

## Sikeres évet zár a Magyar Lupus Egyesület

Szeretnék beszámolni röviden egyesületünk ez évi munkájáról, örömeiről, szomorúságról. Kezdem a jó hírekkel.

Terveinken felül sikerült teljesíteni minden megálmodott programunkat, tervünket. Ebben az évben három alkalommal rendeztünk beteg fórumot az ORFI Lukács Klubjában, ahol neves orvosok tartottak értékes előadásokat. Az előadásokat videóra rögzítettük és DVD-n, illetve weboldalunkon publikáljuk, hogy azok a beteg társaink is meg tudják nézni, akik nem tudnak részt venni programjainkon.

Nagy sikerű volt az első magyarországi Lupus Nap (World Lupus Day), melyet május 10-én Budapest szívében, a Margitszigeten rendeztünk meg. Az ország minden pontjáról érkeztek betegek. A nap folyamán volt vetélkedő, termékbemutató, vidám programok lupuszos betegek előadásában. Ez a nap rólunk és a vidámságról szólt! Öröm volt számunkra, hogy vendégül láthattuk a debreceni Autoimmun Betegegyesület tagjait.

Sikerült idén is eljutnunk a Lupus Europe 20. konvenciójára, Strasbourgba. A rendezvényen három fő képviselte a magyar lupuszos betegeket. Jövőre ugyanez az európai konferencia először kerül Magyarországon, Budapesten megrendezésre. Ez nagyon nagy lehetőség Magyarországnak, a magyar autoimmun betegeknek. Nemzetközi munkánk elismeréseként azt a megtiszteltetést kaptuk a Lupus Europe-tól, hogy a 2010. évi rendezvény szervezői mi lehetünk.

Egyesületünk gazdálkodásában is kiemelkedő sikereket tudtunk elérni, rekord összegű adó egyszázalékos felajánlást kaptunk, több NCA-s pályázaton nyertünk, valamint legutóbb az Egészségügyi Minisztérium pályázatán jutottunk jelentős forrásokhoz. Bevételeink

az utóbbi három évhez viszonyítva meghuszonháromszorosodott.

Az év végén sikerült régóta álmódott terveinket is megvalósítani. Végre meg tudjuk finanszírozni a „Száz legfontosabb kérdés a lupusról” című kiadványunkat, mely Dr. Nagy György egyetemi adjunktus közreműködésével fog megjelenni. Sikerül kiadni Pillangó c. exkluzív magazinunkat is. Az év folyamán négyszer jelent meg Lepke című kiadványunk, készültek beteg tájékoztatók, valamint kettő DVD-nk jelent meg orvosi előadásokkal.

Weboldalunkon ([www.lupusz.hu](http://www.lupusz.hu), [www.autoimmun.hu](http://www.autoimmun.hu), [www.sle.hu](http://www.sle.hu)) havi 43000 oldalletöltést regisztrálunk, több mint 20 órnyi videófilm (orvosi előadások) nézhető meg on-line, Társalgó rovatunkban több mint 4000 üzenet olvasható.

Sikereinket az összefogásnak tulajdonítom, mely példaértékű lehet más szervezetek számára is. Munkánkat önzetlenül, valóban társadalmi munkában, fizetség nélkül végezzük. Szeretnénk taglétszámunkat tovább növelni, ha valaki szeretne tagunk lenni, jelentkezzen elérhetőségeinken (Telefon/fax: (63) 364-400, e-mail: [info@lupusz.hu](mailto:info@lupusz.hu)). Tagjaink nem-

csak egy „nagy családhoz” tartoznak, de díjmentesen megkapják nyomtatott és DVD-kiadványainkat is. Várjuk olyanok jelentkezését is, akik közhasznú szervezetünk keretein belül vállalnának autoimmun betegeket segítő társadalmi munkát Magyarországon bármely pontján.

csak egy „nagy családhoz” tartoznak, de díjmentesen megkapják nyomtatott és DVD-kiadványainkat is. Várjuk olyanok jelentkezését is, akik közhasznú szervezetünk keretein belül vállalnának autoimmun betegeket segítő társadalmi munkát Magyarországon bármely pontján.

