

BEMUTATÓ

CIVIL- ÉS BETEGSZERVEZETEK

Magyar Lupus Egyesület

„Ezerarcú”, vagy „a nagy utánzó”. Ezeket az elnevezéseket nem véletlenül kapta a lupusz, hiszen hosszú időn át képes „utánozni” az influenza vagy más betegség tüneteit, és csak igen képzett orvosok segítségével derülhet fény arra, hogy valójában autoimmun megbetegedésről van szó. Mivel gyógyíthatatlan, nem véletlen az sem, hogy temérdek a kérdés a betegséggel kapcsolatban. A Schopper Gabriella nevével fémjelzett Magyar Lupus Egyesület ezekre kíván választ adni.

A Magyar Lupus Egyesület elődjét – akárcsak később a közhasznú a szervezetet – 1993-ban névadója alapította. Schopper Gabriella gyermekkori allergiában szenvedett, serdülőéveiben pedig, a menstruációs időszakok alatt, folyamatos rosszullétekkel küszködött. Később, egy fellépő vérzékenység miatt, szteroidot kapott. Ekkor kezdődött autoimmun betegsége, amely azonban első megjelenése után tíz évig nem jelentkezett újabb tünettel. Huszonhat éves volt, amikor – problémamentes terhességének utolsó fázisában – a betegség ismét támadt. A fiatalasszony Amerikában

élt, ahol körülbelül egy év után derült ki, hogy sokasodó panaszai mögött a lupusz áll. Kezeléseket követően időről időre tünetmentessé vált, majd ismételi fájdalmakkal, szenvedésekkel teli periódusok következtek. Házassága a betegség miatt megromlott, végül úgy döntött, kisgyermekével hazaköltözik Magyarországra. Amerikai kezelőorvosa javasolta, hogy alapítson klubot, hiszen a betegtársakkal való kapcsolat sokat segíthet abban, hogy könnyebben viselje betegségét. Orvosokat nyert meg, betegtársakat keresett fel, találkozókat szervezett, majd három év múltán a klub egyesületté alakult.

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. Szórolapokat adtak ki, internetes fórumokat, weblapokat

Információk

Schopper Gabriella Magyar

Lupus Egyesület

Cím: 6635 Szegvár,

Kórógy utca 69.

Telefon: 06-63-364-400

Honlap: www.sle.hu,

www.lupusz.hu,

www.autoimmun.hu

E-mail: info@lupusz.hu

Adószám: 18157860-1-06

üzemeltetnek, nemzetközi szervezetekhez csatlakoztak.

2004-től május 10-e a Lupusz Világnapja. A „Nehéz beszélni róla, még nehezebb együtt élni vele” jelmondatú nemzetközi kezdeményezéshez a magyar 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.

Az egyesület többször képviseltette magát az SLE-betegek európai ernyőszervezete, a Lupus Europe konvencióján, és nemzetközi munkájuk elismeréseként 2010-ben Budapest lehet a házigazdája a Lupus Europe soros kongresszusának.

Ma az egyesületnek ezer tagja van, s évente négyszer találkoznak az ORFI Lukács Klubjában. A tagok szerint a rendezvények nagyszerű alkalmak arra, hogy a magukat sokszor négy fal közé záró betegek kikapcsolódjanak és barátokra leljenek.

A szervezetnek van orvoslistája, szórolapja, hírlevele, újságja, jó kapcsolatokat ápol

más betegcsoportokkal, a médiával és néhány gyógyszergyárral. 2007 őszén országos képviselői alakultak: jelenleg az ország 11 pontján működnek. A területi képviselők feladata a hozzájuk forduló betegek tájékoztatása e-mailben, telefonon és személyesen.

A 2007-es újjászerveződést követően – *Purgel Zoltán* elnökletével – a működtetés is könnyebbé vált: az adózók egyszázalékos adófelajánlásán, a csekély tagdíjakon, olykor pályázati forrásokon kívül az Egészségügyi Minisztérium pályázatán jutottak jelentős anyagi támogatáshoz. Ebből régóta dédelgetett álmuk is valóra válik: hamarosan kiadják a *Legfontosabb kérdések és válaszok a lupusról* című könyvet, amely *Nagy György* egyetemi adjunktus és *Kiss Emese* közreműködésével készül. Két magazint (*Pillangó* és *Lepke* címmel) is meg tudnak jelentetni, valamint szakorvosok előadásait DVD-n. Az anyagi támogatás azt is lehetővé tette, hogy díjat alapítsanak, amelyet a közelmúltban 34 évesen lupuszban elhunyt Hevér Krisztináról, az egyesület volt alelnökéről és nemzetközi kapcsolattartójáról neveztek el.