

Lepke

A Schopper Gabriella
Magyar Lupus Egyesület hírlevele



2022. november 18. • 15. évfolyam

A MAGYAR LUPUS EGYESÜLET 2022-BEN

Ebben az évben sok projektünket sikerült megvalósítanunk. Két alkalommal megjelent a Pillangó magazin, két alkalommal pedig a Lepke újság. Sikeresen megvalósítottuk a Lupusz Világnapi programunkat, valamint a „Hevér Krisztina Díj” és „A pillangó ezer árnyalata” című rajzpályázatunkat.

Ebben az évben nyertünk 800.000 Ft pályázati forrást a Petöfi Kulturális Ügynökség Zrt.-től, amelyet a 2021. júliusban beadott pályázat szerint a Pillangó magazin két lapszámának kiadását fedezte volna. Sajnos az eltelt egy év alatt a nyomdai költségek nagy mértékben megemelkedtek, így tavasszal egy nagyon nehéz döntés előtt álltam. Vagy biztosítunk 480 ezer Forint önerőt a projekthez (ennyivel emelkedtek a nyomdai költségek) vagy lemondunk a megítélt 800 ezer Forint pályázati forrásról, s nem valósítjuk meg a projektet. Nagyon sok őrldés után az első változat mellett döntöttem, s jelentős összegű önerő biztosítása mellett, s a pályázati forrás felhasználásával meg tudott jelenni a Pillangó magazin két lapszáma. Rendkívüli támogatást nyújtottak projektünkhöz a Pfizer, a Merck és az Egis Gyógyszergyártó vállalatok és a Magyar Reumatológusok Egyesülete.

Habár sikeres programokat valósítottunk meg, egyesületünk anyagi helyzete szomorú képet mutat. Tagdíjat fizető tagjaink száma folyamatosan csökken. Szomorúan tapasztaltam, hogy sokan nem fizették be a 2022. évi tagdíjat, vagy nem újították meg idei tagságukat.

Pedig a 3-4000 Ft-os éves díj csekély mértékű, ennek a többszörösét „kapják vissza” tagjaink. Pályázati lehetőség esetében is előnytelen számunkra, hogy kevés társadalmi támogatottságot tudunk igazolni, pedig közel tízezer SLE-vel élő beteg van Magyarországon. **Azt szeretném kérni minden lupusszal élő betegtársamtól, hogy legyen büszke arra, hogy hazánkban működik egy olyan betegszervezet, amely az ő érdekeiket képviseli.** Azt kérem, hogy támogassák a Magyar Lupus Egyesületet, lépjenek be tagnak, lehetőségeikhez mérten nyújtsanak pénzdományt, adójuk egy százalékát ajánlják fel nekünk.

2022. október 31-én lettek automatikusan kiküldve a tagdíjbefizetési értesítő e-mailek. Sajnos többen jelezték, hogy a „Levélszemét” mappába érkezett e-mailünk. **Kérem tagjainkat, hogy a 11702012-20004257 bankszámla számunkra átutalással, vagy a weboldalunkra bejelentkezve online bankkártyás fizetéssel egyenlítsék ki a tagdíjakat.**

Azoktól a betegtársaktól, akik nem szeretnének hivatalosan belépni egyesületünkbe, kérem, hogy **támogassák civil szervezetünket pár ezer Forint pénzdománnyal. Bankszámla számunk: 11702012-20004257.** Kedvezményezett: Magyar Lupus Egyesület (A közleménybe az „adomány”-t kérjük beírni.)

2023-ban lesz egyesületünk alapításának 30 éves évfordulója, amelyet a Lupusz Világnapi programunk keretén belül, terveink szerint **2023. május 13-án, szombaton délután** szeretnénk megünnepelni a NEAK Székház előadótermében (Budapest, Váci út 73/a). A program és a két orvosi előadás szervezése



még folyamatban van. Egyelőre még azt sem tudjuk, hogy milyen forrásból tudjuk rendezvényünket megvalósítani.

