

Lepke



A Schopper Gabriella
Magyar Lupus Egyesület hírlevele

2013/1. • 2013. március 5.

Meghívó

a Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület betegfórumára, mely **2013. április 6-án (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:** Kötetlen beszélgetés, tagbelépési lehetőség.
- 13.30 óra:** **Prof. Dr. Kárpáti Sarolta** tanszékvezető egyetemi tanár (Semmelweis Egyetem Bőr-, Nemikórtani és Bőronkológiai Klinika) előadása **Az SLE bőrtünetei** címmel.
- 14.15 óra:** Szünet.
- 14.30 óra:** **Dr. Wikonkál Norbert** egyetemi docens (Semmelweis Egyetem Bőr-, Nemikórtani és Bőronkológiai Klinika) előadása **Vasculitis és lupus** címmel.
- 15.15 óra:** Szünet.
- 15.30 óra:** A Magyar Lupus Egyesület **közgyűlése.** (Meghívó és további részletek a 3. oldalon.)
- 16.00 óra:** **Egyesületi óra** (egyesületi hírek, tagsági ügyek, kérdések-válaszok, tapasztalatcsere, csoportos problémamegoldás, klubélet).

Minden résztvevőnek jegyzetömböt, íróeszközt, frissítőt biztosítunk.

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 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**, 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 **2013. április 6-án (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 **ugyanazén a helyszínen és napon 16.00 órakor** ismételtel összehívom a Közgyűlést, amely ugyanazon napirendi pontokkal a megjelentek létszámától függetlenül szavazó és határozatképes lesz. (Ebben az esetben elmarad „Egyesületi óra” programunk!)

A Közgyűlés tervezett napirendi pontjai a következők:

1. Szakmai és pénzügyi beszámoló az egyesület 2012.

évi gazdálkodásáról, közhasznú tevékenységéről, **2012. évi közhasznúsági melléklet elfogadása.**

A közhasznúsági jelentés weblapunkról letölthető.

2. Az egyesület tisztségviselőinek megválasztása.

(Varga Gábor alelnök megbízatása 2013. március 27-én lejár, ezért alelnököt kell választanunk.)

Kérem, hogy akinek számít egyesületünk jövője, vegyen részt közgyűlésünkön! Aktív tagjaink megjelenésére feltétlen számítok! A közgyűlés várhatóan 30 perc idejű lesz.

Budapest, 2013. március 5.

Purgel Zoltán
Tisztelettel: Purgel Zoltán elnök

Egyesületi hírek

MEGJELENT PILLANGÓ MAGAZINUNK

Pillangó című magazinunk Magyarországon hiánypótló, hiszen nincs egy olyan lap sem, amely közvetlen lupusz 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 más civil szervezet részére. Pillangó című magazinunk legújabb számát Lepke kiadványunkkal postázzuk Aktív I. és Támogató I. tagjainknak. Hamarosan meg fog jelenni a magazin weblapunkon is, amely mindenki számára hozzáférhető lesz.

AUTOIMMUN KALEIDOSZKÓP 2012/2.

Megjelent a Debreceni Egyetem Orvos-és Egészségtudományi Centrum Belgyógyászati Klinika Autoimmun Betegegyesület Autoimmun Kaleidoszkóp kiadványának 2012/2. lapszáma. **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. A 24 oldal terjedelmű, színvonalas magazinban kiváló orvosok írásai olvashatók. **Professzornő jóvoltából a kiadványt a Magyar Lupus Egyesület Aktív I. és Támogató I. tagjai díjmentesen megkapták**, de weboldalunkon is megtekinthető.

MEGJELENT 8. DVD-NK

Fontos számunkra, hogy a betegfórumainkon elhangzó orvosi előadásokat és egyéb programjaink összefoglalóit azon tagjaink is meg tudják nézni, akik a távolság vagy egészségügyi okok miatt nem tudnak eljönni programjainkra. Hat éve rögzítjük a betegfórumainkon 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. A 8. DVD-n a 2012. év orvosi előadásai és egyéb programjainak összefoglalói nézhetők meg: **PROF. DR. SZEMERE PÁL** emeritus egyetemi tanár (Simmelweis Egyetem): **Az antifoszfolipid szindrómáról** • **DR. VÉRTES LÁSZLÓ** főorvos (a Magyar Orvostörténelmi Társaság vezetőségi tagja): **Dr. Kaposi Mór Professzorról** • **PROF. DR. SZEKANECZ ZOLTÁN** tanszékvezető egyetemi tanár (Debreceni Egyetem, Orvos- és Egészségtudományi Centrum, Belgyógyászati Intézet, Reumatológiai Tanszék): **Az SLE-ről közérthetően** • **LUPUSZ KVÍZ**, Kérdések, megoldások, ajándéksorsolás... • **LUPUSZ - AHOGY ÉN LÁTOM FOTÓPÁLYAZAT KIÁLLÍTÁSÁNAK MEGNYITÓJA.**



KÉRDŐÍVES FELMÉRÉSEK

Kérjük, szánjon 10-15 percet a mellékelt kérdőív kitöltésére! Véleménye, válaszai nagyon fontosak számunkra, ennek a kérdőívnek a kitöltése nagyban segíti munkánkat. (Kihagyhatók azok a kérdések, melyre nem kíván válaszolni.) A személyes adatok megadása nem kötelező. Ha megadja adatait, akkor nem használjuk fel más célra, s harmadik személynek nem adjuk át. A kérdőívet levélcímünkre kérjük elküldeni, **legkésőbb 2013. szeptember 30-ig**: 6635 Szegvár, Kórógy u. 69. Magyar Lupus Egyesület Köszönjük előre is segítségét!

