

Lepke



A Schopper Gabriella
Magyar Lupus Egyesület hírlevele

2013/2. • 2013. szeptember 5.

PROGRAMVÁLTOZÁSOK, ÚJ PROGRAMOK

◆ 2013. szeptember 28. szombat 10.30 - 15.00 óráig

Betegnap Debrecenben

Magyar Reumatológusok Egyesülete, Magyar Reumabetegek Egyesülete
Meghívó és részletek a 2. oldalon.

◆ 2013. október 19. szombat 13.00 - 17.00 óráig

Beteg fórum Budapesten

Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület
Meghívó és részletek a 3. oldalon.

◆ 2013. november 23. szombat 13.00 - 17.00 óráig

Beteg fórum Budapesten

Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület
Meghívó és részletek a 4. oldalon.

◆ 2013. szeptember 20-tól 2014. június 27-ig

Egészségre nevelő programok

Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület
Meghívó és részletek a 8-9. oldalon.



Meghívó

a Magyar Reumatológusok Egyesülete és a Magyar Reumabetegek Egyesülete betegnapjára, mely 2013. szeptember 28-án (szombaton) 10.00 - 15.00 óráig lesz Debrecenben, a Kölcsey Központban. (Debrecen, Hunyadi u. 1-3.).

Programok:

- 10.30-10.40 **Megnyitó, köszöntések.** Dr. Ortutay Judit (a Magyar Reumabetegek Egyesületének elnöke) és Dr. Hodinka László (a Magyar Reumatológia Haladásáért Alapítvány kuratóriumának titkára).
- 10.40-10.50 **A közösség összetartó ereje – az ernyőszervezet munkájáról.** Dr. Ortutay Judit (a Magyar Reumabetegek Egyesületének elnöke).
- 10.50-11.00 **A szisztémás lupusz eritematózus- a betegségről általában.** Dr. Kiss Emese főorvos (Országos Reumatológiai és Fizioterápiás Intézet).
- 11.00-11.10 **A szisztémás lupusz veseérintettségéről.** Dr. Tarr Tünde adjunktus (Debreceni Egyetem Orvos- és Egészségtudományi Centrum)
- 11.10-11.20 **Biológiai terápia és bioszimilerek az orvos szemével.** Dr. Nagy György docens (Simmelweis Egyetem).
- 11.20-11.30 **Biológiai terápiáról röviden, gyakorlatiasan, az ápoló szemével.** Csarnainé Pálosi Rita ápoló (Debreceni Egyetem Orvos- és Egészségtudományi Centrum).
- 11.30-11.40 **Helyes táplálkozás az arthritisz betegek számára.** Szalayné Kónya Zsuzsanna dietetikus, élelmiszmérnök (Debreceni Egyetem Orvos- és Egészségtudományi Centrum).
- 11.40-11.50 **Egy kicsi torna mindenkinek kell... közös torna és ízületvédelmi tanácsok.** Marcsik Ákos Ferenc gyógytornász (Debreceni Egyetem Orvos- és Egészségtudományi Centrum).
- 11.50-12.10 **Kávészünet**
- 12.10-12.20 **Elsősegélynyújtás / újraélesztés laikusoknak.** Kiss Attila mentőtiszt (Országos Mentőszolgálat, Debrecen).
- 12.20-12.30 **Mi az ergoterápia, és hogyan alkalmazzuk reumatológiai betegségekben?** Hógye Zsófia gyógytornász, ergoterapeuta (Debreceni Egyetem Orvos- és Egészségtudományi Centrum).
- 12.30-12.40 **Gyógyászati segédeszközökről részletesen.** Dr. Csíki Judit főorvos (Szent Imre Kórház Rendelőintézet).
- 12.40-12.50 **A gyógymasszázs előnyei.** Pusztai Attila gyógymasszőr (Pest Megyei Flór Ferenc Kórház).
- 12.50-13.00 **Egy kicsi torna mindenkinek kell... közös torna és ízületvédelmi tanácsok.** Marcsik Ákos Ferenc gyógytornász (Debreceni Egyetem Orvos- és Egészségtudományi Centrum).
- 13.00-14.00 **Ebédszünet**
- 14.00-15.00 **Fórum** (földszinti előadóterem). Moderátor: Prof. Dr. Szekanecz Zoltán.
- Vitaindító bevezetők:**
- 14.00-14.05 **Prof. Dr. Szekanecz Zoltán** (a Magyar Reumatológusok Egyesületének elnöke).
- 14.05-14.10 **Dr. Domján Andrea** (a Magyar Reumatológiai Szakdolgozók Egyesületének elnöke).
- 14.10-14.15 **Dr. Hodinka László** (a Magyar Reumatológia Haladásáért Alapítvány kuratóriumának titkára).
- 14.15-14.20 **Tóth Gábor** (Reumabetegek a Célzott Terápiáért Egyesület elnöke).
- 14.20-15.00 **Kérdések és válaszok.** A válaszadók: Prof. Dr. Czirják László (a Magyar Reumatológusok Egyesületének alelnöke), Prof. Dr. Szekanecz Zoltán (a Magyar Reumatológusok Egyesületének elnöke), Prof. Dr. Géher Pál (a Magyar Reumatológusok Egyesületének alelnöke), Dr. Hodinka László (Magyar Reumatológia Haladásáért Alapítvány kuratóriumának titkára), Dr. Nagy György (a Magyar Reumatológusok Egyesületének főtítkára), Dr. Domján Andrea (a Magyar Reumatológiai Szakdolgozók Egyesületének elnöke), Dr. Ortutay Judit (a Magyar Reumabetegek Egyesületének elnöke).

