

Lepke

A Schopper Gabriella
Magyar Lupus Egyesület hírlevele



2023. április 10. • 16. évfolyam

MEGHÍVÓ A LUPUSZ VILÁGNAP PROGRAMUNKRA

LUPUSZ VILÁGNAP

LUPUSSZAL ÉLŐK TALÁLKOZÓJA



2023. május 13.

(szombat) 13.30-17.00 óráig
NEAK (volt OEP) székház · Budapest, Váci út 73/A

13.30 órától:
Kötelező helyszíni regisztráció, kötetlen beszélgetés.

14.00 óra:
Köszöntő.

14.40 óra:
Dr. Kiss Zsófia orvos
(Budai Irgalmasrendi Kórház, Budapest)
előadása
Az SLE napjainkban címmel.

14.50 óra:
Dr. Szilágyi Melinda orvos
(Budai Irgalmasrendi Kórház)
előadása
Az SLE bőr tünetei címmel.

15.30 óra:
30 éves a Magyar Lupus Egyesület. Köszöntő és ünnepség.

15.45 óra:
Szünet

16.00 óra:
A Magyar Lupus Egyesület közgyűlése.
(Részletek külön meghívóban.)

16.30 óra:
Zárás.



Schopper Gabriella
Magyar Lupus Egyesület

Programunk mindenki számára ingyenes,
a helyszínen kötelező regisztráció van.

Az előadásokon való jegyzeteléshez ingyenesen biztosítunk
jegyzetöböt és írószekélyt.

A program eseménye a Facebookon:
<https://www.facebook.com/events/949646022556243/>

Ebben az évben nem lesz jótékonyági tombolasorsolás,
helyette támogatói jegyeket értékesítünk 1.000 Ft-ért.

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

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

A programváltozás jogát fenntartjuk!
A mindenkori járványügyi szabályok betartása kötelező!

A programot a Magyar Lupus Egyesület rendezi.
További információ: info@lupusz.hu · t:(30)349-4100

Helyszín megközelítése:



MEGHÍVÓ A MAGYAR LUPUS EGYESÜLET KÖZGYŰLÉSÉRE

Tisztelt Egyesületi Tagok!

Ezúton értesítem, hogy Alapszabályunk szerint Közgyűlést hívok össze, melyet **2023. május 13-án (szombaton) 16 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 16.30 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 2022. évi gazdálkodásáról és közhasznú tevékenységéről, a 2022. évi közhasznúsági melléklet elfogadása. (A dokumentum előzetesen megtekinthető a www.lupusz.hu honlapon, a „Letöltések” oldalon.)
2. A Magyar Lupus Egyesület új alapszabályának elfogadása. (Az új alapszabályunkban az egyesületi tagságokra vonatkozó részt szeretnénk módosítani, s egyszerűsíteni a tagságok változatait. Az új alapszabály terve előzetesen megtekinthető a www.lupusz.hu weboldalon, a „Letöltések” oldalon.)
3. Az egyesületi tagdíj összegének változtatása. (Több mint tíz éve változatlan az éves tagdíj összege, ezt egy minimális összeggel szeretnénk emelni, évi 5.000 Ft-ra.)
4. 2023. évi közhasznú terveink, önkéntesség, egyebek.

Szegvár, 2022. március 18.

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 45 percig fog tartani.*
- *Szerény vendéglátásról (frissítő, szendvics) gondoskodunk.*

MEGÚJULT HONLAPUNK

Új arculattal és jelentős fejlesztésekkel ma elstartolt a Magyar Lupus Egyesület új portálja, amely a következő címeken érhető el: www.lupusz.hu www.lupus.hu www.lupuszbetegseg.hu www.lupusbetegseg.hu www.autoimmun.hu www.magyarlupusegyesulet.hu www.hungarianlupusgroup.org

Fontos változás, hogy a Magyar Lupus Egyesület tagjai részére egy külön honlapot hoztunk létre a www.tagkapu.lupusz.hu címen. Itt lehet megtekinteni (bejelentkezést követően) a csak tagok számára elérhető tartalmat, pl. az előadások videófelvételét, a Pillangó magazinokat, cikkeket, írásokat.

A TAG KAPU portálon lehet online befizetni a tagdíjat, a címváltozásokat bejelenteni, stb., valamint az új tagok is itt tudnak regisztrálni, belépni egyesületünkbe.