ALÁÍRÁSGYŰJTÉS

Aláírásgyűjtést kezdeményeztünk, egy közös cél érdekében. Kezdeményezésünkkel **azt szeretnénk elérni, hogy az egészségbiztosító finanszírozza a lupusz betegek részére a korszerű biológiai (célzott) terápiás gyógyszerkészítményeket.** Jelenleg orvosi javaslat mellett csak egyedi méltányosság alapján lehet igényelni ezeket a gyógyszereket. Szeretnénk, ha ezek a gyógyszerek valóban elérhetőek lennének az SLE betegek részére. Ha kezdeményezésünkkel egyetért, kérjük töltsse ki az oldal alján található aláírásgyűjtő lapot, vágja ki, s küldje vissza levélcímünkre: 6635 Szegvár, Kórógy u. 69. Magyar Lupus Egyesület. A nyomtatványt betegfórumainkon is át tudjuk venni.

NOR-OIL SZŰZ LAZACOLAJ

Vizsgálatok igazolják, hogy a Lupusz és a Sjogrenszindróma bizonyos tüneteinek enyhítésére és az immunrendszer erősítésére kiváló hatással vannak az Omega-3

és az Omega-7 zsírsavak. Az Észak-Norvégiában, ellenőrzött körülmények között tenyésztett lazacok és a belőlük finomítás nélküli eljárással (max. 90°C-on és max. 2 percg hőkezelt) kinyert NOR-OIL Szűz Lazacolaj az egyik legjobb Omega-3 és Omega-7 zsírsavforrás. Az említett finomítás nélküli eljárásnak köszönhetően akár 9-szer hatékonyabban szívódik fel a szervezetben, mint a kereskedelmi forgalomban kapható 18/12-es EPA/DHA aránnyal rendelkező finomított halolajok. Azért, hogy a fenti betegségben szenvedők kipróbálhassák a NOR-OIL Szűz Lazacolaj jótékony hatásait, a gyártó kedvezményt nyújt tagjainknak, melynek mértéke 10%, és 2 termék rendelése esetén a kiszállítás díjtan. Rendelés és bővebb információk a termékekről a www.nor-oil.hu weboldalon. A kedvezmény érvényesítéséhez használja ezt a Kupon-kódot: Lupusz2013.

BETEGFÓRUMOK 2013-BAN

Ebben az évben három alkalommal szervezünk mindenki számára ingyenesen látogatható betegfórumokat a következő időpontokban: **április 6., szeptember 28. és november 23.** Ezek az időpontok szombati napok, s a betegfórumaink mindhárom időpontban délután 13 órakor kezdődnek, s kb. 17 óráig tartanak. A részletes programokat folyamatosan közöljük kiadványainkon és weboldalunkon.

Kellemes Húsvéti Ünnepeket kívánok!

Purgel Zoltán
Purgel Zoltán elnök



Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület

KÖZHASZNÚ SZERVEZET

- ✦ Levélcím: 6635 Szegvár, Kórógy u. 69.
- ✦ Telefon / fax: (63)364-400
- ✦ E-mail: info@lupusz.hu
- ✦ Weboldalaink: www.lupusz.hu · www.autoimmun.hu · www.sle.hu
- ✦ Bankszámla szám: 57200062-10027202
- ✦ Adószám: 18157860-1-06

Aláírásgyűjtő lap

Név:

Lakcím:

Dátum:

Aláírás:

Aláírással támogatom a Magyar Lupus Egyesület azon kezdeményezését, hogy a **lupus** (Szisztémás lupus erythematosus) betegségben szenvedők ne **orvosi javaslat + egyedi méltányosság** szerint igényelhessek, hanem csak és kizárólag **orvosi javaslat alapján** juthassanak hozzá biológiai (célzott) terápiás hatóanyagú gyógyszerekhez.

Kérjük visszaküldeni 2013. szeptember 30-ig a Magyar Lupus Egyesület levélcímére: 6635 Szegvár, Kórógy u. 69. A nyomtatvány betegfórumainkon is átadható!



SZJA kedvezmény SLE-s 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 kell 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 fogyatéék 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 fogyatéket megalapozó betegségről, illetve a fogyatékról. Ha a fogyatéék véglegessége került megállapításra, akkor végleges igazolás kerül kiállításra.

Tehát a dolgozó (SZJA-t fizető) **SLE-s betegek szerezzék be az alábbi 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 kedvezményt jelent az SLE betegeknek.**



335/2009. (XII. 29.) Korm. rendelet az összevont adóalap adóját csökkentő kedvezmény igénybevétele szempontjából súlyos fogyatékoságnak minősülő betegségekről.

M32 Szisztémás lupus erythematosus • M320 Gyógyszer kiváltotta szisztémás lupus erythematosus • M321 Szisztémás lupus erythematosus szerv és szervrendszer érintettségével • M328 Szisztémás lupus erythematosus egyéb formái • M329 Szisztémás lupus erythematosus k.m.n.