A betegnapon való részvétel ingyenes, de regisztrációhoz kötött! A Magyar Lupus Egyesület tagjai a rendezvényre a (30)349-1100 telefonszámon, vagy az info@lupus.hu e-mail címen jelentkezhetnek szeptember 23-ig. (Lehet, hogy ingyenes autóbusz indul Budapestről Debrecenbe 7 órakor az ORFI elől.)



Meghívó

a Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület betegfórumára, mely **2013. október 19-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:** Kötetlen beszélgetés, tagbelépési lehetőség.
- 13.30 óra:** **Prof. Dr. Pajor Attila** egyetemi tanár, igazgatóhelyettes (Semmelweis Egyetem, II. sz. Szülészeti és Nőgyógyászati Klinika) előadása **Lupusz és terhesség** címmel.
- 14.15 óra:** Szünet.
- 14.30 óra:** **Az ősz és a tél a fertőző betegségek szezonja** című előadás.
- 15.15 óra:** Szünet.
- 15.30 óra:** **Egyesületi óra** (egyesületi hírek, tagsági ügyek, kérdések-válaszok, tapasztalatcseré, csoportos problémamegoldás, klubélet).

Minden résztvevőnek jegyzetömböt, íróeszközt, frissítőt biztosítunk.

Ingyenes programunkra mindenkit szeretettel várunk!



Meghívó

a Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület betegfórumára, mely **2013. november 23-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. Bálint Géza** főorvos, a Magyar Tudományos Akadémia doktora (Országos Reumatológiai és Fizioterápiás Intézet) előadása **az orvos-beteg viszonyról**. (Az előadás pontos címe egyeztetés alatt!)
- 14.15 óra:** Szünet.
- 14.30 óra:** **Dr. Kádár János** főorvos (Szent László Kórház) előadása **Az orvos válaszol...** címmel. (2013. május 10-én indult el **Az orvos válaszol...** szolgáltatásunk weblapunk Társalgó rovatában, a betegek kérdéseire **Dr. Kádár János** belgyógyász-immunológus főorvos válaszol. Főorvos Úr előadásában a lupusz betegek leggyakrabban feltett kérdéseiről fog beszélni.)
- 15.15 óra:** Szünet.
- 15.30 óra:** **20 éves a magyar lupusz betegek klubja!**
- 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!**



Legutóbbi betegfórumunkról

2013. évi első betegfórumunk **április 6-án** volt az Országos Egészségbiztosítási Pénztár (OEP) székházának előadótermében. Az OEP székháza nagyon könnyen megközelíthető tömegközlekedéssel és autóval is, de a vidékről autóbusszal vagy vonattal érkező vendégeink is könnyen el tudtak jutni a helyszínre. A betegfórumunkon résztvevők jegyzetömböt, tollat, frissítőt és Pillangó alakú mézeskalácsot kaptak.

Ezen a szombat délutánon kettő orvosi előadást hallhattunk, mindkét előadónk a **Semmelweis Egyetem Bőr-, Nemikórtani és Bőronkológiai Klinikáról** érkezett.

Első előadónk **Dr. Kárpáti Sarolta** tanszékvezető egyetemi tanár volt. Professzornő az SLE bőrtüneteiről tartott vetítéssel egybekötött előadást, majd válaszolt feltett kérdéseinkre. Professzornőtől egy értékes előadást hallhattunk, köszönet érte!

A második előadás kezdete előtt Purgel Zoltán elnök köszöntötte a résztvevők között **Pártos Csilla** művésznőt.

Második előadónk **Dr. Wikonkál Norbert** egyetemi docens Úr volt, előadását Vasculitis és lupus címmel tartotta meg. Ezúton is köszönjük Docens Úr humoros, a betegek számára is könnyen érthető előadását!

