

# Lepke

A Schopper Gabriella  
Magyar Lupus Egyesület hírlevele



2020. március 1. • 13. évfolyam

## MEGHÍVÓ

Tisztelt Egyesületi Tagok!

Ézúton értesítem, hogy Alapszabályunk szerint Közgyűlést hívok össze, melyet **2020. május 9-én (szombaton) 15.30 órai kezdettel tartunk Budapesten a Váci út 73/A. sz. alatt**, a Nemzeti Egészségbiztosítási Alapkezelő (korábbi nevén: 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 16.00 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 2019. évi gazdálkodásáról és közhasznú tevékenységéről, a 2019. évi közhasznúsági melléklet elfogadása.
2. Kötetlen beszélgetés az Egyesület 2020. évi terveiről, önkéntességről, egyebekről.

Budapest, 2020. január 29.

Tisztelettel:

Purgel Zoltán  
ügyvezető

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



## LUPUSZ VILÁGNAPI PROGRAM 2020. MÁJUS 9-ÉN

Ebben az évben is megrendezi a Magyar Lupusz Egyesület a Lupusz Világnapi programját, mely **2020. május 9-én** (szombaton) lesz 10.00-15.30 óráig a NEAK (volt OEP) székház előadótermében, Budapesten, a Váci út 73/a sz. alatt. A programok szervezése folyamatban van, a részletes programot később tesszük közzé. Három orvosi előadást és egy meglepetés programot szeretnénk megvalósítani. Idén is kapnak látogatóink egy csekély ajándékot.

## 2020-BAN IS MEGJELENIK A PILLANGÓ MAGAZIN

Ebben az évben is ki tudjuk adni Pillangó magazinunkat, amely immár a 9. lapszámunk lesz. Pályázati forrás és gyógyszergyári támogatás felhasználásával tudjuk jelentetni a Pillangó magazint, amelynek borítóterve már elkészült. Most is kiváló minőségű újság fog megjelenni, 2020. május 8-án.

A napokban egyeztetünk olyan orvosokkal, akik írnának magazinunkba. Ha Ön is tud ajánlani orvost, akinek az írását szívesen olvasná, küldje el nevét és címét az [info@lupusz.hu](mailto:info@lupusz.hu) e-mail címre, s felvesszük vele a kapcsolatot, küldünk egy felkérést részére.

Ebben a lapszamban is meg fog jelenni az „Én naplóm rovat”, melyben egy betegtárs írhatja le történetét a lupusszal való együttélés kihívásáról. Jelenleg még nincs történetünk, ezért keresünk olyan betegtársat, aki szívesen írna erről. Az [info@lupusz.hu](mailto:info@lupusz.hu) e-mail címünkre várjuk a jelentkezéseket.

A magazin ingyenesen fog megjelenni, de jelentős anyagi erőforrást kell biztosítanunk, ezért csak tagjaink számára garantáljuk a magazin megkapását. Megvásárolni a későbbiekben nem lehet, mert nem kerül kereskedelmi forgalomba.

A magazinban meg tudunk jelentetni keres-

kedelmi hirdetést. Ha Önnek van olyan vállalkozása, amely hirdetne, vagy tudna részünkre hirdetót ajánlani, keresse Purgel Zoltánt a (30)349-1100 számon, vagy írjon a [zoltan@purgel.hu](mailto:zoltan@purgel.hu) címre. A hirdetésről számlát tudunk kiállítani, s a hirdetés teljes összegével egyesületünket támogatja.



## ELHUNYT DR. VÉRTES LÁSZLÓ FŐORVOS

Mély fájdalommal tudatjuk, hogy Dr. Vértés László főorvos, a Magyar Lupus Egyesület tiszteletbeli tagja 2020. január 21. napján, életének 74. évében elhunyt.

Emléke szívünkben örökké él!

