

# Lepke



A Magyar Lupus Egyesület hírlevele

2008/4. • 2008. november 7.

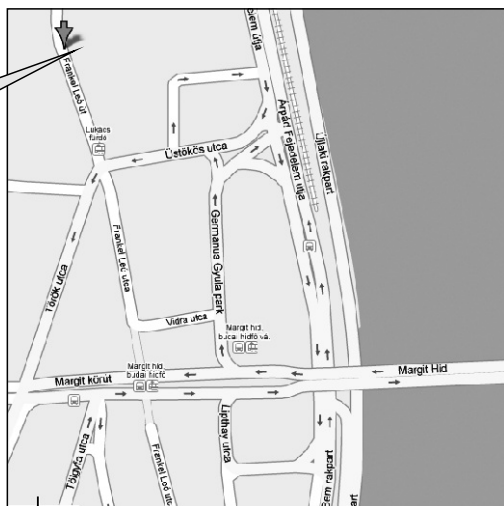
## Meghívó

a Magyar Lupus Egyesület találkozójára, mely **2008. november 29-én (szombaton) 13-16 óráig lesz Budapesten**, az ORFI Lukács Klubjában (Frankel Leó u. 25-29).

### Tervezett programok:

- 13-14 óráig:** Kötetlen beszélgetés, tagbelépési-, adategyeztetési-, tagdíjbefizetési lehetőség.
- 14.00 óra:** **Dr. Nagy György** egyetemi adjunktus (Budai Irgalmasrendi Kórház) előadása „Újabb kutatási eredmények SLE-ben” címmel.
- 15.00 óra:** **Dr. Baraczka Krisztina** főorvos előadása „Az SLE idegrendszeri érintettsége” címmel.
- 16.00 óra:** Egészségi állapot felmérés **Turi Gabriella** betegtársunkkal. (Antioxidáns szint mérés, a két perces vizsgálat díja 1500 Ft.)

ORFI LUKÁCS KLUB  
Budapest  
Frankel Leó u. 25-29.



Díjmentes rendezvényünkre  
mindenkit szeretettel várunk!



## Rövid hírek

### AJÁNDÉKOK

November első hetében nagyobb ajándékcsomagot postázunk tagjaink. Minden tagunk megkapja Pillangó című újságunkat, 2. DVD-nket (melyen a 2008. március 29-i és a május 31-i találkozónkon elhangzott előadások tekinthetők meg: **Dr. Pajor Attila** Professzor Úr: Terhesség és lupusz, **Dr. Szemere Pál** Professzor Úr: A lupusz belgyógyászati szövödményei, **Dr. Polgár Anna**: Az SLE szövödményei, **Hevér Krisztina**: „Amikor a pillangó rászáll az arcunkra...”, és **Dr. Kiss Emese**: Természetes immunmoduláns colostrum.) és egyéb ajándékokat: jegyzetömböt és gyógyszertertőt. (Kívánjuk, hogy a gyógyszertertőt minél kevesebb alkalommal kelljen használni!) A küldeményben van egy kérdőív és tagdíjfizetési értesítés is.

Sajnos nem tudtuk elkészíteni időben „A 100 legfontosabb kérdés a lupusról” című kiadványunkat. Jelenleg **Lakatos Anikó** betegtársunk fordítja az angol nyelvű kiadványt, majd lektorálásra küldjük **Dr. Nagy György** Adjunktus Úrnak. Ezután kerül nyomdába, s várhatóan 2009. március 10-ig fog elkészülni. Ekkor fogjuk postázni (díjmentesen) tagjainknak.

Köszönöm e hírlevél és az ajándékok csomagolásában nyújtott segítséget **Bera Istvánné Ilonának** és **Viktor Máriának!**

### MEGEMLÉKEZÉS

Pillangó című magazinunkban írás jelent meg egyesületünk alapítójáról, **Schopper Gabikáról**. A szép nekrológót **Dr. Bakonyi László** írta. Mindenszentek napján egyesületünk nevében koszorút helyeztünk el Gabika sírján.

### REUMA HÍRADÓ

Egyesületünk a decemberi találkozónkra is díjmentesen megkapja a **Reuma Híradó** magazint a Magyar Reumatológia Haladásáért Alapítványtól, köszönet érte az alapítvány munkatársainak! A legújabb lap tagjaink számára díjmentesen átvehető.

