

Lepke

A Schopper Gabriella
Magyar Lupus Egyesület hírlevele



2010/2. • 2010. július 1.

LUPUS EUROPE KONVENCIÓ BUDAPEST 2010. • ÉLET A LUPUSSZAL II.

Tisztelt Olvasóink!

Mint azt bizonyára már Önök is tudják, 2010-ben a Lupus Europe nemzetközi konferenciájának a Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület által szervezett konferencia ad otthont, Magyarországon, Budapesten. Ennek szervezését Héver Krisztina elhunyt betegtársunk kezdte el, halála után ez a szervezés nem állt meg, töretlenül, fáradhatatlanul dolgozunk azon, hogy az általa elkezdett munka gyümölcse beérjen.

A konferencia szervezésében tett első lépések a konvenció előzetes programjának elfogadásáról szóltak, a Lupus Europe által ez a dokumentum elfogadásra került. Jelenleg a nemzetközi egyesületek regisztrációjára várunk. A nemzetközi konferencia kiemelt témája a nemrég indult „Élet a lupusszal II. munka / karrier” nemzetközi felmérés lesz, jelenleg azon dolgozunk, hogy ezt a felmérést Önök számára is elérhetővé tegyünk. Számítunk majd az Önök segítségére, a nemzetközi közösség képes arra, hogy egy olyan kiértékelést készítsen, amelyben Magyarország szavazatainak száma különönlten megtekinthető. **Kérek Mindenkit, hogy tiszteljen meg bennünket majd azzal, hogy fél órát rászán majd az életéből, és kitölti ezt a kérdőívet.** Ezen projekttel párhuzamosan azon dolgozunk, hogy az egyesület életében először publikáljuk a Lupusz Nap eseményeit a nemzetközi közösség számára, ez nem csupán Európát jelenti majd, hanem az Amerikában élő lupusz betegeket is. Jelenleg hét fő dolgozik azon, hogy mindezen projektek és a konferencia szervezése sikeres legyen. Az elmúlt időszak megmutatta számomra, hogy a munkamegosztás, a megfelelő projekt menedzsment segítségével hihetetlen mennyiségű publikálható anyag keletkezhet, annyi, hogy a jelenlegi munkamegosztás mellett ez a mennyiség már feldolgozhatatlan Purgel Zoltán számára. Zoltán ma a konvenció és az egyesület pénzügyi finanszírozásáért felel, gondoskodik a pályázatok menedzseléséről, valamint a fentebb említett anyagok publikációjáról, mind a Lupus Europe, mind Önök felé. Sajnos látható, hogy a sok munka miatt nem jut ideje a kommunikációra. Pedig egy csapatban a kommunikáció a legfontosabb, hogy a dolgok gördülékenyen menjenek. Zoltánnal való egyeztetés után úgy döntöttünk, hogy tesztek egy próbát arra, hogy átvegyem a konvenció szervezésének menedzselését. Csapatokat fogunk szervezni, minden csapatnak meglesz a saját feladata, jómagam pedig megpróbálok mindent megtenni annak érdekében, hogy a csapatok közötti kommunikáció gördülékeny legyen, kísérletet tesztek arra, hogy a feladatokat megfelelően menedzseljem, hogy minden csapat szerepet kaphasson a szervezésben. Lesz egy kiemelt csapat, akinek az lesz a feladata, hogy összegyűjtsön minden anyagot, amely a konferenciához szükséges, hogy legjobb tudásának megfelelően elkészítse a konvenció forgatókönyvét, hogy naprakész dokumentációt vezessen az előttünk álló és már elkészült feladatokról.

Tisztelt Tagjaink! A fentiekben megpróbáltam ecsetelni mindazt, ami a következő időben előttünk áll. Sajnos, azt kell mondanom, hogy a konferencia szervezése minden energiánkat, időnket fel fogja emészteni, így idén rendhagyó módon kerülnek megrendezésre találkozóink. Az év hátralévő két találkozóját a Lupus Europe konvenció utánra fogjuk szervezni, **várhatóan október 30-án és november 27-én lesznek a találkozók.** Bízom benne, hogy egyszerű eredményekről, élményekről tudunk majd Önöknek beszámolni. Ezúton kérek Önöktől megértést, türelmet, és a felmérésre ismét hivatkozva segítséget ahhoz, hogy az egyesület idén bebizonyíthassa, hogy igenis helye van a nemzetközi szervezetben és olyan munkát végez ezen szervezet keretein belül, amely kiváltja majd az európai szervezetek elismerését. Ezúton kívánok Önöknek további kellemes nyarat, a kollégáimnak jó munkát és sok erőt mindahhoz, ami még előttünk áll.

Varga Gábor alelnök
Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület





**LUPUS
EUROPE**

Élet a lupusszal II. felmérés, karrier / munka

Kitöltési határidő:
2010. augusztus 15.

Az Élet a lupusszal felmérés, amelyet a LUPUS EUROPE valamint az LFA készített tavaly, nyilvánvaló választ adott számunkra: a lupus sok beteg számára egy életet megváltoztató tapasztalat lett, a legnagyobb hatást a karrier tekintetében váltotta ki.

