

Lepke



A Schopper Gabriella
Magyar Lupus Egyesület hírlevele

2013/3. • 2013. november 5.

Meghívó

a Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület betegfórumára, mely **2013. november 23-án (szombaton) 13.00 - 17.00 óráig** lesz **Budapesten**, az **Országos Egészségbiztosítási Pénztár székházának előadótermében** (Budapest, 13. kerület, Váci út 73/A).

Tervezett programok:

- 13.00 óra:** Kötetlen beszélgetés, tagbelépési lehetőség.
- 13.30 óra:** **Prof. Dr. Bálint Géza** főorvos, a Magyar Tudományos Akadémia doktora (Országos Reumatológiai és Fizioterápiás Intézet) előadása **Orvos-beteg viszony - Hogyan működik ez Amerikában** címmel, **Schopper Gabriella emlékére.**
- 14.15 óra:** Szünet.
- 14.30 óra:** **Dr. Kádár János** főorvos (Szent László Kórház) előadása **Az orvos válaszol...** címmel. (2013. május 10-én indult el **Az orvos válaszol...** szolgáltatásunk weblapunk Társalgó rovatában, a betegek kérdéseire **Dr. Kádár János** belgyógyász-immunológus főorvos válaszol. Főorvos Úr előadásában a lupusz betegek leggyakrabban feltett kérdéseiről fog beszélni.)
- 15.15 óra:** Szünet.
- 15.30 óra:** **20 éves a magyar lupusz betegek klubja!** Sok szeretettel várjuk egyesületünk tagjait, a betegtársakat, partnereinket, támogatóinkat, pártolóinkat kis ünnepeinkre. Meghívónk a 2. oldalon olvasható.

**Minden résztvevőnek jegyzettömböt, íróeszközt, frissítőt biztosítunk.
Ingyenes programunkra mindenkit szeretettel várunk!**



20 éves a Magyar Lupus Egyesület



Meghívó

*Sok szeretettel meghívjuk Önt
a Magyar Lupus Klub / Egyesület alapításának
20. évfordulója alkalmából rendezett kis ünnepségeinkre.*

Időpont: 2013. november 23. (szombat) 15.30 óra

Helyszín: Budapest, Váci út 73/a (O&E székház, előadóterem)

Tisztelettel: Sargel Zoltán elnök

Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület



Legutóbbi betegfórumunkról

2013. évi második betegfórumunk **október 19-én** volt az Országos Egészségbiztosítási Pénztár (OEP) székházának előadótermében. Az OEP székháza nagyon könnyen megközelíthető tömegközlekedéssel és autóval is, de a vidékről autóbusszal vagy vonattal érkező vendégeink is könnyen el tudtak jutni a helyszínre. A betegfórumunkon résztvevők jegyzetkönyvet, tollat, frissítőt, finom szendvicset és **Reumatológia mindenkinek** magazint kaptak. Ezen a szombat délutánon kettő orvosi előadás volt.

Első előadónk **Dr. Pajor Attila egyetemi tanár, igazgatóhelyettes** volt a **Semmelweis Egyetem II. sz. Szülészeti és Nőgyógyászati Klinikáról**. Professzor Úr egyesületünk 20 éves működése alatt már negyedik alkalommal volt vendégünk, s most is a **lupusz és terhesség** témában tartott előadást. Ezúton is köszönjük Professzor Úrnak az értékes előadást, és azt, hogy **nagyon sok lupusszal élő anyukának születhetett gyermeke!** Professzor Úrnak egyesületünk közgyűlése 2008-ban kiemelkedő munkássága elismeréseként tiszteletbeli tagságot szavazott meg.

Rövid szünet után **Dr. Oláh Lajos Doktor Úr** előadása következett az autoimmun betegeket súlyosabban érintő **őszi és téli fertőző betegségekről**. Erre a témára nem

is találhattunk volna Doktor Úrnál jobb előadót, hiszen Doktor Úr **több mint 50 éve dolgozik orvosként, s ma is a rákosalotai lakosok aktív háziorvosa**. Doktor Úr a Magyar Lupus Egyesület tiszteletbeli tagja, többen személyesen is ismerhetjük, hiszen betegfórumainkon is sűrűn részt szokott venni. **Ezúton is köszönjük a szépen összefoglalt, szívből szóló, őszinte előadást!**

Egyesületi óra programunkon beszéltünk az egészségkárosodottak ellátásáról, 2014. évi terveinkről, folyamatban lévő programjainkról.

Szeretném ezúton is megköszönni **Dr. Sélleiné Márki Mária Főigazgatónőnek**, hogy rendelkezésünkre bocsájtotta az Országos Egészségbiztosítási Pénztár előadótermét. Nekünk ez nagy támogatás, hiszen egy kulturált és jól megközelíthető helyen tudjuk megtartani betegfórumainkat.

Következő betegfórumunk 2013. november 23-án lesz, a részletes program az első oldalon olvasható.

Sok szeretettel várunk mindenkit erre a programunkra is. Ezen a napon fogjuk megünnepelni klubunk, egyesületünk alapításának 20. évfordulóját is.

