

Összefoglaló
a Magyar Lupus Egyesület
2011. évi
tevékenységéről



Magyar Lupus Egyesület

Tartalomjegyzék

ELŐADÁS AZ NRSZH ORVOS SZAKÉRTŐI RÉSZÉRE.....	2
LEPKE KIADVÁNYUNK KÜLÖNSZÁMÁNAK MEGJELENÉSE	2
LEPKE KIADVÁNYUNK MEGJELENÉSE (2011/1.)	2
6. DVD KIADVÁNYUNK MEGJELENÉSE.....	3
ÓRIÁSI TARTALOMFRISSÍTÉS WEBOLDALUNKON	4
MEGJELENTÜNK A FACEBOOK-ON	5
DEBRECENBEN JÁRTUNK	5
WORLD LUPUS DAY, BUDAPEST	7
MEGJELENT LEPKE KIADVÁNYUNK (2011/2.).....	8
KOPPENHÁGÁBAN JÁRTUNK, A LUPUS EUROPE ÉVES KONFERENCIÁJÁN.....	9
BETEGFÓRUM BUDAPESTEN, AZ OEP SZÉKHÁZÁNAK ELŐADÓTERMÉBEN	10
SAJTÓTÁJÉKOZTATÓ A MAGYAR TUDOMÁNYOS AKADÉMIÁBAN	10
TÁMOGATÁSI KÉRELMEK GYÓGYSZERGYÁRAKNAK.....	12
MEGJELENT LEPKE KIADVÁNYUNK (2011/3.).....	12
KÉPASLAPJAINK MEGJELENÉSE	13
LONDONBAN JÁRTUNK, A GLAXOSMITHKLINE TALÁLKOZÓJÁN.....	14
MEGJELENTETTÜK A II. HEVÉR KRISZTINA DÍJ PÁLYÁZATI KIÍRÁSÁT	15
NEMZETKÖZI FOTÓPÁLYÁZATOT HIRDETTÜNK	16
ELINDULT LUPUSZ KVÍZ JÁTÉKUNK.....	16
BETEGFÓRUM BUDAPESTEN, AZ OEP SZÉKHÁZÁNAK ELŐADÓTERMÉBEN	17
ADOMÁNYOZÁS BANKKÁRTYÁVAL	18
PILLANGÓ MAGAZINUNK MEGJELENÉSE (2011/1.)	18
TERÜLETI KÉPVISELETEK	20
INTERNETES MEGJELENÉSÜNK.....	20
PÁLYÁZATOK, ÁLLAMI FORRÁSOK, TÁMOGATÁSOK.....	21

Előadás az NRSZH orvos szakértői részére

2011. január 19.

Purgel Zoltán

2011. január 19-én volt a **Nemzeti Rehabilitációs és Szociális Hivatal** továbbképzése orvos szakértői részére **Immunológiai kórképek** címmel. Egyesületünk jó kapcsolatot ápol az intézménnyel, s az új főigazgatójával, **Dr. Pósfai Gábor Úrral**. Főigazgató Úr felkérésére a rendezvényen egyesületünk képviselőjében **Balázs Henrietta** alelnök tartott előadást „**Civil szervezetek szerepe az immunológiai betegségben szenvedő személyek komplex rehabilitációjában**” címmel.

Ezen a továbbképzésen előadást tartott még **Dr. Czirják László Professzor Úr** „**Az immunológiai kórképek korszerű diagnosztikája**” címmel és **Dr. Nagy Zsuzsanna** „**Az immunológiai kórképek orvos szakértői értékelése**” címmel is.

Lepke kiadványunk különszámának megjelenése

2011. január 31.

Purgel Zoltán

2011. január 31-én jelent meg Lepke című hírlevél kiadványunk különszáma, amelyben csak a **magyarországi 21. Lupus Europe konferenciáról** számolunk be 20 oldal terjedelemben.

Nem véletlen készültünk egy különkiadvással, a nemzetközi konferenciaszervezés munkái voltak eddig - a megalapítás óta eltelt 17 év óta - a **legnagyobb feladatunk**. A kiadványt minden tagunknak és partner orvosainknak eljuttattuk, de letölthető weboldalunkról is.

A kiadványban szakmai és képes összefoglaló található a rendezvényről, valamint elolvasható a megjelent európai országok képviselőinek **nemzetközi riportja** is.



Lepke különszám címoldal

Lepke kiadványunk megjelenése (2011/1.)

2011. március 1.

Purgel Zoltán

Újságunk **2011/1-es** száma március elsején jelent meg 8 oldal terjedelemben. Az ingyenes kiadványt postáztuk tagjaink és partnereink részére, valamint nagyobb csomagokban Magyarország kórházaiba, autoimmun centrumaiba. (A kiadvány a partner orvosaink segítségével jutott el azon betegtársainkhoz, akik nincsenek kapcsolatban velünk.) A kiadvány weboldalainkról (www.lupusz.hu, www.autoimmun.hu, www.sle.hu) díjmentesen letölthető és megtekinthető.

A kiadvány tartalmából:

- Meghívó a 2011. április 16-i beteg fórumra és közgyűlésre
- Új helyszínen a Magyar Lupus Egyesület beteg fórumai
- Meghívó Debrecenbe
- Adó egy százalék reklám
- Legutóbbi találkozónkról
- Egyesületi hírek (Lupusz Világnap, 6. DVD, beteg fórum, Lepke különszám, adó egy százalék, szoftver adomány, előadást tartottunk, kerekasztal megbeszélés, 2010. évi összefoglalónk, javaslatok kérése, pályázatok).
- Az egyesület elérhetőségei



2011/1. szám címloldal

6. DVD kiadványunk megjelenése

2011. március 1.

