

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 ezzel a betegséggel
élő embereknek életük végéig küzdeniük kell a farkassal.

Egyesületünk 1993-ban alakult azzal a céllal, hogy a lupusz betegséggel élők
életfeltételeit javítsa. Közhasznú szervezetünkben mindenki valóban
társadalmi munkában – fizetés nélkül – végzi feladatait.

Nincs semmi mese, mi becsületes civil szervezet vagyunk, a felajánlott adó
egy százalékokat nem a működési költségek emésztik fel,
hanem 100%-ban cél szerinti tevékenységekre fordítjuk.

Ismerj meg bennünket, s ha azt szeretnéd, hogy egy százalékod
biztosan jó helyre kerüljön, ajánld fel nekünk!

Adószámunk: 18157860-1-06



Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület

Weboldalak:

lupus.hu • lupusz.hu • lupusbetegseg.hu • lupuszbetegseg.hu
autoimmun.hu • magyarlupusegyesulet.hu • hungarianlupusgroup.org

E-mail: info@lupusz.hu • **Telefon / fax:** +36 63 364400

Levélcím: 6635 Szegvár, Kórógy u. 69.

Legyél az 1993-ban alakult Magyar Lupus Egyesület tagja!

Ha lupusszal vagy más autoimmun betegséggel élsz,
köztünk a helyed!

**Tagdíjad rendszeres fizetésével támogatod
azt a közhasznú civil szervezetet,
AMELYIK A TE ÜGYEDET KÉPVISELI.**

- ✓ Ezen kívül hozzáférést kapsz a csak tagjaink számára elérhető
egyedülálló tartalomhoz.
- ✓ Tag Kapu oldalunkon a bejelentkezést követően online
megtekintheted az orvosi előadások videóit (több mint 100
videó) és a Pillangó magazinokat (12 lapszám).
- ✓ Hozzáférést kapsz „A Magyar Lupus Egyesület tagjai”
Facebook csoporthoz.

Támogass bennünket!

Ha anyagi lehetőségeid engedik, kérjük, támogasd a
Magyar Lupus Egyesületet! Nagyon nagy szükség-
günk van támogatásodra, hogy közhasznú tevé-
kenységünket a jövőben is el tudjuk végezni.

- ✓ Bankszámla számunk: 11702012-20004257
- ✓ PayPal e-mail: info@lupusz.hu

Maradjunk kapcsolatban!

- ✓ Csatlakozz az SLE-vel élő sorstársak legnagyobb
közösségéhez, a „Lupusszal élők” Facebook cso-
porthoz! • facebook.com/groups/lupusszalelok/
- ✓ Kövesd be a Magyar Lupus Egyesület Facebook
oldalát! • facebook.com/lupuszegyesulet
- ✓ Íratkozz fel hírlevelünkre weboldalunkon!



LUPUSZ

A lupusz (SLE) betegség tünetei

SLE =

Systemic Lupus Erythematosus

Központi és perifériás idegrendszer

Pszichózis, fejfájás, neuropátia, depresszió, feszült állapot, rossz közérzet, láz.

Vér

Vérszegénység, trombózis, csökkent trombocitaszám, extrém fáradékonyság.

Tüdő

Mellhártya gyulladás, tüdőgyulladás.

Vese

Fehérjevizelés, magas vérnyomás, veseelégtelenség, ödémák.

Női nemű szervek

Terhesség komplikációk, vetélés, szabálytalan menstruációs ciklus.

11 pontból álló kritériumrendszerből minimum 4 szükséges a lupusz (SLE) diagnosztizálás megállapításához



Krónikus autoimmun betegség.

Nem fertőző.

A betegek 90%-a 18-45 év közötti nő.

Szem és nyálkahártyák

Fekélyek a szájban, orrban, szemszárazság, szájszárazság.

Bőr

Pillangó alakú kiütés az arcon, fényérzékenység.

Szív

Szívburokgyulladás, szívmegnagyobbodás, szívbelhártyagyulladás.

Gyomor

Hányinger, hasmenés, testsúly csökkenés.

Izület és izomrendszer

Izületi fájdalom, izületi gyulladás, izomfájdalom.

