

Lepke



A Schopper Gabriella
Magyar Lupus Egyesület hírlevele

2012/3. • 2012. szeptember 5.

Meghívó

a Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület betegfórumára, mely **2012. szeptember 29-én (szombaton) 13.00 - 17.00 óráig** lesz Budapesten, az **Országos Egészségbiztosítási Pénztár székházának előadótermében** (Budapest, 13. kerület, Váci út 73/A).

Tervezett programok:

- 13.00 óra:** Kötetlen beszélgetés, tagbelépési lehetőség.
- 13.30 óra:** **Prof. Dr. Szekanecz Zoltán** tanszékvezető egyetemi tanár (Debreceni Egyetem, Orvos- és Egészségtudományi Centrum, Belgyógyászati Intézet, Reumatológiai Tanszék) előadása **Az SLE-ről közérthetően** címmel.
- 14.15 óra:** Szünet.
- 14.30 óra:** **Sárkány Csilla** (GlaxoSmithKline Kft. Consumer Divízió) előadása **Az autoimmun betegségekben előforduló szájszárazság és annak egészségügyi vonatkozásai** címmel.
- 15.15 óra:** Szünet.
- 15.30 óra:** **Egyesületi óra** (egyesületi hírek, tagsági ügyek, kérdések-válaszok, tapasztalatcsere, csoportos problémamegoldás, klubélet).

Minden résztvevőnek jegyzetkönyvet, íróeszközt, frissítőt biztosítunk.

Ingyenes programunkra mindenkit szeretettel várunk!



Meghívó

a Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület programjaira, mely **2012. december 1-én (szombaton) 13.00 - 17.00 óráig lesz Budapesten, az Országos Egészségbiztosítási Pénztár székházának előadótermében (Budapest, 13. kerület, Váci út 73/A).**

Tervezett programok:

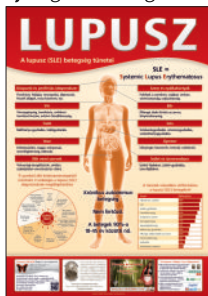
- 13.00 óra:** **Ingyenes vérnyomásmérés.** Minden jelentkező ajándékot kap: 140/90 alatt narancsot, felette citromot.
- 13.30 óra:** **Meglepetés program.**
- 14.30 óra:** Szünet.
- 1445 óra:** **Hevér Krisztina Díj** eredményhirdetés, díjátadás. (A program vezetője **Varga Gábor**.)
- 15.15 óra:** **Lupusz Kvíz.** A 20 kérdés helyes megoldásának közlése, ajándéksorsolás. (A program vezetője **Turi Gabriella**.)
- 1545 óra:** Szünet.
- 16.00 óra:** **Lupusz - ahogy én látom Fotópályázat** zsűrizésének eredményhirdetése. (A program vezetője **Purgel Zoltán**.)
- 16.30 óra:** **Egyesületi óra** (egyesületi hírek, tagsági ügyek, kérdések-válaszok, tapasztalat-csere, csoportos problémamegoldás, klubélet).

**Ezen a napon minden résztvevő Mikuláscsomagot kap ajándékba!
Ingyenes programunkra mindenkit szeretettel várunk!**

Egyesületi hírek

ÓRIÁSPLAKÁTUNK

Szeretnénk Magyarországon autoimmun centrumaiba, immunológiai szakrendelőibe elhelyezni 100 cm x 70 cm-es plakátainkat a **betegtek tájékoztatása céljából**. A plakáton a lupusz betegség tüneteit, jellemzőit ismertetjük látványos grafikai megoldással.



MÉDIA SZEREPLÉSEK

A **Kossuth Rádió Trend-idők** című műsorában 2012. május 11-én, 17 óra 6 perckor riport hangzott el az autoimmun betegségekről. A riportban beszélt **Dr. Kádár János** belgyógyász, immunológus orvos és **Turi Gabriella**, a Magyar Lupus Egyesület munkatársa. Aki nem hallotta az adást, meghallgathatja honlapunkon vagy YouTube csatormánkon.

A **Patika Tükör** című újság 2012/2. és 2012/3. lapszámában jelent meg írás lupusz betegségről. A Rendelő című rovatban **Dr. Dudics Emese** felelős szerkesztő készített riportot **Dr. Kiss Emese** belgyógyász, immunológus reumatológus orvossal (ORFI). A **Patika Tükör** újság Magyarország első „patikalapja”, népszerűsége 1993 óta töretlen, őrzi piaci pozícióját: jelenleg a második legolvasottabb havilap. A kiadó jóvoltából a Patika Tükör újság kettő lapszámát ajándékba kapják a Magyar Lupus Egyesület Aktív I. és Támogató I. tagjai.



Többi tagjaink weboldalunkon megtekinthetik az írásokat. Ezúton is köszönjük lapokat a kiadónak!



A jövőben szeretnék hatékonyabban kihasználni az elektronikus és nyomtatott média által kínált lehetőségeket, ezért olyan (lupusz betegségben szenvedő) betegtársakat keresünk, akiknek lenne kedvük televíziós, rádiós szerepléshez, szívesen megjelenéneek valamelyik újságban. Várjuk jelentkezésüket egyesületünk elérhetőségein.

AUTOIMMUN KALEIDOSZKÓP

Megjelent az **Autoimmun Kaleidoszkóp** 3. lapszáma, **Dr. Zeher Margit** Professzornő és a debreceni **Autoimmun Beteggyógyászati Társaság** jóvoltából egyesületünk Aktív I. és Támogató I. tagjainak is el tudunk juttatni a színvonalas magazinból. (Aktív II. és Támogató II. tagjaink weboldalunkról letölthetik a magazint.) A lapot a **Debreceni Egyetem Orvos-és Egészségtudományi Centrum Belgyógyászati Klinika Autoimmun Beteggyógyászati Társasága** adja ki, céljuk, hogy az újság egyszerre fog közösségi magazinként szolgálni, és szakmai tájékoztatást nyújtani az autoimmun betegek és családtagjaik részére. Ebben a lapszámban 10 érdekes írás olvasható. Ezúton is gratulálunk az Autoimmun Kaleidoszkóp magazin szerkesztőinek, a cikkek szerzőinek!



