

Lepke



A Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület
hírlevele

2009/2. • 2009. április 24.

Egyesületünk új neve (2009. április 4-től):

**Schopper Gabriella
Magyar Lupus Egyesület**

Lupus Nap

MAGYARORSZÁG

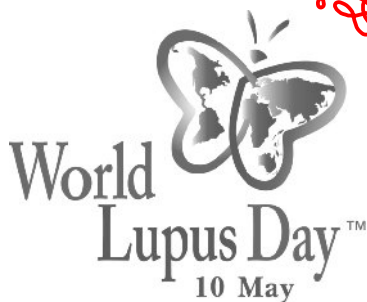
2009. május 10.

vasárnap, 10-16 óráig.

Budapest, Margitsziget

Margitszigeti Szabadtéri Színpad, Víztorony

Részletek a középső oldalon...



BUDAPESTI NYÁRI FESZTIVÁL 2009

június-július-augusztus

Margitszigeti és Városmajori Szabadtéri Színpad,
Szent Margit Kolostor Romok, Viztorony és Meseszínpad



“Rendezvényen velünk”

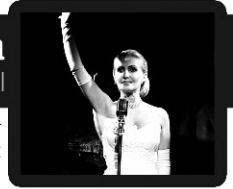
A Budapesti Nyári Fesztivál idén is több helyszínen várja Önt színes programjával!

Kiemelkedő produkciók a Margitszigeten

Andrew Lloyd Webber-Tim Rice: Evita

Izgalmas és látványos musical

Főszerepben: Berkes Gabriella, Forgács Péter
és Tunyogi Bernadett



Verdi: Aida

Nagyszabású operabemutató

Színpadra állítja: Viktor Rizsakov
Főszerepben: Annalisa Carbonara, Francesca Prowisionato,
Mikhail Aghafonov, Salvo di Salvo



W. S. Gilbert-A. Sullivan: A királynő kalózái

Mozgalmas és mulatságos operett

Főszerepben: László Boldizsár, Rácz Tibor, Kónya Krisztina



Egy bohém rapszódiaja

Szeánsz-koncert Freddy Mercury emlékére

Közreműködők: Serbán Attila, Szomor György, Varga Miklós, Zentai András,
Tóth Gabi, Tóth Vera, Puskás Péter és Nagy Anikó



Több mint 100 program!

Az operától a meseszínpadig, a musicaltől a prózai bemutatókig!

További előadásaink: www.szabadter.hu
+36 1 375 5922
e-mail: info@szabadter.hu

Szabad Tér Színház

Ízelet a Városmajori Szabadtéri Színpad
programjából:

Indul a bakterház, Az Ördög nem alszik,
Boldogult úrfikoromban, Bonnie és Clyde,
Dollárpapa, Tóték, Dekameron



Adó egy százalék - Segítsen kampányunkban!

Nagyon nagy hangsúlyt szeretnék helyezni idén adó egyszázalékos kampányunkra. **Ebben az évben valószínűleg a megszorítások miatt kevesebb állami támogatást kapunk programjaink megvalósításához.** Szeretném, ha ez az évünk is ugyanolyan programokban és kiadványokban gazdag lenne, mint az előző év. Ezért kérek mindenkit, hogy ne csak saját és családja adófelajánlásával segítsen, hanem **keresse meg távolabbi ismerősét, rokonát, barátját, kollégáját, szomszédját, stb. a mellékelt felhívásunkkal!** Az autoimmun betegek nagy része rokkantnyugdíjas. Mivel nincs adójuk, így rendelkezni sem tudnak az egy százalékról. Ez az egyik olyan tény, amelyben hátrányban vagyunk más szervezetektől. Ezért is fontos a kampánymunka! **Adószámunk: 18157860-1-06**

