

# Lepke

A Magyar Lupus Egyesület hírlevele



2009/1. • 2009. február 25.

## Meghívó

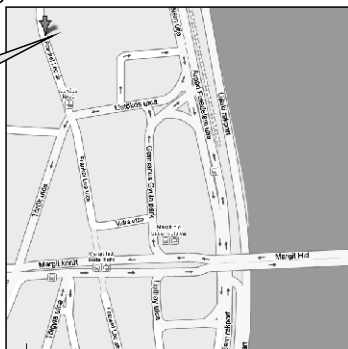
a Magyar Lupus Egyesület találkozójára, mely **2009. április 4-én (szombaton) 13-17 óráig lesz Budapesten**, az ORFI Lukács Klubjában (Frankel Leó u. 25-29).

### Tervezett programok:

- 13-14 óráig:** Kötetlen beszélgetés, tagbelépési-, adategyeztetési-, tagdíjbefizetési lehetőség.
- 14.00 óra:** **Dr. Bálint Géza**, az ORFI reumatológus főorvosa, az MTA doktora, a Csont és Ízület Évtizede 2000-2010 hazai koordinátora.  
Előadásának címe: **Lupusos betegek osteoporosisa.**
- 1445 óra:** Szünet
- 15.00 óra:** **Hevér Krisztina** nemzetközi kapcsolattartónk előadása **„Vegyük kézbe lehetőségeinket!”** címmel. (Beszámoló az EULAR PARE őszi budapesti konferenciájáról.)
- 15.30 óra:** **A Magyar Lupus Egyesület közgyűlése.** (A közgyűlés meghívója és tervezett napirendi pontjai 2. oldali meghívónkon.) Kérem, hogy akinek számít egyesületünk jövője, vegyen részt közgyűlésünkön! Aktív tagjaink megjelenésére feltétlen számítunk!
- 15.50 óra:** Szünet
- 16.00 óra:** **Erdőfi-Szabó Attila** „Modern biofizikai, bioinformatikai kezelések” című előadása. Az előadás végén beszélgetési lehetőség.
- 16.30 óra:** Relaxáció **Morcányi Ilonával.**

ORFI LUKÁCS KLUB

Budapest  
Frankel Leó u. 25-29.



Díjmentes rendezvényünkre mindenkit szeretettel várunk!



## MEGHÍVÓ KÖZGYŰLÉSÜNKRE

Tisztelt Tagjaink!

Ezúton értesítem, hogy Alapszabályunk, valamint a Magyar Lupus Egyesület elnökségének döntése alapján közgyűlést hívok össze, melyet **2009. április 4-én (szombaton) 15.30 órai kezdettel** tartunk **Budapesten a Frankel Leó u. 25-29. sz. alatt** (ORFI Lukács Klub).

Amennyiben nincs jelen a meghívott Magyar Lupus Egyesület aktív tagjainak 50%-a plusz egy fő, akkor ugyanezen a helyszínen és napon 17.30 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 2008. évi gazdálkodásáról, közhasznú tevékenységéről, 2008. évi közhasznúsági jelentés elfogadása. Előadó: Purgel Zoltán elnök. A közgyűlés alatt 2008. évi közhasznú jelentésünket bárki megnézheti, tagjaink előző évi könyvelésünkbe betekintheznek.
2. Az egyesület 2009. évi munkaprogramjának, tervezett tevékenységének megvitatása.
3. Szavazás tiszteletbeli tagságok odaítéléséről. Szeretnénk azoknak az Orvosoknak tiszteletbeli tagságot felajánlani, akik kiemelkedő munkájukkal segítik a egyesületünket, valamint a magyarországi autoimmun betegeket.

Kérem, hogy akinek számít egyesületünk jövője, vegyen részt közgyűlésünkön!

**Aktív tagjaink megjelenésére feltétlen számítok!**

Budapest, 2009. február 25.

