

Lepke

A Schopper Gabriella
Magyar Lupus Egyesület hírlevele



2025. március 31. • 18. évfolyam

MEGHÍVÓ A LUPUSZ VILÁGNAP PROGRAMUNKRA

LUPUSZ VILÁGNAP

LUPUSSZAL ÉLŐK TALÁLKOZÓJA



2025. május 10.

(szombat) 13.30-16.30 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. Czirok Szabina immunológus-nefrológus főorvos
(Simmelweis Egyetem, Reumatológiai és Immunológiai Klinika,
Budapest) előadása

**Az orvos és a beteg szerepe az SLE
veseérintettségének gyógyításában,
rég és új terápiás lehetőségek** címmel.

14.50 óra:

Szabó Tícia Krisztina pszichológus-jelölt előadása
**Mentális tényezők szerepe a lupuszos
betegek általános jóllétében** címmel.

15.30 óra:

Beszélgetés **Antal-Béládi Ildikó** cukrásszal, a Béládi
Cukrász Stúdió tulajdonosával, majd süteménybemutató és kóstoló.
Szünet, vendéglátás.

16.00 óra:

Fellép a **Zeng Együttes.**

(Seres Antal, Dimák Stella és Szarka Edit.)



Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület

Programunk mindenki számára ingyenes,
a helyszínen kötelező regisztráció van.

Az előadásokon való jegyzeteléshez ingyenesen
biztosítunk jegyzetkönyvet és íróeszközt.

A program eseménye a Facebookon:
<https://www.facebook.com/events/479657981842374>

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

Kérjük támogasson bennünket adója egy százalékával!

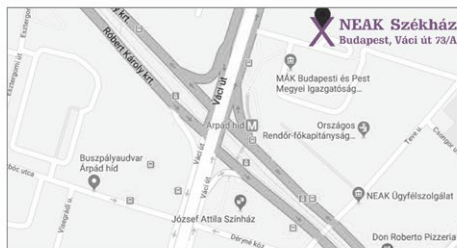
Adószámunk: 18157860-1-06

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

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

A programot a Magyar Lupus Egyesület rendezi.
További információ: info@lupusz.hu · t:(30)349-1100

Helyszín megközelítése:



A Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület hírlevele

1.

MEGHÍVÓ A MAGYAR LUPUS EGYESÜLET KÖZGYŰLÉSÉRE

Tisztelt Egyesületi Tagok!

Ezúton értesítem, hogy Alapszabályunk szerint Közgyűlést hívok össze, melyet **2025. május 10-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 2024. évi gazdálkodásáról és közhasznú tevékenységéről, a 2024. évi közhasznúsági melléklet elfogadása. (A dokumentum előzetesen megtekinthető a www.lupusz.hu honlapon, a „Letöltések” oldalon.)
2. A Magyar Lupus Egyesület 2017. április 29-én megtartott közgyűlésében a 3/2017. (IV.29.) számú szerződés felülvizsgálata.

Szegvár, 2025. március 19.

Tisztelettel: Purgel Zoltán ügyvezető

- Kérjük, hogy akinek számít civil szervezetünk jövője, vegyen részt közgyűlésünkön. Aktív tagjain 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 Betegársak, Tagok, Pártolók!

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

Adószámunk: 18157860-1-06.

Civil szervezetünk ebben az évben 32 éves –

de ilyen szomorú anyagi helyzetben még nem voltunk. Becsületos múlttal rendelkezünk, tisztségviselőink és önkénteseink fizetés nélkül végzik feladataikat, működési költségünk csekély. Az adó egy százalékból befolyó bevételünket 100%-ban cél szerinti tevékenységre (és nem működésre) fordítjuk. Az utóbbi 32 év könyvelési anyagába bárkinek betekintést biztosítunk. Kérem, ha teheted, segíts bennünket adód egy százalékával!

Tisztelettel: Purgel Zoltán ügyvezető

MEGJELENT A PILLANGÓ MAGAZIN 12. LAPSZÁMA

Márciusban több magazint postázunk tagjainknak, így „egy postaköltséggel” több kiadványt el tudunk juttatni. (Muszáj spórolnunk a postaköltséggel, mivel az utóbbi időben nagyon megrágult a postaköltség, egy-egy „postázás” közel 200 ezer forintba kerül a Magyar Lupus Egyesületnek.)

