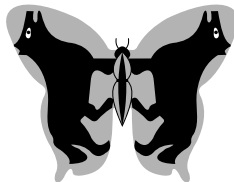




Csak egyet kérünk...  
**AZ ADÓ EGY SZÁZALÉKÁT!**  
Gondoljon ránk adóbevallása kitöltésekor!  
Adószámunk: 18157860-1-06



## MAGYAR LUPUS EGYESÜLET KÖZHASZNÚ SZERVEZET



Levélcím: 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:

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 KÉRHETŐ

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



MAGYAR LUPUS EGYESÜLET  
KÖZHASZNÚ SZERVEZET

## Hírlevél



### MEGHÍVÓ

a Magyar Lupus Egyesület találkozájára, mely **2008. szeptember 27-én (szombaton) 14-17 óráig lesz Budapesten**, az ORFI Lukács Klubjában (Frankel Leó u. 25-29.).

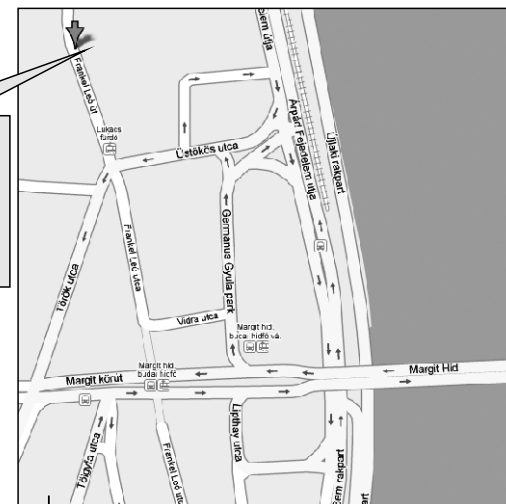
#### Tervezett programok:

- 14.00 óra: Európából jöttem, betegségem címe: lupus**  
Beszámoló a 19. European Lupus Erythematosus Federation kongresszusról.
- 14.45 óra: Szünet, tagbelépési lehetőség**
- 15.00 óra: A genetika forradalma címmel Dr. Czeizel Endre orvosgenetikus** előadása. Professzor Úr beszél nekünk az autoimmun betegségek genetikai hátteréről, az öröklődésről, gyermekvállalásról, stb.
- 16.00 óra: Ekolostrum - a természet intelligenciája.** Vendégünk lesz a **Medis-Hungary Kft.** képviselője, aki termékbemutatót tart, majd válaszol feltett kérdéseinkre.
- 16.30 óra: Egészségmegőrzés, az Aloe vera szerepe** címmel tart termékbemutatót **Damádi Ildikó** igazgató, a Forever Living Products független partnere.

ORFI LUKÁCS KLUB

Budapest  
Frankel Leó u. 25-29.

A  
RENDEZVÉNY  
DÍJMENTES  
MINDENKI  
SZÁMÁRA!



100% TERMÉSZETES KOLOSTRUM – BIOTERMÉK

# EKOLOSTRUM

A TERMÉSZET INTELLIGENCIÁJA

22%-ban tartalmaz antitestet,  
ezáltal napi 2-4 kapszula  
szedése elegendő.



[www.ekolostrum.hu](http://www.ekolostrum.hu)

Fedezze fel  
a természet kincsét!

**Több mint 3000 tanulmány támasztja alá a kolosztrum sokoldalú, jótékony hatását az egészségre**

- VÉDELEM** ▶ Az immunfaktorok védik az emésztőcsatorna nyálkahártyáját, és pozitív hatással vannak a legyengült immunrendszerre.
- EMÉSZTÉS** ▶ A kolosztrum oligaszaharidot (probiotikum) tartalmaz, mely jó hatással van a bélflórára.
- EGYENSÚLY** ▶ A kolosztrinin szabályozza az immunrendszer működését valamint segít az allergiás tünetek enyhítésén.
- REGENERÁCIÓ** ▶ A növekedési faktorok gyorsítják a sérült szövetek regenerációját.
- ERŐ** ▶ Fizikai gyakorlatok után a növekedési faktorok pozitív hatással vannak az izomtömeg növekedésére és az állóképességre.
- VITALITÁS** ▶ Az antioxidánsok jó hatással vannak a hangulatra és a közérzetre. Hátráltathatják az öregedés folyamatát.



