

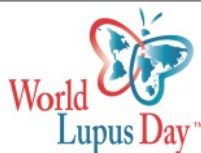
Lepke



A Schopper Gabriella
Magyar Lupus Egyesület hírlevele

2019/1. 2019. április 8.

LUPUSZ VILÁGNAP LUPUSSZAL ÉLŐK TALÁLKOZÓJA



2019. május 11.

(szombat) 10.00-16.00 óráig
NEAK (volt OEP) székház · Budapest, Váci út 73/A

Programunk mindenki számára ingyenes,
a helyszínen kötelező regisztráció van.

10.00 órától:
Kötelező helyszíni regisztráció, kötetlen beszélgetés.
Rendezvényünkre ellátogató vendégeink magazinokat,
betegtájékoztató kiadványokat és csekély ajándékot kapnak.

Az előadásokon való jegyzeteléshez ingyenesen biztosítunk
jegyzettömböt és íróeszközt.

11.00 óra:
Dr. Kádár János főorvos
(Szent László Kórház, Budapest) előadása
**Vizsgálatok biológiai szerekekkel SLE-ben:
betegszempontok** címmel.

A program eseménye a Facebookon:
<https://www.facebook.com/events/4094415240748869/>

Ebben az évben nem lesz jótékonyági tombolasorsolás,
helyette támogatói jegyeket értékesítünk 4.000 Ft-ért.
A támogatói jegyet vásárlók 1 levél
Vitaday D3 vitamin rágótablettát kapnak.

12.00 óra:
Ebéd (állítógadás, svédasztalos hidegtál)

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

13.00 óra:
Dr. Sütő Gábor egyetemi tanár
(Pécsi Tudományegyetem, Klinikai Központ, II. sz.
Belgyógyászati Klinika és Nephrológiai Centrum) előadása
A szerelem és szeretet immunológiája
címmel.

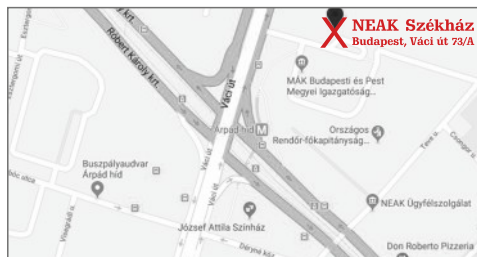
Ingyenes programunkra sok szeretettel várunk minden
lupusszal vagy más autoimmun betegséggel élő embert.

14.00 óra:
Dr. Fritsch Kinga egyetemi adjunktus
(Budai Irgalmasrendi Kórház, Budapest) előadása
**Balneoterápia hatása autoimmun
betegségekben** címmel.

A programváltozás jogát fenntartjuk!
A programot a Magyar Lupus Egyesület rendezi.
További információ: info@lupusz.hu · t(30)349-4100 

15.00 óra:
Lupusszal élők találkozója
Programunkon a lupusz betegséggel élők bemutatkozhatnak,
hasznos tanácsokat és információkat gyűjthetnek.
Kezdeményezésünk célja egymás megismerése, barátságok
kialakítása és közösségépítés. (Ezen a programon nem készül
fotó- és videó felvétel.)

Helyszín megközelítése:



Tisztelt Egyesületi Tagok!

Ezúton értesítem, hogy Alapszabályunk szerint Közgyűlést hívok össze, melyet **2019. május 4-én (szombaton) 13.30 órai kezdettel tartunk Budapesten a Váci út 73/A. sz. alatt**, a Nemzeti Egészségbiztosítási Alapkezelő (korábbi nevén: 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 2018. évi gazdálkodásáról és közhasznú tevékenységéről, a 2018. évi közhasznúsági melléklet elfogadása.
2. 2019. évi közhasznú terveink, önkéntesség, egyebek.

Budapest, 2018. január 14.

Tisztelettel:

Purgel Zoltán
ügyvezető



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 30 perc idejű lesz.

Szerény vendéglátásról (frissítő, szendvics) gondoskodunk.

