

# Lepke



A Schopper Gabriella  
Magyar Lupus Egyesület hírlevele

2014/2 • 2014. október 5.

## Meghívó

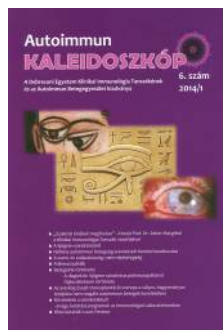
a Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület őszi betegfürmára, mely **2014. november 8-án (szombaton) 13.00 - 17.30 óráig** lesz Budapesten, az Országos Egészségbiztosítási Pénztár székházának előadótermében (Budapest, 13. kerület, Váci út 73/A).

### Tervezett programok

- 13.00 óra: Kötetlen beszélgetés, tagfelépési lehetőség.
- 13.30 óra: **Dr. Domján Gyula** egyetemi tanár (Semmelweis Egyetem, Általános Orvostudományi Kar, I. Belgyógyászati Klinika) előadása **Az antifoszfolipid szindróma** címmel.
- 14.15 óra: Szünet.
- 14.30 óra: **Dr. Gadó Klára** főiskolai tanár (Szent Rókus Kórház) előadása **Az antifoszfolipid szindróma és a terhesség** címmel.
- 15.15 óra: Szünet.
- 15.30 óra: **Dr. Óri Zolt** osztályvezető főorvos (Vasary Kolos Kórház, Esztergom) előadása **Az autoimmun betegség kezelése során fellépő szemészeti betegségek** címmel.
- 16.15 óra: Szünet
- 16.30 óra: **Egyesületi óra** (egyesületi hírek, tagsági ügyek, kérdések-válaszok, tapasztalatcseré, csoportos problémamegoldás, klubélet).
- 17.30 óra: Zárás



Az előadások alatti jegyzeteléshez jegyzőtömböt és írószekert biztosítunk ingyenesen. Vendégeink szendvicset és frissítőt is kapnak.



A résztvevők ingyenesen megkapják az **Autoimmun Kaleidoszkóp** magazin legújabb lapszámát. Ezúton is **köszönjük** a kiadó támogatását!



A résztvevők ingyenesen megkapják a **Reumatológia Mindenkinek** magazin legújabb lapszámát. Ezúton is **köszönjük** a kiadó támogatását!



Ezen a betegfürumon vendégeink egy emblémázott, szép bevásárlótömböt is kapnak ajándékba.

**Programunk regisztrációhoz nem kötött, és minden résztvevő számára ingyenes. Meghívónk megtalálható weboldalunkon ([www.lupusz.hu](http://www.lupusz.hu)) és Facebook oldalunkon ([www.facebook.com/lupuszegyesulet](http://www.facebook.com/lupuszegyesulet)) is. Kérjük, hogy betegfürmunkról értesítse betegtársát, és adója 1%-ának felajánlaskor gondoljon ránk (18157860-1-06). Mindenkit szeretettel vár a Magyar Lupus Egyesület!**

# Lupusz Világnapja

2015. május 10. Debrecen

World  
Lupus Day™  
10 May

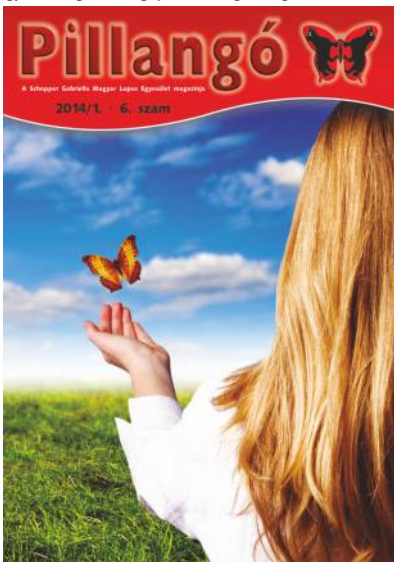


## Kedves SLE-vel élő betegtársak!

Hosszabb idő után újra jelentkeztünk. Legutóbbi Lepke újságunk megjelenése óta is aktívan teltek a hónapok egyesületünkben. Készül legújabb Pillangó magazinunk, már nyomdában van az óriásplakát, hamarosan indítjuk a Dr. Kaposi Mór Alap keretéből a gyógyszer-támogatást, szervezések alatt van a jövő évi Lupusz Világnapi rendezvényünk, és természetesen készülünk az idei őszi betegfórumunkra is, amely november 8-án lesz.

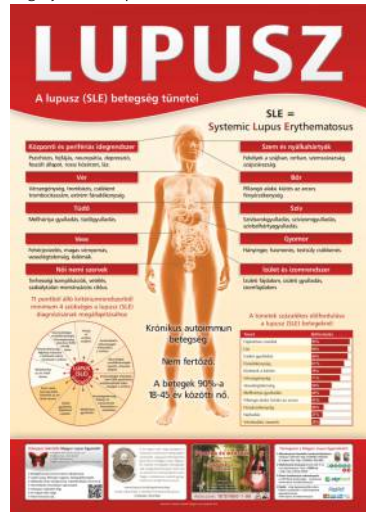
### PILLANGÓ MAGAZIN

Pillangó című magazinunk Magyarországon **hiánypótló**, hiszen nincs egy olyan lap sem, amely közvetlen lupusszal élő betegek számára jelenik meg. Egyesületünk kiemelt célja, hogy a magyar autoimmun betegek több tízezres táborát **tájékoztassa**. A magazinban kitűnő, elismert orvosok írnak autoimmun betegségekről, azok gyógyítási lehetőségéről, kutatási eredményekről, új gyógyszerekről. A lapban mi is beszámolunk egyesületünk híreiről, valamint lehetőséget biztosítunk bemutatkozásra kisebb civil szervezetek részére. **Ebben az évben várhatóan 2014. december 15-én jelenik meg legújabb lapszámunk, a megszokott tartalmi- és megjelenési minőségben.** Magazinunk **tagjaink számára ingyenes**, kereskedelmi forgalomba nem kerül. Anyagi lehetőségeink miatt ebben az évben Pillangó magazinunk **korlátozott példányszámban** jelenik meg, s kizárólag a Magyar Lupus Egyesület tagjainak. **Ebben az évben weboldalunkon is kizárólag tagjaink számára fogjuk publikálni.** Aki nem tagja egyesületünknek (ebben az évben), **de szeretne hozzájutni** magazinunkhoz, azoknak a nyomtatott újságért postaköltséggel együtt **3000 Ft** támogatásért tudjuk biztosítani a lapot. Ugyancsak nem tagjainknak online hozzáféréssel **1500 Ft** támogatásért tudjuk magazinunkat biztosítani. **Támogatásokat az 57200062-10027202 bankszámlaszámunkra vagy bankkártyás befizetéssel ([www.lupusz.hu/paypal](http://www.lupusz.hu/paypal)) tudunk fogadni**, a közlemény mezőbe kérjük feltüntetni a postai címet vagy az e-mail címet, és azt, hogy „Pillangó”. A legújabb Pillangó magazin borítótérve:



## KÉSZÜLŐBEN ÓRIÁSPLAKÁTUNK

Régóta dédelgetett célunk, hogy Magyarország autoimmun centrumaiba, immunológiai szakrendelőibe elhelyezzük **100 cm x 70 cm-es plakátjainkat** a betegek tájékoztatása céljából. A plakáton a lupusz betegség tüneteit, jellemzőit ismertetjük látványos grafikai megoldással. **Ez a tervünk is valóra válik, hiszen már készülnek az óriásplakátok**, s elkezdjük a szerző-déskötési folyamatot is azokkal az intézményekkel, ahol ki lesznek téve a beteg-tájékoztató poszterek.