Az orvosi előadásokat videóra rögzítettük, hogy azon tagjaink is meg tudják nézni, akik a távolság vagy egészségügyi okok miatt nem tudtak eljönni betegfórumunkra. A filmeket a stúdió utómunkálatok után publikáljuk weblapunkon és DVD kiadványt készítünk.

15.30 órakor a Magyar Lupus Egyesület közgyűlése következett, amely sajnos annyira elhúzódtott, hogy Egyesületi óra programunkat nem tudtuk megtartani. (Egyesületi óra elnevezéssel egy új kezdeményezést indítottunk, az orvosi előadások után van egy óra „klubfoglalkozás”, ahol megbeszéljük az egyesület híreit, lehetőség van tapasztalatcserére, közös problémamegoldásra, stb...)

Szeretném ezúton is megköszönni **Dr. Sélleiné Márki Mária** Főigazgatónőnek, hogy rendelkezésünkre bocsájtotta az Országos Egészségbiztosítási Pénztár előadótermét. Nekünk ez nagy támogatás, hiszen egy kulturált és jól megközelíthető helyen tudjuk megtartani betegfórumainkat.

Következő betegfórumunk 2013. október 19-én lesz, programok és információk a **3. oldalon**.

Sok szeretettel várunk mindenkit erre a programunkra is!



Betegfórumaink helyszíne az Országos Egészségbiztosítási Pénztár székháza



Dr. Wikonkál Norbert egyetemi docens SE Bőr-, Nemikórtani és Bőronkológiai Klinika



Előadás közben...



PROGRAMVÁLTOZÁSOK

A 2013. szeptember 28-ra meghirdetett betegfórumunkat 2013. október 19-én rendezzük meg.

Szeptember 28-án a Magyar Reumatológusok és a Magyar Reumabetege Egyesülete meghívásából a debreceni betegnapra utazunk. Érdemes részt venni a debreceni programokon is, hiszen a rendezők értékes előadásorozatot állítottak össze, s kettő előadás is lesz az SLE betegségről. Az előadó **Dr. Kiss Emese** és **Dr. Tarr Tünde** lesz. A debreceni betegnap részletes programja a 2. oldalon olvasható. A rendezvény ingyenes, de azt szeretnénk kérni tagjainktól, hogy előzetesen regisztráljanak a (30)349-1100 számon vagy az info@lupusz.hu e-mail címen. Lehet, hogy ingyenes autóbusszjárat indul Budapestről (az ORFI elől) reggel 7 órakor.

AZ ORVOS VÁLASZOL

2013. május 10-én (a Lupusz Világnapján) elindult a lupusz és más autoimmun betegek számára egy új ingyenes szolgáltatásunk: webpaprunk Társalgó rovatában a betegek kérdéseket tehetnek fel, s hiteles választ kapnak immunológus orvostól. „**Az Orvos válaszol...**” szolgáltatást **Dr. Kádár János** belgyógyász-immunológus orvos, a Szt. László Kórház főorvosa vezeti. Bátran lehet kérdezni Főorvos Úrtól, a válaszok pár nap után érkeznek kiemelt grafikai stílusban – ezzel is jelezve a kérdésekre adott válaszok hitelességét. Társalgó rovatunkban továbbra is „beszélgethetnek” a betegek, s továbbra sem kell regisztráció a rovat használatához.

A **2013. november 23-i** betegfórumunkon **Dr. Kádár János** főorvos Úr előadásában a lupusz betegek leggyakrabban feltett kérdéseiről fog beszélni, s természetesen a válaszokat is megkapjuk. Érdemes lesz ellátogatni a novemberi betegfórumunkra is.

ÖRIÁSPAKÁTUNK

Szeretnénk Magyarország autoimmun centrumaiba, immunológiai szakrendelőibe elhelyezni 100 cm × 70 cm-es plakátjainkat a betegek tájékoztatása céljából. A plakáton a lupusz betegség tüneteit, jellemzőit ismertetjük látványos grafikai megoldással. Hamarosan megvalósul ez az elképzelésünk is.

OLCSÓ SZÁLLÁS A BALATONON

Az elmúlt évben meghirdetett Lupusz Kvíz játékunkra sok ajándék felajánlás érkezett. Egyik támogatónk **Csanádi Jenőné Erzsike** volt, aki egy balatoni hétvégét ajánlott fel balatonkeresztúri vendégházában. (Ezt a díjat Krecsák Mónika nyerte meg.) Szeretnénk Olvasóink figyelmébe ajánlani Erzsike vendégházát, ahol két külön bejáratú, igényesen berendezett apartman áll a vendégek rendelkezésére. A vendégházában olcsó balatoni szálláslehetőség érhető el. A Mia Vendégház weblapja:

<http://www.zimmerinfo.hu/balatonkeresztur/mia/hu.htm>
Szállásfoglalás telefonon: (20)2938-124, (85)376-102.