Fotók a debreceni MRE-MRBE betegnapról



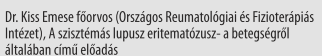
Megnyitó, köszöntések - Dr. Ortutay Judit (a Magyar Reumabetegek Egyesületének elnöke) és Dr. Hodinka László (a Magyar Reumatológia Haladásáért Alapítvány kuratóriumának titkára)



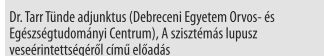
Dr. Nagy György egyetemi docens (Semmelweis Egyetem), Biológiai terápia és bioszimilerek az orvos szemével című előadás



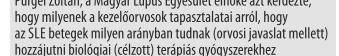
A betegnapon több százan vettek részt. Köszönjük a meghívást a Magyar Reumatológusok Egyesületének és a Magyar Reumabetegek Egyesületének!



Dr. Kiss Emese főorvos (Országos Reumatológiai és Fizioterápiás Intézet), A szisztémás lupusz eritematózus- a betegségről általában című előadás



Dr. Tarr Tünde adjunktus (Debreceni Egyetem Orvos- és Egészségtudományi Centrum), A szisztémás lupusz vesesejtintégeréről című előadás



Purgel Zoltán, a Magyar Lupus Egyesület elnöke azt kérdezte, hogy milyenek a kezelőorvosok tapasztalatairól arról, hogy az SLE betegek milyen arányban tudnak (orvosi javaslat mellett) hozzáfutni biológiai (célzott) terápiás gyógyszerekhez





várószoba.hu

Közösség az egészségért.

A Várószoba.hu egy olyan honlap, ahol a krónikus betegséggel élők egymással tudást és tapasztalatot oszthatnak meg betegségükről, a mindennapok kihívásairól.

Támogatást kérhetnek, illetve kaphatnak egymástól – mindezt az Akadémiai Kiadó hiteles szakmai tájékoztatásával kiegészítve.

Te vagy családtagod krónikus betegségben szenved?

Úgy érzed, szívesen tartoznál egy olyan közösséghez, amelynek tagjai hasonló problémával küszködnek, de esetleg már tudnak olyat, amit Te még nem?

Szívesen megosztanád tapasztalataidat sorstársaiddal?



**Látogass el a Várószobába: www.varoszoba.hu!
Anonim, támogató, megbízható.**



Olvasd el az érintett közösség bejegyzéseit!



Nincs téged érintő közösség?
A bejegyzéseddel indíts te egy újat és keress sorstársakat!



Írd le a saját történeted!



Szeretettel várunk!
Az oldallal kapcsolatos észrevételeidet, kérdéseidet a varoszoba@akkrt.hu email címen várjuk.

WWW.VÁRÓSZOBA.HU



Telefonos lelkisegély szolgálat indult autoimmun betegeknek

Kedves Mindenki!

Örömmel fogadtam el a felkérését Zolinak - az Magyar Lupus Egyesület Elnökének -, hogy rendelkezésére álljak mindazoknak, akik a nehezebb napjaikban kedves, meleg és vidám szavakra vágyanak.

A nevem **Csajági Ildikó**. Jómagam is autoimmun betegként vagyok nyilvántartva, de jelen állapotomban teljesen tünet mentesen élem a hétköznapjaimat. A történetem részleteivel találkozhattok már a **Pillangó Magazin** 5. számában, ahol a **Hevér Krisztina Díj** ez évi nyerteseként olvashattátok a felépülesem fázisait.

Ebben az évben került sor arra is, hogy a **Családbarát** műsor keretein belül tovább népszerűsíthettem a reményt, ugyanis lehetőséget kaptam, hogy bekukkant-hasson bárki az új életformámba, ami hozzájárul a jelenlegi állapotomhoz. (Az egyesület Facebook oldalán is közzétettük a videót.)

Reményeim szerint ezzel az önkéntes munkámmal több hozzám hasonló megkönnyebbült élethelyzetet tud megvalósulni átalatok és veletek. Hiszen helyettetek nem tudok megváltozni sem változtatni, de bátorítani, támogatni, felvidítani remélhetőleg igen. Azt mindannyian tapasztaljuk, hogyha félelem és feszültség nélkül, jókedvűen és nyugodtan tudunk jelen lenni a minden-napokban, akkor az mindenkit gyógyít. Bennünket és a környezetünket is.

Ebben az évben hoztam létre egy olyan Facebook csoportot, ahol az örömeinket osztjuk meg egymással, ezzel is szoktatva a figyelmünket arra, hogy a hétköznapi tennivalók között is vegyük észre azt, ami örömteli. Mert ezek feltöltötenek mindenkit.



Fotó: Sarkadi Petra - VanadinePix

A (70)269-6300 telefonszámon hétfőnként 10.00-14.00-ig, péntekenként 14.00-18.00-ig fogadom a hozzám érkező hívásokat és adom át a virtuális öleléseimet.

(A telefon a meghatározott időn kívül ki lesz kapcsolva.) Mindenkinek örömteli legjobbakat és felszabadult, teljes értékű életet kívánok!

