

Lepke

A Schopper Gabriella
Magyar Lupus Egyesület hírlevele



2012/1. • 2012. március 5.

Meghívó

a Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület betegfórumára, mely **2012. március 31-én** (szombaton) **13.00 - 15.30 óráig** lesz Budapesten, az **Országos Egészségbiztosítási Pénztár székházának előadótermében** (Budapest, 13. kerület, Váci út 73/A).

Tervezett programok:

- 13.00 óra:** Kötetlen beszélgetés, tagbelépési lehetőség.
- 13.30 óra:** **Dr. Szemere Pál** emeritus egyetemi tanár (Semmelweis Egyetem) előadása **Az antifoszfolipid szindrómáról** címmel.
- 14.15 óra:** Szünet.
- 14.30 óra:** **Dr. Vértés László** főorvos (a Magyar Orvostörténelmi Társaság vezetőségi tagja) előadása **Dr. Kaposi Mór Professzorról** címmel.
- 15.15 óra:** Szünet.
- 15.30 óra:** A Magyar Lupus Egyesület közgyűlése. Meghívó és további részletek a 3. oldalon.)

Ingyenes programunkra mindenkit szeretettel várunk!



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, az ebben szenvedő betegeknek életük végéig küzdeniük kell a farkassal. Egyesületünk 16 éve alakult azzal a céllal, hogy a lupusz betegségben szenvedők életfeltételeit javítsa. Közhasznú szervezetünkben mindenki **valóban társadalmi munkában** – fizetség 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/



Meghívó közgyűlésünkre

Tisztelt Tagjaink!

Ezúton értesítem, hogy Alapszabályunk szerint közgyűlést hívok össze, melyet **2012. március 31-én (szombaton) 15.30 órai kezdettel** tartunk Budapesten a Váci út 73/A. sz. alatt, az **Országos Egészségbiztosítási Pénztár székházának előadótermében**.

Amennyiben nincs jelen a meghívott Magyar Lupus Egyesület aktív tagjainak 50%-a plusz egy fő, akkor **ugyanezen a helyszínen és napon 16.00 órakor** ismételtlen összehívom a Közgyűlést, amely ugyanazon napirendi pontokkal a megjelentek létszámától függetlenül szavazó és határozatképes lesz.

A Közgyűlés tervezett napirendi pontjai a következők:

1. Dr. Kaposi Mór Alap megalapítása.

A Magyar Lupus Egyesület 16 éves aktív működés után szeretne egy újabb célkitűzést megvalósítani. A **Dr. Kaposi Mór Alap** keretében szeretnénk a rászoruló autoimmun betegségben szenvedők gyógyszerköltségeihez hozzájárulni. Azokat a betegeket kívánjuk támogatni, akik anyagi körülményeik miatt már az autoimmun betegségével összefüggő, rendszeresen szedett gyógyszereit sem tudják finanszírozni. A **Dr. Kaposi Mór Alapról** további részletek a Lepke 6-7 oldalán, és weboldalunkon. Amennyiben támogatja a közgyűlés, a **Dr. Kaposi Mór Alapról** papíralapon, névvel szavazunk.

2. Schopper Gabriella Alap megalapítása.

A Magyar Lupus Egyesület egy önálló pénzügyi alapba gyűjtené azokat az adományokat, amelyekből ingyenes betegfórumainkat, Lepke és Pillangó magazinjainkat, tájékoztató kiadványainkat, weboldalunkat finanszírozzuk. Ezt a pénzügyi alapot - egyesületünk alapítójáról, névadójáról - **Schopper Gabrielláról** neveznénk el. A **Schopper Gabriella Alap** megalapításával hatékonyabban tudnánk forrásokat gyűjteni tájékoztató jellegű programjainkhoz. Amennyiben támogatja a közgyűlés, a **Schopper Gabriella Alapról** papíralapon, névvel szavazunk.

3. Egyesületünk új alapszabályának elfogadása.

Jelenleg hatályban a 2007. szeptember 29-én elfogadott alapszabályunk van. Az eltelt közel 5 év óta számos tevékenységgel és szolgáltatással bővült egyesületünk, változtak adataink, s mivel közhasznú társadalmi

az évi 5.000.000 Ft-ot ezért az alapszabályba bele kell foglalnunk Felügyelő Bizottságunk működését is. Új alapszabályunkat kibővítenénk a **Dr. Kaposi Mór Alappal**, a **Schopper Gabriella Alappal**, a **Hévír Krisztina Díjjal** és a Szociális Bizottság működésével. Tervezett új, egységes szerkezetű alapszabályunk megtekinthető weboldalunkon, tagjaink javaslatait az Egyesület elérhetőségeink tudjuk fogadni.

4. Szociális Bizottság tagjainak megválasztása.

A **Dr. Kaposi Mór Alap** megalapítása és alapszabályunk változása miatt meg kell választanunk a **Szociális Bizottságunk** tagjait. A **Szociális Bizottság** létszáma legalább négy fő, tagjai feladata a **Dr. Kaposi Mór Alap** pályázatára érkező pályázatok elbírálása. A **Szociális Bizottság** tagjai nem részesülnek tiszteletdíjban és egyéb bér jellegű juttatásban. Aki szeretne a **Szociális Bizottság** tagja lenni, jelezze szándékát az Egyesület elérhetőségein.