PILLANGÓ MAGAZIN 2013.

Sajnos anyagi okok miatt jelentős késéssel fog megjelenni **2013. évi Pillangó magazinunk**. Sajnos egyre jobban beszűkülnek a pályázati lehetőségek és a gyógyszergyári támogatások. Jelenleg is több támogatási kérelmet adtunk be, bízunk a pozitív elbírálásban. Szeretnénk, ha magazinunkat 2014. I. félévében meg tudnánk jelentetni.

TAGDÍJ FIZETÉS

2014. évi tagdíjunk változatlanul 1500 és 3000 Ft / év. 2012-ben költséghatékonyasági 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 a tagsági díj. Akik ragaszkodnak a postai kézbesítéshez, azoknak 3000 Ft / év a tagsági díj.

Tagjaink **2013. november első hetében** kapják meg a tagdíjfizetési értesítőt. Kérjük tagjainkat, hogy egyesületünk zökkenőmentes működése érdekében 2014. január 31-ig egyenlítsék ki a tagdíjat. Az egyesületi tagdíj bevételünket **kizárólag** működési költségeink finanszírozására használjuk fel, pl. postaköltség, telefonköltség, weboldal fenntartás, nyomtatványok, stb... (Gyakorlatilag az egész évben befolyt tagdíj bevételek az éves postaköltségünket sem tudják teljes mértékben fedezni.)

Aktív I. és Támogató I. tagjainknak (a 3000 Ft tagdíjat fizetők) küldünk készpénzátutalási megbízást (sárga csekket), de a tagdíj kiegyenlíthető banki átutalással az 57200062-10027202 számlaszámra.

Aktív II. és Támogató II. tagjaink (az 1500 Ft tagdíjat fizetők) csak banki átutalással tudják teljesíteni a tagdíj kifizetését az 57200062-10027202 számlaszámra. E tagjaink számára elektronikus (e-mail) értesítést küldtünk.

A 2014. évi tagdíj kiegyenlítését igazoló bélyeget (melyet a tagsági kártyába kell ragasztani) **2014. március 15-ig** küldjük meg azon tagjainknak, akik a befizetési határidőt betartva, kiegyenlítették tagdíjukat. Késedelmes fizetés miatt a későbbiekben nem tudjuk pótolni a bélyeget! Aki szeretne új tagsági kártyát, kérésre díjmentesen küldünk. (Előfordulhat azon tagjainknál, akik a 2013. évben váltottak tagságot, hogy nem kaptak tagsági kártyát. Ezt is 2014. 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!



NOR-OIL SZŰZ LAZACOLAJ

Vizsgálatok igazolják, hogy a Lupusz és a Sjogren-szindróma 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 percig 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 díjtalan. Rendelés és bővebb információk a termékekről a www.nor-oil.hu weboldalon. A kedvezmény érvényesítéséhez használja ezt a Kuponkódot: Lupusz2013.

Ha csatlakozik a Magyar Lupus Egyesület Facebook oldalához (www.facebook.com/lupuszegyesulet) **2013. október 15-ig**, megnyerheti a NOR-OIL 500 ml-es szűz lazacolaj készítményét. A több mint **5000 Ft értékű** ajándékot **2013. október 19-én** betegfórumunkon sorsoljuk ki. Köszönjük az ajándék felajánlását a NOR OIL szűz lazacolaj norvég gyártójának!

STRESSZ TESZT LUPUSZ BETEGEKNEK

A lupusz betegség közvetlen kiváltó okát jelenleg nem ismeri az orvostudomány, de valószínűsítik, hogy a

betegség kialakulásában (és a fellángolásokban is) nagy szerepe van a stressznek. Reprezentatív felmérést szeretnénk készíteni a Magyarországon élő lupusz betegek segítségével. Arra vagyok kíváncsi, hogy az SLE betegségük kezdete előtt történt-e életükben nagyobb stressz. Egy kérdésre kell csak névtelenül válaszolni, kérem segítse munkámat a **11. oldalon** található teszt kitöltésével.

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.

Hamarosan az ősszel együtt megérkeznek a fertőző betegségek is. Arra kérek minden autoimmun beteget, hogy ebben az időben fokozottan vigyázzon magára, kerülje csúcsideőben a forgalmas helyeket!

Üdvözlettel:

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.autoimmunhu.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** (Sisztémás lupus erythematosus) betegségben szenvedők ne **orvosi javaslat + egyedi méltányosság** szerint igényelhessék, 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!