Üdvözlettel: Ildikó

<https://www.facebook.com/ildiko.csajagi.9>

E-mail: lelkisegely@lupus.hu, lelkisegely@autoimmun.hu

Stressz teszt lupusz betegeknek

A **lupusz betegség** közvetlen kiváltó okát jelenleg nem ismeri az orvostudomány, de valószínűsítik hogy a betegség kialakulásában (és a fellángolásokban is) **nagy szerepe van a stressznek**. Reprezentatív felmérés szeretnék készíteni a Magyarországon élő lupusz betegek segítségével. Arra vagyok kíváncsi, hogy az SLE betegségük kezdete előtt történt-e életükben nagyobb stressz. Egy kérdésre kell csak **névtelenül** válaszolni, kérem segítse munkámat a teszt kitöltésével. **Visszaküldési határidő: 2013. december 31. Visszaküldési cím: 6635 Szegvár, Kórógy u. 69. Purgel Zoltán.** A kérdőív elektronikusan is kitölthető: www.lupusz.hu/stresszteszt

Köszönettel: Purgel Zoltán elnök (Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület)

Kérdés:

Lupusz betegségének kezdete előtt történt-e életében nagyobb stressz?

Nem Igen

Ha a kérdésre **igennel** válaszolt, jelölje meg, hogy milyen jellegű stressz történt:

- Anyagi körülmények negatív változása, adósság
- Állás, munkahely elvesztése, egyéb munkahelyi feszültségek
- Költözés, lakóhelyváltozás
- Közeli családtag, jó barát halála
- Konfliktusok a családban
- Házassági konfliktusok, válás
- Iskolai képzés, magas követelmények, osztályismétlés
- Egyéb: _____



Egészségre nevelő, szemléletformáló programsorozatot indítunk öt városban

A Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület Európai Unió pályázati forrás segítségével **egészségre nevelő, szemléletformáló programsorozatot** indít öt városban: **Baján, Debrecenben, Kecskeméten, Pécsen és Szegeden.** (A városokon belül a helyszínek jelenleg egyeztetés alatt vannak.) A programokon bárki **ingyenesen** részt vehet, viszont **előzetes regisztráció** szükséges! A résztvevőknek jegyzetkönyvet, tollat, frissítőt biztosítunk. A pályázat megvalósításával az a célunk, hogy az ifjú korosztályoknak és a családok egészségének szemléletformáló életmódjához, valamint a szép korúak egészségének megőrzéséhez is hozzájáruljunk. Azt szeretnénk, ha ez a programsorozat valamennyiünk testi és lelki egészségét szolgálja! A településenkénti részletes programokat lásd lentebb!

Jelentkezés, regisztráció, további információ:

E-mail: egeszseg@lupusz.hu • Telefon, fax, üzenetrögzítő: (63)364-400
Mobiltelefon: (20)3399-069 • Weboldal: www.lupusz.hu/egeszseg

Baja

Helyszín: a programok helyszíne egyeztetés alatt, kérjük érdeklődjön!

Stressz kezelő, lelki egészség megőrzésére irányuló egészségfejlesztési programok

- 2013. november 15. (péntek) 16-17 óráig Stressz kezelés
- 2013. november 22. (péntek) 16-17 óráig Problémamegoldó készségfejlesztés
- 2013. november 29. (péntek) 16-17 óráig Konfliktuskezelés
- 2013. december 6. (péntek) 16-17 óráig Személyiségfejlesztés
- 2014. január 31. (péntek) 16-17 óráig Autogén relaxáció
- 2014. február 7. (péntek) 16-17 óráig Burn out: kiegészítő megelőzése
- 2014. február 14. (péntek) 16-17 óráig Relaxációs technikák
- 2014. február 21. (péntek) 16-17 óráig Logikai játszótér felnőtteknek

Debrecen

Helyszín: a programok helyszíne egyeztetés alatt, kérjük érdeklődjön!

Stressz kezelő, lelki egészség megőrzésére irányuló egészségfejlesztési programok

- 2013. december 13. (péntek) 16-17 óráig Önismeret
- 2013. december 20. (péntek) 16-17 óráig Asszertív kommunikáció
- 2014. január 10. (péntek) 16-17 óráig Együttműködési stratégiák fejlesztése
- 2014. január 17. (péntek) 16-17 óráig Az érzelmi intelligencia (EQ) fejlesztése
- 2014. január 24. (péntek) 16-17 óráig A munka és magánélet egyensúlya
- **Elsősegélynyújtási és balesetmegelőzési programok**
- 2014. június 20. (péntek) 16-17 óráig Balesetmegelőzés
- 2014. június 27. (péntek) 16-17 óráig Elsősegélynyújtás

Kecskemét

Helyszín: a programok helyszíne egyeztetés alatt, kérjük érdeklődjön!

Dohányzás megelőzés és a dohányzásról való leszokást támogató programok

- 2013. október 25. (péntek) 16-17 óráig Dohányzás prevenció

Drog- és alkoholfogyasztást megelőző, tudományosan megalapozott módszereket és eszközöket alkalmazó programok

- 2013. november 8. (péntek) 16-17 óráig Drog és alkoholfogyasztással kapcsolatos prevenció

Az egészséges táplálkozás, illetve energiaegyensúly (táplálkozás és energiabevitel egyensúlya) megtartása, és/vagy visszaállítása érdekében kidolgozott programok

- 2014. február 28. (péntek) 16-17 óráig Energiaegyensúly megőrzése
- 2014. március 7. (péntek) 16-17 óráig Egészséges étkezés: alapanyagok és elkészítési módszerek
- 2014. március 14. (péntek) 16-17 óráig Saját készítésű ételek és a gyorséttermi ételek közötti különbség
- 2014. március 21. (péntek) 16-17 óráig A gyógynövények az egészségmegőrzés szolgálatában
- 2014. március 28. (péntek) 16-17 óráig Egészséges táplálkozás



