

Lepke



A Schopper Gabriella
Magyar Lupus Egyesület hírlevele

2012/4. • 2012. november 5.

Meghívó

a Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület programjaira, mely **2012. december 1-én** (szombaton) **13.00 - 17.00 óráig** lesz Budapesten, az **Országos Egészségbiztosítási Pénztár székházának előadótermében** (Budapest, 13. kerület, Váci út 73/A).

Tervezett programok:

- 13.00 óra:** **Ingyenes vérnyomásmérés.** Minden jelentkező ajándékot kap: 140/90 alatt narancsot, felette citromot.
- 13.30 óra:** **Meglepetés program.**
- 14.30 óra:** Szünet.
- 14.45 óra:** **Hevér Krisztina Díj** eredményhirdetés, díjátadás. (A program vezetője **Varga Gábor**.)
- 15.15 óra:** **Lupusz Kvíz.** A 20 kérdés helyes megoldásának közlése, ajándéksorsolás. (A program vezetője **Turi Gabriella**.)
- 15.45 óra:** Szünet.
- 16.00 óra:** **Lupusz - ahogy én látom** Fotópályázat zsűrizésének eredményhirdetése. (A program vezetője **Purgel Zoltán**.)
- 16.30 óra:** **Egyesületi óra** (egyesületi hírek, tagsági ügyek, kérdések-válaszok, tapasztalatcsere, csoportos problémamegoldás, klubélet).

Ezen a napon minden résztvevő Mikuláscsomagot kap ajándékba!

Ingyenes programunkra mindenkit szeretettel várunk!



FOTÓKIÁLLÍTÁSUNK A WESTENDBEN

Örömmel szeretném közölni, hogy a „Lupusz – ahogy én látom” nemzetközi fotópályázatunk kiállításának megnyitója a budapesti **WestEnd City Centerben** lesz **2012. december 15-én (szombaton) 16 órakor**. Levélben megkerestem **Demján Sándor Urat** (Magyarország egyik legismertebb és legelismertebb vállalkozóját) és a **WestEnd City Centert üzemeltető céget**, s kértem, hogy kiállításunk helyszínének biztosítsák az üzletközpontot. Kérelmünk pozitív elbírálásban részesült, amelynek nagyon örülök. Bár tudom, hogy fotókiállításoknak legtöbbször kulturális intézmény ad otthont, én azt szerettem volna, hogy nagyon-nagyon sokan lássák a képeket, s ez szerintem így garantált is, hiszen a WestEndben a kiállítás időtartama alatt (Karácsonyi főszezonban) több mint egymillió ember megfordul. Emlékszem, hogy amikor a Nationale Geographic kiállításán az én fotóm is ki volt állítva a WestEndben, nagyon sokan felhívtak, hogy látják a képeket.

Nagyon hálásak vagyunk Demján Sándor Úrnak és a WestEndnek, köszönjük támogatásukat!

A fotókiállítás meghívója lapunk 6. oldalán található, szeretettel várunk mindenkit!

ÖRIÁSPAKÁTUNK

Szeretnénk Magyarország autoimmun centrumaiba, immunológiai szakrendelőibe elhelyezni 100 cm × 70 cm-es plakátainkat a **betegek tájékoztatása céljából**. A plakátok a lupusz betegség tüneteit, jellemzőit ismertetjük látványos grafikai megoldással.

Legutóbbi lapszámunk megjelenése után több tagunk is kérte, hogy nagyobb méretben jelentessük meg a plakát mintáját. Lapunk **8-9. oldalán** a tervezett plakát mintája megtekinthető nagy méretben is.

TAGDÍJ FIZETÉS

2012-től költséghatékonysági okokból többféle tagsági típus - és ezzel többféle tagsági díj - 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.

Kérjük tagjainkat, hogy egyesületünk zökkenőmentes működése érdekében 2013. január 31-ig egyenlítsék ki a tagdíját. **Az egyesületi tagdíj bevételünket KIZÁRÓLAG működési költségeink finanszírozására használjuk fel**, pl. postaköltség, telefonköltség, weboldal fenntartás, nyomtatványok, stb... (Gyakorlatilag az egész évben befolyt tagdíj bevételek az éves postaköltségünket sem tudják teljes mértékben fedezni.)

Aktív I. és Támogató I. tagjainknak (a 3.000 Ft tagdíjat fizetők) küldtünk készpénzátutalási megbízást (sárga

csékkel), de a tagdíj kiegyenlíthető banki átutalással az **57200062-10027202** számlaszámra.

Aktív II. és Támogató II. tagjaink (az 1.500 Ft tagdíjat fizetők) csak banki átutalással tudják teljesíteni a tagdíj kifizetését az **57200062-10027202** számlaszámra. E tagjaink számára elektronikus (e-mail) értesítést küldtünk.

