

MAGYAR LUPUS EGYESÜLET

KÖZHASZNÚ SZERVEZET

Levél cím: H-6635 Szegvár, Kórógy u. 69. • Tel. / fax: (63)364-400

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

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



A Magyar Lupus Egyesület nevében szeretnénk koszorút elhelyezni, egyesületünk alapítója, SCHOPPER GABRIELLA sírján.

Aki részt szeretne venni a koszorúzáson, jöjjön el a (budapesti) Rákospalotai Köztemet bejáratához OKTÓBER 28-ÁN (VASÁRNAP) 14 ÓRÁRA.

A szeptemberi találkozónkról

Szeptember 29-én volt a legutóbbi találkozó, megszokott helyünkön, az ORFI Lukács Klubjában.

13 órakor az egyesület életében történt változásokról számoltam be, majd 14 órakor megtartottuk közgyűlésünket. Az els. napirendi pontunk a lakcímváltozásom miatti alapszabály módosítás volt. Az új alapszabályt a közgyűlés egyhangúlag elfogadta. Második napirendi pontunk az alelnök választás volt. A közgyűlésen jelentkezett Mártaszéki Ferencné, akit a közgyűlés egyhangúlag nyílt szavazással a Magyar Lupus Egyesület alelnökének választott. Harmadik napirendi pontunk a 2008. évi tagdíj összegének meghatározása volt. Én a jelenlegi 1800 Ft-os éves tagdíj emelését javasoltam 2500 Ft-ra. Kisebbségi egyeztetés után, a körülményeket figyelembe véve egyhangúlag megszavaztuk a tagdíj emelését 2500 Ft-ra. Negyedik napirendi pontunk tiszteletbeli tagságok odaítéléséről szólt. A közgyűlés egyhangú döntéssel tiszteletbeli tagságra javasolta Dr. Bakay András f. orvos urat, Dr. Vikongál Norbert docens urat, Dr. Müller Veronika adjunktusn. t. és Prof. Dr. Magyar Pál egyetemi tanárurat. (A tiszteletbeli tagság akkor jön létre, ha a nevezett a tagbelépési nyilatkozat aláírásával elfogadja a felajánlott tiszteletbeli tagságot.)

15 órakor kezdődött Dr. Kiss Emese docensn. el. adása „A lupusról sok szemkötő” címmel. Diavetítéssel egybekötött, tartalmas el. adást láthattunk és hallhattunk.

Dr. Kádár János f. orvos úr a Szent László Kórházból jött el hozzánk, s „Az SLE okozta bels. szervi károsodások, a gyógyszeres kezelés lehet ségei” címmel tartotta meg el. adását. F. orvos úr a „betegek nyelvére lefordítva” választott feltett kérdéseinkre.

Köszönet mindkét el. adónknak, a kiemelked. színvonalas el. adásokért!

A közel 5 órára sikerült találkozónkról sok pozitív visszajelzést kaptam. Sokkal többen el. tudtak jönni szombati napokon, mint a keddi napokon. Én úgy gondolom, hogy a szombati napok mellett kell „letennünk a voksokat”. A két el. adásról videófelvétel is készült, melyet hamarosan publikálunk honlapunkon, valamint aki kéri, DVD-n el. tudjuk hozzá juttatni.

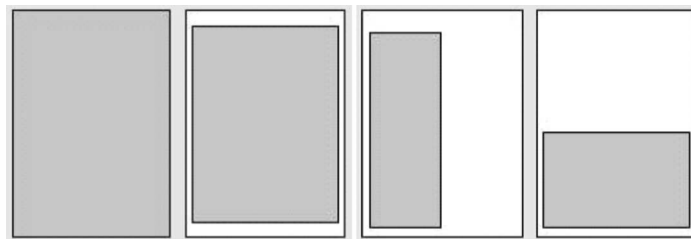
Következ. találkozóim terveim szerint december elsején lesz. (A helyszín és az el. adók pontosítása még folyamatban van, november elején meghívót fog mindenki kapni.)

