

Lepke



A Schopper Gabriella
Magyar Lupus Egyesület hírlevele

2015/1 • 2015. február 5.

Kedves Betegtársak, Egyesületi tagok,
Orvosok és Partnerek!

Búcsú

A legtöbb ember életében eljön az a pillanat, amikor egy nehéz és fájdalmas döntést kell hoznia. Az én életemben ez az idő most jött el, s úgy döntöttem, hogy **2015. február 28-án leköszönök** a Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület elnöki posztjáról.

2007 óta vezetem a Magyar Lupus Egyesületet. Büszke vagyok, hogy sikerült megmentenem **Schopper Gabriella** „hagyatékát”, s egy hosszadalmas önkéntes munka eredményeként egy európai színvonalú egyesületet valósíthattam meg. Elmondhatom, hogy az egyesületben minden álmomat és minden tervemet sikerült valóra váltanom. Lett az egyesületnek magazinja, hírlevele, weblapja, DVD-je, sok-sok beteg fórumot rendeztem meg, és sikerült a Lupusz Világnapi rendezvényünket is megvalósítani.

Amikor elvállaltam a Magyar Lupus Egyesület vezetését, nem gondoltam arra, hogy milyen sok feladat vár rám, de azt sem, hogy sok baráttal leszek gazdagabb. A 8 év alatt nemcsak barátságokkal gazdagodtam, hanem az igaz szerelmet is itt lettem meg. Amikor a betegtársakkal beszélgettem, azt tapasztaltam, hogy egy közös belső 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 én úgy gondolom, hogy érzékenységünk miatt ezzel a betegséggel **értékesebbek** is vagyunk.

Sajnos kudarckokban is volt részem, talán azért, mert egyik rossz tulajdonságom, hogy rossz „emberismerő” vagyok. Az utóbbi nyolc év alatt a sok-sok barát mellett néhány jellemetlen emberrel is összesodort az élet, s az ebből fakadó konfliktusokat nehezen vagy egyáltalán nem tudtam kezelni.

Azt mondják, 7 évente megújul az ember. Ez a megújulás nálam a 8. évben jött el, és ez vár most az egyesületre is. Arra az egyesületre, amelyet **Schopper Gabriella** alapított 1993-ban, és arra az egyesületre, amelynek működni kell, mert a magyar lupusszal élő betegek **csak erre számíthatnak**.

Természetesen nem „hagyom magára” az egyesületet, kisebb feladatokat elvállalok, mint önkéntes. Az idei tavaszi beteg fórumot és a Lupusz Világnapi rendezvényünket még én szervezem meg, s mindenben segítségére leszek a közgyűlésünkön megválasztott új ügyvezetőnek is. Nem elírás, azt szeretném, ha alapszabályunkat módosítva 1 fő elnök és 2 fő alelnök helyett **csak 1 fő ügyvezetője** lenne az egyesületünknek, mert én úgy látom, hogy hosszútávon és fenntarthatóan csak így tud hatékonyan továbbműködni egyesületünk. Azt szeretném, ha a

megválasztott ügyvezető munkáját legalább 10 fő önkéntes segítené. Önkéntesekre nagy szükség van, csak ez garantálja a minőségi közhasznú tevékenységet.

Köszönöm Mindazoknak a támogatást, akik az utóbbi nyolc év alatt kiálltak mellettem és segítették munkámat! Szeretnék köszönetet mondani az **Orvosoknak**, akik szabadidejüket feláldozva, sokszor fárasztó ügyeletek után is színvonalas előadásokat tartottak, vagy írtak magazinjaimba, segítették munkámat. Köszönöm a sok barátságot és a kedves szavakat!

Szerencsésnek érzem magam, hogy az elmúlt 8 évben én vezethettem a Magyar Lupus Egyesületet, és dolgozhattam a magyar autoimmun betegekért. Dsida Jenő soráival szeretnék elköszönni:

*„Jöhet ezután százszor is az ősz,
Az én szememnek nem hull már a könnye,
Tavaszi rózsá, megtanultam tőled,
Hogy nem búcsúznak senkitől,
És semmitől és sohasem örökre!”*

Barátsággal és szeretettel:

Purgel Zoltán
Purgel Zoltán



Ezúton értesítem, hogy Alapszabályunk szerint közgyűlést hívok össze, melyet **2015. február 28-án (szombaton) 13.30 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 **14.00 órakor** ismételten 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.

Szakmai és pénzügyi beszámoló az egyesület 2014. évi gazdálkodásáról, közhasznú tevékenységéről, 2014. évi közhasznúsági melléklet elfogadása. A közhasznúsági jelentés weblapról letölthető.

2. Az egyesület alapszabályának megváltoztatása.

A 2014. december 9-én megtartott közgyűlésünkön megbeszéltek szerint egyesületünk alapszabályának (az egyesület tisztségviselőire vonatkozó szakasz) megváltoztatását kezdeményezzük. Azt szeretnénk, ha 1 fő elnök és 2 fő alelnök helyett csak 1 fő ügyvezetője lenne a Magyar Lupus Egyesületnek, mert úgy látjuk, hogy hosszútávon és fenntarthatóan csak így tud hatékonyan továbbműködni civil szervezetünk. A változtatásra az új Civil Törvény már ad lehetőséget. Az alapszabály módosítás közgyűlés általi elfogadás esetén automatikusan megszűnik a jelenlegi tisztségviselők jogviszonya.

3. Az egyesület ügyvezető tisztségviselőjének megválasztása.

Az egyesület új, ügyvezetőjének megválasztása. (Purgel Zoltán elnök nem folytatja tevékenységét.)