Halottak napján megemlékeztünk egyesületünk alapítójáról és névadójáról, Schopper Gabrielláról. A Rákospalotai Köztemetőben lévő sírjára egyesületünk nevében koszorút helyeztem el.

Pályázatot nyújtottunk be a Nemzeti Együttműködési Alap működési és szakmai támogatására. Régebben mindig nyertünk kevés forrást ezen a pályázaton, de az utóbbi években nem támogattak bennünket. Pedig becsületes, átlátható, 30 év múlttal rendelkező közhasznú civil szervezet, betegszervezet vagyunk. Sajnos nekem nincsenek kormányzati kapcsolataim, amelyek előnyt jelentenének a pályázat elbírálásában. Esetleg, ha valaki közben tud járni, kérem segítsen. Pályázati azonosítónk: NEAO-KP-1-2023/10-000407; a projekt címe: „*Esélyegyenlőséggel a 2023-ban 30 éves civil szervezetünkért és az autoimmun betegséggel élő magyar embertársainkért*”.

Mondanivalóm legvégén szeretnék pár szót ejteni a Magyar Lupus Egyesület gazdálkodásáról. Csekély működési költségünk van, tisztségviselőink, önkénteseink nem részesülnek tiszteletdíjban vagy más „munkabérszerű” kifizetésben. Gazdálkodásunkban nem kell számolnunk a rezsidíjak és a közüzemi szolgáltatások árának emelkedésével, mert nincs nevünkön semmilyen közüzemi számla, még internet- és telefon előfizetés sem. (Az irodát a vállalkozásom biztosítja.) Kis összegű kiadásaink vannak, pl. irodaszerek, nyomtatványok, postaköltség, csomag szállítási költség, a bankszámla fenntartási költségek. Könyvelési díjunk 36.000 Ft évente. Pályázatok esetében szükséges pályázati díjakat kell fizetnünk, valamint közjegyzői, vagy ügyvédi aláírásminthaért fizetnünk. Nagyobb kiadással a nyomdaköltségeknél és a rendezvényszervezési díjaknál kell számolnunk.

Minden beteg társnak kívánok sok erőt, jó kedvet és minden jót. Vigyázzunk magunkra és egymásra!

Baráti üdvözléssel:

Purgel Zoltán ügyvezető

MENNYIRE JAVÍTOTTA AZ ÉLETEMET A JOBB MINŐSÉGŰ KOMMUNIKÁCIÓ AZ ORVOSOMMAL?

Szeretnék pályázni az EULAR Edgar Stene 2023. évi pályázatán, amelynek címe „*Reumatológiai vagy mozgásszervi betegséggel élőként mennyire javította az életemet a jobb minőségű kommunikáció az orvosommal?*”.

A saját tapasztalatom mellett szeretném megosztani SLE-vel élő betegtársaim észrevételeit az orvos-beteg kommunikációval kapcsolatban, kíváncsi vagyok, hogy kinek milyen minőségű a párbeszéd, s hogy milyen tényezőkkel lehet ezen javítani. Aki szeretné megosztani velem ezeket a tapasztalatokat, az 2022. december 31-ig tudja elküldeni a zoltan@purgel.hu e-mail címre, vagy Messengeren (Purgel Zoltán), esetleg telefonon a +36303491100 számon. Ezúton is köszönök minden személyes véleményt, megtapasztalást.

Purgel Zoltán

SIKERES VOLT A LUPUS DAY RENDEZVÉNY

A Magyar Lupus Egyesület május 7-én délután tartotta Lupusz Világnapi (World Lupus Day) rendezvényét Budapesten, a NEAK székház előadótermében. A programra érkezők a jelenléti ív kitöltését követően jegyzettömböt, tollat, szendvicset és italt kaptak.



Purgel Zoltán, a Magyar Lupus Egyesület tisztségviselője köszöntőjében elmondta, hogy 2004 óta minden év május 10-e a Lupusz Világnapja. A nemzetközi összefogás célja, hogy tájékozottassák az orvosokat, beteget és a



nyilvánosságot a lupusról, hogy növekedjen a lupusz-kutatás finanszírozása, s hogy úgy beszéljenek az SLE-ről, mint egy jelentős közegészségügyi problémáról.



