

Lepke



A Schopper Gabriella
Magyar Lupus Egyesület hírlevele

2016/1 • 2016. április 20.

Meghívó Lupusz Világnapi rendezvényünkre

LUPUSZ VILÁGNAP

LUPUSSZAL ÉLŐK TALÁLKOZÓJA

2016. május 7. (szombat) 11-17 óráig

OEP székház · Budapest, Váci út 73/a

11.00 órától:

Regisztráció, kötetlen beszélgetés.
Ingyenes magazinok és betegtájékoztató kiadványok.

11.30 óra:

Dr. Kiss Emese osztályvezető főorvos,
az MTA doktora (ORFI, Klinikai Immunológiai,
Felnőtt- és Gyermekreumatológiai Osztály) előadása
A lupusról sokszemközt címmel.

12.15 óra:

Ebéd (svédasztalos hidegtál)
Ebédjegy a helyszínen (a regisztrációkor) igényelhető 1500 Ft támogatásért.
Az ebéd a Magyar Lupus Egyesület tagjai számára ingyenes.

13.15 óra:

Dr. Zacher Gábor osztályvezető főorvos, c. egyetemi docens
(Honvédkórház, Sürgősségi Betegellátó Centrum) előadása
A body buildingtől a lupuszig, szteroidok címmel.

14.00 óra:

Tóth Diána pszichológus előadása
Barangolás lelkünk útjain címmel.

14.45 óra:

Szünet

15.00 óra:

Lupusz totó eredményhirdetése, tombolasorsolás.
(Tombola 200 Ft támogatásért vásárolható.)

15.30 óra:

Vendégünk **Pártos Csilla** televíziós műsorvezető,
táncos-koreográfus, a Chili Jóga megalapítója
Kötetlen beszélgetés Csilla autoimmun betegségének testi-lelki velejáróiról.



Minden vendégünk egy szilikon
karkötőt kap ajándékba.

Az előadásokon való jegyzeteléshez ingyenesen
biztosítunk jegyzetömböt és íróeszközt.

Tombolatárgyak felajánlását elfogadjuk.

Kérjük támogasson bennünket adója egy százalékával!
Adószámunk: 18157860-1-06

Ingyenes programunkra sok szeretettel várunk minden
lupusszal és más autoimmun betegséggel élő embert.

A programváltozás jogát fenntartjuk!

A programot a Magyar Lupus Egyesület rendezi.
További információ: info@lupusz.hu • t:(30)349-1400

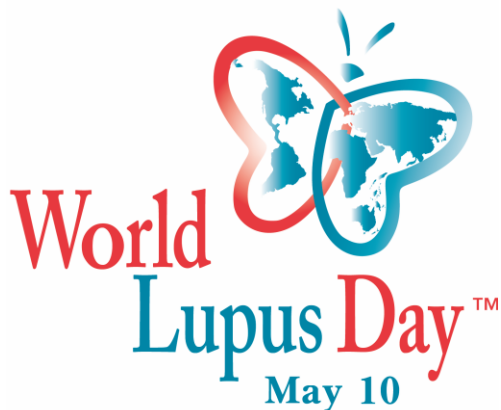
World
Lupus Day™



LUPUSZ VILÁGNAP

A Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület sok szeretettel meghívja Lupusz Világnapi programjára a lupusszal élő betegtársakat és azok családját, barátait. A részletes program az előző oldalon olvasható.

Aki lepkés mintájú (vagy feliratú) ruhában (póló, pulóver, kendő, sapka, stb...), vagy lepkés kítűzővel érkezik, külön ajándékot kap a regisztrációkor. Programunkon lesz tombolasorsolás, nyereményajándék felajánlásokat elfogadjunk. Minden vendégünk kap ajándékba egy szilikon karkötőt. Hívja meg Lupusz Világnapi rendezvényünkre családtagjait és betegtársait is. Szeretettel várunk mindenkit!



FACEBOOK KAPU

Elindult Facebook Kapu szolgáltatásunk azon tagjainknak, akiknek van Facebook regisztrációjuk. (Ez a szolgáltatás nem azonos a publikus Facebook oldalunkkal!)