4. Tiszteletbeli tagságok

Alapszabályunk szerint tiszteletbeli tagságot szeretnénk megszavazni azoknak az Orvosoknak, akik kiemelkedő mértékben segítik egyesületünket.

5. Az önkéntesség kiterjesztése egyesületünkben.

Nemzetközi tapasztalatok alapján szeretnénk tagjainkat, betegtársainkat jobban bevonni közhasznú munkánkba, valamint kikérni véleményüket, ötleteiket, javaslataikat.



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 150 perc idejű lesz, 10 perc szünettel.

Tisztelettel:

Purgel Zoltán
Purgel Zoltán
elnök



Meghívó

a Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület tavaszi betegfórumára, mely **2015. március 28-án (szombaton) 13.00 - 16.30 óráig** lesz Budapesten, az **Országos Egészségbiztosítási Pénztár székházának előadótermében** (Budapest, 13. kerület, Váci út 73/A).

Tervezett programok

13.00 óra: Kötetlen beszélgetés, tagbelépési lehetőség.

13.30 óra: **Dr. Vértés László** főorvos, egyetemi oktató (a Magyar Orvostörténelmi Társaság vezetőségi tagja) előadása **Lupusz az irodalomtörténetben** címmel.

14.15 óra: Szünet.

14.30 óra: **Dr. Falus András** egyetemi tanár, akadémikus (Semmelweis Egyetem, Genetikai, Sejt- és Immunbiológiai Intézet) előadása **Öröklődés és környezet összefüggése lupusz betegségben** címmel.

15.15 óra: Szünet.

15.30 óra: **Önkéntes fórum.**

16.30 óra: Zárás



Programunk regisztrációhoz nem kötött, és minden résztvevő számára ingyenes. Meghívóink megtalálható weboldalunkon (www.lupusz.hu) és Facebook oldalunkon is.

Kérjük, hogy betegfórumunkról értesítse betegtársát, és adója 1%-ának felajánlaskor gondoljon ránk (18157860-1-06).

Mindenkit szeretettel vár a Magyar Lupus Egyesület!



Az előadások alatti jegyzeteléshez jegyzetfüzetet és írószerszámot biztosítunk ingyenesen. Vendégeink szendvicset és frissítőt is kapnak.



A résztvevők ingyenesen megkapják az **Autoimmun Kaleidoszkóp** magazin legújabb lapszámát. Ezúton is köszönjük a kiadó támogatását!



A résztvevők ingyenesen megkapják a **Reumatológia Mindenkinek** magazin legújabb lapszámát. Ezúton is köszönjük a kiadó támogatását!





Meghívó



Lupusz Világnapja 2015. május 10. Debrecen

A Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület sok szeretettel meghívja **lupusz világnapi** programjára, amely **2015. május 10-én (vasárnap) 12.00 - 17.00 óráig** lesz Debrecenben, a Centrum Hotel (Kálvin tér 4.) **Centrum rendezvénytermében**.

Tervezett programok:

- 12.00 óra:** Regisztráció, vendéglátás, lupusz totó, kötetlen beszélgetés. Minden résztvevőnek frissítőt, az előadásokon való jegyzeteléshez pedig jegyzetőmböt és íróeszközt biztosítunk.
- 13.00 óra:** Debrecen felfedezése **városnéző kisvonattal**. A „vonatjegyek” a regisztrációnál vehetők át. Indulás 13 órakor a Centrum Hotel elől.
- 14.00 óra:** **Dr. Tarr Tünde** egyetemi adjunktus (Debreceni Egyetem, Klinikai Központ, Immunológiai Tanszék) előadása **Cardiovascularis eltérések szisztémás lupus erythematosusban** címmel.
- 1445 óra:** Szünet.
- 15.00 óra:** **Dr. Szűcs Gabriella** egyetemi docens, tanszékvezető-helyettes (Debreceni Egyetem, Klinikai Központ, Reumatológiai Tanszék) előadása **Központi idegrendszeri érintettség SLE-ben** címmel.
- 1545 óra:** Szünet.
- 16.00 óra:** Lupusz totó eredményhirdetése, ajándéksorsolás.

Ingyenes programunkra minden betegtársat szeretettel várunk!

További információ:

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

info@lupusz.hu • [\(30\)349-1100](tel:(30)349-1100) • www.lupusz.hu



TAGDÍJ FIZETÉS

Köszönjük a pontos tagdíjbefizetéseket! Kérjük azon tagjainkat, akik nem fizették ki **2015. január 31-ig** a tagdíjat, egyesületünk zártkörűen működése érdekében sűrűn egyenltsék ki. Az egyesületi tagdíj bevételünket **kizárólag** működési költségeink finanszírozására használjuk fel, pl. postaköltség, telefonköltség, weboldal fenntartás, nyomtatványok, stb... Késedelmesen fizető tagjaink újabb sárga csekket kaptak, de a tagdíj kiegyenlíthető banki átutalással az **57200062-10027202** számlaszámra vagy postautalványon (piros csekken), levélcímünkre: 6635 Szegvár, Kórogy u. 69. Magyar Lupus Egyesület. Weboldalunk fejlesztése eredményeként a tagdíj **bankkártyával** is kifizethető.

ÖRIÁSKÜLDÉMÉNY TAGJAINKNAK

Aktív I. és Támogató I. tagjaink e hírlevelünkkel egy időben a megszokottnál egy nagyobb terjedelmű és értékű csomagot kapnak egyesületünkől. Minden tagnak postázzuk e lapszámunk mellé a legújabb Pillangó c. újságot, az Autoimmun Kaleidoszkóp magazin legújabb lapszámát és 10. DVD-eket. A kiadványok mellett a késedelem nélkül fizető tagjaink megkapják új tagsági kártyájukat és a tagdíj befizetését igazoló bélyeget is.

