

Lepke



A Schopper Gabriella
Magyar Lupus Egyesület hírlevele

2011/3. • 2011. november 5.

Meghívó

a Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület betegfórumára, mely **2011. november 26-án** (szombaton) **13.00 - 15.30 óráig** lesz Budapesten, az **Országos Egészségbiztosítási Pénztár székházának konferenciatermében** (Budapest, 13. kerület, Váci út 73/A).

Tervezett programok:

- 13.00 óra:** Kötetlen beszélgetés, tagbelépési lehetőség.
- 13.30 óra:** **Dr. Nékám Kristóf** egyetemi tanár (Budai Irgalmasrendi Kórház) előadása **Allergiák és autoimmun betegségek** címmel.
- 14.15 óra:** Szünet.
- 14.30 óra:** **Dr. Nagy György** egyetemi adjunktus (Budai Irgalmasrendi Kórház) előadása **Újdonságok az SLE patomechanizmusában és kezelésében** címmel.

Ingyenes programunkra mindenkit szeretettel várunk!

Tartalom

- ✦ Új helyszínen a Magyar Lupus Egyesület betegfórumai **2. oldal**
- ✦ Egyesületi hírek **3-5. oldal**
- ✦ Legutóbbi betegfórumunkról **6. oldal**
- ✦ Amit semmiképpen ne csináljunk az orvosnál **6. oldal**
- ✦ Rokkantnyugdíj helyett egészségkárosodási ellátás **7. oldal**
- ✦ Adó egy százalék reklám **8. oldal**
- ✦ Meghívó Szegvárra **8. oldal**
- ✦ A 22. Lupus Europe konferenciáról **9. oldal**
- ✦ Új lehetőség az SLE kezelésében **10. oldal**
- ✦ Lupusz Kvíz - indul a játék! **11. oldal**
- ✦ II. Hevér Krisztina Díj - pályázati kiírás **12. oldal**
- ✦ Lupusz – ahogy én látom Fotópályázat **13. oldal**
- ✦ Eseménynaptár 2012. Tervezett programok és kiadványok **14. oldal**
- ✦ Elérhetőségek **14. oldal**
- ✦ Tagbelépési reklám **15. oldal**
- ✦ Tagbelépési nyilatkozat (kivágható) **16. oldal**



Új helyszínen a Magyar Lupus Egyesület betegfórumai

Betegfórumainkat a jövőben az **Országos Egészségbiztosítási Pénztár (OEP) székházának konferenciatermében** rendezzük meg. Az új helyszín **Budapesten, a Váci út 73/A sz. alatt** található (13. kerület), az **Árpád-híd metróállomástól mindössze 130 méterre**. (Az OEP székház mellett található az Országos Nyugdíjfolyósító Intézet és a Magyar Államkincstár épülete, s a közelben van az Országos Rendőrkapitányság Teve utcai épülete is.)

Az Országos Egészségbiztosítási Pénztár székháza nagyon könnyen megközelíthető tömegközlekedéssel és autóval is, de a vidékről autóbusszal vagy vonattal érkező vendégeink is könnyen eljuthatnak a helyszínre. Ehhez kívánunk segítséget nyújtani az alábbi információkkal.

A helyszín megközelíthető:

♣ Nyugati pályaudvartól – kb. 13 perc

3-as (kék) METRÓVAL (Újpest irány felé) az Árpád Híd Metróállomásig. (3 megálló, 5 perc menetidő, járatsűrűség 5 perc.) A metróállomástól 130 méter séta, kb. 3 perc.

♣ Keleti pályaudvartól – kb. 26 perc

2-es (piros) METRÓVAL (Déli Pályaudvar irány felé) a Deák tér Metróállomásig (3 megálló, 5 perc menetidő, járatsűrűség 5 perc.) majd ÁTSZÁLL a 3-as (kék) metróra (Újpest irány felé) s az Árpád híd metróállomásig közlekedik (5 megálló, 8 perc menetidő, járatsűrűség 5 perc.) A metróállomástól 130 méter séta, kb. 3 perc.

♣ Déli pályaudvartól – kb. 27 perc

2-es (piros) METRÓVAL (Örs vezér tere irány felé) a Deák tér Metróállomásig (4 megálló, 6 perc menetidő, járatsűrűség 5 perc.) majd ÁTSZÁLL a 3-as (kék) metróra (Újpest irány felé) s az Árpád híd metróállomásig közlekedik (5 megálló, 8 perc menetidő, járatsűrűség 5 perc.) A metróállomástól 130 méter séta, kb. 3 perc.

♣ Zugló vasútállomástól – kb. 24 perc

1-es VILLAMOSSAL (Bécsi út irány felé) az Árpád híd Metróállomásig (7 megálló, 12 perc menetidő, járatsűrűség 8-10 perc.) A metróállomástól 130 méter séta, kb. 3 perc.

♣ Stadion autóbusszállomástól – kb. 27 perc

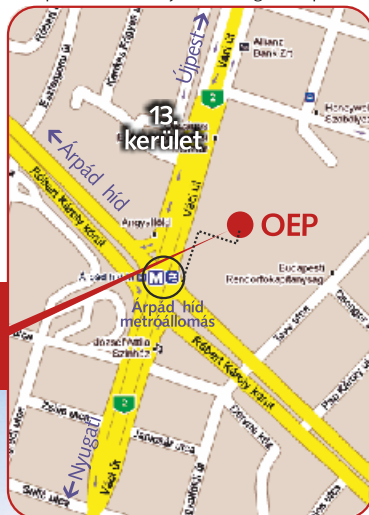
1-es VILLAMOSSAL (Bécsi út irány felé) az Árpád híd Metróállomásig (9 megálló, 15 perc menetidő, járatsűrűség 8-10 perc.) A metróállomástól 130 méter séta, kb. 3 perc.

♣ Népliget autóbusszállomástól – kb. 38 perc

1-es VILLAMOSSAL (Bécsi út irány felé) az Árpád híd Metróállomásig (14 megálló, 25 perc menetidő, járatsűrűség 8-10 perc.) A metróállomástól 130 méter séta, kb. 3 perc.

♣ Árpád híd autóbusszállomástól – kb. 4 perc

Helyi tömegközlekedés nélkül, 180 méter séta, kb. 4 perc.



Országos Egészségbiztosítási Pénztár (OEP) székháza Budapest (13. kerület), Váci út 73/A



Egyesületi hírek

KÉRDŐÍVES FELMÉRÉSEK

Köszönjük azoknak a tagoknak, betegtársaknak, aki részt vettek kérdőíves felméréseinkben! Legutóbbi kérdőívünkben a Magyarországon élő SLE betegségben szenvedők betegségből adódó közvetett egyéni költségeit, továbbá a hozzátartozókra és a közösségre nehezedő, betegségből fakadó terheket mértük fel. **A jövőben is nagyon fontos, hogy - ha lesz kérdőív - minél többen kitöltésék,** mert csak egy ilyen felméréssel tudunk továbblépni olyan hivatalos ügyekben, amelyekben a betegetek képviseljük.

PILLANGÓ MAGAZINUNK

Pillangó című magazinunk Magyarországon hiánypótló, hiszen nincs egy olyan lap sem, amely közvetlen lupuszos betegek számára jelenik meg. Egyesületünk kiemelt célja, hogy a magyar autoimmun betegek több tízezres táborát tájékoztassa. A magazinban kitűnő, elismert orvosok írnak autoimmun betegségekről, azok gyógyítási lehetőségéről, kutatási eredményekről, új gyógyszerekről. A lapban mi is beszámolunk egyesületünk híreiről, valamint lehetőséget biztosítunk bemutatkozásra kisebb civil szervezetek részére.

Pillangó című magazinunkat terveink szerint még ebben az évben meg tudjuk jelentetni. Neves orvosokat kértünk fel, hogy írjanak lapunkba. Felkérésünket eddig visszaigazolta **Dr. Polgár Anna** főorvosnő, **Dr. Hodinka László** főorvos, **Dr. Kiss Csaba György** adjunktus, **Dr. Dobi Diána, Tóth Diána.** Lapunkban megjelenik az első **Hevér Krisztina Díj** tulajdonosa, **Kátai Andrea** pályamunkája és több írás lesz a lupusz kezelésében használt új kezelési lehetőségekről is. Kiadványunkat minden tagunknak díjmentesen postázzuk, valamint www.lupusz.hu/pillango/ oldalunkon is elérhető lesz.

