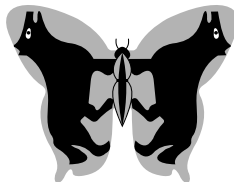


CSAK EGYET KÉRÜNK...

AZ ADÓ EGY SZÁZALÉKÁT!

Adószámunk: **18157860-1-06**

MAGYAR LUPUS EGYESÜLET KÖZHASZNÚ SZERVEZET



Levél cím: H-6635 Szegvár, Kórógy u. 69.
Telefon / fax: (63)364-400 • E-mail: info@lupusz.hu
Web: www.lupusz.hu • www.autoimmun.hu • www.sle.hu
Adószám: 18157860-1-06
Bankszámla szám: 57200062-10027202

TELEFON: E-MAIL:

	TELEFON:	E-MAIL:
Elnök:	Purgel Zoltán (63)364-400	info@lupusz.hu
Alelnök:	Füzesréti Lászlóné (20)2542-223	
Alelnök:	Mártaszéki Ferencné (20)3988-754	icu@lupusz.hu
Nemzetközi kapcsolatok:	Hevér Krisztina (20)5305-754	kriszta@lupusz.hu
Magyar Reumabetegek Egyesületében (MRE) képviselőnk:	Simon Mari (30)2941-315	mari@lupusz.hu
KÉPVISELŐINK:	Balogh Regina Mária • KAPOSVÁR (20)5839-045	regina@lupusz.hu
	Bera Istvánné (Ilona) • KECSKEMÉT (30)4472-528	ilona@lupusz.hu
	Hevér Krisztina • SOPRON (20)5305-754	kriszta@lupusz.hu
	Kemény Csilla • BUDAPEST (20)5758-984	csilla@lupusz.hu
	Kemény Jánosné (Klári) • BUDAPEST (30)6957-254	klari@lupusz.hu
	Mártaszéki Ferencné (Ilona) • MAGLÓD (20)3988-754	icu@lupusz.hu
	Oszlányi Marianne • BUDAPEST (1)2468-401	marianne@lupusz.hu
	Papp Andrea • BUDAPEST (70)7765-428	andi@lupusz.hu
Dr. Szövényiné Fazekas Gyöngyi • BP. (30)9417-245	gyongyi@lupusz.hu	
Turi Gabriella • BAJA (20)9908-273	gabi@lupusz.hu	

SEGÍTSÉG KÉRHET

weblapunk (www.lupusz.hu) Társalgó rovatában, vagy képviselőnkkel telefonon, e-mailben vagy akár személyesen is!



MAGYAR LUPUS EGYESÜLET
KÖZHASZNÚ SZERVEZET

Hírlevél

MEGHÍVÓ

a Magyar Lupus Egyesület találkozójára, mely 2008. május 31-én (szombaton) 15-18 óráig lesz Budapesten, az ORFI Lukács Klubjában (Frankel Leó u. 25-29.).

Tervezett programok:

- 15.00 óra: Dr. Polgár Anna
- az Országos Reumatológiai és Fizioterápiás Intézet Autoimmun Osztályának főorvosa, főiskolai tanár - eladása „Az SLE szövődményei” címmel.
- 15.45 óra: Szünet*
- 16.00 óra: Hevér Krisztina betegtársunk eladása „Amikor a pillangó rászáll az arcunkra...” címmel.
- 16.45 óra: Szünet*
- 17.00 óra: Közgyűlés

MEGHÍVÓ KÖZGYŰLÉSÜNKRE

Tisztelt Aktív Tagjaink!

Ezúton értesítjük, hogy 2008. május 31-én (szombaton) 17 órai kezdettel tartjuk a Magyar Lupus Egyesület 2008. évi első (rendes) közgyűlését. A Közgyűlés helyszíne: Budapest, Frankel Leó u. 25-29. (ORFI Lukács Klub).

Amennyiben nincs jelen a meghívott Magyar Lupus Egyesület aktív tagok 50%-a plusz egy fő, akkor ugyanezen a helyszínen és napon 17.30 órakor ismételt összehívom a Közgyűlést, amely a megjelentek létszámától függetlenül szavazó és határozatképes lesz.