MEGJELENT A PILLANGÓ

Megjelent Pillangó magazinunk legújabb lapszáma, melyet Aktív I. és Támogató I. tagjaink számára postai küldeményben eljuttattunk. Magazinunk weboldalunkon is elérhető, a **TAG KAPU**-ba való bejelentkezést követően. Anyagi lehetőségeink miatt ebben az évben Pillangó magazinunk korlátozott példányszámban jelenik meg, s kizárólag a Magyar Lupus Egyesület tagjainak. Aki nem tagja egyesületünknek (ebben az évben), de szeretne hozzájutni magazinunkhoz, azoknak a nyomtatott újságért postaköltséggel együtt 3000 Ft támogatásért tudjuk biztosítani a lapot. Támogatásokat az **57200062-10027202** bankszámlaszámunkra vagy bankkártyás befizetéssel (www.lupusz.hu/paypal) tudunk fogadni, a közlemény mezőbe kérjük feltüntetni a postai címet vagy az e-mail címet, és azt, hogy „Pillangó”.

A legújabb Pillangó magazin tartalomjegyzéke:

- **DR. BÁLINT GÉZA** Orvos-beteg viszony. Hogyan működik ez Amerikában?
- **CSARNAINÉ PÁLOSI RITA** Biológiai terápiáról röviden, gyakorlatiasan, az ápoló szemével
- Gyakorlati tanácsok a biológiai terápiához
- **DR. BÁLINT GÉZA, SZABÓNÉ DÚL KATALIN** Philip S. Hench (1896-1965) a kortizon Nobel díjasa
- **DR. VÉRTES LÁSZLÓ** Dr. Kaposi Mór professzorral, a lupusz leírójáról
- Lupusz - az ezerarcú betegség tünetei c. betegtájékoztató
- **PROF. DR. GÉHER PÁL** Balneoterápia a gyulladással reumatológiai betegségeknél
- **MACHONIAZ ENDRÉNÉ** Így is lehet élni a betegséggel
- Minden, amit a rehabilitációs és a rokkantsági ellátásról tudni kell
- Támogatások megváltozott munkaképességű személyeknek
- Sikeres egészségprogram zárult a Magyar Lupus Egyesületnél
- A gyógyszeriparból a Csillagház meséjébe léptek
- Új szem a lupusz kezelésében
- A reumások nagyobb eséllyel kapnak infarktust
- Muszáj az immunrendszernek iskolába járnia
- Megvan a reuma egyik okozója
- Mely autoimmun betegségek kockázatát fokozza az elhízás?

- Oda kell figyelni a cukorbetegsége
- Felelős átláthatóság a betegéért

Pillangó című magazinunk Magyarországon hiánypótló, hiszen nincs egy olyan lap sem, amely közvetlen lupusszal élő betegek számára jelenik meg. Egyesületünk kiemelt célja, hogy a magyar autoimmun betegek több tízezer 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 kisebb civil szervezetek részére.



MEGJELENT 10. DVD-NK

Fontos számunkra, hogy a betegforgalmunkon elhangzó orvosi előadásokat és egyéb programjaink összefoglalóit azon tagjaink is meg tudják nézni, akik a távolság vagy egészségügyi okok miatt nem tudnak eljönni programjainkra. 2007 óta rögzítjük a betegforgalmunkon 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 10. DVD-t Aktív I. és Támogató I. tagjaink számára postai küldeményben eljuttattunk. Az orvosi előadások videói weboldalunkon is megnézhetők, a TAG KAPU-ba való bejelentkezést követően.



Tartalom:

- **PROF. DR. GÉHER PÁL** egyetemi tanár, elnök (Budai Irgalmasrendi Kórház, Magyar Balneológiai Egyesület)
- Balneoterápia ízületi betegségekből** (2014. március 29)
- **DR. NAGY GYÖRGY** egyetemi docens (Budai Irgalmasrendi Kórház) **Új terápiás lehetőségek SLE-ben** (2014. március 29)
- **DR. KOVÁCS LÁSZLÓ** egyetemi docens, intézetvezető (Szegei Tudományegyetem, Szent-Györgyi Albert Klinikai Központ, Reumatológiai Klinika) **Lupusz – az ezerarcú betegség** (2014. május 10.)
- **PROF. DR. SONKODI SÁNDOR** emeritus egyetemi tanár, a Magyar Tudományos Akadémia doktora (Szegei Tudományegyetem, Szent-Györgyi Albert Klinikai Központ, I. számú Belgyógyászati Klinika) **Az SLE vese érintettsége** (2014. május 10.)
- **PROF. DR. DOMJÁN GYULA** egyetemi tanár (Semmelweis Egyetem, Általános Orvostudományi Kar, I. Belgyógyászati Klinika) **Az antifoszfolipid szindróma** (2014. november 8.)
- **DR. GADÓ KLÁRA** főiskolai tanár (Szent Rókus Kórház) **Az antifoszfolipid szindróma és a terhesség** (2014. november 8.)
- **DR. ÓRI ZSOLT** osztályvezető főorvos (Vasary Kólos Kórház, Esztergom) **Az autoimmun betegség kezelése során fellépő szemészeti betegségek** (2014. november 8.)
- **Lupusz Világnapja** (World Lupus Day) Rövid összefoglaló kisfilm (2014. május 10.)

