



## A Magyar Lupus Egyesület 2023. évi szakmai beszámolója

2023-ban kevesebb projektet tudott megvalósítani a Magyar Lupus Egyesületnek, amelynek fő oka a sikertelen Nemzeti Civil Alapprogram pályázati forrás és a gyógyszerügyi támogatások hiánya.

- Lepke hírlevél újságunk 2023-ban egy alkalommal jelent meg, április 10-én. Az ingyenes kiadványt tagjaink és partnereink részére postáztuk, valamint nagyobb csomagokban Magyarország kórházaiba, autoimmun centrumaiba is eljuttattuk. A kiadványok weboldalinkról is letölthetők.
- A Magyar Lupus Egyesület 2023. május 13-án délután tartotta Lupusz Világnapi (World Lupus Day) rendezvényét és alapításának 30. éves évfordulóját Budapesten, a NEAK székház előadótermében. A programra érkezők a jelenléti ív kitöltését követően a Reumatológiáról Mindenkinék c. magazint, szendvicset és frissítőt kaptak. Purgel Zoltán, a Magyar Lupus Egyesület tisztségviselője köszöntőjében elmondta, hogy 2004 óta minden év május 10-e a Lupusz Világnapja. A nemzetközi összefogás célja, hogy tájékoztassák az orvosokat, betegeket és a nyilvánosságot a lupusról, hogy növekedjen a lupusz-kutatás finanszírozása, s hogy úgy beszéljenek az SLE-ről, mint egy jelentős közegészségügyi problémáról. „Mi mindannyian érzékeljük azokat a megpróbáltatásokat, amellyel együtt kell élnünk. Ezt tovább fokozta a koronavírus járvány, hiszen mi a „legvédtelenebb” csoporthoz tartozunk autoimmun betegségünk miatt. Nekünk még komolyabban kellett vennünk a védekezést, nem mehettünk közösségbe, nem találkozhattunk barátainkkal, vigyáznunk kellett magunkra.” Az első előadást Dr. Kiss Zsófia, a Budai Irgalmasrendi Kórház immunológus orvosa tartotta „Az SLE napjainkban” címmel. Doktornő részletesen ismertette az SLE betegséget és a szervi érintettséget, s előadásában beszélt a legújabb terápiás lehetőségekről, például az újabb biológiai terápiákról. A második előadást Dr. Szilágyi Melinda doktornő tartotta, aki ugyancsak a Budai Irgalmasrendi Kórházból érkezett. Előadásában az SLE bőr tüneteiről beszélt nagyon részletesen, ismertette a bőrünket érő UV sugárzás kockázatait, illetve azt, hogy hogyan védekezhetünk ellene. Az előadásokról videofelvétel készült, amelyet publikáltunk a „TAG KAPU – Videóalbum” oldalunkon és „A Magyar Lupus Egyesület tagjai” zárt Facebook csoportban. Az előadások után Purgel Zoltán az évforduló emlékére elmondta, hogy a Magyar Lupus Egyesület alapítója és névadója Schopper Gabriella gondolt arra 30 évvel ezelőtt, hogy Magyarországon is lehetne egy klub, amely a lupusszal élő betegeket képviselné, segítené. „1993-ban megalakult a klub, majd három évvel később az egyesület. A Magyar Lupus Egyesület a magyar betegszervezetek között aktivitását, tevékenységét tekintve mindig az élen járt. Schopper Gabriella haláláig, 2006-ig vezette az egyesületet. Egy évig Debreczi Sándor folytatta az egyesület vezetését, két évig az egyesület vezetője Mezei István volt. 2009-ben a Magyar Lupus Egyesület kiemelkedő munkássága elismeréseként felvette alapítója –

