennek megvalósítását [19].

A betegszervezetek és az ipar együttműködése

Az epidemiológiai vagy betegutakkal kapcsolatos kutatások előmozdítása vagy indítása, illetve a klinikai vizsgálatok fejlesztésében való részvétel olyan területek, ahol szintén fontos szerep juthat a betegszervezeteknek. Értékes és unikális tapasztalatok, illetve tudás megosztását, továbbá adatok gyűjtését, regiszterek létrehozását segíthetik elő, amelyek támogatják az ellátórendszer fejlesztését és az egészségpolitikai döntéseket is. A kutatókkal, az iparral, és a klinikummal történő együttműködéssel – például a kielégítetlen szükséglet azonosítása, célzottabb fejlesztési irányt mutatva – növelhető a kutatás-fejlesztés betegközpontúsága is [26]. *Selig és mtsai* [27] olyan fontos funkciókat azonosítottak a klinikai vizsgálatok betegbevonással történő tervezése kapcsán, mint a betegutak meghatározása, a releváns hatásossági, biztonságossági és klinikai végpontok kiválasztása, valamint a toborzási anyagok véleményezése.

Ahogy az EPF is kiemeli, a kutatások kapcsán fontos különválasztani a gyógyszerek kutatás-fejlesztésével kap-

csolatos, illetve az egészséggel, egészségüggyel és a társadalommal kapcsolatos kutatásokat [2]. Hangsúlyozandó, hogy a kutatás-fejlesztés különböző fázisaiban történő hatékony részvételhez elengedhetetlen a betegszervezet/beteg megfelelő kompetenciája, valamint egy jól működő keretrendszer, amely biztosítja a szervezet függetlenségét, ezáltal a szigorú jogi, etikai és garanciális szabályok betartását, valamint a teljes körű finanszírozási átláthatóságot a betegbevonás során. Az EUPATI által szervezett képzések és az általuk fejlesztett iránymutatás is elősegíti ennek megteremtését [3, 28].

A kutatásban történő részvételnek is több szintje lehetséges a betegszervezet fejlettségétől függően. A legegyszerűbb a passzív részvétel, amikor például a betegszervezet segít az érintett betegek megtalálásában. A következő szint az aktív részvétel, amikor a betegszervezet a beteg nézőpontját közvetíti, például a kutatás tervezése, kivitelezése, eredményeinek közzé tételein. A legmagasabb szint pedig a proaktív részvétel, amikor a betegszervezet maga azonosítja a betegigényeket, kezdeményez új kutatási irányokat, és hozzájárul a tervezéshez, a végrehajtáshoz, az értelmezéshez és a következtetések levonásához.

A betegszervezetek és a farmakovigilancia

A betegszervezetek olyan releváns információkkal is rendelkeznek, amelyek a terápiák fejlesztése mellett a már alkalmazott kezelések biztonságosságának és mellékhatásainak monitorozását teszik lehetővé.

A betegek által történő mellékhatás-bejelentésen túl is fontos szerep juthat a betegszervezeteknek: a farmakovigilanciával kapcsolatos információk gyűjtése mellett (például betegkérdőíven keresztül) kommunikációs platformként is működhetnek. A mellékhatás-bejelentés fontosságának népszerűsítése, a gyógyszerek helyes alkalmazásával és biztonságosságával kapcsolatos hiteles információk megosztása, illetve oktatása is jelentősen hozzájárul a betegbiztonság támogatásához [29, 30].

Noha a betegszervezetek bevonása egyre nagyobb hangsúlyt kapott az elmúlt években, számos olyan terület és kihívás van, amelynek javítása tovább növelné a farmakovigilancia-jelentés hatékonyságát. A mellékhatás-bejelentésre használt rendszerek és a betegszervezeti kapacitásproblémák javítása, a rendelkezésre álló anyagok teljes körű megértéséhez szükséges nyelvi akadályok leküzdése, illetve a gyógyszerfelügyeleti hatóságokkal és a gyártókkal való érdemi együttműködés elmélyítése tovább növelheti a betegek aktívabb bevonását [31].

A betegek és a betegszervezetek szerepe az egészségügyi technológiák értékelésében

A betegszervezetek fejlődése, feladataik differenciálódása, valamint a technológiák általános fejlődése új területeket nyithat meg a lehetséges feladatokban és kompe-

tenciákban. Ilyen irány lehet a betegek, illetve releváns betegszerzők bevonása az egészségügyi technológiák értékelésébe. Általánosságban véve a betegek, betegszerzők érdemi bevonása hozzájárulhat ahhoz, hogy a betegek nézőpontja és igényeik, valamint a betegek, hozzátartozóik, illetve a társadalom érdekei egyaránt megjelenjenek az egészségügyi technológiákkal kapcsolatos értékelési és közfinanszírozási (például gyógyszerfinanszírozási) döntésekben [32]. E területeken – az érintett betegség, a rendelkezésre álló információk, a betegszerző lefedettsége és kapcsolattartási képessége függvényében – hozzáadott értéket jelenthetnek olyan feladatokban, mint például a releváns klinikai végpontok kiválasztása, a klinikai hozzáadott érték meghatározása, adatgyűjtés (például a jó minőségben megélt életek számának mérésében), az értékelések és a döntések közérthetővé tétele. Ehhez kapcsolódóan azonban hangsúlyozni kell a függetlenséget, valamint a működésre is kiterjedő transzparencia fontosságát [14, 32], mivel a klinikai hozzáadott értéknek mindenképpen objektívnek és más klinikai hozzáadott értékekkel összehasonlíthatónak kell lennie. E kategóriák (klinikai végpontok, hasznossági érték) alapvetően meghatározhatják egyes terápiák finanszírozhatóságát (a költségvetési korlátokra figyelemmel akár mások rovására), így az ezek meghatározásába, mérésébe történő bevonás csak szigorú feltételek mellett történhet meg.

