

Lepke



A Schopper Gabriella
Magyar Lupus Egyesület hírlevele

2014/1 • 2014. március 5.

Meghívó

a Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület tavaszi betegfórumára, mely **2014. március 29-én (szombaton) 13.00 - 17.30 óráig** lesz Budapesten, az **Országos Egészségbiztosítási Pénztár székházának előadótermében** (Budapest, 13. kerület, Váci út 73/A).

Tervezett programok:

- 13.00 óra:** Kötetlen beszélgetés, tagbelépési lehetőség.
- 13.30 óra:** **Prof. Dr. Géher Pál** egyetemi tanár, elnök (Budai Irgalmasrendi Kórház, Magyar Balneológiai Egyesület) előadása **Balneoterápia ízületi betegségekben** címmel.
- 14.15 óra:** Szünet.
- 14.30 óra:** **Dr. Nagy György** egyetemi docens (Budai Irgalmasrendi Kórház) előadása **Új terápiás lehetőségek SLE-ben** címmel.
- 15.15 óra:** Szünet.
- 15.30 óra:** **A Magyar Lupus Egyesület közgyűlése és Egyesületi óra programunk.** A közgyűlés meghívója a 8. oldalon olvasható. Egyesületi óra programunkban beszélgetünk a betegtársak által a legutóbbi időszakban felmerült kérdésekről és problémákról, az SLE betegek számára igénybe vehető személyi jövedelemadó kedvezményről, az egészségkárosodott emberek szociális ellátásairól és felülvizsgálatukról, utazási kedvezményeikről, stb... **Programunk várhatóan 17.30 óráig tart.**

**Minden résztvevőnek jegyzetömböt, íróeszközt, frissítőt biztosítunk.
Ingyenes programunkra mindenkit szeretettel várunk!**





Meghívó

Sok szeretettel meghívjuk a Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület **lupusz világnapi** programjára, amely **2014. május 10-én (szombaton) 12.00 - 17.00 óráig** lesz **Szegeden, a Somogyi Károly Városi és Megyei Könyvtár előadótermében (Szeged, Dóm tér 1-4.)**.

Tervezett programok:

- 12.00 óra:** Regisztráció, vendéglátás, lupusz totó, kötetlen beszélgetés. Minden résztvevőnek frissítőt, az előadásokon való jegyzeteléshez pedig jegyzetömböt és írószközt biztosítunk.
- 13.00 óra:** Szeged felfedezése **város néző kisonnattal**. Indulás 1245 órakor csoportosan a Somogyi Könyvtár előadóterméből.
- 14.00 óra:** **Dr. Kovács László** egyetemi docens, intézetvezető (Szegedi Tudományegyetem, Szent-Györgyi Albert Klinikai Központ, Reumatológiai Klinika) előadása **Lupusz – az ezerarcú betegség** címmel.
- 1445 óra:** Szünet.
- 15.00 óra:** **Prof. Dr. Sonkodi Sándor** emeritus egyetemi tanár, a Magyar Tudományos Akadémia doktora (Szegedi Tudományegyetem, Szent-Györgyi Albert Klinikai Központ, I. számú Belgyógyászati Klinika) előadása **Az SLE vese érintettsége** címmel.
- 1545 óra:** Szünet.
- 16.00 óra** Lupusz totó eredményhirdetése, ajándéksorsolás

**Ingyenes programunkra
minden betegtársat
szeretettel várunk!**

Ez a nap a lupusszal élő betegekről szól. Legyünk együtt ezen a napon, úgy mint a világ többi országában is.

További információ
e-mailen: info@lupusz.hu
telefonon: (30)349-1100

www.lupusz.hu



Legutóbbi beteg fórumunkról

2013. évi utolsó beteg fórumunk **november 23-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 beteg fórumunkon résztvevők jegyzetkönyvet, tollat, szendvicset, frissítőt kaptak. Volt egy meglepetés ajándék is a vendégeknek, **Beráné Ilona** kézzel horgolt mini pillangói.