Rövid hírek

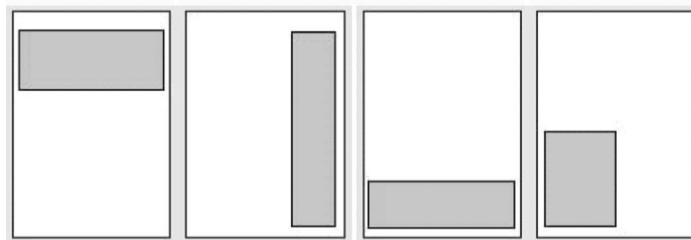
- Elfogadta a F. városi Bíróság a szeptember 29-i közgyűlésünkön módosított alapszabályt, s az egyesület székhelyét módosította kérelmünkre.
- Elkezdtük szerkeszteni a Pillangó cím. újságunk els. számát. Továbbra is várjuk azon betegtársak jelentkezését, akik szeretnék a címlapon szerepelni (a fotózás november elején lesz Budapesten, a Citadellán). Várjuk

azok jelentkezését is, akik írnanak az újságba betegségükrl (akár névtelenül is). S várjuk az ötleteket is. Jelentkezni Purgel Zoltánnál lehet a (63)364-400 telefonszámon, vagy a zoltan@purgel.hu e-mail címen.) Az újságban jelentetnénk meg támogatásért üzleti hirdetések. Akinek van az ismer. sei körében olyan személy, aki hirdetni kiadványunkban, kérjük ajánlja fel neki ezt a lehet. séget. Ezzel az anyagi forrással sok tervünk megvalósításában tudnának segíteni!

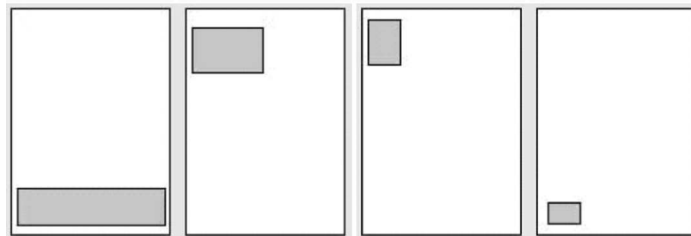
Hirdetési díjak:



1/1 oldal kifutó 200 × 285 mm 179.000 Ft Hátsó, külső borítón: 199.000 Ft Belső borítón: 189.000 Ft	1/1 oldal 184 × 245 mm 179.000 Ft	1/2 oldal Álló: 90 × 245 mm 89.000 Ft	1/2 oldal Fekvő: 184 × 120 mm 89.000 Ft
---	---	--	--



1/3 oldal Fekvő: 184 × 80 mm 69.000 Ft	1/3 oldal Álló: 58 × 245 mm 69.000 Ft	1/4 oldal Fekvő: 184 × 60 mm 49.000 Ft	1/4 oldal Álló: 90 × 120 mm 49.000 Ft
---	--	---	--



1/5 oldal 184 × 48 mm 39.000 Ft	1/8 oldal 90 × 58 mm 29.000 Ft	1/16 oldal 43 × 58 mm 15.000 Ft	1/32 oldal 43 × 27 mm 8.000 Ft
---	--	---	--

Képviseltek

Legutóbbi találkozómon javasoltam, hogy egyesületünknek legyenek képviselői, minél több régióban. Képvisel. ink. feladata a hozzá forduló betegek segítése, felvilágosítása – mely történhet telefonon, e-mailben, vagy akár személyesen is.

Eddig 8 f. jelentkezett erre a közhasznú munkára, akik elérhet. ségét és bemutatkozását a másik oldalon olvashatjuk.

Várjuk további személyek jelentkezését!