EGÉSZSÉGVÉDELMEK ÉS MEGELŐZÉS A SCHOPPER GABRIELLA MAGYAR LUPUS EGYESÜLETNÉL
TÁMOP-6.1.2-11/1-2012-1162

Az Európai Unió és a Magyar Állam által nyújtott támogatás összege

9 681 400 FT

Kivitelezés ideje: 2013.09.01. - 2014.08.29.
Kedvezményezett: Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület

Nemzeti Fejlesztési Ügynökség
www.ujsechenyiterv.gov.hu
06 40 638 638



A projekt az Európai Unió támogatásával,
az Európai Szociális Alap társfinanszírozásával valósult meg.

Pécs

Helyszín: a programok helyszíne egyeztetés alatt, kérjük érdeklődjön!

Az egészséges táplálkozás, illetve energiaegyensúly (táplálkozás és energiabevitel egyensúlya) megtartása, és/vagy visszaállítása érdekében kidolgozott programok

- 2014. április 4. (péntek) 16-17 óráig Szív és érrendszeri megbetegedések
- 2014. április 11. (péntek) 16-17 óráig Az allergiáról A-tól Z-ig
- 2014. április 18. (péntek) 16-17 óráig Egészséges munkahelyi ebéd otthonról

A lakosság rendszeres testmozgását elősegítő szabadidős programok

- 2014. május 23. (péntek) 16-17 óráig A mozgásszegény életmód következményei
- 2014. május 30. (péntek) 16-17 óráig Mozgásformák választása
- 2014. június 6. (péntek) 16-17 óráig Konzultáció és interaktív előadás: a megfelelő sporteszközök kiválasztásának szempontjai
- 2014. június 13. (péntek) 16-17 óráig Ügyességi vetélkedők

Szeged

Helyszín: a programok helyszíne egyeztetés alatt, kérjük érdeklődjön!

Az egészséges táplálkozás, illetve energiaegyensúly (táplálkozás és energiabevitel egyensúlya) megtartása, és/vagy visszaállítása érdekében kidolgozott programok

- 2013. szeptember 20. (péntek) 16-17 óráig Szív és érrendszeri megbetegedések megelőzése
- 2013. szeptember 27. (péntek) 16-17 óráig A cukorbetegség kockázata és megelőzésének lehetőségei
- 2013. október 4. (péntek) 16-17 óráig Az allergia megelőzése és kezelése
- 2013. október 11. (péntek) 16-17 óráig Bio és reform ételek
- 2013. október 18. (péntek) 16-17 óráig Az egészséges táplálkozás fontossága
- 2014. április 25. (péntek) 16-17 óráig A só szerepe az étkezésben
- 2014. május 9. (péntek) 16-17 óráig A víz hatása a szervezetre
- 2014. május 16. (péntek) 16-17 óráig Vetélkedők egészséges táplálkozás témában



TAGDÍJ FIZETÉS

2014. évi tagdíjunk változatlanul 1500 és 3000 Ft / év. 2012-ben költséghatékonysági okokból többféle tagsági típus - és ezzel többféle tagsági díj - került megállapításra. Gyakorlatban ez annyit jelent, hogy aki rendelkezik internet eléréssel, s elfogadja azt, hogy e-mailben küldjük el kiadványainkat, azoknak 1500 Ft / év a tagsági díj. Akik ragaszkodnak a postai kézbesítéshez, azoknak 3000 Ft / év a tagsági díj.

Tagjaink e **Lepke újságunkkal egy időben** kapták meg a tagdíjfizetési értesítőt. Kérjük tagjainkat, hogy egyesületünk zökkenőmentes működése érdekében **2014. január 31-ig** egyenlítsék ki a tagdíjat. Az egyesületi tagdíj bevételüket **kizárólag** működési költségeink finanszírozására használjuk fel, pl. postaköltség, telefonköltség, weboldal fenntartás, nyomtatványok, stb... (Gyakorlatilag az egész évben befolyt tagdíj bevételek az éves postaköltségünket sem tudják teljes mértékben fedezni.)

Aktív I. és Támogató I. tagjainknak (a 3000 Ft tagdíjat fizetők) küldünk készpénzátalálási megbízást (sárga csekket), de a tagdíj kiegyenlíthető banki átutalással az **57200062-10027202** számlaszámra.

Aktív II. és Támogató II. tagjaink (az 1500 Ft tagdíjat fizetők) **csak banki átutalással** tudják teljesíteni a tagdíj kifizetését az **57200062-10027202** számlaszámra. E tagjaink számára elektronikus (e-mail) értesítést küldtünk.

A 2014. évi tagdíj kiegyenlítését igazoló bélyeget (melyet a tagsági kártyába kell ragasztani) **2014. március 15-ig** küldjük meg azon tagjainknak, akik a befizetési határidőt betartva, kiegyenlítették tagdíjukat. Késedelmes fizetés miatt a későbbiekben nem tudjuk pótolni a bélyeget! Aki szeretne új tagsági kártyát, kérésre díjmentesen küldünk. (Előfordulhat azon tagjainknál, akik a 2013. évben váltottak tagságot, hogy nem kaptak tagsági kártyát. Ezt is 2014. március 15-ig pótoljuk!)