A lupuszt a nők körében legtöbbször 45 éves korukig bezárólag diagnosztizálják. Ez az időszak a tanulás, a hivatás megtalálásának időszaka és/vagy a családalapítás folyamata közben eltöltött idő. Majd gyakran karrier váltás szükséges. Hogyan és miért történik ez? Ennek további tanulmányozására egy újabb felmérés indult a kimondott céllal, hogy megnézzük, vajon a lupusszal való élet a karrier változását is jelenti-e, és ha igen, akkor ez hogyan történik. Ez az első eset, hogy egy on-line felmérés lehetőséget ad minden Európában élő lupuszos személy számára, hogy egyedi válaszokat adhasson arra vonatkozóan, hogy a lupusz milyen befolyást gyakorol a munkájával/karrierjével kapcsolatban. Megpróbálja feltárni a karrier változások, a csökkentett munkaórák számának okait, valamint hogy a fiatalok tanulmányait, munkalehetőségeit hogyan befolyásolja a legtöbbször fő tünete a lupusznak, a fáradtság. Sok olyan felmérés került már kiértékelésre, amely azt vizsgálja, hogy milyen problémákat okoz a lupusz, de ez az első, amely a karrier/munka kérdéskört célozza meg. A felmérés öt nyelven érhető el - angol, francia, német, spanyol és olasz - reméljük, hogy a nyelvi verziók bátorítani fogják az embereket a válaszadásra, és hogy minimum 200 válasz érkezik nyelvenként (összesen 1000). Bízunk benne, hogy a felmérés fontos adatokkal fog szolgálni a jövőbeni projektjeinkhez, amelyek célja, hogy segítsük a lupus betegeteket, hogy az orvosok számára több és jobb információkat adhassunk a kezeléssel kapcsolatban, hogy tanácsot adhassunk a munkaadók számára, akik lupuszos betegeket foglalkoztatnak, vagy szándékoznak foglalkoztatni. A LUPUS EUROPE hálás minden nemzeti egyesületnek, amiért ezt az üzenetet átadják minden Európában, lupusszal élő ember számára.

Francia nyelvű felmérés: <http://www.surveymonkey.com/s/ZYS5NZS>

Olasz nyelvű felmérés: <http://www.surveymonkey.com/s/YFX2BBY>

Német nyelvű felmérés: <http://www.surveymonkey.com/s/2VCLY2Q>

Spanyol nyelvű felmérés: <http://www.surveymonkey.com/s/M8Y8MS3>

Angol nyelvű felmérés: <http://www.surveymonkey.com/s/VNR5XPM>

Kedves Tagjaink, Lupusszal Élő Betegtársaink!

Kérek mindenkit, hogy a kérdőívet a legtöbbször kitölteni szíveskedjenek. Egyelőre idegen nyelveken érhető el a kérdőív, de akik nem beszélnek idegen nyelvet, azoknak Janesckó Anna készített egy magyar nyelvű „útmutatót”.

Köszönjük a segítséget és együttműködést, üdvözlettel:

Varga Gábor alelnök
Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület



Yvonne Norton MBE Elnök üzenete (Fordította: Janecskó Anna)

Kedves Lupuszos Barátunk!

A 2009-es év során a Lupus Europe karöltve az Amerikai Lupusz Egyesülettel egy on-line kérdőívet bocsátott ki, melyben a résztvevő betegek komoly, a lupusz miatt bekövetkező élet-változásaira derítettek fényt különös tekintettel a munka és karrier területére. Azonban további vizsgálódások szükségeltetnek, hogy ezek az eredmények az általános kutatások számára kellő mennyiségű hiteles adattal tudjanak szolgálni.

Idén, 2010-ben a World Lupus Day-t e kérdőív prezentálásával ünnepeljük tekintetbe véve a betegek munka, ill. karrierjét, különösképpen Európában. A kérdőív kiter a fáradtság és az életminőség vizsgálatára is. Lehetséges, hogy Ön előzőleg már válaszolt némelyik kérdésre más kérdőívekben, azonban ez az első eset, hogy e kérdések együtt jelennek meg a Lupus Europe extra szekciójával kibővítve. A kérdőív az 5 leginkább használatos nyelven érhető el: angolul, franciául, németül, olaszul és spanyolul. Minden nyelvcsoporthból 200 fő aktív hozzájárulása szükséges a kérdőív érvényességéhez. Reméljük, több lesz! A Klinikai Tanácsadói Csoport tagjai: Professor Matthias Schneider, Professor David Isenberg és Professor Caroline Gordon a LUPUS EUROPE Orvosi Tanácsadói Bizottságából. Kirsten Lerstrøm a projekt-vezetője a Lupus Europeból, aki szoros kapcsolatot ápol a Lupus Europe megbízottjaival (Trustees) és az említett 5 nyelvet beszélő ország(ok) fordítóival.

A felmérés módszertana a 9. Nemzetközi SLE kongresszuson, Vancouverben, június 27-én és a Lupus Europe éves konvencióján, Budapesten lesz publikálva. 2011 során mutatjuk be az eredményeket Európa fontos, tudományos lupusz rendezvényein és rövid riportban tesszük közzé majd az érintett országok számára is az ismereteket.

FONTOS! A felmérés augusztus 15-én 12:00-kor (GMT) zárul, de értékeljük, ha hamarabb juttatja el hozzánk válaszait. A kérdőív kitöltése kb. 30 percet vesz igénybe – a lap tetején lévő idő-sáv mutatja, hogy a kérdések hányad része van még hátra, és ha szüksége van rá, bármikor visszatérhet az előző oldalakra, hogy javítsa válaszait. Kérjük, segítsen az összes Önre vonatkozó kérdés megválaszolásával! A Megbízottak (Trustees) remélik, hogy fontos információk birtokába jutnak, s mindezzel alapot képezhetnek jövőbeni kezdeményezéseik megvalósítására. Köszönik szépen, hogy időt szakított a kérdések megválaszolására, és ezzel támogatta a Lupus Europe működését.

