

Lepke



A Schopper Gabriella
Magyar Lupus Egyesület hírlevele

2009/4. • 2009. november 5.

Meghívó

a Magyar Lupus Egyesület találkozójára, mely **2009. november 28-án (szombaton) 13-16 óráig lesz Budapesten**, az ORFI Lukács Klubjában (Frankel Leó u. 25-29).

Tervezett programok:

- 13 -14 óráig:** Kötetlen beszélgetés, tagbelépési-, adategyeztetési-, tagdíjbefizetési lehetőség.
- 14.00 óra:** **Dr. Géher Pál** egyetemi tanár (Budai Irgalmasrendi Kórház) előadása **Tartós szteroid kezelés mellékhatásai és Csont és ízületi érintettség SLE-ben** címmel.
- 15.00 óra:** **Dr. Nagy György** egyetemi adjunktus (Budai Irgalmasrendi Kórház) előadása **SLE betegeknek pár mondatban...** címmel. Adjunktus Úr öt témakörben beszél SLE betegeket érintő fontos kérdésekről: **1. Táplálkozásról, diétáról • 2. H1N1-ről, védőoltásról, fertőzésveszélyről • 3. Vitaminokról, nyomelemekről, táplálék kiegészítőkről, „csodaszerekről” • 4. Újabb kutatási eredményekről • 5. A „100 kérdés a lupuszról” című kiadványról.**

ORFI LUKÁCS KLUB

Budapest
Frankel Leó u. 25-29.

Díjmentes rendezvényünkre
mindenkit szeretettel várunk!



Csak egyet kérünk, az adó egy százalékát!

Gondoljon ránk
adóbevallása
kitöltésekor!

Köszönjük
felajánlását!

Adószámunk:

18157860-1-06

ÉRVEINK:

- ✓ 16 éves múlttal rendelkező, neves orvosok által elismert, aktív közhasznú munkát végző, a magyar autoimmun betegeket segítő, országos hatókörű, kiemelt belföldi és nemzetközi kapcsolatokkal rendelkező, becsületes társadalmi szervezet vagyunk.
- ✓ Társadalmi munkánkat VALÓBAN társadalmi munkaként, fizetség nélkül, ingyen végezzük. (Az egyesület megalakulása óta senki sem kapott munkájáért bér jellegű fizetést, tiszteletbért, jutalmat, stb...)
- ✓ Az adó egy százalékából befolyó bevételünket nagy részben kézzel fogható tárgyi eszközökre, kiadványok (újság, szórólap, DVD, stb...) készítésére és rendezvényeink (betegfórumok, Lupus Day, stb...) megvalósítására fordítjuk.
- ✓ Weboldalunkon részletesen (kb. 20 oldalon) beszámolunk éves tevékenységünkről.



Legutóbbi találkozónkról

Ez évi második találkozásunk szeptember 26-án volt megszokott helyünkön, az ORFI Lukács Klubban. Találkozásunk az eddig megszokottaktól a több program miatt hosszabbra sikerült.

Első előadónk **Dr. Vályi Péter** igazgató Úr volt, az Országos Rehabilitációs és Szociális Szakértői Intézet Módszertani- Oktatási- Minőségbiztosítási Igazgatóságáról. Előadását „A rehabilitáció átfogó szemlélete címmel tartotta”, majd válaszolt feltett kérdéseinkre, a lupuszos betegeket is érintő új rokkantnyugdíjazási szabályokról, orvosi állapotfelmérésekről, rehabilitációs járadékokról. Köszönjük Igazgató Úrnak, hogy elfogadta meghívásunkat. (Igazgató Urat felkértük, hogy írjon az év végén megjelenő Pillangó c. magazinunkba is, bízunk benne, hogy elvállalja felkérésünket.)

Második előadónk **Dr. Öri Zsolt** szemész főorvos Úr volt, aki előadásában az autoimmun betegségek kezelése során fellépő szemészeti elváltozásokról beszélt. Érdekes és interaktív előadásában bemutatta a minket érintő szemészeti betegségeket és kezelésüket. Főorvos Úr videófelvételen bemutatta egy korszerű szürkehályog műtét képeit is. Köszönjük Főorvos Úr előadását!



Dr. Vályi Péter



Dr. Öri Zsolt

Harmadik előadónk **Dr. Marschalkó Márta** docensnő volt, aki a Semmelweis Egyetem Bőrklinikáról jött el hozzánk előadást tartani. Docensnő előadásában beszélt az SLE-betegeket érintő bőrtünetekről, majd válaszolt kérdéseinkre. Köszönjük Docensnő előadását is!