Az egyetlen  
igazi kolosztrum!

**EKOMEDIS**  
természetes értékek

Az Ekolostrum  
kapható  
a gyógyszerárakban!



Medis Hungary Kft. • 1012 Budapest, Pálya u. 9. • [www.ekolostrum.hu](http://www.ekolostrum.hu)

**Immunfaktorok - Növekedési faktorok - Antioxidánsok  
Vitaminok - Ásványi anyagok**

elvárásoknak! Ezúton is várjuk az önkéntesek jelentkezését, akik segíteni tudnának a szervezésben, szponzorálásban, stb., hiszen bár távolinak tűnik 2010, de igen sok dolgunk lesz még addig! Előre is köszönünk minden segítségét!

## EKOLOSTRUM

A **Medis Hungary Kft.** a nagyvonalú támogatásért kérte, hogy Hevér Krisztina írjon egy reklámcikket az Ekolostrum használatáról, mely meg fog jelenni a Pillangó magazinban és az egyesület weboldalain. Május óta Krisztina gyűjti a tapasztalatokat, de ezúton is kérjük, hogy **aki használja az Ekolostrumot, írja meg neki a tapasztalatát, akár pozitív, akár negatív** (kriszta@lupusz.hu). Itt is köszönjük a segítséget! Továbbá, készíteni fogunk egy mini-trial-t, amelyben 10-20 autoimmun betegnek a Medis biztosít Ekolostrumot. Együttesen készítünk egy kérdőívet, amit a betegeknek kell kitölteni. A mini-trial eredményét szintén Krisztina fogja összesíteni. A részletekről még később beszámolunk. Természetesen mindkét felmérés eredményét közzé fogjuk tenni!

## 10 ÉVES A DEBRECENI AUTOIMMUN BETEGEGYESÜLET

Meghívást kaptunk a debreceni **Autoimmun Betegegyesülettől** és a **DE OEC Belgyógyászati Intézet Klinikai Immunológia Tanszékétől** a 2008. szeptember 27-én megrendezésre kerülő „Új kezelési lehetőségek autoimmun kórképekben” című fórumára. Mivel egyesületünknek is ezen a napon lesz a találkozója, így a Magyar Lupus Egyesületet **Füzesréti Lászlóné alelnök** képviseli majd, s később beszámol az érdekesnek ígérkező előadásokról.

## WEBOLDALUNK

Jelentős tartalommal frissült weboldalunk, **közel négy órányi új videóanyagot helyeztünk** el a napokban. Szeptembertől a 2008. március 29-i és a május 31-i találkozónkon elhangzott előadások tekinthetők meg: **Dr. Pajor Attila Professzor Úr:** Terhesség és lupusz, **Dr. Szemere Pál Professzor Úr:** A lupusz belgyógyászati szövődményei, **Dr. Polgár Anna:** Az SLE szövődményei, **Hevér Krisztina:** „Amikor a pillangó rászáll az arcunkra...”, és **Dr. Kiss Emese:** Természetes immunmoduláns colostrum. Az oldalra csak érvényes tagsággal rendelkező tagjaink tudnak belépni, regisztrációval. **Weboldalaink: [www.lupusz.hu](http://www.lupusz.hu) [www.autoimmun.hu](http://www.autoimmun.hu) [www.sle.hu](http://www.sle.hu)**

## MABTHERA

Létezik egy Magyarországon is törzskönyvezett gyógyszer, a **MabThera (Rituximab)**, melyet infúzióban rheumatoid arthritisben szenvedő betegek kaphatnak az OEP támogatásával. A világon mindenütt alkalmazzák lupuszos betegeknél is a MabTherát, ezt az OEP viszont nem támogatja. (Dr. Kiss Emese közlése alapján: Magyarországon 0,05 % az SLE előfordulási gyakorisága, ez kb. 5000 lupuszos beteget jelent.) **Dr. Kiss Emese** docensnő a megfelelő helyeken (Egészségügyi Minisztérium, OEP) benyújtotta a támogatás iránti kérelmet, s hamarosan egyesületünk is indítványozni fogja az OEP-nél a támogatást.