Yvonne Norton MBE
Elnökű

Útmutató a felméréshez (Készítette Janecskó Anna)

1. rész: Ön és helyzete

1. Kérjük, válassza ki az országot, ahol él. Kattintson a nyílra a lista legördüléséért. ▶ (Hungary – Magyarország)

2. Kérjük, válassza ki nemét.

- ▶ Férfi
- ▶ Nő

3. Melyik évben született? ▶ Kattintson a nyílra a lista legördüléséért.

4. Kérjük, válassza ki jelenlegi családi állapotát.

- ▶ Egyedülálló
- ▶ Házasság / Élettársi kapcsolatban él
- ▶ Elvált
- ▶ Özvegy

5. Van gyermeke?

- ▶ Igen
- ▶ Nem

6. Ha igen, hány gyermeke van



- ▶ 1
- ▶ 2 vagy több

7. Ön a biológiai édesanya?

- ▶ Igen
- ▶ Nem

8. Kérjük, válassza ki legmagasabb iskolai végzettségét. Kattintson a nyílra a lista legördüléséért.

- ▶ Középfokú oktatás (basic education)
- ▶ Főiskola (college)
- ▶ Egyetem (university)

Ön és a lupusza – ebben a részben Önről és betegségéről kérdezzük

1. Ön lupusz beteg?

- ▶ Igen
- ▶ Nem
- ▶ Nem, de egy lupuszos ismerősöm nevében töltöm ki a kérdőívet

2. Kérjük, válassza ki azt az évszámot, amikor lupusz betegségét diagnosztizálták. ▶ Kattintson a nyílra a lista legördüléséért.

3. Melyik testrésze volt érintett betegsége első diagnosztizálásakor? Több válasz is lehetséges.

- ▶ Bőr
- ▶ Vesék
- ▶ Szív
- ▶ Véráram
- ▶ Tüdő
- ▶ Idegrendszer
- ▶ Izmok és ízületek
- ▶ Más

4. Jelen pillanatban melyik testrésze érintett? Több válasz is lehetséges.

- ▶ Bőr
- ▶ Vesék
- ▶ Szív
- ▶ Véráram
- ▶ Tüdő
- ▶ Idegrendszer
- ▶ Izmok és ízületek
- ▶ Más

5. Milyen, az Ön orvosa által előírt gyógyszert szed jelenleg lupusz betegségére?

- ▶ Semmit
- ▶ Kortikoszteroidot, mint a prednisolon
- ▶ Anti-maláriás szert, mint a hydroxy-chloroquine
- ▶ Immunszuppresszánt, mint a mycophenolate mofetil, methotrexate, cyclosporin vagy azathioprin
- ▶ Citotoxikus szert, mint a cyclophosphamide
- ▶ Antidepresszánt
- ▶ Epilepszia ellenes szert
- ▶ Vérárvadásgátló szert
- ▶ Más



Karrier és munka – válaszai megmutatják, hogy lupusz betegsége milyen mértékben befolyásolja munkájában és karrierjében való előmenetelét

1. Jelenleg Ön...?

- ▶ Munkavállaló, alkalmazott
- ▶ Magánszektorhoz tartozik, maszek
- ▶ Álláskereső
- ▶ Nincs fizető állása
- ▶ Tanul

2. Lupusz betegsége befolyásolta karrierjét?

- ▶ Igen
- ▶ Nem

3. Csak akkor válaszoljon a következő kérdésre, ha lupusz betegsége nem befolyásolta karrierjét. Melyik mondat jellemzi leginkább jelenlegi helyzetét?

- ▶ Teljes munkaidőben dolgozom, s nem kellett karriert változtatnom.
- ▶ Nyugdíjazott vagyok / Visszavonultam.
- ▶ Eldöntöttem, hogy nem vállalom munkát.
- ▶ Egyik sem jellemző rám a fentiek közül.

4. Ha lupusza befolyásolta karrierjét, kérjük, válassza ki a jelenlegi helyzetét leginkább jellemző mondatot.

- ▶ Karriert kellett változtatnom.
- ▶ Rugalmas munkaidőben kell dolgoznom.
- ▶ Betegszabadságra kellett mennem.
- ▶ Társadalmi vagy rokkantsági járadékot kellett igényelnem.

5. Kérjük, válassza ki az évet, amikor karriert kellett változtatnia? ▶ Kattintson a nyíltra a lista legördüléséért.

6. Ha lupusz betegsége miatt csökkentenie kellett munkaóráinak számát – Kérjük, válassza ki, mennyire.

- ▶ kevesebb, mint 25 %
- ▶ 25%
- ▶ 33%
- ▶ 50%
- ▶ 75%
- ▶ Több, mint 75%

7. Hány órát dolgozott hetente, mielőtt lupuszát diagnosztizálták?

8. Ha csökkentenie kellett munkaóráinak számát, mi az az átlag óraszám, amelyet hetente dolgozik?

9. Ha tanul és lupusza van – a következő állítások melyike segítene, hogy sikeresen befejezze tanulmányait. Több válasz lehetséges.

- ▶ Külön határidők tekintettel helyzetére.
- ▶ Több (meghatározott) idő vizsgák esetén.
- ▶ Lehetőség, hogy válasszon melyik tudományos projecteken dolgozó csoportban vesz részt.
- ▶ Egyéni konzultációk.
- ▶ Speciális karrier-tanácsadás diplomázáskor.
- ▶ Speciális anyagi juttatás, hogy tanulmányaira tudjon koncentrálni.
- ▶ Más.
- ▶ Egyik sem a fentiek közül.



2. rész: kimerültség - mennyiben befolyásolja Önt a fáradtság?