**Ennyit kérem tegyen meg mindenki egyesületünkért!
Nem nagy munka, de rengeteg segítség!**

EULAR konferencia Dániában

Meghívást kaptunk az EULAR soron következő konferenciájára, mely 2009. júniusában lesz Koppenhágában. Az EULAR fő tevékenysége az évenként megrendezendő kongresszus, amelyen tavaly több mint 13 ezren vettek részt 117 országból, idén pedig valószínűleg több mint 15 ezren is összegyűlhetnek azért, hogy átadják egymásnak a tapasztalataikat és tudásukat. Az elmúlt évekhez hasonlóan – pénzühiány miatt - valószínűleg idén is csak nagyon kevés magyar delegált tud részt venni ezen az igen hasznos kongresszuson, sőt, úgy tudjuk, hogy 2009-ben a kb. 500 ezer magyar reumatológiai beteg, és köztük a kb. 9 ezer lupuszos magyar beteget csak a mi egyesületünk delegáltjai képviselik. Egyesületünket, és a magyar lupuszos betegek érdekeit **Hevér Krisztina** alelnök képviseli a nemzetközi konferencián.

Kiadványaink

Sajnos nem tudtuk elkészíteni időben „A 100 legfontosabb kérdés a lupusról” című kiadványunkat. **Lakatos Anikó** betegtársunk már lefordította az angol nyelvű, terjedelmes füzetet, köszönjük kiemelkedő munkáját! Jelenleg **Dr. Nagy György** Adjunktus Úr (Budai Irgalmasrendi Kórház) lektorálja, ezután tördeljük, majd nyomdába küldjük. A szép és tartalmas kiadványt minden tagunk díjmentesen megkapja. Anyagi okok miatt később jelennek meg DVD kiadványaink is.

Reuma híradó

Köszönjük a **Reuma Híradó** betegtájékoztató magazinnak, hogy megjelentették díjmentesen reklámhirdetésünket, valamint az ingyenes lapszámokat, melyet 2009. április 4-i találkozónkon díjmentesen megkaptak a tagjaink. A beteginformációs magazin előfizethető a kiadónál (1023 Budapest, Ürömi u. 56).

Lupus Day - 2009. május 10.

Rendezvényünkre sok szeretettel várunk minden lupuszos és más autoimmun beteget, és azok családtagjait, barátait! **Ez a nap rólunk szól!** Legyünk együtt ezen a napon, mint más országokban is, ugyanebben az időpontban! Tervezett programjaink, a megközelítés következő oldalaikon olvasható.

Purgel Zoltán
elnök



Lupus Nap

MAGYARORSZÁG

2009. május 10. vasárnap, 10-16 óráig.

Budapest, Margitsziget

Margitszigeti Szabadtéri Színpad (Víztorony)



A SCHOPPER GABRIELLA MAGYAR LUPUS EGYESÜLET RENDEZVÉNYE

2004. május 10-e óta minden évben ez a nap a „Lupus Világnapja” (World Lupus Day). A nemzetközi összefogás célja, hogy tájékoztassuk az orvosokat, betegeket és a nyilvánosságot a lupusról, hogy növekedjen a lupus-kutatás finanszírozása világszerte, hogy úgy beszéljenek a lupusról, mint egy jelentős közegészségügyi problémáról. Ebben az évben a Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület is csatlakozik ehhez a világméretű erőfeszítéshez. Magyarországon elsőként kerül megrendezésre a Lupus Day nap. Egy családi nap jellegű, kötetlenebb rendezvényt szeretnénk megvalósítani. **Kérek minden lupusos beteget, jöjjön el rendezvényünkre, legyünk együtt ezen a napon, úgy mint a világ többi országában a többi lupusos beteg.** A rendezvény teljesen ingyenes, minden résztvevő emléklapot és kisebb ajándékot kap.