A Közgyűlés tervezett napirendi pontja(i) a következők:

1. Beszámoló az egyesület 2007. évi gazdálkodásáról, a közhasznúsági jelentés elfogadása.

Purgel Zoltán elnök

*A szünetben tagjaink ingyenesen átvehetik a Reuma Híradó c. újságot, s van lehetőség tagbelépésre, tagsági díj befizetésre is.

ORFI LUKÁCS KLUB

Budapest
Frankel Leó u. 25-29.



A
RENDEZVÉNY
DÍJMENTES
MINDENKI
SZÁMÁRA!

CSODÁS AJÁNDÉK EGYESÜLETÜNKNEK!

▼ Egyesületünk meghívást kapott az „Innováció és Közegészségügy” elnevezésű szimpóziumra, amely a Hilton szállóban rendezték meg, amelyen 40 ország képviseltette magát a betegek részéről, a Magyar Lupus Egyletet én képviseltem. A szimpózium a betegek és a fogyasztói csoportok képviselői részére kívánt információval szolgálni a WHO kezdeményezéséről, amely az eddig elhanyagolt betegségek gyógyítására szolgáló gyógyszerek kutatását és fejlesztését és a szegényebb országokban élő betegek hatékonyabb gyógyszerhez-jutását tekinti céljának.

A gyógyszergyártók a betegek ez ideig ki nem elégített igényeit kívánják ezzel elterbe helyezni. Ugyanakkor osztják egyes betegek azon aggodalmát, hogy a WHO terveze esetleg szembe helyezheti egymással a fejlődő országok lakóinak (fertőző betegségek kezelésére irányuló) igényét a fejlett országok lakosságának krónikus betegségei – például rák, cukorbetegség és szívbetegek – kezelésére irányuló igényével.

Nagyon érdekes eladások voltak, amelyekhez hozzá lehetett szólni, véleményt, tapasztalatot lehetett elmondani. Ezzel a lehetőséggel többen is éltek, többek között Julia Venner az amerikai Lupus Egylet küldöttje. A kislánya halmozottan érintett beteg.

Szünetben kerestem egy tolmácsot, és oda mentünk a Julia-hoz. Bemutkoztam a Magyar Lupus Egylet nevében, és kértem, hogy beszéljünk egy kicsit. Nagyon örült, hogy a Magyar Lupus Egylet is képviselteti magát. Ebédnél volt hosszabb időm mesélni a gondjainkról, terveinkről, lehetőségeinkről. Névjegykártyát adott és kérte, hogy tartsuk a kapcsolatot.

Az értekezlet végén mutatott be Mario Ottiglio az IFPMA (Nemzetközi Gyógyszergyártók) képviselőjének, aki szintén azt kérte, írjunk neki a terveinkről – programjainkról. Megpróbál segíteni egyesületünknek. Ezután egyesületünk nevében én is aláírtam az alábbi nyilatkozatot:

A BETEGEK FELSZÓLALNAK AZ INNOVÁCIÓ ÉS GLOBÁLIS EGÉSZSÉGÜGY KÉRDÉSÉBEN

Alulírottak kijelentjük, hogy mindenben támogatjuk a WHO azon erőfeszítéseit, amelyek a globális egészségügyi innováció és az orvosi ellátásokhoz való hatékonyabb hozzáférés érdekében kialakítandó globális stratégia létrehozására irányulnak. Alapvetően tartjuk ugyanakkor, hogy a WHO a nemzetközi betegvédelemre (IPP) vonatkozó, az egészségügyi kutatás-fejlesztéssel és közegészségüggyel összefüggő módosítási javaslati ügyében a továbbiakban mindaddig semmilyen lépéseket ne tegyen, amíg a betegképviseleti csoportoknak lehetőségük nem nyílik a részletes tájékozódásra, illetve a folyamatba közvetlenül bevonására nem kerülnek. Más csoportokat, szándékuk helyes voltát nem megkérdőjelezve, nem tartunk jogosultnak arra, hogy a betegek nevében véleményt nyilvánítsanak

Javasljuk továbbá, hogy a WHO:

a betegségek visszaszorítása és a gyógyszerhasználat optimalizálása érdekében állítson fel hatékony egészségügyi infrastruktúrát a fejlődő országokban;

támogassa a stratégiákat a biztonságos ellátáshoz való hozzáférés javítására;

alkotson ki megfelelő ösztönző-rendszert a folyamatos fejlődés, kutatás és innováció támogatására;

folyamatos és hatékony ösztönzéssel segítse – a fejlődő országokat érintően – eddig „negligált” illetve ritkán betegségek gyógyítására koncentrált kutatásokat és fejlesztéseket;

mostantól maximálisan vonja be a betegeket és betegképviseletüket az IGWG (kormányközi munkacsoport) munkájába;

vizsgáljon meg és támogasson más hozzáférési kezdeményezéseket, például GAVI Alliance, valamint PPP programokat.”