ADÓ EGY SZÁZALÉK

Ebben az „adóévben” is nagy hangsúlyt szeretnénk helyezni idén adó egy-százalékos kampányunkra. **Szeretnénk, ha következő évünk is ugyanolyan programokban és kiadványokban gazdag lenne, mint a 2011-es év.** Nekünk - és mindazon szervezeteknek, akiknek valóban szüksége van az adó egy százalékára - nem tud költeni óriásplakátokra. Ezért kérek mindenkit, hogy vegyen részt ebben a munkában, s ne csak saját és családja adófelajánlásával segítsen, hanem keresse meg távolabbi ismerősét, 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 mindenki tegyen meg egyesületünkért! Nem nagy munka, de rengeteg segítség!

Adószámunk: 18157860-1-06

KÉPESLAPOK TAGJAINKNAK



Minden tagunknak **10 db karácsonyi képeslapot** mellékelünk Lepke kiadványunkhoz. Szeretnénk, ha ezzel az egyedi „mézes-lepkés” képeslappal köszöntenék szeretteiket. A képeslapok adó egyszázalékos kampányunk részei.

DVD-K AKTÍV I. és TÁMOGATÓ I. TAGJAINKNAK

2012. év első negyedévében kézbesítjük tagjaink számára 7 DVD-t, melyen a 2011. év eseményei tekinthetők meg (2011. április 16-i, 2011. október 1-i és 2011. november 26-i beteg fórumon elhangzott orvosi előadások.)

Fontos számunkra, hogy orvosi előadásainkat, beszámolóinkat azon tagjaink is meg tudják nézni, akik a távolság vagy egészségügyi okok miatt nem tudnak eljönni találkozóinkra. Négy év óta rögzítjük a találkozóinkon elhangzó előadásokat, majd a stúdió utómunkálatok után publikáljuk weblapunkon és DVD kiadványt készítünk. Így aki nem rendelkezik internet eléréssel, az otthonában is megnézheti DVD-lejátszó segítségével előadásainkat. De érdekes lehet azoknak is újra megnézni, akik már személyesen látták az előadást. A DVD kereskedelmi forgalomba nem kerül, azt kizárólag tagjaink kapják meg.

TAGDÍJ FIZETÉS

A Magyar Lupus Egyesület tagsági rendszere **változott**, melyről tagjainkat részletesen tájékoztattuk. Internettel rendelkező tagjaink kéréseit figyelembe véve, valamint költséghatékonysági okokból 2012-től kétféle tagdíj került megállapításra. Gyakorlatban ez annyit jelent, hogy **aki rendelkezik internet eléréssel**, s elfogadja azt, hogy e-mailben küldjük el kiadványainkat, azoknak **1500 Ft / év-re** változott a tagsági díj. Akik ragaszkodnak a **postai kézbesítéshez**, azoknak **3000 Ft / év-re** emelkedett a tagsági díj. Ez utóbbi 500 Ft-os emelést jelent, erre azért



kényszerültünk, mert az utóbbi három évben jelentősen emelkedtek a postai szolgáltatások árai, valamint egyre több (nehezebb) küldeményt juttatunk el tagjainknak.

Kérjük tagjainkat, hogy egyesületünk zökkenőmentes működése érdekében 2012. január 31-ig egyenlítsék ki a tagdíjat. **Az egyesületi tagdíj bevételünket KIZÁRÓLAG működési költségeink finanszírozására használjuk fel,** pl. postaköltség, telefonköltség, weboldal fenntartás, nyomtatványok, stb... (Gyakorlatilag az egész évben befolyt tagdíj bevételek csak az éves postaköltségünket sem tudják teljes mértékben fedezni.) Tagjainknak küldtünk készpénzátutalási megbízást (sárga csekket), de a tagdíj kiegyenlíthető banki átutalással az **57200062-10027202** számlaszámra (Ez a fizetési mód a legbiztonságosabb. Kérjük, hogy ha nem saját számlájáról utalja a tagdíjat, a közleményben tüntesse fel a tag nevét!), postautalványon (piros csekken): Magyar Lupus Egyesület 57200062-10027202 Budapest, 1910. Fontos változás, hogy a **jövőben nincs lehetőség betegforumainkon** történő készpénzes tagdíj fizetésben.

A 2012. évi tagdíj kiegyenlítését igazoló bélyeget (melyet a tagsági kártyába kell ragasztani) 2012. március 15-ig küldjük meg azon tagjainknak, akik a befizetési határidőt betartva, kiegyenlítették tagdíjukat. Késedelmes kiegyenlítés miatt a későbbiekben nem tudjuk pótolni a bélyeget! Aki szeretne új tagsági kártyát, kérésre díjmentesen küldünk. (Előfordulhat azon tagjainknál, akik a 2011. évben váltottak tagságot, hogy nem kaptak tagsági kártyát. Ezt is 2012. március 15-ig pótoljuk!)

Amennyiben a tagdíj kiegyenlítése a feltüntetett határidőig nem történik meg, alapszabályunk értelmében a tagság automatikusan megszűnik. Amennyiben az adatokban változás következett be, kérjük, azt is jelezzék mihamarabb!

ADOMÁNYOZÁS BANKKÁRTYÁVAL

A Nonprofit Információs és Oktató Központ (NIOK) Alapítvány és az OTP Bank pályázatot írt ki civilszervezeteknek online adománygyűjtő rendszerbe való belépésre. A www.adhat.hu portálon a programba csatlakozó civilszervezetek számára az adományozók a web áruházbakban használt bankkártyás fizetési módszerrel utalhatnak pénzadományokat, az OTP Bank jóvoltából kedvezményes kezelési költség mellett. **A Magyar Lupus Egyesület is nyújtott be pályázatot, bizunk a sikeres elbírálásban.**

A NIOK Alapítvány és az OTP Bank több mint 2 évvel ezelőtt indította el közös programját annak érdekében, hogy a magyarországi civilszervezetek adománygyűjtési kapacitását fejlessze. Ennek érdekében dolgozta ki az online, bankkártyás fizetéssel történő adománygyűjtési rendszert, lehetőséget teremtve arra, hogy a civilszervezetek egy újabb eszközt vonjanak be adománygyűjtő tevékenységükhöz. Az eszköz népszerűségét mi sem mutatja jobban, hogy a legutóbbi negyed évben is közel 800 ezer forintot utaltak át rajta az adományozók a programban már részt vevő szervezetek számára.

TÁMOGATÁSI KÉRELMEK GYÓGYSZERGYÁRAKNAK

2011. októberben egyesületünk tíz nagy magyarországi gyógyszergyárnak nyújtott be támogatási kérelmet. Támogatási kérelmünkben részletesen, költségvetési tervvel mutattuk be 2011. és 2012. évi projektjeinket, amelyekhez támogatást kérünk. Ezen kívül bemutattuk az utóbbi három év tevékenységét, kiadványainkat, forrásszerzési politikánkat. **A támogatási anyag részletességét és terjedelmét jelzi, hogy egy kérelem több száz oldalas, súlya egyenként közel 2 kg.** A következő gyógyszergyárakhoz juttattuk el kérelmünket: Bayer Hungária Kft., EGIS Gyógyszergyár Nyrt., GlaxoSmithKline, Merck Kft., Novartis Hungária Kft., Pfizer Gyógyszerkereskedelmi Kft., Richter Gedeon Nyrt., Roche Magyarország Kft., sanofi-aventis Zrt., UCB Magyarország Kft. Bízunk benne, hogy programjainkat támogatják a gyógyszergyárak, szeretnénk, ha a jövőben is kiemelkedő teljesítményű munkával tudnánk a magyar autoimmun betegeket segíteni, képviselni. Támogatóinkkal korrekt, hosszú távú kapcsolatra törekszünk.



AUTOIMMUN KALEIDOSZKÓP

Legutóbbi alkalommal tagjaink díjmentesen megkapták a **Debreceni Egyetem Orvos-és Egészségtudományi Centrum Belgyógyászati Klinika Autoimmun Betegegyesületének** kiadványát, az **Autoimmun Kaleidoszkópot**. Sok pozitív visszajelzést kaptunk tagjainktól, örült mindenki a színvonalas magazinnak.

Prof. Dr. Zeher Margit felelős kiadó célja, hogy az újság egyszerre fog közösségi magazinként szolgálni, és szakmai tájékoztatást nyújtani az autoimmun betegek és családtagjaik részére.

Kíváncsian várjuk a következő szám megjelenését!



