



MAGYAR LUPUS EGYESÜLET  
KÖZHASZNÚ SZERVEZET

*Hírlevél*



## MEGHÍVÓ

a Magyar Lupus Egyesület találkozására,  
mely 2008. március 29-én (szombaton) 14-16 óráig lesz  
Budapesten, az ORFI Lukács Klubjában (Frankel Leó u. 25-29.).

### Tervezett programok:

**14 óra: Dr. Pajor Attila Professor Úr**

(Semmelweis Egyetem, II. sz. Szülészeti és  
Nőgyógyászati Klinika) előadása  
„Terhesség és lupusz” címmel.

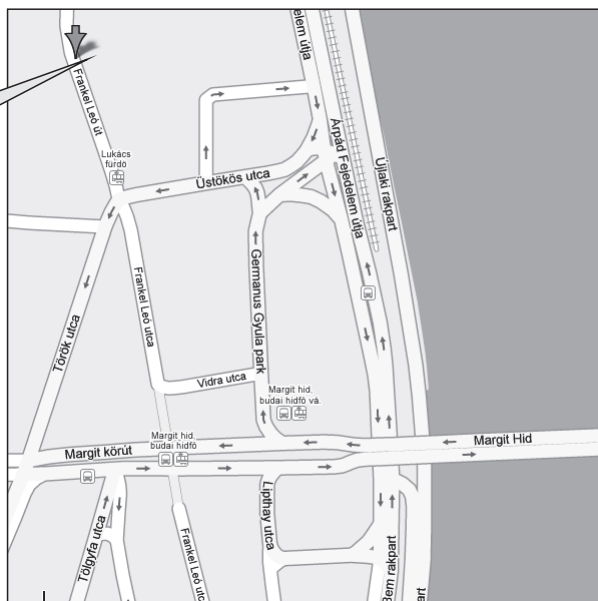
**15 óra: Dr. Szemere Pál Professor Úr**

(a Semmelweis Egyetem Emeritus Professzora) előadása  
„A lupusz belgyógyászati szövődményei” címmel.

**A RENDEZVÉNY DÍJMENTES MINDENKI SZÁMÁRA!**

ORFI LUKÁCS KLUB

Budapest  
Frankel Leó u. 25-29.



# Hírek

• **AJÁNDÉKOK** E hírlevél mellett több ajándékot is mellékelünk. Elkészült első DVD kiadványunk, melyen a következő négy orvosi előadás tekinthető meg: DR. KISS EMESE docens (Országos Reumatológiai és Fizioterápiás Intézet) A LUPUSZRÓL SOKSZEMKÖZT - DR. KÁDÁR JÁNOS főorvos (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 SZÖVŐDMÉNYEI. A DVD-n a Magyar Lupus Egyesület rövid bemutatkozó klipje is megtekinthető.

Másik ajándékunk egy kártya, melyre felírhatjuk adatainkat, vércsoportot, betegségeket, gyógyszereket. Ezt a kártyát célszerű magunknál hordani, hiszen ez baleset, rosszullet, stb. esetén **ÉLETET MENTHET!** Fontos, hogy a vércsoport rovatot csak akkor töltjük ki, ha 100%-osan tudjuk! Célszerű zárójelentésről kimásolni a vércsoport adatát. Ha nem tudjuk, vagy nem vagyunk benne 100%-ig biztosak, hagyjuk üresen a helyet! **A kártya egyben tagsági kártya is.** Az utolsó oldalra lehet beragasztani a tagság érvényességét jelző bélyege(ke)t. **Akinek jelenleg érvényes tagsága van, annak a 2008-as bélyeg be van ragasztva!**

• **REUMA HÍRADÓ** Egyesületünk rendszeresen kapja a **Reuma Híradó** magazint a Magyar Reumatológia Haladásáért Alapítványtól, köszönet érte az alapítvány munkatársainak! A 2007/3. számban bemutatkozási lehetőséget is kaptunk. A lapból e hírlevéllel együtt küldünk tagjainknak. A beteginformációs magazin előfizethető a kiadónál (1023 Budapest, Ürömi u. 56.).

• **EGY SZÁZALÉK** Nagyon számítunk az adó 1%-os felajánlásokra. Jelenleg a tagsági díj mellett ez az egy bevétele van egyesületünknek. **Terveink szerint ősszel ebből a pénzből adnánk ki saját betegtájékoztató magazinunkat.** Sajnos 10 adófizetőből 6 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 adófizető honfitársunkat, hogy a személyi jövedelem-adója 1%-át ajánlja fel a Magyar Lupus Egyesületnek, illetve informálja barátait, kollégáit, ügyfeleit is az adó 1% felajánlásának fontosságáról és szükségességéről!  
**Adószámunk: 18157860-1-06 MAGYAR LUPUS EGYESÜLET**

• **TALÁLKOZÓK** Ebben az évben is négy alkalommal szeretnénk orvosi előadásokkal egybekötött találkozókot rendezni. Terveink szerint 2008-ban a következő időpontokban (szombati napokon 14-17 óráig) lesznek a találkozók: 2008. március 29., 2008. május 31., 2008. szeptember 27. és 2008. november 29. Köszönjük Dr. Poór Gyula Professzor Úrnak, hogy rendelkezésünkre bocsájtja az ORFI Lukács Klubját!

• **PÁLYÁZATOK** Sajnos nem nyertünk állami támogatást a Nemzeti Civil Alapprogram „Nyomtatott sajtótermék létrehozásának és fejlesztésének támogatása”. Amikor tavaly nyáron kiírták a pályázatot, - kis túlzással - azt hittük: nekünk írták ki. Alaposan kidolgozott pályázati anyagot készítettünk, de sajnos nem támogatták elképzeléseinket. Kicsit elszorodva keressük tovább a pályázati lehetőségeket, terveink szerint újabb pályázatot adunk be a NCA „civil szervezetek működésének támogatása” pályázatra.