A tünetek százalékos előfordulása a lupusz (SLE) betegeknél

Tünet	Előfordulás
Fájdalmas csuklók	95%
Láz	90%
Izületi gyulladás	90%
Fáradékonyság	81%
Kiütések a bőrön	76%
Vérszegénység	71%
Veseelégtelenség	50%
Mellhártya gyulladás	45%
Pillangó alakú kiütés az arcon	42%
Fényérzékenység	30%
Hajhullás	27%
Vérhulladási zavarok	20%

Bemutakozás

A Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesületet 1993-ban névadója alapította. Az SLE (Szisztémás Lupusz Erythematosus) betegek hazai érdekszervezete nem véletlenül forrt egybe nevével: Schopper Gabriella 2006-ban bekövetkezett haláláig vezette az egyesületet. Szervezte a beteg találkozókat, tanácskozásokat, amelyeken szakorvosok számoltak be a betegséggel kapcsolatos legújabb információkról, kezelési módokról. Szórólapokat adtak ki, internetes fórumot, weblapokat üzemeltetnek, nemzetközi szervezetekhez csatlakoztak.

2004-től május 10-e a Lupusz Világnapja, a nemzetközi kezdeményezéshez a Magyar Lupus Egyesület is csatlakozott. Az évenkénti világrendezvény célja nem egyszerűen a betegséghez kapcsolódó ismeretek terjesztése, hanem az is, hogy növekedjen a lupusz-kutatások finanszírozása, és az SLE közegészségügyi témává váljon. A budapesti egynapos rendezvényt családi napnak is nevezik, lévén a betegség közvetve érinti a beteg közelebbi és távolabbi hozzátartozóit is.

A Magyar Lupus Egyesület többször képviseltette magát az SLE-betegek európai ernyőszervezete, a Lupus Europe konvencióján, s 2010-ben Budapesten a házigazdája volt a Lupus Europe soros kongresszusának.

Az egyesületünknek van orvos listája, szórólapja, hírlevele, exkluzív magazinja, modern weboldala, jó kapcsolatokat ápolnak más betegcsoportokkal, a médiával és néhány gyógyszeripari vállalattal.

A 2007-es újjászerveződést követően – Purgel Zoltán elnökletével – a működtetés is könnyebbé vált: az adózók egyszázalékos adófelajánlásán, a csekély tagdíjakon, olykor pályázati forrásokon jutottak anyagi támogatáshoz. Ebből régóta dédelgetett álmunk is valóra vált: 2007-ben megjelent a Pillangó című magazin és a „Legfontosabb kérdések és válaszok” című nyomtatott kiadvány.

Weboldalukon minden információ megtalálható a lupusról, a szervi érintettségekről és egyéb autoimmun betegségekről. A legtöbb kiadvány elektronikus formában letölthető, megtekinthető. A weboldalokat rendszeresen frissítik aktuális hírekkel, információkkal. Weblapjukon és privát Facebook csoportjukban az egyesület tagjai több mint 100 filmet (előadást) - összesen több ezer percnyi videóanyagban - tekinthetnek meg on-line.

Az egyesület 2009-ben díjat alapított, amelyet a 34 évesen lupusban elhunyt Hevér Krisztináról, az egyesület volt alelnökéről és nemzetközi kapcsolattartójáról neveztek el. Az egyesület és a magyarországi autoimmun betegek sokat köszönhetnek munkájának, sokat tett a nemzetközi kapcsolatok megerősítése érdekében, civil munkájával a magyar lupusos betegeket segítette. Kiemelkedő munkája példaértékű mindenki számára. Az Ő emléke előtt tisztelgetve hirdették meg a Hevér Krisztina Díj pályázati kiírását.

Ma az egyesület elnöke Purgel Zoltán, munkáját még legalább tíz fő aktív tag segíti. Munkájukat önzetlenül, fizetés nélkül végzik. Ma az egyesületnek közel ötszáz tagja van, s évente egyszer szerveznek találkozókat, betegfórumokat. A tagok szerint a rendezvények nagyszerű alkalmak arra, hogy a magukat sokszor négy fal közé záró betegek kikapcsolódjanak és barátokra leljenek.

„Amikor mások szívfájdalmán csillapítunk, saját bánatunkat feledjük.”
(Abraham Lincoln)

