

Lepke



A Schopper Gabriella
Magyar Lupus Egyesület hírlevele

2011/2. • 2011. szeptember 1.

Meghívó

a Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület betegfórumára, mely **2011. október 1-én** (szombaton) **13.00 - 16.30 óráig** lesz Budapesten, az **Országos Egészségbiztosítási Pénztár székházának konferenciatermében** (Budapest, 13. kerület, Váci út 73/A).

Figyelem, új helyszín!

További információk betegfórumaink új helyszínéről a 2. oldalon.

Tervezett programok:

- 13.00 óra:** Kötetlen beszélgetés, tagbelépési lehetőség. Tagjaink számára ingyenesen átvehető a Reuma Híradó magazin legújabb száma, a kiadó jóvoltából.
- 13.30 óra:** **Dr. Szongoth Marianna** egyetemi adjunktus előadása **Fertőzések szerepe autoimmun betegségekben** címmel.
- 14.15 óra:** Szünet.
- 14.30 óra:** **Tóth Diána** pszichológus előadása **Az autoimmun betegségek pszichés tényezői** címmel.
- 15.15 óra:** Szünet.
- 15.30 óra:** Kötetlen beszélgetés **Tóth Diána** pszichológussal.

Ingyenes rendezvényünkre mindenkit szeretettel várunk!



Új helyszínen a Magyar Lupus Egyesület betegfórumai

Betegfórumainkat a jövőben az **Országos Egészségbiztosítási Pénztár (OEP) székházának konferenciatermében** rendezzük meg. Az új helyszín **Budapesten, a Váci út 73/A sz. alatt** található (13. kerület), az **Árpád-híd metróállomástól mindössze 130 méterre**. (Az OEP székház mellett található az Országos Nyugdíjfolyósító Intézet és a Magyar Államkincstár épülete, s a közelben van az Országos Rendőrkapitányság Teve utcai épülete is.)

Az Országos Egészségbiztosítási Pénztár székháza nagyon könnyen megközelíthető tömegközlekedéssel és autóval is, de a vidékről autóbusszal vagy vonattal érkező vendégeink is könnyen eljuthatnak a helyszínre. Ehhez kívánunk segítséget nyújtani az alábbi információkkal.

A helyszín megközelíthető:

♦ Nyugati pályaudvartól – kb. 13 perc

3-as (kék) METRÓVAL (Újpest irány felé) az Árpád Híd Metróállomásig. (3 megálló, 5 perc menetidő, járatsűrűség 5 perc.) A metróállomástól 130 méter séta, kb. 3 perc.

♦ Keleti pályaudvartól – kb. 26 perc

2-es (piros) METRÓVAL (Déli Pályaudvar irány felé) a Deák tér Metróállomásig (3 megálló, 5 perc menetidő, járatsűrűség 5 perc.) majd ÁTSZÁLL a 3-as (kék) metróra (Újpest irány felé) s az Árpád híd metróállomásig közlekedik (5 megálló, 8 perc menetidő, járatsűrűség 5 perc.) A metróállomástól 130 méter séta, kb. 3 perc.

♦ Déli pályaudvartól – kb. 27 perc

2-es (piros) METRÓVAL (Örs vezér tere irány felé) a Deák tér Metróállomásig (4 megálló, 6 perc menetidő, járatsűrűség 5 perc.) majd ÁTSZÁLL a 3-as (kék) metróra (Újpest irány felé) s az Árpád híd metróállomásig közlekedik (5 megálló, 8 perc menetidő, járatsűrűség 5 perc.) A metróállomástól 130 méter séta, kb. 3 perc.

♦ Zugló vasútállomástól – kb. 24 perc

1-es VILLAMOSSAL (Bécsi út irány felé) az Árpád híd Metróállomásig (7 megálló, 12 perc menetidő, járatsűrűség 8-10 perc.) A metróállomástól 130 méter séta, kb. 3 perc.