• **KÜLFÖLD** Felfrissítettük kapcsolatainkat külföldi tagszervezetekkel. Az ELEF (European Lupus Erythematosus Federation) 2008. szeptember 10-14 között rendezi meg a 19. kongresszusát Madridban (Spanyolország). Szlogenjük: „SLE - systemic lupus erythematosus... hard to say - harder to live with...” azaz „SLE – Szisztémás Lupus Erythematózus, nehéz beszélni róla, de még nehezebb együtt élni vele...”. 2004. május 10-é óta minden évben ez a nap a „Lupus Világnapja” (World Lupus Day), továbbá minden év októbere az „Lupusról való tudomás, tudatosság” hónapja (Lupus Awareness Month). Külföldi tagszervezetekkel a kapcsolatot **Hevér Krisztina** betegtársunk fogja tartani.

• **BEMUTATKOZÁS** Bemutakozási lehetőséget kaptunk az **Allergológia és Klinikai Immunológia** című magazinban. A lapot a Magyar Allergológiai és Klinikai Immunológiai Társaság a közelmúltban saját kiadásába vette át. Szeretnénk a szakterületükhöz tartozó betegszervezetekkel szorosabb kapcsolatot kiépíteni. Köszönjük Dr. Nékám Kristóf Professzor Úrnak (aki a lap főszerkesztője), hogy gondolt ránk!

• **TAGSÁG** E levéllel egyidejűleg mindenki értesítést kap tagságának érvényességéről. **Kérem azon tagjainkat, akik még nem rendezték 2008. évi tagdíjukat, legkésőbb 2008. március 1-ig egyenlítsék ki.** Március 1-e után alapszabályunk értelmében köteles vagyok tagnyilvántartásunkból **TÖRÖLNI** azon tagokat, akik beléptek egyesületünkbe, de nem fizetnek tagdíjat. **A jövőben tájékoztató kiadványainkból is csak érvényes tagsággal rendelkező** (befizetett tagdíj, kitöltött és visszaküldött jelentkezési lap) betegtársunknak küldünk! Köszönöm megértésüket!

• **MEGHÍVÓ** Meghívót kaptunk az **Innovatív Gyógyszergyártók Egyesülete** nevében az „Innováció, Betegek és Közegészségügy” című szatellit szimpóziumra, amely egy nappal a Betegszervezetek Nemzetközi Szövetsége (IAPO) Budapesti Globális Világkongresszusa előtt kerül megrendezésre. A szimpózium a betegek és a fogyasztói csoportok képviselői részére kíván 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 fő céljának. A gyógyszergyártók a betegek ez ideig ki nem elégtett igényeit kívánják ezzel előtérbe 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 betegségek – például rák, cukorbetegség és szívbetegségek – kezelésére irányuló igényével. Egyesületünket **Mártaszéki Ferencné alelnök** képviseli a rendezvényen.

• **MEGBESZÉLÉS** A március 29-i találkozónkon, **az orvosi előadások után (kb. 16 órakor)** szeretnénk megbeszélést tartani egyesületünk 2008. évi terveiről, működéséről, stb... Kérem, aki aktívan szeretne közreműködni egyesületünkben, van ötlete, véleménye, javaslata, maradjon velünk.

Jó egészséget kívánok,  
s sok szeretettel várok mindenkit következő találkozónkra, március 29-én!

Tisztelettel:

*Purgel Zoltán*  
Purgel Zoltán  
elnök

# CSAK EGYET KÉRÜNK...

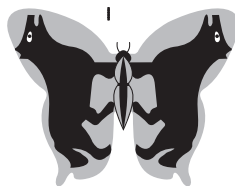
## AZ ADÓ EGY SZÁZALÉKÁT!

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

#### ELNÖK:

Purgel Zoltán  
☎(63)364-400

#### ALELNÖK:

Füzesréti Lászlóné  
☎(20)2542-223

#### ALELNÖK:

Mártaszéki Ferencné  
☎(20)3988-754

### KÉPVISELŐINK:

**Balogh Regina Mária** • KAPOSVÁR

Telefon: (20)5839-045

E-mail: regina@lupusz.hu

**Bera Istvánné (Ilona)** • KECSKEMÉT

Telefon: (30)4472-528

E-mail: ilona@lupusz.hu

**Hevér Krisztina** • SOPRON

Telefon: (20)5305-754

E-mail: kriszta@lupusz.hu

**Kemény Csilla** • BUDAPEST

Telefon: (20)5758-984

E-mail: csilla@lupusz.hu

**Kemény Jánosné (Klári)** • BUDAPEST

Telefon: (30)6957-254

E-mail: klari@lupusz.hu

**Mártaszéki Ferencné (Ilona)** • MAGLÓD

Telefon: (20)3988-754

E-mail: icu@lupusz.hu

**Oszlányi Marianne** • BUDAPEST

Telefon: (1)2468-401

E-mail: marianne@lupusz.hu

**Papp Andrea** • BUDAPEST

Telefon: (70)7765-428

E-mail: andi@lupusz.hu

**Dr. Szövényiné Fazekas Gyöngyi** • BP.

Telefon: (30)9417-245

E-mail: gyongyi@lupusz.hu

**Turi Gabriella** • BAJA

Telefon: (20)9908-273

E-mail: gabi@lupusz.hu

### SEGÍTSÉG KÉRHETŐ

weblapunk ([www.lupusz.hu](http://www.lupusz.hu)) Társalgó rovatában, vagy  
képviselőinktől telefonon, e-mailben vagy akár személyesen is!