Ezen a szombat délután kettő orvosi előadást hallhattunk. Első előadónk **Dr. Bálint Géza** Professor Úr volt, a Magyar Tudományos Akadémia doktora, az Országos Reumatológiai és Fizioterápiás Intézet egykori főigazgatója. Kiváló előadásában az orvos-beteg viszonyról beszélt „amerikai módra”. Professor Úr előadását **Schopper Gabriella** emlékére ajánlotta fel. Az előadáson résztvevők megkapták nyomtatott formában is Professor Úr előadásának összefoglalóját.



Második előadónk **Dr. Kádár János** főorvos Úr volt, a Szent László Kórházból. Főorvos Úr előadásában az internetes Társalgó rovatunkban az SLE betegek leggyakrabban feltett kérdésekről beszélt, s természetesen az előadás után is válaszolt a betegek által feltett kérdésekre. Weboldalunkon 2013. május 10-én, a Lupusz Világnapján indítottunk el egy új ingyenes szolgáltatást a lupusszal élő betegek számára. Ettől az időponttól kezdve weblapunk Társalgó rovatában nemcsak a betegek

tudnak egymással beszélgetni, hanem kérdéseikre hiteles választ kapnak nagy tapasztalattal rendelkező immunológus orvostól. Az orvos válaszol szolgáltatásunkat **Dr. Kádár János** főorvos úr vezeti, melyet ezúton is köszönünk. Szolgáltatásunkat bárki ingyen igénybe veheti, regisztráció sem szükséges. Főorvos úr pár napon belül válaszol a kérdésekre, a válaszok kiemelt grafikai stílusban jelennek meg, ezzel is jelezve az üzenet hitelességét.



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

Fél négykor következett születésnapjaink ünnepségünk, amelynek **összefoglalóját a következő oldalon lehet elolvasni.**

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 beteg fórumainkat.

Következő beteg fórumunk 2014. március 29-én lesz, s készülünk a Lupusz Világnapi rendezvényünkre is, amely 2014. május 10-én lesz Szegeden. Sok szeretettel várunk mindenkit ezekre a programokra is!



Születésnap i összefoglaló

A 2013. november 23-i betegfórumunkon – az orvosi előadásokat követően - ünnepeltük egyesületünk 20. születésnapját. Az előadótermet szépen feldíszítették léggömbökkel az egyesület legaktívabb önkéntesei, igazi születésnap i hangulatot varázsolva. Az ünnepség 15.30 órakor kezdődött **Purgel Zoltán** elnök beszédével.

„Sok szeretettel köszönöm vendégeinket születésnap i ünnepségünkön! Egyesületünk alapítója és névadója – Schopper Gabriella Amerikában élt, amikor az 1970-es években beigazolódott, hogy sokasodó panaszai mögött a lupusz betegség áll. A kezeléseket követően időről-időre tünetmentessé vált, majd ismét fájdalommal, szenvedésekkel teli periódusok következtek, 1985-ben pedig teljesen lebémult. A Milwaukeei klinikára került, itt ismerte meg Dr. Mary Ellen Csuka magyar származású doktornőt. Ő nemcsak a betegségét gyógyította, hanem lelkét is. Schopper Gabriella 1989-ben gyermekével hazatért szülőföldjére. 2 évvel később Budapest volt házigazdája a Nemzetközi Reumatológus Kongresszusnak, s az amerikai küldöttség tagja volt Gabriella amerikai kezelőorvosa, Csuka doktornő is. Doktornő meglátogatta Gabriellát budapesti otthonában, s beszélgetésük során felvetődött, hogy amerikai mintára Magyarországon is lehetne egy klub, amely a lupusszal élő betegeket képviselné, segítené. Gabriella rövid gondolkodás után elkezdte a szervezést, orvosokat, kórházakat, klinikákat, betegtársakat, újságírókat keresett meg, majd 1993-ban Gabriella otthonában megalakult a klub 5 fővel. Beindult a munka, megkezdődött a levélírás, a szórólap készítés, a betegfórumok szervezése, kattogott az írógép, összeállt az orvos lista, elindult a hírlevél, s már a vízscapból is az folyt, hogyan lehet a lupusz betegséggel együtt élni. 1996-ban a klub közhasznú egyesületté alakult. A Magyar Lupus Egyesület a magyar betegszervezetek között aktivitását, tevékenységét tekintve mindig az élen járt. Schopper Gabriella haláláig, 2006-ig vezette az egyesületet. Az írógép kattogását is már csak a csillagok felett lehet hallani... Egy évig Debreczi Sándor betegtársunk folytatta az egyesület vezetését, köszönet érte. 2009-ben a Magyar Lupus Egyesület kiemelkedő munkássága elismeréseként felvette alapítója – Schopper