## TAGDÍJ FIZETÉS

**2015. évi tagdíjunk** változatlanul 1500 és 3000 Ft / év. 2012-ben költséghatékonysági okokból többféle tagsági típus - és ezzel többféle tagsági díj - került megállapításra. Gyakorlatban ez annyit jelent, hogy aki rendelkezik internet eléréssel, s elfogadja azt, hogy e-mailben küldjük el kiadványainkat, azoknak 1500 Ft / év a tagsági díj. Akiak ragaszkodnak a postai kézbesítéshez, azoknak 3000 Ft / év a tagsági díj.

Aktív I. és Támogató I. tagjaink Lepke újságunk 2014/2. lapszámával egy időben kapták meg a tagdíjfizetési értesítőt. **Kérjük tagjainkat, hogy egyesületünk zökkenőmentes működése érdekében 2015. január 31-ig egyenlítsék ki a tagdíjat.** Az egyesületi tagdíj bevételeinket kizárólag működési költségeink finanszírozására használjuk fel, pl. postaköltség, telefonköltség, weboldal fenntartás, nyomtatványok, stb... (Gyakorlatilag az egész évben befolyt tagdíj bevételek az éves postaköltségünket sem tudják teljes mértékben fedezni.)

Aktív I. és Támogató I. tagjainknak (a 3000 Ft tagdíjat fizetők) küldünk készpénzátutalási megbízást (sárga csekket), de a tagdíj kiegyenlíthető banki átutalással az **57200062-10027202** számlaszámra és bankkártyás fizetéssel is a [www.lupusz.hu/paypal](http://www.lupusz.hu/paypal) oldalunkon.

Aktív II. és Támogató II. tagjaink (az 1500 Ft tagdíjat fizetők) a tagdíjat kifizethetik banki átutalással az **57200062-10027202** számlaszámra és bankkártyás fizetéssel a [www.lupusz.hu/paypal](http://www.lupusz.hu/paypal) oldalunkon. E tagjaink számára elektronikus (e-mail) értesítést küldtünk.

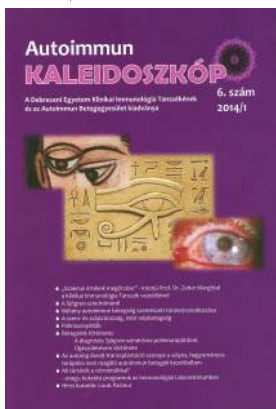
A 2015. évi tagdíj kiegyenlítését igazoló bélyeget (melyet a tagsági kártyába kell ragasztani) **2015. március 15-ig** küldjük meg azon tagjainknak, akik a **befizetési határidőt betartva**, kiegyenlítették tagdíjukat. Késedelmes fizetés miatt a későbbiekben nem tudjuk pótolni a bélyeget! Aki szeretne új tagsági kártyát, kérésre díjmentesen küldünk. (Előfordulhat azon tagjainknál, akik a 2014. évben váltottak tagságot, hogy nem kaptak tagsági kártyát. Ezt is 2015. 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!

#### VÁLTOZÁSOK A DVD-INK MEGJELENÉSÉVEL

Fontos számunkra, hogy a betegfórumainkon elhangzó orvosi előadásokat és egyéb programjaink összefoglalóit azon tagjaink is meg tudják nézni, akik a távolság vagy egészségügyi okok miatt nem tudnak eljönni programjainkra. 2007 óta rögzítjük a betegfórumainkon elhangzó előadásokat, majd a stúdió utómunkálátok után publikáljuk weblapunkon és DVD kiadványt készítünk. 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. **A 10. DVD terveink szerint 2015. március 15-ig** jelenik meg, s ezen a 2014. év orvosi előadásai és egyéb programjainak összefoglalói nézhetők majd meg. **Fontos változás, hogy a 10. DVD-nk lesz az utolsó, 2016-ban már nem fog megjelenni DVD formájában.** Az orvosi előadásokat változatlanul rögzítjük, de **2016-tól már csak online felületen**, weblapunkon tudják tagjaink megtekinteni a filmeket.

#### AUTOIMMUN KALEIDOSZKÓP

Megjelent az Autoimmun Kaleidoszkóp legújabb lapszáma, **Dr. Zeher Margit** Professzornő és a debreceni Autoimmun Betegegyesület jóvoltából egyesületünk is kapott a magazinból. Az **Autoimmun Kaleidoszkóp** magazin a következő őszi betegfórumunkon (2014. november 8.) adjuk át a résztvevőknek. A lapot a Debreceni Egyetem Orvos-és Egészségtudományi Centrum Belgyógyászati Klinika Autoimmun Betegegyesülete adja ki, céljuk, hogy az újság egyszerre fog közösségi magazinként szolgálni, és szakmai tájékoztatást nyújtani az autoimmun betegnek és családtagjaik részére. Ebben a lapszámban is sok-sok érdekes írás olvasható. Ezúton is gratulálunk az Autoimmun Kaleidoszkóp magazin szerkesztőinek, a cikkek szerzőinek!

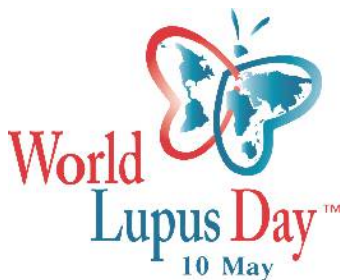


#### ADÓ EGY SZÁZALÉK

2015-ben is nagy hangsúlyt szeretnénk helyezni az **adó egyszázalékos kampányunkra**. Szeretnénk, ha következő évünk is ugyanolyan programokban és kiadványokban gazdag lenne, mint a 2014-es év. 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 ismerőst, 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 kampányunkunk! **Ennyit mindenki tegyen meg egyesületünkért!** Nem nagy munka, de rengeteg segítség! **Adószámunk: 18157860-1-06.**

#### 2015. ÉVI LUPUSZ VILÁGNAPI RENDEZVÉNYÜNK DEBRECENBEN



Egyesületünk **2015. május 10-én (vasárnap)** (a lupusz világnapján) tartja programját **Debrecenben**. A pontos helyszínről és programról jelenleg tárgyalások folynak. Betegfórumainkat mindig Budapesten tartjuk, ez a második kezdeményezésünk, hogy vidéken is legyenek rendezvényeink. (Idén Szegeden volt Lupusz Világnapi rendezvényünk.) **Ez a nap a lupusszal élő betegekről szól, legyünk együtt ezen a napon, úgy mint a világ többi országában is.** Debrecenbe könnyen el lehet jutni tömegközlekedéssel, Budapestről sűrűn indulnak vonatok. Hamarosan jelentkeznünk további információkkal, kérjük ezt a napot (2015. május 10.) „tegye el” minden lupusszal élő beteg.