A Magyar Lupus Egyesület jelen van a **legnépszerűbb közösségi portálokon**. Ezekon az oldalakon is található információ a lupusról, egyesületünkről. A portálhoz csatlakozók tudják egymással tartani a kapcsolatot, virtuális barátságok, ismeretségek gyakran létrejönnek. Akinek van internet hozzáférése, csatlakozzon ezekhez az oldalakhoz, „lájkolja” lapunkat.

facebook: <http://www.facebook.com/lupuszegyesulet>

iWiW: <http://iwiw.hu/lupusz>

YouTube: <http://www.youtube.com/user/LupusHungary>



ÖNKÉNTESSEG

Nemzetközi tapasztalatok alapján **szeretnénk tagjainkat, betegtársainkat jobban bevonni közhasznú munkánkba**, valamint kikérni véleményüket, ötleteiket, javaslatokat. Ha úgy látja, hogy meg tud egy önálló – az autoimmun betegeket segítő – projektet valósítani egyesületünk keretein belül, **jelentkezzen önkéntesnek!** E-mail: zoli@lupusz.hu, Telefon: (30)349-1100. **Bármilyen programmal, kiadvánnyal kapcsolatban várjuk javaslatokat, ötleteiket.**

PÁLYÁZATI EREDMÉNYEK

Ebben az évben három pályázatot nyújtottunk be a **Nemzeti Civil Alapprogram** pályázataira.

A „**Civil szervezetek működésének támogatása**” című pályázaton „**Esélyegyenlőséggel biztonságos működésünkért...**” című projektünkben **500.000 Ft** vissza nem térítendő forrást kaptunk, melyet egyesületünk működési költségeinek fedezésére használtunk fel.

A „**Magyarországi civil szervezetek külföldi és nemzetközi szervezetekkel való együttműködések, tapasztalatcseréjének támogatása**” című pályázaton „**22nd Lupus Europe Convention – Copenhagen , Denmark 2011.**” című projektünkben **520.000 Ft** vissza nem térítendő támogatást nyertünk, s a 22. Lupus Europe konferencia részvételi költségeinek fedezésére használtunk fel. A konferencia ebben az évben Dániában, Koppenhágában volt 2011. szeptember 21-25-ig, s a rendezvényen 4 fő képviselte a magyar lupuszos betegeket.

A „**Nyomatott vagy elektronikus kiadvány vagy sajtótermék létrehozásának és kiadásának támogatása**” című pályázaton „**Autoimmun betegek egyetlen magazinja**” című projektünkben **800.000 Ft** forrást szerettünk volna igényelni Pillangó című magazinunk 2011/1. számának kiadási költségeihez, de sajnos az elért kiemelkedő pontszámunk ellenére sem jutottunk be a támogatható projektek körébe.

A jövőben szeretnénk minél több forrást szerezni Európai Uniósi pályázatokon. Még sohasem jelent meg ennyi EU-s pályázati lehetőség civil szervezetek számára. **Szeretnénk minden lehetőséget kihasználni arra, hogy az alapszabályunkban megfogalmazott célokat minél nagyobb számban meg tudjuk valósítani.**

TÁMOGASSA EGYESÜLETÜNKET!

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**. Találkozáinkon elhelyezett adományládába történő pénzbedobással is támogathatja közhasznú szervezetünket. 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!**

KEDVES TAGOK, ORVOSOK, SEGÍTŐK, OLVASÓK!

Akikkel már nem találkozok ebben az évben, Azoknak megköszönve egész évi figyelmüket, segítségüket, Boldog Karácsonyi Ünnepeket és Egészségben, Sikerekben Gazdag 2012-es esztendőt kívánok munkatársaim nevében is!

Pungel Zsuzsán elnök



Legutóbbi betegfórumunkról

Ez évi második betegfórumunk, találkozónk október elsején volt új az Országos Egészségbiztosítási Pénztár (OEP) székházának konferenciatermében.

Az előadások 13.30 órakor kezdődtek, első előadónk **Dr. Szongoth Marianna** adjunktusnő, egyesületünk tiszteletbeli tagja volt. Adjunktusnő egy nagyon aktuális témájú előadással készült: **Fertőzések szerepe autoimmun betegségeinkben**. Az autoimmun betegeknek az őszi időszak fokozottan veszélyes a fertőző meghűléses betegségek „elkapása” miatt, ezért is volt az előadás aktuális és hasznos. Adjunktusnő előadása után válaszolt feltett kérdéseinkre.

Második előadónk **Tóth Diána** pszichológus volt. Többeknek ismerősen csenghet a név, az elmúlt évben 8 fő segített egyesületünkől Pszichológusnő felmérésében, melyet szakdolgozatához készített. **Az autoimmun betegségek pszichés tényezői** címmel hallhattunk értékes előadást, majd a kérdések-válaszok, és egy rövid szünet után egy kötetlen beszélgetés kezdődött. Egyesületünk felkérte Pszichológusnőt, hogy írjon következő Pillangó újságunkba, Pszichológusnő a felkérést elfogadta, így hamarosan, az magazinunk hasábjain találkozhatunk újra. (A tervezett írás címe: Megküzdés krónikus betegségekkel)

Betegfórumunkra ellátogató vendégeink ingyenesen megkapták a **Reuma Híradó** magazin legfrissebb számát, valamint mindenki kapott üdítőt, Balaton szeletet. Sok szeretettel várunk mindenkit az év utolsó betegfórumára 2011. november 26-án, ahol ugyancsak értékes előadásokat fogunk hallani, valamint a résztvevőket egy jelképes ajándékkal is várjuk. A részletes program kiadványunk első oldalán olvasható.

Amit semmiképpen ne csináljunk az orvosnál

Részletes, ám annál lényegre törőbb lista olvasható a CNN online-on arról, hogy mi az, amit semmiképpen ne csináljunk az idő alatt, míg orvosnál vagyunk.

A tiltólistás nyolc parancs a mobilozástól a panaszkodásig.

1. Ne használjuk a mobilunkat!

Az orvosnál az egészségünkről beszélgetünk a szakemberrel, minden más hívás várhat. A rendelőbe belépve éppen ezért kapcsoljuk ki telefonunkat, vagy legalább némítsuk le!

2. Ne hazudjunk!

Ha rendszeresen több alkoholt fogyasztunk a kelleténél, vagy dohányzunk, inkább valljuk be. Az orvosnak tudnia kell minden olyan kellemetlen tényezőről is, amit szégyellünk, hiszen ennek fényében rendel orvosságot vagy kezelést.

3. Ne bagatellizáljuk el, amikor fájdalmunk természetéről kérdez az orvos!

Hirtelen jelentkező, gyorsan múló vagy elhúzódó? Hol fáj és mennyire? Igyekezzünk a lehető legpontosabban körülírni a fájdalom jellegét, hiszen az orvosnak minden apró információ számíthat a diagnózis felállítása során.

4. Ne hagyjunk ki egyetlen tünetet sem!

Bármilyen apró információ árulkodhat az orvosnak, ne mi ítéljük meg előre, mit érdemes elhallgatni, mit nem.

5. Elvárásainkat ne tartsuk magunkban!

Ha konkrét céllal megyünk orvoshoz, bátran mondjuk el a szakembernek, milyen aggályaink, kételyeink vannak, és ha valamilyen vizsgálat-hoz ragaszkodunk, azt is osszuk meg orvosunkkal.

6. Ne állítsunk be pontos gyógyszerlista nélkül!

Az orvos első kérdései között fog érdeklődni az általunk szedett gyógyszeréről. Legyen szó étrendkiegészítőről vagy vérnyomásgyógyszerről, mindent jegyezzünk fel egy papírra jó előre.

7. Ne jöjjünk el úgy, hogy maradt megválaszolatlan kérdésünk!

Kérdezni nem bűn, inkább a szakembernél érdeklődünk, mint más, megbízhatatlan fórumokon vagy forrásoknál.

8. Ne hagyjuk otthon orvosi papírjainkat, leleteinket!

Ha lehet, minden leletből legyen egy fénymásolat is, mit akár a szakorvosnál is tudunk hagyni, ha szükséges.



Rokkantsnyugdíj helyett egészségkárosodási ellátás

A következő években a rehabilitálhatónak tartott 220 ezer fogyatékos és megváltozott munkaképességű emberből 195 ezret szeretnének visszajuttatni a munkaerőpiacra az MTI által közzétett feljegyzés szerint. Azokat, akik valamilyen munka elvégzésére képesek, ezentúl a rendszer jobban differenciálná.