Gabriella nevét. Én büszke vagyok arra, hogy hat éve vezethetem ezt a nagy múltú, nemzetközileg is elismert civil szervezetet. Sok-sok betegtársat ismertem meg, új barátokat szereztem. Én a betegtársakkal való beszélgetések során azt tapasztaltam, hogy egy közös tulajdonság mindannyiunkban megtalálható: érzékenyek vagyunk, nagyon érzékenyek. Egészséges embertársainkkal ellentétben bennünket sokkal nehezebben érintenek a körülöttünk lévő világ változásai, nehezebben viseljük ha megbántanak bennünket, nehezebben dolgozzuk fel a csalódásokat. Érzékenyek vagyunk, ezért van lupusz betegségünk. De higgyétek el, érzékenységünk miatt ezzel a betegséggel értékesebbek is vagyunk. Gondolatok erre, amikor a nehezebb időszakokban úgy érzitek, hogy kevesebbek vagytok. Többek vagytok, értékesebbek vagytok! Boldog Huszadik születésnapot Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület!”

Ezután **Cseresnyés Györgyné** (Schopper Gabriella testvére) mondta el gondolatait. Rózsika beszélt testvére betegségéről, a sok-sok küzdelemről, a magyar lupusz klub létrehozásáról, a kezdeti nehézségektől a sikeres beteggyesületig.



Kaptunk egy nagyon szép és megható levelet Dr. Pozsonyi Teréz docensnőtől, amelyet Simon Mari olvasott fel.



Docensnő levele:

„Kedves Elnök Úr, Kedves Zoltán és a Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület minden Kedves Tagja! Jóleső érzéssel olvastam a kedves Meghívójukat a Magyar Lupus Klub / Egyesület 20. évfordulója alkalmából rendezendő emlékező ünnepségükre. Mivel személyesen nem lehetek Önökkel, így e levélen keresztül szeretném köszönteni Önöket és szívélyes üdvözlétemet és szívből jövő jó kívánságaimat küldeni. Kívánok Mindannyiuknak jó egészséget és erejükhöz mérten továbbiakban is eredményes munkát az Egyesületben. Csodálatos eredményeket értek el az elmúlt 20 évben. A megemlékezés jó alkalom az összegzésre. Az én visszapillantó tükrömből sok szép eredmény csillog vissza. Nehéz lenne mindet felsorolni, de néhányat szeretnék azért megemlíteni. Díj nyertes pályázatok, kongresszusokon való részvétel, és talán amire a legbüszkébbek lehetnek, a Pillangó Magazin és a Lepke kiadvány rendszeres megjelenése mellett az Egyesület életét leginkább tükröző betegfórumok, amelyek jól jelzik, hogy milyen fontos szerepet játszik az Önök életében ez az Egyesület. 20 ÉVVEL EZELŐTT amikor mindez GABIKA megálmodta, TALÁN CSAK Ő sejtette, hogy amit elképzel annak így kell megvalósulnia, ahogy most a megemlékezés pillanataiban ezt értékeljük. Visszagondolva, magam se hittem volna, hogy ilyen sikeres munkát és eredményeket tud felmutatni a Klub később az Egyesület. Gabikát, akit már évek óta kezeltem szívből óvtam volna, hogy e nagy munkába vágja fejszáját, de Ő FELTARTOZTATHATAT-LANNAK bizonyult! Óvtam volna a munka fizikai megterhelésétől és az esetleges kudarcook pszichés traumáitól, de minden hiába való volt. Az elszántságát senki nem tudta letörni. Az alakuló ülésen hallgatva Őt és a megannyi szép, bensőséges karácsonyi összefövetel örömteli hangulatában megértettem, hogy ez a munka élteti Őt, és nagyon örül, hogy segíthet, betegtársain. Sajnos, hogy ezen a szép napon már nem lehet közöttünk. Hálás vagyok Önöknek, hogy rendszerességgel megemlékeznek Róla. Legutóbb, Halottak napján amikor kint jártam a temetőben, örömmel láttam a megemlékező szép koszorújukat, hála érte! Tiszta szívből szeretnék köszönetet mondani Zoltánnak is a heroikus munkájáért, úgy gondolom, hogy az elmúlt évek minden nehézségét legyőzve, beleértve saját betegségét és mindazt ami az elnöki munkával jár példaértékű lehet mindnyájunk számára. Még egy gondolat az emlékezés fátylából. Nagy öröm volt számomra, hogy a Hevér Krisztina emlékére meghirdetett pályamunkát egy nagyon kedves betegem, akit nagyon bátorítottam a megírására, - Kátai Andrea nyerte meg! Az Egyesület nélkül betegem számára ez a csodálatos siker élmény sem születhetett volna meg. KÖSZÖNETKEDVES MINDNYÁJUKNAK a KÉPVISELŐ TESTÜLET minden tagjának, hiszen áldozatos munkájuk gyümölcse mára megérett. Örömteli szép ünneplést kívánok és további sok sikerrel teli éveket, jó egészségben. Éljen tovább és valósítsa meg kitűzött céljait a Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület! Szeretettel és szívélyes üdvözléssel: Dr. Pozsonyi Teréz”