Amennyiben a tagdíj kiegyenlítése a feltüntetett határidőig nem történik meg, alapszabályunk értelmében a tagság automatikusan megszűnik. Amennyiben az adatokban változás következett be, kérjük, azt is jelezzék mihamarabb!

ÚJ SZÓRÓLAPUNK

A Magyar Lupus Egyesület egyik kiemelt célja a betegek tájékoztatása. **2013. október 9-én több mint 100 kg súlyú betegtájékoztató szórólapot, Lepke újságot** vitt el a Posta székhelyünkről sok-sok egészségügyi intézménybe. Azért kérjük az alább felsorolt intézményektől, hogy kiadványainkat helyezték ki olyan helyre, ahol könnyen hozzáfuthatnak autoimmun és reumatológiai betegséggel élő társaink. Szeretnénk, ha kiadványaink célba érnének... A következő címekre küldtünk csomagot:

- Albert Schweitzer Kórház, Rendelőintézet, HATVAN, Reumatológiai Szakrendelés részére
- Bács-Kiskun Megyei Kórház, KECSKEMET, Reumatológiai Szakrendelés részére
- Bajai Szent Rókus Kórház, BAJA, Reumatológiai Szakrendelés részére

- Békés Megyei Pándy Kálmán Kórház, GYULA, Reumatológiai Osztály részére
- Borsod-Abaúj-Zemplén Megyei Kórház és Egyetemi Oktató Kórház, MISKOLC, Immunológiai Szakrendelés r.
- Budai Irgalmasrendi Kórház, BUDAPEST, Dr. Nagy György Adjunktus Úr részére
- Bugát Pál Kórház, GYÖNGYÖS, Reumatológiai Szakrendelés részére
- DEOEC III. sz. Belklinikai, DEBRECEN, Dr. Tarr Tünde részére
- DEOEC III. sz. Belklinikai, DEBRECEN, Dr. Zeher Margit Professzornő részére
- DEOEC III. sz. Belklinikai, DEBRECEN, Dr. Ciszyné Lenkey Valéria részére
- DEOEC Reumatológiai Tanszék, DEBRECEN, Dr. Szkaneczen Zoltán Professzor Úr részére
- Dr. Rétty Pál Kórház, Rendelőintézet, BÉKÉSCSABA, Reumatológiai Szakrendelés részére
- Fejér Megyei Szent György Egyetemi Oktató Kórház, SZÉKESFEHÉRVÁR, Reumatológiai Osztály részére
- Jászberényi Szent Erzsébet Kórház, JÁSZBERÉNY, Reumatológiai Szakrendelés részére
- Josa Andras Oktatókórház, NYÍREGYHÁZA, Immunológiai Szakrendelés részére
- Kanizsai Dorottya Kórház, NAGYKANIZSA, Reumatológiai Szakrendelés részére
- Kazincbarcikai Kórház Nonprofit Kft., KAZINCBARCIKA, Reumatológiai Szakrendelés részére
- László Kórház, BUDAPEST, Dr. Kádár János Főorvos Úr részére
- Markhot Ferenc Oktatókórház és Rendelőintézet, EGER, Immunológia Szakrendelés részére
- Markusovszky Egyetemi Oktatókórház, SZOMBATHELY, Reumatológiai Osztály részére
- MÁV Kórház és Rendelőintézet, SZOLNOK, Immunológia / Reumatológiai Szakrendelés részére
- Országos Reumatológiai és Fizioterápiás Intézet, BUDAPEST, Dr. Kiss Emese Főorvosnő részére
- Petz Aladár Megyei Oktató Kórház, GYÖR, Reumatológiai és Immunológiai Szakrendelés részére
- PTE, Immunológiai és Reumatológiai Klinika, PÉCS, Dr. Czirják László Professzor Úr részére
- Semmelweis Kórház és Rendelőintézet, MISKOLC, Immunológia-Belgyógyászat Szakrendelés részére
- Semmelweis Kórház és Rendelőintézet, MISKOLC, Reumatológiai Szakrendelés részére
- Somogy Megyei Kaposi Mór Oktató Kórház, KAPOSVÁR, Reumatológiai Szakrendelés részére
- Szent Borbála Kórház, TATABÁNYA, Reumatológiai Szakrendelés részére
- Szent László Megyei Kórház, SALGÓTARJÁN, Reumatológiai Szakrendelés részére
- SZTE Reumatológiai Klinika, SZEGED, Dr. Kovács László Adjunktus Úr részére
- Tolna Megyei Balassa János Kórház, SZÉKESZÁRD, Reumatológiai Osztály részére
- Veszprém Megyei Csolnoky Ferenc Kórház, VESZPRÉM, Dr. Kiss Csaba György Adjunktus Úr részére
- Zala Megyei Kórház, ZALAEGERSZEG, Reumatológiai és Immunológiai Szakrendelés részére

AUTOIMMUN KALEIDOSZKÓP

Megjelent az **Autoimmun Kaleidoszkóp** magazin 5. lapszáma, **Dr. Zeher Margit** Professzornő és a debreceni **Autoimmun Betegyesület** jóvoltából egyesületünk **Aktív I. és Támogató I.** tagjainak is el tudunk juttatni a színvonalas magazinból. (Aktív II. és Támogató II. tagjaink weboldalunkról letölthetik a magazint.) A lapot a **Debreceni Egyetem Orvos-és Egészségtudományi Centrum Belgyógyászati Klinika Autoimmun Betegyesülete** adja ki, céljuk, hogy az újság egyszerre fog közösségi magaziniként szolgálni, és szakmai tájékoztatást nyújtani az autoimmun betegek és családtagjaik részére. Ebben a lapszámban is sok-sok érdekes írás olvasható. Ezúton is gratulálunk az Autoimmun Kaleidoszkóp magazin szerkesztőinek, a cikkek szerzőinek!