Purgel Zoltán

Fontos számunkra, hogy orvosi előadásainkat, beszámolóinkat azon tagjaink is meg tudják nézni, akik a távolság vagy egészségügyi okok miatt nem tudnak eljönni találkozóinkra. 2008 óta rögzítjük a találkozóinkon elhangzó előadásokat, majd a stúdió utómunkálatok után publikáljuk weblapunkon és DVD kiadványt készítünk. Így aki nem rendelkezik internet eléréssel, az otthonában is megnézheti DVD-lejátszó segítségével előadásainkat. De érdekes lehet azoknak is újra megnézni, akik már személyesen látták az előadást.

A DVD kereskedelmi forgalomba nem kerül, azt kizárólag tagjaink kapják meg. A 6. DVD-n a 2010. márciusi, a november 13-i, a november 26-i találkozónkon elhangzott orvosi és egyéb előadások videói tekinthetők meg, valamint egy rövid összefoglaló klip a 2010. évi Lupus Nap rendezvényünkről.

6. DVD-nket is minden tagunknak postáztuk.

A 6. DVD részletes tartalma:

- **Dr. Bazsó Anna** reumatológus, Országos Reumatológiai és Fizioterápiás Intézet: Autoimmun betegségek társulása
- **Dr. Bohács Anikó** immunológus, Semmelweis Egyetem, Pulmonológiai Klinika: A lupusz tüdő érintettsége
- **World Lupus Day**, rövid összefoglaló a 2010. évi magyarországi Lupus Napról
- **Dr. Kiss Zsófia** belgyógyász, Budai Irgalmasrendi Kórház: Orvos és lupusos beteg: skizofrén helyzet
- **Balázs Henrietta** és **Varga Gábor** nemzetközi kapcsolattartó, alelnök, Magyar Lupus Egyesület: Nemzetközi konferenciát szerveztünk - Összefoglaló a 21. Lupus Europe Konferenciáról.
- **Dr. Zeher Margit** egyetemi tanár, igazgató Debreceni Egyetem Orvos és Egészségtudományi Centrum, III. számú Belgyógyászati Klinika: Lupus napjainkban
- **Dr. Tarr Tünde** egyetemi tanársegéd, Debreceni Egyetem Orvos és Egészségtudományi Centrum, III. számú Belgyógyászati Klinika: Krónikus gyulladás és következményei SLE-ben



A 6. DVD borítója

Óriási tartalomfrissítés weboldalunkon

2011. március 24.

Purgel Zoltán

Weboldalunk Előadás videók menüpontját 2011. március 24-én **20 videófilmmel** frissítettük, közel 11 órányi „terjedelemben”.

Egyesületünk számára fontos, hogy a betegfórumainkon elhangzó orvosi előadásainkat, beszámolóinkat azon tagjaink is meg tudják nézni, akik a távolság vagy egészségügyi okok miatt nem tudnak eljönni találkozóinkra. 2008 óta rögzítjük a betegfórumainkon elhangzó előadásokat, majd a stúdió utómunkálatok után publikáljuk weblapunkon és DVD kiadványt készítünk. **Büszkék vagyunk arra, hogy weboldalunkon összesen 43 videó tekinthető meg, közel 25 óra terjedelemben.**

A videófilmeket kizárólag érvényes tagsággal rendelkező tagjaink tudják megnézni, a bal oldali „Belépés tagoknak” úrlapon történő bejelentkezést követően. Oldalunkon **Hevér Krisztina** emlékére

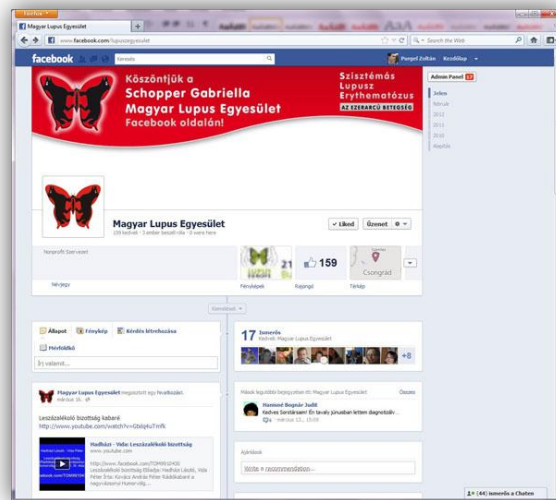
megjelentettük a 2008. szeptember 11-én Spanyolországban, a Lupus Europe Konvención elhangzott előadást is.

Megjelentünk a Facebook-on

2011. március 24.

Purgel Zoltán

Külön profilja lett létrehozva a Magyar Lupus Egyesületnek a népszerű közösségi portálon, a **Facebookon**. Az oldalon magyar és angol nyelvű bemutatkozással, több száz fotóval, kiadványainkkal, videófilmekkel jelentünk meg. Az oldalon megjelenő híreket rendszeresen frissítjük, rendezvényeinkre meghívót küldünk a Facebook oldalunk tagjainak is.



Facebook oldalunk kezdőlapja

Debrecenben jártunk

2011. március 26.

Purgel Zoltán

A Magyar Lupus Egyesület is meghívást kapott a Debreceni Egyetem Orvos-és Egészségtudományi Centrum Belgyógyászati Intézet Klinikai Immunológia Tanszékétől és az Autoimmun Beteggyesülettől a 2011. március 26-án megrendezett betegfórumra. Az idei fórumot, az előzőekhez hasonlóan, azzal a céllal szervezték, hogy a klinikán autoimmun betegséggel kezelt és gondozott páciensek és hozzátartozóik jobban megismerjék betegségük természetét és a lehetséges kezelési eljárásokat.

