

Lepke



A Schopper Gabriella
Magyar Lupus Egyesület hírlevele

Különszám · 2011. január 31.

Nemzetközi konferenciát szerveztünk

Összefoglaló a 21. Lupus Europe konferenciáról
MAGYARORSZÁG · BUDAPEST · 2010. SZEPTEMBER 22-26.



21st LUPUS EUROPE ANNUAL CONVENTION 2010
Budapest, Hungary



Csoportkép a Hősök terén





NEMZETI CIVIL ALAPPROGRAM

Köszönjük NCA!

A „Magyarországi civil szervezetek külföldi és nemzetközi szervezetekkel való együttműködésének támogatása” elnevezésű pályázaton egyesületünk 1.500.000 Ft vissza nem térítendő támogatásban részesült.

Ez a pályázati forrás nagyban hozzájárult ahhoz, hogy ezt a konferenciát - első „kelet-európai” rendező országgént, házigazdaként - mi is európai színvonalon rendezhessük meg.

Hálásak vagyunk a Nemzeti Civil Alap-program Nemzetközi Civil Kapcsolatok és Európai Integráció Kollégium tagjainak, hogy pozitív döntésükkel hozzájárultak ezekhez a sikerekhez.



**LUPUS
EUROPE**

**21st LUPUS EUROPE
ANNUAL CONVENTION 2010**
Budapest, Hungary



Csak röviden...

A Lupus Europe európai szervezetet több mint 22 éve alapították európai országok szervezetei, hogy hatékonyan képviselje Európában az lupuszos betegek érdekképviseletét. A Magyar Lupus Egyesület 2003-ban, a Brüsszelben megrendezett konvención - az első „kelet-európai” országként - lett teljes jogú tagja a Lupus Europe-nak (akkori nevén: ELEF - European Lupus Erythematosus Federation). Az utóbbi években a Lupus Europe vezetősége olyan elégedett volt a Magyar Lupus Egyesület nemzetközi munkájával, hogy megtisztelt bennünket azzal, hogy a 21. Lupus Europe konvenciót Magyarország, a Magyar Lupus Egyesület rendezhesse. Kettő év előkészítő munka után 2010. szeptember 22-26-ig került megrendezésre a 21. Lupus Europe nemzetközi konferencia, melynek helyszíne a budapesti Premium Apartman Hotel volt. Néhány kivétellel mindegyik európai országból érkeztek delegáltak, a résztvevők létszámát tekintve a budapesti konvenció rekordot döntött. Úgy érezzük, kíváncsiak voltak az első „kelet-európai” rendező országra és aktivitásunkra. Külön öröm számunkra, hogy kettő „keleti” országból is érkeztek delegáltak: Romániából és Lengyelországból.

Az első napon, az „üdvözlő vacsora” előtt léptek fel a soproni Ízisz Hastánc Stúdió tagjai, akik táncukkal – Hevér Krisztina emlékére – fantasztikus hangulatot teremtettek. Ezután köszöntőt mondott Schopper Carol, egyesületünk alapítójának – Schopper Gabriellának – lánya.

A konferencia szakmai programjairól részletes összefoglalót készített Balázs Henrietta, amely a 6-12. oldalon olvasható.

A konferencia harmadik napján a sok-sok szakmai program mellett a Debreceni Egyetem Orvos és Egészségtudományi Centrum III. számú Belgyógyászati Klinikáról érkeztek előadók. Dr. Tarr Tünde egyetemi tanársegéd „Lupus betegek nyomon követéséből származó személyes tapasztalatok” címmel tartott angol nyelvű előadást, majd Dr. Brúgós Boglárka szakorvos előadása következett „Biomarkerek a Lupus Nephritis-ben” címmel.

A konferencia második, harmadik és negyedik napján - a szakmai munka végeztével - bemutattuk Budapestet vendégeinknek. Az esti órákban budapesti autóbussos városnézést szerveztünk, ellátogattunk a Budai Várba, majd a Speiz Étteremben vacsoráztunk. A harmadik napon Szentendrére kirándultunk, s városnézés után vacsoráztunk. A konvenció utolsó napján autóbussos budapesti városnézésre invitáltuk a résztvevőket. Voltunk az Andrássy úton, a Hősök terén, és a Parlamentnél, majd egy csodálatos esti dunai sétahajózás következett. A programok után a Márványmenyasszony Étteremben vacsoráztunk.

Büszkék vagyunk arra, hogy ez a nemzetközi konferencia a mi kis hazánkban kerülhetett megrendezésre, s hogy mi lehettünk a „házigazdák”. Szeretném megemlíteni, hogy az esemény színvonalas megvalósításához nagyban hozzájárult a Nemzeti Civil Alapprogram Nemzetközi Civil Kapcsolatok és Európai Integráció Kollégiuma által kiírt pályázatán elnyert jelentős forrás. Úgy érzem, hogy példaértékű összefogással, csapatmunkában sikerült egy olyan konferenciát szerveznünk, melynek eredményeként rengeteg elismerést kaptunk. A „csapattagok” nevei, akik mellett részt vettek a szervezési munkában: **Balázs Henrietta, Bera Istvánné Ilona, Janecskó Anna, Mártaszéki Ferencé Ilona, Turi Gabriella és Varga Gábor.** Úgy érzem, hogy ez az összefogás egyesületünk jövőjére is pozitív hatással lesz.

A következő évben Dániában (Koppenhágában), 2012-ben Cipruson, 2013-ban pedig várhatóan Franciaországban (Párizsban) kerül megrendezésre a Lupus Europe soron következő konferenciája. Bízunk benne, hogy Magyarországra is minél hamarabb újra sor kerül, s nem kell 21 évet várnunk a következő konferenciára.

Purgel Zoltán elnök



Varga Gábor tollából...

Bizonyára sokan emlékeznek rá, hogy 2010 nyarán türelmet kértünk tagjainktól, mert a konferencia megszervezése időt és energiát vett igénybe, oly nagy munka volt előttünk, hogy mással nem tudtunk foglalkozni. A munka oroszlánrésze - emlékeim szerint - 2010. augusztusában kezdődött. Sorban futottak be a regisztrációk, idegen nyelvű szórólap anyagokat terveztünk és szerkesztettünk, intéznünk kellett a szállodával és szabadidős programokkal kapcsolatos teendőket, a szponzorok keresése is ekkor történt. Közeledve a konferenciához egyre jobban felgyorsultak az események, szeptemberben heteken át éjszakába menően konzultáltam Purgel Zoltánnal és hoztunk fontos, sürgős döntéseket.

Aztán eljött 2010. szeptember 20., az a hétfői nap, amikor is a hosszas távmunka után, újra találkozhattam Zolival személyesen, utoljára a Lupus Day-en láttuk egymást, nagyon jó volt újra kezét rázni vele, főleg ennyi idő után. Ezen a napon találkozhattam Mártaszéki Icuval is, a program az eddigi munkánkból származó anyagok szállodába szállítása volt, illetve egy nagybevásárlást tartottunk, amin igyekeztünk olyan élelmiszereket vásárolni, amikkel elkényeztethettük leendő vendégeinket.

2010. szeptember 21-én, kedden elkezdttük a konferencia táskák összeállítását, voltak vendégfogadások is, különösen fontosnak tartottuk a Lupus Europe elnökének, Yvonne Nortonnak a személyes, repülőtéren való fogadását, így legalább megbizonyosodhattunk arról, hogy a mozgássérült taxival való szállítás sikeres volt-e.

2010. szeptember 22., szerda volt a konferencia első hivatalos napja, minden kollégánk megérkezett reggel, senki nem unatkozott, ez a regisztrációk napja volt, rengeteg vendég érkezett, hamarosan történtek olyan események, amelyekkel kapcsolatban, mint szervezőknek, helyt kellett állnunk. A nap fénypontja a konferencia nyitóavascorája volt, amelyet - kolléganőmnek köszönhetően - sikerült úgy lebonyolítani, hogy nem csak a külföldi vendégek élvezhették, hanem sikerült „szinkrontolmácsolással” mindenki számára boldog perceket szerezni. Ezúton szeretnék köszönetet mondani a soproni Ízisz Hastánc Stúdióknak, különösképpen Tóth-Sebestyén Ibolyának és kedves férjének Péternek, hogy megtiszteltek bennünket azzal, hogy az eseményhez méltó előadást tartottak a résztvevők számára.

2010. szeptember 23-án, csütörtökön nyitottuk meg hivatalosan a konferenciát. Sajnos úgy adódott, hogy olyan sokan vettek részt ezen a napon, hogy nem volt elegendő asztal és szék a konferencia-teremben, így - bármennyire is tökéletesen megterveztük - borult minden, újra kellett rendezni a konferencia termet. Közben sürgettek minket, hiszen már tizenöt perc csúszásban voltunk, de hát hogyan kezdhettem volna el megnyitni a konferenciát, ha a társaság felének még nincs ülőhelye? Bár csúszással, de sikerült a problémát megoldani, a megnyitó is sikerült.