Balogh Regina Mária • KAPOSVÁR
☎(20)5839-045 • E-mail: regina@lupusz.hu

„1960-ban születtem Kaposváron. 1976-ban fődrász szakmunkásként kezdtem meg felnt életemet. 2 házasságomból két gyermekem született. Fiam 26, lányom 20 éves. Mindketten fels fókú iskolába járnak. Közel 10 éve partner kapcsolat nélkül élek melynek egyik oka a betegségem. 5 éves voltam amikor velem született szívbetegséget állapítottak meg. 3-szor volt szívizom gyulladásom. Házasságaim alatt 4 terhességet vetéltem el. 98-ban egyik este „egészségesen” lefeküdtem aludni és másnap reggel nem tudtam felkelni az ágyból. A jobb lábam szinte teljesen lebénult. Fél évig szinte nem tudtam járni és elviselhetetlen fájdalmaim voltak. A diagnózis: „munkaundor” volt az orvosok szerint. Mivel a háziorvos szerint nem volt semmi bajom ezért sehova nem adott beutalót így saját költségemen kezdtem menni orvostól-orvosig, hogy kiderítsem mi a bajom. Szerencsémre rátaláltam egy reumatológusra aki elmondatta velem, hogy gyerekkorom óta milyen betegségek voltak. reumatoid artritist állapított meg. Szép lassan gy ltek a betegségek, diagnosizok. Megtámadta az összes nyálkahártyát (szem, arcüreg, gyomor, méh). 2003-ban Pésett az immunológián igazolták a Lupuszt, ahova természetesen nem az orvos utalt be. Amióta specifikusan kezelik betegségemet aránylag jól vagyok. Állandó munkát vállalni nem tudok, mert a teherbírásom véges. Engem nagyon érdekelt, hogy mi a bajom ezért könyvtárban, majd a neten elkezdtem keresgélni. Sok Lupuszos beteg ismertem meg akiknek fogalmuk sincs a betegségről. Régóta foglalkoztatott, hogyan tudnék segíteni a többi betegnek, hogy hova tudnak menni szakszer ellátásért. Akinek lehetett tanácsot adtam. Nagyon meg örültem amikor az iwiv-en rátaláltam az adatlapra. Azóta figyelemmel kísérem a honlapot. Szeretettel várom sorstársaim jelentkezését akiknek a t lem telhet legtöbb segítséget próbálom nyújtani.”

Bera Istvánné (Ilona) • KECSKEMÉTI
☎(30)4472-528 • E-mail: ilona@lupusz.hu

„Beráné Gróf Ilona vagyok, kecskeméti l. 46 éves, egy 23 éves leány édesanyja és 24 éves férjemet. 23 éves koromig szinte minden fogam tömött vagy pótoló lett, illetve állandó mandulagyulladásom volt. SLE-t 1985-ben diagnosztizáltak, szülés után 1 évvel. Azóta 25 alkalommal feküdtem kórházban. Az els 13 évben sokszor és drasztikusan támadt a lupusz. 1994-óta járok Debrecenbe az Immunológiára. Eddigi érintettség 42kg-ra fogyás, szivburok-, szivizom-, szivbélhártya gyulladás, vese érintettség (2x biopszia), magas vérnyomás, b r, ízületek, sjögren, raynaud-syndroma, osteoporosis, stb... Több labor eltérés is igazolta az SLE-t. Ehhez jön a vérnyomás, csonttritkulás. Két alkalommal tudtam nélkülözni a gyógyszereket 4 illetve 10 hónapig. 12 éve leszázalékoltak, el tte pénzügyi el adóként dolgoztam. Az id met próbálom itthon jól beosztani, ha elfáradok, pihenek, ha jobb id szakom van, mindig találok könny elfoglaltságot. Munkát viszont nem vállaltam mióta itthon vagyok. Nagyon kíméletes mód mellett tudom tartani ezt a szintet. Több egyesületnél vagyok tag. Magamon is érzem ennek fontosságát. 12 éve nagyon jó kapcsolatot ápolok egy 1954-óta SLE-s beteggel. Rendkívüilen sokat tanulok t le. Még mindig tud újat mondani. Októbert l Budapestén az ORFI-ba járok gondozásra.”

