

Lepke



A Schopper Gabriella
Magyar Lupus Egyesület hírlevele

2017/1. 2017. április 5.

Meghívó

LUPUSZ VILÁGNAP

LUPUSSZAL ÉLŐK TALÁLKOZÓJA

2017. május 6. (szombat) 10.30-16.00 óráig

OEP székház · Budapest, Váci út 73/a

10.30 órától:

Kötelező regisztráció, kötetlen beszélgetés.
Ingyenes magazinok és betegtájékoztató kiadványok.

11.00 óra:

Dr. Polgár Anna osztályvezető főorvos,
főiskolai tanár (ORFI, III. Reumatológiai Rehabilitációs
Osztály) előadása

Várandósság és lupusz címmel.

12.00 óra:

Ebéd (állófogadás, svédasztalos hidegtál)
Ebédjegy a helyszínen (a regisztrációkor) igényelhető 1500 Ft támogatásért.
Az ebéd a Magyar Lupus Egyesület tagjai számára ingyenes.

13.00 óra:

Dr. Nagy György egyetemi tanár
(Budai Irgalmasrendi Kórház) előadása
Benn a bárány, kinn a farkas címmel.

13.45 óra:

Dr. Asbóth Márton tanársegéd
(Eötvös Loránd Tudományegyetem,
Társaság a Szabadságjogokért Egyesület) előadása
Van-e még joga a betegeknek? címmel.

14.30 óra:

Szünet

14.45 óra:

Jótekonysági tombolasorsolás.
(Tombola 200 Ft támogatásért vásárolható.)

15.15 óra:

Meglepetés műsor



Programunk mindenki számára ingyenes,
a helyszínen kötelező regisztráció van.

Az előadásokon való jegyzeteléshez ingyenesen
biztosítunk jegyzettömböt és íróeszközt.

Tombolatárgyak felajánlását elfogadjuk.

Kérjük támogasson bennünket adója egy százalékával!
Adószámunk: 18157860-1-06

Ingyenes programunkra sok szeretettel várunk minden
lupusszal és más autoimmun betegséggel élő embert.

A programváltozás jogát fenntartjuk!

A programot a Magyar Lupus Egyesület rendezi.
További információ: info@lupusz.hu · t:(30)349-1100



Meghívó

Tisztelt Egyesületi Tagok!

Ézúton értesítem, hogy Alapszabályunk szerint Közgyűlést hívok össze, melyet **2017. április 29-én (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 az Egyesület 2016. évi gazdálkodásáról és közhasznú tevékenységéről, a 2016. évi közhasznúsági melléklet elfogadása.
2. A Dr. Kaposi Mór Alap egyenlegének felhasználása, szavazás támogatási célról. Az Egyesület szerződéseinek áttekintése.
3. Az Egyesület tisztségviselőinek megválasztása.
4. 2017. évi közhasznú terveink, önkéntesség, egyéb.

Budapest, 2017. április 2.

Tisztelettel:

Mezei István
ügyvezető

Purgel Zoltán
önkéntes



Kérjük, hogy akinek számít civil szervezetünk jövője, vegyen részt Közgyűlésünkön. Aktív I. és Aktív II. tagjaink megjelenésére feltétlen számítunk!

A Közgyűlés nyilvános, azon bárki részt vehet, de szavazni csak érvényes tagsággal rendelkező **Aktív I. és Aktív II.** tagjaink tudnak.

A Közgyűlés várhatóan 120 perc idejű lesz, 10 perc szünettel. Szerény vendéglátásról (frissítő, szendvics) gondoskodunk.



LASSABB ÜGYINTÉZÉS ÉS TAGFELVÉTEL

A magyar civil szervezeteknek egyre több a kötelező adminisztrációs teher, idén nálunk is érződik ez. Sajnos előfordul, hogy egy-egy elküldött levél után a válaszra hónapokat kell várni, sokkal több időt vesz igénybe a tagfelvételt is. Leendő tagjainktól azt szeretnénk kérni, hogy az online tagbelépéskor **válasszák az online bankkártyás tagdíj fizetést**, mert így automatikusan lekönnyelődik a tagdíjuk. Ha az átutalást vagy a banki befizetést választják, akkor sokkal lassabban megy a tagság aktiválása, hiszen meg kell várunk a bank havi számlakivonatát, majd ezután könyveljük és aktiváljuk a tagságot. Előfordulhat, hogy hónapokat kell várni. Nagyon kevés önkéntes látja el civil szervezetünk feladatait, ők fizetés nélkül végzik munkájukat. A határidős feladatokat pedig kötelezően és pontosan el kell látnunk a felügyeletünket végző szervek felé.

KÖZGYŰLÉS 2017.

2017. évi közgyűlésünket **2017. április 29-én** (szombaton) tartjuk 13.30 órai kezdettel megszokott helyünkön, az OEP székházban.

LUPUSZ VILÁGNAPJA 2017.

2017. május 6-án tartjuk Lupusz Világnapi programunkat. Részletek és meghívó a címcoldalon. Mivel bevételeink csökkentek, ezért gondoltunk arra, hogy az évi 2-3 betegfórum helyett egy nagyobb programot tartunk egy évben. Jöjjön el minden SLE-s betegtárs, ez a nap rólunk szól.

FACEBOOK KAPU

Elindult Facebook Kapu szolgáltatásunk azon tagjainknak, akiknek van Facebook regisztrációjuk. (Ez a szolgáltatás nem azonos a publikus Facebook oldalunkkal!)