Az eddigi első két kategória (I-II. csoport) megmaradna: akik ide tartoznak, azok egyáltalán nem képesek vagy csak segítséggel önellátásra, tehát nem terelhetők vissza a munkaerőpiacra.

Az eddigi harmadik kategóriát (III. csoport) azonban több váltáná fel. Az új rendszerben az eddigiektől eltérően nem az áll majd a középpontban, hogy a rokkant személy mire nem képes, hanem az, hogy **az adott egészségi állapotában mire lenne képes**. A dokumentum szerint a Nyugdíjbiztosítási Alaphoz tartozna az öregségi nyugdíj, s továbbra is ott maradna a hozzátartozói özvegyi és az árvasági ellátás is. **Az Egészségügyi Alaphoz kerülnének a nyugdíjkorhatár alatti nyugdíjjarandóságok, így a rokkantsnyugdíj, a rendszeres szociális járadék, illetve a rehabilitációs járadék.** A rokkantsnyugdíjat 2012-től „**Egészségbiztosítási ellátás**” néven folyósítanák. Mivel így **nem nyugdíjszerű ellátásról** van szó, valószínűleg a folyósított összeg „befagyasztható” lenne, azaz **nem emelkedne a nyugdíjmeléssel**. Ezzel együtt nagy valószínűséggel megszűnne a rokkantsági nyugdíjások 50 és 90%-os **utazási kedvezménye** is.

A rehabilitálásra esélyesek 2012-től az újonnan kialakítandó A, B és C kategóriába kerülnének. Az A kategóriába kerülnének azok, akik legalább 60 százalék vagy annál magasabb munkaképességgel, a B kategóriába, akik 50 és 60 százalék közötti, a C kategóriába pedig, akik 30 és 50 százalék közötti munkaképességgel rendelkeznek. Az, hogy az egyes kategóriákba tartozók milyen munkára lehetnek alkalmasak, természetesen attól is függ, hogy értelmi vagy mozgássérültekről van szó, és mit tesz lehetővé a fogyatékoságuk.

A munkaképességet mérő munkaszimulátor **nem igazán vált be**: az egyetlen gép túlzottan lassan dolgozott, és augusztusban az 1500 felülvizsgálatból mindössze **tíz esetben** javasolta a rehabilitációt. A gépi vizsgálatok leálltak, és egy szakemberekből álló stáb vette át a munkát, gyakorlatilag ugyanazok, akik korábban is ezzel foglalkoztak.

A Nemzeti Erőforrás Minisztérium úgy látja, hogy „majdnem minden vállalkozásnál vannak olyan jellegű tevékenységek, melyeket megváltozott munkaképességűek is el tudnának látni, illetve vannak olyan szakképzettségű megváltozott munkaképességűek, akiket szívesen látnának a munkáltatók”. Ez persze eddig is így volt: a minisztérium reménye szerint most majd segíteni fog, hogy a munkáltatók mentesüljenek a járulékfizetés alól, valamint „ezért fontos a személyre szabott, egyéni esetkezelés, melynek során a képzettség, a kompetenciák, a szakmai gyakorlat, a motiváltság feltérképezésre kerül”. A rokkantsnyugdíjások felülvizsgálatakor, ha valakiről úgy döntenek, hogy dolgozhat, munkát kell neki ajánlani. Ezért úgy tudni, bevezetnék a **rehabilitációs kártyát**, amely teljes járulékmentesítést adna minden munkáltatónak, és nemcsak védett szervezeteknél dolgozhatnának. De kaphatnának **köz munkát** a START programban is.

Nincs 200 ezer álláshely, amely foglalkoztatná a rokkantsnyugdíjasokat – ezt **Hegedűs Lajos** a Mozgáskorlátozottak Egyesületeinek Országos Szövetségének elnöke nyilatkozta a kiszivárgott kormánytervekkel kapcsolatban. Hozzátette: a cégek a minimálbér- és járulékemelések miatt inkább leépítésekre készülnek, nem beruházásokra. **Hegedűs Lajos** szerint a 35 ezer rehabilitációs járadékban részesülő ember közül egy év alatt mindössze 15 ezer talál munkát magának. Hegedűs Lajos szerint az viszont nem igaz, hogy Magyarországon van a legtöbb rokkantsnyugdíjas, bár a kormány 720 ezerről beszél, ez a szám **valójában 330 ezer**, hiszen ennyi nyugdíjkorhatár alatti leszázalékolt van.

	A kategória	B kategória	C kategória	D kategória	E kategória
Egészségkárosodás mértéke (eddigi rendszer)	0-49%	50-78% nem teljesen munkaképtelen		79-100% mások gondozására nem szorul	79-100% mások gondozására szorul
		III. csoport		II. csoport	I. csoport
Munkaképesség mértéke (2012-től)	60-100%	50-60%	30-50%	0-29%	
	Munkára alkalmas			Munkára nem alkalmas	



*Csak egyet kérünk,
az adó egy százalékát!*

Schopper Gabriella
Magyar Lupus Egyesület
KÖZHASZNÚ SZERVEZET



Adószámunk:
18157860-1-06

**Támogassa adója
egy százalékával
a Magyar Lupus Egyesületet!**

ÉRVEINK:

- ✓ 17 éves múlttal rendelkező, neves orvosok által elismert, aktív közhasznú munkát végző, a magyar autoimmun betegeket segítő, országos hatókörű, kiemelt belföldi és nemzetközi kapcsolatokkal rendelkező, becsületes társadalmi szervezet vagyunk.
- ✓ Társadalmi munkánkat **VALÓBAN** társadalmi munkaként, fizetség nélkül, ingyen végezzük. (Az egyesület megalakulása óta senki sem kapott munkájáért bér jellegű kifizetést, tiszteletbért, jutalmat, stb...)
- ✓ Az adó egy százalékából befolyó bevételünket nagy részben kézzel fogható tárgyi eszközökre, kiadványok (újság, szórólap, DVD, stb...) készítésére és rendezvényeink (beteg fórumok, Lupus Day, stb...) megvalósítására fordítjuk.
- ✓ Weboldalunkon részletesen (kb. 20 oldalon) beszámolunk éves tevékenységünkről.

Köszönjük felajánlását!

Meghívó Szegvára

Sok szeretettel meghívom a Magyar Lupus Egyesület tagjait Szegvára, egy vidám tavaszi napra, 2012. április 15-én, vasárnap:

- ✓ Lovas kocsis falunézés, idegenvezetéssel (Falumúzeum, Szélmalom, Babamúzeum, Kastély).
- ✓ Csónakázási lehetőség a Kurca folyón, vízi biciklizési lehetőség a Kórógy-tavon.
- ✓ Ebéd: kertben grillezett húsok és zöltségek, szegvári bográcsos marhapörkölt.

- ✓ A program a Magyar Lupus Egyesület tagjai számára ingyenes, s csak jó idő esetén kerül megrendezésre.
- ✓ Előzetes regisztráció szükséges SMS-ben vagy telefonon a (30)349-1100 számon, vagy a zoli@lupusz.hu e-mail címen.
- ✓ Budapestről Szegvára a legkönnyebben a 7.53 órakor (a Nyugati pályaudvarról) induló szegedi vonattal lehet eljutni (átszállással). Mindenkiért kimegyünk a szegvári vasútállomásra, nem kell gyalogolni!
- ✓ Aki szeretne Szegváron eltölteni egy vagy több éjszakát, segítsek olcsó szállás keresésében.

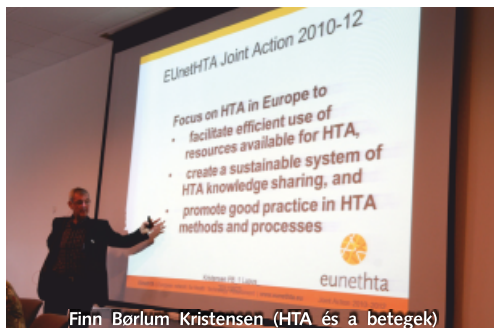
Sok szeretettel várok mindenkit! Purgel Zoltán



A 22. Lupus Europe konferenciáról

A Lupus Europe európai szervezetet több mint 23 éve alapították európai országok szervezetei, hogy hatékonyan képviselje Európában az lupuszos betegek érdekvédelmét. A Magyar Lupus Egyesület 2003-ban (Schopper Gabriella elnökségének idején), a Brüsszelben megrendezett konvenció - az első „kelet-európai” országgént - lett teljes jogú tagja a Lupus Europe-nak.