PILLANGÓ MAGAZINUNK

Egyesületünk ebben az évben is szeretné kiadni **Pillangó** című magazinját. Ez a lap lesz az 5. megjelenés. Első lapszámunk – hosszas előkészítő munka után – 5 évvel ezelőtt jelent meg, majd a további megjelenések évente követték egymást. Magazinunkban neves orvosok írásai jelentek meg a lupusszal és egyéb autoimmun betegségekkel kapcsolatban. Magazinjaink megjelenését követően nagyon sok pozitív visszajelzést kaptunk

betegektől, orvosoktól, hazai és nemzetközi civil szervezetektől. Szeretnénk **minden évben legalább egyszer** kiadni **Pillangó** magazinunkat, s ingyenesen eljuttatni az autoimmun betegek számára, valamint publikálni weboldalainkon. A magazin ingyenes, kereskedelmi forgalomba nem kerül. Magazinunk Magyarországon hiánypótló, hiszen nincs egy olyan lap sem, amely közvetlen lupuszos betegek számára jelenik meg. **Egyesületünk kiemelt célja, hogy a magyar autoimmun betegek több tízezres tábort tájékoztassa.** Magazinunk 5. lapszáma **2012. december 15-én** jelenik meg, a „Lupusz – ahogy én látom” fotópályázatunk kiállításának megnyitójára. **Neves orvosokat kértünk fel, hogy írjanak lapunkba.** Az orvosi írások mellett terveink szerint közöljük a **II. Hevér Krisztina** Díj nyertesének pályamunkáját, Kitekintő rovatunkban bemutatkozik az **Osteoporosis Betegek Magyarországi Egyesülete**, megjelennek a fotópályázatunkra érkezett – és a zsűri által kiállításra javasolt – fotók, folytatódik „Az én naplóm” és az „Önművelő” rovat is. „Az én naplóm” című rovatunkba várjuk azon **SLE-s betegek jelentkezését, akik írnának betegségükről, betegéletüjükéről, elmesélnék saját történetüket, a betegséggel való kihívásokat megosztanák olvasóinkkal.** (Jelentkezni egyesületünk elérhetőségein lehet.) Magazinunk a www.lupusz.hu/pillango/ oldalunkon is elérhető lesz.

BIOLOGIAI TERÁPIÁRA JELENTKEZÉS

Várjuk azon lupuszos betegek jelentkezését, akiknek lenne kedvük - a szteroidos kezeléstől modernebb - **biológiai terápiában** részt venni. Jelentkezni egyesületünk elérhetőségeinken lehet, a jelentkezőket továbbíratjuk partner orvosainkhoz.

LUPUSZ KVÍZ

Megjelentek lapunkban játéunk utolsó - negyedik - fordulójának kérdései. A kvízzátékkal célunk az, hogy aki lupusz (SLE) beteg, jobban megismerje betegségét, aki egészséges (vagy más betegségben szenved) annak be tudjuk mutatni azt a kórt, amelyben nagyon sokan szenvedünk. **A játékba érkeztek további ajándék felajánlások, így a helyes válaszok között közel 100.000 Ft összértékben sorsolunk ki ajándékokat 2012. december 1-jén 15:15 órakor.** A fődíj egy **Omron felkaros vérnyomásmérő.** **További kisebb-nagyobb ajándék felajánlásokat elfogadunk, a felajánló nevét közzétesszük a sorsoláson és következő kiadványainkban.**

EGYESÜLETI ÓRA

Egyesületi óra elnevezéssel egy új kezdeményezést szeretnénk indítani. Betegfórumainkon az orvosi előadások után mindig lenne egy óra „klubfoglalkozás”, ahol megbeszélhetnénk az egyesület híreit, lehetőség lenne tapasztalatcserére, közös problémamegoldásra, stb... Szeretném, ha ezen a programon - előre egyeztetve - mindig bemutatkozna egy betegtársunk, elmesélné betegségé történetét maximum 20 percben. Bízom benne, hogy ez a kezdeményezés sikeres lesz.



DVD-K AKTÍV I. és TÁMOGATÓ I. TAGJAINKNAK

2013. év első negyedében kézbesítjük tagjaink számára **8. DVD-eket**, melyen a 2012. év eseményei tekinthetők meg. Fontos számunkra, hogy orvosi előadásainkat, beszámolóinkat azon tagjaink is meg tudják nézni, akik a távolság vagy egészségügyi okok miatt nem tudnak eljönni találkozóinkra. Immár öt 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 Aktív I. és Támogató I. tagjaink kapják meg.** A videofilmek minden tagunk számára megtekinthetők weblapunkon.

FACEBOOK, IWIW, YOUTUBE

A Magyar Lupus Egyesület jelen van a legnépszerűbb **közösségi portálokon**. Ezek az oldalakon is található információ a lupuszról, egyesületünkről. A portálhoz csatlakozók tudják egymással tartani a kapcsolatot, virtuális barátságok, ismeretségek gyakran létrejönnek. Akinek van internet hozzáférése, csatlakozzon ezekhez az oldalakhoz, „lájkolja” lapunkat.

facebook: <http://www.facebook.com/lupuszegyesulet>

iWiW: <http://iwiw.hu/lupusz>

YouTube: <http://www.youtube.com/user/LupusHungary>

ÖNKÉNTESÉG

Nemzetközi tapasztalatok alapján szeretnénk tagjainkat, betegtársainkat jobban belevonni közhasznú munkánkba, valamint kikérni véleményüket, ötleteiket, javaslatokat. Ha úgy látja, hogy meg tud egy önálló – az autoimmun betegeket segítő – projektet valósítani egyesületünk keretein belül, jelentkezzen önkéntesnek az egyesület elérhetőségein. Bármilyen programmal, kiadvánnyal kapcsolatban várjuk javaslatokat, ötleteiket.

PÁLYÁZATI EREDMÉNYEK

Ebben az évben három pályázatot nyújtottunk be a **Nemzeti Együttműködési Alap** (korábban Nemzeti Civil Alapprogram) pályázataira, és egy Európai Unió pályázatot.

Az „**Új nemzedékek jövőjéért**” kollégium által kiírt „Működési támogatás” című pályázaton „Eszélyegyenlőséggel biztonságos működésünkért...” című projektünkben **4.890.000 Ft** vissza nem térítendő forrást kérünk, melyet egyesületünk működési költségeinek fedezésére használnánk fel. **Sajnos még mindig semmi hír pályázatunk eredményéről.** (Az előző években már áprilisban tudtuk az eredményeket, s a pályázaton nyert összeget is megkaptuk májusban.)

A „**Nemzeti összetartozás**” kollégium által kiírt „Szakmai program támogatása” című pályázaton „Lupus Europe éves konvenció 2012.” című projektünkben **762.156 Ft** vissza nem térítendő támogatást kérünk,

melyet az idei Lupus Europe éves konvencióra való részvételre használnánk fel.

A „**Nemzeti összetartozás**” kollégium által kiírt „Szakmai program támogatása” című pályázaton „EULAR Kongresszus 2012. Berlin” című projektünkben **454.048 Ft** vissza nem térítendő támogatást kérünk, melyet az idei Eular Kongresszus utólagos költségeinek elszámolására használnánk fel.