Egészségre nevelő, szemléletformáló programsorozatot indítunk öt városban

A Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület Európai Unió pályázati forrás segítségével **egészségre nevelő, szemléletformáló programsorozatot indít öt városban: Baján, Debrecenben, Kecskeméten, Pécsen és Szegeden.** (A városokon belül a helyszínek jelenleg egyeztetés alatt vannak.) A programokon bárki **ingyenesen** részt vehet, viszont **előzetes regisztráció** szükséges! A résztvevőknek jegyzetkönyvet, tollat, frissítőt biztosítunk. A pályázat megvalósításával az a célunk, hogy az ifjú korosztályoknak és a családok egészségének szemléletformáló életmódjához, valamint a szép korúak egészségének megőrzéséhez is hozzájáruljunk. Azt szeretnénk, ha ez a programsorozat valamennyiünk testi és lelki egészségét szolgálja! A településenkénti részletes programokat lásd lentebb!

Jelentkezés, regisztráció, további információ:

E-mail: egeszseg@lupusz.hu • Telefon, fax, üzenetrögzítő: (63)364-400
Mobiltelefon: (20)3399-069 • Weboldal: www.lupusz.hu/egeszseg

Baja

Helyszín: a programok helyszíne egyeztetés alatt, kérjük érdeklődjön!

Stressz kezelő, lelki egészség megőrzésére irányuló egészségfejlesztési programok

- 2013. november 15. (péntek) 16-17 óráig Stressz kezelés
- 2013. november 22. (péntek) 16-17 óráig Problémamegoldó készségfejlesztés
- 2013. november 29. (péntek) 16-17 óráig Konfliktuskezelés
- 2013. december 6. (péntek) 16-17 óráig Személyiségfejlesztés
- 2014. január 31. (péntek) 16-17 óráig Autogén relaxáció
- 2014. február 7. (péntek) 16-17 óráig Burn out: kiegészítő megelőzése
- 2014. február 14. (péntek) 16-17 óráig Relaxációs technikák
- 2014. február 21. (péntek) 16-17 óráig Logikai játszótér felnőtteknek

Debrecen

Helyszín: a programok helyszíne egyeztetés alatt, kérjük érdeklődjön!

Stressz kezelő, lelki egészség megőrzésére irányuló egészségfejlesztési programok

- 2013. december 13. (péntek) 16-17 óráig Önismeret
- 2013. december 20. (péntek) 16-17 óráig Asszertív kommunikáció
- 2014. január 10. (péntek) 16-17 óráig Együttműködési stratégiák fejlesztése
- 2014. január 17. (péntek) 16-17 óráig Az érzelmi intelligencia (EQ) fejlesztése
- 2014. január 24. (péntek) 16-17 óráig A munka és magánélet egyensúlya
- 2014. június 20. (péntek) 16-17 óráig Elsősegélynyújtási és balesetmegelőzési programok
- 2014. június 27. (péntek) 16-17 óráig Elsősegélynyújtás

Kecskemét

Helyszín: a programok helyszíne egyeztetés alatt, kérjük érdeklődjön!

Dohányzás megelőzés és a dohányzásról való leszokást támogató programok

- 2013. október 25. (péntek) 16-17 óráig Dohányzás prevenció
- 2013. november 8. (péntek) 16-17 óráig Drog és alkoholfogyasztással kapcsolatos prevenció
- 2014. február 28. (péntek) 16-17 óráig Energiagyensúly megőrzése
- 2014. március 7. (péntek) 16-17 óráig Egészséges étkezés: alapanyagok és elkészítési módszerek
- 2014. március 14. (péntek) 16-17 óráig Saját készítésű ételek és a gyorséttermi ételek közötti különbség
- 2014. március 21. (péntek) 16-17 óráig A gyógynövények az egészségmegőrzés szolgálatában
- 2014. március 28. (péntek) 16-17 óráig Egészséges táplálkozás

Drog- és alkoholfogyasztást megelőző, tudományosan megalapozott módszereket és eszközöket alkalmazó programok

Az egészséges táplálkozás, illetve energiaegyensúly (táplálkozás és energiabevitel egyensúlya) megtartása, és/vagy visszaállítása érdekében kidolgozott programok



EGÉSZSÉGVÉDELMEK ÉS MEGELŐZÉS A SCHOPPER GABRIELLA MAGYAR LUPUS EGYESÜLETNÉL TÁMOP-6.1.2-11/1-2012-1162

Az Európai Unió és a Magyar Állam által nyújtott támogatás összege

9 681 400 FT

Kivitelezés ideje: 2013.09.01. - 2014.08.29.