Fontos változás, hogy a 10. DVD-nk az utolsó, **2016-ban az orvosi előadások videói már nem fognak megjelenni DVD formájában.** Az orvosi előadásokat változatlanul rögzítjük, de 2016-tól már csak online felületen, weblapunkon tudják tagjaink megtekinteni a filmeket.

BETEGTÁJÉKOZTATÓ ÓRIÁSLAPKÁTUNK

Régóta dédelgetett célunk, hogy Magyarország autoimmun centrumaiba, immunológiai szakrendelőibe elhelyezzük 100 cm x 70 cm-es plakátjainkat a betegek tájékoztatása céljából. A plakáton a lupusz betegség tüneteit, jellemzőit ismertetjük látványos grafikai megoldással. Ez a tervünk is valóra vált, hiszen a debreceni III. sz. Belgyógyászati Klinikán, a debreceni Immunológiai Szakrendelésen és Budapesten az ORFI-ban az Immunológiai Szakrendelésen már ki van helyezve az egy méter magas, bekeretezett poszter. Hálásak vagyunk a fenti intézetek igazgatóinak, hogy engedélyezték az óriásplakát kihelyezését. Továbbra is folytatjuk a szerződés-kötési folyamatot azokkal az intézményekkel is, ahol szeretnénk, ha ki lennének téve a beteg-tájékoztató poszterek.



ORVOSI ELŐADÁSOK X.



Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület
KÖZHASZNÚ SZERVEZET

ORVOSI ELŐADÁSOK X.



1. **PROF. DR. GÉHER PÁL** egyetemi tanár, elnök
Budai Irgalmasrendi Kórház, Magyar Balneológiai Egyesület
Balneoterápia ízületi betegségekből
2014. március 29.
2. **DR. NAGY GYÖRGY** egyetemi docens
Budai Irgalmasrendi Kórház
Új terápiás lehetőségek SLE-ben
2014. március 29.
3. **DR. KOVÁCS LÁSZLÓ** egyetemi docens, intézetvezető
Szegei Tudományegyetem, Szent-Györgyi Albert Klinikai Központ, Reumatológiai Klinika
Lupusz – az ezerarcú betegség
2014. május 10.
4. **PROF. DR. SONKODI SÁNDOR**
emeritus egyetemi tanár, a Magyar Tudományos Akadémia doktora
Szegei Tudományegyetem, Szent-Györgyi Albert Klinikai Központ,
I. számú Belgyógyászati Klinika
Az SLE vese érintettsége
2014. május 10.
5. **PROF. DR. DOMJÁN GYULA** egyetemi tanár
Semmelweis Egyetem, Általános Orvostudományi Kar, I. Belgyógyászati Klinika
Az antifoszfolipid szindróma
2014. november 8.
6. **DR. GADÓ KLÁRA** főiskolai tanár
Szent Rókus Kórház
Az antifoszfolipid szindróma és a terhesség
2014. november 8.
7. **DR. ÓRI ZSOLT** osztályvezető főorvos
Vasary Kólos Kórház, Esztergom
Az autoimmun betegség kezelése során fellépő szemészeti betegségek
2014. november 8.
8. **Lupusz Világnapja** (World Lupus Day)
Rövid összefoglaló kisfilm
2014. május 10.

AUTOIMMUN KALEIDOSZKÓP



Megjelent az Autoimmun Kaleidoszkóp legújabb lapszáma, Dr. Zeher Margit Professzornő és a debreceni Autoimmun Beteggyógyászati Társaság Egyesületünk is kapott a magazinból. Az Autoimmun Kaleidoszkóp magazint eljuttattuk Aktív I. és Támogató I. tagjainknak, de tavaszi betegfőmunkunk (2015. március 28.) is kaphatnak a rendezvényünkre ellátogató résztvevők. A lapot a Debreceni Egyetem Orvos-és Egészségtudományi Centrum Belgyógyászati Klinika Autoimmun Beteggyógyászati Társaság adja ki, céljuk, hogy az újság egyszerre fog közösségi magazinként szolgálni, és szakmai tájékoztatást nyújtani az autoimmun betegek és családtagjaik részére. Ebben a lapszámban is sok-sok érdekes írás olvasható. Ezúton is gratulálunk az Autoimmun Kaleidoszkóp magazin szerkesztőinek, a cikkek szerzőinek!

ADÓ EGY SZÁZALÉK

Ebben az évben is nagy hangsúlyt szeretnék helyezni az adó egy százalékos kampányunkra. Szeretném, ha következő évünk is ugyanolyan programokban és kiadványokban gazdag lenne, mint az elmúlt év. Nekünk - és mindazon szervezeteknek, akiknek valóban szüksége van az adó egy százalékára - nem tud költeni óriásplakátokra. 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 kampányunk! Ennyit mindenki tegyen meg egyesületünkért! Nem nagy munka, de rengeteg segítség! Adószámunk: 18157860-1-06. www.lupusz.hu/egyszazalek



LUPUSZ VILÁGNAP 2015. DEBRECEN

Egyesületünk 2015. május 10-én (vasárnap) (a lupusz világnapján) tartja programját Debrecenben, a Centrum Hotel (Kálvin tér 4.) Centrum Rendezvénytermében. A Rendezvényteremnek külön bejárata van, az önkormányzat felőli kapuajtáró felől közelíthető meg a Centrum Rendezvényterem feliratú széles üvegajtón keresztül. Budapestről Debrecenbe nagyon jó a vonatközlekedés, a Nyugati Pályaudvarról 8:28 órakor indul sebesvonat, amely 11:29 órára ér Debrecenbe. Vagy 9:23 órakor indul InterCity vonat, amely 11:49 órakor ér Debrecenbe. Debrecenbe vonattal érkezve a vasútpályaudvarról a 1-es és 2-es villamosokkal lehet eljutni a helyszínre, a Kálvin tér megállónál kell leszállni.

