

# Lepke



A Schopper Gabriella  
Magyar Lupus Egyesület hírlevele

2016/2. 2016. december 15.

## Egyesületi hírek

### TAGDÍJ FIZETÉS

2017 évi tagdíjak a következők. Aktív I. és Támogató I. tagság esetén **4000 Ft / év**, Aktív II. és Támogató II. tagság esetén pedig **3000 Ft / év**.

**Kérjük tagjainkat, hogy egyesületünk zökkenőmentes működése érdekében 2017. január 31-ig egyenlítsék ki a tagdíjat.** Az egyesületi tagdíj bevételünket kizárólag működési költségeink finanszírozására használjuk fel, pl. postaköltség, telefonköltség, weboldal fenntartás, nyomtatványok, stb...

Ebben az évben költségmegtakarítás miatt nem küldünk külön értesítést és készpénzátutalási megbízást (sárga csekket), kérjük, hogy mindenki keressen meg egy OTP bankfiókot, s ott fizesse be a tagdíjat vagy utalja át **11702012-2004257** bankszámlánkra.

**A tagdíj befizetése az alábbi fizetési módok valamelyikén történhet:**

- Az OTP Bank bármely magyarországi bankfiókjában bankszámlánkra történő befizetéssel: **11702012-20004257**. (Személyi igazolványát és lakcímkártyáját feltétlenül vigye magával, mert kérheti a pénzügyi munkatársa.) A közlemény rovatban feltétlenül tüntesse fel nevét!
- Banki átutalással a **11702012-20004257** számlaszámra. A közlemény rovatban feltétlenül tüntesse fel nevét!
- Postautalványon (piros csekken), bankszámlánkra: **Magyar Lupus Egyesület 11702012-20004257 Budapest, 1910**. A megjelzés rovatban feltétlenül tüntesse fel nevét!
- Külföldről, átutalással. IBAN: **Hu961170201220004257 00000000**. Az OTP Bank SWIFT kódja: **OTPVHUHB**, székhelye: 1051 Budapest, Nádor utca 16.
- Weboldalunk TAG KAPU oldalára belépve egyszerűen és biztonságosan fizethet bankkártyával, a Magyar Nemzeti Bank által engedélyezett magyar nyelvű felületen, a Barion oldalán. Elfogadott kártyák: MasterCard, Maestro, Visa, Visa Electron és American Express.
- Weboldalunk TAG KAPU oldalára belépve a világ legnépszerűbb online fizetési rendszerén, a PayPal-on is fizethet. Elfogadott bankkártyák: Visa (egyes Electron kártyák is), EuroCard/MasterCard dombornyomott, American Express, egyéb bank- és hitelkártyatípusok.

**LASSABB ÜGYINTÉZÉS ÉS TAGFELVÉTEL**

A magyar civil szervezeteknek egyre több a kötelező adminisztrációs teher, idén nálunk is érződik ez. Sajnos előfordul, hogy egy-egy elküldött levél után a válaszra hónapokat kell várni, sokkal több időt vesz igénybe a tagfelvétel is. Sajnos 23 évnyi működés után először fordult elő, hogy egy új tag jelentkezése után kaptunk egy követelőző levelet, s inkább visszafizettük a tagdíjat. Szomorú, hogy többen úgy tekintenek egy tagbelépéskor egyesületünkre, mintha egy webshopban vásárolnának. Leendő tagjainktól azt szeretnénk kérni, hogy az online tagbelépéskor **válasszák az online bankkártyás tagdíj fizetést**, mert így automatikusan lekönyvelődik a tagdíjuk. Ha az átutalást vagy a banki befizetést választják, akkor sokkal lassabban megy a tagság aktiválása, hiszen meg kell várniuk a bank havi számlakivonatát, majd ezután könyveljük és aktiváljuk a tagságot. Előfordulhat, hogy hónapokat kell várni. Nagyon kevés önkéntes látja el civil szervezetünk feladatait, ők fizetés nélkül végzik munkájukat. A határidős feladatokat pedig kötelezően és pontosan el kell látnunk a felügyelőtünket végző szervek felé.

### KÖZGYŰLÉS 2017.

2017 évi közgyűlésünket terveink szerint **2017. április 29-én** (szombaton) tartjuk 14 órai kezdettel megszokott helyünkön, az OEP székházban. Ez még csak terv, a hivatalos meghívót 2017 márciusban fogunk küldeni.