A 2013. évi tagdíj kiegyenlítését igazoló bélyeget (melyet a tagsági kártyába kell ragasztani) 2013. 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 2012. évben váltottak tagságot, hogy nem kaptak tagsági kártyát. Ezt is 2013. 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!

SZJA KEDVEZMÉNY SLE BETEGEKNEK IS

Az összevont adóalap adóját csökkenti a súlyos fogyatékkal élő magánszemélynél az erről szóló igazolás alapján a fogyatékkal való élet kezdő napjának hónapjától ezen állapot fennállása idején havonta, az adóév első napján érvényes havi minimálbér 5 %-ának megfelelő összeg.

Az összevont adóalap adóját csökkentő kedvezmény igénybevétele szempontjából súlyos fogyatékkal élőknek tekinteni azt a személyt, aki a 335/2009. (XII.29.) Kormányrendelet mellékletében meghatározott betegségek valamelyikében szenved, vagy a mellékletben meghatározott valamely fogyatékkal él, és ez külön jogszabályban foglaltak szerint megállapításra került. **A lupusz (SLE) betegség szerepel a mellékletben!** A kedvezmény igénybe vételére jogosult az a személy is, aki fogyatékosági támogatásban részesül. A kedvezmény igénybevétele szempontjából a súlyos fogyatéknak minősülő betegség, illetve fogyatéknak megállapítására, és az állapot végleges, vagy átmeneti jellegének meghatározása szakambulancia, vagy kórházi osztály szakorvosa jogosult. Az erről szóló igazolást tehát a **szakambulancia szakorvosa**, vagy a jogosultságot megállapító szakorvosi dokumentáció alapján a beteg **háziorvosa** állítja ki. Az ideiglenes igazolást évente kell kiállítani, az adóévben fennálló súlyos fogyatéknak megalapozó betegségről, illetve a fogyatékról. Ha a fogyatéknak véglegessége került megállapításra, akkor végleges igazolás kerül kiállításra. Tehát a munkavállaló (SZJA-t fizető) **SLE-s betegnek szereznie be az igazolást háziorvosuktól**, s jelezzék könyvelőjüknek, hogy a **kedvezményt igénybe szeretnék venni**. (Ugy tudjuk, hogy ezt 5 évre visszamenőleg is lehet érvényesíteni.) **Ez a kedvezmény**



havonta legalább 4-5000 Ft kezdeményt jelent az SLE betegeknek.

Állásfoglalást kértem a Nemzeti Adó- és Vámhivataltól (NAV), mivel több betegtársunk is jelezte felém, hogy **szakorvosuk, háziorvosuk nem adja ki az igazolást** annak ellenére, hogy SLE beteg. Levelemben kérdeztem, hogy ebben az esetben mi a teendő, hiszen az SLE betegség gyógyíthatatlan, s pl. egy zárójelentés másolatával is hitelesen lehetne igazolni a betegség meglétét. A válasz megérkezéséig azt kérem a betegtársaktól, hogy legyenek türellemmel a szakorvosuk, háziorvosuk felé, hiszen az igazolás kiadása nem rosszindulat, hanem csak **tájékoztatás** miatt lehet. Sajnos az utóbbi években egyre túlterheltebbek az orvosok a jelentősen megnövekedett adminisztrációs teher miatt.

PILLANGÓ MAGAZINUNK

Egyesületünk ebben az évben is szeretné kiadni **Pillangó című** magazinját. Ez a lap lesz az 5. megjelenés. Első lapszámunk – hosszas előkészítő munka után – 5 évvel ezelőtt jelent meg, majd a további megjelenések évente követték egymást. Magazinunkban neves orvosok írásai jelentek meg a lappal és egyéb autoimmun betegségekkel kapcsolatban. Magazinjaink megjelenését követően nagyon sok pozitív visszajelzést kaptunk betegektől, orvosoktól, hazai és nemzetközi civil szervezetektől. Szeretnénk **minden évben legalább egyszer** kiadni Pillangó magazinunkat, s ingyenesen eljuttatni az autoimmun betegek számára, valamint publikálni weboldalainkon. A magazin ingyenes, kereskedelmi forgalomba nem kerül. 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 tábórárt tájékoztassa.** Magazinunk 5. lapszáma **2012. december 15-én** jelenik meg, a „Lupusz – ahogy én látom” fotópályázatunk kiállításának megnyitójára. **Neves orvosokat kértünk fel, hogy írjanak lapunkba.** Az orvosi írások mellett terveink szerint közöljük a **II. Hevér Krisztina Díj** nyertesének pályamunkáját, Kitekintő rovatunkban bemutatkozik az **Osteoporosis Betegek Magyarországi Egyesülete**, megjelennek a fotópályázatunkra érkezett – és a zsűri által kiállításra javasolt – fotók, folytatódik „Az én naplóm” és az „Önművelő” rovat is. **„Az én naplóm” című rovatunkba várjuk azon SLE-s betegek jelentkezését, akik írnának betegségükről, betegéletútjukról,** elmesélnék saját történetüket, a betegséggel való kihívásokat megosztanák olvasóinkkal. (Jelentkezni egyesületünk elérhetőségein lehet.) Magazinunk a 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 **2012-es év.** Nekünk - és mindazon szervezeteknek, akiknek valóban szüksége van az adó egy százalékára - nem tud költeni óriásplakátra. 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.** Lapunk 13-14. oldalán megjelentettünk egy rendelkező nyilatkozatot, ezt kitöltve és kivágva vissza lehet küldeni a Nemzeti Adó- és Vámhivatálnak.