A rendezvényen az **„Immunmoduláns kezelés autoimmun kórképekben – Fókuszban a bőrtünetek és kezelésük”** témakörre koncentrálnak, számos érdekes előadást tartottak a DE OEC szakemberei, amelyek keretében bemutatták az érdeklődőknek a betegség kezelésének legújabb eljárásait, a jövőben bevezetésre kerülő korszerű terápiás módszereket, a klinikai kutatások eredményeit. A betegséggel élők olyan hasznos ismeretek birtokába juthattak, melyek növelik a tudatosságukat, biztonságérzetüket, hiszen a krónikus betegségek esetén az újabb kezelési eljárások jobb perspektívát jelentenek a páciensek számára.

A betegfórum után a debreceni Autoimmun Beteggyesület idegenvezetéses városnézést szervezett a Magyar Lupus Egyesület tagjainak. Sok nevezetességet láthattunk, jól éreztük magunkat ezen a szép tavaszi napon.



Idegenvezetés a klinika parkjában



Csoportkép



Betegfórum



Betegfórum



Előadások



Előadások

Beteg fórum Budapesten, az OEP székházának előadótermében

2011. április 16.

Purgel Zoltán

2011. évi első beteg fórumunk, találkozási napunk április 16-án volt egy új helyszínen, 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 eljuthattak a helyszínre. A konferenciateremben minden technikai feltételt biztosítottak számunkra, a helyszínváltás problémamentes volt. Ezúton is köszönjük **Dr. Sélleiné Márki Mária** OEP Főigazgatónő hozzájárulását rendezvényeink helyszínének engedélyezéséhez.

Ezen a szombat délutánon kettő orvosi előadást hallhattunk, majd az egyesület közgyűlése következett.

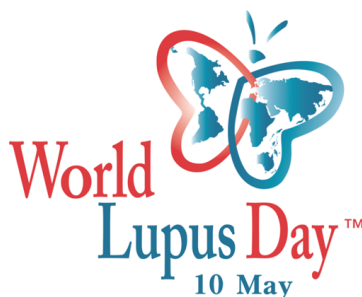
Első előadónk **Dr. Székely Ildikó** főosztályvezető-helyettes volt, a Nemzeti Rehabilitációs és Szociális Hivataltól. Főosztályvezető-helyettesnő előadásában az egészségkárosodásról, fogyatékosokról, rokkantságról beszélt, majd válaszolt feltett kérdéseinkre. A lupuszos betegeket is érintő szigorúbb rokkantnyugdíjazási szabályokról, orvosi állapotfelmérésekről, rehabilitációs járadékokról kapcsolatban érkeztek kérdések a jelenlévőktől.

Második előadónk **Dr. Baraczka Krisztina** főorvos volt, a Semmelweis Egyetem Igazságügyi Orvostani és Biztosítás Orvostani Intézetétől. Főorvosnő az „Az öszervezeti egészség károsodás és a rehabilitáció szempontjai szisztémás immunbetegségek esetében” címmel tartott előadást számunkra, majd válaszolt feltett kérdéseinkre.

World Lupus Day, Budapest

2011. május 9.

Varga Gábor



Szakítva a más beteg szervezetek által képviselt hagyományokkal 2011-ben úgy gondoltuk, hogy a Lupus Day keretében egy fantasztikus kirándulással gondolunk mindazokra, akik ebben a betegségben szenvednek.

Célunk az, hogy ezen a napon ne a betegségé legyen a főszerep, mindenki érezze jól magát, legyenek a jó ismerősök, barátok együtt. El is készült egy csodálatos kirándulás terve, programja, de sajnos az időjárás közbeszólt, az általunk megálmodott programot elmosta az eső. Ennek ellenére voltak olyanok, akik bevállalták az utazást és feljöttek Budapestre.

Nem tehattünk mást, kellett egy rögtönzött B terv, melynek keretében ellátogattunk a Millenáris Parkba, az Európa Nap 2011 rendezvényre. Ezen a napon egy kislány is eljött, próbáltunk olyan programot találni, ami számára is örömet szerez. Találtunk is, kézművességgel ismerkedtünk meg arra a kis időre, míg együtt lehettünk, rongybabát és gyöngyökből virágot készítettünk, de volt, aki egy szép karkötő elkészítése mellett döntött. A csapat a helyszínen ketté vált, voltak, akik félre vonultak és egy kellemes helyen beszélgettek.

Bár a B terv keretében megvalósított program rövidebbre sikerült, látnivalókban szegényebb volt, mint az eredeti, de úgy gondoljuk megérte. Az eső bár egy csodálatos kirándulást elmoshatott, de a szeretetet, a törődést, az odafigyelést egymás iránt nem ronthatta el.

Megjelent Lepke kiadványunk (2011/2.)

2011. szeptember 1.

Purgel Zoltán

Újságunk **2011/2-es** száma szeptember elsején jelent meg 8 oldal terjedelemben. Az ingyenes kiadványt postáztuk tagjaink és partnereink részére, valamint nagyobb csomagokban Magyarország kórházaiba, autoimmun centrumaiba. (A kiadvány a partner orvosaink segítségével jutott el azon betegtársainkhoz, akik nincsenek kapcsolatban velünk.) A kiadvány weboldalainkról (www.lupusz.hu, www.autoimmun.hu, www.sle.hu) díjmentesen letölthető és megtekinthető.