„Akik itt vagyunk jól tudjuk, hogy melyek azok a dolgok, amelyekkel egy lupusszal élő embernek szembe kell néznie nap mint nap.”

Purgel Zoltán elmondta, hogy a koronavírus járvány miatt az előző két évben elmaradtak programjaik. A köszöntő után egy perc néma felállással emlékeztek azokra a betegtársakra, akik „már nem lehetnek köztünk, s igazoltan vannak távol.”

Az első előadást **Dr. Bazsó Anna** Főorvosnő tartotta, aki az Országos Reumatológiai és Fizoterápiás Intézet Klinikai Immunológiai, Gyermekek és Felnőtt Reumatológiai Osztály főorvosa. Doktornő „Az SLE-ről négy szemközt” címmel tartott előadást, amelyben általánosságban beszélt az SLE-ről, a diagnosztikáról, a szervi érintettségekről, a kezelési lehetőségekről. A résztvevők nagyon értékes előadást hallhattak.



A délután második előadója **Dr. Pajor Attila** egyetemi tanár volt, a Semmelweis Egyetem Szülészeti és Nőgyógyászati Klinikájáról. A Ma-

gyar Lupus Egyesület alapítása óta eltelt 29 év alatt Dr. Pajor Attila egyetemi tanár többször tartott már előadást, most negyedik alkalommal fogadta el az egyesület felkérését. Profeszor Úrnak nagyon sokat köszönhetnek azok az anyukák, akik autoimmun betegségük mellett gyermeket tudtak vállalni. A „Gyermekvállalás autoimmun betegségben” című előadásban beszélt a gyermekvállalását befolyásoló tényezőkről, a fogamzásgátlásról, a terhesség során előforduló szövődményekről, az SLE betegség szülés előtti és -utáni esetleges fellángolásáról.



A harmadik előadó **Dr. Kádár János** Főorvos volt, aki a Szent László Kórház orvosa. Doktor Úr egy érdekes előadást tartott „COVID-19 és SLE, újabb kezelési lehetőségek” címmel. Előadásában beszélt a kockázati tényezőkről, például érdekes tény, hogy mivel az SLE túlnyomórészt nők betegsége, így védőfaktor jelent, ugyanis kimutatták, hogy a Covid-19 inkább a férfiakat érinti súlyosabban. Az is érdekes kutatási eredmény, hogy lupus antikoaguláns pozitivitást a COVID-19-ben szenvedő betegek 42 százalékánál tapasztalnak. Főorvos Úr beszélt még a gyógyszeres kezelési lehetőségekről.



A résztvevők visszajelzése alapján mindhárom előadás tartalmas és színvonalas volt, sok új információhoz juthatott az, aki ott volt. **A Magyar Lupus Egyesület ezúton is köszöni Dr. Bazsó Anna Főorvosnőnek, Dr. Pajor Attila Profeszor Úrnak és Dr. Kádár János Főorvos Úrnak, hogy elfogadták felkérésüket, s hogy értékes előadásokat tartottak.**

Az előadásokról videófelvétel készült, amelyet közzétettek honlapunkon a „Videóalbum” oldalunkon és „A Magyar Lupus Egyesület tagjai” zárt Facebook csoportban. A felvételeket nagy nyilvánosság előtt szerzői jogi okok miatt nem publikálják, csak az egyesület hivatalos tagjai tudnak hozzáférni.

A Lupusz Világnapi program a „Hevér Krisztina Díj” és „A pillangó ezer árnyalata” című rajzpályázat eredményhirdetésével folytatódott. Purgel Zoltán elmondta, hogy a díj névadója Hevér Krisztina a Magyar Lupus Egyesület alelnöke, önkéntese volt, s nagyon fiatalon, 34 éves korában, 13 évvel ezelőtt hunyt el. Emlékére a Magyar Lupus Egyesület díjat alapított.