Tagjainknak küldtünk **plakátot**, melyen az egy százalékos felhívásunk látható. Kérek minden tagot, betegtársat, hogy a plakát legaljánál vágjon be a szaggatott vonal mentén, s így **tegye ki olyan helyre, ahol sokan megfordulnak.** (A plakát kihelyezése előtt nézze meg, hogy az adott helyre ki lehet-e plakátot tenni.) Ezúton is köszönök minden segítséget!



LUPUSZ KVÍZ

Előző lapunkban megjelent Lupusz Kvíz játékunk utolsó - negyedik - fordulójának kérdései. A kvízzátékkal célunk az, hogy aki lupusz (SLE) beteg, jobban megismerje betegségét, aki egészséges (vagy más betegségben szenved) annak be tudjuk mutatni azt a kórt, amelyben nagyon sokan szenvedünk. **A játékba érkeztek további ajándék felajánlások, így a helyes válaszok között közel 100.000 Ft összértékben sorsolunk ki ajándékokat 2012. december 1-jén 15:15 órakor.** A fődíj egy **Omron felkaros vérnyomásmérő.** **További kisebb-nagyobb ajándék felajánlásokat elfogadunk,** a felajánló nevét közzétesszük a sorsoláson és következő kiadványainkban.



DVD-K AKTÍV I. és TÁMOGATÓ I. TAGJAINKNAK

2013. év első negyedévében kézbesítjük tagjaink számára **8. DVD-nket**, melyen a 2012. év eseményei tekinthetők meg. Fontos számunkra, hogy orvosi előadásainkat, beszámolóinkat azon tagjaink is meg tudják nézni, akik a távolság vagy egészségügyi okok miatt nem tudnak eljönni találkozóinkra. Immár öt 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 Aktív I. és Támogató I. tagjaink kapják meg.** A videofilmek minden tagunk számára megtekinthetők weblapunkon.

TÁMOGASSA EGYESÜLETÜNKET!

Egyesületünk céljai megvalósításához szívesen fogad anyagi támogatást. Amennyiben lehetősége van arra, hogy egyedi mértékű pénzbefizetéssel támogassa a Magyar Lupus Egyesületet.

- Adományozás közvetlen bankszámlaszámra:



Schopper Gabriella Alap: 57200062-10027202

Támogatott cél: betegfórumok, Lepke és Pillangó újságok, tájékoztató kiadványok, weboldal, egyéb programok.



Dr. Kaposi Mór Alap: 57200062-10031858

Támogatott cél: rászoruló autoimmun betegségben szenvedők gyógyszerköltségeihez való hozzájárulás pályázat útján.

- Adományozás postai utalványon

Amennyiben nem rendelkezik bankszámlaszámmal, bármelyik Postán - belföldi postautalványon - befizethet egyedi mértékű pénzzadományt. Az utalvány felvételekor a Posta feladási díjat számít fel, melynek mértéke megtalálható weblapjukon: www.posta.hu A címzett mezőbe **ne egyesületünk levélcímét**, hanem a Schopper Gabriella Alap vagy a Dr. Kaposi Mór Alap közvetlen bankszámlaszámát és a Posta irányítószámát adja meg:

Schopper Gabriella Alap támogatása esetén:
57200062-10027202, 1910 Budapest

Dr. Kaposi Mór Alap támogatása esetén:
57200062-10031858, 1910 Budapest

- Telefonvonal hívásával

Bruttó **250 Ft-ot** tud adományozni egyesületünknek, ha felhívja a 13600-at, s megadja a 43-as kódot! A három legnagyobb hazai mobil- és távközlési szolgáltató (Magyar Telekom Nyrt., Telenor Magyarország Zrt., Vodafone Magyarország Zrt.) előfizetői tudják használni e szolgáltatást. **A telefonvonalas adományozási lehetőség a NIOK Alapítvány támogatásával valósult meg.**