Ezt a rendezvényünket a tavalyi (nagy sikerű) szegedi Lupusz Világnapi programhoz hasonlóan terveztünk. Lesz kivonatosság városnézés, lupusz totó és kettő komoly orvosi előadás kiváló előadótól. A részletes program a 4. oldalon olvasható. Ez a nap a lupuszal élő betegekről szól, legyünk együtt ezen a napon, úgy mint a világ többi országában is. Sok szeretettel várok mindenkit a rendezvényre. Előzetes regisztráció nem szükséges, de nagy segítség lenne számomra, hogy aki el szeretne jönni küldene egy e-mailt vagy SMS-t, hogy előzetesen fel tudjam mérni a létszámot.

SZIA KEDVEZMÉNY SLE BETEGEKNEK IS!

Az összevont adóalap adóját csökkentő 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 élőnek 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 fogyatéknak megállapítására, és az állapot végleges, vagy átmeneti jellegének meghatározása szakambulancia, vagy kórházi osztály szakorvosa jogosult. Az erről szóló igazolást tehát a szakambulancia szakorvosa, vagy a jogosultságot megállapító szakorvosi dokumentáció alapján a beteg háziorvosa állítja ki. Az ideiglenes igazolást évente kell kiállítani, az adóévében fennálló súlyos fogyatékat megalapozó betegségről, illetve a fogyatékról. Ha a fogyatéknak véglegesége került megállapításra, akkor végleges igazolás kerül kiállításra. **Tehát a dolgozó (SZJA-t fizető) SLE-s betegek szerzék be az 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 tapasztalok, hogy jelentős adminisztrációs teher van az orvosokon, többen nem is hallottak erről a rendeletről, s mivel nem ismerik, félnek kiadni az igazolást. Írtam levelet a NAV Csongrád Megyei Adóigazgatóságára, Adóügyi Főosztály vezetőjének és a Magyar Orvosi Kamara Jogi Irodának is állásfoglalást kérve. Ha megerkeznek a válaszok, közölni fogom. Később azt szeretném elérni, hogy törvénymódosítás után ne kelljen igazolást kérnie a (gyógyíthatatlan betegségben szenvedő) betegeknek, s elég legyen pl. a zárójelentést csatolni adóbevallásához.

ÚJ WEBLAPUNK, ÚJABB DOMAINEK

Elkészült legújabb weblapunk, amely a mai kor követelményeit figyelembe véve is a legmagasabb szintű technikai háttérrel képviseli. **Korszerű** tartalomkezelő rendszerben építettem újra a weblap szerkezetét és tartalmát. **Könnyebb lesz az egyesületi tagoknak a bejelentkezés és a nem publikus felületekhez.** A tagdíj ezentúl kifizethető lesz **bankkártyával**, és az egyesület tagnyilvántartása is online rendszerben fog történni. Az új honlap indulásával hibák előfordulhatnak, kérem, hogy ezekről tájékoztassanak az info@lupusz.hu e-mail címen. A modern weblap mellett az egyesület önkéntesei betekínhetnek belső levelezőrendszerünkbe, ahol több mint 10.000 bejövő e-mail található. Önkénteseink egy belső fórumon is meg tudják beszélni az aktuális teendőket.

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, lupusbetegseg.hu, magyarlupusegyesulet.hu és a hungarianlupusgroup.org domaineket. Ez utóbbi domainen hamarosan elkészül angol nyelvű bemutatózó weblapunk.



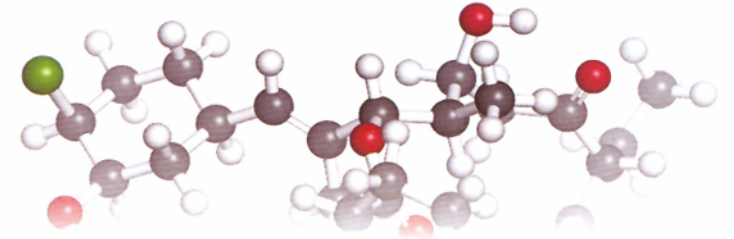


Kulisszák mögött



Draveczi-Ury Ádám

Alattomos és veszélyes



SLE, azaz szisztémás lupus erythematosus – ez a megjelölés aligha mond sokat, de még a lupusz kifejezés is leginkább csak a Dr. House sorozat egyik részéből rémlik a többségnek. Pedig az egyik legsokarcúbb, legalattomosabb autoimmun zavarról van szó, amelyről Purgel Zoltánnal, a Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület elnökével beszélgettünk.



Purgel Zoltán

Mi a lupusz lényege?

A lupuszt nagyon nehéz leírni és diagnosztizálni, mert ezerarcú: nagyon sok olyan tünete van, ami más betegségé is lehet, és az összes szervrendszert érintheti a vesétől a szívén át az ízületekig. Magyarországon Budapesten, Debrecenben, Pécsen és Szegeden működik olyan autoimmun centrum, ahol a legjobban körül lehet határolni, miről van

szó. A betegek mintegy felénél jellemzők a veseproblémák, ez árukodó jel lehet.

Hány lupusz-beteg élhet ma Magyarországon?

5-6 ezer, több mint fele diagnosztizált – a másik fele vagy el sem ment orvoshoz, vagy más diagnózist állítottak fel nála. Tíz beteg közül kilenc általában nő, és az első tünetek jellemzően a serdülőkorban jelentkeznek. Nem fertőz, de öröklődik: az én családomban is számos alkalommal jelentkezett trombózis, viszont korábban senkit sem diagnosztizáltak lupusszal az apai ágú hozzátartozóim körében. Okkal feltételezhető, hogy náluk is köze volt a problémáknak a lupuszhoz.