Kedvezményezett: Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület

Nemzeti Fejlesztési Ügynökség
www.ujsechenyiterv.gov.hu
06 40 638 638



A projekt az Európai Unió támogatásával,
az Európai Szociális Alap társfinanszírozásával valósult meg.

Pécs

Helyszín: a programok helyszíne egyeztetés alatt, kérjük érdeklődjön!

Az egészséges táplálkozás, illetve energiaegyensúly (táplálkozás és energiabevitel egyensúlya) megtartása, és/vagy visszaállítása érdekében kidolgozott programok

- 2014. április 4. (péntek) 16-17 óráig Szív és érrendszeri megbetegedések
- 2014. április 11. (péntek) 16-17 óráig Az allergiáról A-tól Z-ig
- 2014. április 18. (péntek) 16-17 óráig Egészséges munkahelyi ebéd otthonról
- 2014. május 23. (péntek) 16-17 óráig A mozgásszegény életmód következményei
- 2014. május 30. (péntek) 16-17 óráig Mozgásformák választása
- 2014. június 6. (péntek) 16-17 óráig Konzultáció és interaktív előadás: a megfelelő sporteszközök kiválasztásának szempontjai
- 2014. június 13. (péntek) 16-17 óráig Ügyességi vetélkedők

A lakosság rendszeres testmozgását elősegítő szabadidős programok

Szeged

Helyszín: a programok helyszíne egyeztetés alatt, kérjük érdeklődjön!

Az egészséges táplálkozás, illetve energiaegyensúly (táplálkozás és energiabevitel egyensúlya) megtartása, és/vagy visszaállítása érdekében kidolgozott programok

- 2013. szeptember 20. (péntek) 16-17 óráig Szív és érrendszeri megbetegedések megelőzése
- 2013. szeptember 27. (péntek) 16-17 óráig A cukorbetegség kockázata és megelőzésének lehetőségei
- 2013. október 4. (péntek) 16-17 óráig Az allergia megelőzése és kezelése
- 2013. október 11. (péntek) 16-17 óráig Bio és reform ételek
- 2013. október 18. (péntek) 16-17 óráig Az egészséges táplálkozás fontossága
- 2014. április 25. (péntek) 16-17 óráig A só szerepe az étkezésben
- 2014. május 9. (péntek) 16-17 óráig A víz hatása a szervezetre
- 2014. május 16. (péntek) 16-17 óráig Vetélkedők egészséges táplálkozás témában



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 (hirdetőablak, 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 vállalatunk 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.”



Telefonos lelkisegély szolgálat indult autoimmun betegeknek

Kedves Mindenki!

Örömmel fogadtam el a felkérését Zolinak - az Magyar Lupus Egyesület Elnökének -, hogy rendelkezésére álljak mindazoknak, akik a nehezebb napjaikban kedves, meleg és vidám szavakra vágyanak.

A nevem **Csajági Ildikó**. Jómagam is autoimmun betegként vagyok nyilvántartva, de jelen állapotomban teljesen tünet mentesen élem a hétköznapjaimat. A történetem részleteivel találkozhattok már a **Pillangó Magazin** 5. számában, ahol a **Hevér Krisztina Díj** ez évi nyerteseként olvashattátok a felépülesem fázisait.

Ebben az évben került sor arra is, hogy a **Családbarát** műsor keretein belül tovább népszerűsíthettem a reményt, ugyanis lehetőséget kaptam, hogy bekukkant-hasson bárki az új életformámba, ami hozzájárul a jelenlegi állapotomhoz. (Az egyesület Facebook oldalán is közzétettük a videót.)

Reményeim szerint ezzel az önkéntes munkámmal több hozzám hasonló megkönnyebbült élethelyzetet tud megvalósulni átalatok és veletek. Hiszen helyettetek nem tudok megváltozni sem változtatni, de bátorítani, támogatni, felvidítani remélhetőleg igen. Azt mindannyian tapasztaljuk, hogyha félelem és feszültség nélkül, jókedvűen és nyugodtan tudunk jelen lenni a minden-napokban, akkor az mindenkit gyógyít. Bennünket és a környezetünket is.

Ebben az évben hoztam létre egy olyan Facebook csoportot, ahol az örömeinket osztjuk meg egymással, ezzel is szoktatva a figyelmünket arra, hogy a hétköznap tennivalók között is vegyük észre azt, ami örömteli. Mert ezek feltöltötenek mindenkit.



Fotó: Sarkadi Petra - VanadinePix

A (70)269-6300 telefonszámon hétfőnként 10.00-14.00-ig, péntekenként 14.00-18.00-ig fogadom a hozzám érkező hívásokat és adom át a virtuális öleléseimet.