*Dr. Vértés József ügyvéd, jogtudor és Dr. Vértés Józsefné, leánykori neve Gádoros Valéria házasságából született László, egyedüli gyermekként, 1946. augusztus 16-án Újpesten. Általános iskolai tanulmányait Újpest, Erzsébet utcai iskolában végezte kitűnő eredménnyel. 6 és 12 éves*



kora között gyerekszínészként sokat szerepelt. Középiszkolai éveit az újpesti Könyves Kálmán Gimnáziumban járta mindvégig, kitűnő érrett-ségi bizonyítványát is itt szerezte meg. Tanulmányaival mindig kitűnt társai közül. Az orvosi egyetemre nyert felvételt. Már kiskora óta orvos akart lenni, bár édesapja szeretete volna, ha az ő nyomdokát követi, de elfogadta döntését, amely jónak bizonyult. 1970. szeptember 9-én átvehette az általános orvosi diplomáját. Számára teljesen egyértelmű Summa Cum Laude eredménnyel.

Megkezdődött a nagybetűs élet.

Folyamatosan képezte magát.

- 1975-ben Belgyógyász szakorvos lett
- 1981-ben Társadalom Szakorvostanból szerzett képesítést
- Majd Geriátria szakirányban végzett további tanulmányokat és szerzett diplomát
- 1984-ben Rehabilitációból szakvizsgázott
- 1990-es évek elején a Zeneterápiát is a szaktudományai közé sorolhatta

Munkahelyei:

- 1970-ben A Semmelweisi Orvostudományi Egyetemen általános orvosaként kezdete pályafutását
- 1971-től 1975-ig a Fővárosi János Kórházban építette tovább karrierjét
- 1975-81 között a Fővárosi Kórház Visegrádi Szanatóriumában folytatta munkásságát
- 1981-ben a Kun utcai kórház igazgatói pozícióját tölthette be
- 1981-től 1984 év végéig a Fővárosi István Kórház orvosaként is tevékenykedett
- 1985-től 1988-ig Budapest VI. kerületi Tanács Városi Bizottság Művelődési és Egészségügyi Osztályán kerületi főorvos volt
- 1989-től Budapest Péterffy Sándor utcai kórház Csengeri utcai részlegének krónikus belgyógyászati, geriátria osztályának igazgató főorvosa lett.
- Sokoldalú, több területre is kiterjedt tudásával 2002 júniusáig - betegsége bekövetkezté-

ig - szolgálta az országot és tett eleget orvosi hitvallásának.

Betegsége azonban nem akadályozta meg abban, hogy számos civil szervezet aktív tagja legyen.

A teljesség igénye nélkül orvosi pályafutása alatt a következő pozíciókat és státuszokat töltötte be:

- a Magyar Gerontológiai Társaság főtákará – itt kell, hogy megjegyezzük – László élete nagy részében az idős emberek életének szebbé tételéért munkálkodott
- a Jámbor Gréte Időskutatási Alapítvány Kuratóriumának elnöke
- a Jámbor Gréte Idősgondozási Alapítvány Kuratóriumának elnöke
- a Magyar Újságírók Szövetségének tagja
- a zeneterápia oktatásában is részt vett jó néhány egyetemen és főiskolán
- a Puccini Társaság alapító elnöke

Végül, de nem utolsó sorban, mely a Főorvos úr számára talán a legfontosabb volt, az Orvosi Hetilap Szerkesztő Bizottság tagjának lenni. Kutató munkáin keresztül, rendszeres értékes írásaival emelte a hetilap színvonalát, nem kevesebb, mint 50 éven keresztül.

Hűséges és eredményes 50 éves munkájáért, 2019. május 16-án az Orvosi Hetilap Marku-



sovszky Lajos Emlékérme kitüntetését ajándékozta Dr. Vértés Lászlónak, mely igen nagy örömet szerzett neki.

*Bizakodó volt a jövőre nézve. Készült a következő cikkekkel, ám ezek az iratok már befejezetlenek maradnak. 2020. január 21-én a halál magával ragadta. Utolsó hónapjait gondoskodó ápolónője szeretett családi körében tölthette.*

*Életéről:*

*Nagyon szerette, tisztelte szüleit, mindig rólok beszélt. A múlt gyönyörű emlékeit sokszor idézte fel. Bennük élt!*

*Az 50. és 60. születésnap megemlékezéséből idézek: „60 év. Hatvan esztendő... ízlelgetem. Érdemes volt megérni? Nem. Vidám örömteli? Nem, nem és nem! Édes szülők, nagyszülők, családtagok nélkül nem. Nincs már más csak 9 síremlék...”*

*Valóra vált a legfőbb vágya, most már szeretett, imádott szüleivel lehet örökre együtt!*

*Kedvenc idézetével búcsúzunk:*

*Aprily Lajos: Apám, Anyám*

*„Elmentek innen sok- sok éve már,  
de árnyékarcom búsán visszajár.*

*Bocsássatok meg, élő kedvesek,  
hogy egyszer én is bús árnyék leszek.”*

Nyugodj békében drága barátunk!