Megköszönve figyelmüket, sok szeretettel várunk Mindenkit a szeptember 27-i találkozónkra.

*Purgel Zoltán*  
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 találkozónkon. A beteginformációs magazin előfizethető a kiadónál (1023 Budapest, Ürömi u. 56).

## PILLANGÓ

**Terveink szerint ősszel sikerül kiadnunk Pillangó című újságunkat.** Már régi tervünk, hogy egyesületünknek legyen saját kiadású betegtájékoztató lapja. Az újságban neves orvosok fognak írni az „ezerarcú” betegségről. Legalább 10 különböző írást tervezünk (különböző szervi érintettségekkel). A kiadvány színvonalas kivitelezésben készülne el. (36 oldalas, A/4 oldalméretű, színes újságról van szó.) Várjuk azon betegtársak jelentkezését is, akik írnának (névtelenül) a betegségről, tapasztalataikról. Vagy bárki, aki szívesen részt venne a lap szerkesztésében, bátran jelentkezzen!

## NOVEMBERI AJÁNDÉKOK

November első hetében több ajándékot is kapnak tagjaink. Minden tagunk megkapja (ingyenesen) Pillangó című újságunkat, „A 100 legfontosabb kérdés a lupusról” című kiadványunkat és 2. DVD-nket, melyen a 2008. március 29-i és a május 31-i találkozónkon elhangzott előadások tekinthetők meg: **Dr. Pajor Attila Professor Úr:** Terhesség és lupusz, **Dr. Szemere Pál Professor Úr:** A lupusz belgyógyászati szövődései, **Dr. Polgár Anna:** Az SLE szövődései, **Hevér Krisztina:** „Amikor a pillangó rászáll az arcunkra...”, és **Dr. Kiss Emese:** Természetes immunmoduláns colostrum.

Tehát értékes ajándékokat kapnak tagjaink. **Fontos tudni, hogy újságunkat, DVD-nket – az előző kiadványainkban leírtakkal ellentétben – kizárólag érvényes tagsággal rendelkező tagjaink kapják meg, külön megvásárolni, megrendelni nem lehet majd!** Kérem ellenőriz-zék, hogy rendelkeznek-e érvényes tagsággal (2008. évi tagdíj befizetése, kitöltött tagbelépési lap).

## 19. EUROPEAN LUPUS ERYTHEMATOSUS FEDERATION KONFERENCIA

Az ELEF 2008. szeptember 10-14 között rendez meg a 19. kongresszusát Spanyolországban. Szlogenjük: „SLE - systemic lupus erythematosus... hard to say - harder to live with...” azaz „SLE – Szisztémás Lupus Erythematosus, nehéz beszélni róla, de még nehezebb együtt élni vele...”. A konferenciára az ELEF több vezetőjétől is meghívást kaptunk. Az egyik személyes meghívást Mártaszéki Ferencné alelnökünk kapta tavasszal az „Innováció és Közegészségügy” elnevezésű szimpóziumon **Rudolf Hocks** úrtól, aki az ELEF alelnöke. A másik személyes meghívást pedig **Hevér Krisztina** nemzetközi kapcsolattartónk kapta, mivel **az ELEF vezetősége olyannyira elégedett volt a Közös Ügy projektre leadott felmérésünkkel, hogy példaként állította a többi tagország elé, és felkérték Krisztinát, hogy ott a konvención is tartson erről egy előadást.** Ezúton is köszönjük mindazok segítségét, akik kitöltötték a kérdőívet. A konferencián 4 fő képviselheti egyesületünket: Purgel Zoltán elnök, Mártaszéki Ferencné alelnök, Hevér Krisztina nemzetközi kapcsolattartó és Janovszki Ágnes egyesületi tag. Természetesen be fogunk számolni az eredményekről a klubtalálkozóinkon, és reméljük, élményekben, és sikerekben gazdag napok várnak ránk.