Orvosi igazolás

• A súlyosan fogyatékos személy

Név:

Lakcím:

Adóazonosító jel:

Az igazolás kiállítását megalapozó szakorvosi dokumentáció kiadásának dátuma:

*A súlyos fogyatékoság véglegességének vagy ideiglenes jellegének megállapítása:

Végleges Ideiglenes

Az igazolás kiállításának dátuma:

Az igazolást kiállító szakorvos aláírása, bélyegzője

- * A súlyos fogyatékoság véglegességének vagy ideiglenes jellegének megállapítása a fent megnevezett betegségek esetében: végleges.
- Ezt a nyomtatványt készítette a Magyar Lupus Egyesület. A törvényről, az adókedvezményről, a betegségek listájáról további információ található a www.lupusz.hu/adokedvezmeny/ weboldalon.
- A Kr. mellékletében meghatározott betegség, illetve fogyatékoság megállapítására és az állapot végleges vagy átmeneti jellegének meghatározására szakambulancia vagy kórházi osztály szakorvosa jogosult.
- A kedvezmény igénybe vételéhez szükséges igazolást a személyi jövedelemadó bevalláshoz sem eredeti, sem másolati példányban nem kell csatolni, azt elévülési időn belül a bevallás másodpéldányával együtt meg kell őrizni.



Önkénteseket keresünk!

A Magyar Lupus Egyesület önkénteseket keres céljai eléréséhez, az autoimmun betegeket segítő közhasznú szolgáltatásainak még magasabb szintre emeléséhez.

Olyan 18 év feletti munkatársakat keresünk, akik másokért (s nemcsak magáért és családjáért, hanem) a **magyar autoimmun betegek közösségéért** cselekedni képesek, s akik **hisznek az önként mások javára ellenszolgáltatás nélkül végzett munka fontosságában.**

Az önkéntes munkáért civil szervezetünk nem tud ellenszolgáltatást (fizetést) nyújtani. Az egyesületünkhöz csatlakozó önkéntesekkel szerződést kötünk, s az elvégzett munkáról igazolást állítunk ki.

Az alábbi feladatok elvégzéséhez keresünk munkatársakat:

1. Plakátok kihelyezése

Egyesületünk egy százalékos plakátjainak kihelyezése forgalmas közterületeken (hirdetőtáblák, tömegközlekedési megálló, egészségügyi intézmények, stb...), elsősorban Budapesten.

2. Magyar-angol fordítás

Weboldalainkat szeretnénk minél több angol nyelvű tartalommal ellátni, s ehhez keresünk olyan munkatársakat, akik tapasztalt angol nyelvtudással rendelkeznek. A munka elvégzéséhez saját számítógép szükséges, a kapcsolattartás civil szervezetünkkel e-mailen történik.

3. Nemzetközi kapcsolattartó

Szeretnénk európai nemzetközi kapcsolatainkat tovább erősíteni, s új tengerentúli kapcsolatokat kialakítani más lupusz szervezetekkel. Ehhez keresünk olyan munkatársakat, akik az angol nyelvű levelezés és kapcsolatépítés mellett külföldi konferenciákon és értekezleteken is részt vennének. Elsősorban olyan lupusz betegségben szenvedő önkéntesek jelentkezését várjuk, akik nem csak önállóan, hanem team-ben is dolgozni tudnak.

4. Adatbázis gyűjtés

Otthon, saját számítógépen, Excel programban végezhető munkára keresünk önkénteseket, az internet segítségével végezhető adatbázis gyűjtési feladatokra. Ezzel a feladattal civil szervezetünk még több orvos- és támogató partnert szeretne megcélózni. Szeretnénk, ha ingyenes kiadványaink partner orvosainkon keresztül még több autoimmun beteghez eljutnának, s szeretnénk leendő támogatókat is felkutatni.

5. Tagnyilvántartás

Tagnyilvántartó rendszerünkön hamarosan fejlesztéseket hajtunk végre, így gyorsabbá válhat a tagfelvétel is. Olyan munkatársat keresünk, akik saját számítógépen egy internetes felületre belépve koordinálná az új és leendő tagok adatait, tagdíjfizetését, a tagsággal kapcsolatos egyéb ügyek intézését. A munka elvégzéséhez saját számítógép szükséges, a kapcsolattartás civil

szervezetünkkel e-mailen történik.

6. Területi képviselő

Olyan területi képviselő munkatársakat keresünk, akik lupusz betegségben szenvednek, s egyesületünk tagjai. Feladatuk a hozzájuk forduló lupusz betegek ingyenes segítése (orvos ajánlás, egyesületi információk, saját tapasztalatok, stb.). Bevétel orientált tevékenység a képviselőkhöz forduló betegek körében nem végezhető! Szeretnénk, ha Magyarország minél több régiójában lennének képviselő munkatársak. A munka elvégzéséhez saját számítógép szükséges, a kapcsolattartás civil szervezetünkkel e-mailen történik. Területi képviselő munkatársunknak lupusz.hu végződésű e-mail címet biztosítunk, s ezt és mobiltelefonját nyilvánosságra hozzuk weboldalunkon és nyomtatott kiadványainkon.