Egyesületi hírek

Összefoglaló Lupusz Világnapi és 25. születésnap programunkról

2004 óta minden év május tizedike a lupusz világnapja. A nemzetközi összefogás célja, hogy tájékoztassuk az orvosokat, betegeket és a nyilvánosságot a lupusról, hogy növekedjen a lupusz-kutatás finanszírozása, s hogy úgy beszéljenek a lupusról, mint egy jelentős közegészségügyi problémáról. Akik ezzel a betegséggel

élnek, jól tudják, hogy melyek azok a dolgok, amelyekkel szembe kell nézni nap mint nap.

Lupusz Világnapi és 25. születésnap programunk 2018. május 12-én volt, a NEAK (leánykori nevén: OEP) székház előadótermében. Ezúton is köszönjük a helyiség és a technika biztosítását, rendezvényünk kiemelt támogatását.

Programunk mindenki számára ingyenes volt, de kötelező volt a helyszíni regisztráció (a jelenléti ív kitöltése).



Minden programunkra érkező vendégünk kapott egy az évfordulóra készített táskát, melyben Reumatológiáról mindenkinek című magazinok, toll (az évfordulóra készített), jegyzetkönyv, betegtájékoztató poszter volt. Ezúton is köszönjük Dr. Hodinka László főszerkesztő Úrnak és a Reumatológiáról mindenkinek magazin szerkesztőségének, hogy a résztvevők számára felajánlottak lapjukból. Rendezvényünkön ingyenesen elvihetőek voltak az Orvosi Hetilap című újság egyes korábbi lapszámai, köszönet érte Dr. Vértes László főorvos úrnak.

25 éves évfordulónk alkalmából, 2018. május 12-én jelent meg a Pillangó magazin 7. lapszáma. A magazint anyagi lehetőségeink miatt csak tagjaink számára tudtuk biztosítani, tagjaink a helyszínen tudták átvenni a magazint. (Aki nem vette át, azoknak hamarosan postai úton juttatjuk el.)

Programunkon három orvosi előadás volt, nagy öröm volt számunkra, hogy kiemelt előadókat sikerült felkérnünk - ráadásul előadóink vidéki klinikákról érkeztek, megtiszteltetés volt számunkra, hogy közel 200 km-t utaztak értünk.

Első előadónk Dr. Kovács László tanszékvezető egyetemi tanár volt, a Szegedi Egyetem Reumatológia és Immunológia Klinikáról. Professzor Úr szépen összefoglalt előadásában az újabb kezelési lehetőségekről beszélt, majd válaszolt feltejt kérdéseinkre.

Második előadónk Dr. Szűcs Gabriella professzornő volt, a Debreceni Egyetem Reumatológiai Klinikáról. Életmódbeli tanácsok SLE-vel élő betegek számára – ez volt az előadás címe. Ilyen témában korábban még nem volt orvosi előadás, ezért is volt ez különleges számunkra. (Terveink szerint szeretnénk felkérni Szűcs Professzornőt, hogy a következő Pillangó magazinba is írjon ebben a témában.)

Harmadik előadónk Dr. Tarr Tünde adjunktusnő volt, a Debreceni Egyetem III. számú Belgyógyászati Klinikáról. Adjunktusnő előadásának címe „Az immunrendszerünk két arca” volt. Értékes előadást hallhattunk.

Az orvosi előadások után születésnapi programunk következett. Sajnos „az örömben öröm is vegyült”, Pártos Csillát kértük fel az ünnepi beszédre, viszont ő az utolsó pillanatban visszamondta a meghívást. Azt üzenté számunkra, „hogy sajnos az élet felülírja az előre tervezett dolgokat, ember tervez, Isten végez”. Egy rövid emlékezés következett, Purgel Zoltán, a Magyar Lupus Egyesület ügyvezetője a következőket mondta:

„Egyesületünk alapítója és névadója Schopper Gabriella gondolt arra 25 évvel ezelőtt, hogy Magyarországon is lehetne egy klub, amely a lupusszal élő betegeket képviselné, segítené. 1993-ban megalakult a klub, majd három évvel később az egyesület. A Magyar Lupus Egyesület a magyar betegszervezetek között aktivitását, tevékenységét tekintve mindig az élen járt. Schopper



Gabriella haláláig, 2006-ig vezette az egyesületet. Egy évig Debreczi Sándor folytatta az egyesület vezetését, két évig az egyesület vezetője Mezei István volt. 2009-ben a Magyar Lupus Egyesület kiemelkedő munkássága elismeréseként felvette alapítója – Schopper Gabriella nevét. Büszke vagyok arra, hogy én vezethetem ezt a nagy múltú, nemzetközileg is elismert civil szervezetet. 25 évesek lettünk, ami nagyon nagy dolog egy civil szervezetnél.”