## **TAGDÍJ FIZETÉSI HATÁRIDŐ: 2020. JANUÁR 31.**

Kérjük tagjainkat, hogy egyesületünk zökkenőmentes működése érdekében 2020. január 31-ig egyenlítsék ki a tagdíjat. Az egyesületi tagdíj bevételeinket kizárólag működési költségeink finanszírozására használjuk fel, pl. postaköltség, telefonköltség, weboldal fenntartás, nyomtatványok, stb. 2020. évi tagdíjak (változatlanul) 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.

Azt szeretnénk kérni tagjainktól, hogy lehetőség szerint a TAG KAPU felületre belépve, bankkártyával (Barion vagy PayPal) fizessék

ki a tagdíjat, mert ez azonnali tranzakciónak minősül, ezért automatikusan lekönyvelődik azonnal. (A többi fizetési mód lekönyvelési ideje 2 hónap.)

Készítettünk egy oldalt a tagdíj fizetésével kapcsolatos tudnivalókról: Gyakran ismételt kérdések

### **Tagdíj fizetési lehetőségek**

#### **Bankszámlára történő befizetéssel**

- Az OTP Bank bármely magyarországi bankfiókjában bankszámlánkra történő befizetéssel: 11702012-20004257.
- Személyi igazolványodát és lacímkarttyádat feltétlen vidd magaddal, mert kérheti a pénzüntézet munkatársa.
- A közlemény rovatban feltétlen tüntesd fel neved és a tagsági számodat! (Ha nem tudod a tagsági számodat, ezt add meg: 9999.)
- Bankszámlára történő fizetéssel a tagdíj lekönyvelési ideje: 2 hónap.

#### **Átutalással**

- Banki átutalással az 11702012-20004257 számú számlaszámra.
- Ne felejtse el a közlemény rovatba feltüntetni tagsági számodat, és ha nem a Te számládról történik az átutalás, akkor a nevedet is. (Ha nem tudod a tagsági számodat, ezt add meg: 9999.)
- Átutalással történő fizetési mód esetén a tagdíj lekönyvelési ideje: 2 hónap.

#### **Postautalványon (piros csekken)**

- Postai csekken is befizetheted tagdíjadat, de nagyon fontos, hogy ne a postai címünkre add fel az összeget, hanem bankszámlánkra: Magyar Lupus Egyesület 11702012-20004257 Budapest, 1910.
- A megjegyzés rovatban feltétlen tüntesd fel neved és a tagsági számodat. (Ha nem tudod a tagsági számodat, ezt add meg: 9999.)
- Postai csekkel történő fizetési mód esetén a tagdíj lekönyvelési ideje: 2 hónap.

#### **Külföldről, átutalással**

- IBAN szám:



HU96117020122000425700000000.

- Az OTP Bank SWIFT kódja: OTPVHUHB.
- Az OTP Bank székhelye: 1051 Budapest, Nádor utca 16.
- A külföldi átutalással történő tagdíj lekönnyvelési ideje: 2 hónap.

#### **Bankkártyával a Barion felületén**

- Egyszerűen és biztonságosan fizethetsz bankkártyával, a Magyar Nemzeti Bank által engedélyezett magyar nyelvű felületen.
- Elfogadott kártyák: MasterCard, Maestro, Visa, Visa Electron és American Express. Nem jutunk hozzá kártyaadataidhoz!
- Ha már tagunk vagy, válaszd a TAG KAPU menüben a TAGSÁG MEGÚJÍTÁSA ÉS TAGDÍJ KIFIZETÉSE menüpontot. Itt ki tudod választani a tagság időtartamát, majd továbblépve ki tudod választani a Barion fizetési módot.
- A Barion fizetési móddal történő lekönnyvelés határideje: azonnal.

