



MAGYAR LUPUS EGYESÜLET HUNGARIAN LUPUS SOCIETY

Levélcím: H-6635 Szegvár, Kórógy u. 69.
info@lupusz.hu • www.lupusz.hu • www.autoimmun.hu



MEGHÍVÓ

a Magyar Lupus Egyesület találkozájára,
mely 2007. szeptember 29-én (szombaton)
13-17 óráig lesz
Budapesten, az ORFI Lukács Klubjában
(Frankel Leó u. 25-29).

Tervezett programok:

- 13-14 óráig: Kötetlen beszélgetés, beszámoló az egyesület működéséről.
- 14-15 óráig: Közgyűlés.
- 15 óra: **Dr. Kiss Emese** docensnő (ORFI) előadása „A lupusról sokszemközt” címmel.
- 16 óra: **Dr. Kádár János** főorvos úr (Szent László Kórház) és **Dr. Haris Ágnes** (Margit Kórház) előadása „Az SLE okozta belsőszervi károsodások, a gyógyszeres kezelés lehetőségei” címmel.

MEGHÍVÓ KÖZGYŰLÉSÜNKKRE

Tisztelt Aktív Tagjaink!

Ezúton értesítjük, hogy 2007. szeptember 29-én (szombaton) 14 órai kezdettel tartjuk a Magyar Lupus Egyesület 2007. évi harmadik közgyűlését. A Közgyűlés helyszíne: Budapest, Frankel Leó u. 25-29. (ORFI Lukács Klub).

Amennyiben nincs jelen a meghívott Magyar Lupus Egyesület aktív tagok 50%-a plusz egy fő, akkor ugyanezen a helyszínen és napon 17 órakor ismételt összehívom a Közgyűlést, amely a megjelentek létszámától függetlenül szavazó és határozatképes lesz.

A Közgyűlés tervezett napirendi pontjai a következők

- **Alelnök választás.**
Bóna Tímea alelnök egészségügyi okok miatt nem tudja tovább vállalni az alelnöki teendőket, ezért alelnököt szeretnénk választani. Várjuk mindazok jelentkezését, akik aktív munkájukkal közreműködnének egyesületünk vezetésében. A feladat - elsősorban - a betegekkel való kapcsolattartás lenne (Interneten és telefonon). Fizetést nem tudunk felajánlani, hiszen munkánkat mindannyian „társadalmi munkában” végezzük, tiszteletdíjat nem kapunk. Jelentkezni lehet a közgyűlés helyszínén, felvilágosítás kérhető Purgel Zoltán elnöktől a (30)349-1100 telefonszámon, vagy a zoltan@purgel.hu e-mail címen.
- Szavazás tiszteletbeli tagságok odaítéléséről
Szeretnénk azoknak az orvosoknak tiszteletbeli tagságot felajánlani, akik segítik egyesületünket.
- A 2008. évi tagdíj összegének meghatározása

Purgel Zoltán elnök

RÖVID HÍREK

- Megválasztásom után (április elején) kezdeményeztem a Fővárosi Bíróságnál az egyesület telephelyének, képviselőjének módosítását, és az új alapszabály elfogadását. Hosszas ügyintézészt követően végre megkaptuk a Fővárosi Bíróságtól a végzést. Most az APEH-nál kell az adatváltozásokat bejelentenünk. (A szegvári telephely miatt a APEH Dél-alföldi Regionális Igazgatóságához „kerülünk”, ezért nagy valószínűséggel a jövőben adószámunk is változni fog.)
- Július elsejétől NEM KELL VIZITDÍJAT FIZETNI az Szisztémás Lupus Erythematózus (SLE) betegeknek, ugyanis az Egészségügyi Minisztérium kibővítette az SLE betegséggel a „tartós orvosi kezeléseket felsoroló 2 I/1997. (XII. 1.) Korm. rendelet 1. számú mellékletét”. Ez a kedvező döntés többek között egyesületünk, más szervezetek és betegársak petíciójának illetve levelezésének köszönhető. (Május 29-én aláírásokat gyűjtöttünk petíciónkhoz, melyben vizitdíj alól „felmentést” kértünk Horváth Ágnes Miniszter Asszonytól.)
- Július elején adtunk be egy pályázatot a Nemzeti Civil Alapprogram (NCA) keretén belül a „Nyomatott sajtótermék létrehozásának és fejlesztésének támogatása” címmel. A kiírást Papp Andi fedezte fel, alig egy héttel a beadási határidő előtt. Minden munkát féltreve készítettük el a pályázatot, melyben rengeteget segített Krüpl Etelka tagunk, aki már nagy gyakorlattal rendelkezik a pályázatírás területén. (A dokumentum a szükséges mellékletekkel együtt csaknem 2 kg tömegű.) A vissza nem térítendő támogatást újságunk elkészítéséhez szeretnénk felhasználni.)
- Novemberi találkozónkra szeretnénk megjelentetni újságunkat, melyben neves orvosok írnának az „ezerarcú” betegségről. A Pillangó című lapban legalább 10 különböző írást tervezünk (különböző szervi érintettségekkel). A kiadvány színvonalas kivitelezésben készül el. (36 oldalas, A/4 oldalméretű, színes újságról van szó.) Még nem tudjuk, hogy a címlapon mi jelenjen meg. Az amerikai Lupus c. újság borítóján SLE-s betegek vannak. Ez jó ötlet lenne nekünk is, ha valaki vállalkozik a címlapon történő szereplésre, jelentkezzen a (30)349-0745 telefonszámon. Várjuk azon betegársak jelentkezését is, akik írnának (névtelenül) a betegségről, tapasztalataikról. Vagy bárki, aki szívesen részt venne a lap szerkesztésében, bátran jelentkezzen!
- Szeretnénk, ha minden megyében lenne egyesületünknek képviselője. A „képviselő” feladata lenne a régióból hozzá forduló betegek segítése, felvilágosítása – mely történhet telefonon, e-mailen, vagy akár személyesen is. A képviselő elérhetőségeit feltüntetnénk honlapunkon és egyéb tájékoztató kiadványainkban. Aki kedvet érez e közhasznú munkára, jelentkezzen találkozónkon, vagy Purgel Zoltán elnöknel a (30)349-1100 telefonszámon, vagy a zoltan@purgel.hu e-mail címen.
- A Magyar Lupus Egyesület székhelyének (és levelezésének) címe megváltozott! Új cím: 6635 Szegvár, Kórógy u. 69.

Szegvár, 2007. szeptember 1.

Purgel Zoltán
elnök

Jóváírás
alelnök