Docensnő szívből szóló levének felolvasása után **Purgel Zoltán** elnök felolvasta a külföldről kapott leveleket, majd egy „forgatókönyvbe” nem tervezett esemény következett. **Cseresnyés Györgyné** és **Schopper Carol** átadta **Purgel Zoltánnak** a **Schopper Gabriella Díj** emléklapoktjtét és egy nagy ajándécsomagot.



A meglepetés után egy másik meglepetés történt, megérkezett a 70 szeletes örüasi – az egyesület emblémájával díszített - születésnap tortája, amely nemcsak szép volt, hanem finom is. Mindenki számára emlékeztetésre sikerült ez a születésnap.



Megjelent interneten, az egyesület YouTube csatornáján a 20. születésnap ünnepségünkön készült videó összefoglaló. A videót elláttuk magyar és angol nyelvű felirattal, így hallássérült és külföldi betegtársaink is meg tudják tekinteni. A feliratot önkénteseink készítették, köszönet a gyors és pontos fordításért **Janecskó Annának, Kristóf Krisztinának, Majer Mariannak** (Hunnect Fordítóiroda) és **Schopper Carolnak!**

Köszönet

Ezúton is köszönöm a részemre megszavazott **Schopper Gabriella Emlékdíjat**, igyekszem ezután is úgy vezetni az egyesületet, hogy az hú legyen névadójához.

Purgel Zoltán elnök



Egészségre nevelő, szemléletformáló programsorozatot indítottunk négy városban

A Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület Európai Unió pályázati forrás segítségével **egészségre nevelő, szemléletformáló programsorozatot indított** négy városban: **Debrecenben, Kecskeméten, Pécsen és Szegeden.** A programokon bárki **ingyenesen** részt vehet, viszont **előzetes regisztráció** szükséges! 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 városonkénti 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

Debrecen

- 2013. december 6. (péntek) 16-17 óráig **Személyiségfejlesztés**
Előadó: Nagyné Berke Mónika
Debrecen, Jerikó u. 17-19.
- 2013. december 13. (péntek) 16-17 óráig **Önismeret**
Előadó: Nagyné Berke Mónika
Debrecen, Rákóczi u. 7.
- 2014. január 9. (csütörtök) 16-17 óráig **Együttműködési stratégiák fejlesztése**
Előadó: Nagyné Berke Mónika
Debrecen, Rákóczi u. 7.
- 2014. január 17. (péntek) 16-17 óráig **Az érzelmi intelligencia (EQ) fejlesztése**
Előadó: Nagyné Berke Mónika
Debrecen, Rákóczi u. 7.
- 2014. január 23. (csütörtök) 16-17 óráig **Problémamegoldó készségfejlesztés**
Előadó: Nagyné Berke Mónika
Debrecen, Rákóczi u. 7.
- 2014. január 24. (péntek) 16-17 óráig **A munka és a magánélet egyensúlya**
Előadó: Nagyné Berke Mónika
Debrecen, Rákóczi u. 7.
- 2014. január 28. (kedd) 16-17 óráig **Konfliktuskezelés**
Előadó: Nagyné Berke Mónika
Debrecen, Rákóczi u. 7.
- 2014. január 30. (csütörtök) 16-17 óráig **Asszertív kommunikáció**
Előadó: Nagyné Berke Mónika
Debrecen, Rákóczi u. 7.
- 2014. január 31. (péntek) 16-17 óráig **Autogén relaxáció**
Előadó: Nagyné Berke Mónika
Debrecen, Rákóczi u. 7.
- 2014. február 7. (péntek) 16-17 óráig **Burn out: kiegészítő megelőzése**
Előadó: Nagyné Berke Mónika
Debrecen, Rákóczi u. 7.