Az ön esetében hogyan kezdődött a betegség?

Reggelente, amikor fel akarom kelni, azt éreztem, hogy egyszerűen nem megy, szakasztott olyan volt a közérzetem, mint egy végigmulatott éjszaka után. Ezt nem veszik igazán komolyan az orvosok sem, de egy idő után muszáj volt érdemben foglalkozni vele. Ez az extrém fáradékony-ság is a lupuszbetegtek legalább

90 százalékánál jelentkezik. Emellett veseelégtelenség is fellépett, az alsó végtagjaim pedig elkezdtek vizesedni. Ezt követően kezdtek el vizsgálni az említett autoimmun centrumokban. Mivel ez egy autoimmun betegség, a lényege, hogy „megbolondul” az immunrendszer: így például a vesét is idegen testnek látja, és próbál ellenanyagokat termelni ellene, „kilökní” a testből. Sokaknál pillangó alakú kiütés jelenik meg az arcon először, netán nyaki fájdalmak, tüdőproblémák, vérszegénység, idegrendszeri tünetek, fejfájás vagy depresszió jelentkeznek. Tényleg mindenféle tünet előfordulhat.

Mi a következő lépés, ha meg született a diagnózis?

Szisztémás megbetegedésről beszélünk, amelynek következtében az immunrendszer egész szervrendszereket támad. A rendellenesség krónikus, csak kezelni lehet, meggyógyítani nem. De a betegek is többfélék: van, akinél csak az arcon megjelenik a pillangókiütés, de más baja nincs az illetőnek, így aztán nem is foglalkozik vele különösebben. Másoknak nagyon komoly fájdalmak lehetnek.

Halálos is lehet a lupusz?

Ma már nem kell annak lennie, de ötven-hatvan évvel ezelőtt, amikor még nem ismerték annyira az orvosok, belehaltak az emberek. Ha valakinek a betegség megtámadta a veséjét, azzal nem lehetett mit kezdeni, hiszen nem létezett még vesedialízis, nem volt lehetőség transzplantációra. És a vese a májjal ellentétben nem tud regenerálódni. Ha felismerik a problémát, a károsodás megállítható, de akkor sem lehet visszafordítani. Magyarországon szerencsére élen jár orvosi tehetségekben, és ha jó orvoshoz kerül a beteg, ha nehezen is, de a szakember diagnosztizálni tudja a bajt. De a vese nem fáj, nem „szól”, hogy probléma van, csak alattomosan tönkremegy akár hónapok alatt. Ezért ijesztő annyira ez az egész: visszafordíthatatlan károsodások történhetnek gyakorlatilag jelek nélkül, aztán az ember hirtelen azon kapja magát, hogy élete végéig dialízisre kell járnia hetente három alkalommal.



Önnek hogy telnek a mindennapjai? Mennyire gátolják a problémái a hétköznapi életben?

Folyamatos kezelés alatt állok, és szteroidtartalmú gyógyszer szedek, amely blokkolja az immunrendszert. Ilyenkor más gyógyszereket is szedni kell a szteroidok mellékhatásainak enyhítésére, amik igen sokrétűek lehetnek a szürkehályog-képződéstől kezdve a refluxon át a hangulati zavarokig. Más lehetőség nincs, de évtizedekkel ezelőtt még ez sem állt rendelkezésre, hanem pár év alatt belehaltak a betegek a szerveik károsodásába. Léteznek úgynevezett biológiai terápiák, nagyon modern készítmények, amelyek nagyságrendekkel hatásosabbak a szteroidos gyógyszereknél. Magyarországon egyedi méltányosság alapján tud az orvos felírni ilyet, de az OEP nem támogatja, mert nagyon drága gyógyszeréről beszélünk. Hogy mennyire gátol a betegség a hétköznapi életben? Nagyon. Korábban 30-40 ezer példányos hirdetési újságokat szerkesztettem és tördeltem, és elég pörgős tempóban

éltem. Határidős feladatokat ma már eleve nem is vállalom el, mert időnként hihetetlen fáradékony-ság tör rám, és nem tudok ellene védekezni. Emellett pedig számos életvezetési instrukciót is be kell tartanom.

Mint például?

A veseproblémák miatt eleve komoly diétát kell tartanom, nagyjából 1000-1500 kalóriás étrendem van. Emellett a napfény sem tesz jót, és károsíthatja a szemet is, szóval ha lemegyek a Balatonra nyáron, ott sem fekhettek ki a napra órákra. Mozgásban is csak enyhébb megerőltetéseket javasolnak az orvosok a lupuszbetegeknek, bár ez nyilván egyénekenként is változik. De az sem jó, ha valaki begubózik, és semmit sem csinál. Keresni kell valami kapaszkodót: nekem a fotózás lett ilyen hobbi, és mióta átalakítottam az életemet – vagyis behúztam a kézféket –, a betegségem is jobb. Az egyesületünk is segít ebben a betegeknek a különböző programok, fórumok révén, és mióta a lupusz a Dr. House egyik epizódjában is felbukkant, a köztudatba is jobban átment, hogy egyáltalán létezik ez a betegség.



ÖNKÉNTESÉG

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 betegeket 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.