A témával számos közlemény foglalkozik [14, 32–36], amelyek közül a legrelevánsabbak a HTx-projekten alapuló publikációk: ezek a közép-kelet-európai országok szemszögéből elemzik azokat a kihívásokat, amelyek a betegszerzőknek az egészségügyi technológiák értékelésébe történő bevonásával járnak. A magyar szakértők közreműködésével készült kutatás olyan kihívásokat azonosít, mint például az erőforráshiány (a beteg és az egészségügyi technológiák értékelése az intézet részéről egyaránt), a tudományos bizonyítékokon alapuló döntéshozatalban való betegszakértői részvételhez szükséges tudás és irányutató hiánya, érdekütközés, a megfelelő szakértő azonosításának nehézségei [34].

Az egészségügyi technológiák értékeléséről szóló, 2025 januárjában életbe lépett európai uniós rendelet (EU 2021/2282) [37] elősegítheti a betegszakértők, illetve betegszerzők bevonását a technológiák értékelésével kapcsolatos folyamatokba. Emellett az elmúlt évtizedben a rendelet előkészítését megalapozó EUnetHTA-projektek keretében számos tapasztalat és irányutató is született a betegek bevonására [38], illetve az EUPATI [39] is készített erre vonatkozó ajánlásokat.

Érdekes kitérni az egyéni betegszakértő, illetve a betegszerző bevonása közötti különbségre, mivel a bevonás jellegének, időbeliségének, illetve mélységének szempontjából (például értékelés véleményezése) eltérések lehetnek köztük a technológiaértékelés során. Az egészségügyi technológiák értékeléséről szóló, fent említett EU-rendelet a betegszakértőknek az európai egészségügyi technológiák értékelési folyamatába (például közös klinikai értékelésekbe) történő bevonását szabályozza, a tagállami szinten történő betegbevonás viszont továbbra is az adott ország keretrendszerének (folyamatok és szabályozások) és gyakorlatának függvénye.

A téma komplexitása és az országok közötti (például jogi, strukturális) különbségek miatt ebben a publikációban nem fejtjük ki részletesebben az 'egészségügyi technológiák értékelése és betegek/betegszerzők' témáját, fontosnak tartjuk azonban ennek a területnek a mélyebb – az EU egészségügyi technológiák első értékelési tapasztalataival kiegészült – elemzését a jövőbeli munkák során. Véleményünk szerint szigorú garanciális szabályok érvényesülése mellett a betegszakértők, betegszerzői képviselők aktív részvételével javulhatna az egyes finanszírozási döntések betegközponúsága, valamint fejlődne a döntéseknek a társadalom irányába mutató transzparenciája és közérthetősége is.

Az EPF korábban idézett tanulmánya [2] a betegszerzőket érintő kihívásokat kétféle csoportra bontja: az egyiket a belső kihívások alkotják, amelyek szervezeti hiányosságokat jelentenek, a másikat pedig a külső problémák, amelyek elsősorban az együttműködés korlátjaira fókuszálnak. Számos szervezetnek komoly belső nehézséget okoz, hogy 'bottom-up' önkéntes jellegéből adódóan anyagi forrás és megfelelő humán erőforrás hiányában képtelen komolyabban intézményesülni, noha az megkívánt feltétele lenne a formális intézményi és politikai részvételnek, illetve a hosszú távú stratégiai tervezésnek és biztos működésnek. Bár szakmailag fontos és egyre kevésbé vitatott a betegszerzők bevonása a tervezési, szervezési és döntéshozatali folyamatokba, ez sok esetben a szimbolikus részvétel keretei között marad. Egyrészt hiányzik a részvétel kultúrája és megfelelő kezelése, másrészt hiányos az együttműködést és a betegszerzőket szabályozó jogi keretrendszer [5, 15, 40].

A betegszerzők kihívásai

Sokszor éri olyan kritika a betegszerzőket, hogy tudásuk mellőzi az objektivitást és a szakértelmet. Az EMA [2] is elismeri, hogy a megfelelő döntéshozatali részvételhez szükség van bizonyos professzionalizáltságra, ez azonban magában hordozza a reprezentáció csorbulásának veszélyét. A professzionalizáltság érdekében – egyéb források hiányában – a betegszerzők gyakorta ipari finanszírozást is igénybe vesznek, amely a gyártói finanszírozás arányától függően csökkentheti vagy akár meg is szüntetheti működésük függetlenségét [41, 42]. A professzionalizálódás a külső finanszírozáson túl külső szakértői bevonást és akár nagymértékű szervezeti struktúralódást igényel, aminek következtében a betegek érdemi képviselője háttérbe szorulhat, így a szervezet eredeti céljait már kevésbé vagy egyáltalán nem tudja szolgálni [7, 10, 20, 25].

A betegszervezeteket érintő belső és külső kihívások közül a jogi szabályozás hiányosságai mellett több tanulmány a finanszírozási nehézségeket azonosítja teljes potenciáljuk elérésének legnagyobb korlátjaként. A szervezetek jellemzően önkéntes alapon működnek, állandó költségeiket azonban főként projektszintű, pályázati forrásokból próbálják fedezni, ami instabilitáshoz vezet [7, 20, 25, 40]. A finanszírozás diverzifikálásának hiánya és a gyógyszeripari forrásoktól való kényszerű függés pedig jelentős összeférhetlenségi kockázatokat hordoz [26, 41–47].

Ozieranski és mtsai kutatásai szerint az Egyesült Királyságban a vizsgált szervezetek egy részének költségvetését akár teljes mértékben egyetlen ipari szereplő biztosította, és a szektoron belüli támogatás mértéke emelkedő tendenciát mutat [47]. A finanszírozási arányok gyakran aluljelentettek, azaz jelentős eltérés mutatkozik a szponzorok és a szervezetek nyilatkozatai között [46]. Emellett az ipari források jellemzően külső aktivitásokat támogatnak, nem a működés alapját, és egyenlőtlenül oszlanak meg: főként a nagy ipari érdeklődést kiváltó betegségekre – mint a daganatos megbetegedések – koncentrálnak, míg más területek – például a mentális betegségek – háttérbe szorulnak. Mindezek miatt több szerző is hangsúlyozza a transzparens, szabályozott és visszakövethető finanszírozási modell szükségességét, amely biztosítja a betegszervezetek függetlenségét, integritását és hitelességét, mivel nem megfelelő transzparencia esetén az ipari finanszírozástól való függés bizalomvesztést okozhat, ami alááshatja a betegszervezetek együttműködését az egészségügyi rendszer további szintjein [41, 42, 44–46].