- 2014. február 14. (péntek) 16-17 óráig **Relaxációs technikák**
Előadó: Nagyné Berke Mónika
Debrecen, Rákóczi u. 7.
- 2014. február 21. (péntek) 16-17 óráig **Logikai játszótér felnőtteknek**
Előadó: Nagyné Berke Mónika
Debrecen, Rákóczi u. 7.
- 2014. május 9. (péntek) 16-17 óráig **Stresszkezelés**
Előadó: Nagyné Berke Mónika
Debrecen, Rákóczi u. 7.
- 2014. június 20. (péntek) 16-17 óráig **Balesetmegelőzés**
Előadó: Nagyné Berke Mónika
Debrecen, Rákóczi u. 7.
- 2014. június 27. (péntek) 16-17 óráig **Elsősegélynyújtás**
Előadó: Nagyné Berke Mónika
Debrecen, Rákóczi u. 7.

Kecskemét

- 2013. október 25. (péntek) 16-17 óráig **Egészséges táplálkozás**
Előadó: Bodnár István Aurél
Kecskemét, Izsáki út 8.
- 2013. november 8. (péntek) 16-17 óráig **Mozgásformák választása**
Előadó: Bodnár István Aurél
Kecskemét, Izsáki út 8.
- 2013. november 15. (péntek) 16-17 óráig **A víz hatása a szervezetre**
Előadó: Bodnár István Aurél
Kecskemét, Izsáki út 8.

Pécs

- 2014. február 28. (péntek) 16-17 óráig **Energiaegyensúly megőrzése**
Előadó: Deszticsné Nagy Katalin
Pécs, Dobó István u. 86-90.

- 2014. március 14. (péntek) 16-17 óráig **Sajátkészítésű ételek és a gyorséttermi ételek közötti különbség**
Előadó: Deszticsné Nagy Katalin
Pécs, Dobó István u. 86-90.