A nap számomra kiemelkedő eseménye az volt, hogy megmutathattam Purgel Zoltánnak egy prospektust, amely szerint a Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesületet nemzetközi életműdíjra jelölték a 9. Nemzetközi SLE Kongresszuson, amelynek megrendezésére Vancouver-ben került sor. Ezt a díjat elismerésül adták azok számára, akik nagy mértékben hozzájárultak ahhoz a világméretű törekvéshez, hogy megértsék, kezeljék és/vagy megelőzzék a Lupus-t és következményeit.

Számomra nagy élmény volt a UCB támogatásával és részvételével megtartott előadás a klinikai kísérletekről, betekintést kaphattam ezek folyamatába, boldog vagyok, hogy ma már tudom azt, hogy mit jelent, ha egy gyógyszer kifejlesztése az 1-es, 2-es vagy 3-as fázisban van. A nemzeti riportok napirendi pontnál két csodálatos eredményt jelenthettünk be, egyrészt a Hevér Krisztina Díj létrehozását, másrészt az első országos médiumban való szereplésünket. 2010. szeptember 24-én, pénteken beszámolólt hallgathattunk meg az Európai Betegek Fórumának szemináriumáról, amely megerősítette azt a véleményemet, hogy nagyon fontos a különböző betegszervezetek közötti együttműködés,



amennyire csak lehetséges, hiszen az erő a mennyiségben van. Ez az előadás rávilágított egy olyan tényre, amely akkor még nem nagyon tudatosodott bennem, amikor az egyesületben dolgozni kezdtem: senki más nem képes jobban elmondani egy betegség vagy egy egészségügyi technológia hatásait, mint a beteg. Más szavakkal elmondva, akkor döböntem rá arra, hogy valami hiányzik, sokkal több figyelmet kell fordítani tagjainkra, meg kell kérdeznünk véleményüket, a legkisebb problémákkal, ügyekkel kapcsolatban is, az így nyert információkat fel kell dolgoznunk és elemeznünk kell. Erre nagyon jó példa volt a 2010-es nemzetközi felmérés, amellyel kapcsolatban külön kikérték véleményünket, tagjaink együttműködése sikert hozott egyesületünk számára, köszönjük mindenkinek. Különösképpen szeretnék köszönetet mondani azon kollégáimnak, akik lehetővé tették a magyar fordítás hozzáférését.

2010. szeptember 25-én, szombaton a Lupus Europe stratégiai tervébe pillanthatunk bele, amely a 2009 - 2012-es időszakra szól. Fontos tudnunk, hogy az egyesületünk stratégiája illeszkedik-e a nemzetközi szervezet elképzeléseire.

2010. szeptember 26-án, vasárnap vendégeink sorban jelentkeztek ki a szállodából és vettek búcsút tőlünk. Hazamentek kollégáink is, akikkel oly csodálatos napokat tölthetünk együtt. Valami véget ért..., valami csodálatos.

2010. szeptember 27-én, hétfőn összehajoltunk a szállodában és leadtuk azt a szobát, amit mi úgy neveztünk el, hogy a mi kis főhadiszállásunk. Zolival visszavittük az egyesület székhelyére a különböző, megmaradt anyagokat, műszaki eszközöket.

Szándékosan nem mentem bele részletekbe ebben a cikkben. A részletes szakmai beszámoló a 6. oldalon olvasható. 2009. szeptembere óta dolgozom az egyesületben, próbálok ötleteimmel előrébb vinni az egyesület életét, támogatni a Magyarországon élő lupusz betegeket. Sokszor feltettem magamnak a kérdést, hogy érdemes volt-e részt venni ezen a konferencián. A válaszom egyértelműen az, hogy: igen!

A 2008-as és 2009-es konferenciáról csak beszámolókat újtán értesültem. Átélni egy ilyen eseményt, az csodálatos. 2010-ben erre az időszakra időzítettem szabadságom egy részét, és azt kell mondanom, hogy jól tettem, mert a legcsodálatosabb 1 hetem ez a konferencia volt. Annak ellenére is, hogy, mint vendéglátók, dolgoznunk kellett végig, még a kirándulások sem voltak olyanok, mintha kirándulni mentünk volna, hiszen mindig azt kellett figyelniünk, hogy vendégeink mindent megkapnak-e, amire szükségük van.

Lehet, hogy tagjaink nem érzik azt, hogy számukra elsőrendűen fontos ez a nemzetközi konferencia. Higgye el mindenki, hogy azoknak, akik aktívan megpróbálnak segíteni az egyesületben, akik minden egyes projektnél, feladatnál döntést hoznak, elengedhetetlenül fontos. Tudnunk kell azt, hogy az, amit csinálunk, az jó-e. Tudnunk kell, hogy egyesületünk élete jó irányba megy-e. Az, hogy ebben biztosak legyünk, egyetlen lehetőségünk van, megnézni, hogy mások, a nemzetközi közösségen belül, hogyan csinálják. És igen, el kell mondanom, hogy a Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület olyan munkát végez, amely európai szinten megállja helyét. A konferencia megszervezése olyan jól sikerült, hogy példakép lettünk a többi ország számára. Bebizonyítottuk, hogy a magyarok profi vendéglátók, vendégszeretők, és ha törődésről van szó, nem ismernek határokat.

Ez a konferencia megmutatta számomra, hogy milyen irányban kell továbbmennem a hazai projektek, feladatok terén, igyekszem idén is hasonlóan segíteni a Magyarországon élő lupusz betegeket, mint ahogy azt tettem 2010-ben. Szeretnék eredményekről beszámolni az idei nemzetközi konferencián, ha megadatik számomra a lehetőség, hogy képviselőként kiutazhassam Dániába. Ehhez azonban szükségem van kollégáim, és természetesen az Önök segítségére.

Tegyük együtt a világon élő Lupusz Betegekért, mert hiszen a lupusz az, amelyről oly nehéz beszélni, de még nehezebb élni vele!

Varga Gábor alelnök



Balázs Henrietta: Szakmai összefoglaló

A 21., éves Európai Lupusz Konferenciának 2010 – ben Budapest adott otthont szeptember 22-26. között.

2010. szeptember 22.

Szeptember 22-én a konferencia első napját a résztvevők regisztrációjával kezdtük. Sajnálatos módon a nap folyamán az egyik máltai résztvevő, Yvonne személyesen megtapasztalhatta a magyar egészségügyi ellátást, mivel magas vérnyomás problémája miatt orvosi ellátásban kellett részesíteni. A délután folyamán a Lupus Europe zártkörű igazgatósági ülése zajlott. A konferencia ünnepélyes nyitóestjén Yvonne Norton és Schopper Carol beszéde után a soproni Ízisz Hastánc Stúdió táncelőadását élvezhették a résztvevők. Ezt követően fogyasztották el vendégeink az igazán magyaros izvilágú vacsorát.

2010. szeptember 23.

A konferencia második napján nyitóbeszédet mondott Yvonne Norton, a Lupus Europe elnökhasszonya és Varga Gábor, a Magyar Lupus Egyesület alelnöke, nemzetközi kapcsolattartója.

• A Lupus Europe igazgatóságának beszámolója

Szeptember 23-án, a konferencia második napjának délelőttjén a Lupus Europe elnökének, kincstárnokának és titkárának beszámolóit hallgathatták az egybegyűltek.

A Lupus Europe az Egyesült Királyságban bejegyzett szervezet: 1989-ben alakult ELEF néven, 2008. október 21-től a neve Lupus Europe. A szervezet célja: a Lupus betegek egyesítése, képvisellete Európában. A Lupus Europe testülete az egyes tagországok egyesületeinek képviselőiből áll, akik önkéntes tagok. 2009-ben a Lupus Europe főbb támogatói: Merck Serono (poszterek, információs kiadványok), Hoffmann-la Roche (új website), UCB (stratégiai terv, Közös Ügy projekt, Élet a Lupusszal felmérés), GSK (Közös Ügy projekt).

Elkészült a Lupus Europe és a Lupus Foundation of America által az Élet a Lupusszal felmérés, amely megmutatta a hasonlóságokat és különbségeket Európában és Amerikában, valamint rámutatott arra, hogy szükséges egy következő felmérés: Karrier / Munka a Lupus betegek szempontjából.

A Lupus Europe tagja az EPF (Európai Betegek Fóruma) és az IAPO (Betegszervezetek Nemzetközi Egyesülete) szervezeteknek.

Újdonság, hogy csatlakozott a Lupus Europe-hoz Románia, képviselője a konferencián Sorana Dinvale volt. A jelenleg 16 tagot számláló egyesület két évvel ezelőtt alakult, két alapító tagja orvos. Sorana elmondta, hogy a Lupus betegek nehéz helyzetben vannak, mert sajnálatos módon Romániában a gyógyszerek nagyon drágák, a kórházak nagyon rossz állapotban vannak, gyógyszerert és ételt is kell vinni, valamint a kezelési módokat gyakran váltogatják. Az egyesület hatékony működtetése érdekében próbálnak könyvelőt és jogászt keresni.