*Purgel Zoltán*  
Purgel Zoltán  
elnök

## Híreink

### Gyászír

„Nemes, szép élethez nem kellene nagy cselekedetek. Csupán tiszta szív és sok-sok szeretetet.” (Pázmány Péter)  
Megtört szívvel értesítjük mindazokat, akik ismerték és szerették, hogy **DR. KNOLL KATALIN** főorvos 2009. február 17-én (kedden), életének 62. évében váratlanul eltávozott közülünk. Utolsó útjára **2009. március 6-án** (pénteken) 11:15-kor kísérjük a Farkasréti temető (Bp. XII., Németvölgyi út 99.) Makovecz terméből. Lelki üdvéért az engesztelő szentmiseáldozatot a temetés után 12:15-kor a Mindenszentek templomában (Hegyalja u. 139, a temető bejáratával szemben) mutattatjuk be. A gyászoló család. (Levélcím: Hári Dániel, 2600 Vác, Damjanich u. 1.)

Dr. Knoll Katalin (SLE-s betegársunk) halálának híre megrendített bennünket. Katalin hívta életre telefonos lelki-segély szolgálatunkat. Készült a május 10-i Lupus Day napra, szeretett volna előadást is tartani. Prezentációja anyagát elküldte, melyet weblapunkon megjelentetünk. A Pillangó magazinba is elküldte írását, mely a cigarettáról való leszokásról szól. (Ha családja hozzájárul, magazinunkba közölni fogjuk az írást.)

Rengeteg ötlete volt, egyesületünknek és a magyar autoimmun betegeknek nagy szüksége lett volna munkájára! Írta legutóbbi levelében, hogy fél, hogy a „függöny legördül végleg”. Nem vettem komolyan, annyi életerőt láttam benne...

Katalin, nyugodjon békében!

Purgel Zoltán  
elnök



## Kedves Betegtársunk, Segítőnk!

Mint ahogy mindig - mindenhol hirdetjük: „Csak egyet kérünk, az adó egy százalékát!”

Sajnos tíz adófizetőből hat nem adja oda az adó egy százalékát non-profit szervezeteknek. Az egy százalék felajánlása nem kerül semmibe, de nagyon sokat segíthet vele, hiszen a - mindenkinek hasznos - közhasznú munka elvégzése válik ezáltal könnyebbé. Terveink megvalósításához nagy szükségünk van erre a bevételre. Bár az utóbbi időben több pályázati forrást is nyertünk, de mégis az adó egy százalékos bevételünk a legbiztosabb forrás.

A felajánlott összegeket kizárólag (kézzel fogható) tárgyi eszközökre, kiadványokra használjuk fel. **A Magyar Lupus Egyesületben mindenki ingyenesen, társadalmi munkában végzi feladatát. Senki sem kap bér jellegű kifizetést (munkabér, megbízási költség, béren kívüli juttatás, tiszteletbér, stb.).**

Kérjük Önt, mint adófizető honfitársunkat, hogy a személyi jövedelem-adója egy százalékát ajánlja fel a Magyar Lupus Egyesületnek, illetve informálja családját, rokonait, barátait, kollégáit, ügyfeleit, stb. az adó egy százalék felajánlásának fontosságáról és szükségességéről!

Ha könyvelője készíti el adóbevallását, tájékoztassa, hogy a Magyar Lupus Egyesületnek kívánja felajánlani az adó egy százalékát!

**Adószámunk: 18157860-1-06 • Magyar Lupus Egyesület**

## Segítsen kampányunkban!

Nagyon nagy hangsúlyt szeretnék helyezni idén adó egyszázalékos kampányunkra. **Ebben az évben valószínűleg a megszorítások miatt kevesebb állami támogatást kapunk programjaink megvalósításához.** Szeretném, ha ez az évünk is ugyanolyan programokban és kiadványokban gazdag lenne, mint az előző év. Ezért kérek mindenkit, hogy ne csak saját és családja adófelajánlásával segítsen, hanem **keresse meg távolabbi ismerőseit, rokonát, barátját, kollégáját, szomszédját, stb.** Az autoimmun betegek nagy része rokkantnyugdíjas. Mivel nincs adójuk, így rendelkezni sem tudnak az egy százalékról. Ez az egyik olyan tény, amelyben hátrányban vagyunk más szervezetektől. Ezért is fontos a kampánymunka!