A Pillangó című magazinunk 2024/1. lapszáma mellett a Lepke című hírlevél kiadványunk 2025/1. számát, és a „Reumatológiáról mindenkinek” című újság legújabb lapszámát tesszük a borítékba.

Ezúton köszönjük a Magyar Reumatológia Haladásáért Alapítványnak és Dr. Hodinka László főszerkesztő Úrnak, hogy a Magyar Lupus Egyesület részére ingyenesen biztosították a „Reumatológiáról mindenkinek” című magazint!



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 kezdezményt jelent az SLE betegeknek.

FELVÍVÁS LUPUSZOS BETEGEK SZÁMÁRA TUDOMÁNYOS KUTATÁSBAN VALÓ RÉSZVÉTELRE

A Magyar Reumatológia Haladásáért Alapítvány (MRA) támogatásával folyik egy olyan, hatóságilag engedélyezett felmérés, amely azt vizsgálja, hogy krónikus reumatológiai betegek milyennek érzékelik betegségüknek saját maguk által érzékelt terheit, mennyire igényeznek saját erőből próbálnak könnyíteni ezeken a hátrányokon. A felmérést a Kuratórium reumatológus tagjai tervezték. A vizsgálandó betegek: kezelőorvosai által gondozott autoimmun ízületi gyulladásokkal

élők, ideértve az SLE betegséget is.

A kutatás a lelki ellenálló képességet, személyiség-jellemzőket, pszichés megküzdési stratégiákat, értékválasztást, a bizonytalanság-érzést, a betegség megélését és az életminőséget mérő hiteles kérdőívek kitöltését jelenti.

Személyes adatokat nem kell megadni.

A tudományos vizsgálatban résztvevők az értékelők számára nem azonosíthatók.

Személyüket az értékelők csak egyéni kód alapján kezelik.

A személyhez kötést csak az orvos-vizsgálók és a vizsgálat független koordinátora ismeri.

A felmérés célja az is, hogy támpontokat adjon az Alapítvány által a betegek elvárásainak megfelelő pszichológiai segítő programokhoz, amelyek segítenek a részletezett kihívások leküzdésében. Ehhez tud segítően hozzájárulni a kérdőívek kitöltésével.

Jelentkezni az alapítvány csak erre a célra létrehozott, zárt e-mail címén: mra.munkacsoport@gmail.com lehet.

RAJZPÁLYÁZAT: A PILLANGÓ EZER ÁRNYALATA

A Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület rajzpályázatát hirdet autoimmun betegséggel élő szülők gyermekeinek.

1. A pályázat címe: A pillangó ezer árnyalata
2. A pályázat beadásának határideje: 2026. március 31.
3. Eredményhirdetés: 2026. május 9. szombat délután, a Lupusz Világnapi rendezvényen. Helyszín: Budapest, Országos Egészségbiztosítási Pénztár székházának konferenciaterme (Budapest, 13. kerület, Váci út 73/A) (Fenntartjuk a jogot az időpont és a helyszín megváltoztatásának.)

4. Díjazás:

1. helyezett: 20.000 Ft értékű vásárlási utalvány, oklevél
 2. helyezett: 15.000 Ft értékű vásárlási utalvány, oklevél
 3. helyezett: 10.000 Ft értékű vásárlási utalvány, oklevél
- Közönségdíj: 10.000 Ft értékű vásárlási utalvány, oklevél

5. Részvételi feltételek:



A pályázaton csak 18 év alattiak vehetnek részt.

Egy pályázó maximum három, bármilyen technikával készített alkotást adhat be.

A papírlap mérete: A4 (210 × 297 mm). Lehet álló vagy fekvő tájolású.

A rajz hátoldalán szerepelni kell a pályázó nevének, címének, egyéb elérhetőségének (telefonszám, e-mail).

A pályázó beleegyezik abba, hogy a pályamű a Magyar Lupus Egyesület rendezvényein, kiadványaiban és weblapján megjelenhessen.

6. Nevezési díj: nincs.

7. Beadás módja: A pályázat beadásának módja: kizárólag postai küldeményként a Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület levélcímére: 6635 Szegevár, Kórógy u. 69. A borítékra rá kell írni: „A pillangó ezer árnyalata”.