AZ ORVOS VÁLASZOL

2013. május 10-én (a Lupusz Világnapján) elindult a lupusz és más autoimmun betegek számára egy új ingyenes szolgáltatásunk: weblapunk Társalgó rovatában a betegek kérdéseket tehetnek fel, s hiteles választ kapnak immunológus orvostól. **„Az Orvos Válaszol...”** szolgáltatást **Dr. Kádár János** belgyógyász-immunológus orvos, a Szt. László Kórház főorvosa vezeti. Bátran lehet kérdezni Főorvos Úrtól, a válaszok pár nap után érkeznek kiemelt grafikai stílusban – ezzel is jelezve a kérdésekre adott válaszok hitelességét. Társalgó rovatunkban továbbra is „beszélgethetnek” a betegek, s továbbra sem kell regisztráció a rovat használatához. **A 2013. november 23-i** betegfórumunkon **Dr. Kádár János** főorvos Úr előadásában a lupusz betegek leggyakrabban feltett kérdéseiről fog beszélni, s természetesen a válaszokat is megkapjuk.



ÓRIÁSPLAKÁTUNK

Szeretnénk **Magyarország autoimmun centrumaiba**, immunológiai szakrendelőibe elhelyezni 100 cm × 70 cm-es plakátjainkat a betegek tájékoztatása céljából. A plakáton a lupusz betegség tüneteit, jellemzőit ismertetjük látványos grafikai megoldással. Hamarosan megvalósul ez az elképzelésünk is.

STRESSZ TESZT LUPUSZ BETEGEKNEK

A lupusz betegség közvetlen kiváltó okát jelenleg nem ismeri az orvostudomány, de valószínűsítik, hogy a betegség kialakulásában (és a fellángolásokban is) nagy szerepe van a stressznek. Reprezentatív felmérést szeretnénk készíteni a Magyarországon élő lupusz betegek segítségével. Arra vagyok kíváncsi, hogy az SLE betegségük kezdete előtt történt-e életükben nagyobb stressz. Egy kérdésre kell csak névtelenül válaszolni, **kérem segítse munkámat az 5. oldalon található teszt kitöltésével.**

ADÓ EGY SZÁZALÉK

2014-ben is nagy hangsúlyt szeretnék helyezni az adó százalékos kampányunkra. **Szeretnénk, ha következő évünk is ugyanolyan programokban és kiadványokban gazdag lenne, mint a 2013-as év.** Nekünk - és mindazon szervezeteknek, akiknek valóban szüksége van az adó egy százalékára - nem tud költeni óriásp plakátra. Ezért kérek mindenkit, hogy vegyen részt ebben a munkában, s ne csak saját és családja adófelajánlásával segítsen, hanem keresse meg távolabbi ismerőseit, rokonát, barátját, kollégáját, szomszédját, stb. Az autoimmun betegek nagy része rokkantnyugdíjas. Mivel nincs adójuk, így rendelkezni sem tudnak az egy százalékról. Ez az egyik olyan tény, amelyben hátrányban vagyunk más szervezetektől. Ezért is fontos a kampánymunka! Ennyit mindenki tegyen meg egyesületünkért! Nem nagy munka, de rengeteg segítség! **Adószámunk: 18157860-1-06.**

Tagjainknak küldtünk **plakátot**, melyen az egy százalékos felhívásunk látható. Kérek minden tagot, betegársat, hogy a plakát legaljánál vágjon be a szaggatott vonal mentén, s így **tegye ki olyan helyre, ahol sokan megfordulnak.** (A plakát kihelyezése előtt nézze meg, hogy az adott helyre ki lehet-e plakátot tenni.) Ezúton is köszönök minden segítséget!

PÁLYÁZATI EREDMÉNYEK

Ebben az évben kettő pályázatot nyújtottunk be a **Nemzeti Együttműködési Alap** (korábban Nemzeti Civil Alapprogram) pályázataira.

Az „Új nemzedékek jövőjéért” kollégium által kiírt „Működési támogatás” című pályázaton „Esélyegyenlőséggel biztonságos működésünkért...” című projektünkben **2.346.660 Ft** vissza nem térítendő forrást kértünk, melyet egyesületünk működési költségeinek fedezésére használnánk fel. Ezen a pályázaton **250.000 Ft** vissza nem térítendő forráshoz jutottunk.