Helyszín: Budapest, Margitsziget, Margitszigeti Szabadtéri Színpad (Víztorony). **Rossz idő esetén is megtartjuk programunkat, ezen a helyszínen.**

TERVEZETT PROGRAMOK (10-16 ÓRÁIG)

- **10 órától:** megnyitó, majd autoimmun betegek tartanak mini előadásokat (15-20 percben) betegségükről, tapasztalatokról, életmódjukról, stb... (**Bátran jelentkezzenek** azon betegtársak, akik megosztanák tapasztalataikat, beszélnének kötetlenebb módon betegségükről, stb...)
- **12-13 óra között** szabad szedéssel ebéd. (Leves, sültés tál többféle körettel, diétás ebéd is.) **Az ebédjegy ára: 2200 Ft / fő.** Egyesületünk tagjai **DÍJMENTESEN igényelhetnek** (regisztrációval) ebédjegyet! Családjuk, hozzátartozóik részére kedvezményes áron, 1100 Ft / fő áron igényelhető ebédjegy. Fontos, hogy az ebédjegyeket **legkésőbb 2009. május 5-ig** lehet az alábbi módokon:
 - Telefonon: **(63)364-400** Ha az üzenetrögzítő jelentkezik be, rá kell mondani a nevet és telefonszámot, visszahívunk mindenkit!
 - Faxon: **(63)364-400**
 - E-mailben: **info@lupusz.hu**
 - Levélben, **elsőbbbségi** küldeményként: 6635 Szegvár, Kórógy u. 69. Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület

Tehát az ebéd tagjaink számára ingyenes, de csak azoknak akik regisztráltak!

- **13-16 óráig:** Kötetlen beszélgetés, zenés majális, autoimmun betegek „Ki-mit-tud” jellegű produkciói (hastánc, vers próza, stb...) Várjuk betegtársak jelentkezését, akik **bármilyen produkciót előadnának** egyénileg vagy akár csoportosan. Pl. ének, vers, tánc, zene, bűvész, zsonglőr, paródia, jelenet, stb. Hangosítást tudunk biztosítani! Kérem, **bátran jelentkezzenek** azok, akiknek valamilyen produkció van tarsolyukban! A fellépések után fotózás, csoportkép készítés. (Ez a fotó jelenne meg a következő Pillangó című magazinunk címlapján.)
- **16 órától:** séta a Margitszigettől (terveink szerint a Nyugati Pályaudvarig) Lupus Day pólókban és esernyőkkel. Célunk, hogy tájékoztassuk a nyilvánosságot a lupusról.
- **Egész napi programok:** termékbemutatók, jelen lesz az Ekolostrum hazai forgalmazójának képviselője, bárki tájékozódhat az autoimmun betegek számára ajánlott termékeikről. Lehet majd kérni ingyenes termékmintát, információt. Tervezünk ingyenes szűrővizsgálatokat is.

Köszönjük a Margitszigeti Szabadtéri Színpad Ügyvezető Igazgatójának, Bán Teodórának és Műszaki Igazgatójának, Szolga István Úrnak nagylelkű támogatását!

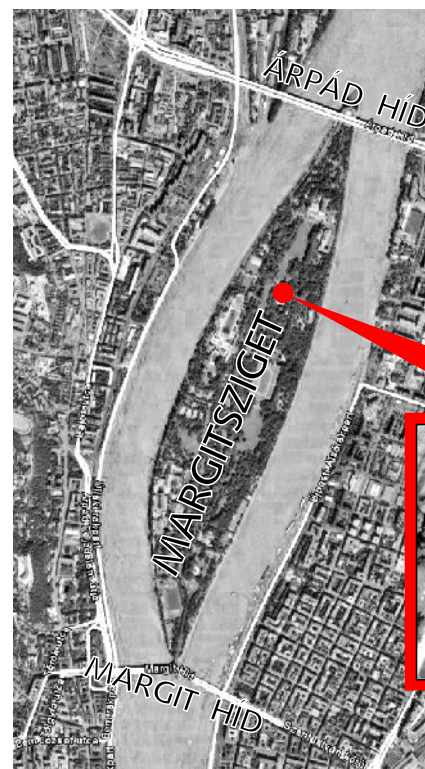
Rendezvényünkre sok szeretettel várunk minden lupusos és más autoimmun beteget, és azok családtagjait, barátait!

Ez a nap rólunk szól! Legyünk együtt ezen a napon, mint más országokban is, ugyanebben az időpontban!