#### SZIA KEDVEZMÉNY SLE BETEGEKNEK IS!

Az összevont adóalap adóját csökkenti a súlyos fogyatékkal élő magánszemélynél az erről szóló igazolás alapján a fogyatékkal való élet kezdő napjának hónapjától ezen állapot fennállása idején havonta, az adóév első napján érvényes havi minimálbér 5%-ának megfelelő összeg. Az összevont adóalap adóját csökkentő kedvezmény igénybevétele szempontjából súlyos fogyatékkal élőknek kell tekinteni azt a személyt, aki a 335/2009. (XII.29) Kormányrendelet mellékletében meghatározott betegségek valamelyikében szenved, vagy a mellékletben meghatározott valamely fogyatékkal él, és ez külön jogszabályban foglaltak szerint megállapításra került. **A lupusz (SLE) betegség szerepel a mellékletben!** A kedvezmény igénybevétele szempontjából a súlyos fogyatéknak minősülő betegség, illetve fogyatéék megállapítására, és az állapot végleges, vagy átmeneti jellegének meghatározása szakambulancia, vagy kórházi osztály szakorvosa jogosult. Az erről szóló igazolást tehát a szakambulancia szakorvosa, vagy a jogosultságot megállapító szakorvosi dokumentáció alapján a beteg háziorvosa állítja ki. Az ideiglenes igazolást évente kell kiállítani, az adóévben fennálló súlyos fogyatéket megalapozó



betegségről, illetve a fogyatékról. Ha a fogyatéék véglegessége került megállapításra, akkor végleges igazolás kerül kiállításra. **Tehát a dolgozó (SZJA-t fizető) SLE-s betegek szerezzék be az igazolást háziorvosuktól, s jelezzék könyvelőjüknek, hogy a kedvezményt igénybe szeretnék venni.** (Úgy tudjuk, hogy ezt 5 évre visszamenőleg is lehet érvényesíteni.) Ez a kedvezmény havonta legalább 4-5000 Ft kedvezményt jelent az SLE betegeknek. Sajnos sokan jelzik félénk, hogy a háziorvos, szakorvos nem adja ki az igazolást az SLE betegeknek. Ez a betegség szerepel a mellékletben, az SLE-ben szenvedő betegeknek kötelező kiadniuk a végleges igazolást. Amennyiben ez nem történik meg, forduljanak az intézmény betegjogi képviselőjéhez! Sajnos azt tapasztalom, hogy jelentős adminisztrációs teher van az orvosokon, többen nem is hallottak erről a rendeletről, s mivel nem ismerik, félnek kiadni az igazolást. Írtam levelet a NAV Csongrád Megyei Adóigazgatósága, Adóügyi Főosztály vezetőjének és a Magyar Orvosi Kamara Jogi Irodának is állásfoglalást kérve. Ha megérkeznek a válaszok, közölni fogom. Később azt szeretném elérni, hogy törvénymódosítás után ne kelljen igazolást kérnie a (gyógyíthatatlan betegségben szenvedő) betegnek, s elég legyen pl. a zárójelentést csatolni adóbevallásához.

### WEBLAPUNK, ÚJABB DOMAINEK

Számunkra fontos, hogy minden újonnan diagnosztizált SLE beteg minél gyorsabban megtalálja weblapunkat, s ezáltal pontos információkhoz jusson e betegségről. Ezért sikeresen regisztráltuk a lupuszbetegseg.hu, lupuszbetegseg.hu, magyarlupusegyesulet.hu és a hungarianlupusgroup.org domaineket. Az utóbbi domain hamarosan elkészül angol nyelvű bemutatkozó weboldalunk. Még ebben az évben **jelentős fejlesztéseken esik át** a csak tagjaink számára elérhető orvosi előadások tartalmazó oldalunk, és modern tagnyilvántartó rendszert is fogunk készíteni. Az egyik fejlesztéssel már végeztünk, a tagdíjak már online is befizethetők bankkártyával a [www.lupusz.hu/paypal](http://www.lupusz.hu/paypal) oldalon.

### INDUL A DR. KAPOSÍ MÓR ALAP



A Magyar Lupus Egyesület sok-sok év aktív működés után szeretne egy újabb célkitűzést megvalósítani. Az egyesületünk által alapított **Dr. Kaposi Mór Alap** keretében szeretnénk a rászoruló autoimmun betegségben szenvedők gyógyszerköltségeihez hozzájárulni. **Azokat a betegeket kívánjuk támogatni, akik anyagi körülményeik miatt már az autoimmun betegségével összefüggő, rendszeresen szedett gyógyszereit sem tudják finanszírozni.** A Dr. Kaposi Mór Alap a Magyar Lupus Egyesület 2012. március 31-i közgyűlésén lett megalapítva, s terveink szerint az első pályázatot **2015. első negyedévében**

fogjuk kiírni. **Tehát a pályázati kiírás még nem jelent meg, még nem lehet pályázatot benyújtani!** Az alábbiakban alapszabályunkból idézek, hogy néhány részletet ismerhessek Önöknek.

### 1. A pályázat feltételei.

A Dr. Kaposi Mór Alapból (továbbiakban: Alapból) pályázat útján lehet részesülni, a pályázati adatlap kitöltésével és postai úton történő visszaküldésével.

A Pályázó havi rendszeres jövedelmének és ellátásainak összege nem haladhatja meg a mindenkori minimálbér 75%-át.

A pályázati adatlap kötelező mellékletei:

- 5 évnél nem régebbi kórházi- vagy klinikai zárójelentés (másolat), mely hitelesen igazolja a diagnózist.
- Havi rendszeres ellátások (nyugdíj), munkabérek, szociális ellátások, stb.) összegéről igazolás, pl. nyugdíjszelvény, bankszámlakivonat, stb.

A pályázati adatlapon a Pályázó háziorvosa igazolja a Pályázó vényre kapható gyógyszereit és napi adagolását, valamint havi tényleges gyógyszerköltségét.

A pályázati adatlap tartalmaz egy meghatalmazást az Egyesület nevére, mellyel sikeres pályázat esetén a Pályázó orvosi vényeit kiváltja.

A Pályázónál az alábbi táblázatban összefoglalt, legalább egy autoimmun betegségű diagnózisának megléte.

A támogatható autoimmun betegségek listáját, és a támogatás mértékét az alábbi táblázat tartalmazza.