- Online bankkártyás adományozás



Az OTP Bank biztonságos rendszerén. **Elfogadott bankkártyák:** Visa (egyes Electron kártyák is), EuroCard/MasterCard dombornyomott, American Express. Az internetes fizetés biztonságának további növelése érdekében az OTP Bank bevezette a Verified by Visa / MasterCard Secure Code (VbV/MSC) szolgáltatást. **Az online adományozási lehetőség a NIOK Alapítvány és az OTP Bank támogatásával valósult meg.** Kérjük, hogy az online adományozáshál a „Megjegyzés” rovatba írja be, hogy pénzzadományát a **Dr. Kaposi Mór Alapba** vagy a **Schopper Gabriella Alapba** kívánja felajánlani. (Ha üresen hagyja a mezőt, akkor adományból 50-50%-ban részesül a Dr. Kaposi Mór Alap és a Schopper Gabriella Alap.)

Bankkártyás adományozás:
www.lupusz.hu/adomanyozas/

- PayPal



A világ legnépszerűbb online fizetési rendszerén is adományozhat egyesületünknek. **Elfogadott bankkártyák:** Visa (egyres Electron kártyák is), EuroCard/MasterCard dombornyomott, American Express, egyéb bank- és hitelkártyatípusok. **PayPal-en érkező pénzadományoknál 50-50% mértékben részesül a Dr. Kaposi Mór Alap és a Schopper Gabriella Alap.**

PayPal adományozás:

www.lupusz.hu/adomanyozas/

• Adományláda

Betegfórumaink helyszínén elhelyezett adományládába történő pénzbedobással is támogathatja közhasznú szervezeteinket.

Az adományládánkba gyűjtött pénzadományokból 50-50% mértékben részesül a Dr. Kaposi Mór Alap és a Schopper Gabriella Alap.

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. **Ezúton is köszönjük valamennyi nagylelkű adományozónk támogatását!**

EGYESÜLETI ÓRA

Egyesületi óra elnevezéssel egy új kezdeményezést indítottunk. Betegfórumaink az orvosi előadások után mindig lenne egy óra „klubfoglalkozás”, ahol megbeszélhetnénk az egyesület híreit, lehetőség lenne tapasztalatcserére, közös problémamegoldásra, stb... Szeretném, ha ezen a programon - előre egyeztetve - mindig bemutatkozna egy betegtársunk, elmesélné betegségé történetét maximum 20 percben. Bizom benne, hogy ez a kezdeményezés sikeres lesz.

ÖNKÉNTESÉG

Nemzetközi tapasztalatok alapján szeretnénk tagjainkat, betegtársainkat jobban belevonni közhasznú munkánkba, valamint kikérni véleményüket, ötleteiket, javasataikat. Ha úgy látja, hogy meg tud egy önálló – az autoimmun beteget segítő – projektet valósítani egyesületünk keretein belül, jelentkezzen önkéntesnek az egyesület elérhetőségein. Bármilyen programmal, kiadvánnyal kapcsolatban várjuk javasataikat, ötleteiket.

FACEBOOK, IWIW, YOUTUBE

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://iwiv.hu/lupusz>

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

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 2013-as esztendőt kívánok munkatársaim nevében is!

Purgel Zoltán

Purgel Zoltán elnök



Tisztelettel és szeretettel meghívjuk
Önt, Családját és Barátait

LUPUSZ – AHOGY ÉN LÁTOM LUPUS – AS I SEE IT

nemzetközi fotópályázatunk
kiállításának megnyitójára, mely
2012. december 15-én (szombaton)
16 órakor lesz Budapesten,
a WestEnd City Center üzletközpont
II. emeletén, a mozi előtti téren
(Budapest, Váci út 1-3.).

A fotókiállítás megtekinthető
2013. január 5-ig
a WestEnd City Center
nyitva tartási idejében.

www.lupusz.hu/photo/



Schopper Gabriella
Magyar Lupus Egyesület



Lupusz – ahogy én látom
FOTÓPÁLYÁZAT

Lupus – As I See It
PHOTOGRAPHY COMPETITION

www.lupusz.hu/photo/

KIEMELT TÁMOGATÓNK



WestEnd City Center
Budapest, Váci út 1-3.

MÉDIA TÁMOGATÓINK

forrasfigyelo.hu



HáziPatika.com



Kultúr pont
KULTÚRPONT IRODA



Origofoto
Minden, ami fotózás



pafi.hu
PÁLYÁZATI FIGYELŐ

propeller VILÁGGAZDASÁG ONLINE



Legutóbbi betegfórumunkról

2012. évi harmadik betegfórumunkat szeptember utolsó szombatján tartottuk az **Országos Egészségbiztosítási Pénztár** székházának előadótermében. Minden vendégünk a regisztrációt követően jegyzetömböt, tollat, frissítőt kapott.