Végezetül megemlítenék olyan terveket, melyek anyagi forrás hiányában nem valósultak meg. Szerettünk volna betegtájékoztató újságot, szórólapot, plakátot készíttetni, s ezeket kihelyezni szakrendeléseken, klinikákon. Purgel Zoltán elnök

REUMA HÍRADÓ

▼ Egyesületünk rendszeresen kapja a Reuma Híradó magazint a Magyar Reumatológia Haladásáért Alapítványtól, köszönet érte az alapítvány munkatársainak! A legújabb lap tagjaink számára díjmentesen átvehető következő találkozókon. A beteginformációs magazin el is fizethető a kiadónál (1023 Budapest, Ürömi u. 56.).

EGY SZÁZALÉK

▼ Nagyon számítunk az adó 1%-os felajánlásokra. Jelenleg a tagsági díj mellett ez az egy bevétel van egyesületünknek. Terveink szerint ezzel ebből a pénzből adnánk ki saját betegtájékoztató magazinunkat. Sajnos 10 adófizetőből 16 nem adja oda az adó 1%-át non-profit szervezeteknek. Az 1% felajánlása nem kerül semmibe, de nagyon sokat segíthet vele, hiszen a mindenkinek hasznos közhasznú munka elvégzése válik ezáltal könnyebbé. Kérjük Önt, mint adófizetőt, honfitársunkat, hogy a személyi jövedelem-adója 1%-át ajánlja fel a Magyar Lupus Egyletnek, illetve informálja barátait, kollégáit, ügyfeleit is az adó 1% felajánlásának fontosságáról és szükségességéről! Adószámunk: 18157860-1-06 MAGYAR LUPUS EGYESÜLET

HOGYAN ÉLNEK ÉS ÉREZNEK A MAGYAR BETEGEK

▼ A Magyar Reumabetegek Egylete és a Magyar Reumatológia Haladásáért Alapítvány közös pályázatot hirdet reumatológiai betegséggel élők számára „Hogyan élnek és éreznek a magyar betegek” címmel.

Pályázni lehet saját készítésű festménnyel, rajzzal, fényképpel, egyéb olyan képi alkotással, amely tartalma a címnek megfelel, és mérete nem haladja meg a 297x420 mm-t (A3-as papírméret). A pályázat jelígyes, zárt borítékban kell mellékelni az alkotó nevét, értesítési címét, telefonszámát, e-mail-jét, reumatológiai betegségét és amennyiben valamelyik betegszervezet tagja, a szervezet nevét. Beküldési határidő: 2008. szeptember 1. A pályázatokat a következő címre kérjük beküldeni: Magyar Reumatológia Haladásáért Alapítvány 1023 Budapest Ürömi utca 56. (Telefon: (1) 326-3396) Az első, második és harmadik díj: berekfürdői gyógyüdülés 2009-ben. A nyerteseket postán értesítik. A díjazott pályamunkákat a novemberi nemzetközi beteg-tanácskozás (APOM = Arthritis Patients On the Move) alatt, annak helyszínén kiállítják, az összes beérkezett munkából hazai kiállítást szerveznek.

KÁTAI ANDREA HONLAPJA

▼ Dr. Bukovszky Eszter doktor ajánlotta figyelmünkbe Káta Andrea betegtársunk weblapját. Andrea célja, hogy fórumot biztosítson krónikus betegséggel élő embereknek, hogy egymás lelki támaszai legyenek, biztassák, bátorítsák egymást. Ilyen egészséges személyiségű beteg lányt ritkán látni, mint más betegeknek is hasznos lehet, ha megnézik a honlapját. <http://kataiandrea.5mp.eu>

2008. április 30.