Sajnos az utóbbi kettő „Nemzeti összetartozás” kollégiumhoz beadott pályázatunkat – nevétséges indokra hivatkozva - **érvénytelenné nyilvánította** az alapkezelő (ezzel a döntéshozók elé sem kerülhetett pályázatunk). A döntés ellen kifogással éltem, s egyben levélben kértem **Dr. Navracsics Tibor** közigazgatási és igazságügyi Miniszter közbenjárását, de a mai napig nem kaptam választ. Sajnos eddigi tapasztalataim szerint a Nemzeti Együttműködési Alap sokkal rosszabbul és nehezebben működik mint elődje a Nemzeti Civil Alapprogram. A civileknek pályázható forrásokat kevesebb mint a felére csökkentették, sokkal nehezebb és bonyolultabb a pályázati folyamat, s a döntéshozók között kisebbségben vannak a delegált civilek is. Most úgy érzem, hogy semmi jóra nem számíthatunk, vagy jogszoktat kell fogadnunk, hogy írják meg a pályázatokat. Én ebben az évben három alkalommal vettem részt olyan továbbképzésen, amelyeken a Nemzeti Együttműködési Alapról és az új civil törvényről volt szó, óriási energiát fektettünk a pályázatok megírásába, ráadásul 9000 Ft rendszer használati díjat is kellett fizetnünk a pályázatkezelőnek. Úgy érzem, hogy felesleges volt minden...

Ebben az évben nyújtottunk be pályázatot egy **Európai Unió**s forrásra is, a **TÁMOP-6.1.2-11/1/A** „Egészségre nevelő és szemléletformáló életmódprogramok - lokális szinterek” pályázatán **10.000.000 Ft** vissza nem térítendő forrásra pályázunk, önerő biztosítása nélkül. A pályázat sikere esetén ebből a forrásból szeretnénk programokat megvalósítani Magyarországon több városában: Kecskemét, Szeged, stb... Bízunk a pályázat sikerében.

Egy másik pályázatunkról már tudok jó hírekkel szolgálni. Egyesületünk „bejutott” az első 100 közhasznú civil szervezet közé, akik a **Nonprofit Információs és Oktató Központ (NIOK) Alapítvány** által kiírt „**13600 - Adhat Vonal**” pályázatán sikeresen szerepeltek. A „13600 - Adhat Vonal” azért jön létre, hogy az adománygyűjtő szervezeteknek egy gyors, biztonságos, és átlátható adománygyűjtési lehetőséget biztosítson. E vonal, mivel mind a három hazai szolgáltató és a T-Home által működtetett hálózatról is elérhető, kiemelkedő lehetőséget biztosít az adománygyűjtő szervezetek számára azzal, hogy rendkívül széles körben, országos szinten elérhető lesz az adományozók számára. Hamarosan indul a szolgáltatás, **egyesületünk a 43-as kódot kapta.** Aki felhívja a 13600-at, s megadja a 43-as kódot, az **bruttó 250 Ft-tal támogatja egyesületünket.**



Továbbra is folyamatosan keressük a pályázati lehetőségeket, s szeretnénk egy kicsit aktívabbá tenni adománygyűjtési feladatainkat.

TÁMOGASSA EGYESÜLETÜNKET!

Egyesületünk céljai megvalósításához szívesen fogad anyagi támogatást. Amennyiben lehetősége van arra, hogy egyedi mértékű pénzbefizetéssel támogassa a Magyar Lupus Egyesületet.

• Adományozás közvetlen bankszámlaszámra:



Schopper Gabriella Alap: 57200062-10027202

Támogatott cél: betegfórumok, Lepke és Pillangó újságok, tájékoztató kiadványok, weboldal, egyéb programok.



Dr. Kaposi Mór Alap: 57200062-10031858

Támogatott cél: rászoruló autoimmun betegségben szenvedők gyógyszerköltségeihez való hozzájárulás pályázat útján.

• Adományozás postai utalványon

Amennyiben nem rendelkezik bankszámlaszámmal, bármelyik Postán - belföldi postautalványon - befizethet egyedi mértékű pénzzadományt. Az utalvány felvételekor a Posta feladási díjat számít fel, melynek mértéke megtalálható weblapjukon: www.posta.hu A címzett mezőbe **ne egyesületünk levélcímét**, hanem a Schopper Gabriella Alap vagy a Dr. Kaposi Mór Alap közvetlen bankszámlaszámát és a Posta irányítószámát adja meg:

Schopper Gabriella Alap támogatása esetén:
57200062-10027202, 1910 Budapest

Dr. Kaposi Mór Alap támogatása esetén:
57200062-10031858, 1910 Budapest

• Telefonvonal hívásával

Bruttó **250 Ft-ot** tud adományozni egyesületünknek, ha felhívja a 13600-at, s megadja a 43-as kódot! A három legnagyobb hazai mobil- és távközlési szolgáltató (Magyar Telekom Nyrt., Telenor Magyarország Zrt., Vodafone Magyarország Zrt.) előfizetői tudják használni e szolgáltatást. **A telefonvonalas adományozási lehetőség a NIOK Alapítvány támogatásával valósult meg.**



• Online bankkártyás adományozás



Az OTP Bank biztonságos rendszerén. **Elfogadott bankkártyák:** Visa (egyres Electron kártyák is), EuroCard/MasterCard dombornyomott, American Express. Az internetes fizetés biztonságának további növelése érdekében az OTP Bank bevezette a Verified by Visa / MasterCard Secure Code (VbV/MSC) szolgáltatást. **Az online adományozási lehetőség a NIOK Alapítvány és az OTP Bank támogatásával valósult meg.** Kérjük, hogy az online adományozásnál a „Megjegyzés” rovatba írja be, hogy pénzzadományát a **Dr. Kaposi Mór Alapba** vagy a **Schopper Gabriella Alapba** kívánja felajánlani. (Ha üresen hagyja a mezőt, akkor adományból 50-50%-ban részesül a Dr. Kaposi Mór Alap és a Schopper Gabriella Alap.)

Bankkártyás adományozás:
www.lupusz.hu/adomanyozas/

• PayPal



A világ **legnépszerűbb online fizetési rendszerén** is adományozhat egyesületünknek. **Elfogadott bankkártyák:** Visa (egyres Electron kártyák is), EuroCard/MasterCard dombornyomott, American Express, egyéb bank- és hitelkártyatípusok. **PayPal-en érkező pénzzadományoknál 50-50% mértékben részesül a Dr. Kaposi Mór Alap és a Schopper Gabriella Alap.**

PayPal adományozás:
www.lupusz.hu/adomanyozas/

• Adományláda

Betegfórumaink helyszínén elhelyezett adományládába történő pénzbedobással is támogathatja közhasznú



szervezetünket.

Az adományládánkba gyűjtött pénzadományokból 50-50% mértékben részesül a Dr. Kaposi Mór Alap és a Schopper Gabriella Alap.

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. **Ezúton is köszönjük valamennyi nagylelkű adományozónk támogatását!**

KÖZLEMÉNY A 2011. ÉVBEN RÉSZÜNKRE ÁTUTALT SZJA 1 %-OS ÖSSZEG FELHASZNÁLÁSÁRÓL

A 2011. évben (a 2010. adóévben) a Magyar Lupus Egyesület **1.301.293 Ft** adó egyszázalékos felajánlást kapott **280 fő** adózótól. **Ezúton is köszönünk minden felajánlást!** Ez a magas összeg nagy segítség volt egyesületünknek abban, hogy európai szintű civil munkát

végezzünk. **Az adó egyszázalékos bevételünket 100%-ban cél szerinti tevékenységeinkre fordítottuk.** (Csekély működési költségeinket a tagdíjbevételekből és a Nemzeti Civil Alapprogram nyertes pályázatából finanszíroztuk.) Az adó egyszázalékos felajánlásokból tudtuk megjelentetni Lepke című hírleveleinket, Pillangó c. magazinunkat, DVD kiadványainkat. Kisebb részben finanszíroztuk ingyenes betegfórumaink kiadásait, weboldalunk fenntartását. Még egyszer köszönünk minden felajánlást, s a jövőben is számítunk minden egy százalékra.

