

Lepke



A Schopper Gabriella
Magyar Lupus Egyesület hírlevele

2017/2. 2017. október 26.

2018-ban leszünk
25 évesek

25 éves születésnapjára készül a Magyar Lupus Egyesület, melyet terveink szerint Lupusz Világnapi programunkkal együtt szeretnénk megrendezni **2018. május 12-én**.

Az egész napos program a megszokott helyszínén, az OEP színházának előadótermében lesz.

Az évforduló alkalmából a debreceni, szegedi és pécsi egyetemek immunológiai tanszékének vezető professzorait szeretnénk felkérni orvosi előadások tartására (az egyeztetések még tartanak).

Ezen a napon tartjuk meg a 25. évforduló ünnepi programját is. Szeretnénk meghívni programjainkra a társ betegszervezeteket is, hogy együtt ünnepeljünk. Most is minden résztvevő fog ajándékot kapni, lesz meglepetés program és természetesen születésnap i óriástorta is.

Az évforduló alkalmából szeretnénk kiadni Pillangó magazinunk új lapszámát, benne értékes írásokkal.

Ezek a terveink, de sajnos anyagi lehetőségeink jelenleg szomorú állapotot mutatnak. Ebben az évben állami megszorításokra hivatkozva sajnos egyetleneg gyógyszer cég sem támogatott bennünket, a pályázati lehetőségeink is teljesen beszűkültek. Aktívan próbálunk támogatást gyűjteni, talán külföldi forrásból sikerülhet.

Ezúton is köszönjük minden betegtársnak, hogy tagdíjuk fizetésével mellénk állnak, s külön köszönjük az egy százalékos felajánlásokat is. Részletes programunkról később adunk tájékoztatást.

1993 - 2018

25

25 ÉVES
A MAGYAR LUPUS
EGYESÜLET

Pillangó 

A Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület magazinja

2018/1. 7. szám



Tisztelt Egyesületi Tagok!

Ezúton értesítem, hogy Alapszabályunk szerint Közgyűlést hívok össze, melyet **2018. április 28-án (szombaton) 13.30 órai kezdettel tartunk Budapesten a Váci út 73/A. sz. alatt, az Országos Egészségbiztosítási Pénztár székházának előadótermében.**

Amennyiben nincs jelen a meghívott Magyar Lupus Egyesület aktív tagjainak 50%-a plusz egy fő, akkor ugyanezen a helyszínen és napon **14.00 órakor** ismételten összehívom a Közgyűlést, amely ugyanazon napirendi pontokkal a megjelentek létszámától függetlenül szavazó és határozatképes lesz.

A Közgyűlés tervezett napirendi pontjai a következők:

- 1. Szakmai és pénzügyi beszámoló az Egyesület 2017. évi gazdálkodásáról és közhasznú tevékenységéről, a 2017. évi közhasznúsági melléklet elfogadása.**
- 2. 2018. évi közhasznú terveink, önkéntesség, egyebek.**

Budapest, 2017. október 26.

Tisztelettel:

Purgel Zoltán
ügyvezető



Kérjük, hogy akinek számít civil szervezetünk jövője, vegyen részt Közgyűlésünkön. Aktív I. és Aktív II. tagjaink megjelenésére feltétlen számíthatunk!

A Közgyűlés nyilvános, azon bárki részt vehet, de szavazni csak érvényes tagsággal rendelkező **Aktív I. és Aktív II.** tagjaink tudnak.

A Közgyűlés várhatóan 30 perc idejű lesz.

Szerény vendéglátásról (frissítő, szendvics) gondoskodunk.



Összefoglaló a 2017. évi Lupusz Világnapi rendezvényünkről

Minden év május 10. napja világszerte a Lupusz Világnapja (World Lupus Day), melyet 2004 májusától tartanak a lupusszal élő embereket képviselő betegségeket. 13 évvel ezelőtt a Magyar Lupus Egyesület is csatlakozott ehhez a kezdeményezéshez, az egész napos lupusz világnapi rendezvényünk ebben az évben május 6-án volt megtartva, amelyen közel 100-an vettek részt.