A tavalyi konferencia Budapesten volt, s a Magyar Lupus Egyesület volt a fő szervezője. Ebben az évben Dánia „következett”, így a 22. Lupus Europe Konvenció ott került megrendezésre. A Nemzeti Civil Alapprogram „Magyarországi civil szervezetek külföldi és nemzetközi szervezetekkel való együttműködések, tapasztalat-cseréjének támogatása” című pályázatán sikeresen szerepelt egyesületünk, ezért ebből a vissza nem térítendő forrásból (520.000 Ft) Magyarországról négy fő képviselte a lupuszos betegeket Koppenhágában. A dániai konvenció fő szervezői **Kirsten Lerstrøm** és **Tove Cassøe** kitétek magukért. Egy csendes, könnyen megközelíthető hotelben volt a rendezvény. A konferencia első napján az igazgatósági tagok zárt ülése volt. A második nap a koppenhágai orvosi egyetem orvosainak előadásával kezdődött, **Dr. Søren Jacobsen** Professzor és **Dr. Claus Henrik Nielsen** tartott előadást. Ezen a napon kerültek bemutatásra a konvención résztvevő országok nemzetközi riportjai. A harmadik nap **Finn Børlum Kristensen** (EUnetHTA) előadásával kezdődött majd ezt egy workshop és az üzleti ülés követte. Délután egy érdekes workshop következett: a Dialogle képes kártyáik segítségével beszélgetni kellett. A negyedik nap üzleti ülésekkel kezdődött, délután a Lupus Europe stratégiai térképe (2012-1016.) került megvitatásra. A konferencia az igazgatósági tagok ülésével záródott. Estére egy szép záró programot szerveztek a szervezők: koppenhágai autóbusszos városnézés, vacsora a híres Tivoli vidámparkban. 2012-ben a konferenciát a ciprusi lupusz betegszervezet szervezi.



Finn Børlum Kristensen (HTA és a betegek)



Nick Hicks (UCB Gyógyszergyár)



Peter Norton, Yvonne Norton, Marja Kruithof (Lupus Europe)



Csoportkép



Pernille Stockfleth (Dialogle - Beszéd a képekkel)



Új lehetőség az SLE kezelésében

Egyesületünk meghívást kapott a GlaxoSmithKline (GSK) gyógyszergyár „Új lehetőség az SLE kezelésében” című sajtóbeszélgetésre.

A rendezvény október 6-án volt Budapesten, a Magyar Tudományos Akadémia Kodály termében. A résztvevőket **Leitner György** Ügyvezető Igazgató Úr (GSK) köszöntötte, majd három orvosi előadás következett. **Dr. Polgár Anna** Főorvosnő (ORFI) „Amikor támad a lupusz” címmel, majd **Dr. Szekanez Zoltán** Professor Úr (DEOEC, Reumatológiai Klinika) „Az SLE kezelése és dilemmái” címmel, és **Dr. Kiss Emese** Főorvosnő (ORFI) „Új terápiás lehetőség az SLE gyógyításában” címmel tartott előadást. Három értékes előadást hallhattunk. Külön öröm számunkra, hogy mind a három előadó megemlítette egyesületünket előadásában, és az utána következő sajtótájékoztatón. A rendezvényre Magyarországon civil szervezetként csak a Magyar Lupus Egyesület kapott meghívást, az egyesületet **Purgel Zoltán** képviselte.

A sajtótájékoztató témája az a hatóanyag volt, melyet 2011 júliusában az EMA (Európai Gyógyszerügyi Hatóság) törzskönyvezett az SLE kezelésében. Ez az első olyan célzott terápiás lehetőség, amely egy új hatásmechanizmussal képes a vérben oldott állapotban lévő, az immunsejtek érését, szaporodását befolyásoló anyaghoz kötődni, és így megakadályozni azoknak az ellenanyagoknak a mértéktelen elszaporodását, melyek kulcsszerepet játszanak a lupusz tüneteinek megjelenésében.

A gyógyszer kiegészítő kezelésként segít azoknak az aktív fázisban lévő SLE-s betegeknek a kezelésében, akiknek az eddigi terápiájuk eredménytelen volt.

Betegszervezetünk meghívást kapott a GSK-tól a 2011. novemberi, londoni konferenciára is. Egyesületünket ezen a konferencián **Janecskó Anna** fogja képviselni.

Az írásban említett gyógyszerről bővebben írunk Pillangó című magazinunk következő számában.



Leitner György ügyvezető igazgató (GSK)



Dr. Polgár Anna főorvos, főiskolai tanár (ORFI)



Dr. Szekanez Zoltán intézetvezető egyetemi tanár (DEOEC, Reumatológiai Klinika)



Dr. Kiss Emese osztályvezető főorvos (ORFI)



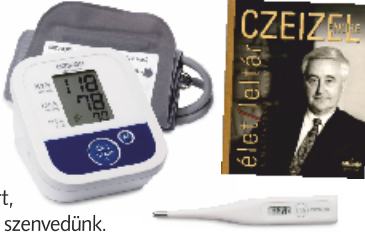
Sajtótájékoztató



Lupusz Kvíz - indul a játék!

Kedves Olvasóink!

Kvízjátékra invitáljuk Önöket. Célunk az, hogy aki lupuszos beteg, abban megismerje betegségét, aki egészséges annak be tudjuk mutatni azt a kórt, amelyben nagyon sokan szenvedünk.



A kvíz **négy fordulós**, a kérdések Lepke újságunkban jelennek meg. Az első forduló kérdései mostani lapunkban jelennek meg, a második forduló kérdései a 2012. március 5-én, a harmadik forduló kérdései a 2012. április 20-án, a negyedik forduló kérdései pedig a 2012. szeptember 5-én megjelenő kiadványunkban lesznek.

Aki a helyes válaszokat a nevezési lapon postai úton beküldi címünkre (Magyar Lupus Egyesület, 6635 Szegvár, Kórógy u. 69), **értékes ajándékot nyerhet**. A helyesen válaszolók között 2012. december 1-én kisorsolunk öt ajándékot: **1 db Omron felkaros vérnyomásmérőt, 2 db Czeizel Endre: Élet / éltár című könyvet, 2 db digitális lázmérőt**. A nevezési lap kivágható ezen az oldalon, vagy letölthető weboldalunkon: www.lupusz.hu/kviz/.

A nevezési lap beküldési határideje: **2012. november 15.**

Ha valaki bizonytalan a helyes válaszban, a megoldást megtalálhatja nyomtatott kiadványainkban (Pillangó, Legfontosabb kérdések és válaszok a lupusról, stb...), és weblapunkon.

Sok sikert kívánunk a játékhoz!

Az első forduló kérdései:

1. Mi történik egy lupuszos beteg immunrendszerében?

- A Az immunrendszer túl kevés antitestet termel.
- B Az immunrendszer antitesteket termel saját szervezetének sejtjei ellen.
- C A T-limfociták nem indítják be a védekezési folyamatot.

2. Melyik a leggyakoribb formája a lupusznak?

- A Discoid lupus erythematosus (DLE)
- B Gyógyszer indukálta lupus (DIL)
- C Systemas lupus erythematosus (SLE)

3. Az alábbiak közül melyik igaz a lupuszra?

- A A lupusz fertőző betegség.
- B A lupusza hullámzó betegaktivitás jellemző.
- C A lupusz gyógyítható betegség.

4. 10 lupusz betegből 9 nő, 1 férfi. Nőknél mikor gyakoribb a tünetek jelentkezése?

- A Serdülőkor előtt
- B Serdülőkor után
- C Időskorban

5. Mikor van a Lupusz Világnapja?

- A Március 10-én
- B Május 10-én
- C Október 10-én

Lupusz Kvíz NEVEZÉSI LAP

Név: _____

Cím: _____

Telefon: _____

E-mail: _____

Lepke 2011/3. 2011. november 5.	Kérdés	A	B	C
	1.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
3.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
4.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
5.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

Lepke 2012/1. 2012. március 5.	Kérdés	A	B	C
	6.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
8.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
9.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
10.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

Lepke 2012/2. 2012. április 20.	Kérdés	A	B	C
	11.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
13.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
14.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
15.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

Lepke 2012/3. 2012. szeptember 5.	Kérdés	A	B	C
	16.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
18.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
19.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
20.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

Beküldési határidő: 2012. november 15.
Visszaküldési cím: Magyar Lupus Egyesület
„Lupusz Kvíz” 6635 Szegvár, Kórógy u. 69.