1. Az alábbiakban az Ön fáradtságával kapcsolatos állításokat olvashat. Kimerültség alatt mi a fáradtság érzetét, energiahányt vagy teljes fizikai, testi kiégést értünk. Kérjük, olvassa el az állításokat, és 1-től 7-ig terjedő skálán értékelje, hogy jelen helyzetében az mennyiben jellemzi állapotát. 1 mutatja, hogy Ön egyáltalán nem tud azonosulni az állítással, míg 7 esetében az egészen Önre illik. Kérjük, válaszai során alapul az elmúlt 2 hetes időszakot vegye. Kérjük, kattintson a megfelelő cellába.

Egyáltalán nem jellemző 1 · 2 · 3 · 4 · 5 · 6 · 7 Egészen jellemző

- ▶ A motivációm csökken, amikor fáradt vagyok..... 1 · 2 · 3 · 4 · 5 · 6 · 7
- ▶ Edzés/testgyakorlás előidézi a fáradtságot..... 1 · 2 · 3 · 4 · 5 · 6 · 7
- ▶ Könnyen elfáradok..... 1 · 2 · 3 · 4 · 5 · 6 · 7
- ▶ Fáradtságom befolyásolja fizikai teljesítőképességem..... 1 · 2 · 3 · 4 · 5 · 6 · 7
- ▶ Fáradtságom folyamatosan visszatérő problémákat okoz..... 1 · 2 · 3 · 4 · 5 · 6 · 7
- ▶ Fáradtságom megakadályozza, hogy fizikai teljesítőképességem fenntartsam..... 1 · 2 · 3 · 4 · 5 · 6 · 7
- ▶ Fáradtságom befolyásolja bizonyos kötelességeim és kötelezettségeim teljesítését..... 1 · 2 · 3 · 4 · 5 · 6 · 7
- ▶ A fáradtság egyike a három leginkább akadályozó tünetemnek..... 1 · 2 · 3 · 4 · 5 · 6 · 7
- ▶ A fáradtság befolyásolja munkahelyi, családi és társadalmi életem..... 1 · 2 · 3 · 4 · 5 · 6 · 7

3. rész: kérdések, hogy lupusza hogyan hat munkaképességére és szokásos tevékenységeinek végrehajtására.

A következőkben arra kérdezzük rá, hogy betegsége mennyiben befolyásolja munkaképességét és szokásos napi tevékenységeinek végrehajtását. Kérjük, kattintson a vonatkozó cellában a jelzett módon.

1. Jelen pillanatban fizető munkahelye van? Ha válasza „Nem”, - Kérjük, automatikusan menjen tovább a 6-os kérdésre.

- ▶ Igen
- ▶ Nem

2. Az elmúlt 7 nap során hány órát hiányzott munkahelyéről a lupuszával kapcsolatos problémák miatt? Számolja azokat az órákat is, amikor betegszabadságon volt, elkésett, vagy hamarabb ment haza, etc. betegsége miatt. Ne számolja azt az időt, melyet e tanulmány kitöltése okán mulasztott.

3. Az elmúlt 7 nap során hány órát hiányzott munkahelyéről más okból kifolyólag, mint például vakáció, nyaralás vagy szabadidő e tanulmányban való részvétel miatt?

4. Az elmúlt 7 nap során ténylegesen hány órát dolgozott? Ha válasza "0", kérjük, automatikusan menjen tovább a 6-os kérdésre.

5. Az elmúlt 7 nap során hogyan befolyásolta munkája hatékonyságát az Ön lupusza? Gondoljon azokra a napokra, amikor munkája mennyiségében és változatosságában korlátai támadtak. Azokra a napokra, amikor kevesebbet teljesített, mint szeretett volna, vagy amikor nem tudta munkáját olyan figyelmesen végezni, mint szokta. Ha lupusza kevésbé befolyásolta munkájában, a kisebb számot válassza, míg jelölje a magasabb értéket, ha betegsége jelentős mértékben hatással volt munkavégzésére.

Vegye figyelembe, hogy munkája hatékonyságát betegsége milyen mértékben befolyásolta. Kérjük, kattintson a megfelelő cellába.

1 Lupusom nem befolyásolta a munkavégzésem · 2 · 3 · 4 · 5 · 6 · 7 · 8 · 9 · 10 Lupusom egészen megakadályozott munkám végzésében.

6. Az elmúlt 7 nap során hogyan befolyásolta szokásos tevékenységeinek végrehajtását (munkája kivételével) az Ön lupusza?

Szokásos tevékenységek alatt mi olyan elfoglaltságokat értünk, mint például munkák a ház körül, bevásárlás,



gyermekgondozás, edzés, tanulás, etc. Gondoljon azokra a napokra, amikor tevékenységeinek mennyiségében és változatosságában korlátai támadtak. Azokra a napokra, amikor kevesebbet teljesített, mint szeretett volna. Ha lupusza kevésbé befolyásolta aktivitását, a kisebb számot válassza, míg jelölje a magasabb értéket, ha betegsége jelentős mértékben hatással volt ténykedéseire.

Vegye figyelembe, hogy szokásos napi cselekedeteiben (más, mint a munkavégzés) betegsége milyen mértékben befolyásolta. Kérjük, kattintson a megfelelő cellába.

1 Lupuszom nem befolyásolta szokásos napi tevékenységeim végrehajtását · 2 · 3 · 4 · 5 · 6 · 7 · 8 · 9 · 10 Lupuszom egészen megakadályozott szokásos napi tevékenységeim végrehajtásában.