8. Zsűrizés: a beérkezett pályázatokat a Magyar Lupus Egyesület 10 fő önkéntese értékeli.

A zsűri tagjai javaslatot tesznek a legjobb pályamunkára. A zsűri dönthet úgy, hogy nem javasol pályamunkát a második Hevér Krisztina Díjra. A döntés végleges, a pályázók nem jogosultak fellebbezni a döntés ellen.

A közönségdíjat a Magyar Lupus Egyesület Facebook oldalán hirdetjük meg, a legtöbb szavazatot (lájkot) elérő rajz kapja a közönségdíjat.

9. Egyéb: A pályázatra beérkezett pályamunkákat csak felbélyegzett válaszböríték csatolása esetén küldjük vissza, várhatóan 2026. év IV. nevezédevében.

IV. HEVÉR KRISZTINA DÍJ – PÁLYÁZATI KIÍRÁS

A Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület Hevér Krisztina emlékére 2009. szeptember 26-án, a 16/2009. (IX.29.) számú közgyűlési határozat alapján Hevér Krisztina Díjat alapított. Hevér Krisztina fiatalon, 34 éves korában, 2009. augusztus 20-án hunyt el. Egyesületünk és a magyarországi autoimmun betegséggel élők sokat köszönhetnek önkéntes munkájának. Sokat tett a nemzetközi kapcsolatok megerősítése érdekében, civil munkájával a magyar lupusszal élő betegtársakat segítette. Kiemelkedő munkája példaértékű lehet min-

denki számára.

Hevér Krisztina emléke előtt, tisztelegve hirdetjük meg a negyedik Hevér Krisztina Díj pályázati kiírását.

1. A pályázat címe: Autoimmun betegséggel való együttélés kihívásai

2. A pályázat beadásának határideje: 2026. március 31.

3. Eredményhirdetés: 2026. május 9. szombat délután, a Lupusz Világnapi rendezvényen.

Helyszín: Budapest, Országos Egészségbiztosítási Pénztár székházának konferenciaterme (Budapest, 13. kerület, Váci út 73/A). (Fenntartjuk a jogot az időpont és a helyszín megváltoztatásának.)

4. Díjazás: A Hevér Krisztina Díjat kiírásonként egy pályázó nyerheti el. A nyertes pályázó emléklapoktat és 30.000 Ft értékű vásárlási utalványban részesül.

5. A pályázat beadásának módjai:

Postai küldeményként a Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület levélcímére: 6635 Szegevár, Kórógy u. 69. A borítékra rá kell írni: „Hevér Krisztina Díj”.

E-mailben az info@lupusz.hu e-mail címre. A tárgy mezőbe bele kell írni: „Hevér Krisztina Díj”.

6. Nevezési díj: nincs.

7. Részvételi feltételek:

Magyar állampolgárság.

A pályázat megfelel a tartalmi kiírásnak.

A beérkezett írásos pályamű terjedelme 2-10 oldal (A/4 méretű lapon kézírás, vagy szövegszerkesztett oldal.).

Egy pályázó egy pályaművet nyújthat be.

A pályaműben szerepelnie kell a pályázó nevének, címének, egyéb elérhetőségének (telefonszám, e-mail).

A pályázó beleegyezik abba, hogy a pályamű a Magyar Lupus Egyesület kiadványaiban és weblapján megjelenhessen.

8. Zsűrizés: a beérkezett pályázatokat a Magyar Lupus Egyesület 3-5 fő önkéntese értékeli.

A zsűri tagjai javaslatot tesznek a legjobb pályamunkára. A zsűri dönthet úgy, hogy nem javasol pályamunkát a második Hevér Krisztina Díjra. A döntés végleges, a pályázók nem jogosultak fellebbezni a döntés ellen.



9. Egyéb: A pályázatra beérkezett pályamunkákat nem küldjük vissza.

A Hevér Krisztina Díj eddigi díjazottjai:

I. Hevér Krisztina Díj: Kátai Andrea (2010.)

II. Hevér Krisztina Díj: Csajági Ildikó (2012.)

III. Hevér Krisztina Díj: Schall Ágnes és Váginé Csűrös Éva (2022.)

KÖSZÖNJÜK A TAGDÍJ BEFIZETÉSEKET!