II. Hevér Krisztina Díj - pályázati kiírás

A Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület Hevér Krisztina emlékére 2009. szeptember 26-án, a 16/2009. (IX.29) számú közgyűlési határozat alapján Hevér Krisztina Díjat alapított.

Hevér Krisztina fiatalon, 34 éves korában, 2009. augusztus 20-án hunyt el. Egyesületünk és a magyarországi autoimmun betegek sokat köszönhetnek munkájának. Sokat tett a nemzetközi kapcsolatok megerősítése érdekében, civil munkájával a magyar lupuszos betegeket segítette. Kiemelkedő munkája példaértékű mindenki számára.

Az Ő emléke előtt tisztelegve hirdetjük meg a **második Hevér Krisztina Díj** pályázati kiírását.



- 1. A pályázat címe:** Autoimmun betegséggel való együttélés kihívásai
- 2. A pályázat beadásának határideje:** 2012. november 15.
- 3. Eredményhirdetés:** 2012. december 1. szombat, 15.30 óra. Helyszín: Budapest, Országos Egészségbiztosítási Pénztár székházának konferenciaterme (Budapest, 13. kerület, Váci út 73/A)
- 4. Díjazás:** A Hevér Krisztina Díjat kiírásonként egy pályázó nyerheti el. A nyertes pályázó **emlékplakettben** és **50.000 Ft** pénzjutalomban részesül.
- 5. A pályázat beadásának módja:** kizárólag postai küldeményként, a Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület levélcímére: 6635 Szegvár, Kórógy u. 69. A borítékra rá kell írni: „Hevér Krisztina Díj”.
- 6. Nevezési díj:** nincs.
- 7. Részvételi feltételek:**
 - Magyar állampolgárság.
 - A pályázat megfelel a tartalmi kiírásnak.
 - A beérkezett írásos pályamű terjedelme 2-10 oldal (A/4 méretű lapon kézírás, vagy szövegszerkesztett oldal).
 - Egy pályázó egy pályaművet nyújthat be.
 - A pályaműben szerepelnie kell a pályázó nevének, címének, egyéb elérhetőségének (telefonszám, e-mail).
 - A pályázó beegyezik abba, hogy a pályamű az egyesület kiadványaiban és weblapján megjelenhessen.
- 8. Zsűrizés:** a beérkezett pályázatokat a Magyar Lupus Egyesület elnökségi tagjai értékelik, a zsűri elnöke: **Varga Gábor**. A zsűri tagjai javaslatot tesznek a legjobb pályamunkára. A zsűri dönthet úgy, hogy nem javasol pályamunkát a **második Hevér Krisztina Díjra**. A döntés végleges, a pályázók nem jogosultak fellebbezni a döntés ellen.
- 9. A pályázatra beérkezett pályamunkákat nem küldjük vissza.**

Az első Hevér Krisztina Díjat Kátai Andrea nyerte meg,
pályamunkája olvasható weboldalunkon, és a hamarosan megjelenő Pillangó magazinunkban.



Az első Hevér Krisztina Díj átadása



Az emlékplakett



Lupusz – ahogy én látom Fotópályázat

A Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület nemzetközi fotópályázatot hirdet „Lupusz – ahogy én látom” címmel. A pályázat lehetőséget kínál minden fotózást szerető embernek, hogy bemutathassa legjobb alkotásait. Elsősorban olyan fotókat várunk, amelyek az egészségkárosodott embereket, az autoimmun és reumatológiai betegségekkel együtt élő embereket ábrázol úgy, ahogyan a kép készítője látja. A lupusz betegség jelképeivel (lepke, farkas, sct...) kapcsolatos témák is bemutatathatók.

A pályázat célja: felhívni a figyelmet a lupusz betegségre, a betegséggel való együttélés kihívásaira. A betegségről információk találhatóak a www.lupus-europe.org és a www.lupusz.hu weboldalon.

Részvételi feltételek, információk

1. A pályázat nyitott, azon foglalkozástól, életkortól és lakóhelytől függetlenül bárki részt vehet.
2. Egy pályázó maximum 10 db digitális képet küldhet be e-mailben a photo@lupusz.hu e-mail címre. A beküldött alkotások optimális felbontása: 300 dpi, 20x30 cm-es méret. Az e-mailben elküldött fájlok egyenkénti mérete ne haladja meg az 5 Mb-ot. Színes és fekete-fehér képekkel is lehet pályázni. Képsorozatot nem fogadunk. A kiállítási képek nagytásának költségét a pályázat.
3. Minden pályázónak nevezési lapot kell kitölteni. **A nevezési lap letölthető:** [www.lupusz.hu/photo/ oldalról](http://www.lupusz.hu/photo/oldalrol). A nevezési lap e-mailben küldhető be, *.doc, *.pdf vagy *.jpg formátumban.
4. A nevezési lapon nyilatkozni kell a szerzőnek, hogy a képen látható személyek írásban hozzájárultak, hogy a róluk készült fotó nyilvánosságra hozható. Az ebből eredő esetleges jogsértések következményei minden esetben a kép készítőjét terhelik.
5. **Nevezési díj nincs.**
6. **Beérkezési határidő:** 2012. november 15. 24:00 óra
7. **Díjazás:**
 - 1. díj: Oklevél + 100€ pénzjutalom
 - 2. díj: Oklevél + 60€ pénzjutalom
 - 3. díj: Oklevél + 30€ pénzjutalom.
 - 1. **Különdíj:** Oklevél + National Geographic könyv ajándék.
 - 2. **Különdíj:** Oklevél + National Geographic könyv ajándék.
8. **Zsűrizés ideje:** 2012. november 17 - 30.

A zsűri elnöke Purgel Zoltán, a Magyar Lupus Egyesület elnöke. Purgel Zoltán lupusz beteg, aktívan fotózik, Magyarországon és külföldön is díjazták fotóit. Legutóbb a National Geographic magyarországi pályázatán ért el eredményt, természetfotója bekerült a „100 legjobb magyar fotó” kategóriába.
9. **A zsűri tagjai:**
 - **Papp Elek** fotóművész (MFIAP, Magyar Fotóművészek Szövetsége)
 - **Szabó Béla** fotóművész (EFIAP, Magyar Fotóművészek Szövetsége, Canon Pro Club alelnöke)
 - A zsűri további tagjainak egyeztetése folyamatban van.
9. **A zsűrizés eredményhirdetése:** 2012. december 1. 16 órakor Budapesten, az Országos Egészségbiztosítási Pénztár (OEP) székhelyének konferenciatermében, Váci út 73/A. A díjak átadása nem itt, hanem a kiállítás megnyitóján lesz.
10. **Értesítés a kiállítás pontos helyszínéről és időpontjáról** e-mailben: 2012. december 1-ig. (Terveink szerint a kiállítás megnyitója 2012. december 15-én lesz, Budapesten.)
11. A fotópályázat kiírója a pályázattal kapcsolatos publikációban a beküldött fotókat térítésmentesen felhasználhatja. A kiállított képeket módosítás nélkül weboldalunkon kis felbontásban a www.lupusz.hu/photo/ címen és nyomtatott Pillangó című magazinunk 2012/1. számában is megjelentetjük, a szerző nevének feltüntetésével. A publikáció ellen a szerző a nevezési lapon tiltakozhat.



Lupusz – ahogy én látom
FOTÓPÁLYÁZAT
Lupusz – As I See
PHOTOGRAPHY COMPETITION
www.lupusz.hu/photo/



Eseménynaptár 2012. Tervezett programok és kiadványok.