(A telefon a meghatározott időn kívül ki lesz kapcsolva.) Mindenkinek örömteli legjobbakat és felszabadult, teljes értékű életet kívánok!

Üdvözlettel: Ildikó

<https://www.facebook.com/ildiko.csajagi.9>

E-mail: lelkisegely@lupus.hu, lelkisegely@autoimmun.hu

Stressz teszt lupusz betegeknek

A **lupusz betegség** közvetlen kiváltó okát jelenleg nem ismeri az orvostudomány, de valószínűsítik hogy a betegség kialakulásában (és a fellángolásokban is) **nagy szerepe van a stressznek**. Reprezentatív felmérést szeretnék készíteni a Magyarországon élő lupusz betegek segítségével. Arra vagyok kíváncsi, hogy az SLE betegségük kezdete előtt történt-e életükben nagyobb stressz. Egy kérdésre kell csak **névtelenül** válaszolni, kérem segítse munkámat a teszt kitöltésével. **Visszaküldési határidő: 2013. december 31. Visszaküldési cím: 6635 Szegvár, Kórógy u. 69. Purgel Zoltán.** A kérdőív elektronikusan is kitölthető: www.lupusz.hu/stresszteszt

Köszönettel: Purgel Zoltán elnök (Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület)

Kérdés:

Lupusz betegségének kezdete előtt történt-e életében nagyobb stressz?

Nem Igen

Ha a kérdésre igennel válaszolt, jelölje meg, hogy milyen jellegű stressz történt:

- Anyagi körülmények negatív változása, adósság
- Állás, munkahely elvesztése, egyéb munkahelyi feszültségek
- Költözés, lakóhelyváltozás
- Közeli családtag, jó barát halála
- Konfliktusok a családban
- Házassági konfliktusok, válás
- Iskolai képzés, magas követelmények, osztályismétlés
- Egyéb: _____



Köszönjük, hogy támogatja Egyesületünket!

Schopper Gabriella Alap

Támogatott cél: a Magyar Lupus Egyesület ingyenes betegfórumai, Lepke és Pillangó újságok, tájékoztató kiadványok, weboldal, egyéb programok.

Banki átutalás: 57200062-10027202

IBAN: HU98 5720 0062 1002 7202 0000 0000

Postai utalványon (piros csekken) a címzett rovatba kérjük beírni:
57200062-10027202, 1910 Budapest



Dr. Kaposi Mór Alap

Támogatott cél: a Dr. Kaposi Mór Alap keretében a rászoruló autoimmun betegségben szenvedők gyógyszerköltségeihez való hozzájárulás pályázat útján.

Banki átutalás: 57200062-10031858

IBAN: HU98 5720 0062 1003 1858 0000 0000

Postai utalványon (piros csekken) a címzett rovatba kérjük beírni:
57200062-10031858, 1910 Budapest



Online bankkártyás adományozás

Bankkártyás adományozás: www.lupusz.hu/adomanyozas/

Az OTP Bank biztonságos rendszerén. Elfogadott bankkártyák: Visa (egyres 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 pénzádományát 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 a PayPal rendszerén

PayPal adományozás: www.lupusz.hu/adomanyozas/

A világ legnépszerűbb online fizetési rendszerén is adományozhat a Magyar Lupus Egyesületnek. Elfogadott bankkártyák: Visa (egyres Electron kártyák is), EuroCard/MasterCard dombornyomott, American Express, egyéb bank- és hitelkártyatípusok.

PayPal-en érkező pénzádományoknál 50-50% mértékben részesül a Dr. Kaposi Mór Alap és a Schopper Gabriella Alap.



Adományládá betegfórumainkon

Betegfórumaink helyszínén elhelyezett adományládába történő pénzbedobással is támogathatja közhasznú szervezetünket.

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

Az adományládába gyűjtött összegről betegfórumaink végén jegyzőkönyvet veszünk fel.



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 százalékot 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**, ajándéklj nekünk!



Schopper Gabriella
Magyar Lupus Egyesület

Adószámunk:
18157860-1-06

www.lupusz.hu/egyszazalek/



Eseménynaptár 2013. Tervezett programok és kiadványok.