4. rész: a lupusz hatása az életminőségre az elmúlt 4 hét során

A következő kérdések azt célozzák, hogy kiderüljön, mennyiben van hatással életére az Ön lupusz-betegsége. Olvassa el figyelmesen az állításokat és jelölje azt a cellát, amelyik legközelebb áll Önhöz. Kérjük, a lehető legőszintebben válaszoljon kérdéseinkre.

1. Az elmúlt 4 hét során milyen gyakran...

Mindig · Gyakran · Nagyrészt · Alkalomszerűen · Soha

▶ Lupuszom miatt segítségre van szükségem olyan nehéz fizikai munkák elvégzésekor, mint pl. kertásás, festés/dekorálás, bútorok mozgatása... Mindig · Gyakran · Nagyrészt · Alkalomszerűen · Soha

▶ Lupuszom miatt segítségre van szükségem olyan egyszerű fizikai munkák elvégzésekor, mint pl. porszívózás, vasalás, bevásárlás, fürdőszoba takarítása, etc... Mindig · Gyakran · Nagyrészt · Alkalomszerűen · Soha

▶ Lupuszom miatt segítségre van szükségem olyan könnyű fizikai munkák elvégzésekor, mint pl. főzés/étel elkészítése, üvegek nyitása, porolás, fésülködés, ill. a személyes higiénia ellátása. Mindig · Gyakran · Nagyrészt · Alkalomszerűen · Soha

▶ Lupuszom miatt nem tudom ellátni olyan napi feladataim, mint pl. a munkám, gyermekfelügyelet, házimunka, olyan alaposan, mint szoktam. Mindig · Gyakran · Nagyrészt · Alkalomszerűen · Soha

▶ Lupuszom miatt nehézségbe ütközöm lépcső-mászáskor... Mindig · Gyakran · Nagyrészt · Alkalomszerűen · Soha

▶ Lupuszom miatt némileg vesztettem függetlenségemből és másokra támaszkodom. Mindig · Gyakran · Nagyrészt · Alkalomszerűen · Soha

▶ Lupuszom miatt lassabban kell végezmem a dolgaim. Mindig · Gyakran · Nagyrészt · Alkalomszerűen · Soha

▶ Lupuszom miatt felborultak alvási szokásaim... Mindig · Gyakran · Nagyrészt · Alkalomszerűen · Soha

▶ A lupusszal járó fájdalom következtében tevékenységeimet nem tudom oly módon végezni, ahogyan szeretném. Mindig · Gyakran · Nagyrészt · Alkalomszerűen · Soha

▶ Lupuszom miatt azt tapasztalom, hogy fájdalmaim befolyásolják alvásom minőségét. Mindig · Gyakran · Nagyrészt · Alkalomszerűen · Soha

▶ A lupusszal járó fájdalmaim olyan súlyosak, hogy mozgékonyágomban is korlátoznak. Mindig · Gyakran · Nagyrészt · Alkalomszerűen · Soha

▶ Lupuszom miatt nem tervezem, hogy különféle eseményeken veszek részt a jövőben. Mindig · Gyakran · Nagyrészt · Alkalomszerűen · Soha

▶ Lupuszom kizsámíthatatlansága folytán nem tudom életemet hatékonyan megszervezni. Mindig · Gyakran · Nagyrészt · Alkalomszerűen · Soha



- ▶ Lupusom napról napra történő változásai miatt nem tudok a társadalmi megegyezéseknek eleget tenni..... Mindig · Gyakran · Nagyrészt · Alkalomszerűen · Soha
- ▶ A lupusszal járó fájdalom következtében kevésbé érdeklődöm a szexuális kapcsolat iránt..... Mindig · Gyakran · Nagyrészt · Alkalomszerűen · Soha
- ▶ Lupusom miatt nem érdekel a szex..... Mindig · Gyakran · Nagyrészt · Alkalomszerűen · Soha
- ▶ Aggódok, hogy lupusz betegségem megterhelő azok számára, akik közel állnak hozzám..... Mindig · Gyakran · Nagyrészt · Alkalomszerűen · Soha
- ▶ Lupusom miatt nyugtalanít, hogy gondot okozok azok számára, akik közel állnak hozzám..... Mindig · Gyakran · Nagyrészt · Alkalomszerűen · Soha
- ▶ Lupusom miatt úgy érzem, hogy teher vagyok a barátaim és/vagy a családom számára..... Mindig · Gyakran · Nagyrészt · Alkalomszerűen · Soha

1. Az elmúlt 4 hét során úgy találtam, hogy lupusom...

- ▶ ...neheztelővé tesz..... Mindig · Gyakran · Nagyrészt · Alkalomszerűen · Soha
- ▶ ...miatt annyira elegendem van, hogy semmi sem vidít fel..... Mindig · Gyakran · Nagyrészt · Alkalomszerűen · Soha
- ▶ ...szomorúvá tesz..... Mindig · Gyakran · Nagyrészt · Alkalomszerűen · Soha
- ▶ ...türelmetlenné, feszültté tesz..... Mindig · Gyakran · Nagyrészt · Alkalomszerűen · Soha
- ▶ ...aggódóvá, nyugtalanná tesz..... Mindig · Gyakran · Nagyrészt · Alkalomszerűen · Soha
- ▶ ...miatt csökken az önbizalmam..... Mindig · Gyakran · Nagyrészt · Alkalomszerűen · Soha