#### **Bankkártyával a PayPal felületén**

- A világ legnépszerűbb online fizetési rendszerén, a PayPal-on is fizethetsz. Elfogadott bankkártyák: Visa (egyres Electron kártyák is), EuroCard/MasterCard dombornyomott, American Express, egyéb bank- és hitelkártyatípusok. Nem jutunk hozzá kártyaadataidhoz! (PayPal címünk: info@lupusz.hu)
- Ha már tagunk vagy, válaszd a TAG KAPU menüben a TAGSÁG MEGÚJÍTÁSA ÉS TAGDÍJ KIFIZETÉSE menüpontot. Itt ki tudod választani a tagság időtartamát, majd továbblépve ki tudod választani a PayPal fizetési módot.
- Számunkra a Barion és a PayPal fizetési mód a legelőnyösebb, mert sikeres fizetés esetén AZONNAL lekönnyvelődik a tagdíjad.
- A PayPal fizetési móddal történő lekönnyvelés határideje: azonnal.

### **ÖSSZEFOGLALÓ A 2019. ÉVI LUPUSZ VILÁGNAPI PROGRAMUNKRÓL**

2004 óta minden év május tizedike a lupusz világnapja. A nemzetközi összefogás célja,

hogy tájékoztassuk az orvosokat, betegeket és a nyilvánosságot a lupusról, hogy növekedjen a lupusz-kutatás finanszírozása, s hogy úgy beszéljenek a lupusról, mint egy jelentős közegészségügyi problémáról. Akik ezzel a betegséggel élnek, jól tudják, hogy melyek azok a dolgok, amelyekkel szembe kell nézni nap mint nap.

Lupusz Világnapi programunk 2019. május 11-én volt, a NEAK (leánykori nevén: OEP) székház előadótermében. Ezúton is köszönjük a helyiség és a technika biztosítását, rendezvényünk kiemelt támogatását.

Programunk mindenki számára ingyenes volt, de kötelező volt a helyszíni regisztráció (a jelenléti ív kitöltése). Minden programunkra érkező vendégünk kapott egy táskát, melyben Reumatológiáról mindenkinek című magazinok, toll (az évfordulóra készített), jegyzetömb, betegtájékoztató poszter volt. Ezúton is köszönjük Dr. Hodinka László főszerkesztő Úrnak és a Reumatológiáról mindenkinek magazin szerkesztőségének, hogy a résztvevők számára felajánlottak lapjukból. Rendezvényünkön ingyenesen elvihetőek voltak az Orvosi Hetilap című újság egyes korábbi lapszámai, köszönet érte Dr. Vértes László főorvos úrnak.



PURGEL ZOLTÁN, A MAGYAR LUPUS EGYESÜLET ÜGYVEZETŐJE

Pillangó magazinunk 8. lapszáma is ezen a napon jelent meg. A magazint anyagi lehetőségeink miatt csak tagjaink számára tudtuk biztosítani.





Programunkon három orvosi előadás volt. Örülünk, hogy elfogadta felkérésünket Dr. Kádár János Főorvos Úr, a budapesti Szent László Kórházból. Az előadás címe: „Vizsgálatok biológiai szerekekkel SLE-ben: betegszempontok” volt. Főorvos Úr az előadás után válaszolt feltejt kérdéseinkre.



DR. KÁDÁR JÁNOS FŐORVOS

Nagy megtiszteltetés számunkra, hogy itt köszönhetjük Dr. Sütő Gábor Főorvos Urat, a Pécsi Tudományegyetem, II. sz. Belgyógyászati Klinikáról. Örülünk, hogy elvállalta Professzor Úr felkérésünket, mert a pécsi egyetemről még nem volt előadónk. Professzor Úr előadásának címe: „A szerelem és szeretet immunológiája” volt.



DR. SÜTŐ GÁBOR FŐORVOS

A harmadik előadást Dr. Fritsch Kinga Doktornő tartotta meg, aki a Budai Irgalmasrendi Kórházból érkezett. Doktornő jelenleg egy SLE-seknek szóló kutatási programmal foglal

kozik, amely a balneoterápia hatását értékeli a lupusz betegségben. Doktornő előadásnak témája is ezzel kapcsolatos volt: „Balneoterápia hatása autoimmun betegségekben.”