A Közös Ügy projekt esetén kapott dicséret mellett máshogyan kifejezte az ELEF vezetősége az elégedettségét felénk: **megrendezhetjük a 2010-es konvenciót!** Ez igen nagy elismerés, tekintve, hogy eddig olyan nagy egyesületek rendezhették ezt meg, mint pl. a német, angol, holland, francia, vagy éppen most a spanyol. Nagyon örülünk ennek a lehetőségnek, és igyekszünk maximálisan megfelelni az

## LEGUTÓBBI TALÁLKOZÓNKRÓL

Második találkozónk május 31-én volt megszokott helyünkön, az ORFI Lukács Klubban. Ezen a szép tavaszi napon három előadást hallhattunk, s volt egy rövid közgyűlésünk is, melyen a 2007. évi közhasznúsági jelentésünket fogadtuk el.

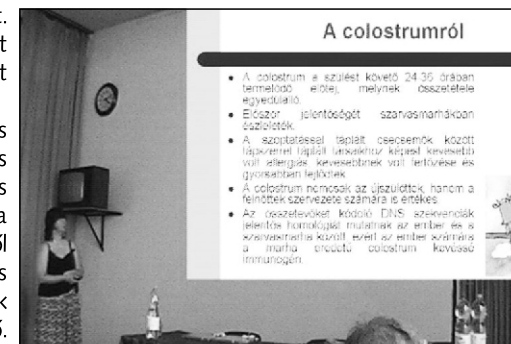
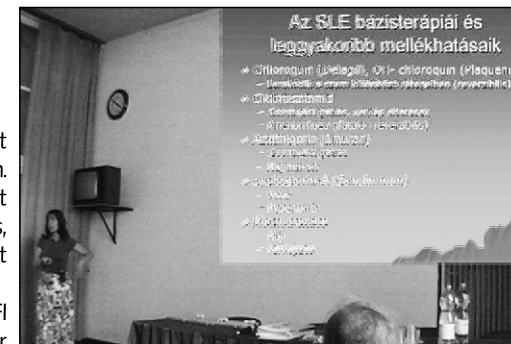
Első előadónk **Dr. Polgár Anna**, az ORFI autoimmun osztályának főorvosa, főiskolai tanár volt. Kiváló előadása az SLE szövődményeiről szólt. Főorvos nő előadása után választott feltett kérdéseinkre. Örülünk, hogy vendégünk volt főorvosnő, köszönjük előadását!

A második előadás egy olyan természetes készítményről szólt, amelynek immunmoduláns hatása van és azt az autoimmun betegek is haszonnal szedhetik. Ez nem más, mint a kolosztrum, vagyis az előtej, mely tehén előtejből készül, táplálék kiegészítőként alkalmazzák és ember számára fogyasztható. Erről tartott nekünk színvonalas előadást **Dr. Kiss Emese** docensnő. Az előadás után a **Medis-Hungary Kft.** jóvoltából mindneki kapott ingyenes termékmintát. Köszönjük docensnőnek előadását, a Medis-Hungary Kft-nek pedig a termékmintákat.

Harmadik előadónk **Hevér Krisztina** egyesületünk tagja, betegtársunk volt. Kriszta nagyon aktívan részt vesz egyesületünk életében. Nemzetközi kapcsolataink újjászervezésében és fenntartásában, pályázatírásban aktívan közreműködik, segít a hozzá forduló betegtársakon. Sokkal szegényebb lenne egyesületünk nélküle. Kriszta arról beszélt, hogy mit tegyünk, ha a pillangó rászáll az arcunkra... Köszönöm Krisztának szép előadását, valamint nagyfokú - az egyesületben végzett - munkáját!

Az előadások után **Morcsányi Ilona** tagunk beszélt a Silva-féle agykontrollról, a lehetőségekről, valamint arról, hogy megpróbálja elérni azt, hogy a lupusos betegek ingyenesen igénybe tudják venni. Köszönjük Ilonának, hogy ezzel is segíti egyesületünket!