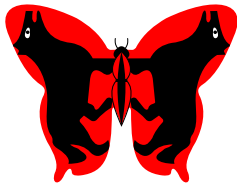
**Ennyit kérem tőlem mindenki egyesületünkért! Nem nagy munka, de rengeteg segítség!**  
Hogyan segíthet?

1. Weboldalunkról letöltheti szórólapunkat, s e-mailben vagy személyesen (a szórólapot kinyomtatva) kérje meg családtagjait, rokonait, barátait, kollégáit, ügyfeleit, könyvelőjét, iwiv-es partnereit, stb. hogy adjuk egy százalékát egyesületünknek ajánlják fel. Lehet kérni nyomtatott szórólapot is, melyet postai úton el tudunk juttatni.
  2. Adjon fel olyan nyomtatott újságokba apróhirdetést, melyért csak az újság megvásárlásával kell fizetni. (Pl. Apró-, Bazar-, Irányár-, stb. újságok.) Hirdetés szövege: **Csak egyet kérünk, az adó egy százalékát... Magyar Lupus Egyesület. Adószám: 18157860-1-06 [www.lupusz.hu](http://www.lupusz.hu) Weboldalunkon meggyőződhet, nagy múltú, valóban becsületos, aktív szervezetről vagyunk. Köszönjük!** A hirdetés feladási szelvény mellé meg lehet fogalmazni egy levelet a szerkesztőségnek, hogy cserében feltüntetjük támogatóink között logóját, weboldala címét. Ilyen levéllel lehet próbálkozni fizetős újságoknál is. (Pl. Szuperinfó.)
  3. Ha van internet elérése, küldjön távolabbi ismerőseinek, stb. szép hangú levelet, melyben adjuk egy százalékának felajánlására kérjük. (A levél szövege elkérhető Purgel Zoltántól a [zoltan@purgel.hu](mailto:zoltan@purgel.hu) e-mail címen.)
- Ezúton szeretném megköszönni Kátai Andrea munkáját!** Andi nagyon sok könyvelőirodát keresett meg egy százalékos felhívásunkkal. Köszönöm több napos munkáját!

## Nemzetközi híreink

2008-ban egyesületünk két igen fontos nemzetközi konferenciára jutott el. Mint arról már a Pillangó újságban is beszámoltunk, 2008. szeptemberében négy egyesületi tagunk képviselte hazánkat a Lupus Europe éves konvencióján Spanyolországban. 2008. novemberében pedig az MRBE szervezésében Hevér Krisztina nemzetközi kapcsolattartónk is részt vehetett a EULAR PARE őszi budapesti konferenciáján, aki egyben meghívást kapott az EULAR soron következő konferenciájára is, mely 2009. júniusában lesz Koppenhágában. A konferencián a delegáltak közösen megfogalmaztak egy Work Chartert arról, hogyan lehetne a reumatológiai betegséggel együtt életet bevonni a munkába. A cél az, hogy felhívjuk erre a problémára az illetékesek figyelmét, és reméljük, hogy ennek a kampánynak lesz folytatása Európában is és hazánkban is. Az „EULAR” a European League Against the Rheumatism (Európai Reumaellenes Liga) angol nevének rövidítése. Az EULAR egy olyan ernyőszervezet, amelybe az európai országok reumatológiával foglalkozó orvosi, tudományos egyesületei tömörültek. A konferenciáról a Reuma Híradó következő





## Magyar Lupus Egyesület KÖZHASZNÚ SZERVEZET

Telefon / fax: (63)364-400 · E-mail: info@lupusz.hu

Web: www.lupusz.hu · www.autoimmun.hu · www.sle.hu

Levélcím: H-6635 Szegvár, Kórógy u. 69.