7. Forrásmenedzsment

Szeretnénk az egyesületünk által alapított Dr. Kaposi Mór Alapból rászoruló autoimmun betegek gyógyszerköltségeihez hozzájárulni. Ahhoz, hogy az Alap el tudjon indulni, magyarországi és külföldi támogatókra van szükségünk. Olyan munkatársat keresünk, aki levélben megkeres lehetséges támogató magánszemélyeket és vállalkozásokat, esetleges személyes találkozókra részt tud venni. (A felmerülő költségeket megtéríti egyesületünk.) Várjuk tapasztalt és lelkes önkéntesek jelentkezését erre a feladatra!

8. „Minden más”

Elsősorban tagjaink javaslatait várjuk olyan új szolgáltatások megvalósításához, amely még nem elérhető magyar autoimmun betegek számára. Ha úgy látja, hogy meg tud egy önálló – az autoimmun betegeket segítő – projektet valósítani egyesületünk keretein belül, írja meg ötletét, s jelentkezzen elérhetőségeinken!

Az egyes feladatokra jelentkezni lehet a Magyar Lupus Egyesület elnökénél - Purgel Zoltánnál - a zoltan@purgel.hu e-mail címen vagy a (30)349-1100 mobilszámon.

„Sokunkat a hitünk, meggyőződésünk. Sokan azért vállalnak önkéntes munkát, mert jó, nagyon jó egy közösséghez tartozni, amely hasznos, értelmes célokat követ, s amellyel a leendő önkéntes egyetért. Mások azért dolgoznak önkéntesként, mert szeretnék egy közös célt, például környezetük megszépülését elérni. Megint mások szociálisan érzékenyek, és a bajba jutottaknak, elesetteknek akarnak segíteni. Ezerféle motívum alapján vállalhatunk önkéntes munkát, mások javára, fizetség nélkül. Csak azt kell tudnunk: ez a munka is felelősségteljes munka, ezt is jól kell végezni, nem lehet arra hivatkoznunk, mert nem kapunk ellenszolgáltatást, ezért csak tessék-lássék munkát végzünk. Nem, az önkéntesség és az eredményesség összefügg: szeretnénk megtapasztalni annak örömét, hogy időt, tudást, energiát áldoztunk arra, amit vállaltunk.”





Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület

KÖZHASZNÚ SZERVEZET

✦ Levélcím: 6635 Szegvár, Kórógy u. 69.

✦ Telefon / fax: (63)364-400

✦ E-mail: info@lupusz.hu

✦ Weboldalaink: www.lupusz.hu · www.autoimmun.hu · www.sle.hu

✦ Bankszámla szám: 57200062-10027202

✦ Adószám: 18157860-1-06

Önkéntes szerződés

Amely létrejött egyrészt a **Magyar Lupus Egyesület**, székhelye: 6635 Szegvár, Kórógy u. 69.; adószáma: 18157860-1-06; - továbbiakban: **Fogadó szervezet** - másrésztől:

név:

anya neve:

lakcím:

születési idő, hely:

mint: **Önkéntes**,

közt az alábbiakban meghatározott feltételek szerint:

1. A felek megállapodnak abban, hogy a Fogadó szervezet az önkéntes szerződés aláírását követően az Önkéntest határozatlan időre önkéntesként nyilvántartásba veszi. A felek között önkéntes jogviszony jön létre, melynek keretén belül az Önkéntes a Fogadó szervezetnél közérdekű önkéntes tevékenységet végezhet.

Az önkéntes tevékenység felsorolása:

2. A Fogadó szervezet vállalja, hogy az Önkéntesre vonatkozó tény vagy adatot csak jogszabályban előírt esetben adhat ki harmadik személy részére.

3. A Fogadó szervezet köteles biztosítani a munkavégzéshez szükséges feltételeket, minden az önkéntes tevékenységével kapcsolatos tájékoztatást és irányítást.

4. Az Önkéntes a tudomására jutott Fogadó szervezettel kapcsolatos személyes adatot, üzleti és egyéb titkot az önkéntes jogviszony megszűnése után is megőriz.

5. Az Önkéntes köteles a Fogadó szervezet tulajdonát képező vagy használatban álló tárgyi eszközöket az adott

helyzetben általában elvárható legnagyobb gondosság mellett, rendeltetésének megfelelően használni, működtetni.

6. Szerződő felek bármelyike az önkéntes jogviszonyt rendkívüli felmondással is megszüntetheti, amennyiben a másik fél a jelen szerződésben írt bármely kötelezettségét megszegi és a kötelezettség megszegése szándékos vagy súlyosan gondatlan magatartásra vezethető vissza. Rendkívüli felmondás alapja lehet, ha bármely fél olyan magatartást tanúsít, amely a másik fél számára a jogviszony fenntartását lehetetlenné teszi.

7. Önkéntes, az önkéntes jogviszonyának fennállása alatt nem tanúsíthat olyan magatartást, amely Fogadó szervezet jogos érdekeit sérti. Ilyen magatartásnak minősül:

- Fogadó szervezetről harmadik személy részére információk kiadása,

- a Fogadó szervezet profiljába tartozó tevékenységet saját nevében történő végzése,

- az önkéntes munkavégzés helyen kívül olyan magatartás tanúsítása, amely nem méltó a Fogadó szervezet önkénteseihez.

8. Önkéntes tudomásul veszi, hogy munkájáért ellenszolgáltatásban (fizetésben) nem részesül, vagy nem részesülhet.