Programunk mindenki számára ingyenes volt, de kötelező volt a helyszíni regisztráció (a jelenléti ív kitöltése). Minden programunkra érkező vendégünk kapott egy kis táskát, melyben kisebb ajándékok és újságok voltak. Ezúton is köszönjük a Reumatológiáról Mindenkinek magazin szerkesztőségének, hogy a résztvevők számára felajánlottak lapjukból. A program helyszíne az OEP székházának előadóterme volt, köszönjük az OEP vezetőségének a helyiség biztosítását, rendezvényünk kiemelt támogatását.



Purgel Zoltán

Első előadónk **Dr. Rojkovich Bernadette** osztályvezető főorvosnő volt, aki a Budai Irgalmasrendi Kórházból érkezett. Főorvosnő „Miért érdemes részt venni a kutatási programokban?” címmel tartott előadást részünkre. Megtiszteltetés volt számunkra, hogy főorvosnő elvállalta felkérésünket, ezúton is köszönjük az értékes előadást. Az első előadás után svédasztalos ebéd következett, anyagi lehetőségeink miatt csak tagjaink számára tudtunk biztosítani térítésmentesen ebédet.



Dr. Rojkovich Bernadette

Második előadónk **Dr. Nagy György** főorvos úr volt a Budai Irgalmasrendi Kórházból. Főorvos Úrra mindig számíthat Egyesületünk, főorvos Úr többször volt már vendégünk, korábban írása jelent meg a Pillangó magazinunkban, és az Ő ötlete alapján és szakmai segítségével készült el a Legfontosabb kérdések és válaszok a lupusról című kiadványunk. Februárban Főorvos Úr közreműködésével mi egyedüli civil szervezetként képviselhettük magunkat a Budapesti Immunológiai Fórumon. Főorvos Úr „Benn a bárány, kinn a farkas” címmel tartott előadást, melyben általánosságban beszélt az SLE betegségről és a legújabb terápiás lehetőségekről. Főorvos Úrnak ezúton is köszönjük kiváló előadását, s valamennyi támogatását.



Dr. Nagy György

Az elmúlt 24 évben közel 200 orvosi előadás volt betegfórumainkon, de betegjogokkal kapcsolatban még sohasem hangzott el előadás. Most sikerült találnunk ebben a témában egy kiváló betegjogi szakértőt, **Dr. Asbóth Márton** urat, aki a Társaság a Szabadságjogokért, magánszféra projekt vezetője. Doktor úr a „Hogyan élhetünk a betegjogokkal” címmel tartott egy hiánypótló előadást, melyért hálásak vagyunk.

A három orvosi előadás után jótékonyági tombolasorsolás következett. Sok szép ajándékfelajánlást kaptunk, s a tombola eladásokból 38.600 Ft támogatást gyűjtöttünk. Az





Dr. Asbóth Márton



Maksa Zoltán

alapításunk óta eltelt 24 év alatt, még sohasem volt annyira szükségünk adományra, mint most. Sokáig az is kérdés volt, hogy anyagi lehetőségeink megengedik-e, hogy Lupusz Világnapi rendezvényünket megvalósítsuk.

A tombolasorsolás után meglepetés szórakoztató műsorunk következett, melyet próbáltunk az utolsó pillanatokig titokban tartani - sikerrel. Meggyőződésünk, hogy a humor jó hatással van egészségünkre, a nevetésnek gyógyító hatása van, erősíti az immunrendszert, csökkenti a fájdalmat. Ezért hívtuk meg **Maksa Zoltán** humoristát, aki egy óras vidám műsorával szórakoztatott bennünket.