Adószám: 18157860-1-06 · Bankszámla szám: 57200062-10027202

### Vezetőség

Elnök:	<b>Purgel Zoltán</b>	☎(63)364-400	zoli@lupusz.hu
Alelnök:	<b>Füzesréti Lászlóné</b>	☎(20)2542-223	
Alelnök:	<b>Mártaszéki Ferencné</b>	☎(20)3988-754	icu@lupusz.hu
Nemzetközi kapcsolatok:	<b>Hevér Krisztina</b>	☎(20)5305-754	kriszta@lupusz.hu
MRE képviselő:	<b>Simon Mari</b>	☎(30)2941-315	mari@lupusz.hu

### Képviselők

<b>Balogh Regina Mária</b> · KAPOSVÁR	☎(20)5839-045	regina@lupusz.hu
<b>Bera Istvánné (Ilona)</b> · KECSKEMÉT	☎(30)4472-528	ilona@lupusz.hu
<b>Hevér Krisztina</b> · SOPRON	☎(20)5305-754	kriszta@lupusz.hu
<b>Kemény Csilla</b> · BUDAPEST	☎(20)5758-984	csilla@lupusz.hu
<b>Kemény Jánosné (Klári)</b> · BUDAPEST	☎(30)6957-254	klari@lupusz.hu
<b>Mártaszéki Ferencné (Ilona)</b> · MAGLÓD	☎(20)3988-754	icu@lupusz.hu
<b>Oslányi Marianne</b> · BUDAPEST	☎(1)2468-401	marianne@lupusz.hu
<b>Papp Andrea</b> · BUDAPEST	☎(70)7765-428	andi@lupusz.hu
<b>Dr. Szövényiné Fazekas Gyöngyi</b> · BUDAPEST	☎(30)9417-245	gyongyi@lupusz.hu
<b>Turi Gabriella</b> · BAJA	☎(20)9908-273	gabi@lupusz.hu

### Segítség kérhető

- Képviselőinktől telefonon, e-mailben vagy akár személyesen is.
- Weblapunk (www.lupusz.hu www.autoimmun.hu www.sle.hu) Társalgó rovatában.

## Adó egy százalék

Kedves betegtársunk, segítők!

Mint ahogy mindig - mindenhol hirdetjük: „**Csak egyet kérünk, az adó egy százalékát!**” Sajnos tíz adófizetőből hat nem adja oda az adó egy százalékát non-profit szervezeteknek. Az egy százalék felajánlása nem kerül semmibe, de nagyon sokat segíthet vele, hiszen a - mindenkinek hasznos - közhasznú munka elvégzése válik ezáltal könnyebbé. Terveink megvalósításához **nagy szükségünk** van erre a bevételre. Bár az utóbbi időben több pályázati forrást is nyertünk, de mégis **az adó egy százalékos bevételünk a legbiztosabb forrás.**

A felajánlott összegeket kizárólag (kézzel fogható) tárgyi eszközökre, kiadványokra használjuk fel. A Magyar Lupus Egyesületben mindenki ingyenesen, társadalmi munkában végzi feladatát. **Senki sem kap bér jellegű kifizetést** (munkabér, megbízási költség, béren kívüli juttatás, tiszteletbér, stb.).

**Kérjük Önt, mint adófizető honfitársunkat, hogy a személyi jövedelem-adója egy százalékát ajánlja fel a Magyar Lupus Egyesületnek, illetve informálja családját, rokonait, barátait, kollégáit, ügyfeleit, stb. az adó egy százalék felajánlásának fontosságáról és szükségességéről! Gondoljon ránk adóbevallása kitöltésekor!**

**Adószámunk: 18157860-1-06** MAGYAR LUPUS EGYESÜLET

### Támogatás

Egyesületünk céljai megvalósításához szívesen fogad anyagi támogatást. Amennyiben lehetősége van arra, hogy egyedi mértékű pénzbefizetéssel támogassa a Magyar Lupus Egyesületet, következő bankszámla számra várjuk adományát: **57200062-10027202**