5. Felügyelő Bizottság tagjainak megválasztása.

Alapszabályunk változása miatt meg kell választanunk Egyesületünk **Felügyelő Bizottságának** tagjait. A Felügyelő Bizottság létszáma legalább négy fő, feladata, az ügyintéző és képviselői szertől függetlenül ellenőrizze az Egyesület törvényes működését. A **Felügyelő Bizottság** tagjai nem részesülnek tiszteletdíjban és egyéb bér jellegű juttatásban. Aki szeretne a **Felügyelő Bizottság** tagja lenni, jelezze szándékát az Egyesület elérhetőségein.

6. Szakmai és pénzügyi beszámoló az egyesület 2011. évi gazdálkodásáról, közhasznú tevékenységéről, a 2011. évi közhasznúsági jelentés elfogadása.

A közhasznúsági jelentés weblapunkról letölthető.

7. Az Egyesület 2012. és 2013.évi terveinek megbeszélése.

Ez a közgyűlés nagyon fontos mérföldkő egyesületünk életében. Fontos dolgokról fogunk dönteni, ezért kérem, hogy akinek számít egyesületünk jövője, vegyen részt közgyűlésünkön! Aktív tagjaink megjelenésére feltétlenül számítok! A közgyűlés várhatóan 2 óra hosszúságú lesz, egy 10 perces szünetet fogunk tartani.

Budapest, 2012. február 27. 
Tisztelettel: Purgel Zoltán elnök



Tisztelt tagjaink, Olvasóink!

Terjedelmi okok miatt most csak röviden tudok beszámolni egyesületünk híreiről.

BETEGFÓRUM, KÖZGYŰLÉS

Következő betegfórumunk **2012. március 31-én** lesz (részletek az 1. oldalon), ezen a napon lesz közgyűlésünk is (részletek a 3. oldalon). Több fontos dologról fogunk dönteni, aktív tagjaink megjelenésére feltétlen számítok. Szeretném, ha megalapítanánk a **Dr. Kaposi Mór Alapot**, melyből rászoruló autoimmun betegek gyógyszerköltségeihez járulnánk hozzá 2013-tól. (Részletek a 6-7 oldalon.) Egy másik megalapítandó alaptól, - egyesületünk alapítójáról és névadójáról elnevezett – **Schopper Gabriella Alaptól** egyesületünk eddigi szolgáltatásait biztosítanánk. Úgy gondolom, hogy így hatékonyabban tudnánk forrásokat találni programjainkhoz.

ÖNKÉNTESÉG

Szeretném, ha minél többen csatlakoznának önkéntesek egyesületünkhöz. Otthon, számítógépen végezhető feladatokra keresünk munkatársakat. Szeretnénk képviselői hálózatunkat bővíteni, tagokat keresünk a megalakuló Szociális- és Felügyelő Bizottságunkba is. **Ötleteket, véleményeket mindig szívesen fogadok, és várok az egyesület elérhetőségein.**

BANKKÁRTYÁS ADO MÁNYOZÁS

Sikeres elbírálásban részesült a NIOK Alapítványhoz beadott pályázatunk, így elindulhatott az OTP Bank rendszerén a **bankkártyás adományozási** lehetőség. Már több adományt kaptunk, sikeresen működik ez a szolgáltatás.

LEVÉL AZ OEP-NEK

Januárban levelet írtam az OEP-nek, mivel többen jelezték felém, hogy a **belimumab** hatóanyagú készítmény Magyarországon a gyógyszerárakban kapható lenne, de mégsem tud kezelőorvosuk hozzáférni, mert csak nagyon nehezen, egyedi méltányosság alapján igényelhető. Szeretném, ha a rászoruló betegek könnyen hozzá tudnának jutni ehhez a gyógyszerhez. Levelemben kértem az OEP együttműködését.

LEVÉL AZ NRSZI-NEK

Levelet írtam **Dr. Pósfai Gábor** Úrnak, a Nemzeti Rehabilitációs és Szociális Hivatal főigazgatójának. Kértem, hogy a lupusz betegségben szenvedők felülvizsgálatánál olyan szakértő orvosok vizsgálják a betegeket, akik nagyobb tapasztalattal rendelkeznek autoimmun betegségekben. Sajnos több betegről hallottam, hogy elveszik vagy csökkentik ellátásukat, nem veszik figyelembe a betegség tulajdonságait, a kezeléseket mellékelhetőségeit (pl. fertőzésveszély).

KÜLDEMÉNY TAGJAINKNAK

Márciusban Aktív I. és Támogató I. tagjaink egy nagyobb csomagot kapnak egyesületünktől, melyben a következő kiadványok lesznek: **Pillangó** magazin 2010/1, **Reuma Híradó** magazin kettő lapszáma, **Autoimmun Kaleidoszkóp** magazin (Debreceni Egyetem Orvos-és Egészségtudományi Centrum Belgyógyászati Klinika Autoimmun Betegegyesületének kiadványa), és egyesületünk **VII. Orvosi előadások DVD-jét**. Aktív II. és Támogató II. tagjainknak postai küldeményt nem kézbesítünk, ugyanezeket a magazinokat weblapunkon online megtekinthetik, valamint jelszóval hozzáférhetnek Előadás videók oldalunkhoz.