Érdeemes csatlakozni zárt Facebook csoportunkhoz, hiszen itt 9 évre visszamenőleg megnézhetők az orvosi előadások videófilmjei. Jelenleg **72 db** videó van fent **összesen 2610 perc „terjedelemében”**, ezek zöme a lupusszal kapcsolatos orvosi előadás kiváló előadóktól. Az egyedülálló tartalom mennyiségét jól jelzi, ha egyszerre szeretne valaki hozzáfogni a videók megnézéséhez, az közel két teljes napig tartana.

„Facebook kapu” névre keresztelt csoportunkban akár bizalmas jellegű kérdést vagy más üzenetet is közzé lehet tenni, hiszen ez a tartalom a nagy nyilvánosság előtt nem elérhető, kizárólag csak a csoport tagjai (a Magyar Lupus Egyesület tagjai) láthatják és szólhatnak hozzá. Bátran fel lehet tenni a betegséggel kapcsolatos kérdést, de itt beszéljük meg a civil szervezetünkkel kapcsolatos dolgokat is.

Aki tagja ennek a zárt csoportnak elsőként értesül program terveinkről és az egyesületet érintő dolgokról is.

Aki már tagja a Magyar Lupus Egyesületnek, az Purgel Zoltánnak jelezze Facebook üzenetben a csoportba való belépésének szándékát: www.facebook.com/purgelzoltan

A tagság státuszának ellenőrzése után adjuk hozzá a

csoporthoz a jelentkezőt.

Aki nem tagja a Magyar Lupus Egyesületnek, az online belépést és a tagdíj kiegyenlítését követően aktiváljuk hozzáférést a Facebook Kapuhoz. Online tagbelépés: www.lupusz.hu/tagbelepes

A Facebook Kapu oldal címe:

www.facebook.com/groups/kapu.magyarlupusegyesulet/



ÚJ ALAPSZABÁLY

A Magyar Lupus Egyesület a 2016. március 12-én megtartott közgyűlése egyhangúlagos döntéssel elfogadta az egyesület új alapszabályát, amely már megfelel az új Polgári Törvénykönyvben - a civil szervezetek számára - előírt kötelező feltételeknek. A 44 oldalas alapszabályt weboldalunkon lehet megtekinteni.

ÓRIÁSI VIDEÓ TARTALOM TAGJAINKNAK

Felkerült weboldalunk „Előadás videók” oldalára az elmúlt évben betegfórumainkon elhangzott előadások videó-felvétele. Azon Tagjaink, akik nem tudtak eljönni betegfórumunkra, megtekinthetik a TAG KAPU oldalra történő bejelentkezést követően. Új szolgáltatásunk, hogy a videókat feltöltöttük FACEBOOK KAPU oldalunkra is, most már itt is (zárt rendszerben) megtekinthető az összes videó.

Úgy gondoljuk, hogy nincs másik olyan betegszervezet Magyarországon, ahol a tagok ilyen óriási mértékű videó tartalomhoz tudnak hozzáférni. Jelenleg 72 db videó van fent összesen 2610 perc „terjedelemében”, ezek zöme a lupusszal kapcsolatos orvosi előadás kiváló előadókól. Az egyedülálló tartalom mennyiségét jól jelzi, ha egyszerre szeretne valaki hozzáfogni a videók megnézéséhez, az közel két teljes napig tartana.

„Előadás videók” és „Facebook kapu” oldalunkra CSAK ÉS KIZÁRÓLAG érvényes tagsággal rendelkező TAGJAINK számára biztosítunk hozzáférést.

ŐSZI BETEGFÓRUMUNKRÓL

Őszi betegfórumunk 2015. október 31-én volt az Országos Egészségbiztosítási Pénztár (OEP) székházának előadótermében. A betegfórumunkon résztvevők jegyzetömböt, tollat, szendvicset, frissítőt kaptak.

