

A Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesületet 1993-ban névadója alapította.

Schopper Gabriella gyermekkori allergiában szenvedett, később egy fellépő vérzékenység miatt szteroidokat kapott. Huszonhat éves volt, amikor – problémamentes terhességének utolsó fázisában – a betegség ismét támadt. Gabriella Amerikában élt, ahol körülbelül egy év után derült ki, hogy sokasodó panaszai mögött a lupusz áll. Kezeléseket követően időről időre tünetmentessé vált, majd ismét 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 betegtalálkozókat, tanácskozásokat, amelyeken szakorvosok számoltak be a betegséggel kapcsolatos legújabb információkról, kezelési módokról. Szórolapokat adtak ki, internetes fórumot, weblapokat üzemeltetnek, nemzetközi szervezetekhez csatlakoztak.

2004-től május 10-e a Lupusz Világnapja, a 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 nevezzük, 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.

Egyesületünknek van orvos listája, szórolapja, hírlevele, exkluzív magazinja, DVD kiadványa, jó kapcsolatokat ápolunk más betegcsoportokkal, a médiával és néhány gyógyszergyárral. 2007 őszén országos képviselőink 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 jutottunk jelentős anyagi támogatáshoz. Ebből régóta dédelgetett álmunk is valóra vált: megjelenhetett Píllangó című magazinunk, a „Legfontosabb kérdések és válaszok” című kiadványunk, DVD-kiadványok, melyen szakorvosok előadásai nézhetők meg.

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, ezen a fórumon tudják egymást segíteni az autoimmun betegek. Büszkék vagyunk arra, hogy weblapunkon tagjaink 30 filmet (előadást) összesen közel 34 órányi 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 nevezett el. Egyesületünk és a magyarországi autoimmun betegek sokat köszönhetnek munkájának, sokat tett a nemzetközi kapcsolat megerősítése érdekében, civil munkájával a magyar lupusos betegeket segítette. Kiemelkedő munkája példaértékű mindenki számára. Az Ó emléke előtt tisztelegve hirdettük meg az első Hevér Krisztina Díj pályázati kiírását.

Ma az egyesület elnöke **Purgel Zoltán**, alelnöke **Mártaszéki Ferencné** és **Varga Gábor**. Munkájukat még legalább tíz fő aktív tag segíti. Munkánkat önzetlenül, fizetés nélkül végezzük. Ma az egyesületnek közel ezer tagja van, s évente négyszer szervezünk találkozót, betegfórumokat. A tagok szerint a rendezvények nagyszerű alkalmak arra, hogy a magukat sokszor négy fal közé záró betegek kikapcsolódjanak és barátokra leljenek.



The **Gabriella Schopper Hungarian Lupus Group** was founded by its denominator in 1993.

Gabriella Schopper had suffered from allergy since her childhood. Later she got steroids due to incipient haemophilia. She was 26 when - in the last period of her problem-free pregnancy - the illness attacked again. Gabriella was living in the United States when it was revealed after approximately one year that behind her accreting complaints there was the SLE. Following the treatments she had become asymptomatic from time to time, while later on periods being full of pains and suffering came. Her marriage got broken because of the illness and finally she made a decision to repatriates to Hungary together with her child. Her American physician recommended to establish a club since all the connection with other patients can help much with bearing the illness in an easier way. She convinced doctors to support them, sought patients, organized meetings, then finally after three years the club formed a group.

It is not an accident that the SLE (Systemic Lupus Erythematosus) patients' domestic group of interest coalesced with her name: **Gabriella Schopper** led the group until her death in 2006. She organized patient-appointments, conferences where specialists reported about the recent illness-related information and treatment methods. They published leaflets, worked on internet forum and website, built up connections with international organizations.

Since 10 May, 2004 has become the world-day of Lupus, the Hungarian group also connected to this international initiative. The goal of the annual world-programme is not simply the spreading of the illness-related knowledge, but the raising of the lupus-related research's financing, and providing the way to make the SLE a public health topic. We call our one-day meeting also as a family day because the illness affects the patients' close and distant relatives in an indirect way too. The Hungarian Lupus Group attended conventions of Lupus Europe several times, so the European organization of SLE patients and the host of the next congress of Lupus Europe in 2010 going to be Budapest. Our group has doctor register, leaflet, newspaper, exclusive magazine, DVD release, we maintain good connections with other patient groups, with the media and with some pharmaceutical companies. In autumn 2007, country-wide agencies were established. They are working currently at eleven points in the country. The regional representatives' task is providing information for the patients turning to them in e-mail, through phone or personally.

After the reestablishment in 2007 - with **Zoltán Purgel** as chair - the work became easier. We got considerable financial support due to successful applications provided by the Ministry of Health and besides of this we could gain support from other applications, such as from little membership fees, and from the support of tax payers who are able to give 1% of their taxes to different non-profit groups like our one. Using this income one of our early dreams came true: our magazine *Pillangó*, our press "The Most Important Questions and Answers" could be published; and DVDs that contain lectures given by specialists.

All of the information can be found on our websites (www.sle.hu, www.lupusz.hu, www.autoimmun.hu) about the Lupus illness, affections of organs and other autoimmune diseases. All of our publications can be downloaded and viewed in electronic format. Our web page is frequently updated with latest news, information. Our forum receives several comments every day; this is the forum by which autoimmune patients can help each other. We are proud of having a web site where our members can view 30 video movies (lecture) on-line; the length of these is approximately 34 hours.

The group established an award in 2009, which got the name of our vice-chair and international contact person, **Krisztina Hevér**, who died of Lupus at her age of 34. Our group and the Hungarian autoimmune patients can thank her for working so much for the group. Krisztina did much for strengthening our international relationships. She helped the Hungarian lupus patients with her civil work. Her eminent work is exemplary for everyone. To give a salute to Her memory, we prepared and published the first *Krisztina Hevér Award*.

Today, the chair of the group is **Zoltán Purgel**, vice-chairs are **Ferencné Mártaszéki** and **Gábor Varga**. They work together with at least ten active co-operate members who help them with great enthusiasm. We do our job in a disinterested way, without any payments. Today the group has about thousand members for whom we organize patient-meetings and forums four times in a year. According to the opinion of the members, these meetings provide an excellent way for the patients to leave their living rooms, to have fun and to find friends.



**Schopper Gabriella
Magyar Lupus Egyesület**

**Gabriella Schopper
Hungarian Lupus Group**

Levélcím · Postal address
H-6635 Szegvár, Kórógy u. 69.

Telefon / fax · Phone / fax
+36 63 364400

E-mail:
info@lupusz.hu

Web:
www.lupusz.hu · www.autoimmun.hu · www.sle.hu