Kb. 18 óra után ért vége az egyesületi találkozónak, tartalmaz előadásokban lehetett része annak, aki ellátogatott az ORFI Lukács Klubba.



## ÚJDONSÁG!

### Magas költséghatékonyság, nagyfokú érzékenység, pontos eredmény. Hüvelygomba kimutatása helyben immunológiai gyorstesztzel.

A hüvely gombásodás kimutatása elengedhetetlen a megfelelő terápia elkezdéséhez. A lupusban szenvedők gyógykezelésének gyakori mellékhatása a hüvelygombásodás. Nem szükséges a nőgyógyászati rendelésben várakozni. Vegye kezébe a gyógyulást!

**A gomba ellenes gyógyszer recept nélkül kapható, a diagnózist a teszt elvégzésével Ön is felállíthatja!** A teszthez szükséges mintavétel és a vizsgálat elvégzése igen egyszerű!

A tesztkészülék áll egy mintavételi pálcából, mely a hüvelyváladék vételéhez szükséges, valamint egy egyedülálló érzékelő készülékből, amely egy speciális tesztcsíkot foglal magában, és így laterális immuno-chromatographia alapú tesztként funkcionál.

Ez az egyszer használatos készülék 10 perc várakozási idő elteltével, biztonságosan leolvasható, a mintavétel korrektségét is ellenőrizni képes, megbízható eredményt ad.

Kimutatja a leggyakrabban előforduló **Candida Albicanst**, de a mind sűrűbben előforduló **Candida Glabrata-t** és **Candida tropicalist** is.

A teszt kevert, bakteriális fertőzés egyidejűsége mellett is a gomba jelenlétét kimutatja. **Egy darab teszt bevezető áron-kizárólag a Magyar Lupus Egyesület tagjainak 900 Ft fogyasztói áron.**

**(A patikákban 2400 Ft-ért kapható!)**

**MedicoPlan Bt. • 1013 Budapest, Attila út 39.**

**E-mail: medicoplan@chello.hu • www.candidateszt.com**



## HÍREK

### PÁLYÁZATOK – EGYMILLIÓT NYERTÜNK!

Tavasszal három pályázatot nyújtottunk be a Nemzeti Civil Alapprogram kiírására, ebből kettő pályázatunkat már sikeresen elbíráltak, s 600.000 + 400.000 Ft támogatásban részesült egyesületünk.

Az **„Országos hatókörű civil szervezetek működési támogatása”** pályázaton 900.000 Ft-ot „kértünk”, **600.000 Ft-ot kaptunk.** A pályázatot Hevér Krisztina, Krüpl Etelka, Papp Andrea és Purgel Zoltán készítette. A támogatást az egyesület **működési költségeire** használhatjuk fel:

- nyomtatványra és irodaszere 133.000 Ft-ot
- posta, telefon és kommunikációs költségekre 300.000 Ft-ot,
- utazási és kiküldetési költségekre 100.000 Ft-ot
- könyvelési díjakra 23.000 Ft-ot
- honlap fenntartás költségeire 24.000 Ft-ot
- 100 ezer Ft feletti tárgyi eszközökre 120.000 Ft-ot.

A **„Magyarországi civil szervezetek nemzetközi szervezetekkel való együttműködésének támogatása”** pályázaton a 19. European Lupus Erythematosus Federation Kongresszuson való részvételre pályáztunk, 1.750.400 Ft értékben. Ezt az elképzelésünket **400.000 Ft-tal** támogatta kollégium. A pályázatot Hevér Krisztina és Purgel Zoltán készítette. Dr. Ugron Gáspár Gábor Elnök Úr, a Nemzetközi Kollégium nevében tájékoztatott bennünket, hogy erre a kiírásra összesen 400 db pályázat érkezett. A kollégium a szakmai bírálat során a kiírás keretében rendelkezésre álló 100 M Ft keretösszegeből 157 db pályázat támogatására tett javaslatot. **A Kollégium csak a kiemelkedően jó, szakmailag megalapozott, jól megvalósítható, illetve hiánypótló**