Első előadónk **Dr. Polner Kálmán** osztályvezető főorvos Úr volt a budapesti Szent Margit Kórházból. Főorvos Úr nagyon régen (15 évvel ezelőtt) volt már vendégünk, és akkor is eljött Főorvos Úrral **Szabó Tünde**, aki lupusszal él. Főorvos Úr előadásának címe Az SLE vese érintettsége és a betegoktatás jelentősége volt. Kiváló előadást hallhattunk Főorvos Úrtól és kérdéseinkre is választ kaptunk.





és autóval is, de a vidékről autóbusszal vagy vonattal érkező vendégeink is könnyen el tudtak jutni a helyszínre. Szeretném ezúton is megköszönni **Dr. Sélleini 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 programunk a Lupusz Világnapjához kapcsolódik és **2016. május 7-én** lesz ugyancsak az OEP székház előadótermében. Sok szeretettel várunk mindenkit erre a programra is!

BANKSZÁMLASZÁM VÁLTOZÁS

Ezúton értesítjük a Magyar Lupus Egyesület tagjait és partnereit, hogy bankszámlaszámunk tavaly szeptemberben megváltozott. Kérjük, hogy régi bankszámláinkra már ne történjen pénzügyi tranzakció. 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 befizetnie 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.

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.

TÁMOGATÁS

Ha anyagi lehetőségei engedik, kérjük, támogassa a Magyar Lupus Egyesületet! Nagyon nagy szükségünk van az Ön támogatására is, hogy közhasznú tevékenységünket a jövőben is el tudjuk végezni. Nagyon kevés forrásból gazdálkodunk, önkénteseink és tisztségviselőink térítés nélkül végzik munkájukat, üzleti tevékenységet nem végzünk, csekély működési jellegű költségünk van, becsületes múlttal rendelkezünk. Sajnos az utóbbi években beszűkültek a pályázati forrásokból származó bevételeink, ezért számos tervünket (Pillangó magazin, őszi betegfórum, stb.) biztosan nem tudjuk megvalósítani. Szükségünk van az Ön támogatására is!

Támogatásáról emléklapot, igazolást és TAG KAPU oldalunkhoz 1 nap hozzáférést kap. A támogatás bankkártyával és átutalással is kifizethető.

Bankszámla számunk: 11702012-20004257

Támogatás online bankkártyás fizetéssel:

<http://adhat.hu/niok/online-donation/170999>

Köszönjük nagylelkű támogatását!

ELÉRHETŐSÉGEINK

E-mail: info@lupusz.hu

Weboldal: www.lupusz.hu

Telefon / fax: (63)364-400

Facebook: www.facebook.com/lupuszgyegesulet



Már ismerősként üdvözölhettük második előadónkat, **Dr. Vértés László** főorvos Urat. Főorvos Úr nagyon barátságos velünk, ha segítséget kérünk, akkor mindig kapunk is, legyen az előadás vagy publikáció. A szokásos történelemóra keretében most **Dr. Farkas Andor** belgyógyász a lupuszról címmel hallhattunk érdekes előadást.



Ezúton is köszönjük előadóinknak (és egyben tiszteletbeli tagjainknak) a színvonalas előadásokat! Az orvosi előadásokat videóra rögzítettük, hogy azon tagjaink is meg tudják nézni, akik a távolság vagy egészségügyi okok miatt nem tudtak eljönni betegfórumunkra. A filmek már megtekinthetőek Tag Kapu és Facebook Kapu oldalunkon a bejelentkezést követően.

Betegfórumunk helyszíne most is az OEP székháza volt. A székház nagyon könnyen megközelíthető tömegközlekedéssel



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, a lupusszal élő embereknek életük végéig küzdeniük kell a farkassal. Egyesületünk 23 éve alakult azzal a céllal, hogy a lupusz betegséggel élők életfeltételeit javítsa. Közhasznú szervezetünkben mindenki **valóban társadalmi munkában** – fizetés nélkül – végzi feladatait. **Nincs semmi mese**, mi becsületes civil szervezet vagyunk, a felajánlott adó egy százalékukat 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**, ajánld fel nekünk!



Schopper Gabriella
Magyar Lupus Egyesület

Adószámunk:
18157860-1-06

www.lupusz.hu/egyszazalek/