A kiadvány tartalmából:

- Meghívó a 2011. október 1-i betegfórumunkra
- Új helyszínen a Magyar Lupus Egyesület betegfórumai
- Meghívó Szegvárra
- Az idei Lupus Napról
- Egyesületi hírek (kérdőíves felmérés, Pillangó magazinunk, adó egy százalék, közlemény az egy százalék felhasználásáról, pályázati eredmények).
- Debrecenben jártunk
- Legutóbbi betegfórumunkról
- Az EU jóváhagyta a forradalmian új lupuszellenes gyógyszer
- Az igazsággal szembesítenék a kormányt a rokkantnyugdíjasok
- Autoimmun Kaleidoszkóp
- Az egyesület elérhetőségei



2011/2. szám címloldal

Koppenhágában jártunk, a Lupus Europe éves konferenciáján

2011. szeptember 22.

Purgel Zoltán

A Lupus Europe európai szervezetet több mint 23 éve alapították európai országok szervezetei, hogy hatékonyan képviselje Európában az lupuszos betegek érdekképviseletét. A Magyar Lupus Egyesület 2003-ban (Schopper Gabriella elnökségének idején), a Brüsszelben megrendezett konvención - az első „kelet-európai” országgént - lett teljes jogú tagja a Lupus Europe-nak.

A **2010. évi konferencia Budapesten** volt, s a Magyar Lupus Egyesület volt a fő szervezője. Ebben az évben **Dánia** „következett”, így a 22. Lupus Europe Konvenció ott került megrendezésre. A **Nemzeti Civil Alapprogram „Magyarországi civil szervezetek külföldi és nemzetközi szervezetekkel való együttműködések, tapasztalatszerzésének támogatása”** című pályázatán sikeresen szerepelt egyesületünk, ezért ebből a vissza nem térítendő forrásból (520.000 Ft) Magyarországról négy fő képviselte a lupuszos betegeket Koppenhágában.

A dániai konvenció fő szervezői **Kirsten Lerstrøm** és **Tove Cassøe** kitétek magukért. Egy csendes, könnyen megközelíthető hotelben volt a rendezvény. A konferencia első napján az igazgatósági tagok zárt ülése volt.

A második nap a koppenhágai orvosi egyetem orvosainak előadásával kezdődött, **Dr. Søren Jacobsen Professzor** és **Dr. Claus Henrik Nielsen** tartott előadást. Ezen a napon kerültek bemutatásra a konvención résztvevő országok nemzetközi riportjai.

A harmadik nap **Finn Børlum Kristensen** (EUnetHTA) előadásával kezdődött majd ezt egy workshop és az üzleti ülés követte. Délután egy érdekes workshop következett: a Dialogle képes kártyáik segítségével beszélgetni kellett.

A negyedik nap üzleti ülésekkel kezdődött, délután a Lupus Europe stratégiai térképe (2012-2016.) került megvitatásra. A konferencia az igazgatósági tagok ülésével záródott. Estére egy szép záró programot szerveztek a szervezők: koppenhágai autóbusszos városnézés, vacsora a híres Tivoli vidámparkban.



Finn Børlum Kristensen (HTA és a betegek)



Nick Hicks (UCB Gyógyszergyár)



Peter Norton, Yvonne Norton, Marja Kruithof (Lupus Europe)



Csoportkép

Beteg fórum Budapesten, az OEP székházának előadótermében

2011. október 1.

Purgel Zoltán

2011. évi második beteg fórumunk, találkozónk október elsején volt az Országos Egészségbiztosítási Pénztár (OEP) székházának konferenciatermében.

Az előadások 13.30 órakor kezdődtek, első előadónk **Dr. Szongoth Marianna** adjunktusnő, egyesületünk tiszteletbeli tagja volt. Adjunktusnő egy nagyon aktuális témájú előadással készült: Fertőzések szerepe autoimmun betegségekben. Az autoimmun betegeknek az őszi időszak fokozottan veszélyes a fertőző meghűléses betegségek „elkapása” miatt, ezért is volt az előadás aktuális és hasznos. Adjunktusnő előadása után válaszolt feltett kérdéseinkre.

Második előadónk **Tóth Diána** pszichológus volt. Többeknek ismerősen csenghet a név, az elmúlt évben 8 fő segített egyesületünkben Pszichológusnő felmérésében, melyet szakdolgozatához készített. Az autoimmun betegségek pszichés tényezői címmel hallhattunk értékes előadást, majd a kérdések-válaszok, és egy rövid szünet után egy kötetlen beszélgetés kezdődött. Egyesületünk felkérte Pszichológusnőt, hogy írjon következő Pillangó újságunkba, Pszichológusnő a felkérést elfogadta, így hamarosan, az magazinunk hasábjain találkozhatunk újra.

Beteg fórumunkra ellátogató vendégeink ingyenesen megkapták a Reuma Híradó magazin legfrissebb számát, valamint mindenki kapott üdítőt, Balaton szeletet.

Sajtótájékoztató a Magyar Tudományos Akadémiában

2011. október 6.

Purgel Zoltán

Egyesületünk meghívást kapott a **GlaxoSmithKline (GSK) gyógyszergyár** „Új lehetőség az SLE kezelésében” című sajtóbeszélgetésre. A rendezvény 2011. október 6-án volt Budapesten, a Magyar Tudományos Akadémia Kodály termében. A résztvevőket **Leitner György** Ügyvezető Igazgató Úr (GSK) köszöntötte, majd három orvosi előadás következett. **Dr. Polgár Anna** Főorvosnő (ORFI) „Amikor támad a lupusz” címmel, majd **Dr. Szekanecz Zoltán** Professzor Úr (DEOEC, Reumatológiai Klinika) „Az SLE kezelése és dilemmái” címmel, és **Dr. Kiss Emese** Főorvosnő (ORFI) „Új terápiás lehetőség az SLE gyógyításában” címmel tartott előadást. Három értékes előadást hallhattunk. Külön öröm számunkra, hogy mind a három előadó megemlítette egyesületünket előadásában, és az utána következő

sajtótájékoztatón. A rendezvényre Magyarországon civil szervezetként csak a Magyar Lupus Egyesület kapott meghívást, az egyesületet Purgel Zoltán képviselte.