Az „Új nemzedékek jövőjéért” kollégium által kiírt „Szakmai program támogatása” című pályázaton „Lupus Europe éves konvenció 2013.” című projektünkben

368.500 Ft vissza nem térítendő támogatást kértünk, melyet az idei Lupus Europe éves konvención való részvételre használtunk volna fel. A pályázat elbírálóinak összpontszáma alapján projektünk **támogatható lett volna, de forráshiány miatt mégsem jutottunk hozzá** az összeghez.

Még 2012-ben nyújtottunk be pályázatot egy Európai Uniói forrásra is, a **TÁMOP-6.1.2-11/1/A** „Egészségre nevelő és szemléletformáló életmódprogramok - lokális szinterek” pályázatán **9.681.400 Ft** vissza nem térítendő forrásra pályázunk, önerő biztosítása nélkül. Ebben az évben született döntés pályázatunkról, **megnyertük a teljes összeget.** Ebből az Európai Unió pályázati forrásból egészségre nevelő, szemléletformáló program-sorozatot indítunk öt városban: **Baján, Debrecenben, Kecskeméten, Pécsen és Szegeden.** A pályázat megvalósításával az a célunk, hogy az ifjú korosztályoknak és a családok egészenek szemléletformáló életmódjához, valamint a szép korúak egészségének megőrzéséhez is hozzájáruljunk. Azt szeretnénk, ha ez a programsorozat valamennyiünk testi és lelki egészségét szolgálja!

Továbbra is folyamatosan keressük a pályázati lehetőségeket, s szeretnénk egy kicsit aktívabbá tenni adománygyűjtési feladatainkat. (Ehhez a feladathoz keresünk önkéntes segítséget is!)

ÖNKÉNTESÉG

Nemzetközi tapasztalatok alapján szeretnénk tagjainkat, betegársainkat jobban bevonni közhasznú munkánkba, valamint kikérni véleményüket, ötleteiket, javasataikat. Ha úgy látja, hogy meg tud egy önálló – az autoimmun betegeket segítő – projektet valósítani egyesületünk keretein belül, jelentkezzen önkéntesnek az egyesület elérhetőségein. Bármilyen programmal, kiadvánnyal kapcsolatban várjuk javasataikat, ötleteiket.

KEDVES TAGOK, ORVOSOK, SEGÍTŐK, OLVASÓK!

Akikkel már nem találkozok ebben az évben, Azoknak megköszönve egész évi figyelmüket, segítségüket, **Boldog Karácsonyi Ünnepeket és Egészségben, Örömeikben Gazdag 2014-es esztendő**t kívánok! Sok szeretettel várjuk 2014-ben is programjainkra, **terveink a 12. oldalon olvashatók.**

Purgel Zoltán
Purgel Zoltán elnök



Piroska és a farkas

- szép mese.

A **lupusz**
viszont
nem mese!



A **Piroska és a farkas** című szép mesét mindannyian ismerjük. A **lupusz betegség** viszont tényleg nem mese, az ebben szenvedő betegeknek életük végéig küzdeniük kell a farkassal. Egyesületünk 17 éve alakult azzal a céllal, hogy a lupusz betegségben szenvedők életfeltételeit javítsa. Közhasznú szervezetünkben mindenki **valóban társadalmi munkában** – fizetség nélkül – végzi feladatait. **Nincs semmi mese**, mi becsületes civil szervezet vagyunk, a felajánlott adó egy százalékukat nem a működési költségek emésztik fel, hanem 100%-ban cél szerinti tevékenységekre fordítjuk. Látogass el weblapunkra, ismerj meg bennünket, s ha azt szeretnéd, hogy egy százalékod **biztosan jó helyre kerüljön**, ajándéld fel nekünk!



Schopper Gabriella
Magyar Lupus Egyesület

Adószámunk:
18157860-1-06

www.lupusz.hu/egyszazalek/



Köszönjük, hogy támogatja Egyesületünket!

Schopper Gabriella Alap

Támogatott cél: a Magyar Lupus Egyesület ingyenes betegfórumai, Lepke és Pillangó újságok, tájékoztató kiadványok, weboldal, egyéb programok.

Banki átutalás: 57200062-10027202

IBAN: HU98 5720 0062 1002 7202 0000 0000

Postai utalványon (piros csekken) a címzett rovatba kérjük beírni:
57200062-10027202, 1910 Budapest



Dr. Kaposi Mór Alap

Támogatott cél: a Dr. Kaposi Mór Alap keretében a rászoruló autoimmun betegségben szenvedők gyógyszerköltsegeihez való hozzájárulás pályázat útján.

Banki átutalás: 57200062-10031858

IBAN: HU98 5720 0062 1003 1858 0000 0000

Postai utalványon (piros csekken) a címzett rovatba kérjük beírni:
57200062-10031858, 1910 Budapest



Online bankkártyás adományozás

Bankkártyás adományozás: www.lupusz.hu/adomanyozas/

Az OTP Bank biztonságos rendszerén. Elfogadott bankkártyák: Visa (egyres Electron kártyák is), EuroCard/MasterCard dombornyomott, American Express. Az internetes fizetés biztonságának további növelése érdekében az OTP Bank bevezette a Verified by Visa / MasterCard Secure Code (VbV/MSC) szolgáltatást. Az online adományozási lehetőség a NIOK Alapítvány és az OTP Bank támogatásával valósult meg. Kérjük, hogy az online adományozásnál a „Megjegyzés” rovatba írja be, hogy pénzádományát a Dr. Kaposi Mór Alapba vagy a Schopper Gabriella Alapba kívánja felajánlani. (Ha üresen hagyja a mezőt, akkor adományból 50-50%-ban részesül a Dr. Kaposi Mór Alap és a Schopper Gabriella Alap.)