Ezzel szemben a közép- és kelet-európai régióban a források tartós hiánya jelenti a legsúlyosabb kihívást a betegszervezetek számára. A régió országaira jellemző, hogy a betegképviselési munka jelentős része anyagi ellenszolgáltatás nélkül, önkéntes alapon történik, miközben a működési források és az intézményi kapacitások súlyosan korlátozottak [35]. A képviselők gyakran térítésmentesen, saját szabadidejükben vesznek részt az egészségpolitikai egyeztetéseken, miközben logisztikai nehézségek – például utazási költségek, munkaidőben szervezett találkozók – is hátráltatják a részvételüket. A működési kapacitások hiánya, valamint a méltányos díjazás elmaradása rendszerszinten akadályozza a szervezetek érdemi és fenntartható jelenlétét a döntéshozatalban. A magyarországi szektor sajátosságait a Betegszervezetek Magyarországi Szövetségének (BEMOSZ) 2016. és 2023. évi felmérései is alátámasztják [48]: a legtöbb hazai szervezet kis költségvetéssel működő egyesület vagy alapítvány. A szervezetek kétharmada évi 0–3 millió forintból gazdálkodik, főként 1%-os adófelajánlásokból és alkalmi támogatásokból. Ez nem biztosítja a stabil működést vagy a szakértői kapacitások kiépítését, az önkéntesek bevonása is egyre nehezebb. A válaszadó szervezetek háromnegyede rendszeresen találkozik betegjogi megkeresésekkel, amelyek megválaszolása gyakran meg-

haladja kapacitásaikat. A szektor strukturális gyengülését mutatja az országos szervezetek szerepének csökkenése és az újonnan alakuló szervezetek kis aránya.

A közép- és kelet-európai régióra vonatkozó legfrissebb szakpolitikai ajánlások [33] szerint a fenntartható működéshez elengedhetetlen a betegszervezetek finanszírozási portfóliójának diverzifikálása, a források nyilvános deklarálása, valamint az ipari támogatások szigorú szabályozása és ellenőrzése. A normatív állami támogatás – megfelelő audit és világos elvárások mellett – stabilitást teremthet, miközben a magánforrásokat sem célszerű kizárni, amennyiben azok átláthatóan és független módon érkeznek.

Összegzésként megállapítható, hogy a betegszervezetek számos, egymással összefüggő kihívással néznek szembe működésük során. A betegszervezetek szűkös forrásokkal és finanszírozási nehézségekkel küzdenek, ami akadályozhatja az általános és folyamatos működést. Az intézményekkel való együttműködés gyakran szisztematikusan sikertelen és látszatintézkedésekkel terhelt. Hiányzik a szabályozott jogalkotási tér európai szinten is, ami megnehezíti a tervezési, szervezési és döntéshozatali folyamatokban való részvételt és a forrásokhoz való hozzáférést.

A bemutatott tanulmányok rámutatnak arra, hogy a finanszírozási források – különösen az ipari vagy más, érdekelt szereplőktől származó támogatások – hitelességi kockázatot jelenthetnek, különösen az olyan érzékeny területeken, mint az egészségpolitikai döntéshozatalban való részvétel, a technológiaértékelési folyamatok vagy a kutatási partnerségek. A professzionálissá válás során a szervezeteknek úgy kell megerősíteniük képviselési szerepüket, hogy közben anyagi függetlenségük ne sérüljön. Ezek a kihívások gyakran akadályozzák a betegszervezeteket abban, hogy teljes potenciáljukat kihasználják, és maximális hozzáadott értéket nyújtsanak az egészségügynek és a társadalomnak.

A betegszervezetek lehetséges jogi szabályozása

Az EPF tanulmánya [2] felhívja a figyelmet a betegszervezetek átfogó jogi szabályozásának hiányosságaira és a tagállamok közötti jelentős eltérésekre. Más kutatások szintén hangsúlyozzák a felülvizsgálat szükségességét, valamint az uniós szintű jogi keretrendszer egységesítését mint hosszú távú célkitűzést [5, 25, 49]. E megfontolások alapján szükségesnek tartottuk, hogy az irodalomkutatás mellett áttekintsük a közép-európai uniós tagállamok betegszervezeti definícióit (*1. táblázat*) [50–54]. Fontos hangsúlyozni, hogy ez az áttekintés nem teljes körű, nem törekszik minden ország tételes feldolgozására, sokkal inkább kiegészítő jellegű: célja az általános különbségek bemutatása a régióban, elősegítve a magyar kontextus értelmezését és a további összehasonlító kutatások megalapozását.

1. táblázat | Közép- és Kelet-Európa régió kiválasztott európai uniós országai [50–54]