• R riport a EULAR (Európai Reumaellenes Liga) konferenciáról, 2010. Róma

A konferencián 15.500 látogató vett részt, 3508 standdal.

A kiállított poszter témája az SLE hatása volt a betegek munkakörülményeire, családi kapcsolataikra és az egészségügyi állapotukra. A konferencia lebonyolítása félelmetes szervezési kihívást jelentett: 10.000 ember étkeztetése egyidejűleg történt.

A négy megfeszített tempójú, munkával teli nap célja a kapcsolatok építése volt, valamint a klinikai kísérletek céljainak újragondolása. Ennek mérlege pozitív: jobb tudományos anyagok kerültek



összeállításra, melynek célja a lupusz jobb megértése, és az egészségügyben használt képpalkotó eljárások legújabb fejlesztéseinek bemutatása.

• 9. Nemzetközi SLE Kongresszus, Vancouver

1200 résztvevővel került lebonyolításra ez a kongresszus. A Lupus Europe egy új információ kiadvánnyal jelent meg, amely minden résztvevő konferenciátáskájába bekerült. Egy új hagyományt teremtettek: a „Sétát a Lupusért”, amelyet Blanca (Spanyolország) vezetett. Ezt követően sor került egy csodálatos vacsorára a UCB gyógyszergyár vendéglátásával, majd megemlékeztek lupuszos betegtársunkról, Rudolf Hocks-ról (Németország). Kihirdetésre került a The International Lifetime Achievement Award nyertese: Fatima Maria Lavoll (Norvégia).

• The International Lifetime Achievement Award,

Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület.

Részlet Kirsten (Dánia) 2010.07.28-án kelt leveléből: *A legutóbbi, 9. Nemzetközi SLE Kongresszuson, Vancouver-ben egy újonnan alapított díj került átadásra – a Nemzetközi Életműdíj az SLE kezelésével kapcsolatosan – jelöltek benneteket! Biztos vagyok abban, hogy Yvonne már értesített benneteket erről. Nagy meglepetés volt mindenki számára, még azok számára is, akik ezen alkalommal díjat nyertek.*

A The International Lifetime Achievement Award elismerés mindazoknak, akik nagymértékben hozzájárultak ahhoz a világméretű törekvéshez, hogy megértessék, kezeljék és / vagy megelőzzék a lupuszt és következményeit.

• Klinikai kísérletek a UCB támogatásával és részvételével

A konferencia második napján érkezett hozzánk az Egyesült Királyságból, Birminghamból Caroline Gordon professzornő, aki előadásában a lupusban történő klinikai kísérleti eredményekről számolt be.

Miért van szükség a klinikai kísérletekre? Mert mielőtt az orvosok egy új gyógyszert felírhatnak a betegeknek, a kezelést illetően bizonyítani kell, hogy az biztonságos és hatékony. Ennek a bizonyításnak a módja a klinikai kísérlet, amely nyomon követi az orvosság hatásait nagyszámú emberek bevonásával. A klinikai kutatások valójában orvosi kutatások, amelyeket gondosan megterveznek, hogy teszteljék a hatékonyságát és biztonságát egy új gyógyszernek. Ezek a klinikai kísérletek rendszerint laboratóriumi tesztek és állatokon végzett kutatások után következnek, ezen fázisok mutatják, hogy a gyógyszer talán működik embereken is. Mivel azonban a folyamat szigorúan szabályozott és költséges, előfordulhat, hogy egy új gyógyszer kiértékelése 10 évet is igénybe vesz.

Felvetődhet a kérdés, hogy miért fontosak a klinikai kutatások? „A klinikai kutatás a kulcsa annak, hogy a lupus betegség kezelését előrevigyük.” (Lupus Research Institute)

A gondosan kivitelezett klinikai kísérlet a legbiztonságosabb módja annak, hogy olyan gyógyszereket találjunk, amelyek működnek a páciensek esetében, és hogy új módokat találjunk, melyek az egészségünk jobbá tételét jelentik. A klinikai kísérleteket egy terv szerint bonyolítják le, amelyet protokollnak hívunk. Ez a protokoll írja le, hogy mely betegek vehetnek részt a kísérletben, megfelelően időzíti a tesztekét és folyamatokat, gyógyszereket, adagolást, a kísérlet hosszát, valamint az eredményeket, amelyeket aztán mérni kell.

A klinikai kísérletek minden országban szigorúan szabályozottak és az ún. GCP (Good Clinical Practices) szabványt követik. A GCP az egész világra vonatkozóan definiálja a klinikai kísérletek szabványait. Az emberi jogok figyelembe vétele ugyancsak fontos szempont. Ezért mielőtt az önkéntesek vagy betegek részt vesznek egy klinikai kísérletben, egy hivatalos, akkreditált kutatási központban egy vizsgálaton kell átesniük, amely azt garantálja, hogy minden, a kutatásban való részvételhez szükséges kritériumnak megfelelnek, és nincs olyan feltétel, amely kizárja őket a tanulmányból. A klinikai kísérletek nyomon követhető, dokumentálása nagyon magas szintű szabványok által szabályozott. Tettek már kísérletet arra, hogy a szabályozást egységessé tegyék, de még mindig vannak olyan országok, amelyeknek saját, specifikus szabályai vannak.



Alapfogalom az „informed consent”, amely két részből áll: egy dokumentumból és egy folyamatból. Az *informed consent dokumentum* egy összefoglalót ad a klinikai kísérletről, amely tartalmazza a célját, a kezelések folyamatait és időzítéseit, a lehetséges kockázatokat és előnyöket, a folyamatban való részvétel alternatíváit, stb. Az *informed consent folyamat* lényege: magyarázatot ad a beteg számára, így segíti a kísérlet alanyát abban, hogy kellően megalapozott döntést hozhasson arról, vajon elkezdi vagy folytatja a kísérletben való részvételt. Tudni kell azonban, hogy az *informed consent* nem egy szerződés, a beteg bármikor visszaléphet. Az *informed consent* folyamata a következő: először az orvos megbeszéli a beteggel a kísérlet kockázatait, előnyeit, mielőtt az elkezdődik. Ezután az orvos megadja a betegnek azt az időt és lehetőséget, hogy kérdéseket tegyen fel a kísérletre vonatkozóan és ezeket megbeszélje a rokonaival és családtagjaival. Amennyiben a beteg részt kíván venni a kísérletben, egy önkéntes nyilatkozatot tesz, egy dátummal ellátott informed consent dokumentum aláírásával, amelyből természetesen másolatot kap. Ezt követően a beteg időszakosan meglátogatja a klinikát, hogy ellenőrizze a kísérlet folyamatát. Természetesen a betegnek bármikor joga van a visszalépésre minden büntetés, következmény vagy ok nélkül. Itt vetődik fel a kérdés, hogy miért fontos Ön? Mivel a betegek toborzása egy kritikus pont egy klinikai kísérlet sikerességére nézve. A lassan haladó betegtoborzás növeli a költségeket és késlelteti az eredmények klinikai gyakorlatban történő felhasználását. Mi az, ami meghatározza, hogy a klinikai kísérletben már nem vehet részt többet? Ezek az alábbi okok lehetnek: kísérleti gyógyszerek, placebo alkalmazása, szükségtelen tesztek lefuttatása, és lehetséges, hogy extra költségek merülnek fel a kísérlet alatt a további ellátásra vonatkozóan. Továbbá, ha a kísérlet után elérhetővé válik egy gyógyszer, illetve a jelenlegi gyógyszeres kezelés hatékonynak bizonyul.

Mik azok, amiket a betegek már mondtak a kísérletek előnyeiről? Első helyen említendő az életminőség javítása, lehetőség az életben változtatásra. Tudni kell, hogy a kísérleteket ápolókból és orvosokból álló kis csapatok végzik, amelyek biztosítják a folyamatos törődést a beteggel, ezért a betegség fellobbanásait korábban észreveszik és kezelik, ezáltal ezek súlyossága csökken a négyhetente történő látogatásoknak köszönhetően.

Mik azok az aggodalmak, amelyek felmerülnek a betegekben? Aggodalom azzal kapcsolatban, hogy az új gyógyszernek nem lesz előnye, vagy placebo hatás történik; azaz a tüneteket és az életminőséget tekintve nem történik tényleges pozitív változás. A másik jellemző az új gyógyszerrel kapcsolatos korlátozott ismeret és félelem a mellékhatásoktól. Megjelenhet az aggodalom azzal kapcsolatban, hogy milyen más kezelések lehetségesek, ha nem történik pozitív eredmény. Bizonytalanság azzal kapcsolatban, hogy vajon a gyógyszer hosszú távon elérhetővé válik; azaz a félelem attól, hogy a kísérlet vége egyben az élet megváltozásának lehetőségének végét is jelenti-e. Továbbá felmerül annak szükségessége, hogy tervezzünk a szabadsággal, hiszen a rengeteg kórházi látogatás időt igényel.

