

Lepke

A Schopper Gabriella
Magyar Lupus Egyesület hírlevele



2015/2 • 2015. október 12.

Meghívó

a Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület Őszi betegfórumára, mely 2015. október 31-én (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, tagbelépési lehetőség.
- 13.30 óra: **Dr. Polner Kálmán** osztályvezető főorvos (Szent Margit Kórház, II. Belgyógyászat- Nephrológiai Osztály) előadása **Az SLE vese érintettsége és a betegoktatás jelentősége** címmel.
- 14.15 óra: Szünet.
- 14.30 óra: **Dr. Vértés László** főorvos, egyetemi oktató (a Magyar Orvostörténelmi Társaság vezetőségi tagja) előadása **Dr. Farkas Andor belgyógyász a lupuszról** címmel.
- 16.15 óra: Szünet
- 16.30 óra: **Egyesületi óra** (egyesületi hírek, tagsági ügyek, kérdések-válaszok, tapasztalatsere, csoportos problémamegoldás, klubélet).
- 17.30 óra: Zárás



Programunk regisztrációhoz nem kötött, és minden résztvevő számára ingyenes. Meghívónk megtalálható weboldalunkon (www.lupusz.hu) és Facebook oldalunkon is.

Kérjük, hogy betegfórumunkról értesítse betegtársát, és adója 1%-ának felajánlaskor gondoljon ránk (18157860-1-06).

Mindenkit szeretettel vár a Magyar Lupus Egyesület!



Az előadások alatti jegyzeteléshez jegyzetfüzöt és írószközt biztosítunk ingyenesen. Vendégeink szendvicset és frissítőt is kapnak.



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

A Magyar Lupus Egyesület új ügyvezetője: Mezei István

Kedves csoport társak, kedves betegek, barátok!
Mezei István vagyok, az Egyesület új vezetője. Mint azt bizonyára tudjátok, Zoli úgy döntött, hogy nem folytatja tovább az Egyesületünk vezetését. Erről a legutóbbi kiadványunkban olvashattatok. A legutóbbi közgyűlésen engem bíztak meg a jelenlévők az egyesület további vezetésével, melyet örömmel elfogadtam. Miért? Azért, mert feladatomban, és kötelességemnek érzem, hogy Gabi néni hagyatékát tovább vigyük, és tartsuk azt a magas színvonalat, amit Zoli, és az önkéntesek kemény munkájának hála mindannyian élvezhetünk.

Aki nem ismerne, annak röviden bemutatkoznék: 35 éves vagyok, Schopper Gabriella volt az anyósom, akinek köszönhetem a csodálatos feleségemet, Carolt, akivel 2006 óta vagyunk házasok. 2012-ben született egy kislányunk, Levente. Jómagam szerencsésnek mondhatom magam, mert a Lupus közvetlenül nem érinti az életem, én azon szerencsések közé sorolhatom magam, aki egészséges. Közvetve, Gabi nénin keresztül azonban magam is megtapasztaltam, hogy a Lupus milyen nehézségek elé állítja a betegeket, milyen kompro-misszumokat kénytelenek kötni a sorssal annak érdekében, hogy a normális hétköznapi életük is mosolyogni tudjanak.

Főállásban dolgozom, immár 14 éve a Citibanknál, most már mint felső vezető. Csehország és Magyarország digitális csatornáira felelek. Azaz az internet bank tartozik hozzám. Jelenleg egy 5 fős csapattal igyekszünk segíteni az ügyfeleknek abban, hogy az interneten minden banki műveletet el tudjanak végezni. Korábban sok más területen dolgoztam, főként az értékesítés és az ügyfélszolgálat volt, amely meghatározta az eddigi pályámat. Angolul folyékonyan beszélek, igyekszem a nemzetközi kapcsolatok során ezt kamatoztatni, és az egyesület javára fordítani.

Ennyit magamról, és a múltról. Mi lesz a jövőben? Zolival való megállapodásunk értelmében most az a legfontosabb, hogy az egyesület tovább működjön, amihez mindenképp szükséges egy hivatalosan kinevezett vezető. Ez lennék én. Annyit biztos ígérhetek, hogy ahogy idom és elfoglaltságom engedi, úgy igyekszem a lehető legjobb tudásom szerint ellátni a rám bízott feladatokat, és megtenni mindent annak érdekében, hogy a betegek, tagok elégedettek legyen az egyesület további tevékenységével. Van egy-két ötletem, amelyekről úgy gondolom, hogy az Egyesületünk hasznára válhat. Igyekszem kihasználni majd a Digitális világ adta lehetőségeket, spórolni a papíron, DVD-n. Újdonságokat behozni az Egyesület életébe.