13.30 órától kezdődtek programjaink, első előadónk **Dr. Szekanez Zoltán** Intézményvezető Professor Úr (Debreceni Egyetem, Orvos- és Egészségtudományi Centrum, Belgyógyászati Intézet, Reumatológiai Tanszék) volt, aki az **SLE-ről közérthetően** címmel tartott kiváló – és tényleg közérthető – előadást. Professor Úr előadásában beszélt azokról az új célzott terápiás lehetőségekről, amelyek már Magyarországon is – igaz, nehezen, de – elérhetők, majd válaszolt a feltett sok-sok kérdésre.

A következő előadás 14.30 órakor következett. **Sárkány Csilla**, az autoimmun betegeket nagy számban érintő szájszárazságról és annak egészségügyi vonatkozásairól tartott értékes előadást.

Köszönjük mindkét előadónknak a színvonalas előadásokat!

Ezen a betegfórumunkon „egyesületi óra” elnevezéssel egy új kezdeményezést indítottunk. Megbeszéljük az egyesület híreit, megoldást kerestünk egymás problémáira. E program keretén belül mutatkozott be **Csajági**

Ildikó betegtársunk, s mesélte el betegéletútját. Ildikótól kiváló ötleteket kaptunk a betegség kezelésére, a nehezebb időszakok áthidalására. Ildikó, ezúton is köszönjük, hogy megosztottad velünk történetedet! (Várjuk betegtársak jelentkezését, akik elmesélnék betegéletútjukat.)

Gyógyszer felajánlást kaptunk **Krajcsovics János** Úrtól, akinek felesége ezen a nyáron elhunyt. Szomorúan hallottuk ezt a hírt. Felesége megmaradt gyógyszereit a jelenlévők között igazságosan kiosztottuk.

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.

Következő betegfórumunk 2012. december elsején 13 órától lesz megszokott helyszínünkön. Sok szeretettel várunk mindenkit e programunkra, amely renthagyó lesz, hiszen egy **meglepetés programmal** várjuk a betegtársakat. A programsorozat keretén belül kihirdetjük a **II. Hevér Krisztina Díj** eredményét, kisorsoljuk a **Lupusz Kvíz** játékunkra érkezett helyes megfejtéseket, s fotópályázatunk eredményeit is ekkor közöljük. Ez a rendezvényünk is ingyenes, látogatóink Mikuláscsomagot kapnak ajándékba. Sok szeretettel várunk mindenkit!

Skorpiók mérgeivel gyógyítanának

Több olyan toxint is felfedeztek a **Debreceni Egyetem (DE) Biofizikai és Sejtbiológiai Intézetének** kutatói, amelyekkel a szervezetben lévő rendellenes sejteket felismerő és elpusztító sejtek túlműködését, és így az autoimmun betegségek kialakulását lehet megelőzni.

A több mint tíz éve alakult munkacsoport a DE kutatóegyetemi pályázatának keretében végzi azt a munkát. A kutatók a rendellenes – kórokozóval fertőzött vagy rákos – sejteket kiszűrő T-sejteket vizsgálják.

Az immunrendszer rendeltetészerű működésébe gyakran csúszhat hiba: előfordulhat, hogy a T-sejtek túlműködnek, azaz a szervezet saját, jól működő sejtjeit is megtámadják. Ilyenkor alakulnak ki az úgynevezett autoimmun betegségek - ismertette **Panyi György tanszékvezető**.

A kutatáshoz egy mexikói munkacsoport biztosít tisztított és összetevőire bontott skorpiómérget. A biológiailag aktív mérgek között az ioncsatornák gátlására alkalmas, kisméretű, fehérje természetű peptid toxinokat keresik a debreceni szakemberek, amelyek a jövőben az autoimmun betegségek gyógyítására használt gyógyszerek alapanyagai lehetnek.

A kutatócsoport a mérgekben több olyan toxint is felfedezett, amelyek a T-sejtek egyik specifikus



ioncsatornáját gátolják, vagyis e molekulák alkalmazásával vissza lehet szorítani az autoimmun betegségekre jellemző szöveti reakciókat. A projektben résztvevők álláspontja szerint ezek az eredmények rendkívül biztatóak és egyben közlik azt is, hogy a kutatás átlépett az állatkísérleti stádiumba.

A most publikált eredmények orvosi gyakorlatban való felhasználásra valószínűleg még több mint tíz évet kell várni, de a kutatás folytatásához a közelmúltban újabb pályázati forrást sikerült elnyerniük.