Kétségtelen, hogy a klinikai kísérletben való részvétel számos előnnyel is jár. Ezek közül kiemelkedő, hogy hozzáférhetőek az új gyógyszerek, mielőtt azok széles körben elérhetővé válnak. A kísérlet lehetővé teheti olyan módszerek elérését, amelyek a tüneteket csökkenthetik, és ezek a módszerek máshogy nem elérhetőek. További előnyt jelent az időszakos orvosi ellátás lehetősége vezető egészségügyi centrumokban a klinikai kísérlet időtartama alatt, valamint az aktív szerep a betegek számára a saját egészséggel való törődésben, és mások segítése, hogy klinikai kutatásokban részt vegyenek. Amennyiben a klinikai kísérlet lefedi a kezelés költségeit, ez a beteg számára pénzügyi szempontból előnyös is lehet.

De ne felejtjük el az érem másik oldalát sem, beszéljünk néhány szót a klinikai kísérletben való részvétel kockázatairól is. Felvetődhet annak a lehetősége, hogy placebo hatásnak vagyunk kitéve. Előfordulhat, hogy a kísérleti kezelés nem segít a betegnek, annak ellenére, hogy az aktív gyógyszert kapja, vagy kellemetlen, súlyos, akár életveszélyes mellékhatása lehet a kezelésnek. A tanulmány megakadályozhatja a beteget abban is, hogy más kezeléseket kaphasson. A folyamat számos követelményeinek teljesítése szempontjából rendszeres klinikai látogatás szükséges, vértesztek elvégzése, kérdőíves felmérések megválaszolása.

Alapkérdés, hogy ki vehet részt egy „lupusz klinikai kísérletben”? Minden ilyen kísérletnek vannak olyan



kritériumai, amelyek megmondják, hogy egy beteg alkalmas-e a kísérletben való részvételre vagy sem. Ezen kritériumok azelőtt kerülnek kidolgozásra, meghatározásra, mielőtt a kísérlet elkezd résztvevőket toborozni. Például kizáró kritériumok azon tulajdonságok, amelyekkel egy résztvevő nem rendelkezhet a kísérlet alatt, főként biztonsági okok miatt. A leggyakrabban figyelembe vett kritériumok pl.: kor, bizonyos lupusz manifesztációk és/vagy gyógyszerek. Ezért a lupusz betegséget kutatóknak nagy kihívásokkal kell szembenéznük egy tanulmány megtervezésekor, hiszen ez a betegség nagyon összetett. Felvetődik a kérdés: miért nehéz egy lupusz klinikai kísérlet véghezvitele? A lupusz különböző tüneteket produkál az emberekben, különböző szervrendszereket támadhat meg. Annak kérdésnek, hogy mit és hogyan tudunk mérni az értelmezése bonyolult. Nehéz meghatározni, hogy melyik gyógyszer melyik típusú lupusz betegségben lehet hatékony. A betegek gyakran erős hatású gyógyszerek (pl. szteroid) hatásának vannak kitéve, amely befolyásolhatja a kísérlet kimenetelét. Továbbá nehéz definiálni egy belobbanást, és hogy ennek milyen típusát kellene mérni.

A klinikai kísérletek három fő típusát különböztethetjük meg:

Az első fázisban arra keresik a választ, hogy a gyógyszer biztonságos-e. Ebben az esetben a gyógyszer első alkalommal használt az emberek esetében. Ez a kísérlet a gyógyszer toxicitását vizsgálja és megpróbálja megtalálni a megfelelő dózis tartományát (minimum, maximum). Ebben a fázisban rendszerint csak kevés ember vesz részt, akik többnyire egészséges önkéntesek, de nem mindig.

A második fázisban a gyógyszer működési mechanizmusát tárják fel. Mennyi az a dózis, aminél a hatása a legjobb? Ebben a fázisban azt tesztelik, hogy a gyógyszernek van-e a betegségre nézve hatása, valamint a biztonságának további kiértékelése zajlik. A betegek a gyógyszert különböző dózisokban kapják, abban a tartományban, amit az első fázisban dolgoztak ki. Ezek a kísérletek megközelítőleg 100 – 400 ember bevonásával zajlanak.

A harmadik fázisban azt kutatják, hogy a gyógyszer használ-e abban a dózisban, amelyet a második fázisban megállapítottak. A tanulmány csak akkor lép a harmadik fázisba, miután úgy tűnik, hogy a gyógyszer működik az első és második fázisban. Ez a fázis emberek százainak bevonásával zajlik, sok orvosi rendelő, klinika, beteg központ működik közre világszerte, akik vagy gyógyszert vagy placebót kapnak.

A harmadik fázis célja annak bizonyítása, hogy a gyógyszer biztonságos és hatékony. Ezen klinikai kísérletek a legösszetettebbek. A harmadik fázisú klinikai kísérleteket gyakran hívják döntő fontosságú kísérleteknek, mert egyértelműen mutatják, hogy a gyógyszer jobb, mint a placebo (hamis) vagy a már meglévő, a betegséggel kapcsolatos kezelések. Ebben a fázisban a legfontosabb az összehasonlíthatóság, amelyet úgy érnek el, hogy véletlenszerűen megállapítva egy személy vagy az aktív gyógyszert vagy a placebót kapja.

Mi a placebo hatás? A placebo gyakorlatilag egy közömbös utánczat a tesztelt gyógyszerrel szemben, a lényeg, hogy nem szabad semmiféle olyan hatást kifejtenie, amely befolyásolhatja a kutatás végső eredményét. A placebo hatás az egészséges lét érzése, amely köszönhető annak a tudatnak, hogy a beteg a kutatásban részt vesz, összefüggésbe hozható a beteg elvárásaival, az izgalommal, stresszel. Ez a hatás néha nagyon erős lehet és nem csupán a tudat, hogy „részt veszek a kezelésben”; a hit, hogy az állapotom jobb lesz az új gyógyszernek vagy kezelésnek köszönhetően, és a felügyelet, amit a személy megkap, amikor a klinikai kísérletben részt vesz. A placebo hatás alkalmazását tekintve két legelterjedtebb módszert említhetünk meg: először amikor a beteg nem tudja, hogy vajon az aktív gyógyszert, vagy a placebo-t kapta-e (single blind), másodsor amikor sem a beteg, sem az orvos nem tudja, hogy az aktív gyógyszer vagy a placebo van-e használatban (double blind).

Végül beszéljünk a klinikai kísérletek lehetséges kimeneteleiről, amelyek az alábbiak lehetnek: eredményét tekintve a legjobb esetben az új gyógyszernek elegendő előnyös hatása van, ezáltal jobb mint a placebo / általános terápia. A másik lehetőség szerint az új gyógyszer nem jobb, mint a placebo / általános terápia. Esetleg az új gyógyszer ugyanolyan, mint az általános terápia, illetve az új gyógyszer nem olyan



jó, mint az általános terápia.

Ezek után jöjjen néhány érdekes tény a klinikai kutatásokkal kapcsolatban. Az Egyesült Államokban több, mint 2,3 millió ember vesz részt megközelítőleg 80.000 klinikai kutatásban minden évben. 2005-ben 2.261 kutatásban résztvevő 88%-a úgy nyilatkozott, hogy ismét részt venne egy klinikai kísérletben, míg 12%-uk mondott erre nemet. Az 1960-as években 8,1 év kellett, hogy egy gyógyszert kifejlesszenek, az 1990-es években ez a szám 15,3 év, majdnem a duplája. Nagyjából 20 év, mire egy szimpla gyógyszeres kezelés eljut a kezdeti felfedezés állapotától oda, hogy az orvos felírja azt a betegnek. Néhány nagy klinikai kísérlet „betegszükséglete” az alábbiak szerint alakult: a legtöbb gyógyszer kifejlesztésének programjához 1500 – 2000 beteg szükséges, a cukorbetegség vizsgálatához 60.000 beteg, a mellrákhoz 30.000 beteg, az akut leukémiához 1913 beteg és a maláriához 16.000 beteg.

Az a papírmennyiség, amely egyetlen, harmadik fázisú klinikai kísérlet dokumentuma, 5 kamiont töltene meg!

A betegeknek fel kell ismernie, hogy a kísérletben való részvétel nem gyógymód a lupusz betegségre, továbbá, hogy a személyes részvétel nagyon fontos a kísérlet egész ideje alatt, az elmulasztott találkozók súlyos következményei lehetnek az egész vizsgálatra nézve. A cégek részéről orvosi biztosítást nyújtanak minden kísérletben résztvevő számára, amennyiben gondatlanságot, hanyagságot követnek el a kísérlet időtartama alatt, valamint téríti az utazási költségeket a klinikai látogatások és nyomkövetések alkalmával.

Jelenleg 112 lupusz kísérlet van folyamatban, melyekhez keresnek vagy keresni fognak betegeket. A lupusz klinikai kísérletekről bővebben a <http://clinicaltrials.gov/ct2/results?term=lupus&recr=Open> <http://www.lupustrials.org> címeken olvashatnak.