JAVASLATOK KÉRÉSE

Szeretnék olvasóinktól téma javaslatokat kérni következő **Pillangó** magazinunkhoz. Mely témák érdeklik Önöket, mely Orvosokat, szerzőket kérjünk fel a cikkek megírására.

EGY SZÁZALÉK

2012. február 16-án a Budapesti Újságban megjelent (606.000 példányban) egyesületünk egy százalékos hirdetése. Szeretnénk, ha minél több bevételünk lenne az adó egy százalékából. Mi az egy százalékos felajánlásokat nem profitorientált célból gyűjtjük, nincsen milliós, tízmilliós nagyságrendű reklámkeretünk, nem tudunk óriásplakátokon és televízióban hirdetni. Kérek minden Tagot, Olvasót hogy **segítse egy százalékos kampányunkat**. Informálja családját, ismerőseit, stb... Ha van Facebook regisztrációja, ossza meg ismerőseivel egy százalékos plakátunkat (megosztás gomb).

Akikkel már nem találkozok Húsvétig, azoknak Kellemes Húsvéti Ünnepeket kívánok!

Purgel Zoltán
Purgel Zoltán elnök





Kedves Tagtársak!

Az idei Lupusz Napon (World Lupus Day) 2012. május 12-án, szombaton kirándulást szervezünk. A budakeszi vadasparkba készülünk, mindenkit szeretettel várunk (családtagokat, barátokat is), aki(k)nek van kedve-lehetősége velünk egy kellemes napot a természetben eltölteni.

Szombaton délelőtt 10:00-kor találkozunk Budapesten a Moszkva téren, a 22-es busz megállójában.

Csoportos kedvezményes jegyeket kaphatunk a következők alapján:

- Gyermek csoport: Min. 10 fő / 400 Ft.-/fő (tavalyi ár).
- Felnőtt csoport: Min. 10 fő / 600 Ft.-/fő (tavalyi ár).

Mivel Budakeszi Budapest közigazgatási határán kívül esik, ezért lehetőleg még két vonaljegyet (1 db ára most 320 Ft körül van) mindenki hozzon magával. Hideg, illetve esős idő esetén a vadaspark helyett a Tropicarium Budapest lehetőséget választjuk, amely egy fedett helyen található, Budapesten, a XXII. kerületben, a Nagytétényi út 37-43 szám alatt (www.tropicarium.hu). A jegyárak 1600 - 2300 Ft között mozognak ezen helyszín esetében. Kérjük, hogy aki ezeket a sorokat olvassa, ha teheti, adja át az információt olyan betegtársainknak is, akiknek nincs internet hozzáférésük.

Köszönettel és üdvözzel: Varga Gábor alelnök

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 húсок 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 Dr. Kaposi Mór Alapról

A Magyar Lupus Egyesület 16 éves aktív működés után szeretne egy újabb célkitűzést megvalósítani. Az egyesületünk által alapítandó **Dr. Kaposi Mór Alap** keretében szeretnénk a rászoruló autoimmun betegségben szenvedők gyógyszerköltségeihez hozzájárulni. Azokat a betegeket kívánjuk támogatni, akik anyagi körülményeik miatt már az autoimmun betegségével összefüggő, rendszeresen szedett vényköteles gyógyszereit sem tudják finanszírozni. A **Dr. Kaposi Mór Alap** terveink szerint a Magyar Lupus Egyesület 2012. március 31-i közgyűlésén lesz megalapítva, az első pályázati kiírás terveink szerint 2013. január 1-jén fog megjelenni.

Az alap névadója: Kaposi Mór

„Én az összes bőrbetegséget hajlandó vagyok öt szerrel gyógyítani, az eredmény mindössze az orvoslás mikéntjétől függ.”
Kaposi Mór

Kohn Móric 1837-ben Kaposváron született, szegény, de művelt családban. 1861-ben lett orvosdoktor. Házasságkötése előtt megváltoztatta nevét, mellyel a szülővárosát – Kaposvárt – tisztelte meg. 1880-tól a bécsi Bőrkinikát vezette. Jó megfigyelőképessége, emlékezőtehetsége, precizitása több kórkép első leírójává tette. 1872-ben a világon elsőként írja le a szisztémás lupus erythematosust (a lupuszisztémás változatát, amelyet több szervrendszer megbetegedése kísér) ezzel együtt a betegség latin elnevezését nemzetközileg is szalonképessé tette. 1902-ben meghalt. Érdemeit és eredményeit Magyarországon még életében elismerték és nyilvántartották, levelező tagja volt a Budapesti Királyi Orvosegyesületnek.