2. Az elmúlt 4 hét során milyen gyakran érezte...

- ▶ A lupusom miatti fizikai megjelenésem meggátol az élet élvezetében. Mindig · Gyakran · Nagyrészt · Alkalomszerűen · Soha
- ▶ A lupusom okozta megjelenésem folytán (pl. kiütés/pattanás, súlyvesztés / gyarapodás) kerülöm a társadalmi érintkezéseket. Mindig · Gyakran · Nagyrészt · Alkalomszerűen · Soha
- ▶ A lupusos bőrkiütéseim miatt kevésbé vagyok vonzó..... Mindig · Gyakran · Nagyrészt · Alkalomszerűen · Soha
- ▶ A lupusom miatti hajhullásom kevésbé tesz vonzóvá..... Mindig · Gyakran · Nagyrészt · Alkalomszerűen · Soha
- ▶ A lupusz-kezelésem miatti súlygyarapodásom kevésbé tesz vonzóvá... Mindig · Gyakran · Nagyrészt · Alkalomszerűen · Soha

3. Az elmúlt 4 hét során milyen gyakran...

- ▶ Lupusom miatt nem tudok hosszú ideig koncentrálni..... Mindig · Gyakran · Nagyrészt · Alkalomszerűen · Soha
- ▶ Lupusom miatt kimerült vagyok és lomha..... Mindig · Gyakran · Nagyrészt · Alkalomszerűen · Soha
- ▶ Lupusom miatt korán kell lefeküdnöm..... Mindig · Gyakran · Nagyrészt · Alkalomszerűen · Soha
- ▶ Lupusom miatt reggelente sokszor fáradt vagyok.....



Legutóbbi találkozónkról

Idei első találkozónkat március 27-én, szombatot tartottuk, nem a megszokott helyszínen. A Lukács Klub helyiségében és az egész földszinten átfogó átépítési munkálatok indultak el, ezért más helyszínt kellett keresnünk. Szerencsére **Dr. Géher Pál Professzor Úr** jóvoltából gyorsan sikerült megtalálnunk az új helyszínt, amely a **Budai Irgalmasrendi Kórház** előadóterme volt.

Első előadónk **Dr. Bazsó Anna** reumatológus szakorvos (**Dr. Kiss Emese** főorvosnő munkatársa) volt az ORFI-ból. Doktornő az „Autoimmun betegségek társulása” címmel tartott előadást.

Második előadónk **Dr. Bohács Anikó** immunológus, pulmonológus tanársegéd volt. Doktornő a lupusz tüdő érintettségéről tartott előadást.

Mindkét előadónknak köszönjük, hogy elvállalták felkérésünket, s számunkra érdekes, informatív előadásokat hallhattunk.

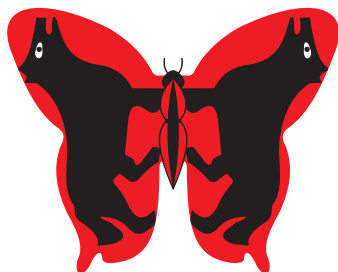
Legutolsó programunk az egyesület közgyűlése volt. A közgyűlés első napirendi pontja a „Szakmai és pénzügyi beszámoló az egyesület 2009. évi gazdálkodásáról, közhasznú tevékenységéről, 2009. évi közhasznúsági jelentés elfogadása.” volt. **Purgel Zoltán**, az egyesület elnöke beszámolt az elmúlt évi tevékenységről, majd felolvasta a pénzügyi beszámolót, és a közhasznúsági jelentést. Ezután szavazás következett, a közgyűlés egyhangúlag elfogadta a közhasznúsági jelentést. (A közhasznúsági jelentés letölthető weblapunkról)

Második napirendi pontunk az egyesület tisztségviselőinek megválasztása (elnök, alelnök) volt. Nehezebb percek következtek, **Hevér Krisztina** elhunyt alelnök helyett kellett új tisztségviselőt választanunk, s **Purgel Zoltán** elnök 3 évi megbízása (napra pontosan) is lejárt. **Purgel Zoltán** elmondta, hogy az utóbbi 3 évben elfáradt, talán egy olyan elnököt kellene az egyesületnek választania, akinek nincs más munkája, pl. nyugdíjas. Neki nehéz feladat egyszerre dolgoznia és az egyesületet is vezetni, ráadásul mindezt betegen. Megkérdezte a jelenlevőket, hogy valaki vállalná-e az elnöki tisztséget. Nem érkezett jelentkezés, s pár hozzászólás után egy éves határidőre elvállalta az elnök feladatokat. A közgyűlés egyhangúlag elfogadta a megbízatást.

Ezek után következett az alelnök választás, ekkor sem volt jelentkező. **Purgel Zoltán** elnök javasolta, hogy **Varga Gábor**, az egyesület nemzetközi kapcsolattartója legyen az alelnök. **Varga Gábort** meglepte a felkérés, de rövid gondolkodás és biztatás után elvállalta a tisztséget, melyet a közgyűlés egyhangú támogatással erősített meg.

A közgyűlés után néhány taggal közösen átbeszéltük a 2010. évi terveket, beszéltünk a sikerekről és a nehézségekről, a megoldandó dolgokról.

Következő találkozóink várhatóan **október 30-án és november 27-én** lesznek, előtte természetesen megjelenik a Lepke kiadványunk, melyben pontosítjuk majd az időpontokat és a programokat.