Bankkártyás adományozás a PayPal rendszerén

PayPal adományozás: www.lupusz.hu/adomanyozas/

A világ legnépszerűbb online fizetési rendszerén is adományozhat a Magyar Lupus Egyesületnek. Elfogadott bankkártyák: Visa (egyres Electron kártyák is), EuroCard/MasterCard dombornyomott, American Express, egyéb bank- és hitelkártyatípusok.

PayPal-en érkező pénzádományoknál 50-50% mértékben részesül a Dr. Kaposi Mór Alap és a Schopper Gabriella Alap.



Adományláda betegfórumainkon

Betegfórumaink helyszínén elhelyezett adományládába történő pénzbedobással is támogathatja közhasznú szervezetünket.

Az adományládánkba gyűjtött pénzádományokból 50-50% mértékben részesül a Dr. Kaposi Mór Alap és a Schopper Gabriella Alap.

Az adományládába gyűjtött összegről betegfórumaink végén jegyzőkönyvet veszünk fel.



2014. évi időpontok, programok

Január 31.	Tagdíjfizetési határidő
Március 5.	Lepke kiadványunk 2014/1. számának megjelenése
Március 29.	(szombat) 13.00 – 17.00 óráig: Tavaszi betegfórum (Budapest OEP színház, kettő orvosi előadás, közgyűlés, Egyesületi óra.)
Május 10.	(szombat) 11.00 - 17.00 óráig: Lupus Day - Lupusz Nap programunk Szegeden (Kettő orvosi előadás, vetélkedő, városnézés idegenvezetővel, stb.)
Május 10.	Pillangó magazinunk tervezett megjelenése
Október 5.	Lepke kiadványunk 2014/2. számának megjelenése
November 8.	(szombat) 13.00 – 17.00 óráig: Őszi betegfórum (Budapest OEP színház, kettő orvosi előadás, Egyesületi óra.)

Programjaink ingyenesek, a változás jogát fenntartjuk!

Várjuk ötleteiket, javaslataikat programjainkkal kapcsolatban!

A naptárt folyamatosan aktualizáljuk Lepke kiadványunkban, valamint weboldalunkon. Lepke és Pillangó kiadványaink díjmentesen megtekinthetők weboldalunkon: www.lupusz.hu, www.autoimmun.hu, www.sle.hu



Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület · KÖZHASZNÚ SZERVEZET

Levélcím: H-6635 Szegvár, Kórógy u. 69. · Telefon / fax: (63)364-400

Web: www.lupusz.hu · www.autoimmun.hu · www.sle.hu · E-mail: info@lupusz.hu

Adószám: 18157860-1-06 · Bankszámla szám: 57200062-10027202

◇ Elnök: **Purgel Zoltán** t(63)364-400, (30)349-1100 · E-mail: zoli@lupusz.hu

◇ MRE képviselő: **Simon Mari** t(30)2941-315 · E-mail: mari@lupusz.hu

Képviselők

◇ **Balogh Regina Mária** · KAPOSVÁR · t(20)5839-045 · E-mail: regina@lupusz.hu

◇ **Bera Istvánné (Ilona)** · KECSKEMÉT · t(30)4472-528 · E-mail: ilona@lupusz.hu

◇ **Kemény Csilla** · BUDAPEST · t(20)5758-984 · E-mail: csilla@lupusz.hu

◇ **Kemény Jánosné (Klári)** · BUDAPEST · t(30)6957-254 · E-mail: klari@lupusz.hu

◇ **Reszegi Tünde** · DEBRECEN · t(30)771-3813 · E-mail: tunde@lupusz.hu

◇ **Dr. Szövényiné Fazekas Gyöngyi** · DIÓSD · t(30)9417-245 · E-mail: gyongyi@lupusz.hu

◇ **Turi Gabriella** · BAJA · t(20)9908-273 · E-mail: gabi@lupusz.hu

Telefonos lelkiségly szolgáltatás autoimmun betegeknek

◇ **Csajági Ildikó** · t(70)269-6300 (hívható hétfőnként 10-14., péntekenként 14-18.)

Segítség kérhető

◇ Képviselőinktől telefonon, e-mailben vagy akár személyesen is.

◇ Weblapunk (www.lupusz.hu www.autoimmun.hu www.sle.hu) Társalgó rovatában.

Felügyelő Bizottság tagjai

Bera Istvánné · Cserkóné Mészáros Erzsébet · Krizsán Mária · Opitz Károlyné · Zaránd Attiláné

Szociális Bizottság tagjai

Füzesréti Lászlóné · Cseresnyés Györgyné · Dr. Kiss Zsófia · Janovszki Ágnes · Papp Ferencné

Dr. Kaposi Mór Alap bankszámla száma

57200062-10031858 (Szegvár és Vidéke Takarékszövetkezet)



<http://www.facebook.com/lupuszegyesulet>



<http://iwiw.hu/lupusz>



<http://www.youtube.com/user/LupusHungary>