A támogatással adókedvezmény vehető igénybe, mivel közhasznú egyesületet támogat. Az adomány beérkezését követően igazolást állítunk ki az adományozásról és postán kiküldjük. Amennyiben az adományozáskor nem ismerjük az adományozó nevét, címét, sajnos igazolást sem tudunk küldeni. Ha banki átutalással kíván pénzt küldeni, kérjük levélben, faxon, telefonon vagy e-mailben adja meg adatait, hogy az igazolást kiállíthassuk. A támogató megjelölheti, hogy támogatását milyen célra használhatjuk fel (pl. kiadvány, újság, DVD, stb...). Terveink szerint – az adományozókkal egyeztetve – megjelentetjük kiadványainkban és weblapunkon az adományozók nevét. Ezúton is **köszönjük** valamennyi nagylelkű adományozónk támogatását!



száma részletesen is beszámol, ahol többek között Hevér Krisztina cikkét is elolvashatják.

Az EU Környezetvédelmi Bizottsága 2009. februárjában tűzte napirendre az energiatakarékos izzók kérdését, melyről az EU márciusban fog szavazni. A jogszabályt az angliai lupuszosok szervezete kezdeményezte, de egyesületünk is az ügy mellé állt, melynek lényege, hogy a köztereken és a közintézményekben legyen kötelező bevezetni az energiatakarékos izzókat. Ez a fényérzékeny lupuszosok számára különösen fontos, hiszen a hagyományos izzók is kiválthatják a fényérzékenység okozta kellemetlen bőrreakciókat. Reméljük, elfogadják ezt a javunkat szolgáló módosító javaslatot.

## 2008. évi összefoglalónk

Elkészült a Magyar Lupus Egyesület 2008. évi tevékenységének összefoglalója, mely weboldalunkról is letölthető, valamint következő találkozónkon (2009. április 4.) megtekinthető. Az összefoglalót pályázatok mellékleteként, nyertes pályázataink szakmai elszámolásához, közhasznúsági jelentésünkhöz, valamint támogatási kérelmek mellékleteként használjuk fel.

## Megjelent Pártos Csilla verseskönyve

Megjelent Pártos Csilla (autoimmun betegársunk) LéleKút című verseskönyve. Pártos Csilla házasságkötése előtt híres és elismert táncosnő volt, a Lido Casino szólistája, igazi nagyvilági, elegáns diva, valódi revüszár. Óriási fordulat következett be az életében, amikor feleség, majd édesanya lett. Tavaly hetekig sokkoló téma volt a médiában a színésznő autoimmun betegsége; életét veszélyeztető nyálkahártya gyulladással járó bőrbetegséggel szenvedett hosszabb ideig. Megjárta a poklok poklát, kizárólag családja feltétlen szeretetének köszönheti, hogy már nem meghalni, hanem meggyógyulni akar...

„E kötet lelkeim titkait tárja fel. Szeretek a dolgok mélyére ásni, ezért egy évvel ezelőtt lelkeim Kútjába néztem, mert vízben tisztán akartam látni magam. Hát enyhén szólva nem azt kaptam, amire vártam. Megijedtem, mert nem találtam a már jól ismert tükörképem. A mindig mosolygós, erős, magabiztos Csillát...”