Január 31.	Tagdíjfizetési határidő
Március 5.	Lepke kiadványunk 2012/1. számának megjelenése
Március 31. szombat	13.30 – 15.15 óráig: Betegfórum (Budapest OEP székház, 2 orvosi előadás) 15.30 órától: Közgyűlés (Meghívó a Lepke 2012/1. számában lesz.)
Április 15. vasárnap	Szegvári nap (Részletek a 8. oldalon)
Április 20.	Lepke kiadványunk 2012/2. számának megjelenése
Május 12. szombat	Lupus Világnap (World Lupus Day) (Programunkról később adunk tájékoztatást.)
Szeptember 5.	Lepke kiadványunk 2012/3. számának megjelenése
Szeptember 29. szombat	13.30 – 15.15 óráig: Betegfórum (Budapest OEP székház, 2 orvosi előadás)
November 5.	Lepke kiadványunk 2012/4. számának megjelenése
November 15.	Nevezési határidők: Hevér Krisztina Díj pályázat Lupusz – ahogy én látom Fotópályázat Lupusz Kvíz
December 1. szombat	13.30 – 15.15 óráig: Betegfórum (Budapest OEP székház, 2 orvosi előadás) 15.30 órától: Eredményhirdetések, sorsolások (Hevér Krisztina Díj, Lupusz – ahogy én látom Fotópályázat, Lupusz Kvíz)
December 15. szombat	Lupusz - ahogy én látom Fotópályázat megnyitja Pillangó magazinunk 2012/1. számának megjelenése

Programjaink ingyenesek, a változás jogát fenntartjuk! A naptárt folyamatosan aktualizáljuk Lepke kiadványunkban, valamint weboldalunkon. Lepke és Pillangó kiadványaink díjmentesen megtekinthetők weboldalunkon: www.lupusz.hu, www.autoimmun.hu, www.sle.hu



Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület · KÖZHASZNÚ SZERVEZET

Levélcím: H-6635 Szegvár, Kórógy u. 69. · Telefon / fax: (63)364-400

Web: www.lupusz.hu · www.autoimmun.hu · www.sle.hu · E-mail: info@lupusz.hu

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

- ◆ Elnök: **Purgel Zoltán** t(63)364-400, (30)349-1100 · E-mail: zoli@lupusz.hu
- ◆ Alelnök, nemzetközi kapcsolattartó: **Varga Gábor** t(30)341-3991 · E-mail: gabor@lupusz.hu
- ◆ Alelnök, nemzetközi kapcsolattartó: **Balázs Henrietta** t(20)3963-874 · E-mail: henrietta@lupusz.hu
- ◆ MRE képviselő: **Simon Mari** t(30)2941-315 · E-mail: mari@lupusz.hu

Képviselők

- ◆ **Balogh Regina Mária** · KAPOSVÁR · t(20)5839-045 · E-mail: regina@lupusz.hu
- ◆ **Bera Istvánné (Ilona)** · KECSKEMÉT · t(30)4472-528 · E-mail: ilona@lupusz.hu
- ◆ **Kemény Csilla** · BUDAPEST · t(20)5758-984 · E-mail: csilla@lupusz.hu
- ◆ **Kemény Jánosné (Klári)** · BUDAPEST · t(30)6957-254 · E-mail: klari@lupusz.hu
- ◆ **Papp Andrea** · BUDAPEST · t(70)7765-428 · E-mail: andi@lupusz.hu
- ◆ **Reszegi Tünde** · DEBRECEN · t(30)771-3813 · E-mail: tunde@lupusz.hu
- ◆ **Dr. Szóvényiné Fazekas Gyöngyi** · DIÓSD · t(30)9417-245 · E-mail: gyongyi@lupusz.hu
- ◆ **Turi Gabriella** · BAJA · t(20)9908-273 · E-mail: 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.



<http://www.facebook.com/lupuszegyesulet>



<http://wiwi.hu/lupusz>



<http://www.youtube.com/user/LupusHungary>



Legyél Te is a **Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület** tagja!

Ha belépsz egyesületünkbe, nemcsak egy nagy családban érezheted magad, de ezen kívül az alábbi lehetőségekkel is élhetsz:

- ✓ Aktív I. és Támogató I. tagjaink postai úton megkapják Lepke és Pillangó újságainkat, DVD kiadványainkat (neves orvosok előadásaisal), egyéb betegtájékoztató kiadványainkat.
- ✓ Aktív II., Támogató II. és „Határon túl” tagjaink e-mailben megkapják Lepke és Pillangó újságainkat, egyéb betegtájékoztató kiadványainkat.
- ✓ Minden tagunknak hozzáférést biztosítunk weboldalunk „Előadás videók” oldalához.
- ✓ Ha az Aktív I. és Aktív II. tagságok valamelyikét választod, vállalhatsz közhasznú szervezetünk keretein belül önkéntes, autoimmun betegeket segítő társadalmi munkát, beleszólhatsz az egyesületben zajló ügyekbe, s szavazati jogod is van.
- ✓ Ha úgy látod, hogy egyetértesz egyesületünk tevékenységével, munkájával, s szeretnéd rendszeresen csekély mértékű anyagi hozzájárulással (a tagdíj mértékével) támogatni munkánkat, válaszd a Támogató I. vagy Támogató II. tagságot, amely weboldalunkon online is igényelhető.

Ha autoimmun beteg vagy köztünk a helyed!



**Schopper Gabriella
Magyar Lupus Egyesület
KÖZHASZNÚ SZERVEZET**

A tagbelépési nyilatkozatot megtalálod a hátoldalon!



**((63)364-400 • tagszeretneklenni@lupusz.hu
www.lupusz.hu • www.autoimmun.hu • www.sle.hu**



Tagbelpési nyilatkozat (Új tagok részére)



Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület

KÖZHASZNÓ SZERVEZET

- ☛ Levélcím: 6635 Szegvár, Kórógy u. 69.
- ☛ Telefon / fax: (63)364-400
- ☛ E-mail: info@lupusz.hu
- ☛ Weboldalaink: www.lupusz.hu · www.autimunhu.hu · www.slshu.hu
- ☛ Bankszámla szám: 57200062-10027202
- ☛ Adószám: 1815760-1-06

Kérjük NYOMTATOTT betűkkel kitölteni!

Alulírott:

kijelentem, hogy tagja kívánok lenni a Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesületnek.

ADATAIM

Lakcím:

Anyja neve:

Telefon:

E-mail:

Elektronikus (e-mail) hírlevelet: kérek nem kérek

Kijelentem, hogy a Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület alapszabályát elfogadom. Kijelentem, hogy közügyek gyakorlásától eltérő jogerős ítélet hatálya alatt nem állok.

Dátum:

Aláírás:

VÁLASSZA KI A TAGSÁG FORMÁJÁT!

Aktív I. tagság • Tagsági díj: 3000 Ft / év

Posta

• E tagsági formában a Tag és az Egyesület közti levelezés postai úton történik, azaz minden egyesületi kiadványt (Pillangó magazin, Lepke hírléve, DVD) egyéb kiadványok, tagdíjfizetési értesítő, stb...) postai levelelben kap meg a Tag. A postai levelezés mellett kérhető elektronikus levelezés is.

Rendes tagság • „Rendes” tagság: a tag az Egyesület céljait elfogadja. Szavazati joga van az Egyesület közgyűlésén, tisztségre jelölhető és választható. Betekintési joga van az egyesület dokumentumaiba.

Tagbelpési nyilatkozat csak napirálapon • E tagsági forma csak pontosan kitöltött és aláírt „Tagbelpési nyilatkozat” postai visszaküldésével igényelhető, weboldalon történő on-line kitöltés nem lehetséges. A felvételt kérő Tagnak nyilatkozatot kell tennie arra vonatkozóan, hogy az Egyesület létesítő okiratát ismeri és az Egyesület alapszabályát, céljait, szellemiségét, értékrendjét és kialakult szokásait magára nézve kötelezőnek fogadja el.

Előadás videók • A Tagnak joga van az Egyesület weboldalán az „Előadás videók” oldalra belépni az Egyesülettel kapott felhasználói névvel és jelszóval.
• Az Aktív I. és II. tagság azon személyeknek ajánlott, akik részt szeretnének venni az egyesület (társadalmi) munkájában. Aktív I. és II. tagjainktól elvárjuk, hogy személyesen részt vegyen közgyűléseinken!

Aktív II. tagság • Tagsági díj: 1500 Ft / év

E-mail

• E tagsági formában a Tag és az Egyesület közti levelezés kizárólag elektronikus úton történik, azaz minden egyesületi kiadványt (Pillangó magazin, Lepke hírléve, tagdíjfizetési értesítő, stb...) e-mailben kap meg a tag, postai úton semmilyen levelezés nem történik.

Rendes tagság • „Rendes” tagság: a tag az Egyesület céljait elfogadja. Szavazati joga van az Egyesület közgyűlésén, tisztségre jelölhető és választható. Betekintési joga van az egyesület dokumentumaiba.

Tagbelpési nyilatkozat csak napirálapon • E tagsági forma csak pontosan kitöltött és aláírt „Tagbelpési nyilatkozat” postai visszaküldésével igényelhető, weboldalon történő on-line kitöltés nem lehetséges. A felvételt kérő Tagnak nyilatkozatot kell tennie arra vonatkozóan, hogy az Egyesület létesítő okiratát ismeri és az Egyesület alapszabályát, céljait, szellemiségét, értékrendjét és kialakult szokásait magára nézve kötelezőnek fogadja el.