Támogatónk:



Margitszigeti és Városmajori Szabadtéri Színpad
www.szabadter.hu



Margitsziget
Margitszigeti Szabadtéri Színpad
(Víztorony)



- **Tömegközlekedéssel: a 26-os busszal.** A 26-os busz a Nyugati Pályudvar és az Árpád-híd között közlekedik (a Margitszigeten keresztül) 12-18 percenként. Leszálni a „**Szabadtéri Színpad**” megállónál kell. (A Nyugati Pályudvartól 8 perc, az Árpád-híd megállótól 7 perc a menetidő.) A megállótól kb. 30 m séta a helyszín.
- Aki a **Népliget Autóbuszállomásra** érkezik, a 3-as metróval a Nyugati Pályudvarig közlekedjen, majd ott a 26-os buszra szálljon át.
- Aki az **Árpád-híd Autóbuszállomásra** érkezik, az onnan induló 26-os busszal közelítheti meg a helyszínt.
- Aki a **Nyugati Pályudvarra** érkezik, az onnan induló 26-os busszal közelítheti meg a helyszínt.
- Ha a **Déli- vagy a Keleti Pályudvarra** érkezik, a 2-es metróval a Deák térig, majd onnan a 3-as metróval a Nyugati Pályudvarig közlekedjen, s a 26-os busszal közelítse meg a rendezvény helyszínét.
- **Gépkocsival:** autóval az Árpád híd felől közelíthetik meg a Margitszigetet, majd a sziget végében lévő parkolóban tudják parkolni gépkocsijukat. (A magas parkolási díj miatt nem ajánlott gépkocsival megközelíteni a Margitszigetet.)



2008. november 29-i találkozónkról...

A 2008. év utolsó találkozója ünnepi hangulatban telt el.

14 órától **Dr. Nagy György** Adjunktus Úr (Budai Irgalmasrendi Kórház) előadását láthattuk „Újabb kutatási eredmények az SLE-ben” címmel. Minden SLE beteget érdekel, hogy betegségét a jövőben tudják-e gyógyítani, szinten tartani, hogy vannak-e új kezelési lehetőség, gyógyszerek. Adjunktus Úr előadásában ismertette betegségünket, beszélt újabb kutatási eredményekről, majd válaszolt feltett kérdéseinkre.

Dr. Baraczka Krisztina főorvosnő régebben már tartott előadást egyesületünkben, most újra vendégünk volt, s az „SLE idegrendszeri érintettségéről” tartott diavetítéssel egybekötött előadást. Főorvosnő előadásában elmondta, hogy a leggyakoribb panaszok közé tartozik a fejfájás, a rossz közérzet, a végtagszibbadás, az alvászavar, szorongás.

Köszönjük mindkét előadónk színvonalas előadását! Az előadások videóanyaga hamarosan megjelenik weboldalunkon, s ősszel DVD kiadványunkon, így azok is megnézhetik, akik nem tudtak eljönni találkozónkra.

16 órától **Turi Gabriella** (betegtársunk) végzett antioxidánszint mérést.



Dr. Nagy György Adjunktus Úr



Dr. Baraczka Krisztina főorvosnő

Támogassa egyesületünket!

Egyesületünk céljai megvalósításához szívesen fogad anyagi támogatást. Amennyiben lehetősége van arra, hogy egyedi mértékű pénzbefizetéssel támogassa a Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesületet, következő bankszámla számra várjuk adományát: **5720062-10027202**. 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!



Legutóbbi (2009. április 4-i) találkozónkról...

Eredetileg március 28-ára terveztük 2009. évi első találkozóinkat, de munkanap volt ez a (szombati) nap, így április 4-ére tettük találkozónk időpontját.

Első előadónk **Dr. Bálint Géza** Professzor Úr volt, az ORFI reumatológus főorvosa, a Magyar Tudományos Akadémia doktora, a Csont és Ízület Évtizede 2000-2010 hazai koordinátora. Előadásának témája a lupuszos betegeket is nagy számban érintő csontritkulás volt. (Az előadás címe: Lupusos betegek osteoporózisa).

