

Lepke

A Schopper Gabriella
Magyar Lupus Egyesület hírlevele



2010/3. • 2010. október 20.

Köszöntő

A megszokottnál kicsit hosszabb idő után újra jelentkezünk Lepke c. hírlevél kiadványunkkal. Nyáron egy nagyon nagy munkával, a **21. Lupus Europe konferencia** magyarországi megrendezésével voltunk elfoglalva. Úgy is fogalmazhatok, hogy az egyesületünk 17 évvel ezelőtti alapítása óta a sok-sok nagy feladat mellett eddig ez volt eddig a legnagyobb munkánk. A konferenciáról a **2010. november 13-i** találkozónkon szeretnénk beszámolni, valamint 2011. év első negyedévében megjelenik Lepke című kiadványunk különszáma, melyben csak erről a konvencióról esik szó. Erről az eseménnyel kapcsolatban most csak az egyik számomra legfontosabb dolgot szeretném megemlíteni: példaértékű összefogással, csapatmunkában sikerült egy olyan konferenciát szerveznünk, melynek eredményeként rengeteg elismerést kaptunk. A „csapattagok” nevei, akik mellettem részt vettek a szervezési munkában: **BALÁZS HENRIETTA, BERA ISTVÁNNÉ ILONA, JANECSKÓ ANNA, MÁRTASZÉKI FERENCÉ ILONA, TURI GABRIELLA és VARGA GÁBOR.** Úgy érzem, hogy ez az összefogás egyesületünk jövőjére is pozitív hatással lesz.

Dr. Poór Gyula Főigazgató Úrtól megtudtam, hogy elkészült a Lukács Klub felújítása, így találkozóinkat újra a régóta megszokott helyünkön, az **ORFI Lukács Klubjában** tartjuk (Budapest, Frankel Leó u. 25-29). Ezúton is köszönöm Főigazgató Úrnak valamennyi tagunk nevében, hogy rendelkezésünkre bocsájtja a Lukács Klub helyiségét. Novemberben bepótoljuk a szeptemberben elmaradt találkozónkat is, így **2010. november 13-án és utána két hét múlva, 2010. november 27-én** is lesz találkozónk. Minkét találkozónk különleges lesz, a november 13-i találkozónkon vendégünk lesz **Dr. Kiss Zsófia** belgyógyász orvos, aki maga is lupuszos beteg(!), így egy másik perspektívából látja a lupusz betegséget. Ez az előadás után kezdődik a 21. Lupus Europe konvenciójáról történő beszámoló. A november 27-i találkozónk is különleges lesz, hiszen ez az első alkalom, hogy „messzebről” jönnek neves előadók. Ezen a találkozón vendégünk lesz a **Debreceni Egyetem Orvos- és Egészségügyi Centrum, III. számú Belklinika** igazgatója, **Dr. Zeher Margit** Professzornő, és **Dr. Tarr Tünde** egyetemi tanársegéd. Külön öröm számomra, hogy a neves előadók mellett eljönnek a debreceni **Autoimmun Betegegyesület** tagjai is, s újra vendégül láthatjuk Őket.

Sok szeretettel várok mindenkit találkozóinkra, melyek - mint mindig – ingyenesek, s nem csak tagjaink számára látogathatók.

Purgel Zoltán elnök

Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület



Meghívó

a Magyar Lupus Egyesület találkozájára, betegfórumára mely **2010. november 13-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. Kiss Zsófia** belgyógyász szakorvos (Budai Irgalmasrendi Kórház, Belgyógyászati Osztály) **Orvos és lupuszos beteg: skizofrén helyzet** című előadása.

15.00 óra: **Nemzetközi konferenciát szerveztünk...** címmel összefoglaló a 21. Lupus Europe konferenciáról, melyet a Magyar Lupus Egyesület szervezett 2010. szeptember 22-től 26-ig Budapesten.

16.00 óra: **Média szerepléseink a televízióban.** Aki nem látta, vagy újra megnézné, azoknak levetítjük az RTL Klub Reggeli című műsorában bemutatott riportot Dr. Nagy György egyetemi adjunktussal. A riport témája a Reumatoid Arthritis volt. Ezután a TV2 Napló című műsorában bemutatott „Dr. House kedvenc betegsége: Lupusz” című riportfilmet vetítjük le.

Programjaink Mindenki számára díjmentesen látogathatók!