BNO kód	Betegség megnevezése	Támogatható havi gyógyszermennyiség
L9300	Discoid lupus erythematosus	2
L9310	A bőr szabakul lupus erythematosusa	2
L9320	Egyéb, körülírt lupus erythematosus	2
M0530	Rheumatoid arthritis más szervek és szervrendszerek érintettségével	1
M0690	Rheumatoid arthritis, k.r.n.	1
M3000	Polyarteritis nodosa	1
M3010	Polyarteritis tüdőérintettséggel [Churg-Strauss] betegségei	1
M3020	Fatalkori polyarteritis	1
M3030	Mucocutan nyirokcsomó szindróma [Kawasak]	1
M3080	Polyarteritis nodosával rokon egyéb állapotok	1
M3200	Gyógyszer kiváltotta szisztémás lupus erythematosus	1
M3210	Szisztémás lupus erythematosus szerv és szervrendszer érintettségével	3
M3280	Szisztémás lupus erythematosus egyéb formái	3
M3290	Szisztémás lupus erythematosus, k.r.n.	3
M3300	Fatalkori dermatomyositis	1
M3310	Egyéb dermatomyositis	1
M3320	Polymyositis	1
M3390	Dermatopolymyositis, k.r.n.	1
M3400	Progresszív szisztémás sclerosis	1
M3410	CREST-szindróma	1
M3420	Gyógyszer vagy kímiai anyag kiváltotta szisztémás sclerosis	1
M3480	Szisztémás sclerosis egyéb formái	1
M3490	Szisztémás sclerosis, k.r.n.	1
M3500	Sicca-szindróma [Sjögren]	1
M3501	Sjögren szindróma, primer exocrin tünetekkel	1
M3502	Sjögren szindróma, primer non-exocrin tünetekkel	1
M3503	Sjögren szindróma, sekunder	1
M3509	Sjögren szindróma, k.r.n.	1
M3511	Kevert kötőszöveti betegség (MCTD)	1
M3512	Nem differenciált autoimmun szindróma	1
M3513	Antifoszfolipid szindróma, primer	1
M3514	Antifoszfolipid szindróma, sekunder	1
M9410	Visszatérő polychondritis	1

### 2. Szociális Bizottság

A beérkező pályázatokat 60 napon belül bírálja el a Magyar Lupus Egyesület (továbbiakban: Egyesület) - erre a feladatra kijelölt – Szociális Bizottsága (továbbiakban: Bizottság).

A Bizottság tagjait a Magyar Lupus Egyesület közgyűlése jelöli ki az Egyesület Aktív I. és Aktív II. tagjai közül, közgyűlési határozat keretében.

A Bizottság létszáma 5 fő, mandátumuk határozatlan időre szól, tagja nem lehet az Egyesület Elnökségi tagja (elnök, alelnök).



A Bizottság tagjai fizetésben, bér jellegű kifizetésben nem részesülnek.

### 3. A pályázatok elbírálása

A beérkező pályázatokat a Bizottság 60 napon belül bírálja el, eredményéről értesítést küld a Pályázónak.

Sikeres pályázat esetén az Egyesület egyeztet a pályázóval, bekéri a Pályázó nevére felírt (a pályázatban szereplő gyógyszerekkel megegyező) orvosi vényeket.

Az aláírt orvosi vények az Egyesület székhelyére történt beérkezésétől számított 21 napon belül az Egyesület megvásárolja a gyógyszereket, s azt postai küldeményben eljuttatja a Pályázónak.

A támogatással egyetlen esetben sem juthatnak a nyertes Pályázók pénzösszeghez, az Egyesület kizárólag a kiváltott gyógyszert juttatja el a Pályázó részére.

A pályázatok elbírálása során a Bizottság figyelembe veszi a beteg körtörténetét, a betegség súlyosságát, a kérelemben megjelölt gyógyszer használatának indokoltságát, költségét és költséghatékonyságát, valamint a beteg jövedelmi helyzetét.

A Bizottság fenntartja a jogot, hogy forráshiányra hivatkozva elutasítsa a pályázatot.

A Bizottság fenntartja a jogot, hogy indoklás nélkül elutasítsa a pályázatot.

A Bizottság formai okok, vagy hiányzó mellékletek esetén egyszeri alkalommal hiánypótlási értesítőt küld - 30 napos határidővel - a Pályázónak. Ha ezt a Pályázó elmulasztja, pályázata elutasításra kerül.

A megállapított támogatás időtartamra 12 hónapra állapítható meg, maximális mértéke a betegségtől függően 1-3 havi gyógyszerköltség lehet.

Az Alapból csak a kötelezően orvosi vénnel felírható gyógyszerek támogathatók.

Az Alapból támogathatók azon Pályázók is, akik Közgyógyellátási igazolvánnyal rendelkeznek.

### 4. Gazdálkodás

Az Alap fenntartását és gazdálkodását az Egyesület végzi.

Az Alap pénzügyi tranzakciói (adomány bevételek, gyógyszer-vásárlások, banki költségek) kizárólag az erre elkülönített **57200062-10031858** számú pénzforgalmi bankszámlán történnek.

Az Alap bankszámlakivonata nyilvános, weboldalunkon megtekinthető, vagy bárki számára – előzetes egyeztetést követően – betekintést biztosítunk.

Az Alapból csak az alábbi kiadási tranzakciók finanszírozása történhet:

- Gyógyszer vásárlás (a Pályázó orvosi vényeinek kiváltása gyógyszerárban)

- Banki költségek (átutalások, folyószámla-vezetési díjak, stb..)

Az ezen kívül felmerülő összes kiadásokat (pl. postaköltség, adminisztrációs költség, stb..) az Egyesület finanszírozza a Schopper Gabriella Alapból.

### ÖNKÉNTESÉG

A Magyar Lupus Egyesület önkénteseket keres céljai eléréséhez, az autoimmun betegeket segítő közhasznú szolgáltatásainak még magasabb szintre emeléséhez. Olyan 18 év feletti munkatársakat keresünk, akik másokért (s nemcsak magáért és családjáért, hanem) a magyar autoimmun betegek közösségéért cselekedni képesek, s akik hisznek az önként mások javára ellenzolgáltatás nélkül végzett munka fontosságában. Az önkéntes munkáért civil szervezetünk nem tud ellenzolgáltatást (fizetést) nyújtani. Az egyesületünkhöz csatlakozó önkéntesekkel szerződést kötünk, s az elvégzett munkáról igazolást állítunk ki.

Nemzetközi tapasztalatok alapján szeretnénk tagjainkat, betegársainkat jobban bevonni közhasznú munkánkba, valamint kikérni véleményüket, ötleteiket, javasolataikat. Ha Ön úgy látja, hogy meg tud egy önálló – az autoimmun betegeket segítő – projektet valósítani egyesületünk keretein belül, jelentkezzen önkéntesnek az egyesület elérhetőségein. Bármilyen hiányzó szolgáltatással, programmal, kiadvánnyal kapcsolatban várjuk javasolataikat, ötleteiket. Jelentkezni Purgel Zoltánnál a [zoltan@purgel.hu](mailto:zoltan@purgel.hu) e-mail címen lehet.

