

Lepke



A Schopper Gabriella
Magyar Lupus Egyesület hírlevele

2018/1. 2018. április 5.

Meghívó

LUPUSZ VILÁGNAP

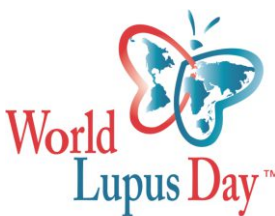
LUPUSSZAL ÉLŐK TALÁLKOZÓJA

25. SZÜLETÉSNAPI ÜNNEPSÉG

2018. május 12.

(szombat) 10.00-16.00 óráig

NEAK (volt OEP) székház · Budapest, Váci út 73/A



1993 - 2018

25

25 ÉVES
A MAGYAR LUPUS
EGYESÜLET

Programunk mindenki számára ingyenes,
a helyszínen kötelező regisztráció van.

Az előadásokon való jegyzeteléshez ingyenesen biztosítunk
jegyzettömböt és íróeszközt.

Tombolatárgyak felajánlását elfogadunk.
(A helyszínen lehet leadni a tombolatárgyakat,
kérjük a felajánló nevét ráírni az ajándéokra.)

A program eseménye a Facebookon:
<https://facebook.com/events/1457098721072496/>

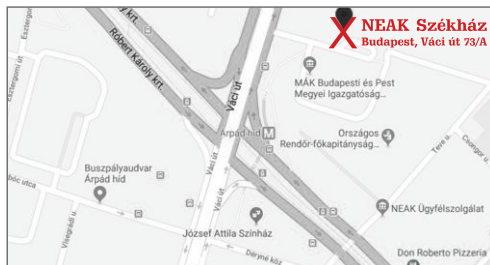
Kérjük támogasson bennünket adója egy százalékával!
Adószámunk: 18157860-1-06

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



Helyszín megközelítése:



10.00 órától:

Kötelező regisztráció, kötetlen beszélgetés.
A regisztrálók magazinokat, betegtájékoztató
kiadványokat és egyéb ajándékokat kapnak.

11.00 óra:

Dr. Kovács László tanszékvezető egyetemi tanár,
(SZTE Reumatológiai és Immunológiai Klinika, Szeged) előadása
Újabb kezelési lehetőségek SLE-ben címmel.

12.00 óra:

Ebéd (állófogadás, svédasztalos hidegtál)

13.00 óra:

Dr. Tarr Tünde egyetemi adjunktus
(DE OEC Belgyógyászati Klinika, Debrecen) előadása
Az immunrendszerünk két arca címmel.

14.00 óra:

Dr. Szűcs Gabriella egyetemi tanár
(DE OEC Reumatológiai Klinika, Debrecen) előadása
**Életmódbeli tanácsok SLE-vel élő
betegek számára** címmel.

15.00 óra:

Jótekingysági tombolasorsolás.
(Tombola 200 Ft támogatásért vásárolható.)

15.30 óra:

25 éves a Magyar Lupus Egyesület
Születésnap ünnepség, tortaszegés. Beszédet mond
Pártos Csilla műsorvezető, a Chili Jóga alapítója.



A Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület hírlevele

1

Tisztelt Egyesületi Tagok!

Ezúton értesítem, hogy Alapszabályunk szerint Közgyűlést hívok össze, melyet **2018. április 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 az Egyesület 2017. évi gazdálkodásáról és közhasznú tevékenységéről, a 2017. évi közhasznúsági melléklet elfogadása.**
- 2. 2018. évi közhasznú terveink, önkéntesség, egyebek.**

Budapest, 2017. október 26.

Tisztelettel:

Purgel Zoltán
ügyvezető



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

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

A Közgyűlés várhatóan 30 perc idejű lesz.

Szerény vendéglátásról (frissítő, szendvics) gondoskodunk.



MAGAZINOK TAGJAINKNAK

Lepke című hírlevél újságunk tavaszi lapszámát és a Reumatológiáról mindenkinek magazint április közepén postázzuk Aktív I. és Támogató I. tagjaink részére. A Reumatológiáról mindenkinek magazint a Magyar Reumatológia Haladásáért Alapítvány jóvoltából ingyenesen kapta egyesületünk, ezúton is köszönjük **Dr. Hodinka László** Főorvos Úr nagylelkű felajánlását. Lepke újságunk weboldalunkról is letölthető.

ÚJ FACEBOOK CSOPORT INDUL LUPUSSZAL ÉLŐKNEK

Egyesületünk aktívan kihasználja a közösségi média által nyújtott szolgáltatásokat és reklám lehetőségeket. A kezdetektől van üzleti Facebook oldalunk, működtetünk egy titkos csoportot (Facebook Kapu) tagjaink részére, ahol tagjaink megtekinthetik az orvosi előadások rögzített videófelvételeit.