Az új honlap elkészítésének teljes feladatát Purgel Zoltán vállalta magára, munkáját mint önkéntes végezte fizetés nélkül.

Kérjük, hogy aki valamilyen hibás működést észlel, vagy hibát talált a tartalomban, jelezze azt az info@lupusz.hu e-mail címen.

TÁMOGATÁSI KÉRELMET NYÚJTOTTUNK BE GYÓGYSZERGYÁRTÓ VÁLLALATOKHOZ

Az elmúlt években nem sikerült bevételezhöz jutnunk a Bethlen Gábor Alapkezelő Zrt. civil szervezeteknek kiírt pályázatán. Minden pályázatunkat elutasították, úgy érezzük, igazságtalanul. Nagy múltú, idén 30 éves, országos hatókörű, becsületes múltú betegségeket vagyunk, úgy érzem, hogy megérdemeltük volna a minimális 150.000 Ft éves működési támogatást. Sajnos nincsenek kormányzati kapcsolataink, nincs, akit meg lehetne kérni, hogy a pozitív elbírálás érdekében „nézzen utána” pályázatunknak.

A 10 magyarországi gyógyszergyártó vállalatnak a mai napon elküldött támogatási kérelmekben Lupusz Világnapi programunk meg-



valósításához kértünk csekély támogatást. Nagyon bízunk benne, hogy kéréseink pozitív elbírálásban részesülnek.



ELHUNYT YVONNE NORTON, A LUPUS EUROPE KORÁBBI ELNÖKE

Márciusban egy szomorú hírt kaptunk, Yvonne Norton, a Lupus Europe előző elnökszónya március elsején váratlanul elhunyt.

Yvonne több évtizede élt SLE betegséggel. 2010-ben rendezte meg a Magyar Lupus Egyesület Budapesten a Lupus Europe éves konferencióját, ahol ő is jelen volt. Kedvelte a magyar csoportot, mindig mosolyogva fogadott bennünket, s elismerően beszélt rólunk. Nagyon szerette hűséges társát, Peter-t, büszke volt gyermekeire és unokáira.

Yvonne Norton az egyesült királyságbeli lupusz csoport (Lupus UK) alapító tagja volt, 1990-től 2021-ig az alelnöki posztot töltötte be. Önkéntes munkájának elismeréséért több kitüntetésben részesült, és tiszteletbeli tag volt több szervezetben. 2007-ben Erzsébet királynőtől vett át kitüntetést, s találkozott Lady Diana hercegnővel is.

Yvonne vezette a West Midlands Lupus csoportot, 2002-től 2008-ig pedig a Lupus Europe elnöke volt. Kurátora volt a „Lupus: Diagnosis & Treatment” című 220 oldalas könyvnek, amelyet 2000 óta ingyenesen megkaptak az egészségügyben dolgozók és orvosstanhallgatók az Egyesület Királyságban. Az SLE-vel élők nagyon sokat köszönhetnek neki.

Személyesen régen találkoztam vele, a Facebook-on tartottuk a kapcsolatot, figyelte a Magyar Lupus Egyesület posztjait, s mindig ked-

ves hozzászólást kaptunk tőle. Megrendített a halála.

A Magyar Lupus Egyesület őszinte részvétét fejezi ki családjának.

Yvonne, nagyon fogsz nekünk hiányozni. Nyugodj békében!

Purgel Zoltán,

a Magyar Lupus Egyesület ügyvezetője

(A kiemelt fotó Budapesten készült 2010 szeptemberében.)



ADD NEKÜNK AZ EGY SZÁZALÉKOD

Kedves Betegtársak, Tagok, Pártolók!
Azzal a kéréssel fordulok Hozzátok, hogy ebben az évben a Magyar Lupus Egyesületnek ajánljátok fel a személyi jövedelemadó egy százalékát.

Adószámunk: 18157860-1-06.

Civil szervezetünk ebben az évben 30 éves – de ilyen szomorú anyagi helyzetben még nem voltunk.

Becsületes múlttal rendelkezünk, tisztségviselőink és önkénteseink fizetés nélkül végzik feladataikat, működési költségünk csekély. Az adó egy százalékból befolyó bevételünket 100%-ban cél szerinti tevékenységre (és nem működésére) fordítjuk. Az utóbbi 29 év könyvelési anyagába bárkinek betekintést biztosítunk.

Kérem, ha teheted, segíts bennünket adód egy százalékával!

Tisztelettel: Purgel Zoltán ügyvezető



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/