„Az elmúlt évben írtuk ki a III. Hevér Krisztina Díj pályázati felhívásunkat. Nagyon szép munkákat kaptunk. Öttagú zsűri értékelt a pályázatokat. Szeretném kihangsúlyozni, hogy az volt a célom, hogy a zsűri tagjai olyan személyek legyenek, akik életében jól ismerték Hevér Krisztinát. A zsűri tagja volt Dr. Kiss Emese, Beráné Gróf Ilona, Mártaszéki Ferencné, Varga Gábor és én. Mivel nagyon értékes pályaműveket kaptunk, ezért úgy döntöttünk, hogy idén kettő Hevér Krisztina Díjat is kiosztunk, valamint a többi pályázónak is adunk oklevelet és 10.000 Ft-os vásárlási utalványt. A Hevér Krisztina Díjban részesültek 20.000 Ft-os vásárlási utalványt kap-



nak. A pályamunkákat most nem olvassuk fel, azok a Pillangó magazinunkban megjelentek, s hamarosan weboldalunkon is megjelennek.”

A III. Hevér Krisztina Díj pályázaton **Schall Ágnes** és **Váginé Csűrös Éva** kitüntetését javasolta a zsűri, akik gravírozott plakettet vehettek át. Oklevélben részesült **Rákócziné Kisgyörgy Hedvig** és **Petró Rehák Ágnes**.

Purgel Zoltán elmondta, hogy az elmúlt évben autoimmun betegséggel élő szülők gyermekeinek hirdették meg „A pillangó ezer árnyalata” című rajzpályázatot.

„A legszebb munkát Gulyás Panna Ilonától kaptuk, így ő kapja az első helyezéért járó oklevelet és a 15.000 Ft-os vásárlási utalványt. Szívvel gratulálok Pannának és szüleinek is.”

Panna rajzai megjelentek legújabb Pillangó magazin külső borító oldalán is.

A program zárásaként közgyűlést tartottak. A helyszínen kihelyezett adományláda felnyitására került, s jegyzőkönyv készült a benne lévő adományról. (A 35.000 Ft pénzzadomány a következő munkanapon be lett fizetve az egyesület bankszámlájára.)



Purgel Zoltán kihangsúlyozta, hogy nagyon sokat készültek a Lupusz Világnapi programra, de anyagi helyzetük szomorú képet mutat.

„Civil szervezetünk 29 éves, de ilyen szomorú anyagi helyzetben még sohasem voltunk. Habár sikerült jelentős pályázati forrásból magazinjainkat kiadni, de gyakorlatilag pénzünk nem nagyon maradt. Aki teheti, kérem támogasson bennünket.”

Nagyon számítanak az adó egy százalékos felajánlásokra (Adószámuk: 18157860-1-06 Magyar Lupus Egyesület) és a pénzbeli adományokra. Átutalással a 11702012-20004257



számlaszámra tudnak fogadni adományt, PayPal-on az info@lupusz.hu e-mail címre, vagy www.lupusz.hu weboldalukon online bankkártyás fizetéssel is lehet adományozni. 2023-ban május 13-án (szombaton) délután fogják megrendezni programjukat. Köszönjük a Nemzeti Egészségbiztosítási Alapkezelőnek, hogy rendelkezésünkre bocsájtották az előadótermet!



MEGJELENTEK ONLINE A LEGÚJABB PILLANGÓ MAGAZINOK

Weboldalunkon megjelent a Pillangó magazin két legújabb lapszáma, amelyek most már online is elolvashatók, megtekinthetők a Magyar Lupus Egyesület tagjai számára. A magazinokat publikáltuk „A Magyar Lupus Egyesület tagjai (FACEBOOK KAPU)” Facebook csoportunkban, amelyhez ugyancsak tagjaink számára biztosítunk hozzáférést.