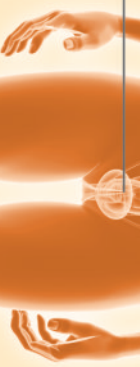
(Forrás: MTI)



Női nemi szervek

Terhességi komplikációk, vetélés, szabálytalan menstruációs ciklus.

11 pontból álló kriteriumrendszerből minimum 4 szükséges a lupusz (SLE) diagnózisának megállapításához



Krónikus autoimmun betegség.

Nem fertőző.

A betegek 90%-a 18-45 év közötti nő.



Ízület és izomrendszer

Ízületi fájdalom, ízületi gyulladás, izomfájdalom.

A tünetek százalékos előfordulása a lupusz (SLE) betegeknél

Tünet	Előfordulás
Fájdalmas csuklók	95%
Láz	90%
Ízületi gyulladás	90%
Fáradékonyság	81%
Kütések a bőrön	74%
Vetszegenység	71%
Veseelégtelenség	50%
Mellhártya gyulladás	45%
Pillangó alakú kütés az arcon	42%
Fényérzékenység	30%
Hajhullás	27%
Vérálvadási zavarok	20%

Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület

9 Budapest 6023 Szeged, Köcsög u. 68
 9 E-mail: info@magyarlupus.hu
 9 Web: www.magyarlupus.hu www.magyarlupus.hu

- 9 Betegfornok, évente három alkalommal.
- 9 Lelkei útja, Párlagó magán, betegjelzőcentrum.
- 9 Weboldal: órák, tartható, videófilmekkel, fórummal.
- 9 Kiemelkedő nemzetközi kapcsolatok.
- 9 Schopper Gabriella Alap
- 9 Dr. Kaposi Mór Alap
- 9 Helyi: Kisztrina Dji.



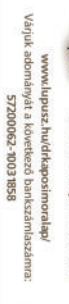
DR. KAPOSI MÓR ALAP

Magyar Lupus Alap

A Dr. Kaposi Mór Alap keretében a részben autoimmun betegségekben szenvedők gyógykezeléséhez járul hozzá a Magyar Lupus Egyesület. Azokat a betegségeket támogatjuk, akik anyaghiányosságok miatt már az autoimmun betegségekkel össze-függő, rendszeresen szedett gyógyszerrel sem tudják finanszírozni.

Várjuk adományát a következő bankcímre:

www.lupusz.hu/drkaposimoralap/
 57200062-10031858



Piroska és a farkas

A lupusz visszért nem mese!

Tímogassa a Magyar Lupus Egyesületet!

Adományozás közvetlen bankcímre: Schopper Gabriella Alap: 57200062-10027202
 Dr. Kaposi Mór Alap: 57200062-10031858

9 Telefononál hiánksal bírtó 250 Ft-ot tud adományozni, hinya a 19860-ot, s elég meg a 43-as lóddal

9 Online bankátvétel adományozás az OTP Bank honlapján, rendszeresen

9 PayPal - által leggyorsabb online átutalásnak a adományozókat operatívulnak.

www.lupusz.hu/dobadonycsk/

Adószám: 18157860-1-06



Tímogassa a Magyar Lupus Egyesületet!

Adományozás közvetlen bankcímre: Schopper Gabriella Alap: 57200062-10027202
 Dr. Kaposi Mór Alap: 57200062-10031858

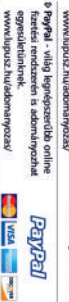
9 Telefononál hiánksal bírtó 250 Ft-ot tud adományozni, hinya a 19860-ot, s elég meg a 43-as lóddal

9 Online bankátvétel adományozás az OTP Bank honlapján, rendszeresen

9 PayPal - által leggyorsabb online átutalásnak a adományozókat operatívulnak.

www.lupusz.hu/dobadonycsk/

otpbank
 PayPaal
 USA
 43

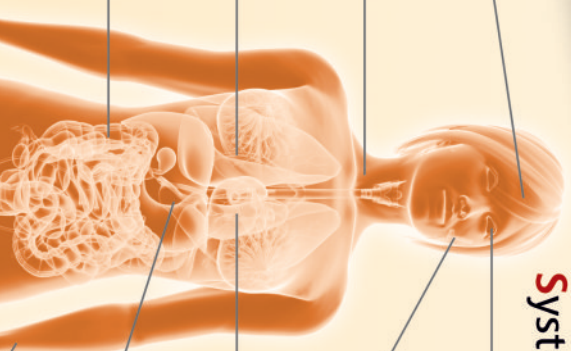


LUPUSZ

A Lupusz (SLE) betegség tünetei

SLE =

Systemic Lupus Erythematosus



Központi és perifériás idegrendszer

Pszichózis, fejfájás, neuropátia, depresszió, feszült állapot, rossz közérzet, láz.