### AZ ORVOS VÁLASZOL

2013. május 10-én (a Lupusz Világnapján) elindult a lupusz és más autoimmun betegek számára egy új ingyenes szolgáltatásunk: webalapunk Társalgó rovatában a betegek kérdéseket tehetnek fel, s hiteles választ kapnak immunológus orvostól. „Az Orvos válaszol...” szolgáltatást **Dr. Kádár János** belgyógyász-immunológus orvos, a **Szt. László Kórház** főorvosa vezeti. Bátran lehet kérdezni Főorvos Úrtól, a válaszok pár nap után érkeznek kiemelt grafikai stílusban – ezzel is jelezve a kérdésekre adott válaszok hitelességét. Társalgó rovatunkban továbbra is „beszélgethetnek” a betegek, s továbbra sem kell regisztráció a rovat használatához.

### TELEFONOS LEKISEGÉLY SZOLGÁLAT SLE BETEGEKNEK

A **(70)269-6300** telefonszámon hétfőnként 10:00-14:00-ig, péntekenként 14:00-18:00-ig fogadják **Csajági Ildikó** azon betegársak hívását, akik a nehezebb napjaikban kedves, meleg és vidám szavakra vágyanak.

<https://www.facebook.com/ildiko.csajagi9>

E-mail: [lekisegely@lupusz.hu](mailto:lekisegely@lupusz.hu), [lekisegely@autoimmun.hu](mailto:lekisegely@autoimmun.hu)

### PÁLYÁZATI EREDMÉNYEK

Ebben az évben kettő pályázatot nyújtottunk be a **Nemzeti Együttműködési Alap** (korábban Nemzeti Civil Alapprogram) pályázataira.

Az „Új nemzedékek jövőjéért” kollégium által kiírt „Működési támogatás” című pályázaton „Eszélyegyenlőséggel biztonságos működésünkért...” című projektünkben **2.379.960 Ft** vissza nem térítendő forrást kértünk, melyet egyesületünk működési költségeinek fedezésére használnánk fel. Ezen a pályázaton **250.000 Ft** vissza nem térítendő forráshoz jutottunk.

Az „Új nemzedékek jövőjéért” kollégium által kiírt „Szakmai program támogatása” című pályázaton „Lupus Europe 2014. évi konvenció Finnországban” című projektünkben **798.660 Ft** vissza nem térítendő támogatást kértünk, melyet az idei Lupus Europe éves konvención való részvételre használtunk volna fel. Sajnos pályázatunkat elutasították, s így egyesületünk nem tudta képviselni magát a számunkra legfontosabb nemzetközi konvención.

Továbbra is folyamatosan keressük a pályázati lehetőségeket, s szeretnénk egy kicsit aktívabbá tenni adománygyűjtési feladatainkat. (Ehhez a feladathoz is keresünk önkénteseket és egyéb segítséget!)

### 2015. ÉVI IDŐPONTOK ÉS PROGRAMOK

**2015-ben tavaszi betegfórumunkat (és éves közgyűlésünket) március 28-án, őszi betegfórumunkat pedig október 31-én fogjuk megrendezni (szombati napokon). Május 10-én (vasárnap) Lupusz Világnapi rendezvényünk lesz Debrecenben. Lepke kiadványunk kettő alkalommal, március 5-én és október 5-én fog megjelenni. Pillangó magazinunk 2015. évi lapszámát az év legvégén szeretnénk megjeleníteni, de ez még csak terv, hiszen anyagi lehetőségeink függvényében tud megjelenni a magazin.**

Sok szeretettel várók mindenkit következő programunkra, a **2014. november 8-án** megrendezendő őszi betegfórumunkra. S



mivel már ebben az évben nem jelenik meg Lepke kiadványuk, ezért –akkal már nem találkozok - szeretnék Kellemes Karácsonyi Ünnepeket, és Egészséges Gazdag 2015-ös esztendőtl kívánni, s kérem, hogy az őszi- és téli időszakban **fokozottan vigyázzanak** a fertőző betegségek miatt.

Üdvözléttel:

Purgel Zoltán  
Purgel Zoltán  
elnök

## Tavaszi betegfórumunkról

Tavaszi betegfórumunk **2014. március 29-én** volt az Országos Egészségbiztosítási Pénztár (OEP) székházának előadótermében. Az OEP székháza nagyon könnyen megközelíthető tömegközlekedéssel és autóval is, de a vidékről autóbusszal vagy vonattal érkező vendégeink is könnyen el tudtak jutni a helyszínre. A betegfórumunkon résztvevők jegyzettömböt, tollat, szendvicset, frissítőt kaptak. Ezen a szombat délután kettő orvosi előadást hallhattunk.

Első előadónk **Dr. Géher Pál** Professzor Úr volt, a **Budai Irgalmasrendi Kórház** orvosa és a **Magyar Balneológiai Egyesület** elnöke, egyesületünk tiszteletbeli tagja. Professzor Úrra mindig számíthatunk, ha segítségre vagy előadásra van szükségünk. Ez most is így volt, Professzor Úr a **Balneoterápiás ízületi Betegségekben** címmel tartott előadást részünkre, majd válaszolt kérdéseinkre.

Második előadónk is a **Budai Irgalmasrendi Kórházból** érkezett. **Dr. Nagy György** docens úrra is mindig számíthat Egyesületünk, ha előadásról vagy publikációról van szó. Docens Úr egy számunkra fontos témáról tartott előadást, az **SLE betegek számára is elérhető vagy hamarosan elérhető célzott terápiás – vagy más néven – biológiai terápiás lehetőségekről**.

Az orvosi előadások után egyesületünk közgyűlése következett.

Közgyűlésünk egyhangúlag elfogadta a 2013. évi beszámolóat a gazdálkodásról és a közhasznú tevékenységről. Második napirendi pontunkban az egyesület tisztségviselőit (2 fő alelnök) választottuk meg. A két új alelnök **Bera Istvánné** és **Turi Gabriella** lett. Ezen a napon ülésezett egyesületünk Felügyelő Bizottsága is, amely mindent rendben talált. A közgyűlési- és a felügyelő bizottsági üléseken készült jegyzőkönyvek weblapunkról letölthetők.

Közgyűlésünk után Egyesületi óra programunk keretében egyesületünk terveit, programjait beszéltük meg.

Az orvosi előadásokat **videóra rögzítettük**, hogy azon tagjaink is meg tudják nézni, akik a távolság vagy egészségügyi okok miatt nem tudtak eljönni betegfórumunkra. A filmeket a stúdió utómunkálatok után publikáljuk weblapunkon és DVD kiadványt készítnék.

Szeretném ezúton is megköszönni **Dr. Sélleiné Márki Mária** Főigazgatónőnek, hogy rendelkezésünkre bocsájtotta az Országos Egészségbiztosítási Pénztár előadótermét. Nekünk ez nagy támogatás, hiszen egy kulturált és jól megközelíthető helyen tudjuk megtartani betegfórumainkat.