Dr. Bohács Anikó immunológus, pulmonológus tanársegéd



Varga Gábor, az egyesület új alelnöke



Összefoglaló a Lupus Napról

Idén a magyar Lupus Nap a **Margitszigeti és Városmajori Szabadtéri Színpad** jóvoltából kellemes zöldövezetben került megrendezésre a Margitszigeten. Egy laza, családias, vidám hangulatú szombatra szerettünk volna meghívni mindenkit, hogy ne csak az SLE orvosi vonatkozásairól és a betegségek okozta kellemetlenségekről legyen szó. Ez a nemzetközi kezdeményezés egyébként 2004-ig nyúlik vissza, amikor az angliai Eaton-ban tizenhárom nemzet betegeit képviselő nemzetközi kormánybizottság gyűlt össze, hogy megszervezzék az első Lupus Nap megtartását. Kiáltványuk cselekvésre szólította fel a világ kormányait, hogy szenteljenek nagyobb figyelmet a lupusz-kutatások anyagi támogatásának és a célirányos betegellátásnak. Így azóta minden év május elején a lupuszos betegek összegyűlnek a világ minden pontján, hogy kinyilvánítsák egymás iránti szolidaritásukat és felhívják a közfigyelmet erre a kevésbé ismert kórképre.

Az idei program délelőtt 10 órától kezdődött regisztrációval és a süti-, valamint a rajzversenyre érkező pályázatok összegyűjtésével, tombolavásárlással. Később Yvonne Norton, a Lupus Europe elnökének köszöntőjét hallgathattuk meg, melyet az első alkalommal történő Hévér Krisztina Díj átadás követett. Ezt a pályázatot Kátai Andrea szekszárdi tagunk nyerte el - sajnos személyesen nem tudott megjelenni - de győztes pályázatát meghallgathattuk. Andrea pozitív gondolkodása, életigenlése mindannyiunk számára példaértékű lehet. A gyerekrajok zsűrizésénél sajnos becsúszott egy kis malőr - eleredt az eső és majdnem eláztak - de az utolsó percben sikerült megmenteni őket. Nehéz volt a döntés, mert mindegyik festmény és rajz nagyon szépen sikerült. A süti versenyen kitett magáért Bera Istvánné Icu is, aki több, mint húsz (!) tepsi finom mézeskaláccsal ajándékozta meg a megéhezett egybegyűlteket.

Szervezett szórakoztató programokban sem szenvedtünk hiányt, ismert musicaleket és slágereket adott elő Kálóczi Orsolya és Győry András, együtt mulathattunk Maksa Zoltán vicein is. Amatőr előadónk is akadt, egy 10 esztendősi fiatalember, aki népdalokat adott elő furulyán. A délután folyamán egyik betegtársunk kártyából jóvendőt is mondott, valamint kineziológiai és Bach-terápiás tanácsadáson is részt vehettek az érdeklődők.

Talán az egyik legsikeresebb produkció az Ízisz Hastánc Stúdió fellépése volt. A soprani hölgyek saját, pillangókat imitáló koreográfiát mutattak be, melyet még az arra sétálók és a közeli étterem dolgozói is megcsodáltak. A változatos programok mellett az idő hamar eltelt, remélhetőleg mindenki jól érezte magát.

Találkozunk jövőre is, töltjük együtt a nemzetközi Lupus Napot!

Balázs Henrietta

Yvonne Norton, a Lupus Europe elnökének üzenete, köszöntője (Fordította: Varga Gábor)

Kedves Lupuszos Barátaim!

Nagy öröm számomra, hogy köszönhetlek benneteket 2010-ben, a Lupusz Világnapján.

2004 óta a Lupusz Világnapja egy nagyszerű lehetőség a Lupusz Világ számára, hogy egyesüljünk, hogy többet tanulhassunk a lupusról, és hogy tájékozódjunk a nemzeteket erről a betegségről, amelynek pusztító és gyilkos hatásai lehetnek a betegek számára.

Először akkor kerültem kapcsolatba a Magyar Lupusz Egyesülettel, amikor találkoztam Schopper Gabriellával. Gabriella egy csodálatos hölgy volt, láthatóan nagyon erős, aki annak szentelte életét, hogy segítse a lupusz betegeket és tájékoztassa a közvéleményt a lupusz betegségről. Gabriella elvesztése nagy veszteség volt nem csak a magyar lupusz betegeknek, hanem mindenkinek, aki ismerte őt és dolgozott vele.

Majd jött egy elbűvölő, elragadó és bájos hölgy, aki Gabriella nyomdokaiba lépett, Hévér Krisztina. Mekkora öröm volt Krisztina társaságában lenni, leveleket és üzeneteket váltani Vele. A Lupus Europe-on belül mindenki oly szomorú volt, mikor értesült arról, hogy Krisztina eltávozott közülünk, főleg, miután olyan híreket kaptunk, hogy egészségi állapota javult, és várható volt, hogy elhagyja a kórházat. Most már elmondhatjuk, hogy egy újabb pillangó van a Mennyben.

Gabriella és Krisztina elvesztése után kíváncsian vártam, mi fog történni a Magyar Lupus Egyesülettel. Vajon a munka folytatódni fog? Akik elvesztették őket, elég erősek lesznek ahhoz, hogy folytassák? Oly boldog vagyok, hogy mindkét kérdésre a válasz az volt, hogy „igen”.



Igazán csodálatos hír érkezett, hogy Gábor felajánlotta szolgálatait, hogy folytassa Krisztina munkáját, mint nemzetközi kapcsolattartó, és csatlakozott Zoltán csapatához, Henriettához, Annához, Ilonához, és mindazokhoz a kollégákhoz, akik keményen dolgoznak a szeptemberben, Budapesten megrendezésre kerülő, évenkénti Lupus Europe konvenció megszervezésén.