A három orvosi előadás után szomorú percek következtek, **Hevér Krisztinára**, nemrég elhunyt alelnökünkre, nemzetközi kapcsolat-tartónkra, betegtársunkra emlékeztünk. Párja,

Varga Gábor szívéből beszélt Krisztináról. Krisztina barátnője, **Tóth-Sebestyén Ibolya** is beszélt Krisztiról. Mindannyiunkat megrendített Krisztina halálának híre, sokáig nem fogjuk még feldolgozni tudni szeretetét, hiányát.



Dr. Marschalkó Márta





Krisztinára emlékeztünk



Varga Gábor



Tóth-Sebestyén Ibolya

A megemlékezés után „Strasbourgban jártunk...” címmel rövid összefoglalót hallhattunk a 20. Lupus Europekonferenciáról. Az idei konferencián egyesületünket, és a magyar lupuszos betegeket **Balázs Henrietta, Janecskó Anna és Mártaszéki Ferencé** képviselte. A konferencia és az utazás költségeit a Nemzeti Civil Alapprogram pályázatából finanszíroztuk.

Késő délután a Magyar Lupus Egyesület rövid közgyűlése volt, melyben elfogadtuk új, javított alapszabályunkat, majd szavaztunk egy fontos kérdésről. **Purgel Zoltán** elnök javasolta, hogy **Hevér Krisztina** emlékére a Magyar Lupus Egyesület alapítson **Hevér Krisztina Díjat**. A díj elnyerésére évente-kétévente pályázatot írunk ki, a beérkező pályázatokat egy független zsűri értékelné. A közgyűlés támogatta az elképzelést, a **Hevér Krisztina Díjat** 2009. szeptember 26-án ezzel megalapította. (A pályázati kiírás a következő oldalon olvasható.)

A szünetben egy szép Budapest 2010 falinaptárt kaptak azok a betegsársak, aki részt vettek a szeptember 8-i kutatási célú vérvételen. (Aki nem vette át az ajándékot, jelentkezzen!)

Köszönöm mindazoknak, akik segítették a találkozó létrejöttét. **Dr. Poór Gyula** Főigazgató Úrnak köszönöm, hogy ingyenesen rendelkezésünkre bocsájtotta az ORFI Lukács Klubját, köszönjük a **Reuma Híradó** szerkesztőségének az ajándék újságokat, **Tóth Péternek** a rendezvényen készített fotókat.

Sok szeretettel várunk mindenkit negyedik találkozónkra is, amely november 28-án, 13-16 óráig lesz Budapesten, az ORFI Lukács Klubban.



Balázs Henrietta és Janecskó Anna



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 tisztelegve hirdetjük meg az első **Hevér Krisztina Díj** pályázati kiírását.

A pályázat címe: Lételemünk az egészséges életmód!

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 levelezőcímére: 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 fellebezni a döntés ellen.
- A pályázatra beérkezett pályamunkákat nem küldjük vissza.



Egyesületi hírek

DVD-K TAGJAINKNAK

November második hetében Lepke című hírlevél kiadványunk mellé tagjaink megkapták 3. és 4. DVD-nket, melyen a 2008. szeptember 27-i, a 2008. november 29-i és a 2009. április 4-i találkozóinkon elhangzó előadásokat, valamint a 2009. május 10-én megrendezett Lupus Day rendezvényünk összefoglalóját tekinthetik meg.

- 3. DVD-nk tartalma: **HEVÉR KRISZTINA:** „Európából jöttem, betegségem címe: lupus”, **DR. CZEIZEL ENDRE:** A genetika forradalma, **DR. NAGY GYÖRGY:** Újabb kutatási eredmények SLE-ben, **DR. BARACZKA KRISZTINA:** Az SLE idegrendszeri érintettségé.

4. DVD-nk tartalma: **DR. BÁLINT GÉZA:** Lupusos betegek osteoporosisa, **HEVÉR KRISZTINA:** „Vegyük kézbe lehetőségeinket!”, **WORLD LUPUS DAY 2009. MAGYARORSZÁG - Összefoglaló az első magyarországi lupus napról (4 részben), WORLD LUPUS DAY 2009. MAGYARORSZÁG - Rövid klip az első magyarországi lupus napról.**

Fontos számunkra, hogy orvosi előadásainkat, beszámolóinkat **azon tagjaink is meg tudják nézni, akik a távolság vagy egészségügyi okok miatt nem tudnak eljönni találkozóinkra.** Három év óta rögzítjük a találkozóinkon elhangzó előadásokat, majd a stúdió utómunkálatok után publikáljuk weblapunkon és DVD kiadványt készünk. Így aki nem rendelkezik internet eléréssel, az otthonában is megnézheti DVD-lejátszó segítségével előadásainkat. De érdekes lehet azoknak is újra megnézni, akik már személyesen látták az előadást. A DVD kereskedelmi forgalomba nem kerül, azt kizárólag tagjaink kapják meg.