Általános információk a Dr. Kaposi Mór Alapról (egyeztetés alatt)

1. A pályázat feltételei

☞A **Dr. Kaposi Mór Alapból** (továbbiakban: Alapból) pályázat útján lehet részesülni, a pályázati adatlap kitöltésével és postai úton történő visszaküldésével.

☞A Pályázó havi rendszeres jövedelmének és ellátásainak összege nem haladhatja meg a mindenkori minimálbér 75%-át.

☞A pályázati adatlap kötelező mellékletei:

- 5 évnél nem régebbi kórházi- vagy klinikai zárójelentés (másolat), mely hitelesen igazolja a diagnózist.
- Havi rendszeres ellátások (nyugdíj, munkabér, szociális ellátások, stb.) összegéről igazolás, pl. nyugdíjszelvény, bankszámlakivonat, stb.

☞A pályázati adatlapon a Pályázó háziorvosa igazolja a Pályázó vényre kapható gyógyszereit és napi adagolását, valamint havi tényleges gyógyszerköltségét.



☞A pályázati adatlap tartalmaz egy meghatalmazást az Egyesület nevére, mellyel sikeres pályázat esetén a Pályázó orvosi vényeit kiváltja.

☞A Pályázónál az alábbi táblázatban összefoglalt, legalább egy autoimmun betegség diagnózisának megléte.

☞A támogatható autoimmun betegségek listáját, és a támogatás mértékét az alábbi táblázat tartalmazza.

ICD kód	Betegség megnevezése	Támogatható havi gyógyszermennyiség
L9300	Diszoid lupus erythematosus	2
L9310	A bőr szubakut lupus erythematosus	2
L9320	Egyéb, krónikus lupus erythematosus	2
M0230	Rheumoid arthritis más szervek és szervrendszerek érintettségével	1
M0290	Rheumoid arthritis, kism.	1
M0300	Polyarthritis nodosa	1
M0310	Polyarthritis nodulorheumoidos (Churg-Straus) betegségei	1
M0320	Putalloni polyarthritis	1
M0330	Alacsony nyirokcsomó szindróma (Kawasak)	1
M0380	Polyarthritis nodosával ritkán együtt állapotos	1
M3200	Cytopszin kiváltotta szisztémás lupus erythematosus	1
M3210	Szisztémás lupus erythematosus szerv és szervrendszer érintettségével	3
M3280	Szisztémás lupus erythematosus egyéb formái	3
M3290	Szisztémás lupus erythematosus, kism.	3
M3300	Putalloni dermatomyozitis	1
M3310	Egyéb dermatomyozitis	1
M3320	Polymyozitis	1
M3390	Dermatopolymyozitis, kism.	1
M3400	Progresszív szisztémás sclerosis	1
M3410	CREST-szindróma	1
M3420	Cytopszin vagy kémia anyag kiváltotta szisztémás sclerosis	1
M3480	Szisztémás sclerosis egyéb formái	1
M3490	Szisztémás sclerosis, kism.	1
M3500	Sicca-szindróma (Sjögren)	1
M3601	Sjögren szindróma primer exocrin tünetekkel	1
M3602	Sjögren szindróma, primer non-exocrin tünetekkel	1
M3603	Sjögren szindróma, sekunder	1
M3609	Sjögren szindróma, kism.	1
M3611	Kovett károsítási betegsége (MCTD)	1
M3612	Nem differenciált autoimmun szindróma	1
M3615	Anti-RNP-szindróma, primer	1
M3616	Anti-RNP-szindróma, sekunder	1
M6410	Visszatérő polycondritis	1



2. Szociális Bizottság

☞A beérkező pályázatokat 60 napon belül bírálja el a Magyar Lupus Egyesület (továbbiakban: Egyesület) - erre a feladatra kijelölt – Szociális Bizottsága (továbbiakban: Bizottság).

☞A Bizottság tagjait az Egyesület Elnökségi tagok jelölik ki az Egyesület Aktív I. és Aktív II. tagjai közül, elnökségi határozat keretében.

☞A Bizottság létszáma 4 fő, mandátumuk határozatlan időre szól, tagja nem lehet az Egyesület Elnökségi tagja (elnök, alelnök).

☞A Bizottság tagjai fizetésben, bér jellegű kifizetésben nem részesülnek.

3. A pályázatok elbírálása

☞A beérkező pályázatokat a Bizottság 60 napon belül bírálja el, eredményéről értesítést küld a Pályázónak.

☞Sikeres pályázat esetén az Egyesület egyeztet a pályázóval, bekéri a Pályázó nevére felírt (a pályázatban szereplő gyógyszerekkel megegyező) orvosi vényeket.

☞Az aláírt orvosi vények az Egyesület székhelyére történt beérkezésétől számított 21 napon belül az Egyesület megvásárolja a gyógyszereket, s azt postai küldeményben eljuttatja a Pályázónak.

☞A támogatással egyetlen esetben sem juthatnak a nyertes Pályázók pénzösszeghez, az Egyesület kizárólag a kiváltott gyógyszert juttatja el a Pályázó részére.

☞A pályázatok elbírálása során a Bizottság figyelembe veszi a beteg kórtörténetét, a betegség súlyosságát, a kérelemben megjelölt gyógyszer használatának indokoltságát, költségét és költséghatékonyágát, valamint a beteg jövedelmi helyzetét.