Ország	Szabályozás
Csehország	A betegszervezetek definícióját törvényi szinten határozták meg. E rendelkezés szerint a betegszervezet olyan bejegyzett egyesület vagy alapítvány (ha az irányítótestület tagjait választják), amelynek fő tevékenysége a betegek segítése, jogainak és érdekeinek védelme. A betegszervezetekről nyilvántartást vezetnek, és az abba felvett betegszervezetek jogosultak a betegek képviseletére jogszabályi rendelkezés vagy felkérés alapján [50].
Németország	A jogszabály a szövetségi szintű betegszervezetekre vonatkozó követelményeket határozza meg. E követelmények szerint ezek olyan szervezetek, amelyek a betegek vagy az öngyógyító csoportok érdekeit szövetségi szinten képviselik, demokratikus elvek szerint működnek, a tagságuk szerint is hivatottak a képviseletre, elismerésük időpontjában legalább három éve léteznek, és ezen időszak alatt országsszerte aktívak, garanciát vállalnak feladataik megfelelő ellátására, finanszírozásuk nyilvánosságra hozatalával bizonyítani tudják, hogy semleges és függetlenül működnek, és nonprofit célokat követnek [51].
Ausztria	Törvényi szinten nincs meghatározva, hogy milyen szervezetek tekinthetők betegszervezetnek, alapvetően egyesületi formában működnek, és saját alapszabállyal rendelkeznek. Az ernyőszervezetek szerepet kapnak a jogalkotási konzultációkban, ugyanakkor a jogszabályok nem írnak elő konkrét kritériumokat számukra. A civil betegszervezetek és az állami betegjogi képviselet párhuzamosan működnek, az utóbbi hivatalos, szabályozott keretek között [52]. A betegszervezet elnevezés jogszabályban – Arznejmittelgesetz (AMG) – megemlítésre kerül, de meghatározást nem tartalmaz (lásd § 16c [1] AMG).
Lengyelország	A törvény a betegjogi ombudsman feladatai közé sorolja a betegszervezetek jegyzékének vezetését. Olyan nyilvántartott alapítványokat és egyesületeket vesznek fel a jegyzékbe, amelyek törvényes céljai közé tartozik a betegek jogainak védelme. A betegszervezetek jegyzéke tartalmazza a betegszervezetek céljait és fő tevékenységi területeit [53].
Szlovákia	Törvényi szinten a betegszervezet definíciója nincs meghatározva, de egyes egészségügyi bizottságokban a betegszervezetek képviseletében 1-1 fő részt vesz [54].

A vizsgált országok közül többen is megjelenik a betegszervezetek szerepe jogszabályi hivatkozások szintjén, ugyanakkor nem mindenhol társul ehhez pontos definíció vagy elismerési kritérium. Ausztriában és Szlovákiában például a betegszervezetek törvények szintjén megjelennek (törvényi hivatkozás van rájuk), nincs azonban meghatározva, hogy milyen szervezetek tekinthetők betegszervezetnek, és pontosan milyen jogosultságokkal rendelkeznek. Szlovákiában egyes egészségügyi/egészségpolitikai bizottságokban részt vehet bizottságonként összesen egy betegszervezeti képviselő, de ennek formai alapja rendezetlen. Ausztriában is van nevesített funkció, de rendszerszinten például a beteg-érdekképviselet álla-

mi feladatként is megjelenik, ezért a civil betegszervezetek az állami betegjogi képviselettel párhuzamosan működnek, noha a kettő feladata nem egyezik, csak részben fedi egymást. Ezek az országok tehát jelenleg inkább elismerik, mintsem szabályozzák a betegszervezetek státuszát. Ezzel szemben Németország, Csehország konkrét jogi keretek között határozza meg a betegszervezetek fogalmát és szerepét, míg Lengyelországban is létezik egy rövid meghatározás. Németországban részletes jogszabályi feltételekhez kötik a hivatalos képviseleti jog és állami támogatás elnyerését, és Csehországban is részletes törvényi definíció van hatályban, amely meghatározza, hogy mely szervezetek jogosultak egyes betegszervezeti feladatok ellátására, a betegek képviseletére. E rendelkezés szerint a betegszervezet olyan bejegyzett egyesület vagy alapítvány (ha az irányítótestület tagjait választják), amelynek fő tevékenysége a betegek segítése, jogainak és érdekeinek védelme. Tagjai általában bizonyos betegséggel vagy fogyatékkal élő személyek, hozzátartozók vagy törvényes képviselők, akik döntő befolyást gyakorolnak a szervezet gazdálkodására, működésére, és többségben vannak a legfelsőbb testületben. Lengyelországban a nyilvántartásba vétel szabályozása kapcsán jelenik meg egy rövid definíció, amely szerint olyan nyilvántartott alapítványokat és egyesületeket vesz fel a betegjogi ombudsman a betegszervezetek jegyzékébe, amelyek törvényes céljai közé tartozik a betegek jogainak védelme.

A környező országok összehasonlításában érdemes külön kiemelni a német szabályozást, mivel az több szinten is részletesen rendelkezik a betegszervezetek meghatározásáról. *Rojatz és mtsai* [5] jogi értelemezésében a német szabályozás szerint a betegszervezetek (önsegítő szervezetek) olyan önkéntes, semleges, független és nonprofit egyesületek, amelyeket érintettek vagy hozzátartozók hoznak létre azzal a céllal, hogy kölcsönös támogatással és önkéntesek bevonásával javítsák a betegek és családtagjaik életkörülményeit. A szövetségi szintű meghatározó betegszervezeteknek (amelyek a betegek, krónikus betegek és fogyatékkal élők öngyógyító csoportjainak képviseletét látják el) a következő feltételeknek kell megfelelniük: országos szinten legalább három éve aktívnak kell lenniük, demokratikusan kell működniük, bizonyítaniuk kell a feladataik ellátására való alkalmasságukat, átlátható és független pénzügyi működést kell folytatniuk, valamint jótékonyági célt kell szolgálniuk. Amennyiben kétség merül fel egy adott képviseleti szerv e pontoknak való megfelelésével kapcsolatban, úgy a minisztérium visszavonhatja a betegszervezettől a hivatalos képviseleti jogot, és megvonhatja az ezzel járó anyagi és adminisztratív támogatásokat.

Megbeszélés

Az EPF [2] szerint a betegszervezetek főbb feladatai 4 kategóriába sorolhatók: döntéshozatali képviselet, oktatás és szervezetfejlesztés, betegtámogatás, illetve részvé-

tel a kutatás-fejlesztésben. Az EPF és a szakirodalmi áttekintés, illetve a németországi szabályozás jogi keretei alapján azonosított betegszerkezeti feladatkategóriákra alapozva munkacsoportunk az alábbi lehetséges feladatköröket azonosítja.