Az elmúlt évben a Nemzeti Adó- és Vámhivatal (NAV) adóhatósági ellenőrzést indított egyesületünk ellen, melynek keretein belül vizsgálták az egyszázalékos felhasználásokat is. **Az adóhatóság nem talált hiányosságot, s a több hónapos ellenőrzés után lezárta a vizsgálatot.**

Purgel Zoltán
Purgel Zoltán elnök

A GSK májusi londoni találkozójáról

2012. május 21-ére újabb találkozóra hívta a **GSK/HGS** gyógyszergyár az európai betegesületek képviselőit Londonba, a cég központjába.

A megbeszélés témáját az előző találkozó, 2011. novemberében elhangzott információk és az azok alapján előkészített projektek adták:

- elsőként a fókusz-csoport metodológiát használva arra kerestük közösen a választ, hogy mik azok az egyéni betegigények, melyek az orvos-beteg interakcióban a legkevésbé kerülnek felszínre vagy azért, mert egy-egy kontroll alkalmával nincs idő a hosszabb beszélgetésre vagy azért, mert a beteg elfelejti vagy szégyelli megbeszélni azt orvosával. Szóba került a fáradtság, az ízületi panaszok, a fájdalom kezelése, a mentális problémák, de ugyanakkor a család és a közeli barátok, ismerősök szerepe ill. képzése is fontos szempontnak bizonyult. Megoldásként említettünk egy napló vezetését, vagy az előterekben, várókban ill. a honlapokon letölthető formában elérhető kis könyvek ill. lapok kitöltését, de némely országokban terminálok vagy esetlegesen okostelefonokra letölthető applikációk formájában is hozzáférhetőek lehetnének mindezek. A **GSK/HGS** cég célja az, hogy segítse ezeknek az igényeknek a tudatos megformálását és a megfelelő helyeken való publikálását. Szeretnék e találkozók eredményeit egy olvasott nemzetközi reumatológiai szakfolyóiratban megjelentetni, hogy kellő nyilvánosságot kaphassanak a betegek kérései;

- másod sorban, délután meghallgathattunk 2 prezentációt olyan webes oldalakról, melyek egy közös felületen kívánják a betegszervezetek híreit, programjait, projektjeit közzélni, de itt kaphatnának helyet olyan önszolgáltató és önképző anyagok és cikkek is, melyek az

ímént említett családtagok, barátok, ismerősök és maguk a betegek képzését segítenék elő, ily módon is segítve a betegséggel való együttélést és a problémák és igények minél pontosabb kommunikálását. Természetesen egy páneurópai projektnél megkerülhetetlen a nyelvi akadályok leküzdése, s a betegek érdekeit figyelembe véve az sem megoldás, ha egy angol nyelvű oldalt készítenek. Éppen ezért azzal készültek, hogy az említett honlap egy fordítóprogrammal lenne ellátva, és így minden résztvevő országban az adott anyanyelven olvashatnák a betegek és más érdeklődők az írásokat.

- végül, de nem utolsó sorban egy, a **Lupus Europe-pal** közösen szervezett projektet mutattak be, melynek célja az ún. „lupus awareness”, a „lupus-tudatosság” előmozdítása, hogy minél több emberhez, minél több támogatóhoz és fórumhoz eljuthasson az információ a betegségről, hogy ezzel is felhívják a figyelmet a betegséggel való együttélés nehézségeire. A projekt egy felhívás az SLE betegséggel kapcsolatos művészi önkifejezésre: elküldhető bármilyen formában, legyen az rajz, vers, fotó, stb, hogy kinek mit jelent a lupus-betegség, majd pedig 2013. nyarán minden résztvevő ország győztes munkáiból fogják kiválasztani az európai legjobb alkotást. Erről a projektről bővebb információt később még közölni fogunk.

Örülök, hogy ismételten képviselhettem betegesületeinket ezen a nemzetközi találkozón. Jó volt újra látni az ismerős arcokat, s bízom benne, hogy ottlétem hasznosnak és a jövőre nézve gyümölcsözőnek fog bizonyulni.

Janecksó Anna





Az autoimmun betegségek gyakori velejárója a szájszárazság

A biotene termékcsalád bizonyítottan enyhíti a szájszárazság tüneteit.

- ✓ A biotene termékek különleges enzim-rendszerüknek köszönhetően kiegészítik a nyál természetes antibakteriális rendszerét
- ✓ A biotene gél hosszantartó védelmet biztosít a szájszárazság ellen
- ✓ A biotene fogkrémet és szájvizet kifejezetten szájszárazságban szenvedők részére fejlesztették ki, az egészséges szájüregi környezet fenntartására



www.biotene.hu

biotene® vezető márka a szájszárazság kezelésében

 GlaxoSmithKline

GlaxoSmithKline Kft
1124 Budapest Csörsz u. 43.
Telefon: 225-5800
www.gsk.hu



Az EULAR-on voltunk

2012. június 6-9-éig egyesületünk képviselőjében alkalmunk volt részt venni az ez évi **EULAR** (The European League Against Rheumatism) konferencián Berlinben.

Ez a legfőbb reumatológiai rendezvény Európán belül, több mint 16000 résztvevővel. A jelen lévők legnagyobb részben specialisták, de más orvos szakmai képviselők és beteggyesületi tagok is reprezentálják magukat.

E konferencia a reumás megbetegedések széles spektrumát lefedi - a tudomány jelen állását bemutató előadásokat, prezentációkat közöl, csakúgy, mint klinikai szimpóziumokat, diszkussziókat, workshop-okat és egy kiállítást, melyen kutatásokat, különféle vizsgálatokat bemutató plakátok, valamint cégek és szervezetek standjai kapnak helyet.

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.

A **Lupus Europe** vezetői több, jelen lévő gyógyszercéggel is tárgyaltak, így teljesítve be ottlétük célját, hogy promotálják egy európai, több országot összefogó SLE beteggyesület létét és felhívják a figyelmet e betegséggel együtt élők szükségét a segítségre.

A hivatalos program megkezdése előtt a **Lupus Europe** a **UCB** gyógyszergyárral közösen szervezett egy workshop-ot. Mi is meghívást kaptunk, de sajnos épp abban az időpontban érkezünk a városba, nem tudtunk megjelenni. Itt mutatták be az „SLE kariert befolyásoló tényezők” témában készített kutatást, mely remélhetőleg még idén egy vezető orvosi szaklapban is meg fog jelenni.