Az ünnepi alkalomra készült egy video klip is, amely az utóbbi 25 év képeit, videóit foglalja össze. Ezt a helyszínen többször levetítettük, de weboldalunkon is megnézhető.



Az ünnepi beszéd után megszegettük az ünnepi alkalomra készített szülinapi tortánkat, amely nagyon finom volt. A tortán rajta volt a 25 éves évfordulóra készített embléma is. A tortát és az ebédre rendelt szendvicseket és hidegtálakat a Party-co Kft.-től rendeltük, most is nagyon finom volt minden, s most is hozták a megszokott magas színvonalú kiszolgálást.

Programunkon idén is volt jótékonyági tombolasorsolás. 200 Ft volt egy tombolajegy, nagyon szépen köszönjük mindenkinek, aki a tombola vásárlásával vagy nyereménytárgy felajánlással támogatta civil szervezetünket. Közel 50 ajándékot sorsoltunk ki, aki nem tudta megvárni a tombolasorsolást, de ráírta nevét a tombolaszelvényre, annak postai úton juttattuk el nyereményét. Idén is kaptunk 8 db nagyon szép papírfonott váza felajánlást Nyulas-Györfi Erikától, melyet ezúton is köszönünk. Érdemes csatlakozni „Rika Nyuzsi Papirkosarai” Facebook oldalhoz a

<https://www.facebook.com/rikanyuzsipapirkosarai/> címen, sok-sok szép és kreatív munkákat lehet itt látni. Adományládánkba összesen 57700 Ft pénzzadomány folyt be, a nap végén a helyszínen jegyzőkönyvet készítettünk, mely weblapunkról letölthető. Az összeget a szombatot követő munkanapon (2018. május 14.) befizettük az egyesület bankszámlájára.

Az orvosi előadásokról videofelvételt készítettünk, ezt hamarosan – a tagjaink számára elérhető - zárt rendszerünkben tesszük közzé, hogy azon tagjaink is meg tudják nézni, akik betegségük, vagy a nagy távolság miatt nem tudtak eljönni. A videókat most vágjuk, szerkesztjük, hozzáadjuk a prezentációkat, s várhatóan egy-két hónapon belül publikáljuk.

Úgy gondoljuk, hogy egy értékes és különleges programot sikerült megvalósítanunk. Legközelebb 2019. május 11-ére tervezzük a Lupusz Világnapi program megvalósítását. Ez a terv, sajnos anyagi helyzetünk jelenleg szomorú állapotot tükröznek, bevételeink nem érik el a 25 évvel ezelőtti állapotot sem. Nagyon nagy szükségünk van minden adó egy százalékos felajánlásra (adószámunk: 18157860-1-06).

2019-ben is megjelenik a Pillangó magazin

Az idén - a 25. születésnapunk alkalmából - megjelent Pillangó magazin publikálása után sok-sok pozitív visszajelzést kaptunk.

Gyógyszergyári támogatás felhasználásával 2019-ben is meg fogjuk tudni jelentetni a Pillangó magazint, amelynek borítóterve már elkészült. Folyamatosan egyeztetünk olyan orvosokkal, akik írnanak magazinunkba. Ha Ön is tud ajánlani orvost, akinek az írását szívesen olvasná, küldje el nevét és címét az info@lupusz.hu e-mail címre, s felvesszük vele a kapcsolatot, küldünk egy felkérést részére.



A magazin ingyenesen fog megjelenni, de jelentős anyagi erőforrást kell biztosítanunk, ezért csak tagjaink számára garantáljuk a magazin megkapását. Megvásárolni a későbbiekben nem lehet, mert nem kerül kereskedelmi forgalomba.