### LUPUSZ VILÁGNAPJA 2017.

Jövőre **május 6-án** tartjuk Lupusz Világnapi programunkat. Idén nagy sikere volt rendezvényünknek, több mint százan jöttek el ingyenes programunkra. Beveteleink csökkentek, ezért gondoltunk arra, hogy az évi 2-3 betegfórum helyett egy nagyobb programot tartunk egy évben. Jövőre ez a program a Lupusz Világnapja lesz, jöjjön el minden SLE-s betegárs, ez a nap rólunk szól. Nincs kifogás, időben szóljunk :) A részletes programokról következő Lepke újságunkban és weboldalunkon adunk tájékoztatást. (A programokat még szervezzük.)

### ÖSSZEFOGLALÓ IDEI LUPUSZ VILÁGNAPI PROGRAMUNKRÓL

Minden év május 10. napja világszerte a Lupusz Világnapja (World Lupus Day), melyet 2004 májusától tartanak a lupusszal élő embereket képviselő betegszervezetek. 12 évvel



ezelőtt a Magyar Lupus Egyesület is csatlakozott ehhez a kezdeményezéshez, lupusz világnapi rendezvényünk ebben az évben május 7-én volt megtartva, amelyen több mint 100-an vettek részt.

Jól tudjuk, hogy melyek azok a nehézségek, amelyekkel egy lupusszal élő embernek szembe kell néznie minden egyes nap. Az 1993-ban alapított Magyar Lupus Egyesület kiemelt célja a betegek tájékoztatása és az új kezelési lehetőségek (biológiai terápiák) bevezetése Magyarországra, és az, hogy ezeket a gyógyszereket könnyebben elérjék a magyar betegek.

Lupusz Világnapi rendezvényünk ingyenes volt, de kötelező volt a helyszíni regisztráció (a jelenléti ív kitöltése). Minden programunkra érkező kapott egy-egy kis táskát, melyben ajándékok voltak. Tagjaink számára ebédet is biztosítottunk.

Lupusz Világnapi rendezvényünk első előadója **Dr. Kiss Emese** főorvosnő volt az Országos Reumatológiai és Fizioterápiás Intézet Klinikai Immunológiai, Felnőtt- és Gyermekreumatológiai Osztályáról. Főorvosnő Debrecenben kezdte pályafutását csaknem 30 éve. Feladata az autoimmun betegek gondozása és kezelése volt, később szakrendelés vezetésével és osztályvezetői feladatokkal bízták meg. 2007-ben Budapestre hívták, az Országos Reumatológiai és Fizioterápiás Intézetbe, ahol a már hagyományokkal rendelkező klinikai immunológiai ellátás újraélesztését kapta feladatul. Jelenleg egy 54 ágyas részleget vezet, ahol gyermek reumatológiai, klinika immunológiai és általános reumatológiai esetekkel foglalkoznak. Főorvosnő számos elismerésben részesült és a Magyar Tudományos Akadémia doktora. Főorvosnő előadása 11.30 órakor kezdődött „**A lupusról sokszemközt**” címmel.

Második előadásunkat **Dr. Zacher Gábor** főorvos úr tartotta volna „A body buildingtől a lupuszig, szteroidok” címmel. Főorvos Úr az utolsó pillanatban mondta le a programot családi okokra hivatkozva, melyet szomorúan és csalódottan vettünk tudomásul. Az idő rövidsége miatt másik előadást már nem tudtunk szervezni, egy régebbi orvosi előadás videóját vetítettük le. Ezúton is elnézést kérünk az előadás kimaradásáért, de nem tudtunk mit tenni, bennünket is váratlanul ért főorvos úr döntése, az utóbbi 23 év alatt még egy orvos sem mondott le a programot.

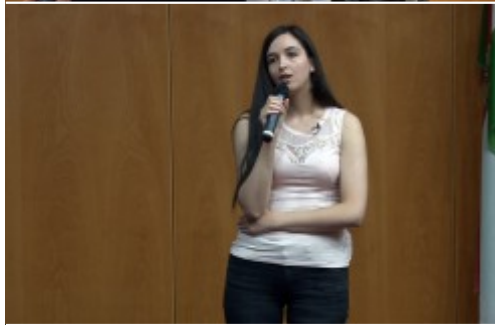
Lupusz Világnapi rendezvényünkön 14 órától **Tóth Diána** pszichológus tartott interaktív előadást „**Barangolás lelkünk útjain**” címmel. Sokaknak ismerős lehet pszichológusnő, hiszen korábban már tartott nálunk előadást, s szakdolgozatát „Az autoimmun betegségek mögötti pszichés tényezők vizsgálata” címmel készítette el. Ezúton is köszönjük pszichológusnő programját.