Az előadások legfőbb kérdései az SLE legújabb kezelési lehetőségei körül forogtak és e betegség mechanizmusi és autoimmun aktivitásai megértését tűzték ki célul.

„Egy lupológus biztosan nem lesz munka nélkül a közeljövőben, hiszen a lupusz megértése, diagnosztizálása és kezelése még mindig klinikai tapasztalatot igényel.” –hangzott el **Joan Merrill**-től, az amerikai egyesület orvosigazgatójától a **GSK/HGS** szimpóziumának kezdetén.

Mivel (még) nincs egyetlen biomarker, mely e betegség aktivitását kellőképpen mutatná, és mert gyakran a laboreredmények nem korrelálnak a beteg hogylétével, ezért sok utat kell még bejárni az SLE tényleges feltérképezéséhez – hangzott el az egyik előadáson. Viszont nagyon fontos, hogy a beteg és (egészségügyi) gondozói közötti párbeszéd elindításával sokkal

pontosabban meghatározható immár egy kezelés sikere, kudarca, a betegség aktivitása, fellángolása vagy remissziója. Ez az, amiben a beteggyesületek, orvosi szakemberek és gyógyszergyárak együttműködése igazán fontos!

Bepillantást nyerhettünk egy kutatásra vonatkozó betegtoborzó programba, felvázolták ennek fontosságát, legjobb gyakorlatait és etikai kérdéseit is. SLE-ben most kezdik a programot.

Fantasztikus lehetőség volt ez mindannyiunk számára, nemcsak azért, mert újra találkozhattunk a régen látott ismerősökkel, hanem azért is, mert ellátogatván az előadásokra és a kiállításra, sok új információval gazdagodhattunk.

Janecska Anna



Előadás az EULAR-on



Fotópályázatunk plakátjánál, a Lupus Europe standján



II. 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 a **második Hevér Krisztina Díj** pályázati kiírását.



- 1. A pályázat címe:** Autoimmun betegséggel való együttélés kihívásai
- 2. A pályázat beadásának határideje:** 2012. november 15.
- 3. Eredményhirdetés:** 2012. december 1. szombat, 15.30 óra. Helyszín: Budapest, Országos Egészségbiztosítási Pénztár székházának konferenciaterme (Budapest, 13. kerület, Váci út 73/A)
- 4. Díjazás:** A Hevér Krisztina Díjat kiírásonként egy pályázó nyerheti el. A nyertes pályázó **emlékplakettben** és **50.000 Ft** pénzjutalomban részesül.
- 5. A pályázat beadásának módja:** kizárólag postai küldeményként, a Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület levélcímére: 6635 Szegvár, Kórógy u. 69. A borítékra rá kell írni: „Hevér Krisztina Díj”.
- 6. Nevezési díj:** nincs.
- 7. 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 beegyezik abba, hogy a pályamű az egyesület kiadványaiban és weblapján megjelenhessen.
- 8. Zsűrizés:** a beérkezett pályázatokat a Magyar Lupus Egyesület elnökségi tagjai értékelik, a zsűri elnöke: **Varga Gábor**. A zsűri tagjai javaslatot tesznek a legjobb pályamunkára. A zsűri dönthet úgy, hogy nem javasol pályamunkát a **második Hevér Krisztina Díjra**. A döntés végleges, a pályázók nem jogosultak fellebbezni a döntés ellen.
- 9. A pályázatra beérkezett pályamunkákat nem küldjük vissza.**

Az első Hevér Krisztina Díjat Kátai Andrea nyerte meg,
pályamunkája olvasható weboldalunkon, és Pillangó magazinunk 2010/1. számában.



Az első Hevér Krisztina Díj átadása



Az emlékplakett



Lupusz Kvíz - negyedik forduló

Kedves Olvasóink!

Kvízjátékra invitáljuk Önöket. Célunk az, hogy aki lupuszos beteg, jobban megismerje betegségét, aki egészséges annak be tudjuk mutatni azt a kórt, amelyben nagyon sokan szenvedünk.



A kvíz **négy forduló**s, a kérdések Lepke újságunkban jelennek meg. Az első forduló kérdései a 2011. november 5-i, a második a 2012. március 5-i, a harmadik a 2012. április 20-i, a negyedik - s egyben az utolsó - forduló kérdései mostani lapunkban jelenik.

Aki a helyes válaszokat a nevezési lapon postai úton beküldi címünkre (Magyar Lupus Egyesület, 6635 Szegvár, Kórógy u. 69), **értékes ajándékot nyerhet**. A helyesen válaszolók között 2012. december 1-én kisorsolunk sok-sok ajándékot: **1 db Omron felkaros vérnyomásmérőt, 2 db Czeizel Endre: Élet / leltár című könyvet, 2 db digitális lázmérőt** és még sok kisebb-nagyobb ajándékot közel **100.000 Ft összértékben!** Ajándékfelajánlásokat továbbra is elfogadunk! A nevezési lap kivágható ezen az oldalon, vagy letölthető weboldalunkon: www.lupusz.hu/kviz/.

A nevezési lap beküldési határideje: **2012. november 15.**

Ha valaki bizonytalan a helyes válaszban, a megoldást megtalálhatja nyomtatott kiadványainkban (Pillangó, Legfontosabb kérdések és válaszok a lupusról, stb...), és weblapunkon.

Sok sikert kívánunk a játékhoz!

A negyedik forduló kérdései:

16. Milyen színű a Magyar Lupus Egyesület emblémája?

- A Zöld – fekete.
- B Piros – fekete.
- C Lila – fekete.

17. Az emelkedett kreatinin szint melyik belső szerv elégtelenségét jelzi a vérérvizsgálatnál?

- A Vese.
- B Máj.
- C Hasnyálmirigy.

18. Milyen betegségnek tartották a múlt században a lupuszt?

- A Bőrpírral járó gyulladásoos bőrbetegségnek.
- B Hastífusznak.
- C Skarlátnak.

19. Mi a neve a Magyar Lupus Egyesület magazinjának?

- A Placebó.
- B Patika.
- C Pillangó.

20. Melyik népszerű TV-filmsorozat főszereplő orvosának „kedvenc betegsége” a lupusz?

- A A klinika (Brinkmann professzor).
- B Doktor House (House).
- C Kórház a város szélén (Arnošt Blažej doktor).

Lupusz Kvíz NEVEZÉSI LAP

Név: _____

Cím: _____

Telefon: _____

E-mail: _____

Lepke 2011/3. 2011. november 5.	Kérdés	A	B	C
	1.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
3.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
4.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
5.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

Lepke 2012/1. 2012. március 5.	Kérdés	A	B	C
	6.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
8.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
9.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
10.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

Lepke 2012/2. 2012. április 20	Kérdés	A	B	C
	11.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
13.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
14.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
15.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

Lepke 2012/3. 2012. szeptember 5.	Kérdés	A	B	C
	16.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
18.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
19.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
20.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

Beküldési határidő: 2012. november 15.
Visszaküldési cím: Magyar Lupus Egyesület
„Lupusz Kvíz” 6635 Szegvár, Kórógy u. 69.