A magazinban meg tudunk jelentetni kereskedelmi hirdetést. Ha Önnek van olyan vállalkozása, amely hirdetne, vagy tudna részünkre hirdetést ajánlani, keresse Purgel Zoltánt a (30)349-1100 számon, vagy írjon a zoltan@purgel.hu címre. A hirdetésről számlát tudunk kiállítani, s a hirdetés teljes összegével egyesületünket támogatja.

Ebben a lapszámban is meg fog jelenni az „Én naplóm rovat”, melyben egy betegtárs írhatja le történetét a lupussal való együttélés kihívásáról. Jelenleg még nincs történetünk, ezért keresünk olyan betegtársat, aki szívesen írna erről. Az info@lupusz.hu e-mail címünkre várjuk a jelentkezéseket.

Lupusz világnap idén is - 2019. május 11.

Ebben az évben is megrendezi a Magyar Lupus Egyesület a Lupusz Világnapi programját, mely 2019. május 11-én (szombaton) lesz 10-16 óráig a NEAK (volt OEP) színház előadótermében, Budapesten, a Váci út 73/a sz. alatt. A részletes program újságunk címlapján olvasható.



Csatlakozz az esemény Facebook oldalához itt:
<https://www.facebook.com/events/1094115210748869/>,
vagy kövesd weblapunkat, Facebook oldalunkat, iratkozz fel hírlevelünkre.

Tárgyi eszköz adomány autoimmun betegeket gondozó kórházaknak

A Dr. Kaposi Mór Alap keretéből támogattuk az autoimmun betegek kezelésében résztvevő intézmények fekvőbeteg osztályait egy-egy klinikai felhasználásra ajánlott vérnyomásmérővel. Erről a 2017. április 29-én tartott közgyűlésünkön döntöttünk, így a 2/2017. számú határozatunk szerint történt az adományozás. A következő intézmények részesültek támogatásban: ORFI, Immunológiai fekvőbeteg osztály, DE Debreceni Egyetem III. sz. Belgyógyászati Klinika, Immunológiai fekvőbeteg osztály, DE Reumatológiai Klinika, fekvőbeteg osztály, SZTE Reumatológiai és Immunológiai Klinika, fekvőbeteg osztály, Budai Irgalmasrendi Kórház, Reumatológiai fekvőbeteg osztály.



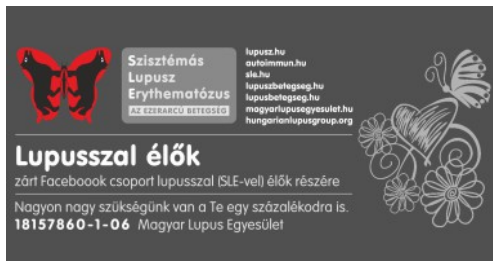
Új Facebook csoport indul lupusszal élőknek

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. 2018-ban elindítottunk egy újabb Facebook csoportot azzal a céllal, hogy a lupusszal élő embereknek segítséget nyújtsunk kérdéseikben. Egy olyan szabályozott közösségi csoportot valósítottunk meg, ahol a csoporttagok ellenőrzött információt kapnak kérdéseikre. A zárt csoport neve: Lupusszal élők.

(Szándékosan kerültek 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 betegtársak.

A Lupusszal élők Facebook csoport címe:

<https://www.facebook.com/groups/lupusszalelok/>



Részvétel az European Patient Innovation Summit 2018 konferencián és workshopon

A Novartis támogatásával valósult meg az EPIS rendezvénye, melyet Európa szerte tartottak egy időben, 2018. november 15-én. A nemzetközi kezdeményezés legfontosabb témája a digitális technológiák fontosságának és lehetőségeinek kihasználása a krónikus betegséggel élők részére. Magyarországon 15 betegszervezet munkatársa vehetett részt a programon, a Magyar Lupus Egyesületet Purgel Zoltán képviselte. Kivétlenül követhettük az angol nyelvű előadásokat és a vitarendező beszélgetéseket. Interaktív módon lehetett szavazni egyes kérdésekről, egy mobil applikáció segítségével. Kettő magyar nyelvű orvosi előadás is elhangzott Dr. Kiss Richárdtól és Dr. Speer Gábortól.