Következő (őszi) betegfórumunk **2014. november 8-án** lesz megszokott helyszínünkön. Sok szeretettel várunk mindenkit erre a programra!



Prof. Dr. Géher Pál egyetemi tanár



Dr. Nagy György egyetemi docens



Kérdések az előadás után



Közgyűlés



# A lupusz (SLE) betegség

## Központi és perifériás idegrendszer

Pszichózis, fejfájás, neuropátia, depresszió, feszült állapot, rossz közérzet, láz.

## Vér

Vérszegénység, trombózis, csökkent trombocitaszám, extrém fáradékonyság.

## Tüdő

Mellhártya gyulladás, tüdőgyulladás.

## Vese

Fehérjevétel, magas vérnyomás, veseelégtelenség, ödémák.

## Női nemi szervek

Terhességi komplikációk, vetélés, szabálytalan menstruációs ciklus.

## Szer

Fekélyek a szájszárazságra

Pillangó alakú fényérzékenység

Szívurokgyulladás, szívbelhártya

Hányinger, hányás

## Ízület

Ízületi fájdalom, izomfájdalom

Krónikus autoimmun betegség.

Nem fertőző.

A betegek 90%-a 18-45 év közötti nő.

## A tünetek a lupusz

### Tünet

Fájdalmas csukló  
Láz  
Ízületi gyulladás  
Fáradékonyság  
Kiütések a bőrön  
Vérszegénység  
Veseelégtelenség  
Mellhártya gyulladás  
Pillangó alakú kiütés  
Fényérzékenység  
Hajhullás  
Véralvadási zavar



# tünetei

# SLE = Systemic Lupus Erythematosus

## Értesítés és nyálkahártyák

...ájban, orrban, szemszárazság,  
...

## Bőr

...ú kiütés az arcon,  
...ség.

## Szív

...álladás, szívizomgyulladás,  
...gyulladás.

## Gyomor

...asmenés, testsúly csökkenés.

## Ízület és izomrendszer

...om, ízületi gyulladás,  
...

## Leggyakoribb százalékos előfordulása különböző szervek (SLE) betegeknél

	Előfordulás
...	95%
...	90%
...	90%
...	81%
...	74%
...	71%
...	50%
...adás	45%
...ütés az arcon	42%
...	30%
...	27%
...ok	20%

## ▷ Tünetek

Az SLE jelentkezhet lappangva, általános tünetekkel: lázzal, fáradékony-sággal, nyirokcsomó duzzanattal, ízületi fájdalommal, fogyással, rossz közérzettel. De kezdődhet idegrendszeri tünetekkel: fejfájással, depresszió-val, olykor bémulással is. A hosszú tünetmentes időszakok fel-fellobbanó betegség periódusokkal váltakozhatnak. A kiújulás okait nem ismerhetjük, de kiválthatja fertőzés, terhesség, stressz is.

## ▷ Diagnózis

A szeszélyes lefolyású kór folyton változó képet mutathat. A helyes diagnózis felállítását jellegzetes tünetegyüttes fennállása segíti. Laboratóriumi és képalkotó eljárásokkal (ultrahang, röntgen, stb.) igazolható a betegség megléte.

## ▷ Kezelés

A lupusz betegek kezelése a **gyulladás csökkentésére, az immunrendszer működésének gátlására** irányul. E **szteroid** tartalmú gyógyszerek mellékhatásai további betegségeket okozhatnak, ezért az orvos a legkisebb hatásos adag beállítására törekszik. A tünetek gyors változása miatt szükségessé teszi a beteg fokozott együttműködését. A betegnek tanácsos **óvakodnia a fertőzésektől**, hiszen immunrendszerét gyógyszerekkel bénítják. Az utóbbi években Magyarországon is elérhetőek **biológiai (célzott) terápiás**, modern gyógyszerek. A beteg sokat tehet önmagáért nem csak azzal, hogy betartja az orvosi utasításokat, hanem kiegyensúlyozott étrenddel, életmóddal is. A nem megterhelő testmozgás, a rövidített munkaidőben való foglalkoztatás hozzátartozik a beteg testi-lelki karbantartásához. Rendszeresen ellenőrizni kell a vesefunkciót, vizeletet, mert e kór alattomos, **néhány hónap alatt tönkretelheti a vesét**. Még a tünetmentes betegeknek is **3-6 havonta** el kell mennie laborvizsgálatra.



**Piroska és a farkas**  
- szép mese.

**A lupusz viszont  
nem mese!**

Támogassa adója egy százalékával  
a Schopper Gabriella  
Magyar Lupus Egyesületet!  
Adószám:

**18 157860-1-06**

# A Lupusz Világnapját ünnepeltük Szegeden

2004 óta minden év május 10-e a lupusz világnapja. A nemzetközi összefogás célja, hogy tájékozottassuk az orvosokat, betegeket és a nyilvánosságot a lupusról, hogy növekedjen a lupusz-kutatás finanszírozása világszerte, hogy úgy beszéljenek a lupusról, mint egy jelentős közegészségügyi problémáról. A lupusszal élő emberek jól tudják, hogy melyek azok a dolgok, amelyekkel szembe kell nézni nap mint nap.

Egyesületünknl ez volt az első alkalom, hogy nem Budapesten szerveztünk programot. Szegeden tartott rendezvényünk igazolta, hogy szükség van arra, hogy vidéken is tartsunk programokat. Lupusz Világnapi programunknak a Somogyi Könyvtár adott helyet.

A Lupusz Világnapi program vidám városnézéssel kezdődött, rendezvényünkre ellátogató vendégek a városnéző kisonnattal még jobban megismerhették Szegedet.

A városnézést követően az orvosi előadások kezdődtek, mindkét előadónk a Szegedi Tudományegyetemről érkezett, s úgy gondolom, hogy minden túlzás nélkül kijelenthetjük, hogy a legjobb előadókat sikerült megnyernünk ezekre a témákra, s nagyon nagy megtiszteltetés volt számunkra, hogy elvállalták felkérésünket.

Első előadónk Dr. Kovács László intézetvezető egyetemi docens Úr volt a Szegedi Tudományegyetem, Szent-Györgyi Albert Klinikai Központ Reumatológiai

Klinikáról. Docens Úrtól egy átfogó előadást hallhattunk, a Lupusz – az ezerarcú betegség címmel. Docens Úr az előadást követően válaszolt feltett kérdéseinkre.

Második előadónk Prof. Dr. Sonkodi Sándor emeritus egyetemi tanár, a Magyar Tudományos Akadémia doktora volt, a Szegedi Tudományegyetem, Szent-Györgyi Albert Klinikai Központ I. számú Belgyógyászati Klinikáról. Professzor Úr az SLE vese érintettsége címmel tartott értékes előadást, majd válaszolt feltett kérdéseinkre.

Az orvosi előadások után Lupusz Totó játékunk következett, értékes ajándékok leltek gazdára.