A sajtótájékoztató témája az a hatóanyag volt, melyet 2011 júliusában az EMA (Európai Gyógyszerügyi Hatóság) törzkönyvezett az SLE kezelésében. Ez az első olyan célzott terápiás lehetőség, amely egy új hatásmechanizmussal képes a vérben oldott állapotban lévő, az immunsejtek érését, szaporodást befolyásoló anyaghoz kötődni, és így megakadályozni azoknak az ellenanyagoknak a mértéktelen elszaporodását, melyek kulcsszerepet játszanak a lupusz tüneteinek megjelenésében.

A gyógyszer kiegészítő kezelésként segít azoknak az aktív fázisban lévő SLE-s betegeknek a kezelésében, akiknek az eddigi terápiájuk eredménytelen volt.



Leitner György ügyvezető igazgató (GSK)



Dr. Polgár Anna főorvos, főiskolai tanár (ORFI)



**Dr. Szekanecz Zoltán intézetvezető egyetemi tanár
(DEOEC, Reumatológiai Klinika)**



Dr. Kiss Emese osztályvezető főorvos (ORFI)



Sajtótájékoztató

Támogatási kérelmek gyógyszergyáraknak

2011. október 15.

Purgel Zoltán

2011. októberben egyesületünk **tíz nagy magyarországi gyógyszergyár**nak nyújtott be támogatási kérelmet. Támogatási kérelmünkben részletesen, költségvetési tervvel mutattuk be 2011. és 2012. évi projektjeinket, amelyekhez támogatást kérünk. Ezen kívül bemutattuk az utóbbi három év tevékenységét, kiadványainkat, forrásszerzési politikánkat. A támogatási anyag részletességét és terjedelmét jelzi, hogy egy kérelem több száz oldalas, súlya egyenként közel 2 kg. A következő gyógyszergyárakhoz juttattuk el kérelmünket: **Bayer Hungária Kft., EGIS Gyógyszergyár Nyrt., GlaxoSmithKline, Merck Kft., Novartis Hungária Kft., Pfizer Gyógyszerkereskedelmi Kft., Richter Gedeon Nyrt., Roche Magyarország Kft., sanofi-aventis Zrt., UCB Magyarország Kft.** Csak egy gyógyszergyár (GlaxoSmithKline) támogatta tevékenységünket.

Bízunk benne, hogy a jövőben több gyógyszergyár is fogja támogatni programjainkat. Szeretnénk, ha a jövőben is kiemelkedő teljesítményű munkával tudnánk a magyar autoimmun betegeket segíteni, képviselni. Támogatóinkkal korrekt, hosszú távú kapcsolatra törekszünk.



Megjelent Lepke kiadványunk (2011/3.)

2011. november 5.

Purgel Zoltán

Újságunk **2011/3-as** száma november 5-én jelent meg 16 oldal terjedelemben, megemelt példányszámban. Az ingyenes kiadványt postáztuk tagjaink és partnereink részére, valamint nagyobb csomagokban Magyarország kórházaiba, autoimmun centrumaiba. (A kiadvány a partner orvosaink segítségével jutott el azon betegtársainkhoz, akik nincsenek kapcsolatban velünk.) A kiadvány weboldalainkról (www.lupusz.hu, www.autoimmun.hu, www.sle.hu) díjmentesen letölthető és megtekinthető.

A kiadvány tartalmából:

- Meghívó a 2011. november 26-i betegfórumunkra
- Új helyszínen a Magyar Lupus Egyesület betegfórumai
- Egyesületi hírek (kérdőíves felmérések, Pillangó magazinunk, adó egy százalék, képeslapok, DVD, tagdíj fizetés, adományozás bankkártyával, támogatási kérelmek gyógyszergyáraknak, Autoimmun Kaleidoszkóp, Facebook, Iwiw, YouTube, önkéntesség, pályázati eredmények, támogassa egyesületünket, karácsonyi és újévi üdvözlés.)
- Legutóbbi betegfórumunkról

- Amit semmiképpen ne csináljunk az orvosnál
- Rokkantsnyugdij helyett egészségkárosodási ellátás
- Egy százalékos reklám
- Meghívó Szegvárra
- A 22. Lupus Europe konferenciáról
- Új lehetőség az SLE kezelésében
- Lupusz Kvíz - indul a játék!
- II. Hevér Krisztina Díj - pályázati kiírás
- Lupusz – ahogy én látom Fotópályázat
- Eseménynaptár 2012. Tervezett programok és kiadványok.
- Egyesületi elérhetőségek
- Tagbelépési felhívás
- Tagbelépési nyilatkozat



Képeslapjaink megjelenése

2011. november 5.

Purgel Zoltán

2011. novemberben jelent meg az Egyesület kiadásában egy egyedi karácsonyi képeslap. Elmondhatjuk, hogy ebben a képeslapban csak a saját munkánk van benne, hiszen még a képen lévő mézeskalács lepkét is egyesületünk egyik tagja készítette. Minden tagunknak 10 db karácsonyi képeslapot küldtünk, szeretnénk, ha ezzel az egyedi „mézes-lepkés” képeslappal köszöntenék szeretteiket.

