

# Lepke

A Schopper Gabriella  
Magyar Lupus Egyesület hírlevele



2024. április 15. • 17. évfolyam

## MEGHÍVÓ A LUPUSZ VILÁGNAP PROGRAMUNKRA

# LUPUSZ VILÁGNAP LUPUSSZAL ÉLŐK TALÁLKOZÓJA



**2024. május 11.**

(szombat) 13.30-17.00 óráig  
NEAK (volt OEP) székház · Budapest, Váci út 73/A

13.30 órától:  
Kötelező helyszíni regisztráció, kötetlen beszélgetés.

14.00 óra:  
Purgel Zoltán, a Magyar Lupus Egyesület ügyvezetőjének köszöntője.

14.40 óra:  
**Dr. Szabó Nóra Anna** immunológus szakorvos  
(Országos Reumatológiai és Fizioterápiás Intézet, Budapest)  
előadása  
**Általánosságban az SLE betegségről** címmel.

14.50 óra:  
**Dr. Bazsó Anna** főorvos  
(Országos Reumatológiai és Fizioterápiás Intézet, Budapest)  
előadása  
**Az SLE terápiás lehetőségei** címmel.

15.30 óra:  
Szünet, vendéglátás.  
Antal-Béldi Ildikó cukrász, a Béldi Cukrászműhely tulajdonosának  
süteménybemutatója és kóstolója.

16.00 óra:  
**Meglepetés zenei program**

16.30 óra:  
**Vendégünk Pártos Csilla.**  
Kötetlen beszélgetés sortársunkkal, Pártos Csillával,  
autoimmun betegségünk testi-lelki velejáróiról.



Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület

Programunk mindenki számára ingyenes,  
a helyszínen kötelező regisztráció van.

Az előadásokon való jegyzeteléshez ingyenesen  
biztosítunk jegyzettömböt és íróeszközt.

A program eseménye a Facebookon:  
<https://www.facebook.com/events/4030728864739462/>

Ebben az évben nem lesz jótékonyági tombolasorsolás,  
helyette támogatói jegyeket értékesítünk 1.000 Ft-ért.

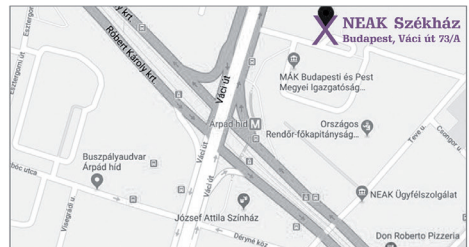
Kérjük támogasson bennünket adója egy százalékával!  
**Adószámunk: 18157860-1-06**

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

A programváltozás jogát fenntartjuk!  
A mindenki járványügyi szabályok betartása kötelező!

A programot a Magyar Lupus Egyesület rendezi.  
További információ: [info@lupusz.hu](mailto:info@lupusz.hu) • t:(30)349-4100

Helyszín megközelítése:



## MEGHÍVÓ A MAGYAR LUPUS EGYESÜLET KÖZGYŰLÉSÉRE

Tisztelt Egyesületi Tagok!

Ézúton értesítem, hogy Alapszabályunk szerint Közgyűlést hívok össze, melyet 2024. május 11-én (szombaton) 13 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 13.30 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 2023. évi gazdálkodásáról és közhasznú tevékenységéről, a 2023. évi közhasznúsági melléklet elfogadása. (A dokumentum előzetesen megtekinthető a [www.lupusz.hu](http://www.lupusz.hu) honlapon, a „Letöltések” oldalon.)

Tisztelettel: Purgel Zoltán ügyvezető

- *Kérjük, hogy akinek számít civil szervezetünk jövője, vegyen részt közgyűlésünkön. Aktív tagjaink megjelenésére feltétlen számítunk!*
- *A Közgyűlés nyilvános, azon bárki részt vehet, de szavazni csak érvényes tagsággal rendelkező Aktív tagjaink tudnak.*
- *A Közgyűlés várhatóan 20 percig fog tartani.*

### ADD NEKÜNK AZ EGY SZÁZALÉKOD

Kedves Betegtársak, Tagok, Pártolók!  
Azzal a kéréssel fordulok Hozzátok, hogy ebben az évben a Magyar Lupus Egyesületnek ajánljátok fel a személyi jövedelemadó egy százalékát.

## Adószámunk: 18157860-1-06.

Civil szervezetünk ebben az évben 30 éves – de ilyen szomorú anyagi helyzetben még nem vol-

tunk.