A betegek támogatása – mint a legkorábbi és talán legalapvetőbb feladatkör – számos funkciót foglal magában. Ebben a kategóriába sorolhatók az oktatási feladatok is, hiszen a betegdukáció a betegséggel kapcsolatos lehetséges kezelésekre, kockázatokra, a várható kórlefoiyásra vonatkozó fontosabb információk átadását is tartalmazza. Erre is figyelemmel, a beteg Támogatás körébe tartoznak különösen a következők:

- naprakész, közérthető információt szolgáltat, és elősegíti a betegek, gondozók és családtagjaik tájékozódását betegségükről, állapotukról, az elérhető diagnosztikáról és kezelésekről, a szükséges életmódváltoztatásról, a várható kórlefoiyásról, a lehetséges családi érintettségről;
- általános egészségügyi tudásfejlesztés, az adott betegséggel közvetlen vagy közvetett kapcsolatban álló egyéb tényezők bemutatása, például a szociális, családügyi, fogyatékoságügyi, munkaügyi és oktatási területeken;
- a betegek állapotfenntartásának és lehetséges gyógyulásának elősegítése, figyelemfelhívás hiánypótló szolgáltatásokra;
- együttműködik a betegek életminőség-javításában, támogatja a betegek önmenedzsmenitjét a szakértők bevonásával;
- a betegek mentális támogatása, ideértve az egyéni konzultációs lehetőség biztosítását is;
- a betegek közösségének építése, a kölcsönös segítségnyújtás kereteinek megteremtése;
- a betegek egyenjogú és teljes körű társadalmi beilleszkedésének képviselése, érvényesítése és védelme;
- közreműködés a betegek életkörülményeinek javításában;
- a betegek tájékoztatása a betegjogokról.

A beteg Támogatás körének vizsgálatakor megkerülhetetlen az anyagi támogatás kérdésköre is. Alapvetően tilos a betegszerkezetek számára „minden, az árhoz nyújtott társadalombiztosítási támogatással rendelhető gyógyszer és gyógyászati segédeszköz népszerűsítésére, a felhasználás ösztönzésére irányuló bármilyen tevékenység” (lásd: a biztonságos és gazdaságos gyógyszer- és gyógyászatisegédeszköz-ellátás, valamint a gyógyszerforgalmazás általános szabályairól szóló 2006. évi XCVIII. törvény 6. §-át és további rendelkezéseit). A gyógyszerfogyasztás fokozására irányuló támogatásokat a betegszerkezet tehát sem közvetlenül, sem közvetetten nem nyújthat. A nagy anyagi terhet okozó betegségek vagy eleve igen rossz anyagi helyzetben lévő páciensek esetében a betegszerkezet együttműködhet más olyan nonprofit szervezettel, amelynek feladata a rossz anyagi helyzetben élők segítése. Ezzel az ilyen csoportok a betegszerkezeti kompetenciák túllépése nélkül

is segíthetők. E ponton szükségesnek tartjuk megjegyezni, hogy a betegszerkezetek és a más, nehéz helyzetben lévő embereket segítő szervezetek közötti elhatárolás egyik ismérve a fő feladatkör. Míg az utóbbiak a rászorulókat a rászorultságukra tekintettel támogatják (akár anyagi eszközökkel), addig a betegszerkezetek alapvetően a betegségből eredő terheket mérséklék (alapvetően az érintett betegek anyagi helyzetétől függetlenül). Esetükben a csoportképző ismérve az azonos betegcsoport-hoz tartozás.

A betegek képviselétére, jogaik és érdekeik védelmére rendelkezésre álló lehetőségek nagyban függenek a betegség típusától, az érintettek számától, a rendelkezésre álló gyógyítási/egészségmegőrzési módszerektől, technológiáktól. A képviselési lehetőséget érinti az adott betegséggel kapcsolódó betegcsoportok, betegszerkezetek száma, tagságuk, esetleges reprezentativitásuk, de az is, amikor az azonos betegcsoportot érintően működő betegszerkezeteket ernyőszerkezet fogja össze. A képviselési és döntéshozatalban való részvételi feladatok főképp a következők:

- a döntéshozók hiteles informálása a betegcsoportról, a közvetlen betegtapasztalatokról, visszajelzésekről és elvárásokról;
- a betegek érdekeinek összegzése, koherens és konzisztens módon való követése és képviselése;
- az előbbiekkkel is összhangban értékelhető javaslatok tétele, a betegszerkezethez véleményezésre érkezett anyagok véleményezése;
- a betegség és a betegcsoport megismertetése a közvéleménnyel, a betegek iránti megértés fokozásának elősegítése, a betegséggel kapcsolatos stigmák csökkentése;
- megfelelően szabályozott keretek mellett részvétel a döntéshozó testületek munkájában;
- a betegek érintő jogalkotás és a döntéshozatal támogatása;
- közvetítés a különböző döntéshozók és az érdekeltek között;
- a szakemberek és a betegek közötti tudásmegosztás elősegítése;
- az érdekelt felek együttműködésének elősegítése és támogatása.

Ahogy az irodalomkutatás is alátámasztotta, a betegszerkezetek rendelkeznek olyan releváns információkkal, amelyek segíthetik a betegséget érintő terápiák fejlesztését, valamint elősegítik a meglévő kezeléseik hatásának monitorozását. E körbe tartoznak különösen a következők:

- részvétel a kutatási együttműködésekben, felmérésekben (például a releváns klinikai végpont meghatározása);
- a betegek tájékoztatása a folyamatban lévő kutatásokról, fejlesztésekről;
- a kutatások betegközponitúságának elősegítése a már meglévő kutató-beteg kapcsolatokban;

- szigorú etikai és garanciális szabályok, függetlenség, valamint teljeskörűen biztosított finanszírozási átláthatóság mellett a betegek bevonásának elősegítése az adott betegséggel kapcsolatos kutatásokba;
- részvétel az egészségügyi technológiák értékelésében;
- a mellékhatás-bejelentések támogatása.