Érdemes csatlakozni zárt Facebook csoportunkhoz, hiszen itt 10 évre visszamenőleg megnézhetők az orvosi előadások videófilmjei. **Decemberben tettük közzé a tavalyi Lupusz Világnapon elhangzott előadások videóit, így már 78 db videó van fent összesen 2750 perc „terjedelemben”,** ezek zöme a lupusszal kapcsolatos orvosi előadás kiváló előadóktól. Az egyedülálló tartalom mennyiségét jól jelzi, ha egyszerre szeretne valaki hozzáfogni a videók megnézéséhez, az közel két teljes napig tartana.

„Facebook kapu” névre keresztelt csoportunkban akár bizalmas jellegű kérdést vagy más üzenetet is közzé lehet tenni, hiszen ez a tartalom a nagy nyilvánosság előtt nem elérhető, kizárólag csak a csoport tagjai (a Magyar Lupus Egyesület tagjai) láthatják és szólhatnak hozzá. Bátran fel lehet tenni a betegséggel kapcsolatos kérdést, de itt beszéljük meg a civil szervezetünkkel kapcsolatos dolgokat is.

Aki tagja ennek a zárt csoportnak elsőként értesül program terveinkről és az egyesületet érintő dolgokról is.

Aki már tagja a Magyar Lupus Egyesületnek, az Purgel Zoltánnak jelezze Facebook üzenetben a csoportba való belépésének szándékát: www.facebook.com/purgelzoltan A tagság státuszának ellenőrzése után adjuk hozzá a csoporthoz a jelentkezőt.

Aki nem tagja a Magyar Lupus Egyesületnek, az online belépést és a tagdíj kiegyenlítését követően aktiváljuk hozzáférést a Facebook Kapuhoz. Online tagbelépés: www.lupusz.hu/tagbelepes

A Facebook Kapu oldal címe:

www.facebook.com/groups/kapu.magyarlupusegyesulet/

ÓRIÁSI VIDEÓ TARTALOM TAGJAINKNAK

Felkerült weboldalunk „Előadás videók” oldalára az idei Lupusz Világnapi programunkon elhangzott előadások videó-felvétele.

- **Dr. Kiss Emese - A lupusról sokszemközt**
- **Tóth Diána pszichológus - Barangolás lelkünk útján**
- **Kötetlen beszélgetés Pártos Csilla autoimmun betegségének testi-lelki velejáróiról**
- **Lupusz Világnapja (World Lupus Day) - Rövid összefoglaló kisfilm**

Azon Tagjaink, akik nem tudtak eljönni programunkra, megtekinthetik a TAG KAPU oldalra történő bejelentkezést követően. Új szolgáltatásunk, hogy a videókat feltöltöttük FACEBOOK KAPU oldalunkra is, most már itt is (zárt rendszerben) megtekinthető az összes videó.

Úgy gondoljuk, hogy nincs másik olyan betegségezet Magyarországon, ahol a tagok ilyen óriás mértékű videó tartalomhoz tudnak hozzáférni. Jelenleg 78 db videó van fent összesen 2750 perc „terjedelemben”, ezek zöme a lupusszal kapcsolatos orvosi előadás kiváló előadóktól. Az egyedülálló tartalom mennyiségét jól jelzi, ha egyszerre szeretne valaki hozzáfogni a videók megnézéséhez, az közel két teljes napig tartana.

„Előadás videók” és „Facebook kapu” oldalunkra CSAK ÉS KIZÁRÓLAG érvényes tagsággal rendelkező TAGJAINK számára biztosítunk hozzáférést.

EGY SZÁZALÉK

Kérjük, hogy adóbevallása kitöltésekor gondoljon ránk, s ajánlja fel adója egy százalékát. A Magyar Lupus Egyesület adószáma: **18157860-1-06**. Az adó egy százalékából befolyó bevételünket 100%-ban cél szerinti tevékenységeinkre fordítjuk.

TÁMOGATÁS

Ha anyagi lehetőségei engedik, kérjük, támogassa a Magyar Lupus Egyesületet! Nagyon nagy szükségünk van az Ön támogatására is, hogy közhasznú tevékenységünket a jövőben is el tudjuk végezni. Nagyon kevés forrásból gazdálkodunk, önkénteseink és tisztségviselőink térítés nélkül végzik munkájukat, üzleti tevékenységet nem végzünk, csekély működési jellegű költségünk van, becsléssel múlttal rendelkezünk. Sajnos az utóbbi években beszüntültek a pályázati forrásokból származó bevételeink, ezért számos tervünket (Pillangó magazin, őszi betegfórum, stb.) biztosan nem tudjuk megvalósítani. Szükségünk van az Ön támogatására is!

Támogatásáról emléklapot, igazolást és TAG KAPU oldalunkhoz 1 nap hozzáférést kap. A támogatás bankkártyával és átutalással is kifizethető.

Bankszámla számunk: 11702012-20004257

Köszönjük nagylelkű támogatását!

ELÉRHETŐSÉGEINK

- E-mail: info@lupusz.hu
- Weboldal: www.lupusz.hu
- Telefon / fax: (63)364-400
- Facebook: www.facebook.com/lupuszegyesulet



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, a lupusszal élő embereknek életük végéig küzdeniük kell a farkassal. Egyesületünk 24 éve alakult azzal a céllal, hogy a lupusz betegséggel élők életfeltételeit javítsa. Közhasznú szervezetünkben mindenki **valóban társadalmi munkában** – fizetés 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**, ajánld fel nekünk!



Schopper Gabriella
Magyar Lupus Egyesület

Adószámunk:
18157860-1-06

www.lupusz.hu/egyszazalek/