♦ Stadion autóbusszállomástól – kb. 27 perc

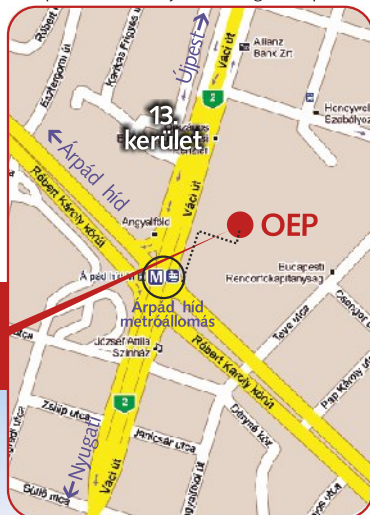
1-es VILLAMOSSAL (Bécsi út irány felé) az Árpád híd Metróállomásig (9 megálló, 15 perc menetidő, járatsűrűség 8-10 perc.) A metróállomástól 130 méter séta, kb. 3 perc.

♦ Népliget autóbusszállomástól – kb. 38 perc

1-es VILLAMOSSAL (Bécsi út irány felé) az Árpád híd Metróállomásig (14 megálló, 25 perc menetidő, járatsűrűség 8-10 perc.) A metróállomástól 130 méter séta, kb. 3 perc.

♦ Árpád híd autóbusszállomástól – kb. 4 perc

Helyi tömegközlekedés nélkül, 180 méter séta, kb. 4 perc.



Országos Egészségbiztosítási Pénztár (OEP) székháza Budapest (13. kerület), Váci út 73/A



Meghívó Szegvára

Sok szeretettel meghívom a Magyar Lupus Egyesület tagjait Szegvára, egy vidám őszi napra, 2011. október 8-án, szombaton.

- ✓ Lovas kocsis falunézés, idegenvezetéssel (Falumúzeum, Szélmalom, Babamúzeum, Kastély).
- ✓ Csónakázási lehetőség a Kurca folyón, vízi biciklizési lehetőség a Kórógy-tavon.
- ✓ Ebéd: kertben grillezett húsok és zöldségek, szegvári bográcsos marhapörkölt.

- ✓ A program a Magyar Lupus Egyesület tagjal számára ingyenes, s csak jó idő esetén kerül megrendezésre. (Rossz idő esetén egy héttel később, október 15-én lenne megtartva.)
- ✓ Előzetes regisztráció szükséges SMS-ben vagy telefonon a (30)349-1100 számon, vagy a zoll@lupusz.hu e-mail címen.
- ✓ Budapestről Szegvára a legkönnyebben a 7.53 órakor (a Nyugati pályaudvarról) induló szegedi vonattal lehet eljutni (átszállással). Mindenkiért kimegyünk a szegvári vasútállomásra, nem kell gyalogni!
- ✓ Aki szeretne Szegváron eltölteni egy vagy több éjszakát, segítünk olcsó szállás keresésében.

Sok szeretettel várok mindenkit! Purgel Zoltán

Az idei Lupus Napról

Szakítva a más betegszervezetek által képviselt hagyományokkal idén úgy gondoltuk, hogy a Lupus Day keretében egy fantasztikus kirándulással gondolunk mindazokra, akik ebben a betegségben szenvednek.

Célunk az, hogy ezen a napon ne a betegség legyen a főszerep, mindenki érezze jól magát, legyenek a jó ismerősök, barátok együtt. El is készült egy csodálatos kirándulás terve, programja, de sajnos az időjárás közbeszólt, az általunk megálmodott programot elmosta az eső. Ennek ellenére voltak olyanok, akik bevállalták az utazást és feljöttek Budapestre.

Nem tehattünk mást, kellett egy rögtönzött B terv, melynek keretében ellátogattunk a Millenáris Parkba, az Európa Nap 2011 rendezvényre. Ezen a napon egy kislány is eljött, próbáltunk olyan programot találni, ami számára is örömet szerez. Találtunk is, kézművességgel ismerkedtünk meg arra a kis időre, míg együtt lehattunk, rongybabát és gyöngyökből virágot készítettünk, de volt, aki egy szép karkötő elkészítése mellett döntött. A csapat a helyszínen ketté vált, voltak, akik félre vonultak és egy kellemes helyen beszélgettek.

Bár a B terv keretében megvalósított program rövidebbre sikerült, látnivalóiban szegényebb volt, mint az eredeti, de úgy gondoljuk megérte. Az eső bár egy csodálatos kirándulást elmoshatott, de a szeretetet, a törődést, az odafigyelést egymás iránt nem ronghatta el.