Fogyasztói ár: 2500 Ft. 112 oldal, keményborítós, cérnafűzőtt. **Megrendelhető: Püski-Masszi Könyvesház Kft. 1097 Budapest Tóth Kálmán u. 33.** Telefon: (1)323-0647 Fax: (1)323-0648. E-mail: [info@nemzetikonyvkereskedes.hu](mailto:info@nemzetikonyvkereskedes.hu) [www.puskimasszikonyveshaz.hu](http://www.puskimasszikonyveshaz.hu)



## Kátai Andrea (betegársunk) felhívása

Honlapom megújult tartalommal vár benneteket! Célom, hogy bemutassam - akár életem oldaláról is -, hogy nem minden fekete és fehér. A feketét lehet világosítani, sőt kitarító „munka” által ki is fehérrhető. Médiákban többnyire csak a negatív dolgoknak adnak teret, így sokan elkeseredettek és bezárt szívűek. A megoldást kezdetben magunkban kell keresni. „Akarok e változtatni? Észreveszem a segítő kezeket?” Beszéljük ki magunkból a fájdalmat, osszuk meg legkisebb örömnket, hogy végül a kis örömekből nagy sikerek lehessenek! Egy chat és 3 fórum található az oldalon. A chaten fenn van tartva egy rejtett szoba betegársaim részére. (Jelszót e-mailben elküldöm.) Bibliázók fórum: Kinek mit üzen az aktuális igazszakasz. Kérdések megbeszélése. „Hétköznapi” példaképek, pozitív „kicsengésű” történetek megosztása. Hozzászólásoknál találhatsz Könyv/DVD ajánlót, verseket és idézeteket épülésre, vigasztalásra. Most készült el a „Bátorság” fórum: Kötetlen beszélgetések, ismerkedések helye. Tanácsok, tippek - hobbik terén - minták megosztása igény szerint. Bibliázós és a hozzászólás nem regisztrációs függő, így álnévvel is írhat, viszont a „Bátorság” fórum, regisztrációt igényel!

Szeretettel várlak benneteket:

**Kátai Andrea** • E-mail: [andrea1974@lajt.hu](mailto:andrea1974@lajt.hu) • honlap: <http://kataiandrea.5mp.eu>

## Pályázatok

Ebben az évben kicsit korábban, januárban kiírták a 2009. június 1 és 2010. május 31. között megvalósuló programok állami forrásokra való pályázatait. Összesen 8 állami forrásra pályázunk, több mint 6.000.000 Ft értékben.

Az „Országos hatókörű civil szervezetek működési támogatása” című pályázaton egyesületünk működési költségeire pályázunk. A 4.507.600 Ft projekt megvalósításához 1.145.000 Ft támogatást kérünk a Nemzeti Civil Alapprogramtól.

A „Nemzetközi szervezetekben való tagság tagdíjának támogatása” című pályázaton a Lupus Europe tagdíjunk részbeni támogatásához kérünk forrást, összesen 140.000 Ft-ot.





A „Nyomatott és elektronikus sajtótermék létrehozásának és fejlesztésének, valamint civil szervezetek interneten való megjelenésének támogatása” című pályázatot Pillangó című magazinunk 4 alkalommal történő megjelenéséhez kérünk támogatást. A projekt összértéke 4.292.820 Ft, ebből 1.777.200 Ft állami forrásra pályázunk. Bízunk benne, hogy két sikertelen pályázatunk után most pozitívan bírálják el hiánypótló magazinunk megjelenési költségeinek támogatását. Az utóbbi három pályázatot Purgel Zoltán elnök készítette, nagyon bízunk a pozitív elbírálásban!

Öt „nemzetközi jellegű” pályázat elkészítése folyamatban van, ezeket 2009. április 1-ig kell beadnunk. Ezeket a pályázatokat Hevér Krisztina nemzetközi kapcsolattartónk és Purgel Zoltán elnök készíti. Pályázunk a Lupus Europe Kongresszus (Strasbourg), az EULAR / PARE konferencia (Berlin) és a EULAR konferencia (Koppenhága) való részvételi díj és kiadások forrásának finanszírozására. Pályázunk a „Nemzetközi tapasztalatok hazai elterjesztésének támogatása” című kiírásokra, szeretnénk a 2010-es Lupus Day napra, valamint a Lupus hónapja (2009. október) programok megvalósítására forrást nyerni.