Nagy öröm volt számunkra, hogy újból vendégünk volt **Pártos Csilla** televíziós műsorvezető, táncos-koreográfus, a Chili Jóga megalapítója. Csillánál 2008-ban autoimmun betegséget diagnosztizáltak, melynek leküzdéséhez a gyógyszereken túl szüksége volt valami olyan megoldásra, mely nemcsak a testét, de a lelkét is megszabadítja a betegség okozta mellékhatásoktól. Ez a kiegészítő terápia, melyet kezelőorvosa **Dr. Wikonkál Norbert** javasolt, a jóga lett. 2010-ben nyitotta meg első saját jogástúdióját a Rózsadombon, amelyben a saját fejlesztésű hot yoga

irányzatot oktatja. Lélekút című művét betegsége idején írta, mely bevallása szerint élete egy szakaszának naplója. Csilla volt már korábban is volt vendégünk, s emléksznünk, hogy mennyi lelkiertő kaptunk tőle. A kötetlen beszélgetés másfél óráig tartott, nagyon jó volt hallgatni Csillát, sok szeretetet és lelkiertő kaptunk tőle.

Programunkon volt lupusz totó és jótékonyági tombola-sorsolás, melyet **Mészöly Gábor** vezényelt le, ezúton is köszönjük segítségét! Nagyon sok tombolaajándék felajánlást kaptunk, melyet nagyon szépen köszönünk támogatóinknak. A budapesti **Kosztolányi Dezső Gimnáziumból** érkezett 3 fő diák önkéntes, akik a teljes nap folyamán segítettek a regisztrációtól a zárásig, köszönjük munkájukat!

Ugy gondoljuk, hogy egy értékes programot sikerült megvalósítanunk. Ez a nap a mi világnapunk volt, itt minden csak rólunk szólt. Köszönjük akik részt vettek rendezvényünkön, már szervezzük a 2017. évi programot is, amely terveink szerint május 6-án lesz.





### FACEBOOK KAPU

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

Érdemes csatlakozni zárt Facebook csoportunkhoz, hiszen itt 9 évre visszamenőleg megnézhető az orvosi előadások videófilmjei. **Decemberben tettük közzé az idei Lupusz Világnapon elhangzott előadások videóit, így már 78 db videó van fent összesen 2750 perc „terjedelemben”,** 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](http://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](http://www.lupusz.hu/tagbelepes)

A Facebook Kapu oldal címe:

[www.facebook.com/groups/kapu.magyarlupusegyesulet/](http://www.facebook.com/groups/kapu.magyarlupusegyesulet/)

### ÓRIÁSI VIDEÓ TARTALOM TAGJAINKNAK

Felkerült weboldalunk „Előadás videók” oldalára az idei

Lupusz Világnapi programunkon elhangzott előadások videófelvétele.

- Dr. Kiss Emese - A lupusról sokszemközt
- Tóth Diána pszichológus - Barangolás lelkünk útjain
- Kötetlen beszélgetés Pártos Csilla autoimmun betegségének testi-lelki velejáróiról
- Lupusz Világnapja (World Lupus Day) - Rövid összefoglaló kisfilm

Azon Tagjaink, akik nem tudtak eljönni programunkra, 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 betegségezet Magyarországon, ahol a tagok ilyen óriás mértékű videó tartalomhoz tudnak hozzáférni. Jelenleg 78 db videó van fent összesen 2750 perc „terjedelemben”, 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.

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

### 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**

Köszönjük nagyylelkű támogatását!

### KELLEMES ÜNNEPEKET!

Kellemes Karácsonyi Ünnepeket, és Egészségben Gazdag 2017-es esztendőt kívánunk! Kérjük, hogy az őszi- és téli időszakban fokozottan vigyázzanak magukra a fertőző betegségek miatt.

### ELÉRHETŐSÉGEINK

- E-mail: [info@lupusz.hu](mailto:info@lupusz.hu)
- Weboldal: [www.lupusz.hu](http://www.lupusz.hu)
- Telefon / fax: (63)364-400
- Facebook: [www.facebook.com/lupuszegyesulet](http://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, 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/](http://www.lupusz.hu/egyszazalek/)