### DVD

Sikerült elkészítenünk 2. DVD kiadványunkat is, melyet minden tagunknak díjmentesen elküldünk. DVD-nket – az előző kiadványainkban leírtakkal ellentétben – kizárólag érvényes tagsággal rendelkező tagjaink kapják meg, külön megvásárolni, megrendelni nem lehet majd! A DVD-eket házilag készítjük, előfordulhat írási hiba. Ha ilyet tapasztal, kérjük jelezze felénk!

### LUPUS EUROPE - MAGYARORSZÁG 2010

Magyarországon mi rendezhetjük meg 2010-ben a Lupus Europe konvenciót! Ez igen nagy elismerés, tekintve, hogy eddig olyan nagy egyesületek rendezhették ezt meg, mint pl. a német, angol, holland, francia, vagy éppen most a spanyol. Nagyon örülünk ennek a lehetőségnek, és igyekszünk maximálisan megfelelni az elvárásoknak! A hét tagból álló team feladata a 2010-es konvenció megszervezése. Jelenleg a megfelelő szállodát keressük, hamarosan döntünk a helyszínen (város) is. Várjuk önkéntes segítők, szponzorok jelentkezését!



# Megalakult a Nemzeti Fenntartható Fejlődési Tanács

Az Országgyűlés egyik korábbi és egyhangúlag elfogadott határozata alapján, október 10-én megalakult a Nemzeti Fenntartható Fejlődési Tanács (NFFT). Célja, hogy elősegítse a fejlődési alapelvek és feladatok meghatározását, illetve, hogy a döntéshozók figyelembe vegyék a jövő nemzedékek érdekeit. A 32 tagú testületben az öt parlamenti párt szakpolitikusi, a tudományos, a civil- és érdekképviselői szervezetek, valamint az egyházak delegáltjai vesznek részt.

A Tanács elnöke Szili Katalin, az Országgyűlés elnöke. Társelnökök: Szabó Imre környezetvédelmi és vízügyi miniszter, Katona Kálmán, az Országgyűlés Környezetvédelmi Bizottságának MDF-es elnöke, Láng István akadémikus és Papp Zoltán orvosprofesszor. A Tanács tagjai között van Náray-Szabó Gábor és Vida Gábor akadémikus is.

A Nemzeti Fenntartható Fejlődési Tanács céljai:

- A magyar társadalomban uralkodó viszonyok újragondolása, az igazságosság, a kölcsönös nagylelkűség, a megértés, a békesség, és az együttműködés jegyében.
- Olyan erkölcsstudatos értékrend kialakítása, amelyben a döntéshozók nem kerülhetik ki a jövő nemzedékek érdekeinek figyelembevételét.
- A társadalom, a gazdaság, a természeti környezet harmóniájának és az erre épülő fejlődés kereteinek megteremtése.
- Híd létesítése a politika a civil társadalom és a gazdaság szereplői között, országos és helyi szinten egyaránt.

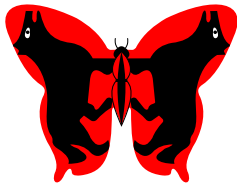
A Parlamentben megtartott alakuló közgyűlésre meghívást kapott a Magyar Lupus Egyesület is, a szervezetet szavazati joggal Purgel Zoltán képviselte. Dr. Szili Katalin – az Országgyűlés és a Nemzeti Fenntartható Fejlődési Tanács elnökének – köszöntője után Láng István akadémikus tartott előadást „A Brundtland Bizottságtól napjainkig” címmel. Ezután Gyulai Iván ökológus „A fenntartható fejlődés, mint korunk kihívása” címmel tartott előadást. Schmuck Erzsébet titkárságvezető tájékoztatta a civil szervezetek delegáltjainak megválasztását segítő folyamatot, majd rövid szünet után a Parlament Vadász termében kezdődött az alakuló közgyűlés.

A szociális ügyekkel, illetve egészségüggyel foglalkozó civil szervezetek **Dr. Rosivall László egyetemi tanárt**, a Magyar Vese Alapítvány elnökét és **Dr. Papp Zoltán Professzor Urat** választották meg a tanács képviselőinek. **Ezúton is gratulálunk, s sikeres munkát kívánunk!**



Dr. Szili Katalin köszöntője





## Magyar Lupus Egyesület KÖZHASZNÚ SZERVEZET

Telefon / fax: (63)364-400 · E-mail: info@lupusz.hu

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

Levélcím: H-6635 Szegvár, Kórógy u. 69.