Az orvosi előadásokat videóra rögzítettük, hogy azon tagjaink is meg tudják nézni, akik a távolság vagy egészségügyi okok miatt nem tudtak eljönni betegfórumunkra. A filmeket a stúdió utómunkálatok után publikáljuk weblapunkon és DVD kiadványt készítünk.

2015-ben – folytatva a hagyományt – Debrecenben fogjuk megrendezni Lupusz Világnapi programunkat, május 10-én (vasárnap). Ide is sok szeretettel várjuk a betegtársakat, részletes programunkat hamarosan publikáljuk.



Dr. Kovács László egyetemi docens



Városnézés



Prof. Dr. Sonkodi Sándor egyetemi tanár



Lupusz Totó eredményhirdetés



# Beteg fórum Debrecenben

2014. október 11-én a Debreceni Egyetem III. sz. Belgyógyászati Klinikán került megrendezésre a VI. **Beteg fórum**. Egyesületünk is meghívást kapott a rendezvényre, amelyet a **Belgyógyászati Klinika Immunológiai Tanszéke** és az **Autoimmun Beteg-egyesület** rendezett. A beteg fórumot **Dr. Zeher Margit** igazgatónő, Professzornő nyitotta meg, majd **A felnőttkori immunhiány – a human immunglobulin pótlás helyzete Magyarországon** címmel tartott előadást. Ezt követően **Dr. Sarkadi Adrienn**, **Prof. Dr. Maródi László** (Infektológiai és Gyermekimmunológiai Tanszék) előadása következett **Az immunhiány korai jelei újszülött, csecsemő és gyermekkorban** címmel. Milyen tünetek esetén kell immunhiányos állapotra gondolni? címmel **Dr. Gríger Zoltán** (Klinikai

Immunológiai Tanszék) előadását hallhattuk, majd **Dr. Sipka Sándor** Professzor Úr (Klinikai Immunológiai Tanszék) előadása következett **Az immunhiányos állapotok laboratóriumi diagnosztikája** címmel. **Szabóné Törő Anna** klinikai vezető ápoló **A normál humán immunglobulin kezelés módjai, az alkalmazás főbb gyakorlati szempontjai** címmel tartott előadást, s a beteg fórumot **Dr. Dankó Katalin** Professzornő (Klinikai Immunológiai Tanszék) előadása zárta **Immunglobulin kezelés dermatomyositisen** címmel.

Az előadások után **Dr. Csizyné Lenkey Valikát** búcsúztatták nyugdíjba vonulása alkalmából kollégái. A beteg fórumon értékes előadások hangoztak el, **köszönjük ezúton is a szervezők meghívását.**



Prof. Dr. Zeher Margit tanszékvezető egyetemi tanár



Dr. Gríger Zoltán



Prof. Dr. Sipka Sándor egyetemi tanár



Prof. Dr. Dankó Katalin egyetemi tanár



Dr. Csizyné Lenkey Valéria köszöntése



Dr. Csizyné Lenkey Valéria köszöntése



# Köszönjük, hogy támogatja Egyesületünket!

## Schopper Gabriella Alap

**Támogatott cél:** a Magyar Lupus Egyesület ingyenes betegfórumai, Lepke és Pillangó újságok, tájékoztató kiadványok, weboldal, egyéb programok.

**Banki átutalás: 57200062-10027202**

**IBAN:** HU98 5720 0062 1002 7202 0000 0000

**Postai utalványon** (piros csekken) a címzett rovatba kérjük beírni:  
**57200062-10027202, 1910 Budapest**



## Dr. Kaposi Mór Alap

**Támogatott cél:** a Dr. Kaposi Mór Alap keretében a rászoruló autoimmun betegségben szenvedők gyógyszerköltségeihez való hozzájárulás pályázat útján.

**Banki átutalás: 57200062-10031858**

**IBAN:** HU98 5720 0062 1003 1858 0000 0000

**Postai utalványon** (piros csekken) a címzett rovatba kérjük beírni:  
**57200062-10031858, 1910 Budapest**



## Online bankkártyás adományozás

**Bankkártyás adományozás: [www.lupusz.hu/adomanyozas/](http://www.lupusz.hu/adomanyozas/)**

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 pénzádományát 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 a PayPal rendszerén

**PayPal adományozás: [www.lupusz.hu/paypal/](http://www.lupusz.hu/paypal/)**

A világ legnépszerűbb online fizetési rendszerén is adományozhat a Magyar Lupus Egyesületnek. Elfogadott bankkártyák: Visa (egyres Electron kártyák is), EuroCard/MasterCard dombornyomott, American Express, egyéb bank- és hitelkártyatípusok.

PayPal-en érkező pénzádományoknál 50-50% mértékben részesül a Dr. Kaposi Mór Alap és a Schopper Gabriella Alap.



## Adományláda betegfórumainkon

**Betegfórumaink helyszínén** elhelyezett adományládába történő pénzbedobással is támogathatja közhasznú szervezetünket.

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

Az adományládába gyűjtött összegről betegfórumaink végén jegyzőkönyvet veszünk fel.



# Egy százalék rendelkező nyilatkozat 2015.



## Egy százalék

Kedves Tagunk, Olvasónk!

Ebben az évben is a népszerű **Piroska és a farkas** című mesével kampányolunk a minél több adó egyszázalékos felajánlások miatt. Egyesületünk 1996-ban alakult azzal a céllal, hogy a lupusz betegségben szenvedők életfeltételeit javítsa. Közhasznú szervezetünkben mindenki valóban társadalmi munkában – fizetség nélkül – végzi feladatait. Mi becsületes civil szervezet vagyunk, a felajánlott adó egy százalékokat nem a működési költségek emésztik fel, hanem 100%-ban cél szerinti tevékenységekre fordítjuk. Ha azt szeretné, hogy egy százaléka biztosan jó helyre kerüljön, ajánlja fel nekünk! **A fenti rendelkező nyilatkozat kivágható.**

### Tények

- 21 éves becsületes múlttal rendelkező, neves orvosok által elismert, aktív közhasznú munkát végző társadalmi szervezet vagyunk.
- Feladatainkat valóban társadalmi munkában - fizetség nélkül, ingyen végezzük. (Az egyesület megalakulása óta soha senki sem kapott munkájáért bér jellegű kifizetést, tiszteletbért, jutalmat, stb.).

- Az adó egy százalékából befolyó bevételünket 100%-ban cél szerinti tevékenységeinkre fordítjuk. Ingyenes betegfórumokat rendezünk, ingyenes tájékoztató kiadványokat készítünk, s a hamarosan induló **Kaposi Mór Alapból** rászoruló autoimmun betegek gyógyszerköltségeihez járunk hozzá. Csekély működési költségeinket (postaköltség, papír-írószer, vezetékes telefon) a tagdíjbevételekből finanszírozzuk.
- Az egy százalékos felajánlásokat nem profitorientált célból gyűjtjük, nincsen milliós, tízmilliós nagyságrendű reklámkeretünk, nem tudunk óriásplakátokon és televízióban hirdetni. Úgy gondoljuk, hogy ezek a civil szervezetek a reklámra költött pénz helyett céljait is meg tudnák valósítani.
- 100% garancia, 100% átláthatóság! Weboldalunkon részletesen beszámolunk éves tevékenységünkről, letölthetők közhasznúsági jelentéseink, de akinek ez sem elég, annak betekintést engedünk könyvelésünkbe.