A fenti feladatok sikeres megvalósításához olyan szervezeti háttér szükséges, amely lehetővé teszi az oda-vissza információáramlást, hogy a betegszervezet a betegekkel széles körben tudjon kapcsolatot tartani, továbbá rendelkezik a szükséges tudással, kompetenciával és jogosultsággal, valamint megfelelő finanszírozási háttérrel is. A hosszú távon eredményes – és a társadalom által elismert – működéshez elengedhetetlen továbbá, hogy a betegszervezet meghatározott követelményeknek megfeleljen. Ilyen – a teljesség igénye nélkül – az átláthatóság, a rendszeres beszámolás, a közhasznú és a nonprofit jelleg, a szabályszerű és demokratikus működés, a függetlenség, a szakmai megalapozottság stb. A korábbi fejezetekben már kifejtettük, hogy a kutatás-fejlesztésben való részvétel az ipari kapcsolatok miatt részletesen szabályozandó terület.

A szervezetfejlesztéssel kapcsolatos feladatok

- Szervezetfejlesztés, szervezeti tudásfejlesztés;
- finanszírozási háttértámogatás (például pályázatokhoz);
- a betegek akár határokon átívelő, széles körű együttműködésének lehetővé tétele;
- együttműködés a betegutak szervezésében, optimalizálásában;
- a krónikus betegségek esetén az ágazatközi, integrált ellátás ösztönzése;
- részvétel a szakma betegséget érintő tájékoztatásában, konferenciákban;
- transzparens működés: nyilvános és könnyen hozzáférhető szervezeti adatok és elérhetőségek.

Javasolt definíció

Kutatócsoportunk a korábbi fejezetek tanulságaira, a szakértői egyeztetésekre, valamint a német és a cseh jogi szabályozásra figyelemmel egy olyan definíciót kívánt megalkotni, amely a hazai gyakorlattal is összhangban van, és kiemeli a betegszervezetek alapvetően alulról szerveződő, önkéntes és független minőségét. A munkacsoport definíciója mindezek alapján az alábbi:

„Olyan önszervező, önkéntes alapon szerveződő, független és nonprofit bejegyzett egyesület vagy alapítvány (ha az irányítótestület tagjait választják), amelynek fő tevékenysége a betegek segítése, jogainak és érdekeinek védelme, valamint hozzátartozói és a hozzájuk hasonló személyek életkörülményeinek javítása önkéntesek és más, a társadalmi felelősségvállalásban elhivatott személyek segítségével. További feltétel, hogy tagsága és vezetősége – alapítvány esetében az irányítótestülete – többségében sze-

mélyükben érintett betegekből és/vagy azok hozzátartozóiból áll, akiknek döntő befolyást kell gyakorolniuk a szervezet gazdálkodására, működésére, és többségben kell lenniük a legfelsőbb és az irányítótestületében.”

Következtetés

Tanulmányunkban az elérhető szakirodalmi közlemények alapján áttekintettük a betegszervezetek lehetséges definícióit, amelyek alapján egy saját definíciót is elkészítettünk. Összefoglaló tanulmányunk során részletesen kitértünk azokra a feladatokra is, amelyekkel a betegszervezetek jellemzően foglalkoznak. Külön alfejezetben mutattunk rá egyes lehetséges szerepükre a beteg támogatás, a döntéshozatalban való részvétel, például a kutatás-fejlesztés, a farmakovigilancia és a technológiaértékelés során. A kapott eredmények beilleszthetők a nemzetközi gyakorlatba.

Tanulmányunkban arra is rámutattunk, hogy a betegszervezetek milyen sokrétű tevékenységet végeznek. E sokrétű tevékenység minél magasabb szintű képviselőjéhez azonban elengedhetetlen a transzparens, ugyanakkor kiszámítható finanszírozási háttér. Ezért a definíció és a feladatkör meghatározása mellett a későbbiekben elengedhetetlennek tartjuk többek közt ennek a kérdéskörnek a vizsgálatát is. Egy erőteljesebb európai uniós szándék hozzásegítené a tagállamokat ahhoz, hogy nemzeti szinten is megjelenjenek azok a működési feltételek, amelyek mellett a betegszervezetek kihasználhatnák teljes potenciáljukat, és maximális hozzáadott értéket generálhatnának az egészségügynek és a társadalomnak.

Anyagi támogatás: A közlemény megírása, illetve a kapcsolódó kutatómunka nem részesült anyagi támogatásban.

Szerzői munkamegosztás: A közlemény fejezeteinek szövegezésében kiemelten közreműködött M. M., Sz.-N. B., H. D., Sz. P. A közlemény alapjául szolgáló célzott irodalomkutatásban és a definíció megalkotását övező műhelymunkában mindegyik szerző egyenlő arányban vette ki a részét. A közlemény végleges változatát valamennyi szerző elolvasta és jóváhagyta.

Érdekeltségek: A szerzőknek nincsenek érdekeltségeik.

Irodalom

- [1] European Medicines Agency, Stakeholders and Communication Division. Engagement Framework: EMA and patients, consumers and their organisations – EMA/649909/2021. EMA, Amsterdam, 2022.
- [2] Sienkiewicz D, Van Lingen C. The added value of patient organisations. European Patients Forum, Brussels, 2017.
- [3] Haerry D, Landgraf C, Warner K, et al. EUPATI and patients in medicines research and development: guidance for patient involvement in regulatory processes. Front Med (Lausanne). 2018; 5: 230.