Tisztelettel:

Purgel Zoltán
Purgel Zoltán elnök

BESZÁMOLÓ

A MAGYAR LUPUS EGYESÜLET 2007. ÉVI TEVÉKENYSÉGÉRŐL

▼ Az év első hónapjai egyesületünk újjászervezésével történtek. Schopper Gabriella, a Magyar Lupus Egyesület alapítója és elnöke (10 éven át) elhunyt, ezért új elnököt kellett választanunk. Összefogással sikerült megmentenünk egyesületünket! Saját pénzünkkel és az adó 1%-os felajánlásokból végeztük közhasznú tevékenységünket. 2007-ben négy alkalommal szerveztünk ingyenes előadásokat autoimmun betegeknek. A találkozók helyszíne az Országos Reumatológiai és Fizioterápiás Intézet (ORFI) Lukács Klubja volt. (A helyszínt ingyenesen kaptuk Dr. Poór Gyula főigazgató-professzor Úrtól.) Előadásainkat a „legnagyobb” magyar orvosok tartották, teljesen ingyen.

Első találkozónk március 27-én volt, ekkor Dr. Gergely Péter Úr tartott előadást az SLE (Sziisztémás Lupus Erythematózus) autoimmun betegség gyógyításáról, új gyógyszerekről és kutatási eredményeiről. A színvonalas előadás után kötetlen beszélgetés következett, majd közgyűlésünket tartottuk meg, ahol elnökválasztás, alapszabály módosítás történt.

Második találkozónk május 29-én volt, közgyűléssel kezdtük. Első előadónk Dr. Poór Gyula Professzor Úr volt, aki az ORFI főigazgatója. Előadásában az ORFI-ban létesülő új autoimmun osztályról beszélt. Második előadónk Dr. Pozsonyi Teréz docensnő volt, aki az „SLE betegség és a terhesség” címmel tartott előadást. Neves előadónk válaszoltak feltett kérdéseinkre. Az előadások után egy rövid videófilm projektoros levetítése kezdődött, majd kötetlen beszélgetés volt a betegársak között.

Harmadik találkozónk szeptember 29-én volt. Rövid közgyűlés után Dr. Kiss Emese docensnő előadásával folytatódott a délután. Docensnő a ORFI új autoimmun osztályának osztályvezetője, nemzetközileg elismert orvos. Interaktív előadásának címe: „A lupusról sok szemközt” volt. Második előadónk Dr. Kádár János főorvos úr, a Szent László Kórház orvosa volt. „Az SLE okozta belső szervi károsodások, a gyógyszeres kezelés lehetőségei” címmel tartotta meg előadását, nekünk – autoimmun betegek – nyelvére lefordítva. Színvonalas előadása után válaszolt feltett kérdéseinkre.

Negyedik találkozónk december 1-én volt. Dr. Géher Pál Professzor Úr, a Budai Irgalmasrendi Kórházból jött el hozzánk, s „Az SLE izületi érintettsége” címmel tartott vetítéssel egybekötött előadást. Professzor Úr előadása után válaszolt kérdéseinkre, próbálta megértetni velünk a megértethetlent. Második előadónk Dr. Kiss Emese docensnő (ORFI) volt, s „A lupuszív- és érrendszeri szövdményei” címmel tartott projektoros előadást. Szolid ünnepséggel zártuk az évet.

A harmadik és negyedik találkozónkon az előadásokról videó felvételeket készítettünk, hogy azokat meg tudják nézni a találkozókra nem el tudni jöni, súlyosabb autoimmun betegségben szenvedő betegársaink is. A felvételeket publikáltuk internetes weblapunkon, de DVD-t is készítettünk, melyeket eddig kb. 600 címre postáztunk. Minden találkozónkon megtelt a Lukács Klub előadóterme. Weblapjainkon (www.lupusz.hu, www.sle.hu, www.autoimmun.hu) havonta kb. 62000-77000 (!) oldalletöltést regisztrálunk! Társalgó rovatunkban ingyenes segítséget kérhetnek a betegek. Naponta több üzenet érkezik hozzánk!