Adószámunk:  
**18157860-1-06**



# RENDELKEZŐ NYILATKOZAT A BEFIZETETT ADÓ EGY SZÁZALÉKÁRÓL

A kedvezményezett adószáma:

1 8 1 5 7 8 6 0 - 1 - 0 6

A kedvezményezett neve: **Magyar Lupus Egyesület**

## TUDNIVALÓK

A nyilatkozatot tegye egy olyan postai szabvány méretű borítékba, amely e lap méretét csak annyiban haladja meg, hogy abba a nyilatkozat elhelyezhető legyen.

## FONTOS!

A rendelkezése csak akkor érvényes és teljesíthető, ha a nyilatkozaton a kedvezményezett adószámát, a borítékon pedig az **Ön nevét, lakcímét és az adóazonosító jelét pontosan tünteti fel.**

A lezárt, aláírt borítékot küldje el az illetékes adóhivatalnak, vagy adja át munkáltatójának.



## A felajánlás módjai

- Ha könyvelője készíti el adóbevallását, tájékoztassa, hogy a Magyar Lupus Egyesületnek szeretné felajánlani adója egy százalékát! (Praktikus a fenti rendelkező nyilatkozatot kivágni és kitölteni, s a könyvelőnek átadni.)
- Aki a munkáltatójának adja le a nyilatkozatát, annak a munkáltató által kijelölt időpontig kell odaadnia a nyilatkozatot, de idén is igaz, hogy ha valaki ezt elfelejti, vagy kicsúszik valamelyik határidőből, akkor május 1-ig bárki elküldheti egy külön borítékban is a nyilatkozatot. Fontos! A nyilatkozat csak akkor érvényes, ha a borítékon feltünteti nevét, lakcímét és adóazonosító jelét!
- Ha tud erre időt szánni... Kérjük, informálja családját, rokonait, barátait, kollégáit, ügyfeleit az adó egy százalék felajánlásának fontosságáról és szükségességéről! Ha van könyvelő ismerőse, juttassa el részére felhívásunkat. Ha van weboldala, publikálja bannerünket, ha Facebook regisztrációja, ossza meg egy százalékos plakátunkat (megosztás link).
- **Az 1%-os nyilatkozatok leadási határideje:**
  - Egyéni vállalkozók: 2015. február 25.
  - Önadózók: 2015. május 1.



Lepke kiadványunkhoz „Piroska és a farkas” öntapadókat mellékelünk, kérjük adják át ismerőseiknek, ragasszák ki nyilvános helyekre!



# 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 18 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**, ajándéld fel nekünk!



Schopper Gabriella  
Magyar Lupus Egyesület

Adószámunk:  
18157860-1-06

[www.lupusz.hu/egyszazalek/](http://www.lupusz.hu/egyszazalek/)



# 2015. évi időpontok, programok

- Január 31.** Tagdíjfizetési határidő
- Március 5.** Lepke kiadványunk **2015/1.** számának megjelenése
- Március 28.** (szombat) 13.00 – 17.00 óráig: **Tavaszi betegfórum** (Budapest OEP színház, kettő orvosi előadás, közgyűlés, Egyesületi óra.)
- Május 10.** (vasárnap) 12.00 - 17.00 óráig: **Lupusz Világnap programunk Szegeden** (Kettő orvosi előadás, vetélkedő, városnézés, stb.)
- Október 5.** Lepke kiadványunk **2015/2.** számának megjelenése
- Október 31.** (szombat) 13.00 – 17.00 óráig: **Őszi betegfórum** (Budapest OEP színház, kettő orvosi előadás, Egyesületi óra.)
- December 15.** **Pillangó magazinunk** tervezett megjelenése

**Programjaink ingyenesek, a változás jogát fenntartjuk!**

**Várjuk ötleteiket, javaslataikat programjainkkal kapcsolatban!**

A naptárt folyamatosan aktualizáljuk Lepke kiadványunkban, valamint weboldalunkon. Lepke és Pillangó kiadványaink díjmentesen megtekinthetők weboldalunkon: [www.lupusz.hu](http://www.lupusz.hu), [www.autoimmun.hu](http://www.autoimmun.hu), [www.sle.hu](http://www.sle.hu)



**Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület** · KÖZHASZNÚ SZERVEZET

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

Web: [www.lupusz.hu](http://www.lupusz.hu) · [www.autoimmun.hu](http://www.autoimmun.hu) · [www.sle.hu](http://www.sle.hu) · E-mail: [info@lupusz.hu](mailto: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](mailto:zoli@lupusz.hu)
- ◇ Alelnök: **Bera Istvánné (Ilona)** · KECSKEMÉT · t(30)4472-528 · E-mail: [ilona@lupusz.hu](mailto:ilona@lupusz.hu)
- ◇ Alelnök: **Turi Gabriella** · BAJA · t(20)9908-273 · E-mail: [gabi@lupusz.hu](mailto:gabi@lupusz.hu)
- ◇ MRE képviselő: **Simon Mari** t(30)2941-315 · E-mail: [mari@lupusz.hu](mailto:mari@lupusz.hu)

**Telefonos lelkeségély szolgálat autoimmun betegeknek**

- ◇ **Csajági Ildikó** · t(70)269-6300 (hívható hétfőnként 10-14., péntekenként 14-18.)

**Segítség kérhető**

- ◇ Az elnökség tagjaitól telefonon, e-mailben vagy akár személyesen is.
- ◇ Weblapunk ([www.lupusz.hu](http://www.lupusz.hu) [www.autoimmun.hu](http://www.autoimmun.hu) [www.sle.hu](http://www.sle.hu)) Társalgó rovatában.

**Felügyelő Bizottság tagjai**

**Cserkóné Mészáros Erzsébet · Janecskó Anna · Krizsán Mária · Opitz Károlyné · Zaránd Attiláné**

**Szociális Bizottság tagjai**

**Füzesréti Lászlóné · Cseresnyés Györgyné · Dr. Kiss Zsófia · Janovszki Ágnes · Papp Ferencé**

**Dr. Kaposi Mór Alap bankszámla száma**

**57200062-10031858** (Szegvár és Vidéke Takarékszövetkezet)

**Schopper Gabriella Alap bankszámla száma**

**57200062-10027202** (Szegvár és Vidéke Takarékszövetkezet)

**Bankkártyás befizetés:**

[www.lupusz.hu/paypal](http://www.lupusz.hu/paypal)



<http://www.facebook.com/lupuszegyesulet> ·  <http://www.youtube.com/user/LupusHungary>