A konvenció magában hordozza a reményt, hogy egy olyan eseményre kerülhet sor, amelyen Európa-szerte létező 22 lupusz egyesület képviselői jöhetnek össze annak érdekében, hogy megvitathassák a lupusz betegekkel való törődés tekintetében elért eredményeiket, és megoszthassák egymással legjobb tapasztalataikat. A magyar csapat előrehaladott munkáját látván biztos vagyok abban, hogy a konvenció sikeres lesz, és nagyon várom, hogy meglátogassam Budapestet és élvezhessem magyar kollégáim vendégszeretétét.

Minden egyes magyar lupusz beteget és hozzátartozóit köszöntöm, és mindenkit, akik a Magyar Lupus Egyesületben azért dolgoznak, hogy tájékoztassák a betegeket és segítsenek nekik abban, hogy életük kényelmesebb és boldogabb legyen.

Sikeres, boldog és gyümölcsöző Lupusz Világnapját kívánok Mindenkinnek.

Yvonne Norton MBE
Elnök

Köszönjük

- **KIEMELT TÁMOGATÓKNAK a Margitszigeti Szabadtéri Színpad Ügyvezető Igazgatónőjének Bán Teodórának és Műszaki Igazgatójának Szolga István Úrnak nagylelkű támogatását!** Ha nem kapjuk meg a Margitszigeti Szabadtéri Színpad helyszínét, nem tudtuk volna rendezvényünket megtartani. Ráadásul a helyszínt díjmentesen biztosították rendelkezésünkre. Valamennyi tagtársunk, és magyar autoimmun beteg nevében köszönjük nagyfokú támogatásukat!
- Mészöly Gábornak, aki vállalta a nap műsorvezetését. Köszönjük profi munkáját!
- Simon Mari színésznőnek, aki közreműködött köszöntőnk felolvasásában.
- Az Ízisz Hastánc Stúdiónak (és Tóth Sebestyén Ilyóyának) vidám műsorát.
- Köszönjük Vigh Attila Úrnak, a Margitsziget Terasz Étterem vezetőjének, hogy Ő és Munkatársai önzetlenül segítettek a vendéglátással kapcsolatos munkákban.
- Köszönjük a Reuma Híradó újság szerkesztőségének az ingyenes lapszámokat, a megjelenési lehetőséget.
- **Külön köszönöm azon aktív tagjainknak, akik fáradhatatlanul dolgoztak sikeres rendezvényünk érdekében!**
- Köszönjük a tombola ajándék felajánlásokat, a tombola vásárlásokat és egyéb adományokat.

Köszönettel:

Purgel Zoltán
elnök

Javaslat, vélemény kérése

Ebben az évben nagyobb programokkal készültünk a Lupus Napra. A színvonalas egyéni produkciók mellett neves művészeket is hívtunk, még nagyobb hangsúlyt helyeztünk a vendéglátásra, az ajándékokra, stb... Ezek a programok magasabb költségeket is igényeltek. Nagyobb érdeklődésre számítottunk, szeretném kikérni azon betegtársaim őszinte véleményét, akik nem jöttek el a rendezvényre. Kérem, - akár névtelenül is - mondják el, miért maradtak távol rendezvényunktől. **Nagyon számítok a véleményekre, javaslatokra, hiszen jövőre ennek függvényében állítanánk össze programjainkat.**

Levélcím: 6635 Szegvár, Kórógy u. 69. Magyar Lupus Egyesület E-mail: zoli@lupusz.hu

Köszönettel: Purgel Zoltán



Az 1. Hevér Krisztina Díj nyertese:

Kátai Andrea.

Pályázatát következő Pillangó c. magazinunkban
tesszük közzé.

Gratulálunk!



Képek a Lupus Napról



Akik a vendéglátásban segítettek: Krizsán Mária, Bera Istvánné, Márta-széki Istvánné, nincs a képen Cserkóné M. Erzsébet.



A regisztrációban és az ajándékok átadásában segített Janecsók Anna, Balázs Henrietta és Turi Gabriella



Mindenki megkapta legújabb Pillango magazinunkat, a Reuma Híradót, a Medical Tribune magazint, Lupus Day baseball sapkát.



Ajándékok, emléklapok átadása



Simon Mari felolvassa a köszöntőt



Varga Gábor a Hevér Krisztina díj eredményét közli





Gyerekek rajzpályázata



A sütiversenyre érkezett sütemények



Kálóczi Orsolya és Győry András fellépése



Virágátadás a művészeknek



A rajzversenyre érkezett nevezések



A rajzverseny eredményhirdetése



A rajzverseny nevezői



Maksa Zoltán, Mészöly Gábor, Purgel Zoltán





Maksa Zoltán műsora



Az Ízisz Hastánc Stúdió fellépése



Az Ízisz Hastánc Stúdió fellépése

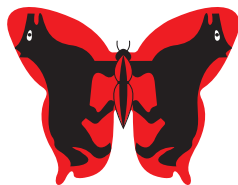


Az Ízisz Hastánc Stúdió fellépése



Az Ízisz Hastánc Stúdió fellépése





Schopper Gabriella 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:	Purgel Zoltán	☎(63)364-400	zoli@lupusz.hu
Alelnök:	Mártaszéki Ferencné	☎(20)3988-754	icu@lupusz.hu
Alelnök:	Varga Gábor	☎(30)341-3991	gabor@lupusz.hu
MRE képviselő:	Simon Mari	☎(30)2941-315	mari@lupusz.hu
Lupus Europe Konferencia 2010 Magyarország, szervező team:			2010@lupusz.hu

Képviselők

Balogh Regina Mária • KAPOSVÁR	☎(20)5839-045	regina@lupusz.hu
Bera Istvánné (Ilona) • KECSKEMÉT	☎(30)4472-528	ilona@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 • SIÓFOK	☎(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.