Adószám: 18157860-1-06 · Bankszámla szám: 57200062-10027202

### Vezetőség

Elnök:	<b>Purgel Zoltán</b>	☎(63)364-400	zoli@lupusz.hu
Alelnök:	<b>Füzesréti Lászlóné</b>	☎(20)2542-223	
Alelnök:	<b>Mártaszéki Ferencné</b>	☎(20)3988-754	icu@lupusz.hu
Nemzetközi kapcsolatok:	<b>Hevér Krisztina</b>	☎(20)5305-754	kriszta@lupusz.hu
MRE képviselő:	<b>Simon Mari</b>	☎(30)2941-315	mari@lupusz.hu

### Képviselők

<b>Balogh Regina Mária</b> · KAPOSVÁR	☎(20)5839-045	regina@lupusz.hu
<b>Bera Istvánné (Ilona)</b> · KECSKEMÉT	☎(30)4472-528	ilona@lupusz.hu
<b>Hevér Krisztina</b> · SOPRON	☎(20)5305-754	kriszta@lupusz.hu
<b>Kemény Csilla</b> · BUDAPEST	☎(20)5758-984	csilla@lupusz.hu
<b>Kemény Jánosné (Klári)</b> · BUDAPEST	☎(30)6957-254	klari@lupusz.hu
<b>Mártaszéki Ferencné (Ilona)</b> · MAGLÓD	☎(20)3988-754	icu@lupusz.hu
<b>Oslányi Marianne</b> · BUDAPEST	☎(1)2468-401	marianne@lupusz.hu
<b>Papp Andrea</b> · BUDAPEST	☎(70)7765-428	andi@lupusz.hu
<b>Dr. Szövényiné Fazekas Gyöngyi</b> · BUDAPEST	☎(30)9417-245	gyongyi@lupusz.hu
<b>Turi Gabriella</b> · BAJA	☎(20)9908-273	gabi@lupusz.hu

### Segítség kérhető

- Képviselőinktől telefonon, e-mailben vagy akár személyesen is.
- Weblapunk (www.lupusz.hu www.autoimmun.hu www.sle.hu) Társalgó rovatában.

## Adó egy százalék

Kedves betegtársunk, segítőnk!

Mint ahogy mindig - mindenhol hirdetjük: **„Csak egyet kérünk, az adó egy százalékát!”** Sajnos tíz adófizetőből hat nem adja oda az adó egy százalékát non-profit szervezeteknek. Az egy százalék felajánlása nem kerül semmibe, de nagyon sokat segíthet vele, hiszen a - mindenkinek hasznos - közhasznú munka elvégzése válik ezáltal könnyebbé. Terveink megvalósításához **nagy szükségünk** van erre a bevételre. Bár az utóbbi időben több pályázati forrást is nyertünk, de mégis **az adó egy százalékos bevételünk a legbiztosabb forrás.**

A felajánlott összegeket kizárólag (kézzel fogható) tárgyi eszközökre, kiadványokra használjuk fel. A Magyar Lupus Egyesületben mindenki ingyenesen, társadalmi munkában végzi feladatát. **Senki sem kap bér jellegű kifizetést** (munkabér, megbízási költség, béren kívüli juttatás, tiszteletbér, stb.).

**Kérjük Önt, mint adófizető honfitársunkat, hogy a személyi jövedelem-adója egy százalékát ajánlja fel a Magyar Lupus Egyesületnek, illetve informálja családját, rokonait, barátait, kollégáit, ügyfeleit, stb. az adó egy százalék felajánlásának fontosságáról és szükségességéről! Gondoljon ránk adóbevallása kitöltésekor!**

**Adószámunk: 18157860-1-06** MAGYAR LUPUS EGYESÜLET

### Támogatás

Egyesületünk céljai megvalósításához szívesen fogad anyagi támogatást. Amennyiben lehetősége van arra, hogy egyedi mértékű pénzbefizetéssel támogassa a Magyar Lupus Egyesületet, következő bankszámla számra várjuk adományát: **57200062-10027202**