DR. FRITSCH KINGA

Rendezvényünket a GlaxoSmithKline vállalatcsoport támogatta. A nap folyamán lehet támogatói jegyeket vásárolni 1000 és 3000 Ft-os címletekben. Az 1000 Ft-os jegyet vásárlók egy levél D3 vitaminkészítményt, a 3000 Ft-os jegyet vásárlók pedig a Pillangó magazin legújabb számát kapták ajándékba. Az adományokat összesítve jegyzőkönyvet készítettünk, a nap folyamán összesen 48.500 Ft adományt gyűjtöttünk, melyet 2019. május 13-án befizettünk egyesületünk bankszámlájára.

Az orvosi előadásokról videófelvételt készítettünk, amelyek időközben elkészültek. Ezeket - a tagjaink számára elérhető - zárt rendszerünkben tesszük közzétettük. Célunk, hogy azon tagjaink is meg tudják nézni ezeket az értékes orvosi előadásokat, akik betegségük, vagy a nagy távolság miatt nem tudtak eljönni. Szeretettel várunk mindenkit a 2020. évi Lupusz Világnapi programunkra is!

### **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 fenn



állása 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 fogyatéknak 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 házi- orvosa állítja ki. Az ideiglenes igazolást évente kell kiállítani, az adóévben fennálló súlyos fogyatéknak megalapozó betegségről, illetve a fogyatékról. Ha a fogyatéknak véglegessége került megállapításra, akkor végleges igazolás kerül kiállításra.

Tehát a dolgozó (SZJA-t fizető) SLE-s betegek szerezzék be az igazolást házi- orvosuktól, 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.

### ÚJ FACEBOOK CSOPORT INDULT LUPUSSZAL ÉLŐKNEK

Egyesületünk aktívan kihasználja a közösségi média által nyújtott szolgáltatásokat és reklám lehetőségeket. A kezdetektől van üzleti Facebook oldalunk, működtetünk egy titkos

csoportot (Facebook Kapu) tagjaink részére, ahol tagjaink megtekinthetik az orvosi előadások rögzített videófelvételeit. 2018-ban elindítottunk egy újabb Facebook csoportot azzal a céllal, hogy a lupusszal élő embereknek segítséget nyújtsunk kérdéseikben. Egy olyan szabályozott közösségi csoportot valósítottunk meg, ahol a csoporttagok ellenőrzött információt kapnak kérdéseikre. A zárt csoport neve: Lupusszal élők. (Szándékosan kerültük a „betegek”, „...betegségben szenvedők” szavakat.) A csoportba fel fogunk venni immunológus, reumatológus orvosokat, hogy moderálják, vagy helyesbítsék a bejegyzéseket, hozzászólásokat, így sokkal hitelesebb választ és ellenőrzött információt kaphatnak a betegtársak.



Szisztemás  
Lupusz  
Erythematózis  
AKTÍV TAGOK VÉDELTESEI

lupusz.hu  
autoimmun.hu  
sle.hu  
lupuszbetegseg.hu  
lupuszbetegseg.hu  
magyarlupusjegyesulet.hu  
hungarianlupusgroup.org

**Lupusszal élők**  
zárt Facebook csoport lupusszal (SLE-vel) élők részére

Nagyon nagy szükségünk van a Te egy százalékodra is.  
18157860-1-06 Magyar Lupus Egyesület

[HTTPS://WWW.FACEBOOK.COM/GROUPS/LUPUSSZALELOK/](https://www.facebook.com/groups/lupusszalelok/)

### TAGSÁGUNK A LUPUS EUROPE SZERVEZETBEN

A Lupus Europe európai ernyőszervezet több mint 30 éve alapították európai országok szervezetei, hogy hatékonyan képviselje Európában az lupuszos betegek érdekképviselőjét. A Magyar Lupus Egyesület 2003-tól tagja a szervezetnek, azóta minden évben fizeti az éves tagdíj összegét. Rendszeresen részt veszünk közös nemzetközi projektekből, felmérésekben. 2010-ben egyesületünk rendezte meg az éves Lupus Europe konvenciót.



# 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 27 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 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/)