Az év elején elindítottunk egy újabb Facebook csoportot azzal a céllal, hogy a lupusszal élő embereknek segítséget nyújtsunk kérdéseikben. Egy olyan szabályozott közösségi csoportot szeretnénk, ahol a csoporttagok ellenőrzött információt kapnak kérdéseikre. A zárt csoport neve: Lupusszal élők. (Szándékosan kerültük a „betegek”, „...betegségben szenvedők” szavakat.) A csoportba fel fogunk venni immunológus, reumatológus orvosokat, hogy moderálják, vagy helyesbítsék a bejegyzéseket, hozzászólásokat, így sokkal hitelesebb választ és ellenőrzött információt kaphatnak a betegársak.

Tilos a csoportban bármilyen profitorientált tevékenység (termékforgalmazás), s nem jelenhet meg olyan gyógyszer vagy terápia, amely tudományosan nem bizonyított a lupusz betegségben (pl. homeopátia, gyógygomba, szenteltvíz, stb.). A csoport tagja lehet bármely lupusszal élő ember, aki elfogadja a felhasználói szabályzatot. Csak halós névvel, profilképpel rendelkező embereket veszünk fel. A csoportba már most is lehet jelentkezni, de igazán aktívan terveink szerint 2018 őszén indulna be a csoport.

Ha lupusszal élsz, jelentkezz itt a csoportba: <https://www.facebook.com/groups/lupusszalelok> (A csoportba való jelentkezésnek nem feltétele érvényes tagság a Magyar Lupus Egyesületben.)

A Lupusszal élők csoport felhasználói szabályzata:

A csoporthoz csatlakozóknál elvárás, hogy lupusz (SLE) betegséggel éljenek, valós személyek legyenek valódi névvel, magyar nyelvű oldallal, felismerhető arcú profilképpel rendelkezzenek.

Tilos profitorientált tevékenység (pl. termékforgalmazás).

Tilos olyan készítmény ajánlása, amelynek hatása tudományosan nem bizonyított lupusz betegségben (pl. homeopátia, gyógygomba, szenteltvíz, stb.)

Tilos obszcén, sértő szavak használata.

A bejegyzések kommentelését lezárni vagy posztot törölni csak adminisztrátoroknak szabad.

Az a csoporttag, aki adminisztrátort letilt, azt azonnal törörljük.

Aki az adminisztrátor döntését felülbírálvá újra kitesz törölt posztot, vagy azzal kapcsolatos vitaindítót, hogy ki mit miért törölt, figyelmeztetés nélkül tiltjuk.

A csoportba való jelentkezésnek NEM feltétele érvényes tagság a Magyar Lupus Egyesületben.

ÚJ PILLANGÓ MAGAZIN

Készül Pillangó magazinunk legújabb száma, mely terveink szerint 2018. május 12-én jelenik meg. A 36 oldalas, színes magazinba sok-sok orvos előadó visszaigazolta, hogy küld írást. Az alábbi címlapterven Selena Gomez látható. Ez a magazin kiadása jelentős költség egyesületünknek, ezért csak tagjaink számára garantáljuk a magazin megkapását. Megvásárolni a későbbiekben nem lehet, mert nem kerül kereskedelmi forgalomba.

Ebben a lapszámomban is meg fog jelenni az „Én naplóm rovat”, melyben egy betegárs írhatja le történetét a lupusszal való együttélés kihívásáról.

FACEBOOK KAPU ÚJ TAGJAINK RÉSZÉRE IS

Az utóbbi hónapokban többen csatlakoztak egyesületünkhöz tagnak, aminek nagyon örülünk. Tagjaink részére van egy titkos Facebook csoportunk, ahová fel van töltve az elmúlt 11 év alatt készített összes orvosi előadás videója (81 videó 2969 perc terjedelemben) és még sok-sok más tartalom.

Szeretnénk kérni új tagjainkat, hogy (ha van Facebook regisztrációjuk), vegyék fel a kapcsolatot Purgel Zoltánnal, s kérjék felvételüket a Facebook Kapu nevű zárt csoportba.

Purgel Zoltánt a www.facebook.com/purgelzoltan címen találják a Facebookon. Jelenlegi tagjaink a www.facebook.com/groups/kapu.magyarlupusegyesulet/ címen tudnak belépni Facebook Kapu csoportunkba.

BIZONYTALAN CSODASZER

Dr. Szekanez Zoltán Professzor Úr felhívását közöljük:

Kedves Betegeink!



Az utóbbi időben egyre több bizonytalan hatású „csodaszert” hirdetnek a facebookon és más internetes honlapokon, és referenciaként a Reumatológusok Egyesületét tüntetik fel. Ez az „egyesület” nem létezik, a honlapokon szereplő személyek, akik „nyilatkoznak”, nem valóságok.