Lupusz – ahogy én látom Fotópályázat

A Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület nemzetközi fotópályázatot hirdet „Lupusz – ahogy én látom” címmel. A pályázat lehetőséget kínál minden fotózást szerető embernek, hogy bemutathassa legjobb alkotásait. Elsősorban olyan fotókat várunk, amelyek az egészségkárosodott embereket, az autoimmun és reumatológiai betegségekkel együtt élő embereket ábrázol úgy, ahogyan a kép készítője látja. A lupusz betegség jelképeivel (lepke, farkas, sct...) kapcsolatos témák is bemutatathatók.

A pályázat célja: felhívni a figyelmet a lupusz betegségre, a betegséggel való együttélés kihívásaira. A betegségről információk találhatóak a www.lupus-europe.org és a www.lupusz.hu weboldalon.

Részvételi feltételek, információk

1. A pályázat nyitott, azon foglalkozástól, életkortól és lakóhelytől függetlenül bárki részt vehet.
2. Egy pályázó maximum 10 db digitális képet küldhet be e-mailben a photo@lupusz.hu e-mail címre. A beküldött alkotások optimális felbontása: 300 dpi, 20x30 cm-es méret. Az e-mailben elküldött fájlok egyenkénti mérete ne haladja meg az 5 Mb-ot. Színes és fekete-fehér képekkel is lehet pályázni. Képsorozatokat nem fogadunk. A kiállítási képek nagyításának költségét a pályázat kiírója vállalja. Papírképeket nem fogadunk.
3. Minden pályázónak nevezési lapot kell kitölteni. **A nevezési lap letölthető: www.lupusz.hu/photo/ oldalról.** A nevezési lap e-mailben küldhető be, *.doc, *.pdf vagy *.jpg formátumban.
4. A nevezési lapon nyilatkoznia kell a szerzőnek, hogy a képen látható személyek írásban hozzájárultak, hogy a róluk készült fotó nyilvánosságra hozható. Az ebből eredő esetleges jogszértések következményei minden esetben a kép készítőjét terhelik.
5. **Nevezési díj nincs.**
6. **Beérkezési határidő:** 2012. november 15. 24:00 óra
7. **Díjazás:**
 - **1. díj:** Oklevél + 100€ pénzjutalom
 - **2. díj:** Oklevél + 60€ pénzjutalom
 - **3. díj:** Oklevél + 30€ pénzjutalom.
 - **1. Különdíj:** Oklevél + National Geographic könyv ajándék.
 - **2. Különdíj:** Oklevél + National Geographic könyv ajándék.
8. **Zsűrizés ideje:** 2012. november 17 - 30.
A zsűri elnöke Purgel Zoltán, a Magyar Lupus Egyesület elnöke. Purgel Zoltán lupusz beteg, aktívan fotózik, Magyarországon és külföldön is díjazták fotóit. Legutóbb a National Geographic magyarországi pályázatán ért el eredményt, természetfotója bekerült a „100 legjobb magyar fotó” kategóriába.
A zsűri tagjai:
 - **Papp Elek** fotóművész (MFIAP, Magyar Fotóművészek Szövetsége)
 - **Tóth Péter** fotóművész (AFIAP)
 - **Szabó Béla** fotóművész (EFIAP, Magyar Fotóművészek Szövetsége, Canon Pro Club alelnöke)
 - **Szabó Márta** fotóművész (AFIAP, E-MAFOSZ)
9. **A zsűrizés eredményhirdetése:** 2012. december 1. 16 órakor Budapesten, az Országos Egészségbiztosítási Pénztár (OEP) székhelyének konferenciatermében, Váci út 73/A. A díjak átadása nem itt, hanem a kiállítás megnyitóján lesz.
10. **Értesítés a kiállítás pontos helyszínéről és időpontjáról** e-mailben: 2012. december 1-ig. (Terveink szerint a kiállítás megnyitója 2012. december 15-én lesz, Budapesten.)
11. A fotópályázat kiírója a pályázattal kapcsolatos publikációban a beküldött fotókat térítésmentesen felhasználhatja. A kiállított képeket módosítás nélkül weboldalunkon kis felbontásban a www.lupusz.hu/photo/ címen és nyomtatott Pillangó című magazinunk 2012/1. számában is megjelentetjük, a szerző nevének feltüntetésével. A publikáció ellen a szerző a nevezési lapon tiltakozhat.



Lupusz – ahogy én látom
FOTÓPÁLYÁZAT
Lupus – As I See It
PHOTOGRAPHY COMPETITION
www.lupusz.hu/photo/



Tájékoztató

A megváltozott munkaképességű személyek ellátásairól és egyes törvények módosításáról szóló 2011. évi CXCI. törvényben, valamint a végrehajtása tárgyában kiadott, a megváltozott munkaképességű személyek ellátásaival kapcsolatos eljárási szabályokról szóló 327/2011 (XII.29.) Korm. rendeletben foglaltokról.

Új igények

Az egészségi állapotváltozáson alapuló ellátások igénybejelentését 2012. július 1-től a lakóhely szerint illetékes fővárosi/megyei kormányhivatal rehabilitációs szakigazgatási szervénél, az erre rendszeresített nyomtatványon vagy elektronikus úrlapon lehet kérelmezni (személyesen vagy postai úton) Az ellátás megállapításáról, vagy elutasításáról a rehabilitációs szakigazgatási szerv határozatban dönt. Az igénybejelentést követően a rehabilitációs szakigazgatási szerv szakértői bizottsága komplex minősítés keretében (orvosi, foglalkozási, szociális szempontok) alapján vizsgálatot végez és megállapítja az igénylő egészségkárosodásán alapuló egészségi állapotát, illetve rehabilitálhatóságát. A megváltozott munkaképességű személyek ellátása a rehabilitációs hatóság komplex minősítése keretében megállapított rehabilitációs javaslatról függően lehet: **rehabilitációs ellátás**, vagy **rokkantsági ellátás**.

a.) Rehabilitációs ellátás:

Amennyiben a szakértői bizottság az egészségi állapotot 60%-ban, vagy annál kisebb mértékben véleményezi (ez korábban 40% vagy azt meghaladó egészségkárosodásnak felelt meg) és a foglalkoztathatóság tekintetében az igénylőt rehabilitálhatónak minősíti, úgy az igénylő **rehabilitációs ellátásra** szerezhet jogosultságot.

A törvény 2. §-a értelmében a rehabilitációs ellátásra való további jogosultsági feltétel: a kérelem benyújtását megelőző 5 éven belül legalább 1095 napon át a Tbj. 5.§-a szerinti biztosítási idő, illetve hogy az igénylő keresőtevékenységet nem végez, és rendszeres pénzellátásban nem részesül.