Gábor munkahelyén azóta is az asztalon van a rongybaba, sokáig emlékeztetve arra, hogy milyen csodálatos is volt ez a nap számunkra. Jobb időjárási körülmények között, de találkozunk legközelebb is, gondoljunk azon tagjainkra is, amikor az egyesület éves programját összeállítjuk, akik kirándulások keretében szeretnék megbeszélni a betegséggel kapcsolatos élményeiket, tapasztalataikat. Tegyük azért, hogy tagjaink igazi klubéletet élhessenek!

Köszönjük Mindenkinnek, aki megtisztelt bennünket, a szervezőket azzal, hogy eljött és együtt tölthettük ezt a napot.

Balázs Henrietta és Varga Gábor
Alelnök, nemzetközi kapcsolattartó, Lupus Day szervezői



Egyesületi hírek

KÉRDŐÍVES FELMÉRÉS

Lepke kiadványunk mellékleteként csatolunk egy 16 oldalas kérdőívet is. A kérdőívben szeretnénk felmérni és meghatározni a Magyarországon élő SLE betegségben szenvedők betegségből adódó közvetett egyéni költségeit, továbbá a hozzátartozókra és a közösségre nehezedő, betegségből fakadó terheket. **Egyesületünk számára kiemelkedően fontos ez a felmérés**, kérek mindenkit, hogy töltsse ki a kérdőívet, s küldje vissza az egyesület levélcímére, vagy hozza magával az október elsejei betegfórumunkra. A kérdőív weboldalunkról is letölthető.

PILLANGÓ MAGAZINUNK

Pillangó című magazinunk Magyarországon hiánypótló, hiszen nincs egy olyan lap sem, amely közvetlen autoimmun betegek számára jelenik meg. Egyesületünk kiemelt célja, hogy a magyar autoimmun betegek több tízezres táborát tájékoztassa. A magazinban kitűnő, elismert orvosok írnak autoimmun betegségekről, azok gyógyítási lehetőségéről, kutatási eredményekről, új gyógyszerekről. A lapban mi is beszámolunk egyesületünk híreiről, valamint lehetőséget biztosítunk bemutatkozásra kisebb civil szervezetek részére.

Pillangó című magazinunkat **terveink szerint még ebben az évben meg tudjuk jelentetni**. Javaslatokat kérünk, hogy mely témák érdeklik az Olvasókat, s hogy mely orvosokat, szerzőket kérjünk fel a cikkeik megírására.

ADÓ EGY SZÁZALÉK

Szeptember elsején kaptunk az APEH-től értesítést, melyben közölték, hogy nyilvántartásuk szerint a felajánlott összeg várható nagysága **1.292.845 Ft. Szeretném megragadni az alkalmat, hogy megköszönjem Mindazon Személyeknek, akik gondoltak egyesületünkre adóbevallásuk kitöltésekor.** Köszönöm, köszönjük tagjaink, betegtársaink nevében is a felajánlott adó 1%-okat. Külön köszönöm azon segítőknek, Doktoroknak, Akik segítették egyesületünk 1%-os kampányát. Ilyenkor érezzük azt, hogy milyen nagyfokú elismerést kapunk munkánkért az adófizetőktől. Továbbra is folytatjuk aktív társadalmi munkánkat, melyet valóban társadalmi munkaként, ingyenesen végzünk.

KÖZLEMÉNY A 2010. ÉVBEN RÉSZÜNKRE ÁTUTALT SZJA 1 %-OS ÖSSZEG FELHASZNÁLÁSÁRÓL

A 2010. évben (a 2009. adóévben) a Magyar Lupus Egyesület 1.299.196 Ft adó egyszázalékos felajánlást kapott. Ezúton is köszönünk minden felajánlást! Ez a magas összeg nagy segítség volt egyesületünknek abban, hogy minél kiemelkedőbb, európai színvonalú munkát végezzünk. Ebből az összegből tudtuk megjelentetni Lepke című hírleveleinket, Pillangó c. magazinunkat, DVD kiadványainkat. Az forrásból kisebb részben finanszíroztuk találkozóink költségeit, weboldalunk fenntartását, konferenciaköltségeket, és egyéb működési költségeket. Még egyszer köszönünk minden felajánlást, jövőre is számítunk minden egy százalékra.

PÁLYÁZATI EREDMÉNYEK

Ebben az évben három pályázatot nyújtottunk be a Nemzeti Civil Alapprogram pályázataira.