Nemzetközi tapasztalatok alapján szeretnénk tagjainkat, betegtársainkat jobban bevonni közhasznú munkánkba, valamint kikérni véleményüket, ötleteiket, javaslataikat. Ha Ön úgy látja, hogy meg tud egy önálló – az autoimmun betegeket segítő – projektet valósítani egyesületünk keretein belül, jelentkezzen önkéntesnek az egyesület elérhetőségein. Bármilyen hiányzó szolgáltatással, programmal, kiadvánnyal kapcsolatban várjuk javaslataikat, ötleteiket. Jelentkezni Purgel Zoltánnal a zoltan@purgel.hu e-mail címen lehet.

AZ ORVOS VÁLASZOL

2013. május 10-én (a Lupusz Világnapján) elindult a lupusz és más autoimmun betegnek számára egy új ingyenes szolgáltatásunk: weblapunk 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. Bárnan 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.

TELEFONOS LELKISEGÉLY SZOLGÁLAT SLE BETEGEKNEK

A (70)269-6300 telefonszámon hétfőnként 10:00-14:00-ig, péntekenként 14:00-18:00-ig fogadja **Csajági Ildikó** azon betegtársak hívását, akik a nehezebb napjaikban kedves, meleg és vidám szavakra vágyanak.

<https://www.facebook.com/ildiko.csajagi9>

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

PÁLYÁZATI EREDMÉNYEK

2014-ben kettő pályázatot nyújtottunk be a Nemzeti Együttműködési Alap (korábban Nemzeti Civil Alapprogram) pályázataira.

Az „Új nemzedékek jövőjéért” kollégium által kiírt „Működési támogatás” című pályázaton „Eszélyegyenlőséggel biztonságos működésünkért...” című projektünkben 2.379.960 Ft vissza nem térítendő forrást kértünk, melyet egyesületünk működési költségeinek fedezésére használnánk fel. Ezen a pályázaton **250.000 Ft** vissza nem térítendő forráshoz jutottunk, melyet szerződés módosítás után Pillangó magazinunk részbeni költségeire használtunk fel.

Az „Új nemzedékek jövőjéért” kollégium által kiírt „Szakmai program támogatása” című pályázaton „Lupus Europe 2014. évi konvenció Finnországban” című projektünkben 798.660 Ft vissza nem térítendő támogatást kértünk, melyet a tavalyi Lupus Europe éves konvención való részvételre használtunk volna fel. Sajnos pályázatunkat elutasították, s így egyesületünk nem tudta képviselni magát a számunkra legfontosabb nemzetközi konvención.

Továbbra is folyamatosan keressük a pályázati lehetőségeket, s szeretnénk egy kicsit aktívabbá tenni adománygyűjtési feladatainkat. (Ehhez a feladathoz is keresünk önkénteseket és egyéb segítséget)

Sajnos ebben az évben **nem nyújthatunk be pályázatot** a Nemzeti Együttműködési Alap pályázataira, mert az utóbbi 3 évben eredményesen szerepeltünk ezeken a pályázatokon. Az Alap megváltozott feltételei miatt a negyedik évben nem nyújthat be pályázatot az a civil szervezet, aki három egymást követő évben nyert forrást. Az én véleményem szerint ez igazságtalan, pláne ha az nyert összegeket is figyelembe vesszük. **2012-től 2015-ig összesen 750.000 Ft-ot nyertünk**, 2010 előtt pedig volt, amikor egy évben a nyert forrás meghaladta a 2 millió Forintot.

Sikeresen lezárult Európai Unió TÁMOP pályázatunk is, az elnyert közel 10 millió Forint forrással pontosan elszámoltunk a pályázatkezelőnek. Pillangó magazinunkban megjelent a TÁMOP egészség programunkkal kapcsolatos sajtóközlemény.

KÖZLEMÉNY A 2014. ÉVBEN RÉSZÜNKRE ÁTUTALT SZJA 1 %-OS ÖSSZEGET FELHASZNÁLÁSÁRÓL

A 2014. évben (a 2013. adóévben) a Magyar Lupus Egyesület **668.889 Ft** adó egyszázalékos felajánlást kapott **186 fő** adózótól. Ezúton is köszönünk minden felajánlást! Ez az 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.



Nemzeti Adó- és Vámhivatal

SZIMPATIKA

A Szimpatika Magazin 2014. decemberi számában jelent meg írás a lupusról „**Alattomos és veszélyes**” címmel, **Draveczy-Ury Ádám** tollából. A teljes cikket a 8-9. oldalon olvashatják. Köszönjük a Szimpatika Magazinnak, hogy ezzel a ritka betegséggel is foglalkoznak színvonalas lapjukban!

ŐSZI BETEGFÓRUM

Terveink szerint **őszi betegfórumunk október 31-én (szombaton)** lesz megszokott helyszínünkön. Erről meghívót fogunk majd küldeni tagjainknak, s weblapunkon is megjelentetjük a részletes programot, várhatóan 2015 szeptemberében.

Sok szeretettel várok mindenkit programjainkra. Kérem, hogy ebben az influenzaveszélyes téli időszakban fokozottan vigyázzanak a fertőző betegségek miatt.

Üdvözlettel:

Purgel Zoltán
Purgel Zoltán
elnök



Őszi beteg fórumunkról

Őszi beteg fórumunk **2014. november 8-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, Autoimmun Kaleidoszkóp magazint, Reumatológjáról mindenkinek magazint és egy szép bevásárlótáskát kaptak. Ezen a szombat délután három orvosi előadást hallhattunk. Első előadónk **Dr. Domján Gyula** Professor Úr volt a Semmelweis Egyetem, Általános Orvostudományi Kar, I. Belgyógyászati Klinikáról. Professor Úr **Az antifoszfolipid szindróma** címmel tartott értékes előadást részünkre.