A rehabilitációs ellátás mértéke az egészségi állapot mértékétől is függ, így amennyiben az egyéb jogosultsági feltételeknek az igénylő megfelel a következőképpen alakul az ellátás összege:

	Az ellátás mértéke	Az ellátás minimum összege (Ft/fő/hó)	Az ellátás maximum összege (Ft/fő/hó)
51-60 % közötti egészségi állapot (a régebbi 40-49%-os egészségkárosodás). Foglalkoztathatósága rehabilitációval helyreállítható	Havi átlagjövedelem 35%-a	27.900 Ft (a minimálbér 30%-a)	37.200 Ft (minimálbér 40%-a)
31-50 % közötti egészségi állapot (a régebbi 50-69%-os egészségkárosodás). Tartós foglalkozási rehabilitációt igényel	Havi átlagjövedelem 45%-a	37.200 Ft (a minimálbér 40%-a),	46.500 Ft (minimálbér 50%-a).

A **rehabilitációs ellátás** legkorábban a kérelem benyújtásától állapítható meg, a folyósítás kezdetétől legfeljebb 3 évre.

A rehabilitációs időszak alatt rehabilitációs szolgáltatások kerülnek biztosításra.

A rehabilitációs ellátás folyósításával egyidejűleg **nem engedélyezett a keresőtevékenység**, ebben az esetben az **ellátás folyósítása felfüggesztésre** kerül.



b.) Rokkantsági ellátás

Amennyiben a foglalkoztathatóság szempontjából a szakértői bizottság az egészségi állapotot 60%-ban, vagy annál kisebb mértékben véleményezi és a rehabilitációt nem javasolja, úgy az igénylő **rokkantsági ellátásra** lehet jogosult. A rokkantsági ellátás mértéke az egészségi állapot mértékétől is függ, így amennyiben az egyéb jogosultsági feltételeknek* az igénylő megfelel, a következőképpen alakul az ellátás összege:

	Az ellátás mértéke	Az ellátás minimum összege (Ft/fő/hó)	Az ellátás maximum összege (Ft/fő/hó)
51-60 % közötti egészségi állapot (a régebbi 40-49%-os egészségkárosodás). Foglalkoztathatósága rehabilitációval helyreállítható, azonban a külön jogszabályban meghatározott egyéb körülményei miatt nem foglalkoztatható, foglalkozási rehabilitációja nem javasolt	Havi átlagjövedelem 40%-a	27.900 Ft (a minimálbér 30%-a)	41.850 Ft (minimálbér 45%-a)
31-50 % közötti egészségi állapot (a régebbi 50-69%-os egészségkárosodás). Tartós rehabilitációt igényel, azonban a külön jogszabályban meghatározott egyéb körülményei miatt nem foglalkoztatható, foglalkozási rehabilitációja nem javasolt	Havi átlagjövedelem 60%-a	41.850 Ft (a minimálbér 45%-a)	139.500 Ft (minimálbér 150%-a)
1-30 % közötti egészségi állapot (a régebbi 70-99%-os egészségkárosodás) és kizárólag folyamatos támogatással foglalkoztatható	Havi átlagjövedelem 65%-a	46.500 Ft (a minimálbér 50%-a)	139.500 Ft (a minimálbér 150%-a)
1-30 % közötti egészségi állapot (a régebbi 70-99%-os egészségkárosodás). Önellátási képesség teljes vagy részleges elvesztése esetén	Havi átlagjövedelem 70%-a	51.150 Ft (a minimálbér 55%-a)	139.500 Ft (a minimálbér 150%-a)

A 2011. évi CXCI. törvény értelmében annak az igénylőnek is **rokkantsági ellátást kell megállapítani**, akinek az egészségi állapota 31-60% (egészségkárosodása 40-69%) közötti és a kérelem benyújtásának időpontjában az öregségi nyugdíjkorhatár betöltéséig hátralévő időtartam az 5 évet nem haladja meg.

A rehabilitációs ellátásokat és a rokkantsági ellátásokat a Nyugdíjfolyósító Igazgatóság (NYUFIG) folyósítja.

Ellátásban már részesülők új típusú ellátásai, illetve felülvizsgálata

Azokat a személyeket, akik 2011. december 31-én **III. csoportba tartozó rokkantsági vagy baleseti rokkantsági nyugellátásban, vagy rendszeres szociális járadék ellátásban részesültek**, és a rájuk irányadó **öregségi nyugdíjkorhatárt több mint 5 év múlva érik el**, az ellátásukat folyósító szerv (NYUFIG) 2012. január 31-ig kiértékelést küldött a jogszabályok változásáról és az ellátások átalakításáról, valamint a szükséges teendőkről. A tájékoztató levél alapján a fenti személyeknek **2012. március 31-ig nyilatkozniuk kellett arról, hogy kéri-e az új szabályok szerinti komplex minősítés elvégzését.**

Azok a személyek, akik a **fenti időpontig nem kérték** a nyugdíjbiztosítási igazgatóságnál a felülvizsgálat elvégzését rehabilitációs kártyával történő foglalkoztatásra jogosultak, de ellátásukat a nyugdíjbiztosítási szerv **2012. május 1.**



napjával megszüntette.

Azokat a személyeket, akik **2012. március 31-ig kérték** a komplex minősítés elvégzését, 2012. június 30-ig a nyugdíjbiztosítási igazgatóság, 2012. július 1-től a rehabilitációs szakigazgatási szerv szakértői felülvizsgálatra fogja behívni.

Azok a személyek, akik esetében a szakvéleményben (határozatban), szakhatósági állásfoglalásban soros „időszakos” felülvizsgálati idő került meghatározásra, a felülvizsgálati időben lesznek kötelezettek a felülvizsgálaton megjelenni. A felülvizsgálat helyéről és pontos idejéről értesítés kerül kiküldésre.

A **felülvizsgálatot követően** csak rehabilitációs, vagy rokkantsági ellátás megállapítására van lehetőség, amennyiben az érintett személy egészségi állapota 60%, vagy az alatti mértékben kerül megállapításra.

A felülvizsgálatot követően az ellátások összege – eltérően az új igényeknél alkalmazottaktól – az alábbiak szerint kerül meghatározásra.

	Az ellátás mértéke
51-60 % közötti egészségi állapot (a régebbi 40-49%-os egészségkárosodás). Foglalkoztathatósága rehabilitációval helyreállítható	28.720 Ft, a közfoglalkoztatási bér 40%-a
31-50 % közötti egészségi állapot (a régebbi 50-69%-os egészségkárosodás). Tartós foglalkozási rehabilitációt igényel	57.440 Ft, a közfoglalkoztatási bér 80%-a

Akinek esetében a **rehabilitációs ellátást** a felülvizsgálatot követően, a határozat keltétől számított harmadik hónap első napjától állapítják meg, együttműködési kötelezettsége a rehabilitációs szakigazgatási szervvel ettől a naptól számítva áll fenn, vagyis az 5 munkanapon belüli megjelenés ettől a naptól számítandó.

Rokkantsági ellátás esetén az ellátás megegyezik a felülvizsgálatig folyósított (illetve a 2012. januári nyugdíjmelés mértékével növelt) ellátás összegével.