Remélem, hogy sokatokkal fogok találkozni majd a legközelebbi betegfórumon, a már megszokott helyen, Budapesten az OEP színházában.

Tavaszi betegfórumunkról

2015. évi első rendezvényünk – a tavaszi betegfórum - 2015. március 28-án volt megszokott helyünkön, az Országos

Egészségbiztosítási Pénztár (OEP) székházának előadótermében. Az OEP színház 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 jegyzetömböt, tollat, szendvicset, frissítőt, Autoimmun Kaleidoszkóp magazint, Reumatológiáról mindenkinek magazint kaptak. Ezen a szombat délután kettő orvosi előadást hallhattunk.

Első előadónk Dr. Vértes László főorvos, egyetemi oktató volt. Főorvos Urat ismerősként üdvözöltük, hiszen már régebben tartott előadást részünkre, s legutóbbi Pillangó magazinunkba is írt. Főorvos Úrnak a legutóbbi közgyűlésünkön tiszteletbeli tagságot szavazott meg a tagság. Ezen a napon „Lupusz az irodalomtörténetben” címmel hallhattunk egy értékes előadást főorvos Úrtól.

Második előadónk Dr. Falus András egyetemi tanár, akadémikus volt a Semmelweis Egyetem Genetikai Sejt- és Immunbiológiai Intézetétől. Professor Úr előadásának címe „Öröklődés és környezet összefüggése lupusz betegségben” volt. Professor Úrnak ezúton is köszönjük, hogy vendégül láthattuk, s köszönjük a kiváló előadást is.

Az orvosi előadásokat videóra rögzítettük, hogy azon tagjaink is meg tudják nézni, akik a távolság vagy egészségügyi okok miatt nem tudtak eljönni betegfórumunkra. A filmet a stúdió utómunkálatok után publikáljuk weblapunkon. Egyenlőre anyagi okok miatt várhatóan 2015. év legvégén fogjuk csak publikálni ennek a kettő orvosi előadásnak a videóját.

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 2015. október 31-én (szombaton) lesz megszokott helyszínünkön. Sok szeretettel várunk mindenkit erre a programra is!

A Lupusz Világnapját ünnepeltük Debrecenben

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 egy lupusszal élő betegnek szembe kell néznie nap mint nap.

Az elmúlt évben volt az első alkalom, hogy nem Budapesten szerveztünk programot. Szegeden tartott rendezvényünk igazolta, hogy szükség van arra, hogy vidéken is tartsunk programokat, ezért ebben az évben Debrecenben szerveztük meg rendezvényünket, a helyszín a Centrum Hotel rendezvényterme volt. Debreceni Lupusz Világnapi rendezvényünk fővédnöke Dr. Zeher Margit intézetvezető egyetemi tanár volt.



A Lupusz Világnapi program vidám városnézéssel kezdődött, rendezvényünkre ellátogató vendégek a városnéző kisonnattal még jobban megismerhették Debrecent. A városnézést követően az orvosi előadások kezdődtek, mindkét előadónk a Debreceni Egyetemről érkezett.

Első előadónk Dr. Tarr Tünde egyetemi adjunktus volt a Debreceni Egyetem, Klinikai Központ, Immunológiai Tanszékről. Adjunktusnő előadásának címe „Cardiovas-cularis eltérések szisztémás lupusz erythematózusban” volt. Adjunktusnőtől kiváló előadását követően válaszolt feltett kérdéseinkre. Adjunktusnőre mindig számíthat egyesületünk, ha segítségre van szükségünk. Ezúton is köszönjük kiváló előadását!

Második előadónk Dr. Szűcs Gabriella egyetemi tanár, tanszékvezető helyettes volt a Debreceni Egyetem, Klinikai Központ, Reumatológiai Tanszékről. Professzornő előadásának címe „Idegrendszeri érintettség SLE-ben” volt. Professzornőtől most először hallhattunk előadást, ezúton is köszönjük, hogy elvállalta felkérésünket, s külön köszönjük értékes előadását!

Az orvosi előadások után Lupusz Totó játékunk és a tombolasorsolás következett, értékes ajándékok lettek gazdára. Az adományládánkba 9300 Ft pénzügyi összeg folyt be, melyet 2015. május 11-én befizettünk bankszámlánkra.