☞A Bizottság fenntartja a jogot, hogy forráshiányra hivatkozva elutasítja a pályázatot.

☞A Bizottság fenntartja a jogot, hogy indoklás nélkül elutasítja a pályázatot.

☞A Bizottság formai okok, vagy hiányzó mellékletek esetén egyszeri alkalommal hiánypótlási értesítőt küld - 30 napos határidővel - a Pályázónak. Ha ezt a Pályázó elmulasztja, pályázata elutasításra kerül.

☞A megállapított támogatás időtartama 12 hónapra állapítható meg, maximális mértéke a betegségtől függően 1-3 havi gyógyszerköltség lehet.

☞Az Alapból csak a kötelezően orvosi vénnel felírható gyógyszerek támogathatók.

☞Az Alapból támogathatók azon Pályázók is, akik Közgógyellátási Igazolvánnyal rendelkeznek.

4. Gazdálkodás

☞Az Alap fenntartását és gazdálkodását az Egyesület végzi.

☞Az Alap pénzügyi tranzakciói (adomány bevételek,

gyógyszervásárlások, banki költségek) kizárólag az erre elkülönített pénzforgalmi bankszámlán történnek. ☞Az Alap bankszámlakivonata nyilvános, az Egyesület weboldalán megtekinthető, vagy bárki számára – előzetes egyeztetést követően – betekintést biztosítunk. ☞Az Alapból csak az alábbi kiadási tranzakciók finanszírozása történik:

- Gyógyszer vásárlás (a Pályázó orvosi vényének kiváltása gyógyszerárban.)

- Banki költségek (átutalások, folyószámla-vezetési díjak, stb...)

Az ezen kívül felmerülő összes kiadásokat (pl. postaköltség, adminisztrációs költség, stb...) az Egyesület finanszírozza.

A tervezett Dr. Kaposi Mór Alap jelenleg társadalmi egyeztetés alatt van, javaslataikat 2012. március 15-ig várjuk a drkaposimoralap@lupusz.hu e-mail címre, vagy egyesületünk elérhetőségein.

Adományozás bankkártyával

Egyesületünket online bankkártyás fizetéssel is támogathatja, az OTP Bank biztonságos rendszerén keresztül.

Elfogadott bankkártyák: Visa (egyres Electron kártyák is), EuroCard/MasterCard dombornyomott, American Express.

A bankkártyás adományozáshoz látogasson el weblapunkra: www.lupusz.hu

Az online adományozási lehetőség a NIOK Alapítvány és az OTP Bank támogatásával valósult meg.



Legutóbbi betegfórumunkról

2011. évi harmadik betegfórumunkat november 26-án, szombati napon tartottuk az Országos Egészségbiztosítási Pénztár székházának előadótermében. Minden vendégünk a regisztrációt követően Mikuláscsomagot és lepke formájú mézeskalácsot kapott ajándékba. A sok-sok mézes lepkét **Bera Istvánné** tagunk készítette, köszönet érte!

13.30 órától kezdődtek programjaink, első előadónk **Dr. Nékám Kristóf** Professzor Úr volt, aki az **Allergiák és autoimmun betegségek** címmel tartott kiváló előadást.

Rövid szünetet követően, 14.30 órától **Dr. Nagy György** Adjunktus Úr előadása következett **Újdonságok az SLE patomechanizmusában és kezelésében** címmel. Adjunktus Úr a betegek számára is könnyen érthetően ismertette betegségünket, és azokat az új terápiás lehetőségeket is, amelyek már Magyarországon is – igaz, nehezen de – elérhetőek.

Mindkét előadónk a **Budai Irgalmasrendi Kórházból** érkezett, s mindketten a Magyar Lupus Egyesület tiszteletbeli tagjai. Értékes előadásokat hallhattunk, köszönjük! Mindkét előadás tagjaink számára elérhető weboldalunkon, valamint DVD-nken. Így azok a tagjaink is meg tudják nézni, akik a nagy távolság, vagy egyéb okok miatt nem tudtak eljönni betegfórumunkra.

A nap zárásakor egyesületünk „Mikulásai” meglátogatták az ORFI Klinikai Immunológiai, Felnőtt- és Gyermekeumatológia Osztályát (**Dr. Kiss Emese** főorvosnő osztálya), s az osztályon ápolat gyerekeknek a közelgő Mikulásnapra csomagokat adtak át.

Szeretném ezúton is megköszönni **Dr. Sélleiné Márki Mária** Főigazgatónőnek, hogy egész évben rendelkezésünkre bocsájtotta az OEP előadótermét. Nekünk ez nagy támogatás, hiszen egy kulturált és jól megközelíthető helyen tudjuk megtartani betegfórumainkat. Főigazgatónő engedélyezte erre az évre is a helyiség használatát, melyet még egyszer – valamennyi autoimmun betegársam nevében is – köszönök!

2012-ben is három alkalommal lesz betegfórumunk, az első március 31-én, a második szeptember 29-én, a harmadik pedig december 1-jén. Sok szeretettel várok mindenkit ebben az évben is programjainkra, melyek mindenki számára **ingyenesek**.