Mikuláscsomag adomány autoimmun betegséggel élő gyerekeknek

2018. novemberben civil szervezetünk Mikulás-csomagokat vásárolt, majd juttatott el olyan



egészségügyi intézményekbe, ahol működik gyermek autoimmun / reumatológiai osztály. Csekély adományunkkal az volt a célunk, hogy mosolyt csaljunk a kis betegek arcára. Az ajándékokat a december 6-ai rendelésen megjelent JIA-s betegek és az infúziós terápiára havonta járó betegek kapták meg. Adományt kapott az ORFI gyermek autoimmun osztálya és a Debreceni Gyermekklinika autoimmun osztálya.



Internetes portálunk

7 domain címen működik betegtájékoztató portálunk, kiemelt látogatottsági adatokkal. A portálok mellett van Facebook oldalunk és csoportjaink, valamint YouTube csatornánk. Búszkék vagyunk arra, hogy portálunkon 85 db saját gyártású orvosi előadás videó van fent összesen 3111 perc „terjedelemben”. Az egyedülálló tartalom mennyiségét jól jelzi, ha egyszerre szeretne valaki hozzáfogni a videók megnézéséhez, az több mint két teljes napig tartana.

- Weboldalaink:
lupusz.hu lupusbetegseg.hu lupuszbetegseg.hu sle.hu
magyarlupusegyesulet.hu hungarianlupusgroup.org
autoimmun.hu
 Facebook oldalunk:
<https://www.facebook.com/lupuszegyesulet>
 YouTube csatornánk:
<https://www.youtube.com/user/LupusHungary>
 Facebook kapu (tagjaink részére):
<https://www.fb.com/groups/kapu.magyarlupusegyesulet/>

Tagságunk a Lupus Europe szervezetben

A Lupus Europe európai ernyőszervezet több mint 30 éve alapították európai országok szervezetei, hogy hatékonyan képviselje Európában az lupuszos betegek érdekképviseletét. A Magyar Lupus Egyesület 2003-tól tagja a szervezetnek, azóta minden évben fizeti az éves tagdíj összegét. Rendszeresen részt veszünk közös nemzetközi projektekből, felmérésekben. 2010-ben egyesületünk rendezte meg az éves Lupus Europe konvenciót.

Egyesületünk idén is képviselte magát a Budapesti Immunológiai Fórumon, amelyet 2009-ben indította útjára Dr. Géher Pál egyetemi tanár és Dr. Nagy György egyetemi tanár. Az idei (hatodik) rendezvény 2019. február 7-9-ig volt a budapesti Park Inn By Radisson hotelben.

A Magyar Lupus Egyesület egyedüli civil szervezatként képviselte magát. Volt egy standunk, ahol plakátokat és betegtájékoztató kiadványokat adtunk át az érdeklődő orvosoknak – megkérve Őket, hogy a plakátot helyezték ki intézményükben, a betegtájékoztatót pedig adják tovább autoimmun betegséggel élő betegeiknek.

A BIF tanfolyamok célja a klinikai immunológia megértéséhez nélkülözhetetlen immunológiai alapfogalmak és az immunmoduláció különböző módszereinek áttekintése. Az immunológia rohamos fejlődése bőségesen kínál témát, amelyek tárgyalásához nemzetközileg elismert orvosokat kértek fel. A lupusz (SLE) betegséggel kapcsolatban is hangoztak el orvosi előadások.

Köszönjük a program házigazdáinak (Dr. Géher Pál, Dr. Nagy György), hogy ingyenesen képviselhettük magunkat a BIF6-on.



Tagdíjak lekönyvelve

Január 31-e volt egyesületünkben tagdíjfizetési határidő, sajnos elég sokan (kb. 40 fő) ezt nem teljesítették, így hivatalos taglétszámunk 100 fő alá csökkent – ami egy elég szomorú adat. Amikor pályázunk, vagy támogatási kérelmet nyújtunk be, a tagok száma mindig egy fontos indikátor, hiszen ez alapján lehet mérni egy civil szervezet társadalmi támogatottságát, amit nagyban befolyásolja az elbírálás eredményét.