Becsületos múlttal rendelkezünk, tisztségviselőink és önkénteseink fizetés nélkül végzik feladataikat, működési költségünk csekély. Az adó egy százalékából befolyó bevételünket 100%-ban cél szerinti tevékenységre (és nem működésre) fordítjuk. Az utóbbi 29 év könyvelési anyagába bárkinek betekintést biztosítunk.

Kérem, ha teheted, segíts bennünket adód egy százalékával!

Tisztelettel: Purgel Zoltán ügyvezető

## ŐSZEL MEGJELNIK A PILLANGÓ MAGAZIN 12. LAPSZÁMA

Terveink szerint 2024. negyedik negyedévében meg fog jelenni a Pillangó c. magazinunk legújabb, 12. lapszáma. A fő témakör a modern terápiás lehetőségek SLE-ben.

Mivel az utóbbi időben nagyon megrágtultak a nyomdai kivitelezés árai, ezért magazinunkat korlátozott darabszámban készítjük el, s csak és kizárólag azon tagjaink kapják meg postai küldeményben, akik rendelkeznek a 2024. évben érvényes tagsággal.

A magazinnak készül elektronikus változata is, azt weboldalunkon – zárt rendszerben – teszszük közzé, a Magyar Lupus Egyesület tagjai részére.



## 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. Ez a kedvezmény havonta legalább 4-5000 Ft kedvezményt jelent az SLE betegeknek.

## A BELÜGYMINISZTERIUMHOZ FORDULTUNK

2023. októberben a Belügyminisztérium Közigazgatási Egyeztető Bizottságához fordultam annak érdekében, hogy az SLE betegséggel élők számára a jövőben is a megszokott módon elérhetőek legyenek a biológiai terápia készítmények.

## „MIT JELENT 2024-BEN ÉLNI A LUPUSSZAL?” FELMÉRÉS

2020-ban a Lupus Europe nagyszabású „Élet a lupusszal” felmérést indított. Köszönhetően az európai betegek hatalmas részvételének,

a felmérésből származó betekintések széles körben hasznosításra kerültek. Hatással volt a kutatásra, a gyógyszerek jóváhagyására, az orvosok gyakorlatára, a lupus100.org létrehozására, és a kutatási eredmények tudományos publikálását most már több mint 50 különböző cikkben idézték orvosi folyóiratokban. 13 országban elegendő adat állt rendelkezésre nemzeti szintű statisztikák készítéséhez, amelyeket bizonyos esetekben nemzeti egészségügyi hatóságokkal vagy reumatológiai kongresszusokon használtak fel. A lupusos betegek hangját meghallgatták!

Eljött az ideje egy új felmérésnek, különböző témákban, hogy bővítse tudásunkat arról, mit jelent 2024-ben élni a lupusszal. Az új Lupus Europe felmérés 2024. április 1-jén indult el, és szükségünk van, hogy te is kitöltsd az online felmérést – csak tíz perc.

A felmérés sok területet lefed, például a fiatal anyákat, a férfiakat, a lupusszal élő időseket, vagy kérdéseket a doktor-beteg kapcsolatról, a betegek jelenlegi kielégítetlen szükségleteiről, a gyógyszerpreferenciákról, stb.

A Lupus Europe célja, hogy ismét elérje az 5000 online kérdőív kitöltést.

A felmérés a <https://www.surveylegend.com/s/5h8u> címen érhető el, kérjük töltsd ki, ez most tényleg fontos.

A felmérés összesített eredményei a nyáron lesznek elérhetőek, és beszámolunk majd róla weboldalunkon.

## ÉRTÉKES TAPASZTALATOT GYŰJTÖTTEM AZ AIMP BETEGSZERVEZETI MEETUP RENDEZVÉNYÉN

2023. szeptember 23-án, a Magyar Lupus Egyesület képviselőjében vettem részt az Innovatív Gyógyszergyártók Egyesülete által, a magyarországi betegszervezetek részére szervezett „Betegszervezeti meetup” programján. Érdekes előadásokat láthattam, beszélgettem más betegszervezet képviselőjével, tapasztalatokat, ötleteket cseréltünk. A Budapesten megtartott rendezvényen Magyarország minden régiójából érkeztek betegszervezetek képviselői.

Purgel Zoltán, 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**, ajánld fel nekünk!



Schopper Gabriella  
Magyar Lupus Egyesület

Adószámunk:  
18157860-1-06

[www.lupusz.hu/egyszazalek/](http://www.lupusz.hu/egyszazalek/)