Szeged

- 2013. szeptember 20. (péntek) 16-17 óráig **Szív és érrendszeri megbetegedések megelőzése**
Előadó: Bata Mária
Szeged-Szóreg, Magyar u. 14.
- 2013. szeptember 27. (péntek) 16-17 óráig **A cukorbetegség kockázata és megelőzésének lehetőségei**
Előadó: Bata Mária
Szeged, Szekerce u. 14.
- 2013. október 4. (péntek) 16-17 óráig **Az allergia megelőzése és kezelése**
Előadó: Bata Mária
Szeged, Szekerce u. 14.
- 2013. október 11. (péntek) 16-17 óráig **Bio és reform ételek**
Előadó: Bata Mária
Szeged, Szekerce u. 14.
- 2013. október 18. (péntek) 16-17 óráig **Az egészséges táplálkozás fontossága**
Előadó: Polgár Annamária
Szeged, Szekerce u. 14.
- 2014. március 7. (péntek) 15-16 óráig **Egészséges étkezés: alapanyagok és elkészítési módszerek**
Előadó: Polgár Annamária
Szeged Petőfi S. sgt. 12.
- 2014. március 21. (péntek) 15-16 óráig **A gyógynövények az egészségmegőrzés szolgálatában**
Előadó: Polgár Annamária
Szeged Petőfi S. sgt. 12.
- 2014. március 28. (péntek) 15-16 óráig **Dohányzás prevenció**
Előadó: Polgár Annamária
Szeged Petőfi S. sgt. 12.
- 2014. április 4. (péntek) 15-16 óráig **Szív és érrendszeri megbetegedések**
Előadó: Polgár Annamária
Szeged Petőfi S. sgt. 12.
- 2014. április 11. (péntek) 15-16 óráig **Az allergiáról A-Z-ig**
Előadó: Polgár Annamária
Szeged Petőfi S. sgt. 12.
- 2014. április 18. (péntek) 15-16 óráig **Egészséges munkahelyi ebéd otthonról**
Előadó: Polgár Annamária
Szeged Petőfi S. sgt. 12.
- 2014. április 25. (péntek) 15-16 óráig **A só szerepe az étkezésben**
Előadó: Polgár Annamária
Szeged Petőfi S. sgt. 12.
- 2014. május 16. (péntek) 15-16 óráig **Vetélkedők egészséges táplálkozás témában**
Előadó: Polgár Annamária
Szeged Petőfi S. sgt. 12.
- 2014. május 23. (péntek) 15-16 óráig **A mozgásszegény életmód következményei**
Előadó: Polgár Annamária
Szeged Petőfi S. sgt. 12.
- 2014. május 30. (péntek) 15-16 óráig **Drog és alkoholfogyasztással kapcsolatos prevenció**
Előadó: Polgár Annamária
Szeged Petőfi S. sgt. 12.
- 2014. június 6. (péntek) 15-16 óráig **Konzultáció és interaktív előadás: a megfelelő sporteszközök kiválasztásának szempontjai**
Előadó: Polgár Annamária
Szeged Petőfi S. sgt. 12.
- 2014. június 13. (péntek) 15-16 óráig **Ügyességi vetélkedők**
Előadó: Polgár Annamária
Szeged Petőfi S. sgt. 12.



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

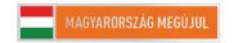
Az Európai Unió és a Magyar Állam által nyújtott támogatás összege

9 681 400 FT

Kivitelezés ideje: 2013.09.01. - 2014.08.29.

Kedvezményezett: Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület

Nemzeti Fejlesztési Ügymérség
www.ujszechenyiterv.gov.hu
06 40 638 638



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



Meghívó közgyűlésünkre

Tisztelt Tagjaink!

Ezúton értesítem, hogy Alapszabályunk szerint közgyűlést hívok össze, melyet **2014. március 29-én (szombaton) 15.30 órai kezdettel** tartunk Budapesten a Váci út 73/A. sz. alatt, az **Országos Egészségbiztosítási Pénztár székházának előadótermében**.

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

A Közgyűlés tervezett napirendi pontjai a következők:

1. Szakmai és pénzügyi beszámoló az egyesület 2013. évi gazdálkodásáról, közhasznú tevékenységéről,

2013. évi közhasznúsági melléklet elfogadása.

A közhasznúsági jelentés weblapunkról letölthető.

2. Az egyesület tisztségviselőinek megválasztása. (2 fő alelnök tisztségviselő megbízatása lejárt, ezért alelnököket kell választanunk.)

Kérem, hogy akinek számít egyesületünk jövője, vegyen részt közgyűlésünkön! **Aktív tagjaink megjelenésére feltétlen számítok!** Szavazni csak érvényes tagsággal rendelkező Aktív I. és Aktív II. tagjaink tudnak. A közgyűlés várhatóan 60 perc idejű lesz.

Budapest, 2014. február 28.

Purgel Zoltán
Tisztelettel: Purgel Zoltán elnök

Egyesületi hírek

ADÓ EGY SZÁZALÉK

2014-ben is nagy hangsúlyt szeretnék helyezni az adó egyszázalékos kampányunkra. Szeretnénk, ha következő évünk is ugyanolyan programokban és kiadványokban gazdag lenne, mint a 2013-as év. Nekünk - és mindazon szervezeteknek, akiknek valóban szüksége van az adó egy százaléka - nem tud költeni óriásplakátra. **Ezért kérek mindenkit, hogy vegyen részt ebben a munkában, s ne csak saját és családja adófelajánlásával segítsen, hanem keresse meg távolabbi ismerősét, rokonát, barátját, kollégáját, szomszédját, stb.**