Meghívó

a Magyar Lupus Egyesület találkozájára, betegfórumára mely **2010. november 27-én (szombaton) 13-17 óráig lesz Budapesten**, az ORFI Lukács Klubjában (Frankel Leó u. 25-29). Erre a találkozónkra a **Debreceni Egyetem Orvos és Egészségtudományi Centrum, III. számú Belgyógyászati Klinikáról** érkeznek előadóink, s vendégeink lesznek a **debreceni Autoimmun Betegségügyi Társaság** tagjai is.

Tervezett programok:

13 -14 óráig:Kötetlen beszélgetés, tagbelépési-, adategyeztetési-, tagdíjbefizetési lehetőség.

14.00 óra: **Dr. Zeher Margit** egyetemi tanár, igazgató (Debreceni Egyetem Orvos és Egészségtudományi Centrum, III. számú Belgyógyászati Klinika) **Lupus napjainkban** című előadása.

15.00 óra: **Dr. Tarr Tünde** egyetemi tanársegéd (Debreceni Egyetem Orvos és Egészségtudományi Centrum, III. számú Belgyógyászati Klinika) **Krónikus gyulladás és következményei SLE-ben** című előadása.

16.15 óra: **A Magyar Lupus Egyesület közgyűlése.** Részletek és meghívó a 3. oldalon.

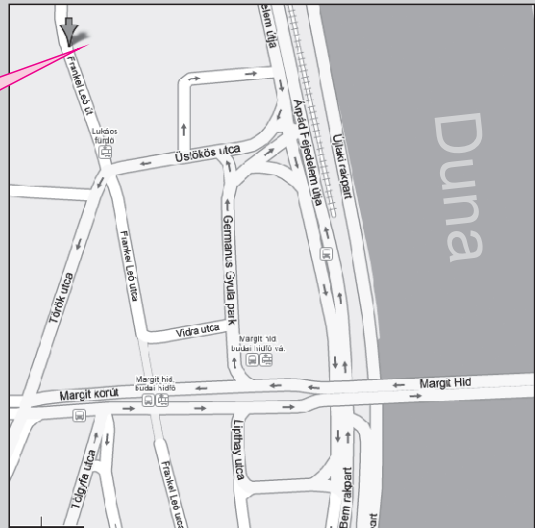
Programjaink Mindenki számára díjmentesen látogathatók!



AZ ORFI LUKÁCS KLUB MEGKÖZELÍTÉSE

ORFI LUKÁCS KLUB

1023 Budapest
Frankel Leó u. 25-29.



MEGHÍVÓ KÖZGYŰLÉSÜNKRE

Tisztelt Tagjaink!

Ezúton értesítem, hogy Alapszabályunk szerint közgyűlést hívok össze, melyet **2010. november 27-én** (szombaton) **16.15 órai kezdettel** tartunk Budapesten a Frankel Leó u. 25-29. sz. alatt (ORFI Lukács Klub). Amennyiben nincs jelen a meghívott Magyar Lupus Egyesület aktív tagjainak 50%-a plusz egy fő, akkor ugyanezen a helyszínen és napon **16.45 órára** ismételten összehívom a Közgyűlést, amely ugyanazon napirendi pontokkal a megjelentek létszámától függetlenül szavazó és határozatképes lesz.

A Közgyűlés tervezett napirendi pontjai a következők:

1. Az egyesület alelnökének megválasztása. (Mártaszéki Ferencné alelnök megbízatása 2010. szeptember 29-én lejárt, ezért alelnököt kell választanunk.)

Kérem, hogy akinek számít egyesületünk jövője, vegyen részt közgyűlésünkön! **Aktív tagjaink megjelenésére feltétlen számítok!**

Budapest, 2010. október 20.

Purgel Zoltán
elnök



Híreink

ADÓ EGY SZÁZALÉK

Szeptember elsején kaptunk az APEH-től értesítést, melyben közölték, hogy nyilvántartásuk szerint a felajánlott összeg várható nagysága **1.255.916 Ft**. Időközben már folyósították is ezt 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 2009. ÉVBEN RÉSZÜNKRE ÁTUTALT SZJA 1 %-OS ÖSSZEG FELHASZNÁLÁSÁRÓL

A 2009. évben (a 2008. adóévben) a Magyar Lupus Egyesület **1.511.000 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, és egyéb működési költségeket. 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 egy-százalékos kampányunkra. **Most egy újabb formátumú reklámmal jelentke-zünk**, Dr. House című filmsorozatból ismert orvos „arca” a legújabb hirdetésinknek. A TV2-n „futó” népszerű filmsorozatban Dr. House betegeinél többször is a lupusra gondol... Ezért gondoltunk mi is arra, hogy Dr. House lesz az egyszázalékos kampányunk főszereplője. Bízom benne, hogy sikeres lesz ez az újabb megjelenés, s most nem „lopja” el egyik szervezet sem ötletünket. E hírlevelünk mellé minden tagunknak küldünk egy adó egyszázalékos hűtőmágnest.