Schopper Gabriella nevét. Büszke vagyok arra, hogy 16 éve én vezethetem ezt a nagy múltú, nemzetközileg is elismert civil szervezetet. 30 évesek lettünk, ami nagyon nagy dolog egy magyar civil szervezetnél.” A köszöntő után torta helyett sütemény bemutatóval- és kóstolóval ünnepelték meg az évfordulót. Az előtérben betegtársunk, Antal-Béládi Ildikó cukrász „mindenmentes” süteményeit lehetett megkóstolni. A program zárásaként közgyűlést tartottunk, amelyben egyhangúlag elfogadtuk a 2022. évi pénzügyi beszámolót és közhasznúsági mellékletet, módosítottuk az alapszabályt és az éves tagdíj összegét. A helyszínen kihelyezett adományláda felnyitásra került, s jegyzőkönyv készült a benne lévő adományról. (A 44.000 Ft pénzádományt befizettük az egyesület bankszámlájára, a jegyzőkönyv letölthető a Letöltések menüponton belül.) Purgel Zoltán kihangsúlyozta, hogy nagyon sokat készültek a Lupusz Világnapi programra, de anyagi helyzetük szomorú képet mutat. „Civil szervezetünk idén 30 éves, de ilyen szomorú anyagi helyzetben még sohasem voltunk. Habár sikerült jelentős pályázati forrásból magazinjainkat kiadni, de gyakorlatilag pénzünk nem nagyon maradt. Aki teheti, kérem támogasson bennünket.”

- 2023. júniusban egyesületünk képviselőjében Purgel Zoltán ügyvezető vett részt az éves EULAR (The European League Against Rheumatism) konferencián, Olaszországban, Milánóban. Az Egyesület súlyos anyagi helyzete miatt a konferencia részvételi díját és az utazási költséget Purgel Zoltán finanszírozta, saját forrásból. Az EULAR a legfőbb reumatológiai rendezvény Európán belül, több mint 16.000 résztvevővel. A jelen lévők legnagyobb részben specialisták, de más orvos szakmai képviselők és beteggyesületi tagok is reprezentálják magukat. Európai ernyőszervezetünk, a Lupus Europe is működtetett egy standot az idő legnagyobb részében a házigazda, német tagország felügyeletében, de olykor besegített más ország képviselője is, mint például franciák, belgák, finnek, észtek, és természetesen mi is. A stand látogatói a világ minden részéről érkeztek. Az előadások legfőbb kérdései az SLE legújabb kezelési lehetőségei körül forogtak és e betegség mechanizmusai és autoimmun aktivitásai megértését tűzték ki célul.
- A Magyar Reumatológusok Egyesülete 2023. szeptember 21-én betegfórumot rendezett Szegeden, melyre meghívták a Magyar Lupus Egyesület tagjait és az autoimmun betegséggel élőket. A Magyar Reumatológusok Egyesülete éves vándorgyűlése a magyar reumatológus- és immunológus orvosok körében elismert, nivós rendezvény, ahol számukra magas színvonalú szakmai programot biztosítanak. Örömteli és megtisztelő tény, hogy a Magyar Reumatológusok Egyesülete idén is gondolt a reumatológiai- és autoimmun betegséggel élőkre, s fő programja keretében betegfórumot is rendezett számukra. A fórum helyszíne a József Attila Tanulmányi és Információs Központ volt, ahol Dr. Szűcs Gabriella Professzornő köszöntője után négy előadást hallhattunk általunk is jól ismert és kedvelt orvosok előadásában. Az első előadást Dr. Bálint Péter egyetemi tanár tartotta „Reumatológiai diagnosztika dióhéjban” címmel. Professzor Úr előadásában kihangsúlyozta, hogy az időben felállított diagnózis kulcsfontosságú a reumatológiai betegségeknel is, s hogy szerencsére ma már egyre jobb eszközök állnak rendelkezésre. (Dr. Bálint Péter Professzor úr édesapja Dr. Bálint Géza egyetemi tanár, aki egyesületünk tiszteletbeli tagja, s már jó néhányszor tartott előadást a Magyar Lupus Egyesület betegfórumán, s tudjuk, hogy a 30 évvel ezelőtti alapításunkkor is sokat segített betegszervezetünk névadójának, Schopper Gabriellának.) A következő előadást Dr. Szekanecz Zoltán tanszékvezető egyetemi tanár tartotta, „A mesterséges intelligencia alkalmazása a reumatológiában és más autoimmun kórképekben” címmel. Professzor Úr nagyon izgalmas előadást tartott, érdekes dolgokat vázolt fel, például, hogy a betegek mire is számíthatnak a jövőben az állandó emberi beavatkozás nélkül végzett gyógyításban – korábban hasonló témakörben nem hallottam előadást. A harmadik előadást Dr. Hodinka László tanár Úr tartotta „A személyiség szerepe a viselkedési mintákban” címmel. Főorvos Úr az Országos Reumatológiai és Fizioterápiás Intézet II. sz. Reumatológiai osztályának osztályvezető főorvosa