Az autoimmun betegek nagy része rokkantnyugdíjas. Mivel nincs adójuk, így rendelkezni sem tudnak az egy százalékról. Ez az egyik olyan tény, amelyben hátrányban vagyunk más szervezetektől. Ezért is fontos a kampánymunka! Ennyit mindenki tegyen meg egyesületünkért! Nem nagy munka, de rengeteg segítség! **Adószámunk: 18157860-1-06.**

KÖZLEMÉNY A 2013. ÉVBEN RÉSZÜNKRE ÁTUTALT SZJA 1 %-OS ÖSSZEG FELHASZNÁLÁSÁRÓL

A 2013. évben (a 2012. adóévben) a Magyar Lupus Egyesület **815510 Ft** adó egyszázalékos felajánlást kapott **222 fő** adózótól. Ezúton is köszönünk minden felajánlást! Ez a magas összeg nagy segítség volt egyesületünknek abban, hogy európai szintű civil munkát végezzünk. Az adó egyszázalékos bevételünket 100%-ban cél szerinti tevékenységeinkre fordítottuk. (Csekély működési költségeinket a tagdíjbevételekből és a Nemzeti

Együttműködési Alap nyertes pályázatából finanszíroztuk.) Az adó egyszázalékos felajánlásokból tudtuk megrendezni betegfórumainkat, ebből az összegből tudtuk megjelentetni Lepke című hírleveleinket, DVD kiadványainkat. Még egyszer köszönünk minden felajánlást, s a jövőben is számítunk minden egy százalékra.

LUPUSZ VILÁGNAPI RENDEZVÉNYÜNK SZEGEDEN

Egyesületünk **2014. május 10-én** (szombaton) (a lupusz világnapján) tartja programját **Szegeden, a Somogyi Károly Városi és Megyei Könyvtár előadótermében** (Szeged, Dóm tér 1-4.). Betegfórumainkat mindig Budapesten tartjuk, ez az első kezdeményezésünk, hogy vidéken is legyenek rendezvényeink. (Terveink szerint jövőre Debrecenben lenne rendezvényünk.) **Plakátunk a 2. oldalon olvasható. Ez a nap a lupusszal élő betegekről szól. Legyünk együtt ezen a napon, úgy mint a világ többi országában is.** Szegedre könnyen el lehet jutni tömegközlekedéssel, Budapestről óránként indulnak vonatok. Debrecenből, Kecskemétről is viszonylag könnyen megközelíthető a város vonattal. A vasútállomásról kényelmes sétával kb. 30 perc alatt megközelíthető a Dóm téren lévő helyszín. Aki nem szeret gyalogolni, a vasútállomásról induló 1-es villamossal is könnyen el lehet jutni, a Somogyi utca megállónál kell leszállni (4 megálló, kb. 5 perc). Ingyenes programunkra minden betegtársat szeretettel várunk! **További információ e-mailen: info@lupusz.hu, telefonon: (30)349-1100.**



SZJA KEDVEZMÉNY SLE BETEGEKNEK IS!

Az összevont adóalap adóját csökkenti a súlyos fogyatékkal élő magánszemélynél az erről szóló igazolás alapján a fogyatékkal való élet kezdő napjának hónapjától ezen állapot fennállása idején havonta, az adóév első napján érvényes havi minimálbér 5 %-ának megfelelő összeg. Az összevont adóalap adóját csökkentő kedvezmény igénybevétele szempontjából súlyos fogyatékkal élőknek 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 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 szereznek be az alábbi igazolást háziorvosuktól, s jelezzék** könyvelőjüknek, hogy a kedvezményt igénybe szeretnék venni. (Úgy tudjuk, hogy ezt 5 évre visszamenőleg is lehet érvényesíteni.) Ez a kedvezmény havonta legalább 4-5000 Ft kedvezményt jelent az SLE betegeknek. Sajnos sokan jelzik felénk, hogy a háziorvos, szakorvos nem adja ki az igazolást az SLE betegeknek. Ez a betegség szerepel a mellékletben, az SLE-ben szenvedő betegeknek kötelező kiadniuk a végleges igazolást. Amennyiben ez nem történik meg, forduljanak az intézmény betegjogi képviselőjéhez! Sajnos azt tapasztalom, hogy jelentős adminisztrációs teher van az orvosokon, többen nem is hallottak erről a rendelkezésről, s mivel nem ismerik, félnek kiadni az igazolást. Írtam levelet a NAV Csongrád Megyei Adóigazgatósága, Adóügyi Főosztály vezetőjének és a Magyar Orvosi Kamara Jogi Irodának is állásfoglalást kérve. Ha megérkezik a válaszok, közölni fogom. Később azt szeretném elérni, hogy törvénymódosítás után ne kelljen igazolást kérnie a (gyógyíthatatlan betegségben szenvedő) betegnek, s elég legyen pl. a zárójelentést csatolni adóbevallásához.