Nem titkolt szándékunk, hogy a képeslapok adó egyszázalékos kampányunk részei is, hiszen a képeslapon megtalálható adószámunk és felajánlási kérésünk is. Úgy gondoljuk, hogy ezzel a képeslappal egy barátságos és költséghatékony egy százalékos kampányt tudunk folytatni.



Londonban jártunk, a GlaxoSmithKline találkozásán

2011. november 14.

Janecskó Anna

2011 szeptemberében a Magyar Lupus Egyesület meghívást kapott a **GSK (GlaxoSmithKline)** gyógyszer-vállalat által életre hívott SLE Betegegyesületek Tanácsadó Testülete elnevezésű, a vállalat londoni székhelyén megtartott találkozóra.

A találkozóra 2011. november 14-én, egy hétfői napon került sor Londonban, a vállalat központi épületében. **Janecskó Anna** nemzetközi kapcsolattartónk a Lupus Europe olyan tagállamainak képviselőivel együtt volt, mint Anglia, Dánia, Hollandia, Norvégia, Spanyolország, Olaszország, valamint Franciaország. Jó volt újra látni a már ismerős arcokat, hiszen a Lupus Europe éves konvencióin már mindannyian találkoztunk. Mindezen túl, az eseményen nemcsak a GSK, hanem a Human Genome Sciences (HGS) gyógyszer-cég képviselői is jelen voltak.

A találkozó, s egyben a GSK fő célkitűzése az volt, hogy szeretné az egyesületekkel szorosabbá fűzni a kapcsolatot, feltérképezni az egyéni (és országokénti) betegigényeket, s egy olyan együttműködésbe kezdeni, melynek során az SLE betegek kilátásai javulnak, több és jobb segítséget kaphatnak. Azt szerették volna látni, mik az egyes szervezetek tevékenységei, miket szándékoznak elérni, mik a terveik, s ezekben ők hogyan tudnak segíteni, hol vannak olyan területek, amelyeket ők is be tudnak építeni saját tevékenységeikbe.

Éppen ezért az esemény első része azzal telt, hogy minden résztvevő ország bemutatta: náluk milyen az egyesületi élet, mit és hogyan szerveznek. Ez nemcsak az gyógyszercégeknek, hanem nekünk, képviselőknek is érdekes volt, hiszen ezáltal mi is többet megtudtunk egymás tevékenységeiről.

Ezt követően beszéltek a GSK képviselői, bemutatták magukat, programjukat és ambícióikat az SLE területén.

Végül pedig, egy közös workshop-pal zárult a rövid találkozó, melyben a jelen lévő Lupus Europe tagországgal közösen arra az álláspontra helyezkedtünk, hogy maga az ötlet, hogy feltérképezzék az egyéni betegigényeket igazán üdvözlendő, s kíváncsian várjuk a fejleményeket ez ügyben.



A GlaxoSmithKline londoni központja



Kép a találkozóról



Kép a találkozóról



Megjelentettük a II. Hevér Krisztina Díj pályázati kiírását

2011. november 5.

Purgel Zoltán

A Schopper Gabriella **Magyar Lupus Egyesület Hevér Krisztina** emlékére 2009. szeptember 26-án, a 16/2009. (IX.29.) számú közgyűlési határozat alapján Hevér Krisztina Díjat alapított.

Hevér Krisztina fiatalon, 34 éves korában, 2009. augusztus 20-án hunyt el. Egyesületünk és a magyarországi autoimmun betegek sokat köszönhetnek munkájának. Sokat tett a nemzetközi kapcsolatok megerősítése érdekében, civil munkájával a magyar lupuszos betegeket segítette. Kiemelkedő munkája példaértékű mindenki számára.

Az Ő emléke előtt tisztelegve hirdettük meg a második **Hevér Krisztina Díj** pályázati kiírását. A pályázat címe: Autoimmun betegséggel való együttélés kihívásai. Pályázóinktól ebben a témában várunk írásos munkákat 2012. november 15-ig. Az eredményhirdetés 2012. december 1-jén 15.30 órakor lesz Budapesten, az Országos Egészségbiztosítási Pénztár székházának előadótermében. A nyertes pályázó emléklapokban és 50.000 Ft pénzjutalomban részesül. Nevezési díj: nincs. A beérkezett pályázatokat a Magyar Lupus Egyesület elnökségi tagjai értékelik, a zsűri elnöke: **Varga Gábor**.



Nemzetközi fotópályázatot hirdettünk

2011. november 5.

Purgel Zoltán

Egyesületünk **nemzetközi fotópályázatot** hirdetett „**Lupusz – ahogy én látom**” címmel. A pályázat lehetőséget kínál minden fotózást szerető embernek, hogy bemutathassa legjobb alkotásait. Elsősorban olyan fotókat várunk, amelyek az egészségkárosodott embereket, az autoimmun és reumatológiai betegségekkel együtt élő embereket ábrázol úgy, ahogyan a kép készítője látja. A lupusz betegség jelképeivel (lepke, farkas, stb...) kapcsolatos témák is bemutatathatók. A pályázat célja: felhívni a figyelmet a lupusz betegségre, a betegséggel való együttélés kihívásaira. A részvételi feltételek, információk, nevezési lap megtalálható weboldalunkon. Nevezési díj nincs. Díjazás: 1. díj: oklevél + 100€ pénzjutalom; 2. díj: oklevél + 60€ pénzjutalom; 3. díj: oklevél + 30€ pénzjutalom; különdíj: oklevél + National Geographic könyv ajándék, 2. különdíj: oklevél + National Geographic könyv ajándék. A zsűri elnöke **Purgel Zoltán**, a Magyar Lupus Egyesület elnöke. A zsűri további tagjai Magyarországon és külföldön is elismert magyar fotóművészek: **Papp Elek, Szabó Béla, Szabó Márta**. A zsűrizés eredményhirdetése 2012. december 1-jén 16 órakor lesz Budapesten, az Országos Egészségbiztosítási Pénztár (OEP) székhelyének előadótermében. A díjak átadása nem itt, hanem a kiállítás megnyitóján lesz, amelynek helyszíne még egyeztetés alatt van. Szeretnénk ha nagy forgalmú helyen, pl. egy bevásárlóközpontban lenne a kiállítás.