A rokkantsági ellátások esetében **lehet keresőtevékenységet folytatni a kereseti korlát szabta határokon belül**, a keresőtevékenységből származó jövedelem 3 egymást követő hónapra vonatkozó átlaga, nem haladhatja meg a minimálbér 150%-át.

Részletesebb felvilágosításért kérjük, forduljon az illetékes fővárosi/megyei kormányhivatal rehabilitációs szakigazgatási szerve munkatársaihoz.

Milyen korlátozások vannak amennyiben keresőtevékenységet végzek?

Rehabilitációs ellátás folyósítása mellett **NEM megengedett a keresőtevékenység**. A folyósított ellátás szüneteltetésre kerül, amennyiben valaki keresőtevékenységet kezd meg.

A 2011. évi CXCI. törvény 33.§. (1) bekezdése alapján **rehabilitációs ellátásban** részesülő személyek esetében a felülvizsgálatot követő harmadik hónap első napjáig keresőtevékenységet a Tny. illetve az egészségkárosodott személyek szociális járadékairól szóló 387/2007. (XII.23.) Korm. rendelet 2011. december 31-én hatályos rendelkezési szerint végezhet.

Rokkantsági ellátást meg kell szüntetni, ha az ellátásban részesülő keresőtevékenységet folytat és jövedelme három egymást követő hónapra vonatkozó havi átlaga meghaladja a **minimálbér 150 százalékát**.

A 2011. évi CXCI. törvény 32.§. (1) bekezdése alapján rokkantsági ellátásban részesülő személyek esetében a 2012. július 1-jétől szerzett jövedelem vehető figyelembe.

Ki válthat ki Rehabilitációs kártyát?

Az a megváltozott munkaképességű személy jogosult, akinek a rehabilitációs szakigazgatási szerv által végzett komplex minősítés szerint: foglalkoztathatósága rehabilitációval helyreállítható, tartós foglalkozási rehabilitációt igényel, 2011. december 31-én III. csoportos rokkantsági, baleseti rokkantsági nyugdíjban, rendszeres szociális járadékban részesült, rehabilitációs járadékban részesül.



Piroska és a farkas

- szép mese.

A **lupusz**
viszont
nem mese!



A **Piroska és a farkas** című szép mesét mindannyian ismerjük. A **lupusz betegség** viszont tényleg nem mese, az ebben szenvedő betegeknek életük végéig küzdeniük kell a farkassal. Egyesületünk 16 éve alakult azzal a céllal, hogy a lupusz betegségben szenvedők életfeltételeit javítsa. Közhasznú szervezetünkben mindenki **valóban társadalmi munkában** – fizetség nélkül – végzi feladatait. **Nincs semmi mese**, mi becsületes civil szervezet vagyunk, a felajánlott adó egy százalékokat nem a működési költségek emésztik fel, hanem 100%-ban cél szerinti tevékenységekre fordítjuk. Látogass el weblapunkra, ismerj meg bennünket, s ha azt szeretnéd, hogy egy százalékod **biztosan jó helyre kerüljön**, ajándéklj fel nekünk!



Schopper Gabriella
Magyar Lupus Egyesület

Adószámunk:
18157860-1-06

www.lupusz.hu/egyszazalek/



Eseménynaptár 2012. Tervezett programok és kiadványok.

Január 31.	Tagdíjfizetési határidő
Március 5.	Lepke kiadványunk 2012/1. számának megjelenése
Március 31. szombat	13.30 – 15.15 óráig: Betegfórum (Budapest OEP székház, 2 orvosi előadás.) 15.30 órától: Közgyűlés
Április 20.	Lepke kiadványunk 2012/2. számának megjelenése
Május 13. vasárnap	Szegvári nap
Június 23. szombat	Lupus Napi program, kirándulás Budakeszire (Részletek a címdalalon.)
Szeptember 5.	Lepke kiadványunk 2012/3. számának megjelenése
Szeptember 29. szombat	13.30 – 17.00 óráig: Betegfórum (Budapest OEP székház, 2 orvosi előadás.)
November 5.	Lepke kiadványunk 2012/4. számának megjelenése
November 15.	Nevezési határidők: Hevér Krisztina Díj pályázat Lupusz – ahogy én látom Fotópályázat Lupusz Kvíz
December 1. szombat	13.30 – 17.00 óráig: Betegfórum (Budapest OEP székház, vidám programok.) 14.45 órától: Eredményhirdetések, sorsolások (Hevér Krisztina Díj, Lupusz – ahogy én látom Fotópályázat, Lupusz Kvíz)
December 15. szombat	Lupusz - ahogy én látom Fotópályázat megnyitója Pillangó magazinunk 2012/1. számának megjelenése

Programjaink ingyenesek, a változás jogát fenntartjuk! A naptárt folyamatosan aktualizáljuk Lepke kiadványunkban, valamint weboldalunkon. Lepke és Pillangó kiadványaink díjmentesen megtekinthetők weboldalunkon: www.lupusz.hu, www.autoimmun.hu, www.sle.hu



Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület · KÖZHASZNÚ SZERVEZET

Levélcím: H-6635 Szegvár, Kórógy u. 69. · Telefon / fax: (63)364-400

Web: www.lupusz.hu · www.autoimmun.hu · www.sle.hu · E-mail: info@lupusz.hu

Adószám: 18157860-1-06 · Bankszámla szám: 57200062-10027202

- ◆ Elnök: **Purgel Zoltán** t(63)364-400, (30)349-1100 · E-mail: zoli@lupusz.hu
- ◆ Alelnök, nemzetközi kapcsolattartó: **Varga Gábor** t(30)341-3991 · E-mail: gabor@lupusz.hu
- ◆ Alelnök, nemzetközi kapcsolattartó: **Balázs Henrietta** t(20)3963-874 · E-mail: henrietta@lupusz.hu
- ◆ MRE képviselő: **Simon Mari** t(30)2941-315 · E-mail: mari@lupusz.hu

Képviselők

- ◆ **Balogh Regina Mária** · KAPOSVÁR · t(20)5839-045 · E-mail: regina@lupusz.hu
- ◆ **Bera Istvánné (Ilona)** · KECSKEMÉT · t(30)4472-528 · E-mail: ilona@lupusz.hu
- ◆ **Kemény Csilla** · BUDAPEST · t(20)5758-984 · E-mail: csilla@lupusz.hu
- ◆ **Kemény Jánosné (Klári)** · BUDAPEST · t(30)6957-254 · E-mail: klari@lupusz.hu
- ◆ **Papp Andrea** · BUDAPEST · t(70)7765-428 · E-mail: andi@lupusz.hu
- ◆ **Reszegi Tünde** · DEBRECEN · t(30)771-3813 · E-mail: tunde@lupusz.hu
- ◆ **Dr. Szóvényiné Fazekas Gyöngyi** · DIÓSD · t(30)9417-245 · E-mail: gyongyi@lupusz.hu
- ◆ **Turi Gabriella** · BAJA · t(20)9908-273 · E-mail: 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.



<http://www.facebook.com/lupuszegyesulet>



<http://iwiw.hu/lupusz>



<http://www.youtube.com/user/LupusHungary>