Második előadónk **Dr. Gadó Klára** főiskolai tanárnő volt a budapesti Szent Rókus Kórházból. Tanárnő **Az antifoszfolipid szindróma és a terhesség** címmel tartott kiváló előadást.

Harmadik előadónk **Dr. Óri Zsolt** osztályvezető főorvos Úr volt Esztergomból, a Vaszary Kolos Kórházból. Főorvos urat ismerősként üdvözölhattük, hiszen már harmadik alkalommal hívtuk meg egyesületünkbe előadást tartani. Főorvos Úr **Az autoimmun betegség kezelése során fellépő szemészeti betegségek** címmel tartott egy nagyon hasznos előadást.

Ezúton is köszönjük előadóinknak a színvonalas előadásokat! 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.

Az orvosi előadások után Egyesületi óra programunk keretében egyesületünk terveit, programjait beszéltük meg.

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 (tavaszi) beteg fórumunk **2015. március 28-án** (szombaton) lesz megszokott helyszínünkön. Sok szeretettel várunk mindenkit erre a programra is!



Dr. Domján Gyula Professor Úr



Dr. Gadó Klára Tanárnő



Dr. Óri Zsolt Főorvos Úr



Rengeteg ajándékot kaptak a résztvevők



Sokan voltunk az őszi beteg fórumon



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.



Egy százalék rendelkező nyilatkozat 2015.



Egy százalék

Kedves Tagunk, Olvasónk!

Ebben az évben is a népszerű **Piroska és a farkas** című mesével kampányolunk a minél több adó egyszázalékos felajánlások miatt. Egyesületünk 1993-ban alakult azzal a céllal, hogy a lupusz betegségben szenvedők életfeltételeit javítsa. Közhasznú szervezetünkben mindenki valóban társadalmi munkában – fizetség nélkül – végzi feladatait. Mi becsületes civil szervezet vagyunk, a felajánlott adó egy százalékokat nem a működési költségek emésztik fel, hanem 100%-ban cél szerinti tevékenységekre fordítjuk. Ha azt szeretné, hogy egy százaléka biztosan jó helyre kerüljön, ajánlja fel nekünk! **A fenti rendelkező nyilatkozat kivágható.**

Tények

- Több mint 20 éves becsületes múlttal rendelkező, neves orvosok által elismert, aktív közhasznú munkát végző társadalmi szervezet vagyunk.
- Feladatainkat valóban társadalmi munkában - fizetség nélkül, ingyen végezzük. (Az egyesület megalakulása óta soha senki sem kapott munkájáért bér jellegű kifizetést, tiszteletbért, jutalmat, stb.).

- Az adó egy százalékából befolyó bevételünket 100%-ban cél szerinti tevékenységeinkre fordítjuk. Ingyenes betegfórumokat rendezünk, ingyenes tájékoztató kiadványokat készítünk, s a hamarosan induló **Kaposi Mór Alapból** rászoruló autoimmun betegek gyógyszer-költségeihez járunk hozzá. Csekély működési költségeinket (postaköltség, papír-írószer, vezetékes telefon) a tagdíjbevételekből finanszírozzuk.
- Az egy százalékos felajánlásokat nem profitorientált célből gyűjtjük, nincsen milliós, tízmilliós nagyságrendű reklámkeretünk, nem tudunk óriásplakátokon és televízióban hirdetni. Úgy gondoljuk, hogy ezek a civil szervezetek a reklámra költött pénz helyett céljaikat is meg tudnák valósítani.
- 100% garancia, 100% átláthatóság! Weboldalunkon részletesen beszámolunk éves tevékenységünkről, letölthetők közhasznúsági jelentéseink, de akinek ez sem elég, annak betekintést engedünk könyvelésünkbe.

Adószámunk:
18157860-1-06



RENDELKEZŐ NYILATKOZAT A BEFIZETETT ADÓ EGY SZÁZALÉKÁRÓL

A kedvezményezett adószáma:

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

A kedvezményezett neve: **Magyar Lupus Egyesület**

TUDNIVALÓK

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

FONTOS!

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

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



A felajánlás módjai

- Ha könyvelője készíti el adóbevallását, tájékoztassa, hogy a Magyar Lupus Egyesületnek szeretné felajánlani adója egy százalékát! (Praktikus a fenti rendelkező nyilatkozatot kivágni és kitölteni, s a könyvelőnek átadni.)

- Aki a munkáltatójának adja le a nyilatkozatát, annak a munkáltató által kijelölt időpontig kell odaadnia a nyilatkozatot, de idén is igaz, hogy ha valaki ezt elfelejti, vagy kicsúszik valamelyik határidőből, akkor május 1-ig bárki elküldheti egy külön borítékban is a nyilatkozatot. Fontos! A nyilatkozat csak akkor érvényes, ha a borítékon feltünteti nevét, lakcímét és adóazonosító jelét!

- Ha tud erre időt szánni... Kérjük, informálja családját, rokonait, barátait, kollégáit, ügyfeleit az adó egy százalék felajánlásának fontosságáról és szükségességéről! Ha van könyvelő ismerőse, juttassa el részére felhívásunkat. Ha van weboldala, publikálja bannerünket, ha Facebook regisztrációja, ossza meg egy százalékos plakátunkat (megosztás link).

- **Az 1%-os nyilatkozatok leadási határideje:**

- Egyéni vállalkozók: 2015. február 25.

- Önadózók: 2015. május 1.



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



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 gyógyszerköltsegeihez 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/paypal/

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.



Adományláda 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 1993-ban 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**, ajándéld fel nekünk!



Schopper Gabriella
Magyar Lupus Egyesület

Adószámunk:
18157860-1-06

www.lupusz.hu/egyszazalek/

