



MAGYAR LUPUS EGYESÜLET HUNGARIAN LUPUS SOCIETY

Levél cím: H-6635 Szegvár, Alkotmány u. 10/a
info@lupusz.hu • www.lupusz.hu • www.autoimmun.hu



Kedves Betegtársaink!

Szeretnénk egyesületünk tagjait tájékoztatni az egyesület életében - az elmúlt időszakban - bekövetkezett változásokról. Mint az mindenki előtt ismert, Schopper Gabika a Magyar Lupus Egyesület alapítója és elnöke sajnos tavaly elhunyt. Azóta az egyesület vezetése és működése nehézkes volt.

2007. március 27-én tartottuk közgyűlésünket, melyről szeretnénk Önöket tájékoztatni. Első napirendi pont az egyesület **alapszabályának módosítása** volt, melynek célja az egyszerűbb működési feltételek megfogalmazása volt. A közgyűlés által elfogadott új alapszabály jelenleg a Fővárosi Bíróságon van. Amint azt a bíróság elfogadja közzétesszük az egyesület honlapján. Következő napirendi pontunk az elnökválasztás volt. Mivel a közgyűlésig nem fogadta el senki a felkérést erre a pozícióra, Cseresznyés Györgyné, Rózsika a közgyűlés levezető elnöke javaslatot tett az egyesület megszüntetésére. Erre nem számítottunk, döbbenet ült az arcokon, kezdetben síri csend a teremben. Mindenki végiggondolta, hogy ez a nagy múltú egyesület mit jelent számára, mennyi segítséget, mennyi támaszt. Nem beszélve arról, hogy Schopper Gabika önfeláldozó - gyakran erején felüli - munkáját nem hagyhatjuk elveszni. Többünknek könnybe lábadt a szeme. Többen kérték társaikat vállalják el a pozíciót, de senki sem érezte magát elég erősnek erre a nehéz, felelősségteljes pozícióra. Hosszas vívódás után Purgel Zoltán kért szót. Elmondta, hogy összefogással meg tudjuk menteni az egyesületet, s amennyiben két aktív alelnök segíti munkáját ő felvállalja az elnöki tisztséget. Ismét bíztattuk egymást, Bóna Tímea már előzőleg jelezte, hogy esetleg elvállalja ezt a pozíciót. Többen jelentkeztek, hogy segítenék az elnökség munkáját, végül Füzesréti Lászlóné, Marika jelentkezett az alelnöki posztra. A közgyűlés valamennyi elnökségi tagot egyhangú igen szavazattal megválasztotta. Most minden erőnkkel azon fáradozunk, hogy az elmúlt időszak hiányosságait pótoljuk és biztossítsuk az egyesület további működését, keressük a lehetőségeket, pályázati kiírásokat, melyek anyagi támogatást nyújtanának.

Mivel az egyesület könyvelési anyagaiban nem találtunk tagnyilvántartást, ezért arra szeretnénk kérni tagjainkat, hogy töltsék ki a mellékelt „Tagbelépési nyilatkozatot”. Az egyesület új alapszabálya szerint háromféle tagsági lehetőség létezik.

▪ 1. Aktív tag

Aktív tagként elsősorban azoknak a jelentkezését várjuk, akik szükség esetén tudják egyesületünk munkáját segíteni, részt tudnak venni közgyűléseinken, s elfogadják egyesületünk alapszabályát.

▪ 2. Támogató tag

Támogató tagként mindazon személyek jelentkezését várjuk, akik elfogadják egyesületünk alapszabályát. A támogató tagoknak nem fontos az aktív részvétel.

▪ 3. Tiszteletbeli tagság

Tiszteletbeli tagoknak a közgyűlés jelöl olyan orvosokat, akik munkájukkal segítik egyesületünket.

Egyesületünk éves tagdíjának összegét közgyűlésünkön felülvizsgáltuk, s - a közel 10 éve megállapított - 1200 Ft-ról **1800 Ft-ra** emeltük. A tagdíjat a mellékelt készpénzátutalási megbízáson is ki lehet egyenlíteni. Továbbra is lehet átutalással a **11715007-20390372** számlaszámra teljesíteni, de bármely OTP Fiókban is befizethető erre a számlaszámra a tagdíj.

Jelenlegi címlistánk nagyon elavult. Több levél visszaérkezik hozzánk „Ismeretlen” postai jelzéssel. A Postától megtudtuk, hogy ennek oka lehet címváltozás, vagy hiányos (pl. emelet, ajtó, stb.) cím. Úgy érezzük, nem minden levelünk „ér célba”, ezért szeretnénk egy **teljesen új címlistát** készíteni. Mellékelünk egy „Adategyeztető lapot”. **Kérjük, hogy aki továbbra is igényt tart (ingyenes) tájékoztató kiadványainkra (kiadványok, újság, meghívó a találkozóra, stb.), a nyomtatványt kitöltve küldje vissza levélcímünkre. A jövőben CSAK azoknak tudunk tájékoztatóinkból küldeni, akik visszajuttatják e lapot!** (Legközelebbi találkozónkon is átvesszük e lapot.) Egyre több háztartásban van Internet. Kérjük, hogy akinek van e-mail címe, ne igényelje postai úton tájékoztatóinkat. Nagy anyagi teher egyesületünknek az egyre emelkedő postaköltség. E-mailben is minden tájékoztatót elküldünk, sőt gyorsabban oda is ér mint a hagyományos levél. (Honlapunkon is lehet kérni e-mailben tájékoztatót.)

Terveink szerint a nyáron meg tudjuk jelentetni első újságunkat, melyben neves orvosok írnak majd az SLE-ről. Várjuk ötleteiket, s azok jelentkezését, akik az újság tartalmának kialakításában, szerkesztésében részt tudnak venni. Az újságot nyomtatott formában minden tagunknak ingyenesen elküldjük. (Azoknak is, akik e-mailben kértek tájékoztatást!)

Honlapunkon naponta 200-250 oldalletöltést regisztrálunk. Akinek van internetezési lehetősége, látogasson el a **www.lupusz.hu** vagy a **www.autoimmun.hu** címekre. Társalgó rovatunkban gyorsan és könnyen tudjuk egymást segíteni, tapasztalatainkat megosztani.

Végezetül szeretnénk meghívni Önt és Kedves Családját találkozónkra, mely **2007. május 29-én 13.30 órától** lesz a megszokott helyen, Budapesten az **ORFI Lukács Klubjában**. Részletek a mellékelt meghívón. Szeretettel várjuk!

Üdvözlettel:

Bóna Tímea
Bóna Tímea
társelnök

Füzesréti Lászlóné
Füzesréti Lászlóné
társelnök

Purgel Zoltán
Purgel Zoltán
elnök