A „**Civil szervezetek működésének támogatása**” című pályázaton „Eszélyegyenlőséggel biztonságos működésünkért...” című projektünkben **500.000 Ft** vissza nem térítendő forrást kaptunk, melyet egyesületünk működési költségeinek fedezésére használtunk fel.

A „**Magyarországi civil szervezetek külföldi és nemzetközi szervezetekkel való együttműködések, tapasztalatcseréjének támogatása**” című pályázaton „22nd Lupus Europe Convention – Copenhagen , Denmark 2011.” című projektünkben **520.000 Ft** vissza nem térítendő támogatást nyertünk, s a 22. Lupus Europe konferencia részvételi költségeinek fedezésére fogjuk felhasználni. A konferencia ebben az évben Dániában, Kopenhagenében lesz megtartva 2011. szeptember 21-25-ig, s a rendezvényen 4 fő képviseli a magyar lupuszos betegeket.

A „**Nyomatott vagy elektronikus kiadvány vagy sajtótermék létrehozásának és kiadásának támogatása**” című pályázaton „Autoimmun betegek egyetlen magazinja” című projektünkben 800.000 Ft forrást szeretnénk volna igényelni Pillangó című magazinunk 2011/1. számának kiadási költségeihez, de sajnos az elért kiemelkedő pontszámunk ellenére sem jutottunk be a támogatható projektek körébe.

A jövőben szeretnénk minél több forrást szerezni Európai Uniósi pályázatokon. Még sohasem jelent meg ennyi EU-s pályázati lehetőség civil szervezetek számára. Szeretnénk minden lehetőséget kihasználni arra, hogy az alapszabályunkban megfogalmazott célokat minél nagyobb számban meg tudjuk valósítani.

Purgel Zoltán
Purgel Zoltán elnök



Debrecenben jártunk

A Magyar Lupus Egyesület is meghívást kapott a Debreceni Egyetem Orvos-és Egészségtudományi Centrum Belgyógyászati Intézet Klinikai Immunológia Tanszékétől és az Autoimmun Betegegyesülettől a 2011. március 26-án megrendezett betegfórumra. Az idei fórumot, az előzőkhez hasonlóan, azzal a céllal szervezték, hogy a klinikán autoimmun betegséggel kezelt és gondozott páciensek és hozzátartozóik jobban megismerjék betegségük természetét és a lehetséges kezelési eljárásokat.

A mostani rendezvényen az „Immunmoduláns kezelés autoimmun kórképekben – Fókuszban a bőrtünetek és kezelésük” témakörre koncentráva, számos érdekes előadást tartottak a DE OEC szakemberei, amelyek keretében bemutatták az érdeklődőknek a betegség kezelésének legújabb eljárásait, a jövőben bevezetésre kerülő korszerű terápiás módszereket, a klinikai kutatások eredményeit. A betegséggel élők olyan hasznos ismeretek birtokába juthattak, melyek növelik a tudatosságukat, biztonságérzetüket, hiszen a krónikus betegségek esetén az újabb kezelési eljárások jobb perspektívát jelentenek a páciensek számára.

A betegfórum után a debreceni Autoimmun Betegegyesület idegenvezetéses városnézést szervezett a Magyar Lupus Egyesület tagjainak. Sok nevezetességet láthattunk, jól éreztük magunkat ezen a szép tavaszi napon.



Legutóbbi betegfórumunkról

Ez első betegfórumunk, találkoznék április 16-án volt egy új helyszínen, az Országos Egészségbiztosítási Pénztár (OEP) székházának konferenciatermében. Az OEP székháza nagyon könnyen megközelíthető tömegközlekedéssel és autóval is, de a vidékről autóbusszal vagy vonattal érkező vendégeink is könnyen eljuthattak a helyszínre. A konferenciateremben minden technikai feltételt biztosítottak számunkra, a helyszínváltás problémamentes volt. Ezúton is köszönjük **Dr. Sélleiné Márki Mária** OEP Főigazgatóhoz hozzájárulását rendezvényeink helyszínének engedélyezéséhez.

Ezen a szombat délutánon kettő orvosi előadást hallhattunk, majd az egyesület közgyűlése következett.