Kemény Csilla • BUDAPEST
☎(20)5758-984 • E-mail: csilla@lupusz.hu

„24 éve jól vagyunk, a lupusz és Én! Élvezem az életet, imádom a munkám, és mellel lupuszosom van (sajnos már a veseérintettségét is ide kell írnom). A kezdetek l szteroidot, Immuránt, Plaquénilt szedek. Persze nekem is vannak rossz napjaim, fájdalmaim, elkeseredett pillanataim, a rendszeres gyógyszereszedés mellékhatásai is mindig újabb gyötrelmeket okoznak. A labor szerint a betegség jelenleg is aktív, de jól vagyok, jól érzem magam a b römben! Miért? Hogy csinálom? Ha kíváncsi vagy rá bátran írj, kérdezz!”

Kemény Jánosné (Klári) • BUDAPEST
☎(30)6957-254 • E-mail: klari@lupusz.hu

„Szervusz kedves betegársam! Keményné Vörös Klára vagyok. Küzdelmem a betegséggel közel harminc évvel ezel tt kezd dött, amikor középiskolásként N. Hodgkingszindrómát diagnosztizáltak. Két év kihagyás után folytattam, majd befejeztem a középiskolát. Elkezdtem dolgozni. Rendszerszervezt i diplomát szereztem. Férjhez mentem, két gyermekünk született. Tíz-tizenkét év nyugalmi állapotot követ en újabb betegségek, m tettek követék egymást: ITP, Hasimoto, Autoimmun tyreoditis, ITP, SLE. A munkámat nagyon szerettem, soha nem hagytam el magam. A betegségek mellett is folyamatosan tanultam, képeztem magam. Az elért sikerek jó hatással voltak az általános közérzetemre is. Sajnos két évvel ezel tt olyan sokat rosszabbodott az állapotom, hogy képtelen voltam írni, járni, közlekedni, bejárni dolgozni, stb. Azóta nem dolgozom, itthon vagyok és kímél életmódot folytatok. A gondos orvosi kezelés és rendszeres gyógytorna hatására újra járok, tevékenyekedem! Sokszor és sokat voltam én is hullámvölgyben, de mindig volt olyan családtag, barát, orvos, betegárs, aki kezét nyújtotta, felrázott és er t adott a továbblépéshez. Budapestén élek, keress meg bátran, amiben tudok szívesen segítek!”

Mártaszéki Ferencné (Ilona) • MAGLÓD
☎(20)3988-754 • E-mail: icu@lupusz.hu

„1957. június 8-án, mint Ürmös Ilona születtem. Budapestén éltem és dolgoztam 1989-ig Most Maglódon lakom. Ez egy „új” város Budapest mellett. Egészségügyi szakközépiskolát végeztem, Közel 20 évig, mint fogászati asszisztens dolgoztam. Egy lánygyermekem van, aki 26 éves, és most ajándékozott meg egy unokával. 2001-óta vagyok regisztrált autoimmun beteg. A betegség egy agyvérzéssel indult, akkor derült ki, hogy lupuszos vagyok. Az SLE mellett szívbillenty sz kületem, és magas vérnyomásom is van. A hivatásomból kifolyólag mindig érzékeny voltam az emberek problémáira, amin próbáltam, és ezután is szeretnék segíteni er m és tehetségem szerint.”

Oszlányi Marianne • BUDAPEST
☎(1)2468-401 • E-mail: marianne@lupusz.hu

„Budapestén születtem, 62 éves vagyok. Életem túlnyomó részében közvélemény-kutatással foglalkoztam, és foglalkozom most is immár nyugdíj mellett. Két gyermekem van. Egyedül élek. (Részletesebb „nacionálém” az iwiv-en meglekinthet .) Az SLE-t tavaly, 2006. novemberében diagnosztizálták az ORFI-ban. Ezt egy 8 hónapot tartó hosszas, fájdalmas id szak el zte meg, emyid be tellett, míg eljutottam a laboratóriumi immunvizsgálatig. Emellett cukorbeteg is vagyok. Szívesen segíték hasonló cip ben járó sorstársaimnak, hogy nekik ne kelljen átélni a magárahagyottság, az elálatlanság és tanácsatlanságstádóit.”