Szeretnénk, ha következő évünk is ugyanolyan programokban és kiadványokban gazdag lenne, mint a 2010-es év.



Lupusz?
Lupusz? Lupusz?

LUPUS!
DR. HOUSE
KEDVENC BETEGSÉGE

Támogasd szervezetünket
adód egy százalékával!

Adószámunk:
18157860-1-06

www.lupusz.hu

Schopper Gabriella
Magyar Lupus Egyesület



Nekünk - és mindazon szervezeteknek, akiknek valóban szüksége van az adó egy százalékára - nem tud költeni óriásplakátra. Ezért kérek mindenkit, hogy vegyen részt ebben a munkában, s ne csak saját és családja adófelajánlásával segítsen, hanem keresse meg távolabbi ismerősét, rokonát, 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 kampánymunka! Ennyit kérem tegyen meg mindenki egyesületünkért! Nem nagy munka, de rengeteg segítség! **Adószámunk: 18157860-1-06**

DVD-K TAGJAINKNAK

2011. év első negyedévében kézbesítjük tagjaink számára **6. DVD-nket**, melyen a 2010. év eseményei tekinthetők meg (2010. március 31-i találkozón elhangzott előadások, 2010. május 9-i World Lupus Day összefoglaló, és a 2010. november 13-i és 27-i találkozók előadásai)

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.

TV-S MEGJELENÉSEK

Az utóbbi időben kettő alkalommal kaptunk felkérést kereskedelmi TV-csatornáktól.

2010. április 19-én az **RTL Klub Reggeli** című műsorában **Dr. Nagy György** Adjunktus Úr beszélt a reumatoid artritisz betegség kialakulásáról, kezeléséről, biológiai terápiás lehetőségekről.

2010. augusztus 29-én a **TV2 Napló** című műsorában Dr. House kedvenc betegségéről, a lupusról volt szó. A népszerű filmsorozat rajongói tudják, hogy a doki elsőként mindig erre a betegsége gyanakszik, csapata pedig megpróbálja kizárni ezt a kórt. A Napló utána nézett a „titokzatos” lupusznak... A Napló főszerkesztőjének (Szalay Ádám) riportjában az „ismerőseink” közül szerepelt **Dr. Nagy György** Adjunktus Úr, **Tóth-Sebestyén Ibolya**, **Turi Gabriella** és **Purgel Zoltán**. Ezt az adást hivatalos nézettségi adatok szerint legalább 117783 fő nézte. **Ezúton is köszönjük a Napló stábjának a színvonalas munkáját!**

TAGDÍJ FIZETÉS

A Magyar Lupus Egyesület tagdíja nem emelkedett, a 2011-es évre a tagdíj összege **2500 Ft**. Kérjük tagjainkat, hogy **egyesületünk zökkenőmentes működése érdekében 2011. 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 **2010. november 13-i és november 27-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) 2011. 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 2010.



évben váltottak tagságot, hogy nem kaptak tagsági kártyát. Ezt 2011. 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!

2011-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 videófilmjeihez.
- Beszélhet, és ha aktív tag, szavazati joga van az egyesületben zajló ügyekbe.

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**. Találkozónkon elhelyezett adományládába történő pénzbedobással is támogathatja közhasznú szervezetünket. 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 támogató megjelölheti, hogy támogatását milyen célra használhatjuk fel (pl. kiadvány, újság, DVD, stb...). Terveink szerint – az adományozókkal egyeztetve – megjelentetjük kiadványainkban és weblapunkon az adományozók nevét. Ezúton is köszönjük valamennyi nagylelkű adományozónk támogatását!

PÁLYÁZATI EREDMÉNYEK

Ebben az évben összesen **2.100.000 Ft-ot** nyertünk a Szociális Minisztériumtól, különböző programjaink megvalósításához.