MEGJELENT 9. 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. Hét 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 9. DVD-n a 2013. év orvosi előadásai és egyéb programjainak összefoglalói nézhetők meg.**

TELEFONOS LEKISEGÉLY SZOLGÁLAT SLE-BETEGEKNEK

A **(70)269-6300** telefonszámon hétfőnként 10.00-14.00-ig, péntekenként 14.00-18.00-ig fogadjuk **Csajági Ildikó** azon betegtársak hívását, akik a nehezebb napjaikban kedves, meleg és vidám szavakra vágyanak.

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

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

ORVOSI HETILAP KONFERENCIA

Az **Orvosi Hetilap** hazánk egyik meghatározó szaklapja **2013. október 18-án** rendezte meg az Orvosi Hetilap Interdiszciplináris Konferenciát. Az első napi programban Immunológiai blokk is szerepelt, az egyik előadó **Dr. Tarr Tünde** volt, a Debreceni Egyetem III. számú belklinikáról. A konferencián egyesületünk kapott egy ingyenes lehetőséget arra, hogy kiállítsa posztereit, szórólapjait. **Ezúton is köszönjük az Orvosi Hetilap kiadójának, hogy biztosította számunkra ezt a lehetőséget.**



WEBLAPUNK, ÚJABB DOMAINEK

Számunkra fontos, hogy minden újonnan diagnosztizált SLE beteg **minél gyorsabban** megtalálja weblapunkat, s ezáltal pontos információkhoz jusson e betegségről. Ezért sikeresen regisztráltuk a **lupuszbetegseg.hu**, **lupuszbetegseg.hu**, **magyarlupusegyesulet.hu** és a **hungarianlupusgroup.org** domaineiket. Ez utóbbi domainen hamarosan elkészül angol nyelvű bemutatkozó weboldalunk. Még ebben az évben **jelentős fejlesztéseken** esik át a csak tagjaink számára elérhető orvosi előadásokat tartalmazó oldalunk, és modern tagnyilvántartó rendszert is fogunk készíteni. Szeretnénk, ha a tagdíj is befizethető lenne bankkártyával.

Pungel Zoltán
Pungel Zoltán elnök



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.



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/



2014. évi időpontok, programok

Január 31.	Tagdíjfizetési határidő
Március 5.	Lepke kiadványunk 2014/1. számának megjelenése
Március 29.	(szombat) 13.00 – 17.00 óráig: Tavaszi betegfórum (Budapest OEP színház, kettő orvosi előadás, közgyűlés, Egyesületi óra.)
Május 10.	(szombat) 11.00 - 17.00 óráig: Lupus Day - Lupusz Nap programunk Szegeden (Kettő orvosi előadás, vetélkedő, városnézés, stb.)
Május 10.	Pillangó magazinunk tervezett megjelenése
Október 5.	Lepke kiadványunk 2014/2. számának megjelenése
November 8.	(szombat) 13.00 – 17.00 óráig: Őszi betegfórum (Budapest OEP színház, kettő orvosi előadás, Egyesületi óra.)

Programjaink ingyenesek, a változás jogát fenntartjuk!

Várjuk ötleteiket, javaslataikat programjainkkal kapcsolatban!

A naptárt folyamatosan aktualizáljuk Lepke kiadványunkban, valamint weboldalunkon. Lepke és Pillangó kiadványaink díjmentesen megtekinthetők weboldalunkon: www.lupusz.hu, www.autoimmun.hu, www.sle.hu



Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület · KÖZHASZNÚ SZERVEZET

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

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

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

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

◇ 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 lelkisegély 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)



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



<http://iwiw.hu/lupusz>



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