• Nemzeti riportok

Csak pár perc adatott minden tagország részére, ezért az általunk említett, kiemelt eredmények ismertetésére is. Részünkről fontosnak tartottuk megosztani a tagokkal, hogy létrehoztuk a Hevér Krisztina Díjat, amely egyedülálló kezdeményezés az egyesületek életében, valamint tájékoztattuk őket az első nyilvános szereplésünkről országos médiában.

A nap lezárásaként városnéző kirándulást szerveztünk vendégeinknek, amelyet egy jó hangulatú vacsorával zártunk.

2010. szeptember 24.

• European Patients' Forum Seminar

2010. szeptember 24-én beszámolót hallgattunk az Európai Betegek Fórumának szemináriumáról (European Patients' Forum Seminar). A szeminárium 2010. május 18-19-én, Brüsszelben zajlott, ahol különböző betegszervezetek találkoztak, hogy megismerkedjenek a Health Technology Assessment (HTA) fogalmával, ezen az eseményen a Lupus Europe is képviseltette magát.

Az Európai Betegek Fóruma egy ernyőszervezet, amely az európai betegszervezeteket képviseli, küldetése: képviselje a betegeket oly módon, hogy a betegeket az európai uniós egészségügyi politika és programok középpontjába állítsa. Az Európai Betegek Fórumának 42 tagja van (szervezetek), ahol a Lupus Europe egy teljes jogú tag. Az Európai Betegek Fórumának víziója a jövőre nézve egy magas szintű, betegközpontú, igazságos egészségügyi ellátás az Európai Unióban mindenütt. A Health Technology Assessment (HTA) egy kifejezés, amely lefedi az egészségügy bármely aspektusát, a legfontosabb ezek közül leírni az előnyeit és nem kívánt hatásait egy egészségügyi technológiának.

A szemináriumon elhangzott egy fontos megállapítás, mely szerint: senki más nem képes jobban elmondani egy betegség vagy egy egészségügyi technológia hatásait, mint maga a beteg. Minden Lupus Europe tagnak tudnia kell az HTA-ról, amennyiben úgy gondolják, hogy szerepet vállalnak betegek képviselésében.

Az orvosok és a szakértők beszélhetnek tudományos alapú bizonyítékokról, és arról, hogyan kell a



betegeket tájékoztatni a kezelésekről, stb., de a betegek azok, akik tapasztalatból képesek egy kezelés hatásáról beszélni, amit ők átélnek a valóságban. Ennél fogva a betegek kulcsfontosságú szerepet játszanak, és meg kell hallgatnunk őket. Kár, hogy a betegek nem azt a csoportot képviselik, akik nagy mennyiségű pénzzel rendelkeznek.

Néhány példa a HTA-val kapcsolatban a mindennapi egészségügyi ellátásban: diagnosztikai tesztek, pl. CT, eljárások, laparoszkópia, megelőzés, pl. gyermekkori oltási programok, a gyógyszerek felírása, pl. inzulin használata az 1-es típusú cukorbetegéknél, valamint egészségügyi eszköz használata, pl. a pacemaker, amely a szív működését szabályozza.

De vannak kérdések is a HTA-val kapcsolatban: biztonságos a használata? Meddig használható? Milyen betegek számára hatékony? Az HTA-nak vannak orvosi, szociális és gazdasági aspektusai. Egy beteg és a betegszervezetek számára is fontos, hogy tájékozottak legyenek, hiszen tájékozottság kell ahhoz, hogy helyes döntéseket hozhassunk. Nem csupán az a kérdés, hogy „milyen kezelésre van szükségünk?“, az is fontos, hogy melyik kezelést akarjuk?. Az elsődleges cél, hogy semmilyen döntés ne születessen a betegek nélkül. A közgazdászok nem fogják azt mondani: „hogyan érezd magad?“, csupán azt: „és ez mennyibe fog kerülni?“. Legjobban a betegek és azok gondozói értik meg egy új vagy jobb kezelés szükségességét, ezért maguk a betegek és a betegeket képviselő csoportok járulhatnak hozzá a legjobban az HTA által nyújtott folyamatokhoz. A Lupus Europe számára tényleg nagyon fontos, hogy együttműködjön a EULAR-ral. Mert például ha tesztelni szeretnénk egy új (és ezért költséges) kezelést, nagyobb az esélyünk, hogy mindezt megtegyük, ha van egy szakértői gárda mögöttünk. Fontos, hogy a betegszervezeteknek lehessen beleszólása a klinikai kísérletek tervezési folyamatába és a résztvevők olyan körből kerüljenek ki, akik a betegek számára a legjobb eredményt biztosítják. Ahhoz, hogy a Lupus Europe képviseltesse magát, szükséges annak ismerete számára, hogy mi történik az egyes országokban. A kulcsfontosságú célok egyike: a minimálisan szükséges ellátás kritériumainak kidolgozása Európában, és annak elősegítése, hogy minden európai betegnek joga legyen megkapni ugyanazt a színvonalú egészségügyi ellátást.

Mindezek után levonhatjuk a következtetést: fontos, hogy együtt dolgozzunk a Lupus Europe-pal, hogy segítsük mindenben, ami ahhoz szükséges, hogy együttműködésük az Európai Betegek Fórumával sikeres legyen, mert ez az általunk képviselt betegek érdeke.

• **Élet a Lupus-szal II. – Karrier/Munka 2010**

A továbbiakban az Élet a Lupus-szal II. – Karrier/Munka 2010-es felmérés eredményeit elemeztük. Az öt támogatott nyelv képviselőinek tapasztalatai és Magyarország (meglepetésként ért bennünket): hazánkban 96 kérdőív került kitöltésre, amiért köszönet illeti meg Janecskó Annát a munkájáért és persze Önöket!

• **Magyar orvosok előadásai**

Ezen a napon a Debreceni Egyetem Orvos és Egészségtudományi Centrum III. számú Belgyógyászati Klinikáról érkeztek előadók. Dr. Tarr Tünde egyetemi tanársegéd „Lupus betegek nyomom követéséből származó személyes tapasztalatok” címmel tartott angol nyelvű előadást, majd Dr. Brúgós Boglárka szakorvos előadása következett „Biomarkerek a Lupus Nephritis-ben” címmel.

A nap befejezeként Szentendrére kirándultunk.

2010. szeptember 25.

• **Lupus Europe Stratégiai Terv 2009-2012.**

A konferencia zárónapján, 2010. szeptember 25-én a Lupus Europe Stratégiai Terv 2009–2012 című előadást hallgathattuk meg először.

A Stratégiai Tervben hangsúlyt fektettek új tagok felkutatására, régi (nem aktív tagok) újbóli bevonására (Magyarország a közép-kelet-európai régió éllovasa). Tovább folyik a kapcsolatépítés együttműködő partnerekkel (tagországok, betegszervezetek, betegek, támogatók, civil szervezetek, orvosok, média,



nyilvánosság). Folyamatban van kulcsfontosságú üzenetek kidolgozása (plakátok, absztrakt, információs kiadványok). Nagyon fontos elem a politikai befolyás kiépítése európai szinten és a Lupus Világnapja esemény támogatása, ezen esemény médialehetőségének maximális kihasználása, fejlesztése. A Lupus Europe Konvenció által nyújtott lehetőségek maximalizálása (pl. workshop a jövőben). Valamint európai szintű Orvosi Tanácsadó Testület létrehozása, bővítése, és a Lupus Europe, mint szervezet működésének biztosítása (pénzügy, biztonság és stabilitás).

Elhangzott a 2011 évre szóló munkaterv ismertetése is, amelyet az alábbi pontokban lehet összefoglalni: a Lupus Europe tagságával, annak elvárásaival kapcsolatos felmérés, fordítás és publikáció készítése: „Lupus – diagnózis és kezelés” című könyv (GSK támogatásával). Folytatódik az Élet a Lupus-szal II. felmérés eredményeinek prezentációja és riportja (UCB támogatásával). Fontos eseménynek ígérkezik a 2011-es konvenció, Dánia (Roche támogatásával), továbbá a Caring & Sharing Lupus Europe kiadvány honosítása nemzetközi szinten.

A szakmai előadásokat budapesti városnézés követte, ahol rengeteg, jó hangulatú fénykép készült. Ezt követte a búcsúvacsora.

2010. szeptember 26.

2010. szeptember 26-án eltöltöttünk egy utolsó munkaebédet és elérkeztünk az utolsó együtt töltött pillanatok.

Zárásképp álljon itt Yvonne Norton, a Lupus Europe elnökének levele, melyet hazatérését követően küldött egyesületünk részére.

Kedves Zoli és Gábor!

Mint a LUPUS EUROPE elnöke köszönetet akarok mondani mindkettőtöknek és az egyesületek lányainak is, akik mindannyian oly keményen dolgoztatok azért, hogy a Konvenciót sikerre vigyétek. A tervezés és a tanácskozások alkalmával tett javaslataitok, gondolataitok, valamint a kirándulások igazán csodálatosak voltak.