- [4] Rabeharisoa V. Chapter 1. Experience, knowledge and empowerment: the increasing role of patient organizations in staging, weighting and circulating experience and knowledge. In: Akrich M, Nunes J, Paterson F, et al. (eds.) *The dynamics of patient organizations in Europe*. Presses des Mines, Paris, 2008; p. 13–82.
- [5] Rojatz D, Fischer J, Van de Bovenkamp H. Legislating patient representation: a comparison between Austrian and German regulations on self-help organizations as patient representatives. *J Bioeth Inq*. 2018; 15: 351–358.
- [6] Bócz J. Factors influencing the operation of the non-profit sector in Hungary. [A nonprofit szektor magyarországi működését befolyásoló tényezők.] *Stat Szle*. 2010; 88: 353–370. [Hungarian]
- [7] Müller R, Rach C, Salloch S. Collective forward-looking responsibility of patient advocacy organizations: conceptual and ethical analysis. *BMC Med Ethics* 2021; 22: 113.
- [8] Souliotis K, Peppou LE, Agapidaki E, et al. Health democracy in Europe: cancer patient organization participation in health policy. *Health Expect*. 2018; 21: 474–484.
- [9] PNS60 Németh B, Jakab I, Kalo Z. Patient representation in health policy decisions – learnings from an ISPOR Hungary Chapter Project. *Value in Health* 2020; 23: S653.
- [10] Rojatz D, Forster R. Self-help organisations as patient representatives in health care and policy decision-making. *Health Policy (New York)* 2017; 121: 1047–1052.
- [11] Fischer J, Van de Bovenkamp HM. The challenge of democratic patient representation: understanding the representation work of patient organizations through methodological triangulation. *Health Policy (New York)* 2019; 123: 109–114.
- [12] Kolasa K, Dohnalik J, Borek E, et al. The paradox of public participation in the healthcare in Poland. What citizens want, and what they think. *Health Policy (New York)* 2014; 118: 159–165.
- [13] Schickanz S, Rimón-Zarfaty N, Raz A, et al. Patient representation and advocacy for Alzheimer disease in Germany and Israel. *J Bioeth Inq*. 2018; 15: 369–380.
- [14] Nabarette H, Chastenay MH, Dupont JC, et al. Patient and citizen participation at the organizational level in health technology assessment: an exploratory study in five jurisdictions. *Int J Technol Assess Health Care* 2023; 39: e51.
- [15] Van de Bovenkamp HM, Vollaard H. Representative claims in healthcare: identifying the variety in patient representation. *J Bioeth Inq*. 2018; 15: 359–368.
- [16] Nickel S, Trojan A, Kofahl C. Involving self-help groups in health-care institutions: the patients' contribution to and their view of 'self-help friendliness' as an approach to implement quality criteria of sustainable co-operation. *Health Expect*. 2017; 20: 274–287.
- [17] Trojan A, Nickel S, Kofahl C. Implementing 'self-help friendliness' in German hospitals: a longitudinal study. *Health Promot Int*. 2016; 31: 303–313.
- [18] Jongsma K, Spaeth E, Schickanz S. Epistemic injustice in dementia and autism patient organizations: an empirical analysis. *AJOB Empir Bioeth*. 2017; 8: 221–233.
- [19] Kofahl C, Trojan A, von dem Knesebeck O, et al. Self-help friendliness: a German approach for strengthening the cooperation between self-help groups and health care professionals. *Soc Sci Med*. 2014; 123: 217–225.
- [20] Gerhards H, Jongsma K, Schickanz S. The relevance of different trust models for representation in patient organizations: conceptual considerations. *BMC Health Serv Res*. 2017; 17: 474.
- [21] Gulácsi L, Békássy S, Bittner N, et al. Personalized medicine and healthcare: where are we now, where should we go? [Személyre szabott orvoslás és egészségügy: hol tartunk, merre menjünk?] *Orv Hetil*. 2023; 164: 202–209. [Hungarian]
- [22] Björkqvist J, Giles RH, Cornford P, et al. Providing a framework for meaningful patient involvement in clinical practice guideline development and implementation. *Eur Urol Focus* 2021; 7: 947–950.
- [23] Angyal V, Bertalan Á, Domján P, et al. ScreenGPT – The opportunities and limitations of using artificial intelligence in primary, secondary, and tertiary prevention. [ScreenGPT – A mesterséges intelligencia alkalmazásának lehetőségei és korlátai a primer, szekunder és terciér prevencióban.] *Orv Hetil*. 2024; 165: 629–635. [Hungarian]
- [24] Wong-Rieger D. Moving from patient advocacy to partnership: a long and bumpy road. *Patient* 2017; 10: 271–276.
- [25] Baggott R, Jones KL. Representing whom? U.K. Health Consumer and Patients' Organizations in the policy process. *J Bioeth Inq*. 2018; 15: 341–349.
- [26] Band H, Stehr F, Murphy N. Contribution of patient organisations to the NCLs. *Biochim Biophys Acta (BBA) Mol Basis Dis*. 2020; 1866: 165773.
- [27] Selig W, Banks I, Davis A, et al. Incorporating patient advocates in oncology clinical development: lessons learned from a novel pilot program. *Ther Innov Regul Sci*. 2019; 53: 349–353.
- [28] Faulkner SD, Somers F, Boudes M, et al. Using patient perspectives to inform better clinical trial design and conduct: current trends and future directions. *Pharmaceut Med*. 2023; 37: 129–138.
- [29] Matos C, Weits G, van Hunsel F. The role of European patient organizations in pharmacovigilance. *Drug Saf*. 2019; 42: 547–557.
- [30] Van Hoof M, Chinchilla K, Härmark L, et al. Factors contributing to best practices for patient involvement in pharmacovigilance in Europe: a stakeholder analysis. *Drug Saf*. 2022; 45: 1083–1098.
- [31] Chinchilla K, Matos C, Hall V, et al. Patient organizations' barriers in pharmacovigilance and strategies to stimulate their participation. *Drug Saf*. 2021; 44: 181–191.
- [32] Rasburn M, Livingstone H, Scott SE. Strengthening patient outcome evidence in health technology assessment: a coproduction approach. *Int J Technol Assess Health Care* 2021; 37: e12.
- [33] Jakab I, Dimitrova M, Houýez F, et al. Recommendations for patient involvement in health technology assessment in Central and Eastern European countries. *Front Public Health* 2023; 11: 1176200.
- [34] Inotai A, Jakab I, Brixner D, et al. Proposal for capturing patient experience through extended value frameworks of health technologies. *J Manag Care Spec Pharm*. 2021; 27: 936–947.
- [35] Dimitrova M, Jakab I, Mitkova Z, et al. Potential barriers of patient involvement in health technology assessment in Central and Eastern European countries. *Front Public Health* 2022; 10: 922708.
- [36] Hämeen-Anttila K, Komulainen J, Enlund H, et al. Incorporating patient perspectives in health technology assessments and clinical practice guidelines. *Res Soc Adm Pharm*. 2016; 12: 903–913.
- [37] European Parliament and Council. Regulation (EU) 2021/2282 of the European Parliament and of the Council of 15 December 2021 on health technology assessment and amending Directive 2011/24/EU (Text with EEA relevance). Available from: <https://eur-lex.europa.eu/eli/reg/2021/2282/oj/eng> [accessed: 15 April, 2025].
- [38] Elvsaa IK, Ettinger S, Willemsen A. Patient involvement in relative effectiveness assessments in the European Network for Health Technology Assessment. *Int J Technol Assess Health Care* 2021; 37: e24.
- [39] Hunter A, Facey K, Thomas V, et al. EUPATI guidance for patient involvement in medicines research and development: Health Technology Assessment. *Front Med (Lausanne)*. 2018; 5: 231.
- [40] Pogány G. Rare diseases and their patient organization: the Hungarian Federation of People with Rare and Congenital Disorders. [A ritka betegségek és hazai betegszervezetük: a Ritka és Vele született Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége.] *Orv Hetil*. 2014; 155: 329–333. [Hungarian]