9. Minden vitás kérdésben, amelyet a jelen szerződés nem rendez, a Fogadó szervezet Szervezeti és Működési Szabályzata, illetve a Ptk. az önkéntességre és az önkéntesekre vonatkozó rendelkezései, illetve a „2005. évi LXXXVIII. Törvény a közérdekű önkéntes tevékenységről” című törvény az irányadó.

A szerződő felek a jelen megállapodásban foglaltakat elolvasták és azt, mint akaratukkal mindenben egyezőt írtak alá.

Dátum:

Fogadó szervezet képviselője

Önkéntes

Legutóbbi találkozónkról

Az elmúlt évi utolsó betegfórumunkat, találkozónkat december elsején tartottuk az Országos Egészségbiztosítási Pénztár székházának előadótermében. Ez a találkozó **rendhagyó volt, hiszen ezen a napon nem voltak orvosi előadások, próbáltunk a betegek részére vidámabb, szórakoztatóbb programokat összeállítani.** Vendégeink a regisztrációt követően Mikuláscsomagot, frissítőt kaptak.

13 órától díjmentes vérnyomásmérésre invitáltuk a vendégeket. Akinek jó volt a vérnyomása narancsot kapott ajándékba, akinek rossz volt citromot - ezzel szeretnénk volna felhívni a betegek figyelmét a helyes vérnyomás beállítására, és a rendszeres vérnyomás ellenőrzésre. A betegek részére vérnyomás naplót adtunk. A vérnyomásmérésben **Tüske Anita** segített, köszönet érte! A második programunkat meghívónkban is meglepetés programként hirdettük meg - és tényleg az is volt, hiszen **Pártos Csilla** - a médiából is jól ismert - művésznő volt vendégünk. Csilla is autoimmun betegséggel él együtt, örülünk, hogy - hosszú egyeztetéseket követően - elfogadta felkérésünket, s vendégül láthattuk. Csilla nagyon sok jó tanáccsal látott el bennünket, egy vidám, emlékezetes beszélgetésnek lehettünk részesei. A program végén egy közös csoportképet készítettünk, amelyet nagytva is meg lehet tekinteni lentebb.

Harmadik programunk a **II. Hevér Krisztina Díj** eredményhirdetése volt. **Varga Gábor** alelnök ismertette a beérkezett pályázatokat, a zsűrizés menetét, és végül a díjazott pályamunkát. A II. Hevér Krisztina Díjat **Csajági**

Ildikó nyerte, gratulálunk neki! A díjazott pályamunkája megtekinthető Pillangó című magazinunk 2012/1. lapszámában. A zsűri tagjai voltak a Magyar Lupus Egyesület elnökségének tagjai: **Purgel Zoltán, Varga Gábor és Balázs Henrietta.** A zsűri úgy döntött, hogy a díjat megnyerő **Csajági Ildikó** mellett a további 5 fő nevezőt is ajándékban részesíti, hiszen a II. Hevér Krisztina Díjra színvonalas pályamunkák érkeztek. Az öt fő nevező ajándécsomagot kapott.

Következő programunk a **Lupusz Kvíz** játékunk eredményhirdetése és ajándéksorsolása volt. Erről a programunkról egy nagyobb tartalmú összefoglalót készítettünk, amely megtekinthető a 10. oldalon.

Ötödik programunk a **Lupusz - ahogy én látom** nemzetközi fotópályázatunk eredményhirdetése volt. **Purgel Zoltán**, a zsűri elnöke ismertette a fotópályázat zsűrizését, eredményeit, elmondta, hogy ez a kezdeményezés a világon egyedülálló, hiszen egyetlen fotópályázat témája sem volt még ez a ritka autoimmun betegség.

Legutolsó programunk az „egyesületi óra” volt, megbeszéltük az egyesület híreit, megoldást kerestünk egymás problémáira.

Úgy gondoljuk, hogy - elképzelésünknek megfelelően - szórakoztató programokat sikerült összeállítanunk az év utolsó találkozójára, s a találkozónkon részt vevő betegek jól érezték magukat.

Szeretném ezúton is megköszönni **Dr. Sélleiné Márki Mária** Főigazgatónőnek, hogy egész évben rendelkezésünkre bocsájtotta az Országos Egészségbiztosítási



Pénztár előadótermét. Nekünk ez nagy támogatás, hiszen egy kulturált és jól megközelíthető helyen tudjuk megtartani betegfórumainkat.

Következő betegfórumunk terveink szerint **2013. április 6-án** lesz megszokott helyszínünkön, a részletes program az első oldalon olvasható.



Verseskönyv dedikálás



Meglepetés vendégünk: Pártos Csilla művésznő



A II. Hevér Krisztina Díj Emlékplakett átadása



Lupusz Kvíz eredményhirdetés, összefoglaló

A Magyar Lupus Egyesület 2011. novemberében kvízzjátékot hirdetett. A Lupusz Kvíz játékkal az volt célunk, hogy aki lupuszos beteg, jobban megismerje betegségét, aki egészséges annak be tudjuk mutatni ezt a kórt. A Lupusz Kvíz négy forduló volt, a kérdések folyamatosan jelentek meg Lepke újságban és a weboldalon. A helyes válaszokat a nevezési lapon lehetett beküldeni, s az ajándéksorsolás 2012. december elsején volt betegfórumunkon, az Országos Egészségbiztosítási Pénztár előadótermében. Sajnos sok hibás választ tartalmazó nevezési lap érkezett, ezek a játék szabályzata értelmében nem vehettek részt a sorsoláson. A Lupusz Kvíz eredményhirdetését és az ajándéksorsolást **Turi Gabriella** vezette, segítsége volt **Tüske Anita**.