Nektek köszönhetem, hogy beleszerettem Budapestbe! Nagyon remélem, hogy Pete számára és számomra lesz lehetőségünk arra, hogy egyszer a jövőben visszatérjünk és újratalogassuk azokat a csodálatos helyszíneket, ahova vittetek bennünket. Ha magunk lettünk volna, nem láttuk volna azokat a helyszíneket, amiket láttunk a kirándulások alkalmával vagy nem tudtunk volna meg ennyit Budapest történelméről.

Kérlek adjátok át Pete és az én köszönet nyilvánítsomat mindenkinek, aki részt vett a Konferencia tervezésében és megszervezésében, nem csak a Lupus Europe részéről, hanem mint a saját személyes köszönetünket. Igazán úgy gondoljuk, hogy új BARÁTOKRA találtunk! Nagyon köszönjük.

Remélem minden rendben, hogy folytatni fogjátok munkátokat a Schopper Gabriella Lupus Egyesületben és a Lupus Europe-ban, és természetesen, hogy kapcsolatban maradjunk, mint Barátok.

Mindannyitoknak a legeslegjobbkat kívánom: Yvonne

Balázs Henrietta alelnök



Csoportkép a Parlament előtt



Pár mondatban...

15 európai ország képviselői Magyarországon

A magyarországi konvención a következő országok „lupusz szervezetei” képviselték magukat: Belgium, Ciprus, Dánia, Egyesült Királyság, Franciaország, Hollandia, Lengyelország, Málta, Németország, Norvégia, Olaszország, Portugália, Románia, Spanyolország, Svédország és természetesen Magyarország. A legelső regisztráció Svájcban érkezett, de a svájci képviselő betegsége miatt nem tudott eljönni, a többi Lupus Europe tagországból (Finnország, Izland, Írország és Szlovénia) nem kaptunk visszajelzést. A magyarországi konferencia a résztvevők számára rekordot döntött.

A konferenciateremben egy bekeretezett fotót helyeztünk el, melyen Schopper Gabriella alapítónk, Hevér Krisztina alelnökünk, és Rudolf Hocks német partnerünk fotója látszott. Úgy érezzük, hogy nélkülük nem jöhetett volna létre ez a nagy sikerű konferencia...



Konvenciók a kezdetektől

1989-ben Belgiumban (Leuven), 1990-ben Franciaországban (Párizs), 1991-ben Olaszországban (Bologna), 1992-ben Hollandiában (Amszterdam), 1993-ban Írországban (Malahide), 1994-ben Németországban (Münster), 1995-ben Portugáliában (Lisszabon), 1996-ban Olaszországban (Pisa), 1997-ben Finnországban (Helsinki), 1998-ban Nagy-Britanniában (Eton), 1999-ben Franciaországban (Brest), 2000-ben Írországban (Dublin), 2001-ben Máltán (Sliema), 2002-ben Svájcban (Thun), 2003-ban Belgiumban (Brüsszel), 2005-ben Hollandiában (Amszterdam), 2006-ban Norvégiában (Bergen), 2007-ben Németországban (Mainz), 2008-ban Spanyolországban (Palma de Mallorcán), 2009-ben Franciaországban (Strasbourgban) volt a Lupus Europe (régábbi nevén: ELEF) éves konvenciója.

Beráné Icu mézes-lepkéi

Hazánkban a mézeskalács komoly hagyományokkal rendelkezik,

eredetileg az Isteneknek felajánlott ajándék, majd emberek közötti ajándék szerepét töltötte be. Ezért gondoltuk azt, hogy külföldi vendégeinket mézeskaláccsal ajándékozzuk meg.

Az egyedi, pillangó formájú mézeskalácsokat Beráné Ilna, kecskeméti képviselőnk készítette. Összesen 7 kiló lisztet és 2,5 liter mézet használt fel. A mézeskalácsok a Lupus Europe színeivel (sötétkék és világoszöld) lettek díszítve. A siker nem maradt el, a vendégek nagyon örültek egyedi ajándékunknak.



Prémium-Apartman Hotel

A konvenció helyszíne a Prémium Apartman Hotel volt. A megfelelő helyszín kiválasztása

előtt több hotelt meglátogattuk, de végül - az árak mellett még több tényező figyelembevételével - ennél a hotelnél döntöttünk. A hotel vezetősége felajánlotta, hogy a Magyar Lupus Egyesület tagjai kedvezményes áron részesüljenek szállásslolgáltatásaikból, további részletek a

<http://www.premiumapartman.hu/lupusz>

weboldalon. Aki Budapesten szeretne megszállni, keresse a Prémium Apartman Hotel! Elérhetőségek: 1139 Budapest, Országbíró utca 44-46., tel. (1)8777-600, fax: (1)8777-900.

Csoportkép

Az első csoportképet a Prémium Apartman Hotel előtti téren készítettük. (Sajnos a képről többen hiányoznak.) A fotókat rekord gyorsasággal, a kép elkészítése után 3 órával adtuk át vendégeinknek. Az elkészült fotók sikert arattak.

Kátai Andrea ajándéka

Kátai Andrea, az első Hevér Krisztina Díj nyertese ajándékot készített a Lupus Europe elnök asszonyának, Yvonne Nortonnak. A peyote öltéssel varrt zászlót 2 mm-es gyöngyből készítette Andrea. Az ajándékot a konferencián adtuk át.



Kitekintés Európába

NVLE (Hollandia)



2009. november 28-án az egyesület találkozózt szervezett lupusz betegek számára, a téma a nagyon általános, a lupusz betegeket érintő, fáradtság volt. A Hollandiában élő lupusz betegek számára, a Lupus Europe által létrehozott felmérés szerint, a legnagyobb probléma a fáradtság. Az előadáson három előadó tartott beszédet, a saját érdeklődési területüket és szaktudásukat felhasználva, kettő pszichológus és egy munkaterápiával foglalkozó szakember, praktikus tanácsokat kaptak a résztvevők arról, hogy hogyan tegyék a dolgokat könnyebben kezelhetővé, hogyan spórolhatnak a betegek energiájukkal. A prezentációk után a hallgatóság tagjai sok kérdést tettek fel, valamint élő vitát tarthattak. Megállapíthatjuk, hogy a fáradtságot, mint a lupusz egy tünetét komolyan kell venni és egy jelentős tünete a betegségnek. Sajnos nincs rá gyógymód, de van rá mód, hogy a betegek könnyebben küzdjenek meg ezzel a tünettél. Megállapíthatjuk, hogy a szisztémás lupusz betegségben szenvedő betegek 25%-a egyben érintett az antifoszfolipid szindróma betegségben is. Az NVLE elhatározta, hogy egy Antifoszfolipid Szindróma Bizottságot hoz létre, amelyet két beteg alkot, egyikük az antifoszfolipid szindróma elsődleges formájában, másikuk szisztémás lupusz és antifoszfolipid szindróma betegségben szenved. Ők a lupusz bizottsággal és más szakemberrel dolgoznak együtt.

Az NVLE Díjat azon reumatológusok és az őket segítő nővérek kapták, akik részt vettek egy vadonatúj módszer kidolgozásában. Ez a módszer egyedi Hollandiában, alkalmazása nagy befolyással van a betegek kezelésének minőségére.

Dánia, Lupus DK



A Lupusz Világnapja egy nagyon fontos esemény volt az egyesület számára, segített abban, hogy a lupusz betegséget, annak létezését az emberek figyelmébe ajánlja, hogy inspirálja az embereket arra, hogy többen csatlakozzanak az egyesülethez. Az egyesület büszkén jelenthette be, hogy az "Élet a lupusszal II." felmérésben több, mint 50 ember vett részt.

Anglia, Lupus UK



Az egyesület számára még mindig napirendi ponton van a fénycsövek lupusz betegekre való negatív hatása, tárgyalásokat folytattak a fényforrásokat gyártó cégekkel arról, hogy az Európai Unió rendelkezései milyen hatással lesznek a fényérzékeny lupusz betegekre. Az orvosi weboldal (www.medical.lupusuk.org.uk) különböző cikkeket és kézikönyveket publikál, hasznos információkat szolgáltatva a betegségről. A lupusz betegség két TV dráma sorozatban is megemlítésre került, egy nappali tévéműsorban pedig egy hosszú riportot láthattak a nézők egy lupusz beteggel. Az angliai gazdasági helyzet miatt a legtöbb jótékonyági szervezetnél bevételcsökkenés történt, támogatások megszerzése egyre nehezebbé válik. Azonban a Lupus UK tagjai keményen dolgoznak azért, hogy a támogatásokat biztosítsák az egyesület számára, amelyek alapvetően fontosak a kutatások és a betegellátás számára.