Elindult Lupusz kvíz játékunk

2011. november 5.

Purgel Zoltán

Betegtársainkat, olvasóinkat egy kvízzjátékra invitáltuk. Célunk az, hogy aki lupuszos beteg, jobban megismerje betegségét, aki egészséges annak be tudjuk mutatni azt a kórt, amelyben nagyon sokan szenvedünk. A **Lupusz kvíz** négy forduló, a kérdések Lepke újságunkban és weblapunkon jelennek

meg. Aki a helyes válaszokat a nevezési lapon postai úton beküldi címünkre (Magyar Lupus Egyesület, 6635 Szegvár, Kórógy u. 69.), értékes ajándékot nyerhet. A helyesen válaszolók között 2012. december 1-jén kisorsolunk öt ajándékot: 1 db Omron felkaros vérnyomásmérőt, 2 db Czeizel Endre: Élet / leltár című könyvet, 2 db digitális lázmérőt. Aki bizonytalan a helyes válaszban, a megoldást megtalálhatja nyomtatott kiadványainkban (Pillangó, Legfontosabb kérdések és válaszok a lupusról, stb...), és weblapunkon.

Beteg fórum Budapesten, az OEP székházának előadótermében

2011. november 26.

Purgel Zoltán

2011. évi harmadik beteg fórumunkat november 26-án, szombati napon tartottuk az **Országos Egészségbiztosítási Pénztár** székházának előadótermében. Minden vendégünk a regisztrációt követően Mikuláscsomagot és lepke formájú mézeskalácsot kapott ajándékba. A sok-sok mézes lepkeket **Bera Istvánné** tagunk készítette.

13.30 órától kezdődtek programjaink, első előadónk **Dr. Nékám Kristóf Professzor Úr** volt, aki az **Allergiák és autoimmun betegségek** címmel tartott kiváló előadást.

Rövid szünetet követően, 14.30 órától **Dr. Nagy György Adjunktus Úr** előadása következett Újdonságok az SLE patomechanizmusában és kezelésében címmel. Adjunktus Úr a betegek számára is könnyen érthetően ismertette betegségünket, és azokat az új terápiás lehetőségeket is, amelyek már Magyarországon is – igaz, nehezen de – elérhetőek.

Mindkét előadónk a **Budai Irgalmasrendi Kórházból** érkezett, s mindketten a Magyar Lupus Egyesület tiszteletbeli tagjai. Értékes előadásokat hallhattunk. Mindkét előadás tagjaink számára elérhető weboldalunkon, valamint DVD-nken. Így azok a tagjaink is meg tudják nézni, akik a nagy távolság, vagy egyéb okok miatt nem tudtak eljönni beteg fórumunkra.

A nap zárásakor egyesületünk „Mikulásai” meglátogatták az ORFI Klinikai Immunológiai, Felnőtt- és Gyermekreumatológia Osztályát (**Dr. Kiss Emese** főorvosnő osztálya), s az osztályon ápolat gyerekeknek a közelgő Mikulásnapra csomagokat adtak át.



Dr. Nékám Kristóf egyetemi magántanár



Dr. Nagy György egyetemi adjunktus



Bera Istvánné mézes lepkei



Adományozás bankkártyával

2011. december 15.

Purgel Zoltán

A **Nonprofit Információs és Oktató Központ (NIOK)** Alapítvány és az **OTP Bank** pályázatot írt ki civil szervezeteknek online adománygyűjtő rendszerbe való belépésre. A www.adhat.hu portálon a programba csatlakozó civilszervezetek számára az adományozók a web áruházbakban használt bankkártyás fizetési módszerrel utalhatnak pénzádományokat, az OTP Bank jóvoltából kedvezményes kezelési költség mellett. A Magyar Lupus Egyesület is nyújtott be pályázatot, amely sikeres elbírálásban részesült.

A NIOK Alapítvány és az OTP Bank több mint 2 évvel ezelőtt indította el közös programját annak érdekében, hogy a magyarországi civilszervezetek adománygyűjtési kapacitását fejlessze. Ennek érdekében dolgozta ki az online, bankkártyás fizetéssel történő adománygyűjtési rendszert, lehetőséget teremtve arra, hogy a civilszervezetek egy újabb eszközt vonjanak be adománygyűjtő tevékenységükhöz. Az eszköz népszerűségét mi sem mutatja jobban, hogy a legutóbbi negyed évben is közel 800 ezer forintot utaltak át rajta az adományozók a programban már részt vevő szervezetek számára.

Már egyesületünk is kapott online bankkártyával fizetett adományt. Ezt az új modern támogatási lehetőséget publikáljuk weboldalunkon, közösségi oldalakon és nyomtatott kiadványainkban.



Pillangó magazinunk megjelenése (2011/1.)

2011. december 15.

Purgel Zoltán

2011/1. lapszámunk 2011. december 15-én jelent meg exkluzív kivitelben, 36 oldal terjedelemben. Az ingyenes magazint díjmentesen kézbesítettük tagjainknak és partner orvosainknak, de bárki számára hozzáférhető díjmentesen weblapunkon. A magazin kereskedelmi forgalomba nem kerül.