Első előadónk **Dr. Székely Ildikó** főosztályvezető-helyettes volt, a Nemzeti Rehabilitációs és Szociális Hivataltól. Főosztályvezető-helyettesnő előadásában az egészségkárosodásról, fogyatékosságról, rokkantságról beszélt, majd válaszolt feltett kérdéseinkre. A lupuszos betegeket is érintő szigorúbb rokkantnyugdíjazási szabályokról, orvosi állapotfelmérésekről, rehabilitációs járadékokról kapcsolatban érkeztek kérdések a jelenlévőktől.

Második előadónk **Dr. Baraczka Krisztina** főorvos volt, a Semmelweis Egyetem Igazságügyi Orvostani és Biztosítás Orvostani Intézetétől. Főorvosnő az „Az öszszervezeti egészség károsodás és a rehabilitáció szempontjai szisztémás immunbetegségek esetében” címmel tartott előadást számunkra, majd válaszolt feltett kérdéseinkre.

Köszönöm mindazoknak, akik segítették a betegfórum megvalósítását! Sok szeretettel várunk mindenkit következő találkozásunkra is, amely október 1-én lesz.



Betegfórumaink új helyszíne



Az EU jóváhagyta a forradalmian új lupuszellenes gyógyszert

Az Európai Unió jóváhagyta azt a kezelést, amelyet 50 éve elsőként fejlesztettek ki az SLE (szisztémás lupusz eritematózusz) ellen. Az injekcióban beadható szerre egy európai beteg esetén évi 23 ezer dollárt kell majd költeni.

Az Egyesült Államokban már márciusban elfogadták a Benlysta márkanevű gyógyszert – ott ennek évi költsége betegenként 35 ezer dollár lesz. Az Európai Unió Gyógyszerügyi Hatósága (EMA) május végén jelentette be, hogy támogatja a szert.

A Thomson Reuters Pharma konszenzusos előrejelzése szerint a Benlystából származó teljes évi bevétel 2015-ben 3,55 milliárd dollár lesz, más elemzők szerint akár az 5 milliárd dollárt is elérheti. A nyereséget a GlaxoSmithKline fejlesztő partnerével, a Human Genome Sciences-zel osztja meg. Több más országban is folyamatban van a gyógyszer engedélyeztetése, nevezetesen Kanadában, Ausztráliában, Svájcban, Oroszországban, Brazíliában, a Fülöp-szigeteken, Izraelben és Kolumbiában.

Az SLE számos szervrendszert érint, köztük az ízületeket, a bőrt, a veséket, a tüdőt, a szívet és az agyat. A lupusz fellobbanásakor tipikusan az ízületek megduzzadnak, a beteg fényérzékeny lesz, lázas, mellkasi fájdalma van, hullik a haja és nagyon fáradt.

Az Egyesült Államokban a becslések szerint 300 ezer és 1,5 millió között van a betegek száma. Minden emberfajtát érint a betegség, azonban az afroamerikai nőkben háromszor olyan gyakori, mint a kaukázusiakban.

A Benlysta hatásmechanizmusa teljesen újszerű: célpontja az a B-limfocita stimuláló (BLYS) fehérje, amely csökkentheti a rendellenes B-limfociták számát – ezek tudomásunk szerint jelentős szerepet játszanak a lupuszban. A BLYS a TNF citokin család egyik oldékony liganduma, és jelentősen befolyásolja a B-limfociták differenciálódását, homeosztázisát és szelektíóját. A BLYS szintje fontos tényezője a túlélési jelzéseknek és autoantitesteket termelő B-sejtek szelektív apoptózisának.

A klinikai vizsgálatok során a Benlystával és a standard terápiával (tipikusan immunszuppresszánsokkal) kezelt személyek betegségének aktivitása kisebb volt, mint azoké, akik a standard terápia mellett placebót kaptak. Az eredmények azt sugallták – bár teljesen nem igazolták –, hogy egyes betegekben csökkent a súlyos fellobbanások száma és csökkenteni lehetett a szteroid dózist.

A gyógyszergyár által finanszírozott egyik vizsgálatban a nagy adag Benlysta – és a standard terápia – mellett a betegek 43 százaléka volt tünetmentes és egy éven belül nem romlott tovább szerveik állapota, míg a placebocsoportban (akik szintén részesültek a standard terápiában) csak a személyek 34 százalékára volt ez igaz.