NYERT PÁLYÁZATUNK, MEGJELENIK A PILLANGÓ MAGAZIN

Október elején kaptuk az értesítést az Egészségügyi Minisztérium Szakállamtitkárától, **Dr. Medgyaszai Melindától,** hogy nyert a Minisztérium által kihirdetett „Az egészségügyi tevékenységet végző, a betegek rehabilitációját elősegítő szervezetek támogatása” című pályázatunk. Összesen 3.000.000 Ft vissza nem térítendő támogatást kapunk, melyből meg tudunk jelentetni kettő számot.

Kiadványunk – hosszas előkészítő munka után - egy évvel ezelőtt jelent meg először, exkluzív minőségben. Magazinunkban neves orvosok írásai jelentek meg a lupusszal és egyéb autoimmun betegségekkel kapcsolatban. Még ebben az évben, várhatóan decemberben jelenik meg a következő lapszám. Neves orvosokat kértünk fel, hogy írjanak magazinunkba. Tervezett tartalom (nem mindenkitől kaptunk még visszajelzést, hogy vállalják-e a felkérést): **Purgel Zoltán:** Köszöntő, **Purgel Zoltán:** In memoriam **Hevér Krisztina, Dr. Bálint Géza:** Lupus és osteoporosis, **Dr. Géher Pál:** Tartós szteroid kezelés mellékhatásai, **Dr. Kiss Emese:** Vasculitis és SLE, **Dr. Kiss Csaba György:** Sjögren és SLE, **Dr. Knoll Katalin:** Champix avagy nikotinmentes segítség a dohányzásról való leszokásban, **Dr. Kovács László:** Veseérintettség lupusban, **Dr. Nékám Kristóf:** Allergia és SLE, **Dr. Ortutay Judit:** Lupusos betegek rehabilitációja, **Dr. Öri Zsolt:** Autoimmun betegségek kezelése során fellépő szemészeti elváltozások, **Dr. Pozsonyi Teréz:** SLE és a fejfájás, **Dr. Vályi Péter:** A rehabilitáció átfogó szemlélete, **Dr. Zeher Margit:** Össejt transzplantáció autoimmun betegségekben, **Tóth-Sebestyén Ibolya:** Bemutatkozik a soproni autoimmun klub, SLE-betegek: Az én naplóm, stb...

(A kiadványt ingyenesen postázzuk tagjainknak, legkésőbb 2010. március elejéig.) Az ezt követő, lapszám várhatóan 2010. tavaszán fog megjelenni. **Ezúton is köszönjük az Egészségügyi Minisztériumnak, hogy támogatták elképzelésünket!**

ADÓ EGY SZÁZALÉK: MÁSFÉL MILLIÓT KAPTUNK

Szeptember elsején kaptunk az APEH-től értesítést, melyben közölték, hogy nyilvántartásuk szerint a felajánlott összeg várható nagysága **1.511.000 Ft.** Időközben már folyósították is az összeget. Szeretném megragadni az alkalmat, hogy **megköszönjem Mindazon Személyeknek, akik gondoltak egyesületünkre adóbevallásuk kitöltésekor. Köszönöm, köszönjük tagjaink, betegtársaink nevében is a felajánlott adó 1%-okat. Külön köszönöm azon segítőknek, Doktoroknak, Akik segítették egyesületünk 1%-os kampányát. Ilyenkor érezzük azt, hogy milyen nagyfokú elismerést kapunk munkánkért az adófizetőktől.** Továbbra is folytatjuk aktív társadalmi munkánkat, melyet valóban társadalmi munkaként, ingyenesen végzünk.

KÖZLEMÉNY A 2008. ÉVBEN RÉSZÜNKRE ÁTUTALT SZJA 1 %-OS ÖSSZEG FELHASZNÁLÁSÁRÓL

A 2008. évben a Magyar Lupus Egyesület **1.024.000 Ft** adó egyszázalékos felajánlást kapott. Ezúton is köszönünk minden felajánlást! Ez a magas összeg nagy segítség volt egyesületünknek abban, hogy minél kiemelkedőbb, európai színvonalú munkát végezzünk. Ebből az összegből tudtuk megjelentetni Lepke című hírleveleinket, Pillangó c. magazinunkat, DVD kiadványainkat. Az összegből részben finanszíroztuk találkozóink költségeit, weboldalunk



fenntartását, konferenciaköltségeket. Még egyszer köszönünk minden felajánlást, jövőre is számítunk minden egy százalékra.

ADÓ EGY SZÁZALÉK: SEGÍTSÉN KAMPÁNYUNKBAN!

Ebben az „adóévben” is nagy hangsúlyt szeretnék helyezni idén adó egyszázalékos kampányunkra.