LES, az olaszországi lupusz egyesület



Az Olaszországi Lupusz Egyesületet 1987-ben pár beteg alapította, ma már elmondható, hogy egy nagyon erős szervezetről van szó, amely 3500 tagot és támogatót foglal magában. Az elmúlt évben egy új bizottságot hoztak létre, 30 tag vesz benne részt, az elnöke pedig professor Alberto Marmont. Az egyesület elnöke Maria Teresa Tuccio, a testület 11 emberből áll, három orvos és nyolc lupusz beteg található benne. Tizenkettő regionális csapat dolgozik, amelyek elhivatottak abban, hogy helyi konferenciákat szervezzenek, valamint más tevékenységekkel segítsenek az embereknek abban, hogy megértsék betegségünket. Az egyesület továbbra is részt vesz a



betegséggel kapcsolatos problémák tanulmányozásában, orvos-beteg találkozók, oktató jellegű találkozók szervezésében, hogy a lupusz betegeknek a legjobb támogatást és segítséget nyújthassák. Az egyesület az adófizetők hozzájárulása révén (hasonló, mint Magyarországon az adó 1%) tudományos kísérleti projekteket támogat, fiatal orvosok képzését támogatja pénzügyileg, valamint pénzügyi támogatásban részesít lupusz klinikákat.

Norsk Reumatikerforbund Lupusgruppen (NRF)



A norvégiai egyesület 700 tagot számlál, 11 csoportból áll. Május 8-án, a Lupus Napon találkozót szerveztek egy kórházban, ahol megközelítőleg 60 vendég vett részt. Négy előadó volt, kettő orvos és ketten a testületből. Két fontosabb találkozót rendeztek Norvégiában két pontján. Az egyik fő témája a lupusz betegséggel való élet volt, a másikon két előadást hallhattak az érdeklődők, egy professzor és egy gyógyszerész részvételével. Az egyesület vezetője és nemzetközi kapcsolattartója részt vett kollégájával együtt a 9. Nemzetközi SLE Kongresszuson, Vancouver-ben, mindezt támogatók szponzorálásával teheték meg. Az egyesület telefonos segélyszolgálatot működtet. Évente négy alkalommal jelentetik meg magazinjukat, amelyet e-mailben és postán juttatnak el a tagoknak.

LUPUS - Sweden, a svédországi egyesület



A lupusz más diagnózisok részeként a Svéd Reumatológiai Egyesülethez tartozik. Becslések szerint maximum 8000 lupusszal élő beteg van Svédországban. Az egyesületnek 200 helyi klubja van, szerte az országban, ahol is emberek - különböző diagnózissal - találkoznak, hogy információt kapjanak és tapasztalatot cseréljenek. Az egyesület aktív szerepet vállal, hogy a különböző reumatikus betegségekre felhívja a figyelmet, valamint hogy megpróbálja befolyásolni a döntéshozókat minden szinten. Fontos témakörök például a rehabilitációs szolgáltatásokhoz való hozzáfutás, rövidebb várólisták biztosítása, stb. A Reumatikai Társaság kiterjedt hálózattal rendelkezik, amelyben LUPUSZ specialista különböző helyi összejövetelek megszervezésében vesznek részt. Több, mint 150 diagnosztikai specialista dolgozik a reumatikus diagnózisokkal, többségük diagnosztizált lupusz betegséggel él együtt. Ezek a személyek helyi, regionális és nemzeti szinten dolgoznak, minden személyes és anyagi támogatást megkapnak tevékenységükhöz. Szerte Svédországban találkozók megszervezésére kerül sor, amelyeknek célja a LUPUSZ-szal kapcsolatos információk terjesztése. A találkozók többsége kutatással, tanulmányokkal és felfedezésekkel foglalkozik. A Nemzetközi Lupusz Nap előadások és találkozók megszervezésével telt. 2010-ben egy regionális hálózatot indítottak a 20 és 45 év közötti lupuszos hölgyek számára, hálózat neve: "Lupusz - az élet közepén". A cél több hálózat létrehozása Svédország más részein, valamint egy ernyőszervezet létrehozása a Reumatikus Egyesület alatt. Néhány régió érdeklődését fejezte ki ezzel az ötlettel kapcsolatban. Az egyesület évente négyezer magazint jelentet meg, a lupusz domináns szerepet kap a tartalom alakításában. Egy 17 éves hölgy Emilia lépett kapcsolatba az egyesülettel, Professor Gunnar Sturfelt segítségével egy speciális magazin jött létre, amelynek címe "Emilia" lett. Minden tartalom Emilia által került összeállításra, a magazin a fiatalok lupusszal való életére fókuszál. Ezt a kiadványt 3000 példányban adta ki az egyesület.

Lupus Group of Cyprus, a ciprusi lupusz egyesület



Az egyesület a május 9-i Lupusz Világnapja eseményt Nicosia-ban, a La Monde étteremben ünnepelte egy összejövétel keretében. Kávé, édességek és cukrászsütemények voltak a kínálatban, amelyek hozzájárultak ahhoz, hogy ez a nap egy valóban élvezetes és relaxáló nap legyen a résztvevők számára. Az összejöveteleken a résztvevők tombolajátékban vettek részt, az ajándékok között festmények szerepeltek, amelyeket egy művész barát ajánlott fel. Más ajándékok is gazdára találtak ezen a délutánon. A Lupusz Nap egyben Anyák Napja is volt, virágokat árult az egyesület a rendezvényen, a bevétel az egyesület támogatását jelentette. Egy könyv került bemutatásra, amelyet Viola Damianou Papadopoulou írt, aki maga is lupusz beteg. A könyv címe, "Ragaszkodj álmaidhoz", azért íródott, hogy erőt és reményt adjon a lupusz betegeknek, és ez természetesen egy újabb kísérletét is jelentette a betegségre való felhívásnak.



FELUPUS, a spanyol lupusz egyesület



A szövetséget 1996-ban alapították, jelenleg 22 tagszervezetet tömörít szerte az országban. Tavaly márciusban voltak testületi választások, amelyek eredményeképpen elérték azt, hogy képviselőkkel rendelkeznek Spanyolország 8 különböző tartományából. Céljuk, hogy a Sunscreen termékek a lupusz betegek számára gyógyszer minősítést kapjanak. Igazolt a nap negatív hatása a betegekre nézve, cél, hogy ezen termékek költségeit a nemzeti egészségügyi rendszer finanszírozza. Céljuk, hogy a parlamenti képviselők, döntéshozók legyenek tisztában a betegség minimum rokkantsági fokával, amelyek nem a betegség utóhatásaiból adódnak, hanem a betegség maga okozza őket. (Annak ellenére, hogy bármely más szerv érintett, majdnem minden beteg érez fájdalmat és fáradtságot, amely nehézkessé teszi számára a munkavégzést.) Harmadik fontos törekvésük, hogy hivatalos engedélyt szerezzenek arra, hogy napvédő réteget tehessenek a gépjárművek szélvédőjére és oldalsó ablakaira. (Szerkesztő megjegyzése: egy felmérés szerint azon emberek esetében, akik életük munkanapjait gépkocsi vezetéssel töltik, ld. pl. kamionosok, magasabb a valószínűsége bőrrák kialakulásának a folyamatos, szélvédőn keresztül történő napsütés miatt, mint nem ezen munkaterületeken dolgozó emberek esetében.) Negyedik, és egyben az utolsó törekvésük, hogy minden kórházban legyen autoimmun osztály, ahol minden orvos kellő ismerettel rendelkezik a lupusz betegségről. Előnyei: a betegek minden orvosa egy helyen van, nincsenek felesleges, párhuzamos tesztek, jobb megelőzés és a betegség jobb kezelése érhető el ezáltal. Jelenleg 6 ilyen kórházzal rendelkezik Spanyolország. Magazinukat évente kétszer jelentetik meg. Honlapjukat, a <http://www.felupus.org/weboldalt>, havonta 30.000-en látogatták, nem csak Spanyolországból, hanem az országon kívül élő, spanyol ajkú látogatók is. A weboldalon információk találhatók a szervezetről, a tagokról, hírekről, a betegségről és manifesztációiról. Fórum, chat, lupusz betegség kifejezéseinek szótára, az országban rendezett események, magazinjaik, mind megtalálhatóak a weboldalon. Az egyesület ingyenes telefonvonalat biztosít a lupusz betegek megsegítésére. Az egyesület együttműködik gyógyszeripari cégekkel, tudományos közösségekkel és cégekkel amelyek különböző kérdőívvel és tanulmányokkal rendelkeznek a lupusszal kapcsolatban. A szövetség azon fáradozik, hogy lupusz egyesületeket csatlakoztasson és újakat hozzon létre abban a négy régióban, ahol még nem található ilyen.

CIB Liga, Flandria



Az egyesület továbbra is azon dolgozik, hogy képviselje a lupusz, Sjögren, Scleroderma és más autoimmun betegségeket. Majd minden héten tartanak találkozót Flandria-szerte, hogy esélyt adjanak az embereknek a találkozásra és tapasztalatcserére. Egy átalakított, átszerkesztett magazinnal jelentkeztek 2009-ben, amely jól sikerült, a tagok értékelték a változtatásokat. A magazin négyszer jelenik meg az év folyamán. Jelenleg a weboldal átalakításán dolgoznak. A május 10-én megtartott Lupus Világnapja nagy publicitás közepette zajlott, a rádió, a televízió és az újságok is beszámoltak az eseményről. Az egyesület különös figyelmet fordít az önkéntesek képzésére. A csapatépítő nap szintén összehozza a munkatársakat, egy lazább napon, így a munka és a szórakozás együttesen jellemzi ezt a napot. Néhány fiatal ember érdeklődést, odaadást és elhivatottságot mutat az egyesülettel való munka iránt, remélik, hogy új ötletekkel fogják gazdagítani az egyesület életét.