A Nemzeti Civil Alaprogram Országos Hatókörű Civil Szervezetek Támogatásának Kollégiuma által 2010. január 4-én megjelentetett, **NCA-ORSZ-10** kódszámú, a „Civil szervezetek működésének támogatása” elnevezésű pályázaton egyesületünk „Eszélyegyenlőséggel biztonságos működésünkért...” című pályázati projekten **600.000 Ft** vissza nem térítendő támogatásban részesült. Ezt az összeget működési költségeink kiegészítésére fordítjuk.

A Nemzeti Civil Alaprogram Nemzetközi Civil Kapcsolatok és Európai Integráció Kollégiuma által 2010. február 1-jén megjelentetett, **NCA-NK-10-B** kódszámú, a „Magyarországi civil szervezetek külföldi és nemzetközi szervezetekkel való együttműködésének, tapasztalatcseréjének támogatása” elnevezésű pályázaton egyesületünk „21st Lupus Europe Convention – Budapest, Hungary 2010.” című pályázati projekten **1.500.000 Ft** vissza nem térítendő támogatásban részesült. Ezt az összeget már felhasználtuk a 2010. szeptember 22-től 26-ig megrendezett konferencia részbeni költségei fedezésére. Ez az pályázati forrás nagyban hozzájárult ahhoz, hogy ezt a konferenciát – első „kelet-európai” rendező országgént, házigazdaként – mi is európai színvonalon rendezhessük meg. **Hálásak vagyunk a Nemzeti Civil Alaprogram Nemzetközi Civil Kapcsolatok és Európai Integráció Kollégium tagjainak, hogy pozitív döntésükkel hozzájárultak ezekhez a sikerekhez.** A pályázat elkészítésénél még úgy fogalmaztam, hogy ez az esemény Magyarország egyik legnagyobb civil-nemzetközi eseménye lesz. Most - a konferencia zárása után – úgy érzem, hogy az általunk megrendezett konferencia volt



Magyarország legnagyobb civil-nemzetközi eseménye 2010-ben.

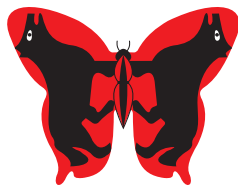
Szeretném megemlíteni egy eredménytelen pályázatunkat is. Nem kaptunk támogatást Pillangó című magazinunk megjelenítéséhez. A Kollégium értékelési szempontjai alapján nem került a támogatottak közé, mivel a maximális 100-ból elért pontszáma 87,5, a Kollégium által megállapított támogatási határ pedig 92 pont volt.

Szeretném kihangsúlyozni, hogy ezek a pályázatok megírása, a megvalósítandó programok összefoglalása, indoklása, a későbbiekben a pénzügyi és szakmai elszámolás sok időt vesz igénybe, nehéz feladat a kiírásnak való megfelelés. Ezt azért írtam le, mert sokan nem látják át, hogy milyen nagyfokú munka és felelősség van a pályázatok elkészítésében. Nagyon nehéz állami forrásokhoz hozzájutni, szakmailag erősen megalapozottnak kell lennie a pályázatnak. (S még ha szakmailag erős a pályázat, még az sem biztos, hogy nyer, hiszen a pályázók magas létszámára hivatkozva elutasíthatják.)

JAVASLAT, VÉLEMÉNY KÉRÉSE

Ebben az évben nagyobb programokkal készültünk a Lupus Napra. A színvonalas egyéni produkciók mellett neves művészeket is hívtunk, még nagyobb hangsúlyt helyeztünk a vendéglátásra, az ajándékokra, stb... Ezek a programok magasabb költségeket is igényeltek. Nagyobb érdeklődésre számítottunk, szeretném kikérni azon betegtársaim őszinte véleményét, akik nem jöttek el a rendezvényre. Kérem, - akár névtelenül is - mondják el, miért maradtak távol rendezvényunktől. Nagyon számítok a véleményekre, javaslatokra, hiszen jövőre ennek függvényében állítanánk össze programjainkat. Levélcím: 6635 Szegvár, Kórógy u. 69. Magyar Lupus Egyesület E-mail: zoli@lupusz.hu **Várunk még észrevételeket a többi programjainkra is, pl. a betegfórumokra. Milyen témában lennének előadások, mi az amin kellene változtatni, stb...**





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
Alelnök:	Varga Gábor	☎(30)341-3991	gabor@lupusz.hu
MRE képviselő:	Simon Mari	☎(30)2941-315	mari@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
Reszegi Tünde • DEBRECEN	(30)771-3813	tunde@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.