Szeretnénk, ha következő évünk is ugyanolyan programokkal és kiadványokkal gazdag lenne, mint a 2009-es év. Ezért kérek mindenkit, hogy **ne csak saját és családja adófelajánlásával segítsen**, hanem **keresse meg távolabbi ismerőseit, rokonait, barátját, kollégáját, szomszédját, stb.** Az autoimmun betegek nagy része rokkantnyugdíjas. Mivel nincs adójuk, így rendelkezni sem tudnak az egy százalékról. Ez az egyik olyan tény, amelyben hátrányban vagyunk más szervezetektől. Ezért is fontos a kampányunk! Ennyit kérem tőlem meg mindenki egyesületünkért! Nem nagy munka, de rengeteg segítség!

Hogyan segíthet?

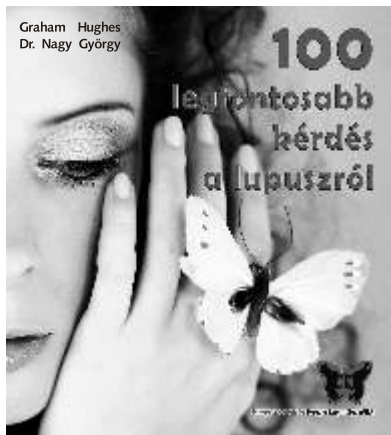
1. Minden tagunk kapott 10 db kártyanaptárt, melyen a legújabb „egyszázalékos” reklámunk található. Kérem tagjainkat, hogy ezzel a kártyanaptárral **KERESSÉK MEG családtagjait, rokonait, barátait, kollégáit, ügyfeleit, könyvelőjét, iwiv-es partnereit, stb.,** s kérjék, hogy adójuk egy százalékát egyesületünknek ajánlják fel. A kártyanaptárnak is biztosan megőrülnek majd. (Lehet még kérni elérhetőségeinken kártyanaptárokat.)

2. Adjon fel olyan nyomtatott újságokba apróhirdetést, melyért csak az újság megvásárlásával kell fizetni. (Pl. Apró-, Bazár-, Irányár-, stb. újságok.) Hirdetés szövege: **Csak egyet kérünk, az adó egy százalékát... Magyar Lupus Egyesület. Adószám: 18157860-1-06 www.lupusz.hu Weboldalunkon meggyőződhet, nagy múltú, valóban becsületes, aktív szervezetről vagyunk. Köszönjük!** A hirdetés feladási szelvény mellé meg lehet fogalmazni egy levelet a szerkesztőségnek, hogy a hirdetésért feltüntetjük támogatóink között logóját, weboldala címét. Ilyen levéllel lehet próbálkozni fizetős újságoknál is. (Pl. Szuperinfó.)

3. Ha van internet elérése, küldjön távolabbi ismerőseinek, stb. szép hangú levelet, melyben adójuk egy százalékának felajánlására kérjük. Weboldalunkon további egyszázalékos reklámanyag megtalálható és letölthető.

A SZÁZ LEGFONTOSABB KÉRDÉS A LUPUSZRÓL

Dr. Nagy György Adjunktus Úr (Budai Irgalmasrendi Kórház) közreműködésével és szíves segítségével jelenhet meg magyar fordításban „A 100 legfontosabb kérdés a lupusról” című füzetecske, melyet eredetileg **Graham Hughes** londoni professzor írt angol nyelven. **Hughes** Professor Úrtól már megkaptuk az engedélyt a magyar kiadásra, a lektorálást **Dr. Nagy György** Adjunktus Úr végezte. Az angol nyelvű kiadvány magyarra történő fordítását **Lakatos Anikó** tagtársunk végezte. November végén jelenik meg a várva várt kiadvány 36 oldal terjedelemben, szép kivitelben. A kiadványban a 100 legfontosabb kérdés lesz a lupusról, s természetesen a kérdések mellett a válasz is olvasható lesz. A kiadvány tagjaink részére **díjmentes**, egyébként 900 Ft támogatásért lehet hozzájutni a füzetecskehez. Következő találkozónkon (2009. november 28-án) tagjaink díjmentesen átvehetik a kiadványt. Azon tagjaink részére, akik nem tudnak eljönni találkozónkra, 2010. március elején postázzuk a kiadványt.



MEGEMLÉKEZÉSEK

Pillangó című magazinunkban nekrológ jelenik meg elhunyt alelnökünkről, **Hevér Krisztináról**. Mindenszentek napján egyesületünk nevében koszorút helyeztünk el alapítónk és névadónk – **Schopper Gabriella** – és elhunyt alelnökünk – **Hevér Krisztina** sírján.