Purgel Zoltán
elnök



Dr. Nékám Kristóf egyetemi magántanár



Dr. Nagy György egyetemi adjunktus



Bera Istvánné mézes lepkét



A GSK londoni találkozójáról

2011 szeptemberében a Magyar Lupus Egyesület meghívást kapott a GSK (GlaxoSmithKline) gyógyszer-vállalat által életre hívott SLE Betegegyesületek Tanácsadó Testülete elnevezésű, a vállalat londoni székhelyén megtartott találkozóra.

A találkozóra 2011 november 14-én, egy hétfői napon került sor Londonban, a vállalat központi épületében. A Lupus Europe olyan tagállamainak képviselőivel együtt érkeztem, mint Anglia, Dánia, Hollandia, Norvégia, Spanyolország, Olaszország, valamint Franciaország. Jó volt újra látni a már ismerős arcokat, hiszen a Lupus Europe éves konvencióin már mindannyian találkoztunk. (Mindezen túl, az eseményen nemcsak a GSK, hanem a Human Genome Sciences (HGS) gyógyszercég képviselői is jelen voltak.)

A találkozó, s egyben a GSK fő célkitűzése az volt, hogy szeretné az egyesületekkel szorosabbá fűzni a kapcsolatot, feltérképezni az egyéni (és országokénti) betegigényeket, s egy olyan együttműködésbe kezdeni, melynek során az SLE betegek kilátásai javulnak, több és jobb segítséget kaphatnak. Azt szeretnék volna látni, mik az egyes szervezetek tevékenységei, miket szándékoznak elérni, mik a terveik, s ezekben ők hogyan tudnak segíteni, hol vannak olyan területek, amelyeket ők is be tudnak építeni saját tevékenységeikbe.

Éppen ezért az esemény első része azzal telt, hogy minden résztvevő ország bemutatta: náluk milyen az egyesületi élet, mit és hogyan szerveznek. Ez nemcsak az gyógyszercégeknek, hanem nekünk, képviselőknek is érdekes volt, hiszen ezáltal mi is többet megtudtunk egymás tevékenységeiről.

Ezt követően beszéltek a GSK képviselői, bemutatták magukat, programjukat és ambícióikat az SLE területén.

Végül pedig, egy közös workshop-pal zárult a rövid találkozó, melyben a jelen lévő Lupus Europe tagországgal közösen arra az álláspontra helyezkedtünk, hogy maga az ötlet, hogy feltérképezzék az egyéni betegigényeket igazán üdvözlendő, s kíváncsian várjuk a fejleményeket ez ügyben.

A Magyar Lupus Egyesületet egyedül én képviseltem ezen a megbeszélésen. Kezdetben elbizonytalanított az esemény újszerűsége, az Egyesület egymagamban való külföldi képviselete, de a Londonból érkezett biztatás végül megerősített abban, hogy eleget tegyek a felkérésnek. Zársóként Blanca Rubio, a spanyol képviselőnő szavait idézném: „Ez volt az első ilyen jellegű megbeszélés, de reméljük nem az utolsó! Köszönjük!”

Jancsó Anna



Nemzetközi konferencia Madridban

Egyesületünk ez év januárjában meghívást kapott a **Kiválóságok a reumatológiában** – a legfrissebb eredmények a gyakorlatban elnevezésű, immáron másodjára megrendezett konferenciára Madridba. Ezen a rendezvényen a **Magyar Lupus Egyesületet Bera Istvánné és Janescsó Anna** képviselte. Ez az alkalom azért volt különleges nemcsak nekünk, hanem az összes jelenlévő számára, mert e konferencia keretein belül először került sor az SLE (Lupus) és az RA (Rheumatoid Arthritis) betegek világtalálkozására is.

Igen, világtalálkozó volt, hiszen Kanadától kezdve Görögországon át egészen Írorszáig képviseltették magukat a betegek, mintegy 50 páciens.

Az 1500 résztvevőt számláló konferencia 2. és 3. napján tartották a betegeknek szóló programokat, melyek egyedülálló lehetőséget kínáltak a páciensek ismereteinek bővítésére. A szervezők fő célkitűzése az volt, hogy a delegáltak megismerjék a legújabb eredményeket és bátorítsák őket az egészségügyi szakemberekkel való együttműködésre.

Január 26-án, az első napon **Yvonne Norton** – a Lupus Europe elnök asszonyának - kedves üdvözlőbeszéde után még együtt maradt mind az SLE, mind az RA csoport, ezért olyan témákat érintettünk, amelyek mindkét betegcsoportra egyaránt vonatkoztak. Így került elő az orvos-beteg kommunikáció, mellyel kapcsolatban a kiscsoportos beszélgetésekben elmondhattuk saját tapasztalatainkat is, majd pedig hallhattunk arról is, hogy mit tehet egy pszichológus a beteg és vele együtt annak betegsége menedzselésében. E két témát még tovább boncolgattuk, hiszen ezután két workshop következett, melyben mi ketten ez utóbbit választottuk. Szó esett problémamegoldó képességekről, a relaxáció fontosságáról, sportról és légzőgyakorlatokról is. Az első nap egy közös vacsorával, beszélgetésekkel és ismerkedéssel zárult.