A következő előadást **Hevér Krisztina** nemzetközi kapcsolattartónk (2004. április 4-től az egyesület alelnöke) tartotta „Vegyük kézbe lehetőségeinket!” címmel. Krisztina előadásában beszámolt az őszi budapesti EULAR PARE konferenciáról.

Ezen a napon Közgyűlést is tartottunk, melyen több, az egyesületünk jövőjét érintő döntést hoztunk. Első napirendi pontunk „Beszámoló az egyesület 2008. évi gazdálkodásáról, a beszámoló és a közhasznúsági jelentés elfogadása” volt. Az elmúlt évi közhasznúsági jelentést és beszámolót egyhangúlag elfogadtuk. Második napirendi pontunk az egyesület nevének megváltoztatása volt. Purgel Zoltán elnök, a napirend előadója javasolta, hogy a Magyar Lupus Egyesület neve változzon, vegye fel a Schopper Gabriella nevet. „Schopper Gabriella alapította egyesületünket 1996-ban, s vezette haláláig, 2006-ig. Az Ő nevéhez fűződik a magyarországi autoimmun, (elsősorban lupuszos) betegek érdekképviselete. Magyarországon és nemzetközileg elismert ember, a mai napig az Ő nevével említik Egyesületünket. Kiemelkedő munkássága elismerésén úgy érzem, méltó lenne, ha emellett egyesületünket az Ő nevével egészítenénk ki.” A háromféle név változat közül a „**Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület**” nevet támogatta (egyhangúlag) a közgyűlés, tehát 2009. április 4-től hivatalosan is ez a neve egyesületünknek. Harmadik napirendi pontunk alelnök választás volt. Füzesréti Lászlóné alelnök lemondása miatt új alelnököt kellett választanunk, Purgel Zoltán elnök **Hevér Krisztina** nemzetközi kapcsolattartónkat javasolta az egyesület alelnökének, melyet a közgyűlés támogatott. Negyedik napirendi pontunk az alapszabály módosítása volt az egyesület nevének változása, valamint a közhasznúsági fokozat folyamatának elindítása miatt. A közgyűlés egyhangúlag elfogadta új alapszabályunkat. Ötödik napirendi pontunkban tiszteletbeli tagságok odaítéléséről szavaztunk, tagjaink valamint betegtársak javaslata alapján. A közgyűlés egyhangúlag megszavazta a következő orvosok tiszteletbeli tagságának felajánlását: **Prof. Dr. Domján Gyula, Dr. Drescher Edit, Prof. Dr. Fekete Béla (SOTE), Dr. Kiss Csaba, Dr. Nagy György (BIK), Dr. Orbán Orsolya, Dr. Polgár Anna (ORFI), Dr. Schmidt Zsuzsanna (ORFI), Dr. Tarr Tünde, Dr. Virányi Mariann**. Hamarosan értesítést küldünk a jelöltek részére, s ha elfogadják a tiszteletbeli tagságot, hivatalosan is tagjaink lesznek. Hatodik napirendi pontunkban az egyesület 2009. évi munkaprogramjának, tervezett tevékenységét beszéltük meg. A

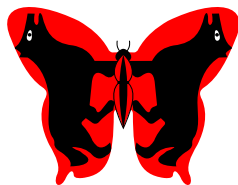
közgyűlés támogatta az egyesület 2009. évi terveit.

16 órától **Dr. Erdőfi Szabó Attila** tartott előadást „Modern biofizikai, bioinformatikai kezelések” címmel, majd **Morcsányi Ilona** betegtársunk tartott csoportos relaxációt, de sajnos technikai okok miatt nem sikerült. Valószínűleg következő, szeptemberi találkozónkon újra megtartjuk e programunkat.



Dr. Bálint Géza Professzor Úr





Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület

KIEMELKEDŐEN 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:	Purgel Zoltán	☎(63)364-400	zoli@lupusz.hu
Alelnök:	Hevér Krisztina	☎(20)5305-754	kriszta@lupusz.hu
Alelnök:	Mártaszéki Ferencné	☎(20)3988-754	icu@lupusz.hu
MRE képviselő:	Simon Mari	☎(30)2941-315	mari@lupusz.hu

Képviselők

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

