

Lepke

A Schopper Gabriella
Magyar Lupus Egyesület hírlevele



2022. április 2. • 15. évfolyam

LUPUSZ VILÁGNAP LUPUSSZAL ÉLŐK TALÁLKOZÓJA



2022. május 7.

(szombat) 13.00-17.00 óráig
NEAK (volt OEP) székház · Budapest, Váci út 73/A

Programunk mindenki számára ingyenes,
a helyszínen kötelező regisztráció van.

13.00 óráig:
Kötelező helyszíni regisztráció, kötetlen beszélgetés.

13.30 óra:
Köszöntő.

13.40 óra:
Dr. Bazsó Anna főorvos
(Országos Reumatológiai és Fizioterápiás Intézet, Budapest)
előadása
Az SLE-ről négy szemközt címmel.

Az előadásokon való jegyzeteléshez ingyenesen biztosítunk
jegyzettömböt és íróeszközt.

A program eseménye a Facebookon:
<https://www.facebook.com/events/654630182274174>

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 mindenkori járványügyi szabályok betartása kötelező!

A programot a Magyar Lupus Egyesület rendezi.
További információ: info@lupusz.hu • (+36)349-4100

Helyszín megközelítése:

14.20 óra:
Dr. Pajor Attila egyetemi tanár
(Semmelweis Egyetem, Szülészeti- és Nőgyógyászati Klinika)
előadása
**Gyermekvállalás autoimmun
betegségben** címmel.

15.00 óra:
Szünet.

15.45 óra:
Dr. Kádár János főorvos
(Dél-Pesti Centrumkórház, Szent László Kórház, Budapest)
előadása
**Covid-19 és SLE, újabb kezelési
lehetőségek** címmel.

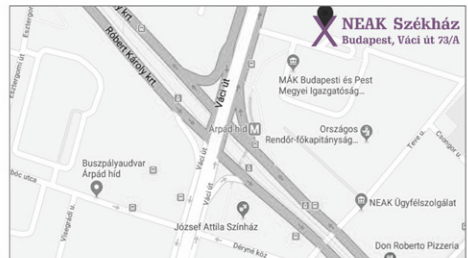
15.55 óra:
Eredményhirdetések: III. Hevér Krisztina Díj
és „A pillangó ezer árnyalata” c. rajzpályázat.

16.45 óra:
A Magyar Lupus Egyesület közgyűlése.
(Részletek külön meghívóban.)

17.00 óra:
Zárás.



Schopper Gabriella
Magyar Lupus Egyesület



Tisztelt Egyesületi Tagok!

Ezúton értesítem, hogy Alapszabályunk szerint Közgyűlést hívok össze, melyet **2022. május 7-én (szombaton) 16.15 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 17.00 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 2021. évi gazdálkodásáról és közhasznú tevékenységéről, a 2021. évi közhasznúsági melléklet elfogadása. (A dokumentum előzetesen megtekinthető a www.lupusz.hu honlapon, a „Letöltések” oldalon.)
2. A Magyar Lupus Egyesület 2020. évben - a Covid-19 járvány miatt személyes jelenlét nélkül megtartott - közgyűlés jegyzőkönyvének jóváhagyása.
3. A Magyar Lupus Egyesület 2021. évben - a Covid-19 járvány miatt személyes jelenlét nélkül megtartott - közgyűlés jegyzőkönyvének jóváhagyása.
4. A Magyar Lupus Egyesület tisztségviselőjének (ügyvezető) megválasztása.
5. 2022. évi közhasznú terveink, önkéntesség, egyebek.

Szegvár, 2022. április 2.

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 45 percig fog tartani.*
- *Szerény vendéglátásról (frissítő, szendvics) gondoskodunk.*



PILLANGÓ MAGAZIN

Áprilisban megjelenik Pillangó című magazinunk kettő lapszáma, amelyet egy időben fogunk postai levélben kézbesíteni egyesületi tagjainknak. A két magazin mellé elküldjük a Reumatológiáról mindenkinek című magazin három legújabb lapszámát is, így tagjaink összesen öt újságot fognak megkapni hamarosan egy postai küldeményben.

AUTOIMMUN MOBILFLOTTÁT ALAPÍTUNK

A Magyar Lupus Egyesület autoimmun és reumatológiai betegséggel élők részére, valamint ezeken a területeken dolgozó orvosok részére mobiltelefon flottahálózatot alapít. Célunk az, hogy a flottatagok egy kedvezményes (kb. 1.000 Ft-os) havidíj ellenében ingyen tudjanak beszélgetni egymással korlátlanul, flottán kívülre kedvezményes áron tudjanak hívást indítani, megfizethető mobilinternet csomag legyen elérhető és jutányos áron tudjanak készüléket vásárolni, akár részletfizetéssel. A mobilszolgáltatókkal június óta tárgyalásban vagyunk, egyelőre még nem kötöttünk szerződést, eddig a Telenor-tól kaptuk a legkedvezőbb ajánlatot.

A flottához a Magyar Lupus Egyesület tagjai díjmentesen tudnának csatlakozni, hívószámuk megtartásával. (A Magyar Lupus Egyesület tiszteletbeli tagjainak is biztosítjuk ezt a lehetőséget.) Aki nem tagja a Magyar Lupus Egyesületnek, annak 5.000 Ft éves díjért tudnánk biztosítani a flotta használatát.

Fontos információ, hogy a flottához való csatlakozás esetén a telefonszám nem változik és a tulajdonjog is az előfizetőnél marad. További információval hamarosan jelentkezünk.

SZÁMÍT AZ EGY SZÁZALÉKOD!

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

Ha könyvelőd készíti el adóbevallásodat, tájékoztasd, hogy a Magyar Lupus Egyesületnek szeretnéd felajánlani adó 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

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.



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/