A modern közösségi médiával lépést tartva idén az egész nap programját élőben közvetítettük Facebook oldalunkon. Az orvosi előadásokról videófelvételt készítettünk, ezt zárt rendszerünkben tesszük közzé, hogy azon tagjaink is meg tudják nézni, akik betegségük, vagy a nagy távolság miatt nem tudtak eljönni.

Úgy gondoljuk, hogy egy értékes programot sikerült megvalósítanunk. Ez a nap a mi világnapunk volt, itt minden csak rólunk szólt.

2018-ban május 12-én szeretnénk lupusz világnapi programunkat megrendezni, s ekkor szeretnénk egyesületünk 25. születésnapját is megünnepelni. Tervezzük, hogy a jubileumra kiadjuk Pillangó magazinunkat is. Ezek a terveink, de sajnos anyagi lehetőségeink jelenleg szomorú állapotot mutatnak. Ebben az évben állami megszorításokra hivatkozva sajnos egyetlenegy gyógyszer cég sem támogatott bennünket, a pályázati lehetőségeink is teljesen beszűkültek. Aktívan próbálunk támogatást gyűjteni, talán külföldi forrásból sikerülhet. Ezúton is köszönjük minden betegtársnak, hogy tagdíjuk fizetésével mellett állnak, s külön köszönjük az egy százalékos felajánlásokat is.

Selena Gomeznek veseátültetésre volt szüksége

Az énekesnő rajongói nehezményezték, hogy Selena Gomez az utóbbi időben hanyagolja őket, illetve új dalai sem jelennek meg. Ma egy képpel bevalotta, mi is állt ennek hátterében.

Selena Gomezről keveset hallottunk az utóbbi időben, most kiderült, miért. Az énekesnő egy Instagram-posztban vallotta be, hogy a lupusz, amely Selenát már régóta kínozza, annyira megterhelte a veséjét, hogy sürgős transzplantációra volt szüksége. A donor pedig nem volt más, mint az egyik legjobb barátjáné, Francia Raisa, aki az egyik veséjét adta Gomeznek.

„A rajongóim közül sokan kérdezték, hogy miért vonultam vissza az utóbbi időben, és miért nem promotáltam az új zenémet, amire egyébként nagyon büszke vagyok. Nemrég kiderült, hogy a lupusz miatt sürgősen vesetranszplantációra van szükségem, ebből lábadoztam. Szükségem volt erre a teljes felépüléshez. Alig várom, hogy megoszam veletek, hogy mikén mentem keresztül az elmúlt pár hónapban. Addig is szeretném megköszönni a családomnak és az egész orvosi csapatnak mindazt, amit megtettek értem az elmúlt időben. És végül, nem tudom szavakba önteni, hogy mennyire hálás vagyok a barátónőmnek, Francia Raisának. Egy olyan ajándékot adott nekem, amit nem tudok eléggé megköszönni: az egyik veséjét. Nagyon szeretlek, tesó!” – írta a képéhez Selena.



TAGDÍJ FIZETÉS

2018. évi tagdíjak a következők. Aktív I. és Támogató I. tagság esetén 4.000 Ft / év, Aktív II. és Támogató II. tagság esetén pedig 3.000 Ft / év.

Kérjük tagjainkat, hogy egyesületünk zökkenőmentes működése érdekében **2018. január 31-ig** egyenlítsék ki a tagdíjat. Az egyesületi tagdíj bevételünket kizárólag működési költségeink finanszírozására használjuk fel, pl. postaköltség, telefonköltség, weboldal fenntartás, nyomtatványok, stb. A tagdíj megfizetése alól mentesülnek azok az új tagjaink, akik 2017. július 25-ét követően fizették be tagdíjukat, így a 2018. évre is lesz érvényes tagságuk.

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 megjegyzés 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 (egyres Electron kártyák is), EuroCard/MasterCard dombornyomott, American Express, egyéb bank- és hitelkártyatípusok.