Január 27-én, a második napon már két csoportban (SLE és RA), külön kezdtük meg a programot. Hallhattunk az SLE kezelésének legújabb módszereiről, a biológiai terápiák országonkénti tapasztalatairól érintvén a gyógyszerek elérhetőségét és használatát a különböző területeken, majd a második részben az újonnan diagnosztizáltak számára szolgáltattak tanácsokkal és irányelvekkel. Végül ez a nap is egy workshopkal (interaktív rész) zárult; kiscsoportokban beszélgettünk betegségünkéről, tapasztalatainkról és ki-ki elmondhatta, ő hogyan él együtt saját lupuszával, hogyan menedzseli azt. Jó hangulatban, kedves és segítőkész emberek társaságában telt el ez a két nap.

Janescsó Anna és Bera Istvánné



Janescsó Anna és Bera Istvánné



Fatima Lavoll (norvég) képviselővel



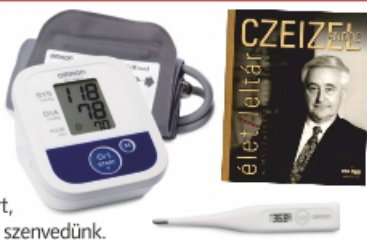
Kerekasztal beszélgetés



Lupusz Kvíz - második forduló

Kedves Olvasóink!

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



A kvíz **négy forduló**, a kérdések Lepke újságunkban jelennek meg. Az első forduló kérdései a 2011. november 5-é, a második mostani lapunkban jelenik meg, 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!

A második forduló kérdései:

6. Dr. Kaposi Mór nevéhez melyik felismerés kötődik?

- A A betegségnek létezik egy úgynevezett szisztémás változata, amelyet több szervrendszer megbetegedése kísér.
- B A betegség nőknél sokkal gyakoribb, mint férfiaknál.
- C A betegség érintheti a központi idegrendszert is.

7. A betegek hány százalékánál fordul elő fáradékonyság?

- A 21%
- B 51%
- C 81%

8. Mit jelent az, hogy a lupusz „remisszióban” van?

- A A „remisszióban van” kifejezés annyit jelent, hogy a beteg klinikai tünetei rosszabbodtak.
- B A „remisszióban van” kifejezés annyit jelent, hogy a beteg klinikai tüneteket illetően jól van, vagy aktuálisan gyógyszeres kezeléssel vagy anélkül tünetmentes.
- C A „remisszióban van” kifejezés annyit jelent, hogy a beteg meggyógyult a lupusz betegségéből, további orvosi ellenőrzések nem szükségesek.

9. A vizeletben lévő fehérje minek az első jele?

- A Gyulladás van a vesében.
- B Gyulladás van a májban.
- C Gyulladás van a tüdőben.

10. Miért szükséges az osteoporosis kezelése lupusban?

- A Mert a tartós szteroid kezelés és a gyulladás egyaránt hajlamosítanak csonttritkulásra.
- B Mert a kalcium csökkenti a betegség aktivitását.
- C Mert a D3 vitamin jótékony hatással van a bőrre.

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.



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 nagyításának költségét a pályázatot.
3. Minden pályázónak nevezési lapot kell kitölteni. **A nevezési lap letölthető: www.lupusz.hu/photo/ oldalról.** 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 jogszértések 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.

A zsűri tagjai:

- Papp Elek fotóművész (MFIAP, Magyar Fotóművészek Szövetsége)
 - Szabó Béla fotóművész (EFIAP, Magyar Fotóművészek Szövetsége, Canon Pro Club alelnöke)
 - Szabó Márta fotóművész (AFIAP, E-MAFOSZ)
 - 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
Lupus – As I See It
PHOTOGRAPHY COMPETITION
www.lupusz.hu/photo/



Egy százalék rendelkező nyilatkozat 2012.



Egy százalék

Kedves Tagunk, Olvasónk!

Ebben az évben a népszerű **Piroska és a farkas** című mesével kampányolunk a minél több adó egyszázalékos felajánlások miatt. Egyesületünk 16 éve alakult azzal a céllal, hogy a lupusz betegségben szenvedők életfeltételeit javítsa. Közhasznú szervezetünkben mindenki valóban társadalmi munkában – fizetség nélkül – végzi feladatait. Mi becsületes civil szervezet vagyunk, a felajánlott adó egy százalékokat nem a működési költségek emésztik fel, hanem 100%-ban cél szerinti tevékenységekre fordítjuk. Ha azt szeretné, hogy egy százaléka biztosan jó helyre kerüljön, ajánlja fel nekünk! **A fenti rendelkező nyilatkozat kivágható.**

Tények

- 16 éves becsületes múlttal rendelkező, neves orvosok által elismert, aktív közhasznú munkát végző társadalmi szervezet vagyunk.
- Feladatainkat valóban társadalmi munkában - fizetség nélkül, ingyen végezzük. (Az egyesület megalakulása óta soha senki sem kapott munkájáért bér jellegű kifizetést, tiszteletbért, jutalmat, stb.).