Papp Andrea • BUDAPEST
☎(70)7765-428 • E-mail: andi@lupusz.hu

„1968. június 18-án Szegeden kopogtatott velem a gölya. 18 éves koromig éltem a napfény városában, majd hamuban sült pogácsával a tarisznyámban elindultam világot látni. Budapestig jutottam. Nagyon szeretem a f város, élvezem a nyüzsgést. Lupusz betegségem 1991-ben derült ki. Remekül megtanultam élni ezzel a „társbél vel”. Néha haragszom rá, hogy miért fáj miatta itt-ott, elköltözhette már végleg, például a Holdra :-). Kít n párkapcsolatban élek. Érdekl dési területem az informatika. Szeretek internetezni. Id nként sakkozom, Sudokuzom és egyéb agytornát végzek.”

Turi Gabriella • BAJA
☎(20)9908-273 • E-mail: gabi@lupusz.hu

„1973-ban születtem Baján, azóta is itt élek. 16 éves koromig versenyszer en sportoltam, akkor egy sérülés miatt abba kellett hagynom a versenyzést, és a sportot is. Utólag visszagondolva az autoimmun betegség már valószínű leg akkor dolgozott a szervezetben, mert minden indok nélkül sérültem meg, igazából nem is sérülés volt, a térd ízületeim nem bírták tovább a terhelést a dokik szerint, de tényleg ez lett volna az indok? Kéleml! 1996 tavaszán egyik napról a másikra elkezdtek a bokáim zizedni, 1 hónapos „fantasztikus” háziorvosi kezelés után a víz már a comb magasságáigment fel. Akkor már tudtam, hogy gondok vannak, csak nem volt még segítség! Nagy szerencsémnek tartom, hogy egy ismer sünk ajánlása révén eljutottunk a Pécsi Nephrológia-i klinikára, ahol rögtön tudták, hogy nagy a baj, és azonnal elkezdtek a vizsgálatokat és kezelésemet, 2 nap múlva már túl voltam a vesebiopszián is, ami nem egy kellemes dolog, de életment volt, mivel ebb l már 100%-osan tudták, hogy mivel is állnak szemben! A kezelésekre hatásra sikerült a rám ragadt 20 kg-nyi vízt l megszabadulni. Fél évig igen pocsekül éreztem magam a kezelésekt l és a gyógyszerekt l, de szerencsére igen jó orvosi gárda és ápoló személyzet vett körül, akiknek nagyon sokat köszönhetek. Biztos vagyok benne, ha nem egy ilyen környezetbe kerülök be, akkor sokkal nehezebben tudtam volna túljutni a nehézségeken. Tudni kell rólam, hogy 4 évesen voltam utoljára kórházban, azóta dokit csak sportorvosi vizsgálatokon láttam. A vérvételt l meg egyenesen rosszul voltam- vagyok. Ezért vagyok benne biztos, hogy ha nincs meg a 100%-os bizalom a dokik és az ápolók felé, akkor nagyon nehéz ezt „túlélni”. Persze ezután még szembesülnöm kellett azzal, hogy mit is is jelent egy autoimmun betegséggel együtt élni és dolgozni. És ott volt az a sok-sok kérdés, ami ilyenkor az ember tudni akar, és reméli, hogy lesz is, aki tud neki erre válaszolni! Én is szívesen beszéltem volna ezokr l bárkivel, aki már túlélte ezeket a dolgokat, de akkor nekem nem volt erre lehet ségem . Ezért nagyon örültem neki, amikor rátaláltam az Interneten az Egyesületre pár éve. Ennek a kezdeményezésnek is nagyon örültem, hogy legyenek képvisel ink, akikhez bárki fordulhat tanácsért, lelki segítségért, és sok egyéb kérdésre válaszokért. Remélem, hogy az én tapasztalataim, átél élményeim másokat is átsegítenek a nehéz id szakokon. Mindenkinek azt Kívánom, hogy: Napról –napra egyre jobban legyen!”

Tisztelettel:

Purgel Zoltán elnök

CSAK EGYET KÉRÜNK...

AZ ADÓ EGY SZÁZALÉKÁT!

Adószámunk: **18157860-1-06**