## Tagdíj befizetések

Köszönöm a 2009. évi tagdíjak befizetését! Fontos, hogy közhasznú szervezetünk (részbeni) működési költségeit pontosan tudjuk fizetni.

Sajnos azt is meg kell említeni, hogy sokan nem teljesítették határidőre a tagdíjfizetési kötelességet. Őket alapszabályunk értelmében pár héten belül törölni fogok a tagnyilvántartásból.

## A száz legfontosabb kérdés a lupusról...

Sajnos nem tudtuk elkészíteni időben „A 100 legfontosabb kérdés a lupusról” című kiadványunkat. **Lakatos Anikó** betegtársunk már lefordította az angol nyelvű, terjedelmes füzetet, köszönjük kiemelkedő munkáját! Jelenleg **Dr. Nagy György** Adjunktus Úr (Budai Irgalmasrendi Kórház) lektorálja, ezután tördeljük, majd nyomdába küldjük. A szép és tartalmas kiadványt minden tagunk díjmentesen megkapja.

## 2009. évi találkozóink

Ebben az évben is négy alkalommal lesz klubtalálkozóink. 3 alkalommal kerül megrendezésre a „hagyományos” klubtalálkozó, a megszokott helyszínen az ORFI Lukács Klubjában. **Tisztelettel köszönöm tagjaink és betegtársaink nevében Dr. Poór Gyula Főigazgató Úrnak (ORFI), hogy engedélyezte részünkre díjmentesen a Lukács Klub használatát!** Májusban egy „családi nap” jellegű rendezvényt szeretnénk megvalósítani, a Lupus napot, Budapesten a Margitszigeten.

### Tehát az időpontok:

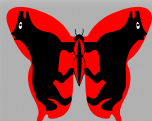
Időpont		Helyszín
• 2009. április 4. (szombat) 13-17 óráig.	Klubtalálkozó	Budapest, ORFI Lukács Klub
• 2009. május 10. (vasárnap)	Lupus Nap	Budapest, Margitsziget
• 2009. szeptember 26. (szombat) 13-17 óráig.	Klubtalálkozó	Budapest, ORFI Lukács Klub
• 2009. november 28. (szombat) 13-17 óráig.	Klubtalálkozó	Budapest, ORFI Lukács Klub

## Reuma híradó

Köszönjük a **Reuma Híradó** betegtájékoztató magazinnak, hogy megjelentették díjmentesen reklámhirdetésünket, valamint az ingyenes lapszámokat, melyet 2009. április 4-i találkozónkon díjmentesen megkapnak a tagjaink. A beteginformációs magazin előfizethető a kiadónál (1023 Budapest, Ürömi u. 56.).

## Terjedelmi okok miatt...

...következő lapszámunkban beszámolunk 2008. november 29-i találkozónkról, és egyéb híreinkről. Aki rendelkezik internet kapcsolattal, látogasson el megújult weblapunkra, mely a következő címen elérhető el: [www.lupusz.hu](http://www.lupusz.hu) [www.autoimmun.hu](http://www.autoimmun.hu) [www.sle.hu](http://www.sle.hu)



Csak egyet kérünk...

**AZ ADÓ EGY SZÁZALÉKÁT!**

Gondoljon ránk adóbevallása kitöltésekor!

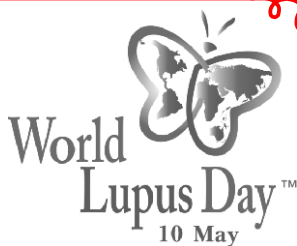
**Adószámunk: 18157860-1-06**



# Lupus Nap

2009. május 10.

Budapest, Margitsziget



## A MAGYAR LUPUS EGYESÜLET RENDEZVÉNYE

2004. május 10-e óta minden évben ez a nap a „Lupus Világnapja” (World Lupus Day). A nemzetközi összefogás célja, hogy tájékoztassuk az orvosokat, betegeket és a nyilvánosságot a lupusról, hogy növekedjen a lupus-kutatás finanszírozása világszerte, hogy úgy beszéljenek a lupusról, mint egy jelentős közegészségügyi problémáról.