A Magyar Reumatológusok Egyesülete elhatárolja magát az interneten terjedő azon hirdetésektől, amelyek az Egyesületre hivatkozva ajánlanak különböző reumatológiai jellegű készítményeket. Egyben felhívjuk a betegek szíves figyelmét, hogy a gyógyszerkészítményekről, és kezelési eljárásokról minden esetben szakorvos kollégáinktól érdeklődjünk.

Magyar Reumatológusok Egyesülete

Prof. Dr. Szekanez Zoltán

tanszékvezető egyetemi tanár

TÁMOGATÁS AZ AUTOIMMUN BETEGEKET KEZELŐ OSZTÁLYOKNAK

A Magyar Lupus Egyesület 5 évvel ezelőtt alapította meg a Dr. Kaposi Mór Alapot azzal a céllal, hogy rászoruló autoimmun betegek gyógyszerköltéséig járuljon hozzá. Egyelőre nem sikerült akkora mértékű pénzdományt összegyűjtenünk, mint amire korábban számítottunk, ezért az igazságosság elve miatt úgy döntöttünk, hogy inkább az autoimmun betegek kezelésében résztvevő intézmények fekvőbeteg osztályait támogatjuk egy-egy klinikai felhasználásra ajánlott vérnyomásmérővel. Erről a 2017. április 29-én tartott közgyűlésünkön döntöttünk, így a 2/2017. számú határozatunk szerint az alábbi intézményeket támogatjuk.

- Országos Reumatológiai és Fizioterápiás Intézet, Immunológiai fekvőbeteg osztály
- Debreceni Egyetem III. sz. Belgyógyászati Klinika, Immunológiai fekvőbeteg osztály



- Debreceni Egyetem, Reumatológiai Klinika, fekvőbeteg osztály

- Szegedi Tudományegyetem, Reumatológiai és Immunológiai Klinika, fekvőbeteg osztály

- Budai Irgalmasrendi Kórház, Reumatológiai fekvőbeteg osztály

Időközben megvásároltuk a vérnyomásmérőket, jelenleg a támogatott intézményekkel egyeztetünk, majd a támogatási szerződést aláírását követően adjuk át használatra adományunkat. Egyelőre „csak ennyivel” tudunk támogatni, célunk az, hogy a jövőben nagyobb adományokkal még több intézményt támogassunk.

BEFEJZŐDİK WEBLAPUNK „RÁNCFELVARRÁSA”

Tavaly kezdődött el weboldalunk „ránctelvarrása” és modernizálása. Kis mértékben változott a megjelenés, áttekinthetőbb lett az oldal, és már mobil eszközön is könnyen böngészhetjük a portált.

Bővültek az archív hírek és írások, optimalizáltuk az előadás videókat, jelenleg 81 előadás videója van fent 2969 perc terjedelemben. Az egyedülálló tartalom mennyiségét jól jelzi, ha egyszerre szeretne valaki hozzáfogni a videók megnézéséhez, az több mint két teljes napig tartana. Az előadás videókat tagjaink tudják megtekinteni bejelentkezést követően. Elkészült az angol nyelvű bemutatkozó oldalunk is.

Magyarországon a mi betegségezetünk volt az első, aki online tagfelvételi lehetőséget működtet bankkártyás tagdíjfizetéssel. Tagnyilvántartó rendszerünkön újítottunk, automatizálva lettek a folyamatok és a kisebb hibákat is kijavítottuk.

Sikerült elindítanunk a Társalgó rovatot is, jelenleg teszt üzemmódban működik. Terveink szerint hamarosan újraindul az Orvos válaszol szolgáltatás is. Két évvel ezelőtt szűnt meg a Társalgó, mert a Nemzeti Adatvédelmi és Információszabadság Hivatalnál feljelentette egyesületünket egyik „báránypörbe bújít farkas” tagunk, ezért az adatvédelmi hiányosságok miatt eljárást indított ellenünk a hatóság. A NAIH kérésére elkészítettük az adatvédelmi szabályzatunkat, melyet megjelentettünk weboldalunkon. Most már az adatvédelmi törvényeknek is maximálisan megfelelünk, úgy gondoljuk, hogy egyedüli civil szervezetként Magyarországon.

Látogassák portálunkat és Facebook oldalunkat. Honlapunk a következő címen érhető el ugyanazzal a tartalommal: www.lupusz.hu www.lupuszbetegseg.hu www.lupusbetegseg.hu www.magyarlupusegyesulet.hu www.autoimmun.hu www.hungarianlupusgroup.org. Facebook oldalunk: www.facebook.com/lupuszegyesulet, Youtube csatornánk: www.youtube.com/user/LupusHungary.



Pillangó



A Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület magazinja

2018/1. 7. szám



A Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület hírlevele

5

1993 - 2018

♥25

25 ÉVES
A MAGYAR LUPUS
EGYESÜLET



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, a lupusszal élő embereknek életük végéig küzdeniük kell a farkassal. Egyesületünk 25 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 százalékukat 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/