Szeretnénk fájdalmunkat is megemlíteni. Hevér Krisztina, egyesületünk alelnöke, nemzet-

közi kapcsolattartója 34 éves korában elhunyt. Krisztina évek óta segítette nagyfokú munkájával egyesületünket és a magyar SLE-s betegeket. Május eleje óta volt kórházban, harcolt a lupusz ellen. A nehéz és fájdalmas küzdelmet augusztus 20-án vesztette el. Személyisége, munkája hiányozni fog, emlékét szívünkben örökre megőrizzük. Legutóbbi találkozókon úgy döntöttünk, hogy

emlékére díjat alapítunk. A Hevér Krisztina-díjról a mellékelt pályázati kiírásunkból tájékozódhatnak. Mindenki pályázatát várjuk!

Végezetül szeretnék a Reuma Híradó olvasóinak békés, boldog Karácsonyt, és egészségben gazdag új évet kívánni!

**Purgel Zoltán**  
elnök

## Úszótanfolyamok a miskolci Reumás Betegek Egyesületének szervezésében

Mielőtt a címben szereplő témára rátérnék, engedjenek meg néhány bevezető gondolatot. Amikor 2005. májusában kezünkbe vehettük a REUMA HÍRADÓ első számát, úgy éreztük, végre van egy olyan reumatológiai betegeknek szóló újság, amely a betegségek, a legújabb gyógymódok szakszerű ismertetésén túlmenően a betegek és betegszervezetek számára is fórumot biztosít.

Azóta eltelt négy év, már megjelent 14 szám. Egyesületünk valamennyi tagja megkapja az igen tartalmas és rendkívül szép külalakú újságot. Szívesen olvassuk és több számban jelent meg cikkünk. 2009. március 19-én részt vettünk Budapesten „Együtt élni a reumatoid artritisszel” című beteg találkozóon. Mind a reumatoid artritisz eredete, a betegség folyamata, hatása az életminőségre, a kezelés lehetőségeinek ismertetése, mind a két gyógyult beteg élettörténete, a beteg klubok jelentőségének összefoglalása hálás témának bizonyult és nagy sikert aratott a hallgatóság körében. Elismerés és köszönet illeti a szervezőket.

Itt találkoztunk dr. Ortutay Judit főorvos asszonnyal, beszélgettünk,

majd arra kért, hogy számoljunk be a REUMA HÍRADÓ-ban úszótanfolyamainkról, ahol idős (60-70 éves) reumás betegek vettek részt. Ennek a kérésnek teszünk most eleget, és megosztjuk „vizes élményeinket” az Olvasóval.

A történet úgy kezdődött, hogy Kovács Bertalan, a Miskolci Egyetem testnevelő tanára, úszóedző előadást tartott „Az úszás jelentősége a reumás betegek életében” címmel. Nem győzte hangsúlyozni, hogy az úszás az a mozgásforma, amely úgy mozgat meg valamennyi testrészt, hogy nem terheli túl sem az izmokat, sem az ízületeket, hiszen a vízben könnyen, fájdalommentesen lehet mozogni. Az előadás egyértelmű célja az volt, hogy jelentkezőket toborozzunk újabb úszótanfolyam megszervezéséhez. Sikerült ismételtén két tanfolyam beindítása, melynek eredményeképpen már 95 főre (ez a tagság 60%-át teszi ki) bővült azok száma, akik itt tanultak meg úszni.

A cikk írója – annak ellenére, hogy már 20 éve rendszeresen úszik – nemcsak szervezője, de valamennyi tanfolyam állandó résztvevője is volt, bátorította a kezdő úszókat és ő maga is megtanul-

ta a hátúszást, javította légzés- és mozgástechnikáját.

Most néhány év múltán szinte nosztalgiával gondolunk vissza a strandon eltöltött napokra, a kezdeti nehézségekre, a „vízzel való találkozás” félelmeire, az első tempók megtételére. A közösség ereje, egymás biztatása, oktatónk empátiája és türelme, valamint határozottsága nagyban hozzájárult ahhoz, hogy akik igazán akartak, meg is tanultak úszni. Kovács tanár úr többször is bemutatta a helyes levegővételt, a kar- és lábmozgás technikáját, s ha kellett egyénileg is foglalkozott az illetővel.

