

Wer sind wir?

Wir sind die bundesweite Selbsthilfegemeinschaft für Menschen, die an Lupus erythematodes erkrankt sind.

Was ist Lupus erythematodes?

Lupus erythematodes ist eine **seltene Autoimmunerkrankung**, bei der sich das Abwehrsystem gegen den eigenen Körper richtet. Diese Fehlsteuerungen kann schwere Entzündungen in allen Organen hervorrufen. Typisch für den Lupus ist eine Entzündung der Haut, der Gelenke, der Niere und der Blutgefäße. Auch Blutkörperchen sind häufig vermindert. Die Ursachen sind noch nicht vollständig erforscht, wahrscheinlich spielt eine Kombination aus genetischen Faktoren und Umwelteinflüssen eine Rolle.

Lupus ist nicht ansteckend und ist **bislang nicht heilbar**. Ein wesentliches Ziel der medikamentösen Behandlung ist die Eindämmung der mitunter lebensbedrohlichen Entzündung in den Organen und die Verminderung der Krankheitsaktivität, indem das überaktive Immunsystem „beruhigt“ wird.

Seit 1986 - Gemeinsam stark!

Unsere gemeinsame Mission in der bundesweiten Selbsthilfegemeinschaft ist, Menschen, die von Lupus Erythematodes betroffen sind, zu unterstützen, zu informieren und eine aktive Gemeinschaft zu schaffen. Wir setzen uns zudem für die Aufklärung über Lupus Erythematodes ein, fördern die Forschung und tragen dazu bei, das Verständnis für die Erkrankung zu verbessern.

Was bieten wir?

● Beratung, Information und Vermittlung

Persönliche Beratung von Betroffenen und deren Angehörigen über unsere bundesweite Geschäftsstelle und vor Ort in unseren Regionalgruppen in Deutschland durch unsere umfassend gut geschulten Regionalgruppenleitenden.



● In der Nähe - unsere Unterstützung

Unsere ca. **60 Regionalgruppen** dienen zusätzlich als Anlaufstelle für Betroffene in ihrem jeweiligen Gebiet und organisieren lokale Veranstaltungen und die Selbsthilfegruppe vor Ort. Sie bieten auch direkt Unterstützung und Austauschmöglichkeiten für Betroffene in ihrer Region.

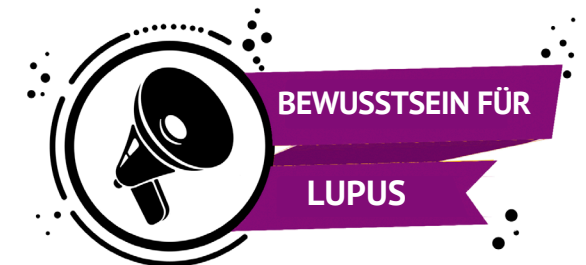
● Veranstaltungen rund um Lupus

Wochenendseminare mit verschiedenen Themenschwerpunkten für Jugendliche, Familien, Männer, Frauen mit Schwangerschaftswunsch, Betroffene mit massiven Hautveränderungen sowie Online-Seminare mit wichtigen Informationen zum Lupus und die Möglichkeiten, sich mit Expertinnen und Experten auszutauschen.

● Informationsmaterialien

Mitglieder, Ärzte und Förderer erhalten alle 3 Monate die vereinseigene **Zeitschrift „Schmetterling“**, die wertvolle Informationen über die Krankheit, aktuelle Forschungsergebnisse, Erfahrungsberichte und praktische Tipps bietet.

Es stehen **Broschüren** zu verschiedenen Themen zur Verfügung. Diese können Sie auch online über unsere Homepage herunterladen.



● Öffentlichkeit schaffen

Aktionen, z.B. zum Welt-Lupus-Tag und an Selbsthilfetagen, Präsenz bei Veranstaltungen in Kliniken, sollen die Öffentlichkeit auf diese seltene Erkrankung und ihre massiven Auswirkungen auf die Betroffenen aufmerksam machen.

• Forschung



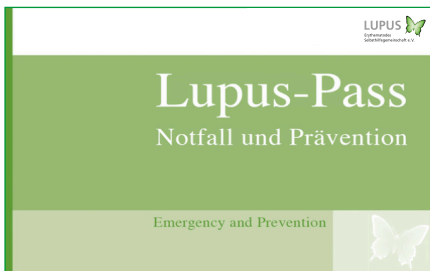
Wir initiieren, fördern und beteiligen uns an wissenschaftlichen Studien zur Erforschung der Ursachen, Behandlungsmöglichkeiten und vieler anderer Fragen rund um den Lupus erythematodes in Zusammenarbeit mit Fachärzten und Fachkliniken im In- und Ausland.

Die seit 2001 laufende **Lupus-Langzeitstudie** (LuLa-Studie) stellt das bisher größte Projekt dar und ist durch die Erfassung von Langzeitdaten einzigartig in der wissenschaftlichen Landschaft. Die aus dieser Arbeit entstandenen Publikationen finden Sie auf unserer Homepage. Seit 2022 wird die Studie unter dem Namen „**eLuLa**“ (elektronische Lupus-Langzeit-Studie) digital fortgesetzt und steht wieder allen Lupus-Betroffenen in Deutschland offen. Informieren Sie sich auf www.elula.de.



Der seit 2000 ausgelobte Förderpreis für die Lupus-Forschung wird mittlerweile von der **Lupus Stiftung Deutschland** getragen.

Eines der herausragenden Projekte der letzten Jahre ist der vom Bundesgesundheitsministerium als Pilotprojekt geförderte **Lupus-Präventions-Pass**. Er wurde von uns entwickelt, um die lebensgefährliche Begleiterkrankung Arteriosklerose durch eigenverantwortliches Verhalten einzudämmen und im Notfall zu helfen.



• Mitarbeit in Gremien und Dachverbänden

Wir arbeiten in zahlreichen gesundheitspolitischen Gremien und Dachorganisationen auf nationaler und internationaler Ebene aktiv mit, um Ihre Interessen zu vertreten.

Haben Sie weitere Fragen oder möchten Sie unsere Arbeit unterstützen? Wir sind für Sie da!

Unser Spendentool



Spendenkonto




IBAN: DE31 3406 0094 0002 5680 20

Wir sind als mildtätig anerkannt und können Zuwendungsbescheinigungen ausstellen.

Lupus Erythematodes Selbsthilfegemeinschaft e.V.

Hofaue 37, 42103 Wuppertal
Tel.: 0202 496 87 97
Fax: 0202 496 87 98
E-Mail: lupus@rheumanet.org
Website: www.lupus-rheumanet.org



 Lupus Erythematodes SHG e.V.
 @lupus_shg
 @lupus_shg

Ihre Regionalgruppe



Wir stellen uns vor