Sajnos ez alkalommal anyagi okok miatt nem tudtuk az orvosi előadásokat videóra rögzíteni. Nagyon-nagyon sajnáljuk, mert igazán értékes előadásokat hallhattunk, előzetesen az előadónk is hozzájárultak a felvétel készítéséhez. Ebben az évben állami intézkedések, pályázati megszorítások és a gyógyszergyári támogató-sok elmaradása miatt nem tudtuk megfinanszírozni a felvételt készítés költségét.

Facebook kapu

Tagjaink részére elindítottuk Facebook Kapu szolgáltatásunkat, amelyhez minden tagunk csatlakozhat. Mivel ez egy titkos Facebook csoport, ezen a platformon őszintén meg tudják beszélni tagjaink ügyes-bajos dolgait. Ez a szolgáltatásunk még tesztelés alatt van, de már lehet jelentkezni a csoportba a Facebookon vagy az info@lupusz.hu e-mail címen.

Mivel a csoport titkos, ezért minden egyes csatlakozási kérelmet külön-külön bírálunk el, s kizárólag tagjaink számára biztosítjuk a hozzáférést. A csoportba történő jelentkezéshez kattintson weblapunk főoldalán a banner mellett a FACEBOOK KAPU gombra.

Bankszámlaszám változások

Ezúton értesítjük a Magyar Lupus Egyesület tagjait és partnereit, hogy bankszámlaszámunk megváltozott. Kérjük, hogy régi bankszámláinkra már ne történjen pénzügyi tranzakció, mert azok felmondás alatt vannak. A Magyar Lupus Egyesület új bankszámlaszáma:

11702012-20004257

Ezentúl lesz arra lehetőség, hogy a tagdíjat számlavezető bankunknál – az OTP Banknál - készpénz befizetéssel kiegyenlítsék. Ehhez egy magyarországi OTP Bank fiókot kell megkeresnie, majd a Magyar Lupus Egyesület 11702012-20004257 számú bankszámlájára befizetni az összeget. A bank munkatársának pontosan meg kell adni a személyes

adatokat, valamint a közlemény mezőben a tagsági számot feltüntetni. A bank a befizetéshez elkérheti a befizető személyi igazolványát.

Tagdíj fizetés

2016. 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. Akik ragaszkodnak a postai kézbesítéshez, azoknak 3000 Ft / év a tagsági díj.

Aktív I. és Támogató I. tagjaink Lepke újságunk 2015/2. lapszámával egy időben kapták meg a tagdíjfizetési értesítőt. Kérjük tagjainkat, hogy egyesületünk zökkenőmentes működése érdekében 2016. január 31-ig egyenlítsék ki a tagdíjat. Az egyesületi tagdíj bevételünket kizárólag működési költségeink finanszírozására használjuk fel, pl. postaköltség, telefonköltség, weboldal fenntartás, nyomtatványok, stb... (Gyakorlatilag az egész évben befolyt tagdíj bevételek az éves postaköltségünket sem tudják teljes mértékben fedezni). Aktív I. és Támogató I. tagjaink (a 3000 Ft tagdíjat fizetők) az OTP Bank bármely magyarországi fiókjában fizethetik be a tagdíjat a 11702012-2004257 számlaszámra. Ebben az évben költségmegtakarítás miatt nem küldünk készpénzátutalási megbízást (sárga csekket), kérjük, hogy mindenki keressen meg egy OTP bankfiókot, s ott fizesse be a tagdíjat. A tagdíj kiegyenlíthető banki átutalással is az 11702012-2004257 számlaszámra és bankkártyás fizetéssel is a www.lupusz.hu/ paypal oldalunkon.

Aktív II. és Támogató II. tagjaink (az 1500 Ft tagdíjat fizetők) a tagdíjat kifizethetik banki átutalással az 11702012-2004257 számlaszámra és bankkártyás fizetéssel a www.lupusz.hu/ paypal oldalunkon. E tagjaink számára elektronikus (e-mail) értesítést küldtünk.

Egy százalék

Kérjük, hogy adóbevallása kitöltésekor gondoljon ránk, s ajánlja fel adója egy százalékát. A Magyar Lupus Egyesület adószáma: 18157860-1-06. Az adó egy százalékából befolyó bevételünket 100%-ban cél szerinti tevékenységeinkre fordítjuk.

Elérhetőségeink

E-mail: info@lupusz.hu

Weboldal: www.lupusz.hu

Telefon / fax: (63)364-400

Facebook: www.facebook.com/lupuszegyesulet



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 22 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/