2007-ben területi képviselőket valósítottunk meg Magyarországon több régiójában. Képviselőink feladata a hozzájuk forduló betegek segítése, felvilágosítása – mely történhet telefonon, e-mailben, vagy akár személyesen is. Több ezer autoimmun betegségben szenvedő betegten segítünk! Egyesületünknek 122 tagja volt 2007. december 31-én, tagjaink nagy része aktívan végezze közhasznú feladatát. (Pedig ők is beteg emberek.) Egyesületünkben 2007-ben senki sem kapott munkájáért kifizetést. (Sem bér, sem tiszteletdíj, stb.)

Felvettük több külföldi betegserveszettel a kapcsolatot, s személyesen is találkoztunk egy amerikai és egy német betegegyesület képviselőjével.

Még aznap este sikerült találkoznom Rudolf Hocks úrral is aki, az ELEF-et (Európai Lupus Egyesületek Szövetségét) képviselte. Kérte, hogy tájékoztassuk t az egyesület munkájáról, valamint meghívta az egyesületünket a szeptemberi Madridban tartandó kongresszusra.

Élményekben, és sikerekben gazdag napot tudtam magam mögött.

Két nap elteltével kaptam az értesítést egy csodás hírről (amit nem is akartunk elhinni), hogy este 6-ra legyek a Hilton halljába, Julia (az amerikai lupus egyesület küldöttje) ott fog várni. Virággal, apró ajándékkal, nagy izgalommal érkeztünk a férjemmel.

Csakhamar jött és egy borítékot nyújtott át, amelyben 200.000 Ft volt. Julia ezt a pénzt egy magyarországi kaszinóban nyerte, s úgy érezte, hogy ennek a pénznek nálunk a helye. Kérte, hogy ezt az adományt költsük kiadványokra, betegársaink informálására.

Hálásan megköszöntem, ezzel nagyon sokat segített a mi kis egyesületünknek. Én személy szerint aznap este 5 cm-re a föld felett járkáltam a boldogságtól!

Külön köszönjük az Orosz Adriennek (Innovatív Gyógyszergyártók Egyesülete) az adomány lebonyolításában nyújtott szíves segítségét!

Mártaszéki Ferencné alelnök



Mártaszéki Ferencné és Julia Venners



PÁLYÁZATOK

▼ Áprilisban két pályázatot nyújtottunk be a Nemzeti Civil Alapprogram forrására. Az „Országos hatókör civil szervezetek működési támogatása” pályázaton 900.000 Ft-ot „kérünk” működési költségeink részbeni fedezésére. A „Magyarországi civil szervezetek nemzetközi szervezetekkel való együttműködésének támogatása” pályázaton az European Lupus Erythematosus Federation Kongresszuson (Madrid) való részvételre pályáztunk, 1.750.400 Ft értékben. A tavalyi kudarcok ellenére nagyon bízunk pályázataink sikeres elbírálásában.

SZÓRÓLAP

▼ Megjelent szórólapunk, melyben a Lupus betegségről, a Lupus világnapjáról (World Lupus Day) és egyesületünkéről írunk. A színvonalas kiadványt hazai immunológiai-reumatológiai szakrendeléseken terjesztjük ingyenesen. A kiadványt Julia Venners (Lupus Foundation of America, Inc.) támogatásából jelent meg.



DVD

▼ Első DVD kiadványunk megrendelhető önköltségi áron (postaköltséggel együtt) 1500 Ft / db áron. A DVD-n a következő négy orvosi előadás tekinthető meg: DR. KISS EMESE docens (Országos Reumatológiai és Fizioterápiás Intézet) A LUPUSZRÓL SOKSZEMKÖZT - DR. KÁDÁR JÁNOS orvos (Szent László Kórház) AZ SLE OKOZTA BELSŐ SZERVI KÁROSODÁSOK, A GYÓGYSZERES KEZELÉS LEHETŐSÉGEI - DR. GÉHER PÁL professzor (Budai Irgalmasrendi Kórház) AZ SLE ÍZÜLETI ÉRINTETTSÉGE - DR. KISS EMESE docens (Országos Reumatológiai és Fizioterápiás Intézet) A LUPUSZ SZÍV- ÉS ÉRRENDSZERI SZÖVDMÉNYEI. A DVD-n a Magyar Lupus Egyesület rövid bemutatkozó klipje is megnézhető. A DVD megrendelhető az info@lupusz.hu e-mail címen, vagy levélcímünkön. A kiadvány árát előre kérjük átutalni az 57200062-10027202 számlaszámunkra, vagy postai csekkben a Magyar Lupus Egyesület 6635 Szegvár, Kórógy u. 69. címre. A közlemény rovatban kérjük feltüntetni: DVD.