**programokat részesítette támogatásban.** Nagyon örülünk, hogy a mi pályázatunkat is így értékelték. Mivel a 400.000 Ft állami támogatás nem lett volna elég a konferencián való részvételre, így más forrást is kellett keresnünk. Örömmel jelentem be, hogy a **Medis Hungary Kft-től – az Ekolostrum hazai forgalmazójától – 1500 € támogatásban részesültünk. Szívből köszönöm a Magyar Lupus Egyesület valamennyi tagja és pártolója nevében Erdélyi Domonkos Úrnak a közreműködését!** A kb. 750.000 Ft támogatásból (NCA támogatás és Medis Hungary Kft. támogatás) a Magyar Lupus Egyesület is képviselni tudja a magyar lupusos betegeket a konferencián, amely szeptember 10-14-ig kerül megrendezésre Spanyolországban. A konferenciáról beszámoló tartunk következő találkozónkon, **szeptember 27-én 14 órakor az ORFI Lukács Klubban.**

Van egy harmadik pályázatunk is benyújtva **„Nyomtatott sajtótermék fejlesztésének és létrehozásának támogatása”** pályázaton, melyben Pillangó című magazinunk kiadásának támogatására kértünk állami forrást. Még nem hozták nyilvánosságra a pályázatok elbírálásának eredményét. Nagyon bízunk ennek a pályázatunknak is a pozitív elbírálásban.

### ADÓ EGY SZÁZALÉK – EGYMILLIÓT KAPUNK!

Szeptember elsején kaptunk az APEH-től levelet, melyben közölték, hogy nyilvántartásuk szerint a felajánlott összeg várható nagysága **1.009.687 Ft. Szeretném megragadni az alkalmat, hogy megköszönjem Mindazon Személyeknek, akik gondoltak egyesületünkre adóbevallásuk kitöltésekor. Köszönöm, köszönjük tagjaink, betegtársaink nevében is a felajánlott adó 1%-okat. Külön köszönöm azon segítőknek, Doktoroknak, Akik segítették egyesületünk 1%-os kampányát.**

A felajánlott összeget terveink szerint tárgyi eszközökre, kiadványokra használjuk fel. Az utóbbi hónapokban kirobbant alapítványok gazdálkodási botrányaira hivatkozva szeretném közölni, hogy a Magyar Lupus Egyesületben **mindenki ingyenesen, társadalmi munkában végzi feladatát.** Senki sem kap bér jellegű kifizetést (munkabér, megbízási költség, béren kívüli juttatás, tiszteletbér, stb.) . Az egyesület pénzt kevés kivétellel „kézzel fogható” dolgokra költjük. (Kevés kivétel: könyvelő fizetése, weblap fenntartása, szállítási költség.)

### FELKÉRÉS

Levelet kaptunk a Magyar Országgyűlés Elnökétől, **Dr. Szili Katalintól.** Felkérést kapott egyesületünk a **Nemzeti Fenntartható Fejlődési Tanácsba**, civil delegáltak jelölésére és a választásban való részvételre. A felkérést elfogadtuk, az egyesületet szavazati joggal Purgel Zoltán képviseli.

### A 100 LEGFONTOSABB KÉRDÉS A LUPUSZRÓL

Dr. Nagy György Doktor Úr közreműködésével és szíves segítségével jelenhet meg magyar fordításban **„A 100 legfontosabb kérdés a lupusról”** című füzetecske, melyet eredetileg **Graham Hughes** londoni professzor írt angol nyelven. Hughes Professzor Úrtól már megkaptuk az engedélyt a magyar fordításra, a lektorálást **Dr. Nagy György Doktor Úr** végzi majd. Terveink szerint év végére jelenik meg a magyar nyelvű kiadvány. Doktor Úr a Budai Irgalmasrendi Kórházban dolgozik, **Dr. Géher Pál** **Professzor Úr** osztályán. Szűkebb szakterülete az autoimmun betegségek, ezen belül a lupusz. **Doktor Úr nagy valószínűséggel 2008. november 29-i találkozónkon vendégünk lesz, s előadást tart nekünk.**