Amikor márciusban az USA-ban engedélyezték a Benlystát, Sandra C. Raymond, az Amerikai Lupusz Alapítvány (LFA) elnöke azt mondta: „Történelmi nap ez a lupuszban szenvedő milliók és családjaik számára, akik több mint 50 évet vártak a lupusz kezelésében való áttérésre. Alapítványunk üdvözi az FDA döntését, hogy engedélyezték a Benlystát. Ez az első olyan gyógyszer, amelyet specifikusan a lupusz kezelésére fejlesztettek ki, és fontos első lépése annak a folyamatnak, hogy új, biztonságos, hatásos és tolerálható kezelések egész arzenálját fejlesszék ki a betegség terápiájára. A mai nappal egy új korszak kezdődött el.”

Forrás: Medicalonline.hu, Dr. Weisz Júlia, 2011. július 18.



Az igazsággal szembesítenék a kormányt a rokkantnyugdíjasok

A fogyatékkal élők a szakmai egyeztetések hiánya mellett leginkább azt a negatív kampányt sérelmezik, amely a **rokkantsági nyugdíjasokat a csalókkal kapcsolja össze**. Az érdekvédelmi szervezetek úgy döntöttek - alkalmazkodva a kormány „Szociális konzultációjához” - „**Társadalmi párbeszéd kérdőívvel**” válaszolni a kormányzat egyeztetést nélkülöző stratégiájára, írja a **Napi Gazdaság**.

A kormányzati kommunikációban sorozatosan téves, félrevezető adatokat jelentek meg az év eddigi szakaszában, a rokkantsági nyugdíjban részesülők számáról, a rokkantsági nyugdíj ellátásban részesülő embereknek az aktív korú lakossághoz viszonyított arányáról, valamint az európai országok hasonló ellátásainak arányairól - állítják a **Fogyatékos Emberek Szervezeteinek Tanácsa (FESZT)**, amely több mint 600 ezer tagot képvisel.

Hegedűs Lajos, a **Mozgáskorlátozottak Egyesületeinek Országos Szövetségének (MEOSZ)** elnöke ezzel kapcsolatban megemlítette, hogy a kormányzati kommunikáció februártól kezdve - szövevényes tájékoztatók és közlemények nyomán - több mint 500 közlést jelentetett meg, amelynek több mint 70 százaléka a rokkantsági nyugdíjast és a csalót összekapcsolta, együtt említette. Közben azonban, az azóta elvégzett vizsgálatok azt bizonyították be, hogy a két kategória nem esik egybe, hiszen eddig 1500 vizsgálatban mindössze 3 esetben kellett az ellátást megszüntetni - jegyezte meg a MEOSZ elnöke egy közelmúltban elhangzott eredményre hivatkozva.

Márpedig a FESZT által kiadott háttéranyagban is arra hívják fel a figyelmet az érdekvédelmi szervezetek, hogy a kormány elhibázott adórendszeréből eredő bevételkiesést bármi áron pótolni próbáló gazdaságpolitikának a már most is a társadalom peremén élő rokkantsági nyugdíjasok, fogyatékosok, tartósan egészségkárosodott réteg könnyen áldozatul eshet. A negatív kormányzati kampányra ezért a fogyatékos emberek szervezetei most „Társadalmi párbeszéd kérdőívvel” válaszolnak igazodva a kormány által az utóbbi időben alkalmazott „Szociális konzultáció” módszeréhez. Vagyis a szervezetek kikérik minden magyar polgár véleményét a járulékfizetésen alapuló rokkantsági nyugdíj megtartásáról, a megváltozott munkaképességűek munkába állításában vállalandó állami feladatról, a civil szerveződések további létéről, hogy szembesítsék a kormányt az emberek erről alkotott véleményéről, miután ezen szervezetek is lepattantak a kormányról, azaz semmilyen szinten, semmilyen formában nem tudnak kommunikálni az illetékesekkel.

Ebből kifolyólag a fogyatékkal élőket érintő bármilyen új törvény, rendelet, intézkedés megalkotása kapcsán - az eddig már jól ismert kormányzati stratégiába illően - nem konzultálnak az érintettekkel, nem kéri ki a véleményüket és nem is hallgatják meg illetve reagálnak a mindezek ellenére általuk eljuttatott javaslatokra. Mint a csütörtöki sajtótájékoztatójukon elhangzott: még a társadalmi egyeztetésért felelős biztost sem tudják elérni semmilyen csatornán.