Pillangó magazin – 2011/1 – 4. lapszám – 2011. december 15.

Pillangó című magazinunk Magyarországon hiánypótló, hiszen nincs egy olyan lap sem, amely közvetlen autoimmun betegek számára jelenik meg. Egyesületünk kiemelt célja, hogy a magyar autoimmun betegek több tízezres táborát tájékoztassa.

A magazinban kitűnő, elismert orvosok írnak autoimmun betegségekről, azok gyógyítási lehetőségéről, kutatási eredményekről, új gyógyszerekről. A lapban mi is beszámolunk egyesületünk híreiről, valamint lehetőséget biztosítunk bemutatkozásra kisebb civil szervezetek részére.

Részletes tartalom

MOZAIK	DR. DOBI DIÁNA Az SLE kardiológiai vonatkozásai
MOZAIK	DR. HODINKA LÁSZLÓ A kevert kötőszöveti betegség (MCTD)
FÓKUSZBAN	DR. POLGÁR ANNA Újabb adatok az SLE pathomechanizmusáról és kezeléséről
EGYESÜLET	Lupusz - ahogy én látom Fotópályázat
MOZAIK	DR. SZEGEDI GYULA Korai találkozásom az SLE betegséggel...
MOZAIK	TÓTH DIÁNA Megküzdés a krónikus betegséggel
EZ+AZ	Április 29. Az immunológia napja
FÓKUSZBAN	DR. SZEKANECZ ZOLTÁN Kezelhető a bőrfarkas

HEVÉR KRISZTINA	KÁTAI ANDREA I. Hevér Krisztina Díj pályázat
EZ+AZ	Autoimmun betegség és embólia
EZ+AZ	Kikapcsolható T-sejtek
KITEKINTŐ	MAJTÉNYI SÁNDOR A Bechterew Klubról
ÖNMŰVELŐ	LAKATOS ANIKÓ Százévesen egészségben
AZ ÉN NAPLÓM	TURI GABRIELLA Napról napra egyre jobban és jobban leszek!
EZ+AZ	Hírek a nagyvilágból Kutatás az USA-ban autoimmun betegségekről
EZ+AZ	Kérdések és válaszok

Területi képviseltek

2010. január - december

Purgel Zoltán

Magyarország több régiójában, összesen 9 fő területi képviselőnk van, akikhez bátran fordulhatnak kérdéseikkel, problémáikkal a lupuszos betegek. Akár személyes találkozásra is lehetőség van, de a legtöbbször e-mailben, chat programon vagy telefonon keresik képviselőnket a betegek.

Bár képviselőink nem orvosok, de saját tapasztalatainkból tudnak segíteni, s szükség esetén orvosainkhoz tudják irányítani a betegeket. Weboldalunk Társalgó rovatában is tudunk segítséget nyújtani, napi 2-8 üzenetet kapunk!

Internetes megjelenésünk

2010. január - december

Purgel Zoltán

Weboldalainkon (www.sle.hu, www.lupusz.hu, www.autoimmun.hu) minden információ megtalálható a lupusról, a szervi érintettségekről és egyéb autoimmun betegségekről. Minden kiadványunk elektronikus formában letölthető, megtekinthető. Weboldalunkat rendszeresen frissítjük aktuális hírekkel, információkkal. Társalgó rovatunkba napi több üzenet érkezik (eddig közel 4200 üzenetet kaptunk), ezen a fórumon tudják egymást segíteni az autoimmun betegek. Büszkék vagyunk arra, hogy weblapunkon tagjaink 23 filmet (előadást) összesen közel 30 órányi videóanyagban tekinthetnek meg on-line.



Pályázatok, állami források, támogatások

2010. január - december

Purgel Zoltán

2011-ben három pályázatot nyújtottunk be a Nemzeti Civil Alapprogram pályázataira.

A **„Civil szervezetek működésének támogatása”** című pályázaton **„Esélyegyenlőséggel biztonságos működésünkért...”** című projektünkben **500.000 Ft** vissza nem térítendő forrást kaptunk, melyet egyesületünk működési költségeinek fedezésére használunk fel.

A **„Magyarországi civil szervezetek külföldi és nemzetközi szervezetekkel való együttműködések, tapasztalatcseréjének támogatása”** című pályázaton **„22nd Lupus Europe Convention – Copenhagen, Denmark 2011.”** című projektünkben **520.000 Ft** vissza nem térítendő támogatást nyertünk, s a 22. Lupus Europe konferencia részvételi költségeinek fedezésére használtunk fel. A konferencia ebben az évben Dániában, Koppenhágában volt 2011. szeptember 21-25-ig, s a rendezvényen 4 fő képviselte a magyar lupuszos betegeket.

A **„Nyomtatott vagy elektronikus kiadvány vagy sajtótermék létrehozásának és kiadásának támogatása”** című pályázaton **„Autoimmun betegek egyetlen magazinja”** című projektünkben **800.000 Ft** forrást szerettünk volna igényelni Pillangó című magazinunk 2011/1. számának kiadási költségeihez, de sajnos az elért kiemelkedő pontszámunk ellenére sem jutottunk be a támogatható projektek körébe.

A jövőben szeretnénk minél több forrást szerezni Európai Uniós pályázatokon. Még sohasem jelent meg ennyi EU-s pályázati lehetőség civil szervezetek számára. Szeretnénk minden lehetőséget kihasználni arra, hogy az alapszabályunkban megfogalmazott célokat minél nagyobb számban meg tudjuk valósítani.