MEGÚJUL WEBOLDALUNK

Elkezdődött weboldalunk „ránccfelvarrása” és modernizálása. Kis mértékben változott a megjelenés, áttekinthetőbb lett az oldal, és már mobil eszközön is könnyen böngészhetjük a portált. Bővültek az archív hírek és írások, optimalizáltuk az előadás videókat, jelenleg 81 előadás videója van fent 2969 perc terjedelemben. Az egyedülálló tartalom mennyiségét jól jelzi, ha egyszerre szeretne valaki hozzáfogni a videók megnézéséhez, az több mint két teljes napig tartana. Az előadás videókat tagjaink tudják megtekinteni bejelentkezést követően. Elkészült az angol nyelvű bemutatkozó oldalunk is.

Magyarországon a mi betegszervezetünk volt az első, aki online tagbelépési lehetőséget működtet bankkártyás tagdíjfizetéssel. Tagnyilvántartó rendszerünkön újítottunk, automatizálva lettek a folyamatok és a kisebb hibákat is kijavítottuk.

De vannak még teendők a weblappal, tervezzük a Társalgó rovat újra indítását is. Két évvel ezelőtt a Nemzeti Adatvédelmi és Információszabadság Hivatalnál feljelentette egyesületünket egyik „bárányszőrbe bűjt farkas” tagunk, ezért az adatvédelmi hiányosságok miatt eljárást indított ellenünk a hatóság. A NAIH kérésére elkészítettük az adatvédelmi szabályzatunkat, melyet megjelentettünk weblapunkon. Folyamatban van a NAIH adatkezelési azonosítószám igénylése is. Amint megkapjuk, indítjuk a Társalgót, s ezzel az adatvédelmi törvényeknek is maximálisan megfelelünk, úgy gondoljuk, hogy egyedüli civil szervezetként Magyarországon.

Tehát a fejlesztések nem álltak meg, látogassák portálunkat és Facebook oldalunkat. Honlapunk a következő címen érhető el ugyanazzal a tartalommal:

www.lupusz.hu www.lupuszbetegseg.hu

www.lupuszbetegseg.hu

www.magyarlupusegyesulet.hu www.autoimmun.hu
www.hungarianlupusgroup.org

Facebook oldalunk:

www.facebook.com/lupuszegyesulet

Youtube csatornánk:

www.youtube.com/user/LupusHungary

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 válasza hónapokat kell várni, sokkal több időt vesz igénybe a tagfelvétel is. Leendő tagjainktól azt szeretnénk kérni,



hogy az online tagbélépéskor **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 várunk 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 felügyeletünket végző szervek felé.

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

Megérkezett az influenza elleni oltás a házi orvosokhoz

Megérkezett az influenza elleni ingyenes védőoltás a házi orvosokhoz, összesen 1,3 millió adag érhető el térítésmentesen - mondta az egészségügyért felelős államtitkár keddi budapesti sajtótájékoztatóján, egy VIII. kerületi háziorvosi rendelőnél. Ónodi-Szűcs Zoltán felidézte, minden évben január körül éri el Magyarországot az influenza. Hozzátette: a védettség kialakulásához körülbelül két hétre van szükség, ezért október végén kezdődik a kampányszerű oltás.

Elmondta azt is, térítésmentes védőoltásra jogosultak a 60 évesnél idősebbek, továbbá többek között az asztmások, a cukorbetegek, a szív- és érrendszeri betegségben szenvedők, valamint a várandós nők. Az idén is jár azoknak is a vakcina, akik a munkájuk során vagy szervezett segítségnyújtás keretein belül migránsokkal kerülnek kapcsolatba. Emellett ingyenes oltásra jogosultak a munkájukból fakadó magasabb kockázat miatt például az egészségügyi és szociális intézményekben dolgozók.