TAGDÍJ FIZETÉS

A Magyar Lupus Egyesület tagdíja nem emelkedett, a 2010-es évre a tagdíj összege **2500 Ft**. Kérjük tagjainkat, hogy **egyesületünk zökkenőmentes működése érdekében 2009. január 31-ig** egyenlítsék ki a tagdíjat. Az egyesületi tagdíj bevételünket **KIZÁRÓLAG** működési költségeink finanszírozására használjuk fel, pl. postaköltség, telefonköltség, weboldal fenntartás, nyomtatványok, stb... (Gyakorlatilag az egész évben befolyt tagdíj bevételek csak az éves postaköltségünket sem tudják teljes mértékben fedezni.) Tagjainknak küldtünk készpénzátutalási megbízást (sárga



csekket), de a tagdíj kiegyenlíthető banki átutalással az **57200062-10027202** számlaszámra (Ez a fizetési mód a legbiztonságosabb. Kérjük, hogy ha nem saját számlájáról utalja a tagdíjat, a közleményben tüntesse fel a tag nevét!), postautalványon (piros csekken), levélcímünkre: 6635 Szegvár, Kórógy u. 69. Magyar Lupus Egyesület vagy személyesen a 2009. november 28-i találkozónkon, 13-14 óráig. Cím: ORFI Lukács Klub Budapest, Frankel Leó u. 25-29. A 2010. évi tagdíj kiegyenlítését igazoló bélyeget (melyet a tagsági kártyába kell ragasztani) **2010. március 15-ig küldjük meg azon tagjainknak, akik a befizetési határidőt betartva, kiegyenlítették tagdíjukat.** Késedelmes kiegyenlítés miatt a későbbiekben **nem tudjuk pótolni** a bélyeget! Aki szeretne új tagsági kártyát, kérésre díjmentesen küldünk. (Előfordulhat azon tagjainknál, akik a 2009. évben váltottak tagságot, hogy nem kaptak tagsági kártyát. Ezt 2010. március 15-ig pótoljuk!)

Amennyiben a tagdíj kiegyenlítése a feltüntetett határidőig nem történik meg, alapszabályunk értelmében a tagság automatikusan megszűnik. Amennyiben az adatokban változás következett be, kérjük, azt is jelezzék mihamarabb!

2009-ben kizárólag érvényes tagsággal rendelkező tagjaink a következő lehetőségekkel élhetnek:

- Megkapják postai úton:
 - A négy alkalommal megjelenő „Lepke” című hírlevél kiadványunkat,
 - A minimum egyszer megjelenő „Pillangó” című betegtájékoztató magazinunkat,
 - DVD kiadványainkat, melyen neves orvosok tartanak előadást a lupusról,
 - Egyéb betegtájékoztató kiadványainkat, ajándékainkat.
- Hozzáférhetnek weboldalainkon található előadások videofilmjeihez.
- Beleszólhat, és ha aktív tag, szavazati joga van az egyesületben zajló ügyekbe.

LUPUS EUROPE - MAGYARORSZÁG 2010.

A **Lupus Europe** (korábbi nevén ELEF: European Lupus Erythematosus Federation) európai szervezetet több mint 20 éve alapították európai országok szervezetei, hogy hatékonyan képviselje Európában a lupuszos betegek érdekképviseletét. A magyar lupuszos betegeket 2003. óta képviseli egyesületünk. Minden évben egy alkalommal konvenciót szervez valamely tagország. 1989-ben Belgiumban (Leuven), 1990-ben Franciaországban (Párizs), 1991-ben Olaszországban (Bologna), 1992-ben Hollandiában (Amszterdam), 1993-ban Írországból (Malahide), 1994-ben Németországban (Münster), 1995-ben Portugáliában (Lisszabon), 1996-ban Olaszországban (Pisa), 1997-ben Finnországban (Helsinki), 1998-ban Nagy-Britanniában (Eton), 1999-ben Franciaországban (Brest), 2000-ben Írországból (Dublin), 2001-ben Máltán (Sliema), 2002-ben Svájcban (Thun), 2003-ban Belgiumban (Brüsszel), 2005-ben Hollandiában (Amszterdam), 2006-ban Norvégiában (Bergen), 2007-ben Németországban (Mainz), 2008-ban Spanyolországban (Palma de Mallorcán), idén pedig Franciaországban (Strasbourgban). Eddig összesen 20 országban volt konvenció. Az utóbbi években a Lupus Europe vezetősége olyan elégedett volt egyesületünk nemzetközi munkájával, hogy megtisztelt bennünket azzal, hogy a **21. Lupus Europe konvenciót Magyarország, a Magyar Lupus Egyesület szervezhesse.** Ez nagyon nagy lehetőség Magyarországnak, a magyar autoimmun betegeknek. Már el is kezdtük szervezni a 21. Lupus Europe konvenciót, amelynek időpontja 2010. szeptember 15-19. Egy ilyen konvenció mindig nagy esemény a szervező országnak, tavaly Spanyolországban látogatást tett a spanyol egészségügyi miniszter, vagy idén Strasbourgban a párizsi polgármester.