Forrás: Napi Gazdaság, 2011. szeptember 2.

Az írásban említett kérdőívet mellékeljük kiadványunkhoz, valamint a 2011. október 1-i betegfórumunkon is átvehető, s a helyszínen is kitölthető.

A kitöltött kérdőívet a MEOSZ 1032 Budapest, San Marco u. 76. címre lehet elküldeni, vagy betegfórumunkon is átvesszük, s csoportosan továbbítjuk a MEOSZ felé.



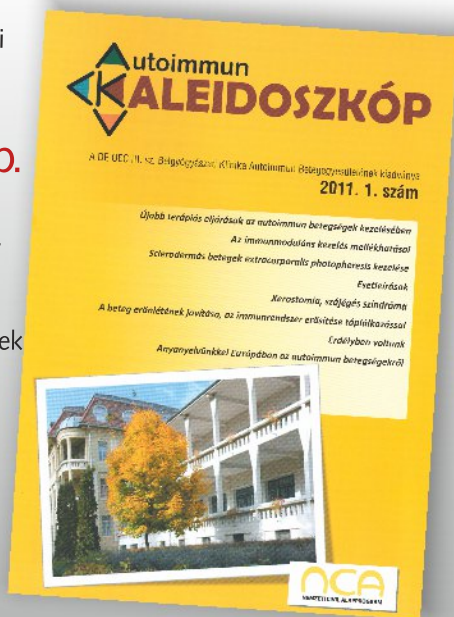
Megjelent a Debreceni Egyetem Orvos-és
Egészségtudományi Centrum Belgyógyászati
Klinika Autoimmun Betegegyesületének
kiadványa, az

Autoimmun Kaleidoszkóp.

Prof. Dr. Zeher Margit felelős kiadó célja,
hogy az újság egyszerre fog közösségi
magazinként szolgálni, és szakmai
tájékoztatót nyújtani az autoimmun betegek
és családtagjaik részére.

A 20 oldal terjedelmű, színvonalas
magazinban kiváló orvosok írásai
olvashatók.

Professzornő jóvoltából a kiadványt
a Magyar Lupus Egyesület tagjai is
díjmentesen megkapják.



Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület · KÖZHASZNÚ SZERVEZET

Levél cím: H-6635 Szegvár, Kórógy u. 69. · Telefon / fax: (63)364-400

Web: www.lupusz.hu · www.autoimmun.hu · www.sle.hu · E-mail: info@lupusz.hu

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

- ◆ Elnök: **Purgel Zoltán** t(63)364-400, (30)349-1100 · E-mail: zoli@lupusz.hu
- ◆ Alelnök, nemzetközi kapcsolattartó: **Varga Gábor** t(30)341-3991 · E-mail: gabor@lupusz.hu
- ◆ Alelnök, nemzetközi kapcsolattartó: **Balázs Henrietta** t(20)3963-874 · E-mail: henrietta@lupusz.hu
- ◆ MRE képviselő: **Simon Mari** t(30)2941-315 · E-mail: mari@lupusz.hu

Képviselők

- ◆ **Balogh Regina Mária** · KAPOSVÁR · t(20)5839-045 · E-mail: regina@lupusz.hu
- ◆ **Bera Istvánné (Ilona)** · KECSKEMÉT · t(30)4472-528 · E-mail: ilona@lupusz.hu
- ◆ **Kemény Csilla** · BUDAPEST · t(20)5758-984 · E-mail: csilla@lupusz.hu
- ◆ **Kemény Jánosné (Klári)** · BUDAPEST · t(30)6957-254 · E-mail: klari@lupusz.hu
- ◆ **Papp Andrea** · BUDAPEST · t(70)7765-428 · E-mail: andi@lupusz.hu
- ◆ **Reszegi Tünde** · DEBRECEN · t(30)771-3813 · E-mail: tunde@lupusz.hu
- ◆ **Dr. Szövényiné Fazekas Gyöngyi** · DIÓSD · t(30)9417-245 · E-mail: gyongyi@lupusz.hu
- ◆ **Turi Gabriella** · BAJA · t(20)9908-273 · E-mail: 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.

facebook

<http://www.facebook.com/lupuszegyesulet>

wiwiw

<http://wiwiw.hu/lupusz>

YouTube

<http://www.youtube.com/user/LupusHungary>