Ebben az évben a Magyar Lupus Egyesület is csatlakozik ehhez a világméretű erőfeszítéshez. Magyarországon elsőként kerül megrendezésre a Lupus Day nap. **Egy családi nap jellegű, kötetlenebb rendezvényt** szeretnénk megvalósítani. **A rendezvény teljesen ingyenes**, minden résztvevő emléklapot és kisebb ajándékot kap.

Helyszín: Budapest, Margitsziget, Nagyrét. (Következő lapszámunkban térképet és közlekedési információkat jelentetünk meg.) Eső esetén az ORFI Lukács Klubjában tartjuk rendezvényünket.

## TERVEZETT PROGRAMOK (10-16 ÓRÁIG)

(A programok szervezése még folyamatban van, ezekről részletesen következő lapszámunkban olvashatnak.)

- 10 óra: Megnyitó
- Autoimmun betegek tartanak mini előadásokat (15-20 percben) betegsükről, tapasztalatokról, életmódjukról, stb. Várjuk Azok betegtársak jelentkezését, akik szeretnének előadást tartani!
- 12-13 óra között svédasztalos ebéd. Ebédjegy: 2200 Ft / fő. **A Magyar Lupus Egyesület tagjai DÍJMENTESEN igényelhetnek ebédjegyet!** Családjuk, hozzátartozóik részére kedvezményes áron, 1100 Ft / fő áron igényelhető ebédjegy. Fontos, hogy az ebédjegyeket legkésőbb **2009. május 5-ig** lehet igényelni e-mailben, levélben, vagy személyesen a 2009. április 4-i találkozóikon. **Azért fontos tagjaink és bárki más részére az ebédjegy igénylése, hogy fel tudjuk mérni, hány főnek rendelünk meleg ebédet.**
- 13-16 óráig: Autoimmun betegek „Ki-mit-tud” jellegű produkciói. **Várjuk betegtársak jelentkezését, akik bármilyen produkciót előadnának egyénileg vagy akár csoportosan.** Pl. ének, vers, tánc, zene, bűvész, zsonglőr, paródia, jelenet, stb. Hangosítást tudunk biztosítani! Kérem, bátran jelentkezzenek azok, akiknek valamilyen produkció van tarsolyukban!

Egész napi programok:

- Termékbemutatók. Jelen lesz az Ekolostrum hazai forgalmazójának képviselője, bárki tájékozódhat az autoimmun betegek számára ajánlott termékeikről. Lehet majd kérni ingyenes termékmintát, információt. Várjuk további vállalkozások jelentkezését. (Fontos tudnivaló, hogy kereskedelmi tevékenységet nem folytathatunk a Margitszigeten!)
- Ingyenes szűrővizsgálatok.
- Kötetlen beszélgetési lehetőség a résztvevőkkel. Vendégünk lesz a **debreceni Autoimmun Betegegyesület**, fogadjuk Őket szeretettel! Más egyesületeket is meghívunk! Szeretnénk, ha vendégünk lenne **Pártos Csilla**, szeretnénk, ha elfogadná meghívásunkat.

**Várjuk támogatók, szponzorok jelentkezését. A támogatásért reklámfelületet biztosítanánk Lepke és Pillangó című kiadványainkban, valamint weboldalunkon.**

**Köszönjük a FŐVÁROSI ÖNKORMÁNYZAT FŐPOLGÁRMESTERI HIVATALÁNAK támogatását!**

**Várjuk azok jelentkezését, akik jártasak rendezvények szervezésében, tudnának nekünk segíteni. Ötleteket is várunk!**

Elérhetőségek:

Magyar Lupus Egyesület • Telefon / fax: (63)364-400  
Purgel Zoltán • Telefon: (30)349-1100 E-mail: zoltan@purgel.hu  
Levélcím: 6635 Szegvár, Kórógy u. 69.