ÖSSZEFOGÁS EGYESÜLETÜNKÉRT

2006-ban alakult újjá egyesületünk, szinte az utolsó pillanatban a megszűnés előtt. Ez csak **összefogással** sikerülhetett, amely példaértékű más társadalmi szervezetek számára is. Ahhoz, hogy egyesületünket sokkal nagyobb hatékonysággal tudjuk működtetni, még nagyobb összefogás szükséges. Várjuk olyan munkatársak jelentkezését, akik fizetség nélkül, civil munkájukkal tudnák segíteni közhasznú szervezetünket, és a magyar lupuszos betegeket. Az alábbi területekre keresünk segítségeket:

• Területi képviselő

Jelenleg 11 fő területi képviselő van hazánkban, ezt a számot tovább szeretnénk bővíteni. Várjuk olyan személyek jelentkezését, akik a hozzájuk jelentkező újonnan vagy régebben diagnosztizált betegekkel tartanák a kapcsolatot, segítenének részükre tanácsot adni. A kapcsolattartás módja lehet e-mailes, telefonos vagy akár személyes is. Területi képviselőink számának bővítésével az a célunk, hogy az elsősorban újonnan diagnosztizált beteg részére nyújtsanak „kapaszzkodót”. Fontosnak tartjuk a tájékoztatást, mivel az új betegek általában nem ismerik az SLE betegségét, a tüneteket és a kezelést. Magyarország minden régiójából várjuk a jelentkezőket.

• Rendezvényszervező



Egyesületünk kiemelt rendezvénye a Lupus Day nap, ami legközelebb 2010. május 10-én lesz másodikjára megrendezve. Jövőre egyesületünk feladata lesz a 21. Lupus Europe Nemzetközi Kongresszus szervezése is, amely egyben nagy megtiszteltetés a Lupus Europe-tól, másrészt nagy feladat egyesületünknek. Várjuk olyan személyek jelentkezését, akik jártasak akár kisebb rendezvények szervezési munkáiban. Nagy segítség lenne egyes programok összeállítására és lebonyolításának megszervezése, vendéglátási munka, vagy ötlet és egyéb feladat. Várjuk azok jelentkezését, akik bármilyen segítséget tudnak nyújtani programjaink sikeres megvalósításában.

• Angol fordítás

Egyesületünknek jelentős a nemzetközi kapcsolatrendszere, s mivel angol nyelven történik a kommunikáció, ez nagy feladat is egyben. Jelenleg is van 2-3 munkatársunk, aki segít magyar levelek, dokumentumok angolra való fordításában, de az utóbb időben megnövekedett „levélforgalom” miatt szeretnénk további segítségeket kérni. Várjuk azok jelentkezését, akiknek legalább középfokú angol nyelvismerete van, s segítenének levelek és dokumentumok magyarról angolra és angolról magyarra történő fordításában.

• Marketing segítség

Szeretnénk egyesületünk bevételeit tovább növelni céges támogatásokból, reklámbevételekből (Pillangó magazin, Lepke újság, weboldal), valamint az adó egy százalékos lehetőségéből. Sürgősen ki kell dolgoznunk egy stratégiát, hogy milyen támogatási kérelemmel keressünk meg pl. egy gyógyszergyárat vagy milyen, még nagyobb hatékonyságú adó egy százalékos kampányt folytassunk. (Ebben az évben pl. megkerestünk könyvelőirodákat, s kértük, hogy ügyfeleik részére ajánlják fel, hogy adják meg egy százalékát nekünk ajánlják fel. Ebben a kampányban rengeteget segített Kátai Andrea.) Az aktívabb adó egyszázalékos kampányra azért van szükségünk, mivel az SLE betegek nagy része rokkantnyugdíjas, így nincs adó egyszázalékos felajánlási lehetősége sem. Kérem, hogy jelentkezzenek mindazok, akiknek ötletük van marketing téren, s tudnának szakmai segítséget nyújtani bevételeink növelésében.

Jelentkezni Purgel Zoltánnál lehet a (63)364-400 telefonon (üzenetrögzítő is) vagy e-mail címen: zoltan@purgel.hu. Bármilyen más – a felsoroltaktól eltérő - ötletet, segítséget örömmel fogadunk.

TÁMOGASSA EGYESÜLETÜNKET!

