



# MAGYAR LUPUS EGYESÜLET HUNGARIAN LUPUS SOCIETY

Levél cím: H-6635 Szegvár, Alkotmány u. 10/a  
info@lupusz.hu • www.lupusz.hu • www.autoimmun.hu



## BEMUTATKOZIK A MAGYAR LUPUS EGYESÜLET

A Magyar Lupus Egyesületet 1996-ban alapította Schopper Gabriella. A Fővárosi Bíróság által bejegyzett, kiemelten közhasznú egyesületként működünk, közel 1000 taggal. Évente négy alkalommal találkozunk az ORFI Lukács Klubjában, ahol kitűnő orvosok szólalnak meg, és próbálják megértetni velünk a megmagyarázhatatlant. Találkozóinkat vidám, hangulatos programok zárják. Van orvos listánk, újságunk, szórólapunk, plakátunk, betegtájékoztató füzetünk, weboldalunk. Élő kapcsolatban vagyunk külföldi szervezetekkel (USA, Ausztrália, Egyesült Királyság, Olaszország, stb.). Kiváló kapcsolatunk a médiákkal, nagyon sok beteg, sőt orvosok és gyógyszergyárak is jelentkeznek újságcikk, TV adás, rádióműsor után. Weblapunkon naponta 200-250 oldalletöltést regisztrálunk. Társalgó rovatunkban a betegek gyorsan és könnyen tudják egymást segíteni, tapasztalataikat megosztani.

A Lupus (SLE) betegségről nagyon kevesen és keveset tudnak. A diagnózis felállítása nagyon nehéz. Az „ezerarcú” vagy a „nagy utánzó” nevet nem véletlenül kapta. Egy egyszerű influenzának vagy más betegségnek a tüneteit képes hosszú időn keresztül utánozni, így csak a valóban nagyon képzett orvosok segítségével derül ki a betegség. Nem fertőző, krónikus, az orvostudomány mai lehetőségeivel gyógyíthatatlan, szisztémás autoimmun betegség. (Ez alatt azt kell érteni, hogy az egész szervezetet megbetegíti.) Mivel krónikus és gyógyíthatatlan, anyagilag, testileg és lelkileg megviseli a betegeket. Kutatások hívják fel a figyelmet arra, hogy a Lupus leggyakrabban serdülőkorban, szülés után, változó korban, napfény hatására, vírusos megbetegedések következtében, testi vagy lelki megrázkódtatás (stressz) hatására fordulhat elő. (Némely gyógyszer hosszantartó szedése folyamán az arra hajlamos egyéneknél is előfordulhat, de a gyógyszer elhagyása után rövid idővel tünetmentessé válik a beteg.) A betegeknek legfontosabb megtalálni azt az orvost, akiben megbízik a beteg. Az SLE a Szisztémás Lupusz Erythematosus rövidítése. Nehéz kimondani, még nehezebb élni vele...

Schopper Gabriella, a Magyar Lupus Egyesület alapítója és elnöke sajnos tavaly elhunyt. Azóta az egyesület vezetése és működése nehézkes volt. 2007. március 27-én tartottuk közgyűlésünket. Az első napirendi pont az egyesület alapszabályának módosítása volt, melynek célja az egyszerűbb működési feltételek megfogalmazása volt. Következő napirendi pontunk az elnökválasztás volt. Mivel a közgyűlésig nem fogadta el senki a felkérést erre a pozícióra, a közgyűlés levezető elnöke javaslatot tett az egyesület megszüntetésére. Erre nem számítottunk, döbbenet ült az arcokon, kezdetben síri csend a teremben. Mindenki végiggondolta, hogy ez a nagy múltú egyesület mit jelent számára, mennyi segítséget, mennyi támaszt. Nem beszélve arról, hogy Schopper Gabika önfeláldozó - gyakran erején felüli - munkáját nem hagyhatjuk elveszni. Többünknek könnybe lábadt a szeme. Többen kérték társaikat vállalják el a pozíciót, de senki sem érezte magát elég erősnek erre a nehéz, felelősségteljes pozícióra. Hosszas vívódás után Purgel Zoltán kért szót. Elmondta, hogy összefogással meg tudjuk menteni az egyesületet, s amennyiben két aktív alelnök segíti munkáját ő felvállalja az elnöki tisztséget. Ismét bíztattuk egymást, Bóna Tímea már előzőleg jelezte, hogy esetleg elvállalja ezt a pozíciót. Többen jelentkeztek, hogy segítenék az elnökség munkáját, végül Füzesréti Lászlóné, Marika jelentkezett az alelnöki posztra. A közgyűlés valamennyi elnökségi tagot egyhangú igen szavazattal megválasztotta. Most minden erőnkkel azon fáradozunk, hogy az elmúlt időszak hiányosságait pótoljuk és biztosítsuk az egyesület további működését, keressük a lehetőségeket, pályázati kiírásokat, melyek anyagi támogatást nyújtanának.

Ahhoz, hogy e betegség kellő figyelmet kapjon, még több segítségre van szükségünk: támogatóktól anyagi háttér biztosítása, orvosoktól beteglista, a médiák részéről még nagyobb nyilvánosság.

Budapest, 2007. április 27.

Tisztelettel:

*Bóna Tímea*  
Bóna Tímea  
társelnök

*Füzesréti Lászlóné*  
Füzesréti Lászlóné  
társelnök

*Purgel Zoltán*  
Purgel Zoltán  
elnök