Vér

Verszegénység, trombózis, csökkent trombocitaszám, extrém fáradékonyság.

Tüdő

Mellhártya-gyulladás, tüdőgyulladás.

Vese

Fehérjevételés, magas vérnyomás, veseelégtelenség, ödémák.

Szem és nyálkahártyák

Fekélyek a szemben, szájban, orrban, szájszárazság, szájszárazság.

Bőr

Pillangó alakú kiütés az arcon, fényérzékenység.

Szív

Szívburkolgyulladás, szívizomgyulladás, szívelhártyagyulladás.

Gyomor

Hányinger, hasmenés, testsúly csökkenés.

Ki jogosult közgyógyellátási igazolványra?

2008. január 1-jét követően az alanyi jogon megállapított közgyógyellátási jogosultság időtartama két év, normatív és méltányossági alapon pedig egy évre állapítható meg a közgyógyellátási jogosultság.

Alanyi jogon

- az átmeneti gondozott, az átmeneti és tartós nevelésbe vett kiskorú;
- a rendszeres szociális segélyben részesülő egészségkárosodott személy;
- a pénzellátásban részesülő hadigondozott és a nemzeti gondozott;

- a központi szociális segélyben részesülő;
- a rokkantsági járadékos;

2012. április 14-étől továbbá:

- az, aki, vagy aki után szülője vagy eltartója magasabb összegű családi pótlékban részesül;

- az, aki rokkantsági ellátásban részesül és az egészségi állapota a rehabilitációs hatóság komplex minősítése alapján nem haladja meg a 30%-os mértéket;

- az, aki a megváltozott munkaképességű személyek ellátásairól és egyes törvények módosításáról szóló 2011. évi CXCI. törvény (Mmtv.) 30. § (4) bekezdés b) pont ba) alpontjának vagy 32. § (1) bekezdés a) pontjának alkalmazásával rokkantsági ellátásban részesül és 2011. december 31-én I. vagy II. csoportú rokkantsági, baleseti rokkantsági nyugdíjra volt jogosult,

- az, aki rokkantsági ellátásban részesül, de nem tartozik az előző két pont hatálya alá és a közgyógyellátásra való jogosultságát 2012. április 15-éig megállapították;

- az, aki az Mmtv. 31. §-ának alkalmazásával öregségi nyugdíjban részesül és 2011. december 31-én I. vagy II. csoportú rokkantsági, baleseti rokkantsági nyugdíjra volt jogosult;

- az, aki öregségi nyugdíjban részesül, és a nyugdíjra való jogosultságának megállapítását megelőző napon a 7. vagy 8. pont hatálya alá tartozott;

Felhívjuk a figyelmet arra, hogy azok a személyek, akik az Mmtv. 31. §-ának alkalmazásával öregségi nyugdíjban részesülnek és 2011. december 31-én I. vagy II. csoportú rokkantsági, baleseti rokkantsági nyugdíjra voltak jogosultak és

a) a 2011. december 31-én fennállt közgyógyellátásra való jogosultságukat 2011. december 31-ét követően arra tekintettel szüntették meg, vagy

b) a közgyógyellátás megállapítása iránt benyújtott kérelmüket 2011. december 31-ét követően arra tekintettel utasították el, hogy részükre öregségi nyugdíjat állapítottak meg, a jogosultságot megszüntető vagy a kérelmet elutasító döntést a jegyző a fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról szóló 1998. évi XXVI. törvény, valamint a szociális igazgatásról és szociális ellátásokról szóló 1993. évi III.

törvény módosításáról szóló 2012. évi XXXIV. törvény hatálybalépését követő harminc napon belül hivatalból felülvizsgálja.

Normatív alapon megállapított jogosultság

Normatív alapon jogosult közgyógyellátásra az a személy, akinek a havi rendszeres gyógyító ellátásának – az egészségbiztosító által szakhatósági állásfoglalásban elismert – költsége meghaladja az öregségi teljes nyugdíj legkisebb összegének 10%-át (2012-ben 2.850 Ft-ot), feltéve, hogy a családjában az egy főre jutó havi jövedelem nem éri el az öregségi nyugdíj legkisebb összegét (2012-ben 28.500 Ft), egyedül élő esetén az öregségi nyugdíj legkisebb összegének 150%-át (2012-ben a 42.750 Ft-ot).

Méltányossági alapon megállapított jogosultság

A települési önkormányzatnak lehetősége van arra, hogy önkormányzati rendeletben meghatározott feltételek mellett, méltányosságból is megállapítsa közgyógyellátásra való jogosultságot.