A támogatással adókedvezmény vehető igénybe, mivel közhasznú egyesületet támogat. Az adomány beérkezését követően igazolást állítunk ki az adományozásról és postán kiküldjük. Amennyiben az adományozáskor nem ismerjük az adományozó nevét, címét, sajnos igazolást sem tudunk küldeni. Ha banki átutalással kíván pénzt küldeni, kérjük levélben, faxon, telefonon vagy e-mailben adja meg adatait, hogy az igazolást kiállíthassuk. A támogató megjelölheti, hogy támogatását milyen célra használhatjuk fel (pl. kiadvány, újság, DVD, stb...). Terveink szerint – az adományozókkal egyeztetve – megjelentetjük kiadványainkban és weblapunkon az adományozók nevét. Ezúton is **köszönjük** valamennyi nagylelkű adományozónk támogatását!

### Telefonos lelki segély SLE-s betegeknek

**Dr. Knoll Katalin** (aki maga is SLE-s beteg) várja hívását **kizárólag SZERDAI napokon 19-22 óráig.** Szívesen elbeszélget bárkivel, „csapásirányt” mutat, vagy akár saját élményei miatt szívesen beszélget lelki tünetekről vagy bármiről. (Személyes segítséget nem tud adni.) Hívják bátran! **Telefon: (27)316-245**



# Törődés és Gyógyítás Betegszervezeti Akadémia

A Novartis Hungária Kft. támogatásával valósult meg 2008. október 18-án a „Törődés és Gyógyítás” Betegszervezeti Akadémia, melyen több mint 40 betegszervezeti vezető vett részt. A kezdeményezés célja a civil szervezetek egymás közötti párbeszédének elősegítése, a közös vagy azonos célokért történő együttes fellépés támogatása volt, valamint az, hogy a betegszervezeti vezetők tapasztalt szakemberektől kapjanak olyan hasznos és naprakész információkat, melyeket remélhetőleg mindennapi tevékenységük ellátása kapcsán is fel tudnak majd használni. Az esemény házigazdájaként Kincses János, a Magyar Cukorbetegség Országos Szövetségének elnöke és Szolyák Tamás, a Novartis Hungária Kft. ügyvezető igazgatója köszöntötte a résztvevőket.

A betegszervezeti képviselők a nap során információkat kaphattak azokról az Uniós forrásokról, melyek lehetőséget adnak a hazai egészségügy fejlesztésére, ugyanakkor a Nemzeti Fejlesztési Ügynökség képviselője, Molnár-Gallatz Zsolt rávilágított azokra a pontokra, ahol a betegszervezetek is kapcsolódhatnak az Uniós programokhoz.

A Szociális és Munkaügyi Minisztérium Monitoring Titkársága részéről Szatmári Katalin tartott előadást a megváltozott munkaképességűek rehabilitációjának és foglalkoztatásának segítéséről.

Kerekasztal beszélgetés keretében, Nógrádi-Tóth Erzsébet irányításával vitatták meg a résztvevők a legfontosabb kérdéseket, melyek a betegszervezetek mindennapi életét és a népegészségügyi programokhoz való kapcsolódás lehetőségeit érintették. Dr. med. habil. Kiss István, a Magyar Hypertonia Társaság elnökhelyettese beszélt azokról a lehetőségekről, melyek a népegészségügyi program keretében kihasználhatóak a betegszervezetek számára, valamint Dr. Ábrahám Attila miniszteri megbízott az Egészségügyi Minisztérium képviselőjében válaszolt a felmerült kérdésekre.

Torda Júlia médiatréningjén hasznos információkat kaphattak az érdeklődők a civil szervezetek médiaszerepléseiről, interaktív formában beszéltek meg a médiajelenlét lehetőségeit és formáit, illetve tapasztalatokat cseréltek eddigi médiaszereplésekről.

A nap során lehetőség nyílt arra, hogy a betegszervezetek egymással is megismerkedhessenek és kapcsolatokat építsenek ki. A párbeszéd eredményeként a nemrég indult, fiatal betegszervezetek is találtak olyan támogató partnereket, akikkel együttműködve tudják fejleszteni saját szervezetüket.