2022/1. szám tartalomjegyzéke

- DR. TARR TÜNDE
COVID 19 elleni védőoltás speciális szempontja SLE-s betegekben
- DR. HODINKA LÁSZLÓ
A COVID járvány támasztotta kihívások az

autoimmun betegek ellátásában

- DR. KÁDÁR JÁNOS
Ezért fontos autoimmun betegeknek a D-vitamin pótlás
 - A nehezen kezelhető RA betegek kezeléséről szóló ajánlás készült
 - BÉLÁDI ILDIKÓ
#LifeWithLupus
 - SIPOSNÉ UJVÁRI BRIGITTA
Mentőápoló lettem betegségem diagnosztizálását követően
 - Dr. Falus András szerint hamarosan szükség lesz a negyedik oltásra is
 - Összefüggést találtak a bőrreak és az autoimmun betegségek között
 - Saját otthonában gyógyulhat több mint húszezer Covid-beteg
 - Együttműködési megállapodást kötött az Egis és a METU
 - DR. ZALATNAI TÓTH KLÁRA
Jelenetek egy beteggyesület történetéből: Osteoporosis Betegek Magyarországi Egyesülete
 - PETRÓ-REHÁK ÁGNES
Csendes társam a vasculitis
 - Trombózis: így befolyásolhatják az autoimmun betegségek a vérrögződést
 - VÁGINÉ CSÜRÖS ÉVA
Korlátok közt, szabadon
- ### 2021/1. szám tartalomjegyzéke
- DR. SZÜCS GABRIELLA
Mi történt szisztémás lupus erythematosusban a COVID-19 pandémia megjelenése óta?
 - DR. TARR TÜNDE
Az SLE kezelése napjainkban
 - DR. MÓCZÁR ESZTER
A védőoltás fontossága immunbetegeknél
 - ROZÁN ESZTER
Az álhírek veszélyei – óvatosan az internettel!
 - Kemény Lajos professor: Örömet okoznak a gyógyuló betegek
 - Megújult irányelv az SLE diagnosztikájához és kezeléséhez
 - Ígéretes új antitest refrakter szisztémás lupusz kezelésére
 - Megtalálták a lupuszt kiváltó molekulát?
 - Autoimmun betegségek: náluk alakulhatnak ki nagyobb eséllyel



- *Nem is olyan ritka – Hazánkban mintegy 800 ezer ember szenved valamilyen ritka betegségben*
- **DR. TARR TÜNDE**
Debreceni Egyetem, Klinikai Immunológia Tanszék munkájának bemutatása
- **ANTALNÉ BÉLÁDI ILDIKÓ**
#LifeWithLupus
- **RÁKÓCZINÉ KISGYÖRGY HEDVIG**
Az élet betegségekkel is vidám
- **SCHALL ÁGNES**
Kihívások, amire nem is gondolnál

ÚJABB ORVOSI ELŐADÁS VIDEÓK WEBOLDALUNKON

Weboldalunkon publikáltuk a 2022. május 7-i Lupusz Világnapi programunkon elhangzott három orvosi előadás videóját, amelyet a Magyar Lupus Egyesület tagjai bejelentkezés után tudnak megtekinteni. Videóalbum oldalunkon ezekkel a videókkal összesen már 94 videó nézhető meg online.

„A Magyar Lupus Egyesület tagjai (FACEBOOK KAPU)” Facebook csoportunkban is megtekinthetők a videók, amelyhez ugyancsak tagjaink számára biztosítunk hozzáférést.

- **DR. BAZSÓ ANNA** főorvos
Országos Reumatológiai és Fizioterápiás Intézet, Budapest
Az SLE-ről négy szemközt
- **DR. PAJOR ATTILA** egyetemi tanár
Sermelweis Egyetem, Szülészeti- és Nőgyógyászati Klinika, Budapest
Gyermekvállalás autoimmun betegségben
- **DR. KÁDÁR JÁNOS** főorvos
Dél-Pesti Centrumkórház, Szent László Kórház, Budapest
Covid-19 és SLE, újabb kezelési lehetőségek

TAGDÍJ FIZETÉS

Kérjük tagjainkat, hogy egyesületünk zökkenőmentes működése érdekében **2023. január 31-ig egyenlítsék ki a tagdíjat**. Az egyesületi tagdíj bevételünket kizárólag működési költségeink finanszírozására használjuk fel, pl. postaköltség, telefonköltség, weboldal fenntartás, nyomtatványok, stb.