Azt szeretném, ha a betegtársak belegondolnának abba, hogy ha nem lenne (vagy megszűnne) az egyesület, akkor nem lenne weboldal, érdekképviselet, rendezvény, magazin, s még sorolhatnám. Amikor engem diagnosztizáltak az SLE betegséggel, az volt az első dolgom, hogy rákerestem az Interneten. Akkoriban magyar nyelven nem volt semmilyen információ elérhető a betegségről, ekkor határoztam el, hogy ezen változtatni fogok.

12 év alatt felépítettem egy olyan internetes portált, amelyen óriási tartalom érhető el, a cikkektől és hírektől az előadás videóig. Büszke vagyok arra, hogy jelenleg 85 db saját gyártású videó van fent összesen 3111 perc „terjedelemben”. Az oldal letöltések száma évente megközelíti a félmilliót. Viszont amikor ránézek a tagsági adatokra, akkor szomorúan felteszem magamban azt a kérdést, hogy szükség volt-e a több ezer óra önkéntes munkámra, vajon megérte-e.

Amikor Amerikában diagnosztizálnak egy SLE beteget, az azonnal belép az amerikai lupusz egyesületbe, s támogató tagként a legtöbbször követik családtagjai is. Pedig ott százszorosra a tagsági díj összege, mint a Magyar Lupus Egyesületnek. Tudom, hogy a magyar betegek anyagi helyzete, lojalitása, perspektívája borúsabb képet mutat, de nem hiszem el, hogy valaki ne tudjon évente 3000 Ft összegű tagdíjat megfizetni.

Tagjaink hozzáférnek az alábbi tartalmakhoz is:

- 85 előadás videó:

www.lupusz.hu/eloadas-videok/egyeb/eloadas-videok

- 136 online írás:

www.lupusz.hu/cikkek-irasok/egyeb/cikkek-irasok



- 7 Pillangó magazin (hamarosan jön a 8. is):

www.lupusz.hu/pillango-magazinunk/egyesuletunk/a-pillango-magazinrol

- Facebook csoport a tagoknak, videókkal, magazinokkal:

www.facebook.com/groups/kapu.magyarlupusegyesulet/
Ezúton is szeretném megköszönni annak a közel 100 főnek, akik tagjai maradtak a Magyar Lupus Egyesületnek.

Purgel Zoltán ügyvezető

Számít az egy százalékos!

Kérünk, hogy személyi jövedelemadód egy százalékát ajánld fel a Magyar Lupus Egyesületnek!

Ha könyvelőd készíti el adóbevallásodat, tájékoztasd, hogy a Magyar Lupus Egyesületnek szeretnéd felajánlani adód egy százalékát!

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 feltüntetted neved, lakcímedet és adóazonosító jeledet!

Kérünk, informáld családodat, rokonaidat, barátaidat, kollégáidat, ügyfeleidet, az adó egy százalék felajánlásának fontosságáról és szükségességéről! Ha van könyvelő ismerősöd, juttasd el részére felhívásunkat.

Adószámunk: 18157860-1-06

Tagdíjfizetési lehetőségek

A tagdíj befizetése az alábbi fizetési módok valamelyikén történhet

Az OTP Bank bármely magyarországi bankfiókjában bankszámlánkra történő befizetéssel: 11702012-20004257. (Személyi igazolványát és lakcímkártyáját feltétlenül vigye magával, mert kérheti a pénzügyintézet munkatársa.) A közlemény rovatban feltétlen tüntesse fel nevét!

Banki átutalással a 11702012-20004257 számlaszámra. A közlemény rovatban feltétlen tüntesse fel nevét!

Postautalványon (piros csekkon), bankszámlánkra: Magyar Lupus Egyesület 11702012-20004257 Budapest, 1910. A megjegyzés rovatban feltétlen tüntesse fel nevét! Külföldről, átutalással. IBAN: HU961170201220004257 00000000. Az OTP Bank SWIFT kódja: OTPVHUHB, székhelye: 1051 Budapest, Nádor utca 16.

Weboldalunk TAG KAPU oldalára belépve egyszerűen és biztonságosan fizethet bankkártyával (Barion, Paypal). Elfogadott bankkártyák: Visa (egyres Electron kártyák is), EuroCard/MasterCard dombornyomott, American Express, egyéb bank- és hitelkártyatípusok.



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/