• Az adó egy százalékából befolyó bevételünket 100%-ban cél szerinti tevékenységeinkre fordítjuk. Ingyenes beteg fórumokat rendezünk, ingyenes tájékoztató kiadványokat készítünk, s a hamarosan induló **Kaposi Mór Alapból** rászoruló autoimmun betegek gyógyszerköltségeihez járulunk hozzá. Csekély működési költségeinket (postaköltség, papír-írószer, vezetékes telefon) a tagdíjbevételekből finanszírozzuk.

• Az egy százalékos felajánlásokat nem profitorientált célból gyűjtjük, nincsen milliós, tízmilliós nagyságrendű reklámkeretünk, nem tudunk óriásplakátokon és televízióban hirdetni. Úgy gondoljuk, hogy ezek a civil szervezetek a reklámra költött pénz helyett céljait is meg tudnák valósítani.

• 100% garancia, 100% átláthatóság! Weboldalunkon részletesen beszámolunk éves tevékenységünkről, letölthetők közhasznúsági jelentéseink, de akinek ez sem elég, annak betekintést engedünk könyvelésünkbe.

Adószámunk:
18157860-1-06



RENDELKEZŐ NYILATKOZAT A BEFIZETETT ADÓ EGY SZÁZALÉKÁRÓL

A kedvezményezett adószáma:

1 8 1 5 7 8 6 0 - 1 - 0 6

A kedvezményezett neve: **Magyar Lupus Egyesület**

TUDNIVALÓK

A nyilatkozatot tegye egy olyan postai szabvány méretű borítékba, amely e lap méretét csak annyiban haladja meg, hogy abba a nyilatkozat elhelyezhető legyen.

FONTOS!

A rendelkezése csak akkor érvényes és teljesíthető, ha a nyilatkozaton a kedvezményezett adószámát, a borítékon pedig az **Ön nevét, lakcímét és az adóazonosító jelét pontosan tünteti fel.**

A lezárt, aláírt borítékot küldje el az illetékes adóhivatalnak, vagy adja át munkáltatójának.



A felajánlás módjai

- Ha könyvelője készíti el adóbevallását, tájékoztassa, hogy a Magyar Lupus Egyesületnek szeretné felajánlani adója egy százalékát! (Praktikus a fenti rendelkező nyilatkozatot kivágni és kitölteni, s a könyvelőnek átadni)
- Aki a munkáltatójának adja le a nyilatkozatát, annak a munkáltató által kijelölt időpontig kell odaadnia a nyilatkozatot, de idén is igaz, hogy ha valaki ezt elfelejti, vagy kicsúszik valamelyik határidőből, akkor május 1-ig bárki elküldheti egy külön borítékban is a nyilatkozatot. Fontos! A nyilatkozat csak akkor érvényes, ha a borítékon feltünteteti nevét, lakcímét és adóazonosító jelét!
- Ha tud erre időt szánni.. Kérjük, informálja családját, rokonait, barátait, kollégáit, ügyfeleit az adó egy százalék felajánlásának fontosságáról és szükségességéről! Ha van könyvelő ismerőse, juttassa el részére felhívásunkat. Ha van weboldala, publikálja bannerünket, ha Facebook regisztrációja, ossza meg egy százalékos plakátunkat (megosztás link).
- **Az 1%-os nyilatkozatok leadási határideje:**
 - Egyéni vállalkozók: 2012. február 25.
 - Önadózók: 2012. május 1.



Lepke kiadványunkhoz „Piroska és a farkas” öntapadókat mellékelünk, kérjük adják át ismerőseiknek, ragasszák ki nyilvános helyekre!



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.

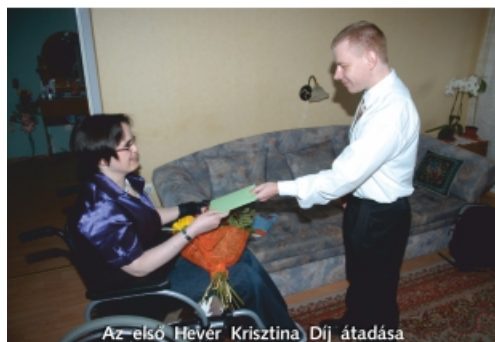
Hevér Krisztina fiatalon, 34 éves korában, 2009. augusztus 20-án hunyt el. Egyesületünk és a magyarországi autoimmun betegek sokat köszönhetnek munkájának. Sokat tett a nemzetközi kapcsolatok megerősítése érdekében, civil munkájával a magyar lupuszos betegeket segítette. Kiemelkedő munkája példaértékű 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 beleegyezik 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 Pillangó magazinunk 2010/1. számában.



Az első Hevér Krisztina Díj átadása



Az emlékplakett



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 az1. és 3. oldalon.)
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) (Részletek az 5. oldalon.)
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 megnyitója 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

Levélcíme: 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: **Balász 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. Szövényiné 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://wiw.hu/lupusz> · <http://www.youtube.com/user/LupusHungary>