Január 31.	Tagdíjfizetési határidő
Március 5.	Lepke kiadványunk 2013/1. számának megjelenése
Április 6.	13.30 – 1700 óráig: Betegforum (Budapest OEP székház, 2 orvosi előadás, közgyűlés, Egyesületi óra.)
Szeptember 5.	Lepke kiadványunk 2013/2. számának megjelenése
Szeptember 28.	10.30 – 1500 óráig: Betegnap Debrecenben
Szeptember 30.	Elküldési határidők: aláírásgyűjtő lap, kérdőív.
Október 19.	13.30 – 1700 óráig: Betegforum (Budapest OEP székház, 2 orvosi előadás.)
November 5.	Lepke kiadványunk 2013/3. számának megjelenése
November 23.	13.30 – 1700 óráig: Betegforum (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

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: 57200062-10027202

◇ Elnök: **Purgel Zoltán** t(63)364-400, (30)349-1100 · E-mail: zoli@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

Telefonos lelkeségély szolgálat autoimmun betegeknek

◇ **Csajági Ildikó** · t(70)269-6300 (hívható hétfőnként 10-14., péntekenként 14-18.)

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)

facebook

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

iwiw

<http://iwiw.hu/lupusz>

YouTube

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



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

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

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

Ha autoimmun beteg vagy köztünk a helyed!



**Schopper Gabriella
Magyar Lupus Egyesület
KÖZHASZNÚ SZERVEZET**

A tagbelépési nyilatkozatot megtalálod a hátoldalon!



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



Tagbelpési nyilatkozat (Új tagok részére)



Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület

KÖZHASZNÓ SZERVEZET

- ☛ Levélcím: 6635 Szegevár, Kórógy u. 69.
- ☛ Telefon / fax: (63)364-400
- ☛ E-mail: info@lupus.hu
- ☛ Weboldalaink: www.lupus.hu • www.autimun.hu • www.sle.hu
- ☛ Bankszámla szám: 57200062-10027202
- ☛ Adószám: 1815760-1-06

Kérjük NYOMTATOTT betűkkel kitölteni!

Alulírott: _____

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

ADATAIM

Lakcím: _____

Anyja neve: _____

Telefon: _____

E-mail: _____

Elektronikus (e-mail) hírlevelet: kérek nem kérek

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

Dátum: _____

Aláírás: _____

VÁLASSZA KI A TAGSÁG FORMÁJÁT!

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

Posta

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

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

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

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

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

E-mail

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

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

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

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

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

Posta

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

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

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

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

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

E-mail

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

Pártoló tagság

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

Tagbelpési nyilatkozat on-line is

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

Előadás videók

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

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

E-mail

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

Pártoló tagság

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

Tagbelpési nyilatkozat on-line is

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

Előadás videók

• A Tagnak joga van az Egyesület weboldalán az „Előadás videók” oldalra belépni az Egyesülettel kapott felhasználói névvel és jelszóval.
• Külföldi állampolgárok csak ezt a tagsági formát választhatják.

TOVÁBBI INFORMÁCIÓK A TAGSÁGRÓL

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

• A jelenlegi tagok részére a tagdíjfizetést a következő – nem fizetett – évre könyveljük le. (Például a 2010. november 2-án befizetett tagdíjját a következő évre, 2011-re könyveljük le).
• Nem küldünk ki Ön értesítést a befizetésről és a tagfelvétel megtörténtéről. A tagfelvételt kezdve minden elektronikus vagy postai levelezési, kiadványt automatikusan küldünk.
• A tagsági kártyát, és a tagságot igazoló bélyeget minden év első negyedévében egyszerre küldjük ki Aktiv I. és Támogató I. tagjainknak postai úton. Alá nem fizette ki határidőre a tagdíjját, annak nem áll módjában utólag pótolni a tagsági kártyát.
• Megelőző tagjaink a következő évi tagdíjfizetési értesítőt általában az előző év novemberében kapják kézhez. A tagdíjfizetési határideje az aktuális év január 31. Például a 2011. évi tagdíjfizetési értesítőt megjelölt tagjaink 2010. novemberében kapták kézhez, a tagdíjfizetési határideje 2011. január 31-e volt. (A tagsági igazolványokat 2011. első negyedévében küldtük ki).

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

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

• Tiszteletbeli tag lehet az a természetes vagy jogi személy, aki az Egyesület céljait rendszerezni látogatja és a Közgyűlésen ilyen címet adományozó nek. A tiszteletbeli tag megválasztásáról az Egyesület Közgyűlése dönt. A tiszteletbeli tagság az Egyesület Közgyűlésének felkérésre vonatkozó határozatával és a tiszteletbeli tag elfogadó nyilatkozatával keletkezik és határozatlan ideig tart. Megszűnését kezdeményezheti az Egyesület Közgyűlése és a tiszteletbeli tag.

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

A TAGSÁGI DÍJ KIEGYENLÍTÉSE

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

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

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

Ezt a Tagbelpési nyilatkozatot

kérjük pontosan kitöltve, aláírva

postai úton visszaküldeni levélcímünkre:

Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület

6635 Szegevár, Kórógy u. 69.