A helyes válaszokat a lenti táblázatban találják. Az eredményhirdetés után közel 100.000 Ft értékben sorsoltunk ki ajándékokat. Nagy értékű ajándék felajánlásokat kaptunk. **Csanádiné Horváth Erzsébet** felajánlotta az egyik nyertesnek egy balatoni hétvéget (max. 6 fő részére) apartmanban. A **Szegvár és Vidéke Takarékszövetkezet** - számlavezető pénzintézetünk - kettő darab sportaskát - benne törölközővel és pólóval - ajánlott fel. Értékes könyvfelajánlásokat kaptunk a **SpringMed Kiadótól** is.

A nyertesek listája:

- Autoimmun betegségek c. könyv (a Springmed Kiadó felajánlása). Nyerte: **Imre Erzsébet**. (A nyertes részére az ajándékot postai úton eljuttattuk.)

<p>1. Mi történik egy lupuszos beteg immunrendszerében?</p> <p><input type="checkbox"/> A Az immunrendszer túl kevés antitestet termel.</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> B Az immunrendszer antitesteket termel saját szervezetének sejtjei ellen.</p> <p><input type="checkbox"/> C A T-limfociták nem indítják be a védekezési folyamatot.</p>	<p>8. Mit jelent az, hogy a lupusz „remisszióban” van?</p> <p><input type="checkbox"/> A A „remisszióban van” kifejezés annyit jelent, hogy a beteg klinikai tünetei rosszabbodtak.</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> B A „remisszióban van” kifejezés annyit jelent, hogy a beteg klinikai tüneteként illetően jól van, vagy aktuálisan gyógyszeres kezeléssel vagy anélkül tünetmentes.</p> <p><input type="checkbox"/> C A „remisszióban van” kifejezés annyit jelent, hogy a beteg meggyógyult a lupusz betegségéből, további orvosi ellenőrzések nem szükségesek.</p>	<p>14. Melyik laborérték jele az ANA?</p> <p><input type="checkbox"/> A Fehérvérsajt szám.</p> <p><input type="checkbox"/> B Prothrombin idő.</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> C Antinukleáris antitest.</p>
<p>2. Melyik a leggyakoribb formája a lupusznak?</p> <p><input type="checkbox"/> A Discoid lupus erythematosus (DLE).</p> <p><input type="checkbox"/> B Gyógyszer indukálta lupus (DIL).</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> C Systemas lupus erythematosus (SLE).</p>		<p>15. Fertőző betegség a lupusz?</p> <p><input type="checkbox"/> A Igen.</p> <p><input type="checkbox"/> B Igen, de csak fellángolások.</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> C Nem.</p>
<p>3. Az alábbiak közül melyik igaz a lupuszra?</p> <p><input type="checkbox"/> A A lupusz fertőző betegség.</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> B A lupuszra hullámzó betegaktivitás jellemző.</p> <p><input type="checkbox"/> C A lupusz gyógyítható betegség.</p>	<p>9. A vizeletben lévő fehérje minnek az első jele?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> A Gyulladás van a vesében.</p> <p><input type="checkbox"/> B Gyulladás van a májban.</p> <p><input type="checkbox"/> C Gyulladás van a tüdőben.</p>	<p>16. Milyen színű a Magyar Lupus Egyesület emblémája?</p> <p><input type="checkbox"/> A Zöld – fekete.</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> B Piros – fekete.</p> <p><input type="checkbox"/> C Lila – fekete.</p>
<p>4. 10 lupusz betegből 9 nő, 1 férfi. Nőknél mikor gyakoribb a tünetek jelentkezése?</p> <p><input type="checkbox"/> A Serdülőkor előtt.</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> B Serdülőkor után.</p> <p><input type="checkbox"/> C Időskorban.</p>	<p>10. Miért szükséges az osteoporosis kezelés-lupuszban?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> A Mert a tartós szteroid kezelés és a gyulladás egyaránt hajlamosítanak csonttritkulásra.</p> <p><input type="checkbox"/> B Mert a kalcium csökkenti a betegség aktivitását.</p> <p><input type="checkbox"/> C Mert a D3 vitamin jótékony hatással van a bőrre.</p>	<p>17. Az emelkedett kreatinin szint melyik belső szerv elégtelenségét jelzi a vizezvizsgáltnál?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> A Vese.</p> <p><input type="checkbox"/> B Máj.</p> <p><input type="checkbox"/> C Hasnyálmirigy.</p>
<p>5. Mikor van a Lupusz Világnapja?</p> <p><input type="checkbox"/> A Március 10-én.</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> B Május 10-én.</p> <p><input type="checkbox"/> C Október 10-én.</p>	<p>11. Az SLE betegeknek milyen arányban fordul elő veseérintettség?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> A Minden második betegnél.</p> <p><input type="checkbox"/> B Minden harmadik betegnél.</p> <p><input type="checkbox"/> C Minden negyedik betegnél.</p>	<p>18. Milyen betegségnek tartották a múlt században a lupuszt?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> A Bőrpírral járó gyulladásoos bőrbetegségnek.</p> <p><input type="checkbox"/> B Hastífuszznak.</p> <p><input type="checkbox"/> C Skarlátnak.</p>
<p>6. Dr. Kaposi Mór nevéhez melyik felismerés kötődik?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> A A betegségnek létezik egy úgymond szisztémás változata, amelyet több szervrendszer megbetegedése kísér.</p> <p><input type="checkbox"/> B A betegség nőknél sokkal gyakoribb, mint férfiaknál.</p> <p><input type="checkbox"/> C A betegség érintheti a központi idegrendszert is.</p>	<p>12. Az alábbi három gyógyszer közül melyik nem kifejezetten az SLE-s betegek terápiájához való?</p> <p><input type="checkbox"/> A Medrol (methylprednisolone).</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> B Kalmopyrin (acetylsalicylic acid).</p> <p><input type="checkbox"/> C Imuran (azathioprine).</p>	<p>19. Mi a neve a Magyar Lupus Egyesület magazinjának?</p> <p><input type="checkbox"/> A Placebó.</p> <p><input type="checkbox"/> B Patika.</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> C Pillangó.</p>
<p>7. A betegek hány százalékánál fordul elő fáradékonyság?</p> <p><input type="checkbox"/> A 21%.</p> <p><input type="checkbox"/> B 51%.</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> C 81%.</p>	<p>13. A lupusznak melyik a leggyakoribb bőrtünete?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> A Pillangó alakú kiütés az arcon.</p> <p><input type="checkbox"/> B Farkas alakú kiütés a hason.</p> <p><input type="checkbox"/> C Lepke alakú kiütés a kézfejen.</p>	<p>20. Melyik népszerű TV-filmsorozat főszereplő orvosának „kedvenc betegsége” a lupusz?</p> <p><input type="checkbox"/> A A klinika (Brinkmann professzor).</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> B Doktor House (House).</p> <p><input type="checkbox"/> C Kórház a város szélén (Arnošt Blažej doktor).</p>



