



A Magyar Lupus Egyesület 2024. évi szakmai beszámolója

2024. évben kevesebb projektet tudott megvalósítani a Magyar Lupus Egyesület, amelynek legfőbb oka az, hogy a Nemzeti Civil Alapprogram pályázati kiírásán ebben az évben sem jutottunk forráshoz.

- Lepke hírlevél újságunk 2024-ban egy alkalommal jelent meg, április 15-én. Az ingyenes kiadványt tagjaink és partnereink részére postáztuk, valamint nagyobb csomagokban Magyarország kórházaiba, autoimmun centrumaiba is eljuttattuk. A kiadványok weboldalinkról is letölthetők.
- 2024. áprilisában részt vettünk a Lupus Europe által indított „Mit jelent 2024-ben élni a lupusszal?” című nemzetközi felmérésben. A felmérés sok területet lefed, például a fiatal anyákat, a férfiakat, a lupusszal élő időseket, vagy kérdéseket a doktor-beteg kapcsolatról, a betegek jelenlegi kielégítetlen szükségleteiről, a gyógyszerpreferenciákról, stb.
- A Magyar Lupus Egyesület 2024. május 11-án délután tartotta Lupusz Világnapi (World Lupus Day) rendezvényét Budapesten, a NEAK székház előadótermében. A programra érkezők a jelenléti ív kitöltését követően a Reumatológiáról Mindenkinnek c. magazint, szendvicset és frissítőt kaptak. Purgel Zoltán, a Magyar Lupus Egyesület tisztségviselőjének köszöntője után az orvosi előadások kezdődtek. Dr. Szabó Nóra Anna doktornő (ORFI) „Általánosságban az SLE betegségről” címmel tartott előadást, majd Dr. Bazsó Anna főorvosnő (ORFI) „Az SLE terápiás lehetőségei” címmel tartott előadást. A szünetben megvendégeltük a programunkon résztvevőket, majd ezután következett meglepetés vendégünk, Kocsis Tibor, a 2011. évi X-Faktor verseny győztesének fellépése. Műsorában a saját slágerek mellett felcsendültek feldolgozásai is, amelyet a közönség együtt énekelt vele. Kocsis Tibor fellépése nagy sikert aratott. A következő program egy kötetlen beszélgetés volt Pártos Csillával. Régebben volt már vendégünk Pártos Csilla, ezek nagyon jó hangulatú, emlékezetes beszélgetések voltak, és szerettük volna újra megeleveníteni, egy kötetlen, baráti beszélgetés formájában – és ez a tervünk nagyon jól sikerült, mert tényleg egy őszinte, „barátok közti” beszélgetés volt. Csilla sokat mesélt magáról, autoimmun betegségről, az utóbbi évek történéseiről, orvos-beteg kapcsolatáról.
- 2024. december 5-én, Budapesten, az Országos Mozgásszervi Intézet Lukács Klub előadótermében volt az ünnepélyes átadás, amelynek keretén belül Dr. Nagy György Főigazgató Úrnak, Professzor Úrnak adtunk át egy Braun márkájú, volumentrikus infúziópumpa eszközt. Emellett a gyermekosztály fekvőbeteg és járóbeteg gondozottjainak adományoztunk 50 db Mikuláscsomagot. Az adományozás pénzügyi forrását kettő jótékonyági kezdeményezésből finanszírozta a Magyar Lupus Egyesület. 2024. tavasszal a Budapesti Corvinus Egyetem BIT Klub diákszervezetének volt egy szemeszterzáró programja,

ahol a tombolabevételekből sikerült 451 ezer Forintot gyűjteni. 2024. ősszel pedig édesanyjuk, Hegyiné Nagy Melinda emlékére, lányai, Hegyi Alexandra és Hegyi Vivien, valamint családjuk nyújtott 660.000 Ft pénzadományt. Az ünnepélyes átadás végén Purgel Zoltán, a Magyar Lupus Egyesület elnöke megköszönte az ORFI munkatársainak az egyesület tagjai, valamint az autoimmun betegtársak nevében az autoimmun betegséggel élők gondozásában nyújtott munkájukat, segítségüket, türelmüket. A programról készült videófelvétel és sok riportfotó.

- 2024. decemberben a Magyar Lupus Egyesület nevében koszorút helyeztem el alapítónk, Schopper Gabriella sírjára a Budapest Rákospalotai temetőben. Minden évben, halottak napja környékén igyekszünk megemlékezni egyesületünk alapítójáról.
- 2024. decemberben csatlakoztunk egy tudományos kutatáshoz, amely a Magyar Reumatológia Haladásáért Alapítvány (MRA) támogatásával indult el.
- Egyesületünk 2024-ben is aktívan kihasználta az internet és a közösségi média által nyújtott szolgáltatásokat és reklám lehetőségeket. A kezdetektől van üzleti Facebook oldalunk, működtetünk csoportot tagjaink részére, mi adminisztráljuk a „Lupusszal élők” Facebook csoportot is. Weboldalaink a www.lupusz.hu www.lupus.hu www.lupuszbetegseg.hu www.lupusbetegseg.hu www.autoimmun.hu www.magyarlupusegyesulet.hu és a www.hungarianlupusgroup.org címeken érhetők el. Büszkék vagyunk arra, hogy portálunkon 96 db saját gyártású orvosi előadás videó van fent összesen 3224 perc „terjedelemében”.

2024-ben az alábbi hét, elismert orvosok által írt cikkel frissült weboldalunk:

- Dr. Horváth Ágnes: Célzott terápiás lehetőségek szisztémás lupus erythematosusban
 - Dr. Kiss Zsófia: Újabb terápiás lehetőségek SLE-ben
 - Dr. Bazsó Anna: A szteroidokról
 - Dr. Varga Borisz: Új terápiás ajánlások az SLE kezelésében
 - Dr. Bokor Laura: Az első védőbástyánk a bőr – mit tehetünk érte lupusban?
 - Dr. Polgár Anna: Az adherencia fontossága, avagy miért fontos betartanunk az orvosunkkal megbeszélte kezelést?
 - Dr. Lányi Éva: A szisztémás lupus erythematosus (SLE) mozgásszervi panaszai, tünetei és ezek kezelési lehetőségei
- A Magyar Lupus Egyesület 2003-tól tagja a Lupus Europe nemzetközi szervezetnek, azóta minden évben fizeti az éves tagdíj összegét. Rendszeresen részt veszünk közös nemzetközi projektekben, felmérésekben. 2010-ben egyesületünk rendezte meg az éves Lupus Europe konvenciót. A Lupus Europe európai ernyőszervezetet több mint 30 éve alapították európai országok szervezetei, hogy hatékonyan képviselje Európában az lupuszos betegek érdekképviselőit.
 - 2023-ban összesen 865.624 Ft adó egy százalékos bevételünk keletkezett, amelyet az adóhatóság 2024. szeptember 23-án utalt át bankszámlánkra. A felajánlott összeget a 2025. május 10-én megtartandó Lupusz Világnapi programunk megrendezésére, weboldalaink fenntartására és nyomtatott kiadványaink elkészítésére fogjuk fordítani.

Szegvár, 2025. március 31.

Tisztelettel: Purgel Zoltán
ügyvezető