Egyesületünk céljai megvalósításához szívesen fogad anyagi támogatást. Amennyiben lehetősége van arra, hogy egyedi mértékű pénzbefizetéssel támogassa a Magyar Lupus Egyesületet, következő bankszámla számra várjuk adományát: **57200062-10027202**. Találkozóinkon elhelyezett **adományládába** történő pénzbedobással is támogathatja közhasznú szervezetünket. A támogatással adókedvezmény vehető igénybe, mivel közhasznú egyesületet támogat. Az adomány beérkezését követően igazolást állítunk ki az adományozásról és postán kiküldjük. Amennyiben az adományozáskor nem ismerjük az adományozó nevét, címét, sajnos igazolást sem tudunk küldeni. Ha banki átutalással kíván pénzt küldeni, kérjük levélben, faxon, telefonon vagy e-mailben adja meg adatait, hogy az igazolást kiállíthassuk. A támogatót megjelölheti, hogy támogatását milyen célra használhatjuk fel (pl. kiadvány, újság, DVD, stb...). Terveink szerint – az adományozókkal egyeztetve – megjelentetjük kiadványainkat és weblapunkon az adományozók nevét. Ezúton is **köszönjük** valamennyi nagylelkű adományozónk támogatását!

BOLDOG ÜNNEPEKET!

Kedves Tagok, Orvosok, Segítők, Olvasók! Megköszönve egész évi figyelmüket, segítségüket, Önnek és Családjának **Boldog Karácsonyi Ünnepeket** és **Egészségben, Sikerekben Gazdag 2010-es esztendőt** kívánok munkatársaim nevében is! Purgel Zoltán elnök

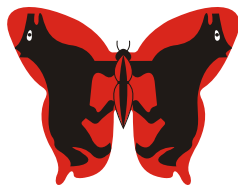
Zára Mónika OKJ okleveles gyógy masszőr, 9 éves tapasztalattal a háta mögött.

Zára Mónika vállal Budapest területén gyógy masszázst, házhoz is megy szívesen. Az ár rugalmas, nyugdíjasoknak, leszalékoltságnak, kismamáknak is elérhető áron, - 2.000 Ft / óra - vállal gyógy masszázst. (A teljes ár 4.000 Ft / óra.) Félóra is kérhető.

A SVÉDMASSZÁZS HATÁSAI: bőrfiatalító, rugalmasító, fokozódik a vér- és nyirokeringés, csökken a lerakódó zsír (cellulit) mennyisége, salakanyagok könnyebben távoznak, az izomzat vérellátása javul, könnyebben, gyorsabban kipihen magát. Idegrendszer: erős, ingerlő fogások élenkítő hatásúak, a nyugtató jellegű fogások ellazítják a testet. A masszázs egész testre kiterjedő hatásai hatványozódnak, kedvezően befolyásolja az élettani folyamatokat: pl. anyagcsere, vércukorszint szabályozódása. Kimozdult ízület helyretétele, teniszkönyök, innhüvelygyulladás gyors jobbulását hatékonyan segítem. A masszázs kérhető arcrá, nyakra, vállra, karra, kézre, hátra, talpra.

MÉZES TERÁPIA: beszűkült ízület helyrehozatalára, méregtelenítésre.





Schopper Gabriella

Magyar Lupus Egyesület

KÖZHASZNÚ SZERVEZET

Telefon / fax: (63)364-400 • **E-mail:** info@lupusz.hu

Web: www.lupusz.hu • www.autoimmun.hu • www.sle.hu

Levélcím: H-6635 Szegvár, Kórógy u. 69.

Adószám: 18157860-1-06 • **Bankszámla szám:** 57200062-10027202

Vezetőség

Elnök:	Purgel Zoltán	☎(63)364-400	zoli@lupusz.hu
Alelnök:	Mártaszéki Ferencné	☎(20)3988-754	icu@lupusz.hu
MRE képviselő:	Simon Mari	☎(30)2941-315	mari@lupusz.hu
Nemzetközi kapcsolattartók:			
Varga Gábor (Európai kapcsolatok)		☎(30)341-3991	gabor@lupusz.hu
Lupus Europe Konferencia 2010 Magyarország, szervező team:			2010@lupusz.hu

Képviselők

Balogh Regina Mária • KAPOSVÁR		☎(20)5839-045	regina@lupusz.hu
Bera Istvánné (Ilona) • KECSKEMÉT		☎(30)4472-528	ilona@lupusz.hu
Kemény Csilla • BUDAPEST		☎(20)5758-984	csilla@lupusz.hu
Kemény Jánosné (Klári) • BUDAPEST		☎(30)6957-254	klari@lupusz.hu
Mártaszéki Ferencné (Ilona) • MAGLÓD		☎(20)3988-754	icu@lupusz.hu
Oszlányi Marianne • BUDAPEST		☎(1)2468-401	marianne@lupusz.hu
Papp Andrea • BUDAPEST		☎(70)7765-428	andi@lupusz.hu
Dr. Szövényiné Fazekas Gyöngyi • SIÓFOK		☎(30)9417-245	gyongyi@lupusz.hu
Turi Gabriella • BAJA		☎(20)9908-273	gabi@lupusz.hu

Segítség kérhető

- Képviselőinktől telefonon, e-mailben vagy akár személyesen is.
- Weblapunk (www.lupusz.hu www.autoimmun.hu www.sle.hu) Társalgó rovatában.