és a Reumatológia Mindenkinek c. újság felelős kiadója. Betegszervezetünkben jól ismerjük ezt az újságot, főorvos úr közbenjárásával mindig kapunk ajándékba a magazinból. Főorvos Úrnak is hálásak vagyunk a sok segítségért, a beteg fórumokon tartott előadásokért és a Pillangó magazinunkban való publikálásokért. A negyedik előadást Rozán Eszter tartotta „Álhírek és csodagyógyítók – hogyan ismerjük fel, ha a pénztárcánkra vadásznak” címmel. Eszti a Magyar Reumabetegek Egyesülete elnöke, s hasonló témában írt a Pillangó magazinunk 2021/1. számában.

- 2023. szeptember 23-án, a Magyar Lupus Egyesület képviselőjében Purgel Zoltán részt vett az Innovatív Gyógyszergyártók Egyesülete által, a magyarországi betegszervezetek részére szervezett „Betegszervezeti meetup” programján. „Érdekes előadásokat láthattam, beszélgettem más betegszervezet képviselőjével, tapasztalatokat, ötleteket cseréltünk. A Budapesten megtartott rendezvényen Magyarország minden régiójából érkeztek betegszervezetek képviselői.” A programon nyitóbeszédet tartott Dr. Szalóki Katalin, az AIPM igazgatója, Zuzana Komárková, a Betegszervezetek Akadémiájának projektvezetője, aki angol nyelvű köszöntőjében érdekes, Csehországbeli tapasztalatokról beszélt. Köszöntötte még a résztvevőket Koltai Tünde, a Betegszervezetek Magyarországi Szövetségének elnöke, Dr. Baticz Orsolya, a Belügyminisztérium, Népegészségügyi Főosztályának vezetője és Galambos Vanda, a Roche gyógyszergyártó vállalat munkatársa. Az előadásokban a hazai és nemzetközi betegszervezeti jó gyakorlatokról esett szó, valamint bemutatták a hamarosan induló AIPM betegszervezeti akadémiáját is. Dr. Grózli Csaba, a Magyar Szervátültetettek Szövetségének stratégiai- orvosigazgatója „A betegszervezetek lehetőségei és jó gyakorlatai itthon” címmel tartott előadást, majd Nagy Livia, a Melletted a helyem Egyesület alelnökének online előadása következett „Európai kapcsolódási lehetőségek – EUPATI első kézből” címmel. Dr. Kocsis Janka, az Innovatív Gyógyszergyártók Egyesületének menedzsere a tervezett Betegszervezeti Akadémiát mutatta be, majd Dr. Szalóki Katalin, az Innovatív Gyógyszergyártók Egyesületének igazgatója „Számítható a betegszervezetek által teremtett érték? – kutatási eredmények bemutatása” címmel tartott előadást. A program előadásaiban és a többi civil szervezet tisztségviselőivel történt beszélgetések során világossá vált számomra, hogy a többi „betegszervezet is beteg”, s a legnagyobb problémát a pénzügyi háttér megteremtése jelenti a többi civil szervezet számára is. Szomorú tény, hogy az állam nem tud a betegszervezetek által produkált értékekről, a hasznosságukról, vagy hogy mennyivel járulnak hozzá a társadalom fejlődéséhez. Ezenkívül általános probléma az önkéntesek számának csökkenése. Megtudtam, hogy az utóbbi években jó néhány betegszervezet megszűnt. Az is nehézséget okoz, hogy egyre kevesebb beteg lép be az őket képviselő betegszervezetbe, ennek legfőbb oka az, hogy nem tudják az évi pár ezer Forintos tagdíjat sem fizetni. Ez a Magyar Lupus Egyesületben is egy általános jelenség, mert amikor 16 évvel ezelőtt az egyesület vezetője lettem, emlékszem, hogy akkor az újonnan diagnosztizált betegek nagy része belépett az egyesületbe, s sokszor az is előfordult, hogy a betegek családtagjai, rokonai is beléptek, hogy a tagdíj fizetésével támogassanak bennünket. Sajnos a tagdíjbevételek csökkenése gond akkor is, amikor pl. egy pályázat során a társadalmi támogatottságot kell igazolnom.
- Beteg fórumunkon, közgyűlésünkön és honlapunkon már tájékoztattam a betegtársakat arról, hogy milyen szomorú anyagi helyzetben van a Magyar Lupus Egyesület. Például nem sikerült pályázati forráshoz jutnunk a Bethlen Gábor Alapkezelő Zrt. működési- és szakmai pályázatainak, legutóbb például a döntéshozók azt sem vették figyelembe, hogy a 30. évfordulónk megtartására kértünk csekély forrást. Vagy például tavasszal „mentőővet” kértünk 10 hazai gyógyszergyártó vállalattól, a mai napig egy Forint támogatást sem kaptunk. Úgy gondoljuk, hogy a gyógyszergyártó vállalatokra kiszabott különadó is közrejátszik a támogatások elmaradásában.