2023. évi tagdíjak (változatlanul) a következők.

Aktív I. és Támogató I. tagság esetén 4.000 Ft / év, Aktív II. és Támogató II. tagság esetén pedig 3.000 Ft / év.

Költségmegtakarítás miatt nem küldünk külön értesítést és készpénzátutalási megbízást (sárga csekket), kérjük, hogy mindenki keressen meg egy OTP bankfiókot, s ott (bankfióki készpénzbefizetéssel) fizesse be a tagdíjat vagy utalja át 11702012-2004257 bankszámlánkra. Weboldalunkon bankkártyás (Barion vagy PayPal) fizetése is lehetőség van.

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 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 adóévben fennálló súlyos fogyatéket megalapozó betegségről, illetve a fogyatékról. Ha a fogyatéknak véglegessége került megállapításra, akkor végleges igazolást kerül kiállításra.

Tehát a dolgozó (SZJA-t fizető) SLE-s betegek



szerezzék be az igazolást háziorvosuktól, s jelezzék könyvelőjüknek, hogy a kedvezményt igénybe szeretnék venni. (Úgy tudjuk, hogy ezt 5 évre visszamenőleg is lehet érvényesíteni.)

FACEBOOK CSOPORT 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 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 betegtársak.

• facebook.com/groups/lupusszalelok/

INTERNETES PORTÁLUNK

Már nyolc domain címen működik beteg tájékoztató portálunk, kiemelt látogatottsági adatokkal. A portálok mellett van Facebook oldalunk és csoportjaink, valamint YouTube csatornánk. Büszkék vagyunk arra, hogy portálunkon 94 db saját gyártású orvosi előadás videó van fent. Az egyedülálló tartalom mennyiségét jól jelzi, ha egyszerre szeretne valaki hozzáfogni a videók megnézéséhez, az több mint két teljes napig tartana.

Weboldalaink:

- lupus.hu
- lupusz.hu
- lupusbetegseg.hu
- lupuszbetegseg.hu
- magyarlupusegyesulet.hu
- hungarianlupusgroup.org
- autoimmun.hu

- sle.hu

Facebook oldalunk:

- facebook.com/lupuszegyesulet

YouTube csatornánk:

- youtube.com/user/LupusHungary

Lupusszal élők Facebook csoport:

- facebook.com/groups/lupusszalelok

A Magyar Lupus Egyesület tagjai Facebook csoport (tagjaink részére):

- facebook.com/groups/kapu.magyarlupusegyesulet

SZÁMÍT AZ EGY SZÁZALÉKOD!

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 valamely határidőből, akkor május 1-ig bárki elküldheti egy külön borítékban is a nyilatkozatot. Fontos! A nyilatkozat csak akkor érvényes, ha a borítékon feltünteted 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

VIGYÁZZON MINDENKI MAGÁRA!

Arra szeretném megkérni minden tagunkat, hogy a fertőzés megelőzése érdekében tartsák be a védekezési szabályokat! **Ha lehet, senki se menjen közösségbe**, de ha mégis kell menni, akkor használjatok a maszkot és rendszeresen végezzetek fertőtlenítést (kézmosás, felletisztítás).

A közelgő ünnepek alkalmából Boldog Karácsonyt, és Egészségben Gazdag 2023-as évet kívánok mindenkinek!

Purgel Zoltán

ügyvezető, Magyar Lupus Egyesület



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 27 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**, ajándéld fel nekünk!



Schopper Gabriella
Magyar Lupus Egyesület

Adószámunk:
18157860-1-06

www.lupusz.hu/egyszazalek/