Egyetlen dolgot nem engedett meg, senki sem mondhatta azt, hogy „én úgy sem tudok megtanulni úszni!”-mert szerinte „mindenki meg tud tanulni úszni, ha akar!” Itt nem tehetségre, hanem elhatározásra és sok-sok gyakorlásra van szükség. Szinte minden alkalommal elmondta, hogy nem elég csak megtanulni, hanem hente 2-3 alkalommal úszni kell, nemcsak a mozgás örömeért, hanem jobb közérzetünkért, egészségünkért. A tanfolyamok vége után Kovács tanár úr mindig örömmel üdvözölte régi tanítványait, min-

### HEVÉR KRISZTINA DÍJ

• Pályázati kiírás

A Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület Hevér Krisztina emlékére 2009. szeptember 26-án, a 16/2009. (IX.29) számú közgyűlési határozat alapján Hevér Krisztina Díjat alapított. Hevér Krisztina fiatalon, 34 éves korában, 2009. augusztus 20-án hunyt el. Egyesületünk és a magyarországi autoimmun betegek sokat köszönhetnek munkájának. Sokat tett a nemzetközi kapcsolatok megerősítése érdekében, civil munkájával a magyar lupuszos betegeket segítette. Kiemelkedő munkája példaértékű mindenki számára. Az Ő emléke előtt tisztelgve hirdetjük meg az első Hevér Krisztina Díj pályázati kiírását.

A pályázat címe: Lételemünk az egészséges életmódd!  
Feldolgozható témák:

- Egészségtudatos gondolkodás, ösztönzés, prevenció
- Az egészség, egészséges életmód és marketing kapcsolat
- Az egészséges életmód lehetőségei
- Egészség megőrzésének módjai, lehetőségei
- Egészség, egészséges életmód, és a turisztika kapcsolata
- Egészség, betegség kezelése és a wellness kapcsolata
- Betegek, betegségek kezelése és a művészetterápiás foglalkozások kapcsolata
- Az egészség és betegség megjelenítése
- Az egészség és az MLM kapcsolata Magyarországon

A pályázat beadásának határideje: 2010. április 15.  
Eredményhirdetés: 2010. május 9. Budapest (Lupus Nap)  
Díjazás: A Hevér Krisztina Díjat kiírásonként egy pályázó nyerheti el. A díj átvétele kizárólag személyesen történhet. A nyertes pályázó 50.000 Ft pénzjutalomban részesül, melyet ugyancsak kizárólag személyesen az ünnepélyes eredményhirdetésen lehet átvenni. A díj és a pénzjutalom átvételére más időpontban (és helyszínen) nincs lehetőség.

A pályázat beadásának módja: kizárólag postai küldeményként, a Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület levélcímére: 6635 Szegvár, Kórógy u. 69.  
Nevezési díj: nincs.  
Részvételi feltételek:

- Magyar állampolgárság.
- A pályázat megfelel a tartalmi kiírásnak.
- A beérkezett írásos pályamű terjedelme 2-10 oldal (A/4 méretű lapon kézírás, vagy szövegszerkesztett oldal). Egy pályázó egy pályaművet nyújthat be.
- A pályaműben szerepelnie kell a pályázó nevének, címének, egyéb elérhetőségének (telefonszám, e-mail).
- A pályázó beleegyezik abba, hogy a pályamű az egyesület kiadványaiban és weblapján megjelenhessen.
- A pályázatokat egy független, egyesületünkől különálló szakmai bizottság értékeli és javaslatot tesz a legjobb pályamunkára. A Bizottság dönthet úgy, hogy nem javasol pályamunkát a Hevér Krisztina Díjra. A döntése végleges, a pályázók nem jogosultak fellebbezni a döntés ellen.
- A pályázatra beérkezett pályamunkákat nem küldjük vissza.