- Egyesületünk 2023-ban is aktívan kihasználta az internet és a közösségi média által nyújtott szolgáltatásokat és reklám lehetőségeket. A kezdetektől van üzleti Facebook oldalunk, működtetünk csoportot tagjaink részére, mi adminisztráljuk a „Lupusszal élők” Facebook csoportot is. Weboldalaink a [www.lupusz.hu](http://www.lupusz.hu) [www.lupus.hu](http://www.lupus.hu) [www.lupuszbetegseg.hu](http://www.lupuszbetegseg.hu) [www.lupusbetegseg.hu](http://www.lupusbetegseg.hu) [www.autoimmun.hu](http://www.autoimmun.hu) [www.magyarlupusegyesulet.hu](http://www.magyarlupusegyesulet.hu) és a [www.hungarianlupusgroup.org](http://www.hungarianlupusgroup.org) címenek érhetőek el. Büszkék vagyunk arra, hogy portálunkon 94 db saját gyártású orvosi előadás videó van fent összesen 3224 perc „terjedelemben”.
- A Magyar Lupus Egyesület 2003-tól tagja a Lupus Europe nemzetközi szervezetnek, azóta minden évben fizeti az éves tagdíj összegét. Rendszeresen részt veszünk közös nemzetközi projektekben, felmérésekben. 2010-ben egyesületünk rendezte meg az éves Lupus Europe konvenciót. A Lupus Europe európai ernyőszervezetet több mint 30 éve alapították európai országok szervezetei, hogy hatékonyan képviselje Európában az lupuszos betegek érdekképviselését.
- 2023-ban összesen 745.325 Ft adó egy százalékos bevételünk keletkezett, amelyet az adóhatóság 2023. szeptember 22-én (740.821 Ft) és 2023. december 6-án (4.504 Ft) utalt át bankszámlánkra. A felajánlott összeget a 2024. május 11-én megtartandó Lupusz Világnapi programunk megrendezésére, weboldalaink fenntartására és nyomtatott kiadványaink elkészítésére fogjuk fordítani.

Szegvár, 2024. március 25.



Tisztelettel: Purgel Zoltán  
ügyvezető