Lúpus Portugal, a portugáliai lupusz egyesület



Az egyesületet megrendítette a Portugáliában is megjelenő gazdasági válság, de lassan, tudatos munkával sikerült a szervezet életét fejlődő pályára állítani, sikerült a csapat 6 tagja felé a tartozásokat kiegyenlíteni. A testület tagjai nagyszerű munkát végeztek, amikor más egyesületek rendezvényein vettek részt személyesen, hogy képviseljék a Lúpus Portugal-t. A portugál kormány nem támogatja pénzügyileg az egyesületet, csupán támogatást biztosít a kidolgozott projektekhez. A Lupus Europe konferencián való részvételük azért volt biztosított, mert a költségeket egy projekt keretében el tudták számolni. Az állam támogatta ismeretterjesztő füzet, könyv és DVD megjelenetését. A Lupus Nap nagyon jól sikerült a publicitás szempontjából, magát az eseményt és az egyesületet 6 tévéműsor mutatta be, számos rádióbeszélgetés biztosította a lupusz népszerűsítését, az



emberek felvilágosítását, nyomtatott sajtó is foglalkozott a kérdéssel cikk formájában. Egy új könyv került kiadásra, címe „A hercegnő és a pillangó”, a televízió és rádiós szereplések során három orvos és az egyesület részéről két tag, valamint a fent említett könyv szerzője beszélt. Május 22-én egy általános találkozóra került sor, betegek és családjaik részvételével. Ez az a nap, amikor találkozhatnak régi barátokkal és új barátságok szülehetnek. Két orvos tartott előadást a lupusról és válaszolt két, a betegek által feltett, kérdésekre. A megjelentek professzionális énekes előadását élvezhették, a betegek költeményeket olvastak fel, egy 14 éves fiú énekelt, stb. Természetesen egy délutáni teázás is emlékeztetéssé tette ezt a napot, ennek lebonyolításáról az egyesület gondoskodott. Egy napfényvédő képviselője egy fodrászt és egy szépségtanácsadót ajánlott fel, sok kliensük volt, ingyen nyújtottak szolgáltatást ezen a napon. Ez egy nagyszerű összejövetel volt 350 résztvevővel. Ez a nap egy tradíció a betegek számára, minden második évben megrendezésre kerül. És végül de nem utolsó sorban, az összetartó betegek száma nő, egy olyan országban, ahol 10 millió ember él, jelenleg a tagok száma 3000. A 21. Évenként Megrendezett Lupus Europe Konferencia résztvevőinek nemzeti riportjaiból a cikket összeállította Varga Gábor, a Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület alelnöke, nemzetközi kapcsolattartója. A magyar változat nem hivatalos fordítással készült, köszönet minden résztvevőnek a nemzeti riportokért.

Varga Gábor alelnök

Megjelenések, publikációk

2010. évi második beteg fórumunkat a megszokott szeptemberi hónap helyett novemberben tudtuk megrendezni. Ennek egyik oka a 21. Lupus Europe konferencia megrendezésével kapcsolatos megnövekedett feladatok, a másik ok pedig az ORFI Lukács Klubjának felújítási munkálatai voltak.

A november 13-i fórumon az orvosi előadás után 15 órától saját előadásunk következett „Nemzetközi konferenciát szerveztünk” címmel. Az előadást Balázs Henrietta és Varga Gábor tartotta, s a témája az általunk megszervezett 21. Lupus Europe nemzetközi konferencia szakmai beszámolója volt.

Henrietta és Gábor projektoros vetítéssel egybekötött előadásában részletesen összefoglalta a rendezvényt, majd válaszolt a jelenlévők kérdéseire. Az előadásokról videófelvételt készítettünk, melyet publikálunk weboldalunkon, s DVD-n eljuttatjuk azon tagtársainknak, akik – a nagy távolság vagy egészségügyi okok miatt - nem tudtak eljönni találkozónkra. Az előadás Power Point prezentációja letölthető weboldalunkon: www.lupusz.hu/convention2010/ címen.

Az előadást követően sajtótájékoztatót jelentettünk meg. Köszönetet szeretnénk mondani azoknak a médiáknak, ahol megjelenhetett a konferencia összefoglalója. A Reuma Híradó magazin 2010/3. számában jelent meg 2 oldalas írás, és a Gyógyhír Magazin online kiadásában. Nem titkolt szándékunk volt, hogy az általunk rendezett 21. Lupus Europe budapesti konferenciára jelenjen meg egyesületünknek saját angol-magyar nyelvű bemutatkozó prospektusa, óriás molinó plakátja. A kiadványok színvonalas minőségben jelentek meg, rengeteg képpel mutatták be a Magyar Lupus Egyesület 17 éves munkáját.

Purgel Zoltán elnök



Képes összefoglaló



1. A nyitóesten fellépett a soproni Ízisz Hastánc Stúdió. (A csoport vezetője Tóth-Sebestyén Ibolya, aki maga is lupusz beteg.) • **2.** Az est konferanrszélija Varga Gábor, a Magyar Lupus Egyesület alelnöke és Balázs Henrietta, a Magyar Lupus Egyesület nemzetközi kapcsolattartója, akik a közönségnek bemutatják Tóth Pétert és feleségét Tóth-Sebestyén Ibolyát. • **3.** A nyitóesten közel 50 fő vett részt, a hastánc csoport megféleptés program volt. • **4.** Yvonne Norton, a Lupus Europe elnökasszonya köszönetet mond a vacsora előtt. • **5.** A nyitóestre meghívtuk egyesületünk alapítójának, névadójának - Schopper Gabriellának - lányát, Schopper Carolt és testvérét Cserenyés Györgynét. (A 2003. évi brüsszeli Lupus Europe Konvenció Schopper Gabriella mellett még Ök képviselték a magyar lupusz szervezetet.) A képen Schopper Carol köszöntötte a jelenlévöket. • **6.** A konvenció második napján Dr. Caroline Gordon professzornó tartott előadást, melyben a lupuszban végzett klinikai kísérletekröl beszélt.

**A konvención készült
több mint száz fotó
megtekinthető
weboldalainkon:
www.lupusz.hu/convention2010/
www.autoimmun.hu/convention2010/**





7. Prof. Dr. Caroline Gordon előadása. • **8.** Professzornő átadja a mikrofont a következő előadónak. • **9.** Sabine Bongardt előadása. • **10.** Yvonne Norton, a Lupus Europe elnöke. **11.** Blanca Rubio a spanyol képviselő, és az UCB gyógyszergyár képviselői: Kristel Santens és Daphnee Pushparajah. • **12.** Kirsten Lerstrom a Lupus Europe alelnöke. • **13.** Varga Gábor és Balázs Henrietta • **14.** Cathrine Hjelmset (Norvégia), Fatima Maria Lavoll (Norvégia), Peter Norton a Lupus Europe kincstárnoka és Tove Cassøe (Dánia).





15. Michael J. Majchrzak (Lengyelország), Ineke Boomker (Hollandia) és Eida Steen (Svédország)



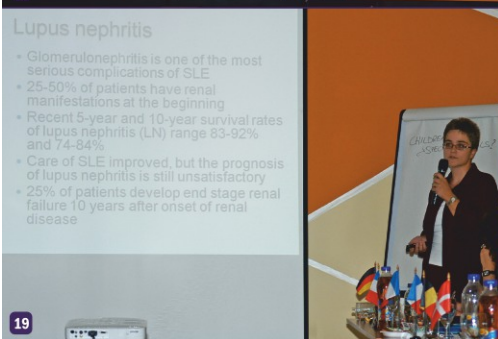
16. Kátai Andrea ajándékát adjuk át Yvonne Nortonnak, a Lupus Europe elnökszönyőjének



17. Maria João Antunes (Portugália), Chrystalla Christoforou (Ciprus) és Ava Varda (Ciprus)



18. Dr. Tarr Tünde (DEOEC) előadása



19. Esti sétahajózás a Dunán



20. A Lupus Europe elnökszönyője megköszöni a magyarszervezet munkáját



21. Csoportkép a hotel előtt



22. Csoportkép a hotel előtt

15. Michael J. Majchrzak (Lengyelország), Ineke Boomker (Hollandia) és Eida Steen (Svédország) • 16. Kátai Andrea ajándékát adjuk át Yvonne Nortonnak, a Lupus Europe elnökszönyőjének • 17. Maria João Antunes (Portugália), Chrystalla Christoforou (Ciprus) és Ava Varda (Ciprus) • 18. Dr. Tarr Tünde (DEOEC) előadása • 19. Dr. Brúgós Bogiárka (DEOEC) előadása • 20. A Lupus Europe elnökszönyője megköszöni a magyarszervezet munkáját • 21. Esti sétahajózás a Dunán • 22. Csoportkép a hotel előtt