Egyesületünket és a Magyar Reuma-betegek Egyesületét Purgel Zoltán elnök és Mártászéki Ferencné alelnök képviselte a Magyar Tudományos Akadémián megtartott rendezvényen.



Kerekasztal beszélgetés



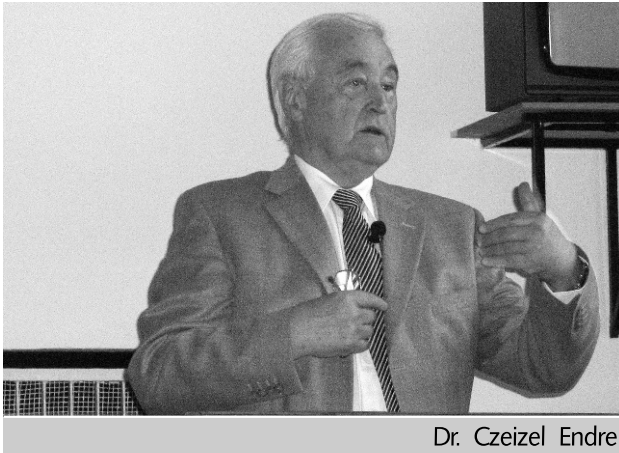


## Legutóbbi találkozónkról

Ez évi harmadik találkozónk szeptember 27-én volt megszokott helyünkön, az ORFI Lukács Klubban. Ezen a napon négy előadást hallhattunk.

Első előadónk **Hevér Krisztina**, egyesületünk nemzetközi kapcsolattartója volt. „Európából jöttem, betegségem címere: lupus” című előadásában a 19. Lupus Europe konferenciáról számolt be, diavetítéssel. (Krisztina Pillangó című magazinunkban is írt egy szép összefoglalót a rendezvényről, az írás a lap 8. oldalán olvasható.)

Második vendégünk **Dr. Czeizel Endre**, nemzetközi hírű orvos-genetikus volt. Megtelt a Lukács Klub terme. Professzor Urral már régóta egyeztetünk előadásról. Nagyon örülünk, s nagy megtiszteltetés számunkra, hogy elfogadta meghívásunkat, s kiváló előadást tartott számunkra. Előadásának címe: „A genetika forradalma” volt. Ezúton is köszönjük Professzor Úrnak, hogy eljött hozzánk, s színvonalas előadást tartott nekünk!



Dr. Czeizel Endre

Harmadik előadónk **Szabados Éva** volt, aki az „Ekosztrum – a természet intelligenciája” címmel tartott termékbemutatóval egybekötött előadást. (Az Ekosztrumról is olvashatnak bővebben Pillangó című magazinunkban.)

Negyedik előadónk **Damásdi Ildikó** volt, aki az „Egészségmegőrzés, az aloe vera szerepe” címmel tartott termékbemutatóval egybekötött előadást. Köszönjük neki és Botkáné Németh Valéria betegtársunknak az előadást.

Ezen a találkozónkon is tartalmas előadásokban lehetett része annak a több mint 100 embernek, aki ellátogatott az ORFI Lukács Klubba. Sok szeretettel várunk mindenkit negyedik találkozónkra is, **november 29-én, 13-16 óráig.**





*Szép a fenyő télen, nyáron  
Pose lepi dermedt álmot  
Még az ágán jég szikrázik  
Üde zöldje csak pompázik.*

*Nagykarácsony immár elfűt,  
Érkezik az új esztendő  
míg a mező dermed, fászik,  
a zöld fenyves csak pompázik.*

*(Weöres Pándor: Szép a fenyő)*

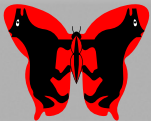
*Kedves Tagok, Orvosok, Segítők, Olvasók!*

*Megköszönve figyelmüket, segítségüket,  
Önnök és Családjának  
Boldog Karácsonyi Ünnepeket  
és Egészségben, Sikerekben Gazdag  
2009-es esztendőt kívánunk!*

*Gurgel Zoltán*  
elnök

*Füzesréti Lászlóné*  
alelnök

*Mártaszéki Ferencné*  
alelnök



Csak egyet kérünk...  
**AZ ADÓ EGY SZÁZALÉKÁT!**  
Gondoljon ránk adóbevallása kitöltésekor!  
**Adószámunk: 18157860-1-06**