A méltányossági alapon kiállított igazolvány után azonban a települési önkormányzat a betegnek megállapított egyéni és eseti gyógyszerkeret éves összeg 30%-ának megfelelő összegű térítést fizet az Egészségbiztosítási Alap javára egy éves időtartamra.

Krónikus betegségekre egyéni gyógyszerkeret

Az egyéni szükségletekhez igazodó gyógyszerkeret meghatározása a beteg havi rendszerességgel szedett, krónikus betegségei gyógyítását szolgáló gyógyszerek alapján történik. Az egyéni gyógyszerkeretet a napi legalacsonyabb terápiás költségű gyógyszerek térítési díja alapján állapítják meg az egészségbiztosító szakemberei, a közgyógyellátási jogosultság időtartamára vonatkozóan. Az egyéni gyógyszerkeretet csak havi 1000 Ft feletti gyógyszerköltség esetén lehet megállapítani, a gyógyszerkeret felső határa pedig jelenleg nem lehet több havi 12 000 Ft-nál. (A gyógyszerkeret legmagasabb havi összege az éves központi költségvetésről szóló törvény határozta meg, az adott évben kérelmezett új közgyógyellátási igazolványok vonatkozásában.)

A gyógyszerköltség meghatározásánál a kérelmező krónikus betegségéhez igazodó, egyhavi mennyiségre számolva legalacsonyabb költségű, és az orvosszakmai szabályok szerint elsőként választandó, legalacsonyabb napi terápiás költséggel alkalmazott készítményeket veszik figyelembe.

A gyógyszerköltség megállapítása során legfeljebb havi 6000 forintig vehetők figyelembe a nem csak szakorvos által (nem csak szakorvos javaslatra) rendelhető gyógyszerek. (Folytatjuk...)

Forrás: OEP Tájékoztató



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 bemutathatók.

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. Képsorozatokat nem fogadunk. A kiállítási képek nagyításának költségét a pályázat kiírója vállalja. Papírképeket nem fogadunk.
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 nyilatkoznia 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)
 - Tóth Péter fotóművész (AFIAP)
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/



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 tisztelgve 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



Egy százalék rendelkező nyilatkozat 2013.



Egy százalék

Kedves Tagunk, Olvasónk!

Egyesületünk 17 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

- 17 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

betegfórumokat rendezünk, ingyenes tájékoztató kiadványokat készítünk, s a hamarosan induló **Kaposi Mór Alapból** rászoruló autoimmun betegek gyógyszer-költségeihez 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 feltünteti 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: 2013. február 25.
 - Önadózók: 2013. május 1.



Lepke kiadványunkhoz mellékelünk plakátot, melyen az egy százalékos felhívásunk látható. Kérek minden tagot, betegársat, hogy a plakát legaljánál vágjon be a szaggatott vonal mentén, s így tegye ki olyan helyre, ahol sokan megfordulnak. (A plakát kihelyezése előtt nézze meg, hogy az adott helyre ki lehet-e plakátot tenni.) Ezúton is köszönök minden segítséget!



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 17 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**, ajándékosd fel nekünk!



Schopper Gabriella
Magyar Lupus Egyesület

Adószámunk:
18157860-1-06

www.lupusz.hu/egyszazalek/



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
Április 20.	Lepke kiadványunk 2012/2. számának megjelenése
Május 13. vasárnap	Szegvári nap
Június 23. szombat	Lupus Napi program, kirándulás Budakeszire
Szeptember 5.	Lepke kiadványunk 2012/3. számának megjelenése
Szeptember 29. szombat	13.30 – 17.00 óráig: Betegfórum (Budapest OEP székház, 2 orvosi előadás)
November 5.	Lepke kiadványunk 2012/4. számának megjelenése
November 15.	Nevezési határidők: Hévér Krisztina Díj pályázat Lupusz – ahogy én látom Fotópályázat Lupusz Kvíz
December 1. szombat	13.30 – 17.00 óráig: Betegfórum (Budapest OEP székház, vidám programok) 14.45 órától: Eredményhirdetések, sorsolások (Hévér Krisztina Díj, Lupusz – ahogy én látom Fotópályázat, Lupusz Kvíz)
December 15. szombat	Lupusz - ahogy én látom Fotópályázat megnyitója (Budapest, WestEnd 16 óra.) 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

Levél cím: 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: 57200062-1002720

- ◆ Elnök: **Purgel Zoltán** t(63)364-400, (30)349-1100 · E-mail: zoli@lupusz.hu
- ◆ Aelnök, nemzetközi kapcsolattartó: **Varga Gábor** t(30)341-3991 · E-mail: gabor@lupusz.hu
- ◆ Aelnök, 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
- ◆ **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://iwiw.hu/lupusz>



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