TAGSÁG

▼ Legutóbbi felhívásunkra szinte mindenki rendezte tagságát. Köszönjük a tagdíj befizetéseket, az elmaradt tagbelépési nyilatkozatok pótlását. Csak így tud egyesületünk biztonságosan működni. A tagságot igazoló bélyegeket is hamarosan postázzuk, türelmüket kérem!

ELEF KÖZÖS ÜGY

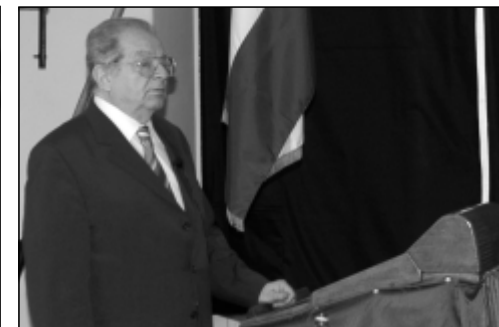
▼ Köszönjük a legutóbbi találkozón kitöltött vagy visszaküldött kérdőíveket. Hevér Krisztina tagtársunk értékeli az eredményeket, kéréseket, majd továbbítja az European Lupus Erythematosus Federation (ELEF) felé.

LEGUTÓBBI TALÁLKOZÓNKRÓL

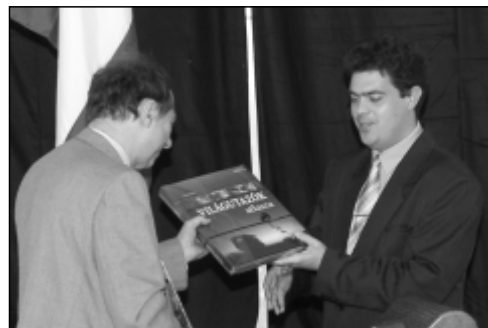
▼ 2008. március utolsó szombatján is neves orvosok tartottak előadást nekünk. 14 órától Dr. Pajor Attila Professzor Úr, a Semmelweis Egyetem II. számú Szülészeti és Nőgyógyászati Klinikájának igazgatója tartotta meg „Terhesség és lupusz” címmel. Professzor Úr egyesületünk megalakulása óta együttműködik velünk, segíti egyesületünket. Az országban egyedülállóan létrehozta autoimmun betegek számára a terhesség gondozási ambulanciát. Az előadás után válaszolt feltett kérdéseinkre. Rövid szünet után második előadónk Dr. Szemere Pál Professzor Úr, a Semmelweis Orvostudományi Egyetem emeritus professzora tartott előadást a lupusz belgyógyászati szövdményeiről. Professzor Úrnak mintegy 150 közleménye jelent meg magyarul, angolul és németül. Több, mint 40 éve lektorál és szerkeszt. 13 könyvet írt, vagy szerkesztett. Erdemes és kiváló orvos, a Batthyány kitüntetés tulajdonosa. Közgyűlésünk kiemelt tagjainak köszönhetően tagtársaink kiemelt támogatást szavazott meg számára. Tisztelettel köszönjük mindkét előadónknak színvonalas és kiemelt tartalmú előadását! Harmadik előadásunkat Hevér Krisztina betegtársunk tartotta volna, de sajnos Kriszta nagyon beteg lett, nem tudott eljönni hozzánk. (Az elmaradt előadást követően találkozónkon lesz megtartva.) Pár perc szünet után egyesületünk ezévi terveit, működését beszéltük meg.



Dr. Pajor Attila Professzor Úr,
a Semmelweis Egyetem II. számú Szülészeti
és Nőgyógyászati Klinikájának igazgatója



Dr. Szemere Pál Professzor Úr,
a Semmelweis Orvostudományi Egyetem
emeritus professzora



Egyesületünk ajándéka előadónknak



Minden vendégünk kapott üdítőt, müzli-szeletet

A fotókat Mártaszéki Ferenc készítette, köszönjük munkáját!