Előadás videók • A Tagnak joga van az Egyesület weboldalán az „Előadás videók” oldalra belépni az Egyesülettel kapott felhasználói névvel és jelszóval.
• Az Aktív I. és II. tagság azon személyeknek ajánlott, akik részt szeretnének venni az egyesület (társadalmi) munkájában. Aktív I. és II. tagjainktól elvárjuk, hogy személyesen részt vegyen közgyűléseinken!

Támogató I. tagság • Tagsági díj: 3000 Ft / év

Posta

• E tagsági formában a Tag és az Egyesület közti levelezés postai úton történik, azaz minden egyesületi kiadványt (Pillangó magazin, Lepke hírléve, DVD) egyéb kiadványok, tagdíjfizetési értesítő, stb...) postai levelelben kap meg a Tag. A postai levelezés mellett kérhető elektronikus levelezés is.

Pártoló tagság • „Pártoló” tagság: a tag az Egyesület céljait, tevékenységét elfogadja, de „rendes” tagként nem lép be. A pártoló tag tanácskozási joggal részt vehet a Közgyűlésen, de nincs szavazati joga és tisztségre nem választható meg. Nincs betekintési joga az egyesület nem nyilvános dokumentumaiba.

Tagbelpési nyilatkozat on-line is • E tagsági forma pontosan kitöltött és aláírt „Tagbelpési nyilatkozat” postai visszaküldésével igényelhető, de weboldalon (www.lupusz.hu/tag/) történő elektronikus kitöltés is engedélyezett.

Előadás videók • A Tagnak joga van az Egyesület weboldalán az „Előadás videók” oldalra belépni az Egyesülettel kapott felhasználói névvel és jelszóval.

Támogató II. tagság • Tagsági díj: 1500 Ft / év

E-mail

• E tagsági formában a Tag és az Egyesület közti levelezés kizárólag elektronikus úton történik, azaz minden egyesületi kiadványt (Pillangó magazin, Lepke hírléve, tagdíjfizetési értesítő, stb...) e-mailben kap meg a tag, postai úton semmilyen levelezés nem történik.

Pártoló tagság

• „Pártoló” tagság: a tag az Egyesület céljait, tevékenységét elfogadja, de „rendes” tagként nem lép be. A pártoló tag tanácskozási joggal részt vehet a Közgyűlésen, de nincs szavazati joga és tisztségre nem választható meg. Nincs betekintési joga az egyesület nem nyilvános dokumentumaiba.

Tagbelpési nyilatkozat on-line is

• E tagsági forma pontosan kitöltött és aláírt „Tagbelpési nyilatkozat” postai visszaküldésével igényelhető, de weboldalon (www.lupusz.hu/tag/) történő elektronikus kitöltés is engedélyezett.

Előadás videók

• A Tagnak joga van az Egyesület weboldalán az „Előadás videók” oldalra belépni az Egyesülettel kapott felhasználói névvel és jelszóval.

„Határon túl” tagság • Tagsági díj: 1500 Ft / év, vagy 6€

E-mail

• E tagsági formában a Tag és az Egyesület közti levelezés kizárólag elektronikus úton történik, azaz minden egyesületi kiadványt (Pillangó magazin, Lepke hírléve, tagdíjfizetési értesítő, stb...) e-mailben kap meg a tag, postai úton semmilyen levelezés nem történik.

Pártoló tagság

• „Pártoló” tagság: a tag az Egyesület céljait, tevékenységét elfogadja, de „rendes” tagként nem lép be. A pártoló tag – ha rendelkezik magyarországi lakcímmel – tanácskozási joggal részt vehet a Közgyűlésen, de nincs szavazati joga és tisztségre nem választható meg. Nincs betekintési joga az egyesület nem nyilvános dokumentumaiba.

Tagbelpési nyilatkozat on-line is

• E tagsági forma pontosan kitöltött és aláírt „Tagbelpési nyilatkozat” postai visszaküldésével igényelhető, de weboldalon (www.lupusz.hu/tag/) történő elektronikus kitöltés is engedélyezett.

Előadás videók

• A Tagnak joga van az Egyesület weboldalán az „Előadás videók” oldalra belépni az Egyesülettel kapott felhasználói névvel és jelszóval.

• Külföldi állampolgárok csak ezt a tagsági formát választhatják.

TOVÁBBI INFORMÁCIÓK A TAGSÁGRÓL

• A tagsági díj egy összegben fizetendő, nincs lehetőség részletfizésre.
• Az új tagok tagdíját mindig arra az évre könyveljük le, amikor beérkeznek hozzánk az összeg. (Például a 2010. október 31-én feladott tagdíjait a 2010. évi könyveljük le, s a tagság 2010. december 31-ig érvényes). A tagdíjat a tagbelpési nyilatkozat egyidejű elküldésével – maximum 7 nap késéssel – kell teljesíteni.

• A jelenlegi tagok részére a tagdíjfizetést a következő – nem fizetett – évre könyveljük le. (Például a 2010. november 2-án befizetett tagdíjat a következő évre, 2011-re könyveljük le).
• Nem küldünk külön értesítést a befizetésről és a tagfelvétel megtörténtéről. A tagfelvétel kezdő minden elektronikus vagy postai levelezési, kiadványt automatikusan küldünk.

• A tagsági kártyát, és a tagságot igazoló bélyegmet minden év első negyedévében egyszerre küldjük ki Aktív I. és Támogató I. tagjainknak postai úton. Aki nem fizette ki határidőre a tagdíjat, annak nem áll módjában utólag pótolni a tagsági kártyát.

• Meglevő tagjaink a következő évi tagdíjfizetési értesítőt általában az előző év novemberében kapják kézhez. A tagdíjfizetési határideje az aktuális év január 31. Például a 2011. évi tagdíjfizetési értesítőt meglevő tagjaink 2010. novemberében kapták kézhez, a tagdíjfizetési határideje 2011. január 31-e volt. (A tagsági igazolványokat 2011. első negyedévében küldtük ki).

• Ha a tagdíj kiegyenlítése a feltüntetett határidőig nem történik meg, alapszabályunk értelmében a tagság – előzetes értesítés nélkül – automatikusan megszűnik. (Ha a tagság tagdíj hátralék nélkül szűnik meg, s a későbbiekben a tag úgy dönt, hogy újra tag szeretne lenni, akkor nem elég kiegyenlíteni a tagdíjat, hanem újra ki kell tölteni a tagbelpési nyilatkozatot – tehát mindent előről kell kezdeni).

• A tagsági díj kizárólag postai csekken (sárga vagy piros) vagy bank átutalással történhet. Nincs lehetőség készpénzes, házipénztárba történő befizetésre. Postai piros csekkes fizetésnél is kérjük, hogy címezzenek ne az Egyesület levélcímét adja meg, hanem az Egyesület bankszámlaszámát. Postai piros csekkes fizetés esetén a Posta feladási díjat számlol fel.

• Tiszteletbeli tag lehet az a természetes vagy jogi személy, aki az Egyesület céljait rendszeresen támogatja és a Közgyűlésen ilyen címet adományoz. A tiszteletbeli tag megválasztásáról az Egyesület Közgyűlése dönt. A tiszteletbeli tagság az Egyesület Közgyűlésének felkérésére vonatkozó határozattal és a tiszteletbeli tag elfogadó nyilatkozatával kezdeményezhető és határozatlan ideig tart. Megszűnését kezdeményezheti az Egyesület Közgyűlése és a tiszteletbeli tag.

• Az Egyesület bankszámlaszámja: 57200062-10027202 Számlavezető bank: Szegvár és Vidék Takarékszövetkezet. IBAN: HU98 5720 0062 1002 7202 0000 0000 BIC kód: SZGT-HUHB

A TAGSÁGI DÍJ KIEGYENLÍTÉSE

• A tagsági díj éves összegét kérjük egy részben e nyilatkozat kitöltését (és visszaküldését) követő 7 napon belül kiegyenlíteni az alábbi módok valamelyikén.

• **Átutalással:** 57200062-10027202 számlaszámra.

• **Postai (piros) csekken:** Magyar Lupus Egyesület 57200062-10027202 Budapest, 1910.

Ezt a Tagbelpési nyilatkozatot

kérjük pontosan kitöltve, aláírva

postai úton visszaküldeni levélcímünkre:

Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület

6635 Szegvár, Kórógy u. 69.