

## Bemutatkoznak a hazai reuma klubok és betegegyeseletek

**Dr. Riba Dezső**

rovatvezető



## Bemutatkozik a Magyar Lupus Egyesület

A Magyar Lupus Egyesületet 1996-ban alapította Schopper Gabriella. A Fővárosi Bíróság által bejegyzett, közhasznú egyesületként működünk, közel 1000 taggal. Évente négy alkalommal találkozunk az ORFI Lukács Klubjában, ahol kitűnő orvosok szólnak meg, és próbálják megértetni velünk a megmagyarázhatatlant. Találkozóinkat vidám, hangulatos programok zárják. Van orvos listánk, újságunk, szórólapunk, plakátunk, betegtájékoztató füzetünk, weboldalunk. Élő kapcsolatban vagyunk külföldi szervezetekkel (USA, Ausztrália, Egyesült Királyság, Olaszország, stb.). Kiváló kapcsolatunk van a médiákkal; nagyon sok beteg, sőt orvosok és gyógyszergyárak is jelentkeznek újságcikk, TV adás, rádióműsor után. Weblapunkon naponta 200-250 oldalletöltést regisztrálunk. Társalgó rovatunkban a betegek gyorsan és könnyen tudják egymást segíteni, tapasztalatainkat megosztani.

A lupus (SLE) betegségről nagyon kevesen és keveset tudnak. Az SLE a szisztémás lupus erythematosus rövidítése. Nehéz kimondani, még nehezebb élni vele...

A diagnózis felállítása nagyon nehéz. Az „ezerarcú” vagy a „nagy utánzó” nevet nem véletlenül kapta. Egy egyszerű influenzának vagy más betegségnek a tüneteit képes hosszú időn keresztül utánozni, így csak a valóban nagyon képzett or-

vosok segítségével derül ki a betegség. Nem fertőző, krónikus, az orvostudomány mai lehetőségeivel gyógyíthatatlan, szisztémás autoimmun betegség. (Ez alatt azt kell érteni, hogy az egész szervezet megbetegíti.) Mivel krónikus és gyógyíthatatlan, anyagilag, testileg és lelkileg megviseli a betegeket. Kutatások hívják fel a figyelmet arra, hogy a lupus leggyakrabban serdülőkorban, szülés után, változó korban, napfény hatására, vírusos megbetegedések következtében, testi vagy lelki megrázkódtatás (stressz) hatására alakulhat ki. (Némely gyógyszer hosszantartó szedése folyamán az arra hajlamos egyéneknél is előfordulhat, de a gyógyszer elhagyása után rövid idővel tünetmentessé válik a beteg.) A betegeknek legfontosabb megtalálni azt az orvost, akiben megbíznak.

Schopper Gabriella, a Magyar Lupus Egyesület alapítója és elnöke tavaly sajnos elhunyt. Azóta az egyesület vezetése és működése nehézkes volt. 2007. március 27.-én tartottuk közgyűlésünket. Egyik napirendi pontunk az elnökválasztás volt. Mivel a közgyűlésig nem fogadta el senki a felkérést erre a tisztségre, a közgyűlés levezető elnöke javaslatot tett az egyesület megszűntetésére. Erre nem számítottunk, döbbenet ült az arcokon. Mindenki végiggondolta, hogy ez a nagy múltú egyesület mit jelent

számára, mennyi segítséget, mennyi támaszt. Nem beszélve arról, hogy Schopper Gabika önfeláldozó – gyakran erején felüli – munkáját nem hagyhatjuk elveszni. Többen kérték társaikat, vállalják el a pozíciót, de senki sem érezte magát elég erősnek erre a nehéz, felelősségteljes munkára. Hosszas vívódás után Purgel Zoltán kért szót. Elmondta, hogy összefogással meg tudjuk menteni az egyesületet, s amennyiben két aktív alelnök segíti munkáját ő elvállalja az elnöki tisztséget. A közgyűlés valamilyen elnökségi tagot egyhangú igen szavazattal megválasztotta. Most minden erőnkkel azon fáradozunk, hogy az elmúlt időszak hiányosságait pótoljuk, és biztosítsuk az egyesület további működését, keressük a lehetőségeket, pályázati kiírásokat, melyek anyagi támogatást nyújtanának.

2007 december elsején jelenik meg Pillangó című újságunk, melyben neves orvosok fognak írni az „ezerarcú” betegségről. Legalább 10 különböző írást tervezünk (különböző szervei érintettségekkel). A kiadvány színvonalas kivitelezésben készül el. (Az újságot tagjaink ingyenesen megkapják.) Aki szeretne egyesületünk tagja lenni, jelentkezzen alábbi elérhetőségeinken. (Az éves tagdíj: 2500 Ft).

**Purgel Zoltán**  
elnök

### Elérhetőségek:

Levélcím: H-6635 Szegvár, Kórógy u. 69. Telefon / fax: (63) 364-400 E-mail: info@lupusz.hu  
Honlapok: www.lupusz.hu, www.autoimmun.hu, www.sle.hu