- Reumatoid artritisz c. könyv (a Springmed Kiadó felajánlása). Nyerte: **Turi Gabriella**. (A nyertes az ajándékot személyesen vette át.)

- Artrózis c. könyv (a Springmed Kiadó felajánlása). Nyerte: **Bakos Ilona**. (A nyertes az ajándékot személyesen vette át.)

- Autoimmun betegségek c. könyv (a Springmed Kiadó felajánlása). Nyerte: **Tüske Anita**. A nyertes az ajándékot felajánlotta, ezért újra sorsoltunk. Így az ajándékot nyerte: **Balázs Henrietta**. (A nyertes az ajándékot személyesen vette át.)

- Pártos Csilla: LéleKút c. verseskönyve (a Magyar Lupus Egyesület felajánlása). Nyerte: **Kemény Csilla**. (A nyertes az ajándékot személyesen vette át.)

- Pártos Csilla: LéleKút c. verseskönyve (a Magyar Lupus Egyesület felajánlása). Nyerte: **Opitz Károlyné**. (A nyertes az ajándékot személyesen vette át.)

- Pártos Csilla: LéleKút c. verseskönyve (a Magyar Lupus Egyesület felajánlása). Nyerte: **Bera Istvánné**. (A nyertes az ajándékot személyesen vette át.)

- Digitális lázmérő (a Magyar Lupus Egyesület felajánlása). Nyerte: **József Ernőné**. (A nyertes az ajándékot személyesen vette át.)

- Digitális lázmérő (a Magyar Lupus Egyesület felajánlása). Nyerte: **Dékány Józsefné**. (A nyertes részére az ajándékot postai úton eljuttattuk.)

- Czeizel Endre: Élet leltár c. könyve (a Magyar Lupus Egyesület felajánlása). Nyerte: **Janovszki Ágnes**. (A nyertes az ajándékot személyesen vette át.)

- Czeizel Endre: Élet leltár c. könyve (a Magyar Lupus Egyesület felajánlása). Nyerte: **Bagdi Hajnalka**. (A nyertes részére az ajándékot postai úton eljuttattuk.)

- 1GB-os pendrive (Purgel Zoltán felajánlása). Nyerte: **Hack Edit**. (A nyertes részére az ajándékot postai úton eljuttattuk.)

- Sporttáska, benne törölköző és póló (a Szegvár és Vidéke Takarékszövetkezet felajánlása). Nyerte: **Tizedes Nikolett**. (A nyertes részére az ajándékot postai úton eljuttattuk.)

- Sporttáska, benne törölköző és póló (a Szegvár és Vidéke Takarékszövetkezet felajánlása). Nyerte: **Zaránd Attiláné**. (A nyertes az ajándékot személyesen vette át.)

- Balatoni hétvége, Balatonkeresztúr, apartman max. 6 fő részére 2 éjszakára, elő vagy utószezonban (Csanádiné Horváth Erzsébet felajánlása). Nyerte: **Krecsák Mónika**. (A nyertes az ajándékot személyesen vette át.)

- Omron digitális vérnyomásmérő (a Magyar Lupus Egyesület felajánlása), földj. Nyerte: **Dobos Éva**. (A nyertes az ajándékot személyesen vette át.)

Köszönjük, hogy sokan részt vettek a Lupusz Kvízen, s külön köszönjük támogatóinknak az értékes ajándékokat! A 2012. december elsejei eredményhirdetésről és ajándéksorsolásról videófelvétel is készült, mely weboldalunkon és DVD-nken is megtekinthető.

