



**MÁJUS 10.
A LUPUS VILÁGNAPJA**

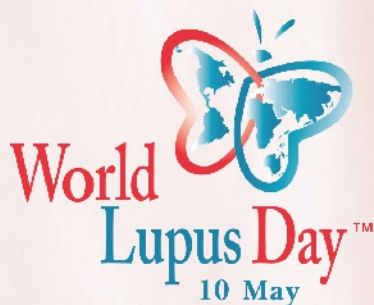


**MAGYAR LUPUS
EGYESÜLET**

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.

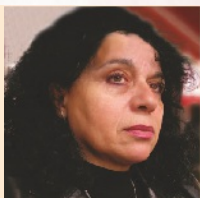
Ebben az évben a Magyar Lupus Egyesület is csatlakozott ehhez a világméretű erőfeszítéshez.



Már több mint 30 éve a lupussal él együtt

Több, mint 4 éven át nem tudták a helyes diagnózist megállapítani

A gyógyszerek mellékhatásai miatt lett lupusos



Nem tudta, hogy lupusos is lehet

Bőrkiütések, a betegség miatt fájdalmak és vesebetegség már 30 évesen

Már 10 évesen előjöttek a tünetek

Ha valaki, hát Ön tudja, hogy ez lupus!

A Magyar Lupus Egyesület 1996 óta, a Fővárosi Bíróság által bejegyzett, közhasznú egyesületként működik, jelenleg több, mint 1000 taggal. Évente négy alkalommal találkozunk az ORFI Lukács Klubjában, ahol kitűnő orvosok szólnak meg, és próbálják megértetni velünk a megmagyarázhatatlant. Találkozóinkat vidám programok zárják.

Van orvos listánk, újságunk, szórólapunk, plakátunk, betegtájékoztató füzetünk, weboldalunk. Weblapunkon naponta 200-250 oldalletöltést regisztrálunk. Társalgó rovatunkban a betegek gyorsan és könnyen tudják egymást segíteni, tapasztalatainkat megosztani.

Schopper Gabriella, a Magyar Lupus Egyesület alapítója és elnöke sajnos két évvel ezelőtt elhunyt. Nem akartuk Schopper Gabika önfeláldozó - gyakran erején felüli - munkáját elveszni hagyni. Összefogással sikerült megmentenünk egyesületünket. Az egyesület elnöke Purgel Zoltán lett, ő is SLE beteg. Most minden erőnkkel azon fáradozunk, hogy az elmúlt időszak hiányosságait pótoljuk és biztosítsuk az egyesület további működését, keressük a lehetőségeket melyek anyagi támogatást nyújtanának.

Ahhoz, hogy a betegség kellő figyelmet kapjon, még több segítségre van szükségünk: támogatóktól anyagi háttér biztosítása, orvosoktól szakmai segítség, a médiák részéről még nagyobb nyilvánosság.

MAGYAR LUPUS EGYESÜLET
KÖZHASZNÚ SZERVEZET

Levél cím: H-6635 Szegvár, Kórógy u. 69.
Tel. / fax: (63)364-400 • E-mail: info@lupusz.hu
Web: www.lupusz.hu • www.autoimmun.hu
Adószám: 18157860-1-06
Bankszámla szám: 57200062-10027202

Köszönjük Partnereink: támogatását, segítségét!



European Lupus Erythematosus Federation



Lupus Foundation of America, Inc

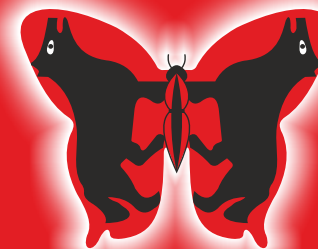
CSAK EGYET KÉRÜNK...
AZ ADÓ EGY SZÁZALÉKÁT!

ADÓSZÁMUNK: 18157860-1-06



**LUPUS
(SLE)**

Az ezerarcú betegség



MAGYAR LUPUS EGYESÜLET
KÖZHASZNÚ SZERVEZET

Kiadja: Magyar Lupus Egyesület
Megjelent: 2008. május 10-én, a Lupus Világnapja alkalmából,
Juliea Venners (Lupus Foundation of America, Inc.)
támogatásából.

MI A LUPUS?

A Lupus (SLE) betegségről nagyon kevesen és keveset tudnak. 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 orvosok segítségével derül ki a betegség.