- [41] Mulinari S, Pashley D, Ozieranski P. Advancing international comparison of pharmaceutical industry funding of patient advocacy: focus on Denmark. *Health Policy (New York)* 2022; 126: 1256–1262.
- [42] Ehrlich O, Wingate L, Heller C, et al. When patient advocacy organizations meet industry: a novel approach to dealing with financial conflicts of interest. *BMC Med Ethics* 2019; 20: 96.
- [43] Rickard E, Ozieranski P, Mulinari S. Evaluating the transparency of pharmaceutical company disclosure of payments to patient organisations in the UK. *Health Policy (New York)* 2019; 123: 1244–1250.
- [44] Mandeville KL, Barker R, Packham A, et al. Financial interests of patient organisations contributing to technology assessment at England's National Institute for Health and Care Excellence: policy review. *BMJ* 2019; 364: k5300.
- [45] Ozieranski P, Rickard E, Mulinari S, et al. Exposing drug industry funding of UK patient organisations. *BMJ* 2019; 365: 11806.
- [46] Ozieranski P, Csanádi M, Rickard E, et al. Under-reported relationship: a comparative study of pharmaceutical industry and patient organisation payment disclosures in the UK (2012–2016). *BMJ Open* 2020; 10: e037351.
- [47] Ozieranski P, Pitter JG, Rickard E, et al. A 'patient–industry complex'? Investigating the financial dependency of UK patient organisations on drug company funding. *Sociol Health Illn.* 2022; 44: 188–210.
- [48] What have patient organizations done, are doing, and can do for the nation's better health? [Mit tettek, tesznek és tehetnek a betegszervezetek a nemzet jobb egészségéért?] *Betegszervezetek Magyarországi Szövetsége (BEMOSZ), 10 éves jubileumi konferencia, 2023.* [Hungarian]
- [49] Souliotis K, Agapidaki E, Peppou LE, et al. Assessing patient organization participation in health policy: a comparative study in France and Italy. *Int J Health Policy Manag.* 2017; 7: 48–58.
- [50] Chamber of Deputies and Senate of the Czech Republic. Act No. 372/2011 Coll. §113f on health services and conditions for their provision. [Zákon č. 372/2011 Sb. § 113f, o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování.] 2011. Available from: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-372> [accessed: 15 April, 2025]. [Czech]
- [51] Federal Ministry of Health. Regulation on the participation of patients in statutory health insurance decision-making (Patient Participation Regulation – PatBeteiligungsV) §1. [Verordnung zur Beteiligung von Patientinnen und Patienten in der Gesetzlichen Krankenversicherung (Patientenbeteiligungsverordnung – PatBeteiligungsV) 1. §.] 2003. Available from: <https://www.gesetze-im-internet.de/patbeteiligungsV/BJNR275300003.html> [accessed: 15 April, 2025]. [German]
- [52] Austrian Federal States. Agreement on the assurance of patient rights: Patient Charter 2006 (Vienna Patient Charter). [Vereinbarung zur Sicherstellung der Patientenrechte: Patientencharta 2006 (Patientencharta Wien).] 2006. Available from: <https://www.wien.gv.at/recht/landesrecht-wien/landesgesetzblatt/jahrgang/2006/html/lg2006028.html> [accessed: 15 April, 2025]. [German]
- [53] Patient Rights Ombudsman. Act of 6 November 2008 on patient rights and the Patient Rights Ombudsman, consolidated text: Dz.U. 2024 poz. 581. [Ustawa z dnia 6 listopada 2008 r. o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta, jednolity tekst: Dz.U. 2024 poz. 581.] 2008. Available from: <https://sip.lex.pl/akty-prawne/dzu-dziennik-ustaw/prawa-pacjenta-i-rzecznik-praw-pacjenta-17532755> [accessed: 15 April, 2025]. [Polish]
- [54] National Council of the Slovak Republic. Act No. 581/2004 Coll. of 21 October 2004 on health insurance companies, supervision of health care and amending certain acts. [Zákon č. 581/2004 Z. z. z 21. októbra 2004 o zdravotných poisťovniach, dohľade nad zdravotnou starostlivosťou a o zmene a doplnení niektorých zákonov.] Available from: https://www.slov-lex.sk/ezbierky/pravne-predpisy/SK/ZZ/2004/581/vyhlasene_znenie.html [accessed: 15 April, 2025]. 2004. [Slovak]

(Murányi Máttyás,
e-mail: mur.matyas@gmail.com)

„Bis fiet gratum quod opus est si ultro offeras.”
(Szükségben kétszeresen kedves az önként felajánlott segítség.)

A cikk a Creative Commons Attribution 4.0 International License (<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>) feltételei szerint publikált Open Access közlemény, melynek szellemében a cikk bármilyen médiumban szabadon felhasználható, megosztható és újraközölhető, feltéve, hogy az eredeti szerző és a közlés helye, illetve a CC License linkje és az esetlegesen végrehajtott módosítások feltüntetésre kerülnek. (SID_1)