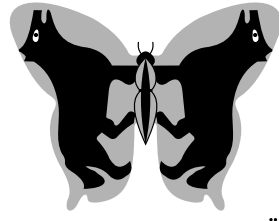


E L E F



MAGYAR LUPUS EGYESÜLET
KÖZHASZNÚ SZERVEZET

ELEF KÖZÖS ÜGY

Van egy olyan probléma, amelyik a legnagyobb elsőbbséget élvezzi az összes országban? – egy olyan, amelyikre el tudunk indítani egy egységes kampányt?

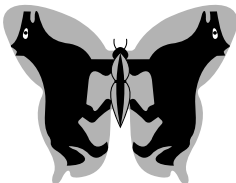
A kérdés a mostanában meghatározott, az SLE kezelésére vonatkozó **EULAR** javaslatok alapján keletkezett – a javaslatokat az orvosok határozták meg és alkalmazták a mindennapi orvosi kezeléseink folyamán. De mi a MI valódi problémánk, kérdésünk?

Az **ELEF** orvosi tanácsadója, Prof. Matthias Schneider tette fel ezt a kérdést a Caring & Sharing, Winter 2006 c. újság 6. oldalán megjelent „*SLE kezelés – Az első bizonyítékokon alapuló javaslatok*” c. cikkében.

Prof. Matthias Schneider felkért minket, hogy csináljuk meg ezt a különleges ELEF projektet – az egyetlen kérdés, projekt, ötlet vagy kísérlet, amit meg kell válaszolni és meg kell valósítani.

Egy ilyen problémának egy folyamatban lévő folyamatnak kellene lennie. Így javaslatunk szerint ez helyileg fog kiindulni, országos viszonylatban lesz összegyűjtve, és azután nemzetközileg lesz összeszedve; egy európai projekt lesz. Ez egy fantasztikus projekt, ami egy igazi fejlődési folyamat során lepleződik le – úgy mint ahogyan egy pillangó kifejlődik - egy tojás, lárva és teljes kifejlődés.... Meg tudjuk ezt csinálni. Így aztán el is kezdjük helyileg -

AZ ÖN HELYI / NEMZETI LUPUS CSOPORTJA



Magyar Lupus Egyesület

Levél cím: 6635 Szegvár, Kórógy u. 69.

Telefon / fax: (63)364-400

Email: info@lupusz.hu, kriszta@lupusz.hu

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

MEGHÍVÁS

Az ELEF egyesít minden európai lupusz csoportot.

Célunk, hogy ügyünket tudassuk minden releváns európai szervezet felé.

- ✓ A **Közös Ügyünknek** ismertetnie kellene a betegségünk összetettségét minden releváns ember és szervezet felé.
- ✓ A **Közös Ügy** projektünknek tudatosítania kellene a betegségünk létezését az európaiakban, valamint a megértését.
- ✓ A **Közös Ügyünknek** a betegségünk jobb gyógyítását kellene eredményeznie a problémáink ismerete és a helyzetünkről festett tisztább kép alapján.
- ✓ A **Közös Ügyünknek** meg kellene mutatnia a problémák sokféleségét az európai lupus betegek alkalmankénti találkozásán is.
- ✓ A **Közös Ügyünknek** oda is kellene vezetnie, hogy a jelenleg legfontosabb problémák megoldására új lehetőségeket találjunk.

További információkért kérem, vegye fel a kapcsolatot az Ön nemzeti ELEF küldöttjével, aki a Magyar Lupus Egyesület nemzetközi kapcsolattartója:
Hevér Krisztina, kriszta@lupusz.hu, vagy keresse fel weboldalunkat:
www.Lupus-Europe.org

ELEF KÖZÖS ÜGY - MIÉRT?

Minden európai lupusz beteg elmondhatja a véleményét, így egyesíthetjük erőinket is. Az **ELEF** arra használja fel ezt az erőt, hogy pénzügyi támogatást kapjon az emelt szintű problémák megoldásához. Ez alapján a kutatók a betegek preferenciái alapján határozhatják meg saját munkájukat, ami lerövidítheti azt az időt, amíg a kutatási eredmények hatását élvezhetik a betegek is.

ELEF KÖZÖS ÜGY - MI?

Mi az a probléma, amiben egyetértünk – és mi az a téma, ami igazán egységbe fon minket?

- ✓ Először, a legfontosabb az összes lényeges probléma nyitott és elfogulatlan megtárgyalása. Nincs olyan probléma, amit ne lehetne ide belevenni, nem szelektálunk. Nincsenek „jó” és „rossz” kérdések, bátran írja le a problémát, kérdést, ötletet, stb.
- ✓ Azután a csoport először helyileg, később nemzeti szinten dönt az érvek-ellenérvek alapján körvonalazódó témákról, problémákról, ötletekről, stb.
- ✓ Az előzőek alapján kialakult, legelső és legfontosabbnak ítélt problémát fogják nemzetközileg megvitatni.

ELEF KÖZÖS ÜGY - HOGYAN? MIKOR?

- /// **2007. január** - Prof. M. Schneider, az **ELEF** orvostanácsadója
- /// **2007. szeptember** - **ELEF** konvenció, Mainz, Németország
- /// Az egyes nemzeteknek **2008. május 10-ig** kell összegyűjteniük és elemezniük a kapott válaszokat, majd továbbítaniuk azt az **ELEF** felé
- /// Az **ELEF** vezetőségének **2008. július 1-ig** kell értékelnie a beérkezett anyagokat
- /// **2008. szeptember:** a projekt kiértékelése, és végső következtetések levonása - **ELEF** Projekt Tanácsadó
- /// **2008. szeptember:** az európai kommunikáció lebonyolító projektcsoporthoz kialakítása – **ELEF** konvenció
- /// **2009. tavasza:** a kampány elindítása Európa-szerte