Nem fertőző, az orvostudomány mai álláspontja szerint gyógyíthatatlan, krónikus szisztémás autoimmun betegség. (A „szisztémás” alatt azt kell érteni, hogy az egész szervezetet 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.)

Főleg fogamzó korú nők betegsége, 10 betegből 9 nő. Nem fertőző, nem ragályos, nem rák, nem AIDS! A beteg számára a legfontosabb, hogy megtalálja azt az orvost, akiben megbízik.

Az SLE a Szisztémás Lupusz Erythematosus rövidítése. Nehéz kimondani, még nehezebb élni vele. . .

Tünet	Előfordulás
✓ Fájdalmas csuklók	95%
✓ Láz	90%
✓ Ízületi gyulladás	90%
✓ Fáradékonyság	81%
✓ Kiütések a bőrön	74%
✓ Vérszegénység	71%
✓ Veseelégtelenség	50%
✓ Mellhártya gyulladás	45%
✓ Pillangó alakú kiütés az arcon	42%
✓ Fényérzékenység	30%
✓ Hajhullás	27%
✓ Véralvadási zavarok	20%

ELLENŐRIZZE MAGÁT!

1. Észlelt-e már fájdalmas, ízületi duzzanatokat, amelyek 3 hónapnál tovább tartanak?	<input type="checkbox"/> Igen <input type="checkbox"/> Nem
2. Észlelt-e az ujjain (kéz és / vagy láb) izgalom, vagy hideg hatására zsibbadást, fájdalmat? Esetleg elfehérednek, kékülnek?	<input type="checkbox"/> Igen <input type="checkbox"/> Nem
3. Laborvizsgálat kimutatta-e már, hogy vérszegény, vagy alacsony a trombocita száma (véralvadás), alacsony a fehér vércsejtek száma?	<input type="checkbox"/> Igen <input type="checkbox"/> Nem
4. Észlelt-e már nehezen gyógyuló sebeket az orrában, szájában?	<input type="checkbox"/> Igen <input type="checkbox"/> Nem
5. Megfigyelte-e már, hogy arcán pillangó formájú pír jelenik meg?	<input type="checkbox"/> Igen <input type="checkbox"/> Nem
6. Észlelt-e állandósult hőemelkedést, vagy lázat pár napon keresztül? (Amelyre nem talált magyarázatot?)	<input type="checkbox"/> Igen <input type="checkbox"/> Nem
7. Észlelt-e légzésnél szúró fájdalmat a mellkasában?	<input type="checkbox"/> Igen <input type="checkbox"/> Nem
8. Észlelt-e már napsugár hatására fájdalmas bőrpírt (nem leégés), vagy apró hólyagokat a bőrén?	<input type="checkbox"/> Igen <input type="checkbox"/> Nem
9. Talált-e a laborvizsgálat a vizeletben fehérjét?	<input type="checkbox"/> Igen <input type="checkbox"/> Nem
10. Tapasztalta-e már, hogy elegendő pihenés ellenére is fáradt, kimerült, gyenge, függetlenül fizikai aktivitásától?	<input type="checkbox"/> Igen <input type="checkbox"/> Nem
Igen válaszok száma:	

Ha a felsorolt tünetek közül legalább háromra igennel választot, javasoljuk keresse fel kezelőorvosát egy alapos kivizsgálás és pontos felvilágosítás miatt!

A LUPUS KEZELÉSE

A Lupusos betegek kezelése a gyulladás csökkentésére, az immunrendszer működésének gátlására irányul szteroid tartalmú gyógyszerekkel. E gyógyszerek (Medrol, Immuran, Prednisolon, stb.) mellékhatásai további betegségeket okozhatnak, ezért az orvos a legkisebb hatásos adag beállítására törekszik. Ez a tünetek gyors változása miatt szükségessé teszi a beteg fokozott együttműködését.

A betegnek tanácsos óvakodnia a fertőzésektől, hiszen immunrendszerét gyógyszerekkel bénítják. Sokat tehet önmagáért nem csak azzal, hogy betartja az orvosi utasításokat, hanem kiegyensúlyozott étrenddel, életmóddal is. A nem megterhelő testmozgás, a rövidített munkaidőben való foglalkoztatás hozzátartozik a beteg testi-lelki karbantartásához.

Rendszeresen ellenőrizni kell a vesefunkciót, vizeletet, mert e kór alattomos, néhány hónap alatt tönkretelheti a vesét. Még a tünetmentes, gyógyszert nem szedő betegeknek is 3-6 havonta el kell menniük laborvizsgálatra.