A Lupusz Kvíz nem jöhetett volna létre támogatóink nélkül:



Csanádiné
Horváth
Erzsébet



Purgel
Zoltán



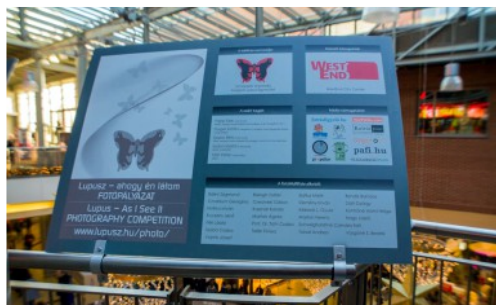
Összefoglaló fotókiállításunk megnyitójáról

2012. december 29-én (szombaton) 14 órakor volt a „Lupusz -- ahogy én látom” című fotókiállítás megnyitója Budapesten, a WestEnd City Centerben.

A világon egyedülállóként a Magyar Lupus Egyesület jelentetett meg olyan tematikus fotópályázatot, amelyre olyan fotókat vártak, amelyek egy ritka autoimmun betegség tüneteivel, jelképeivel kapcsolatosak. A pályázatra sok nevezés érkezett annak ellenére, hogy a témakör nehéz volt. A fotókat kiváló, nemzetközileg elismert fotóművészek zsűrizték. **Demján Sándor** -- Magyarország egyik legismertebb és legelismertebb -- támogatta a Magyar Lupus Egyesület elképzelését, s hozzájárult ahhoz, hogy a kiállítás bevásárlóközpontjában, a WestEnd City Centerben legyen. A fotókiállítást egy olyan kiváló művésznő nyitotta meg, aki autoimmun betegséggel él együtt. **Ó Pártos Csilla**, számtalan hír jelent meg Róla az elmúlt időben.

Aki nem látta a kiállított képeket, megtekinthető legújabb Pillangó magazinunkban és Facebook oldalunkon: www.facebook.com/lupuszegyesulet.

A fotókat Tóth Péter készítette.



Egy százalék rendelkező nyilatkozat 2013.



Felhívás

Szeretnénk kérni azon személyek jelentkezését, akik az elmúlt évben adójuk egy százalékát a Magyar Lupus Egyesületnek ajánlották fel, s „**Értesítés a rendelkező nyilatkozat érvénytelenségéről**” tárgyú levelet kapták a Nemzeti Adó- és Vámhivataltól. Egy tagunk jelentkezett nálunk, hogy egy ilyen levelet kapott, s levélben az adóhatóság arról tájékoztatja az adózót, hogy egyesületünk nem felel meg a törvényben előírt feltételeknek, s így nem teljesíthető a felajánlás. Ezt a levelet az adóhatóság tévedésből küldhette ki néhány felajánlónknak, hiszen **civil szervezetünk minden törvényi feltételeknek megfelel alapítása óta**. Kérjük, hogy **jelentkezzenek** azon személyek, akik ilyen levelet kaptak az adóhatóságtól Purgel Zoltán elnöknél, a (30)349-1100 telefonszámon, vagy a zoltan@purgel.hu e-mail címen, szeretnénk felülvizsgálati eljárást kérni az adóhatóságtól.



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 melléltünk **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!



Támogassa a Magyar Lupus Egyesületet!

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 adományozásnál 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 onine fizetési rendszerén** is adományozhat egyesületünknek. **Elfogadott bankkártyák:** Visa (egyes Electron kártyák is), EuroCard/MasterCard dombornyomott, American Express, egyéb bank- és hitelkártyatípusok. **PayPal-en érkező pénzzadományoknál 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 szervezetünket.

Az adományládánkba gyűjtött pénzzadományokból 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!



Eseménynaptár 2013. Tervezett programok és kiadványok.

Január 31.	Tagdíjfizetési határidő
Március 5.	Lepke kiadványunk 2013/1. számának megjelenése
Április 6.	13.30 – 17.00 óráig: Betegfórum (Budapest OEP székház, 2 orvosi előadás, közgyűlés, Egyesületi óra.)
Szeptember 5.	Lepke kiadványunk 2013/2. számának megjelenése
Szeptember 28.	13.30 – 17.00 óráig: Betegfórum (Budapest OEP székház, 2 orvosi előadás.)
Szeptember 30.	Elküldési határidők: aláírásgyűjtő lap, kérdőív.
Október 15.	Pillangó magazinunk 2013/1. számának megjelenése
November 5.	Lepke kiadványunk 2013/3. számának megjelenése
November 23.	13.30 – 17.00 óráig: Betegfórum (Budapest OEP székház, 2 orvosi előadás.)

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 száma: 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
- ◇ **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.

Felügyelő Bizottság tagjai

Bera Istvánné · Cserkóné Mészáros Erzsébet · Krizsán Mária · Opitz Károlyné · Zaránd Attiláné

Szociális Bizottság tagjai

Füzesréti Lászlóné · Cseresnyés Györgyné · Dr. Kiss Zsófia · Janovszki Ágnes · Papp Ferencné

Dr. Kaposi Mór Alap bankszámla száma

57200062-10031858 (Szegvár és Vidéke Takarékszövetkezet)



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



<http://wiw.hu/lupusz>



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