Arra a felvetésre, hogy tavaly az ingyenesen rendelkezésre álló oltóanyagoknak mindössze a fele fogyott el, azt államtitkár azt mondta, szeretné, ha ebben a szezonban az összes oltóanyagot felhasználnák, ezért fontos, hogy időben felhívják a figyelmet az ingyenes oltás lehetőségére.

Ónodi-Szűcs Zoltán elmondta azt is, az oltóanyag tartalmát az Egészségügyi Világszervezet (WHO) ajánlása alapján állítják össze a szezon kezdetéig.

Az államtitkár azok számára is javasolja az influenza elleni védőoltás beadatását, akik erre nem jogosultak térítésmentesen. Számukra gyógyszerári forgalomban, orvosi rendelvényre érhető el az oltóanyag, körülbelül kétezer forintért.

Az influenzafigyelő szolgálat október első hetében kezdte meg működését. Az Emberi Erőforrások Minisztériumának akkori tájékoztatása szerint a 2017/2018-as influenzaszezonban 1351 háziorvosi és házi gyermekorvosi praxishoz tartozó lakos megbetegedésiadatai alapján figyelik az influenzaszerű megbetegedések előfordulását területenként és korcsoportonként.

A figyelőszolgálatban részt vevő orvosok rendszeresen küldenek légúti mintát virológiai vizsgálatra az influenzás panaszokkal hozzájuk forduló betegetől, így a beérkezett minták eredménye alapján hétről hétre nyomom követhető az influenzavírusok megjelenése és terjedése.

Kérjük, hogy aki autoimmun betegséggel él, oltassa be magát házi orvosánál!



SZJA kedvezmény SLE-s 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 igénybe vételére jogosult az a személy is, aki fogyatékosági támogatásban részesül. 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 háziiorvosa 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 alábbi igazolást háziiorvosuktól, s jelezzék könyvelőjüknek, hogy a kedvezményt igénybe szeretnék venni.** (Ugy tudjuk, hogy ezt 5 évre visszamenőleg is lehet érvényesíteni.) **Ez a kedvezmény havonta legalább 4-5000 Ft kedvezményt jelent az SLE betegeknek.**



335/2009. (XII. 29.) Korm. rendelet az összevont adóalap adóját csökkentő kedvezmény igénybevétele szempontjából súlyos fogyatékoságnak minősülő betegségekről.

M32 Szisztémás lupus erythematosus • M320 Gyógyszer kiváltotta szisztémás lupus erythematosus • M321 Szisztémás lupus erythematosus szerv és szervrendszer érintettségével • M328 Szisztémás lupus erythematosus egyéb formái • M329 Szisztémás lupus erythematosus k.m.n.

Orvosi igazolás

• A súlyosan fogyatékos személy

Név:

Lakcím:

Adóazonosító jel:

Az igazolás kiállítását megalapozó szakorvosi dokumentáció kiadásának dátuma:

*A súlyos fogyatékoság véglegességének vagy ideiglenes jellegének megállapítása:

Végleges

Ideiglenes

Az igazolás kiállításának dátuma:

Az igazolást kiállító szakorvos aláírása, bélyegzője

- * A súlyos fogyatékoság véglegességének vagy ideiglenes jellegének megállapítása a fent megnevezett betegségek esetében: végleges.
- Ezt a nyomtatványt készítette a Magyar Lupus Egyesület. A törvényről, az adókedvezményről, a betegségek listájáról további információ található a www.lupusz.hu/adokedvezmeny/ weboldalon.
- A Kr. mellékletében meghatározott betegség, illetve fogyatékoság megállapítására és az állapot végleges vagy átmeneti jellegének meghatározására szakambulancia vagy kórházi osztály szakorvosa jogosult.
- A kedvezmény igénybe vételéhez szükséges igazolást a személyi jövedelemadó bevalláshoz sem eredeti, sem másolati példányban nem kell csatolni, azt elévülési időn belül a bevallás másodpéldányával együtt meg kell őrizni.



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 24 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/