Legyél Te is a Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület tagja!

Ha belépsz egyesületünkbe, egy nagy családban érezheted magad, s ezen kívül az alábbi lehetőségekkel is élhetsz:

- ✓ Megkapod postai úton:
 - az évente négy alkalommal megjelenő Lepke című hírlevél kiadványunkat,
 - az évente minimum egy alkalommal megjelenő Pillangó című beteg-tájékoztató magazinunkat,
 - DVD kiadványainkat, melyen megnézheted neves orvosok előadását a lupusról,
 - az egyéb beteg-tájékoztató kiadványainkat.
- ✓ Hozzáférhetsz weboldalainkon található előadásokvideó filmjeihez,
- ✓ Beleszólhatsz, és ha aktív tag vagy, szavazati jogod van az egyesületben zajló ügyekbe.
- ✓ Vállalhatsz közhasznú szervezetünk keretein belül autoimmun betegeket segítő társadalmi munkát.

Ha autoimmun beteg vagy, köztünk a helyed!
(A tagbelépési nyilatkozatot megtalálod a hátoldalon.)



Schopper Gabriella
Magyar Lupus Egyesület
KÖZHASZNÚ SZERVEZET

((63)364-400 • tagszeretneklenni@lupusz.hu
www.lupusz.hu • www.autoimmun.hu • www.sle.hu



• TAGBELÉPÉSI NYILATKOZAT (Csak új tagok részére)



SCHOPPER GABRIELLA MAGYAR LUPUS EGYESÜLET
közhasznú szervezet

- Levélcím: 6635 Szegvár, Kórógy u. 69.
- Telefon / fax: (63)364-400
- E-mail: info@lupusz.hu
- Weboldalaink: www.lupusz.hu www.autoimmun.hu www.sle.hu
- Bankszámla szám: 57200062-10027202
- Adószám: 18157860-1-06

Kérjük nyomtatott betűkkel kitölteni!

Alulírott kijelentem, hogy tagja kívánok lenni a Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesületnek.

ADATAIM

Lakcím:

Anyja neve:

Telefon: E-mail:

A TAGSÁG VÁLASZTOTT FORMÁJA

Aktív tag

Aktív tagok jogai:

- A tag jogosult az Egyesület összes rendezvényén részt venni.
- Jogosult az Egyesületben, ennek gazdasági vállalkozásaiban és alapítványaiban való részvétellel és a részvételtől eredő előnyök igénybevételeére.
- Szavazati joga van a közgyűlésen.
- Bármely tisztségre megválasztható.
- Észrevételeket, javaslatot tehet, illetve véleményt nyilváníthat az Egyesületet érintő kérdésekben.
- Betekintési joggal rendelkezik az Egyesület dokumentumaiba, szerződéseibe, közokirataiba.
- Az Egyesülettel és a kapcsolatos szervezetei változását kedvezményezheti, illetve minden olyan vállalkozást, rendezvényt, amely a céloknak megfelel, és az Egyesület tevékenységi körébe tartozik.

Támogató tag

Támogató tagok jogai:

- A tag jogosult az Egyesület összes rendezvényén részt venni.
- Jogosult az Egyesületben, ennek gazdasági vállalkozásaiban és alapítványaiban való részvétellel és a részvételtől eredő előnyök igénybevételeére.
- Észrevételeket, javaslatot tehet, illetve véleményt nyilváníthat az Egyesületet érintő kérdésekben.
- Betekintési joggal rendelkezik az Egyesület dokumentumaiba, szerződéseibe, közokirataiba.
- Az Egyesülettel és a kapcsolatos szervezetei változását kedvezményezheti, illetve minden olyan vállalkozást, rendezvényt, amely a céloknak megfelel, és az Egyesület tevékenységi körébe tartozik.

Kijelentem, hogy a Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület alapszabályát elfogadom.

Kijelentem, hogy közügyek gyakorlásától eltöltő jogerős ítélet hatálya alatt nem állok.

Dátum: Aláírás:

A TAGDÍJ BEFIZETÉSE

- Átutalással: 57200062-10027202 számlaszámra.
- Postai (piros) csekken: 6635 Szegvár, Kórógy u. 69. Magyar Lupus Egyesület

Ezt a Tagbelépési nyilatkozatot kérjük a vonal mentén kivágni, s postai úton visszaküldeni levélcímünkre: Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület • 6635 Szegvár, Kórógy u. 69.