Egyesületünk tagjainak nagy része már ki-egyenlítette a 2025. évi 5.000 Ft összegű tagdíjat – nagyon szépen köszönjük! A tagdíj összege fontos bevétel egyesületünknek, mivel ezt működési költségeink finanszírozására használjuk fel, pl. postaköltség, weboldalak fenntartása, papír-írószer, nyomtatvány, könyvelő, bankszámla fenntartása, stb.

Aki még nem fizette be a 2025. évi tagdíjat, kérjük, hogy átutalással a 11702012-20004257 bankszámlánkra egyenlítsse ki.

Az éves tagdíj összege: 5.000 Ft

Szomorú tény, hogy folyamatosan csökken az egyesületi tagok száma. Tudom, hogy sokan nem tudják az évi párezer Forintos tagdíjat sem fizetni. Amikor 18 évvel ezelőtt az egyesület vezetője lettem, akkor az újonnan diagnosztizált betegek nagy része belépett az egyesületbe, s sokszor az is előfordult, hogy a betegek családtagjai, rokonai is beléptek, hogy a tagdíj fizetésével támogassanak bennünket. Sajnos a taglétszám csökkenése gond akkor is, amikor pl. egy pályázat vagy támogatási kérelem során a társadalmi támogatottságot kell igazolnom. Azt szeretném kérni a betegtársaktól, hogy lépjenek be a Magyar Lupus Egyesületbe, mert a tagdíjfizetéssel azt közhasznú civil szervezetet támogatják, amelyik az ő ügyüket képviseli.

EGYESÜLETÜNK NAGY ÉRTÉKŰ KÉSZÜLÉKET ADOMÁNYOZOTT AZ ORFI GYERMEKOSZTÁLYÁNAK

2024. december 5-én, Budapesten, az Országos Mozgásszervi Intézet Lukács Klub előadótermében volt az ünnepélyes átadás, amelynek keretén belül Dr. Nagy György Főigazgató Úrnak, Professzor Úrnak adtunk át egy Braun márkájú, volumetrikus infúziópumpa eszközt. Emellett a gyermekosztály fekvőbeteg és



járóbeteg gondozottjainak vittünk 50 db Miku-láscsomagot.

Az adományozás pénzügyi forrását kettő jótékonsági kezdeményezésből finanszírozta a Magyar Lupus Egyesület. Tavaly tavasszal a Budapesti Corvinus Egyetem BIT Klub diák-szervezetének volt egy szemeszterzáró programja, ahol a tombolabevételekből sikerült 451 ezer Forintot gyűjteni. Ősszel pedig édesanyjuk, Hegyiné Nagy Melinda emlékére, lányai, Hegyi Alexandra és Hegyi Vivien, valamint családjuk nyújtott 660.000 Ft pénzadományt. Nagyon megtisztelő volt számunkra, hogy az ünnepélyes átadás a Lukács Klubban történhetett meg, hiszen 31 évvel ezelőtt ebben a helyiségben alakult meg a Magyar Lupus Egyesület. Mi legelőször egy zártabb körű átadást terveztünk, de Dr. Nagy György Főigazgató Úr felajánlotta, hogy sokkal ünnepélyesebben, az ORFI főigazgatói értekezletén történjen meg az átadás.

Szép emlékek kötődnek a Lukács Klubhoz, hiszen itt alakult meg civil szervezetünk, s itt sok betegfórumot rendeztünk. Schopper Gabriella a rendszerváltást követően az Amerikai



Egyesült Állomokból hazatért Magyarországra, s amerikai mintára, társaival ebben a helyiségben alapították meg a Magyar Lupus Egyesületet. Az ORFI akkori főigazgatója, Dr. Bálint Géza Professzor Úr mindenben a segítségére volt. Az ünnepségen Purgel Zoltán elnök elmondta, hogy azóta is nagyon jó a kapcsolat az ORFI orvosaival, munkatársaival, nagyon sok szakmai támogatást kaptunk.

Az adományt Purgel Zoltán kislánya, Bálint adta át az ORFI főigazgatójának, Dr. Nagy György egyetemi tanárnak.

Az átadás végén Purgel Zoltán, a Magyar Lupus Egyesület elnöke megköszönte az ORFI munkatársaival az egyesület tagjai, valamint az autoimmun beteg társak nevében az autoimmun betegséggel élők gondozásában nyújtott munkájukat, segítségüket, türelmüket.

„Tisztelettel és hálával gondolunk fáradhatatlan munkájukra, amivel beteg társaik gyógyulását segítik.”

A Magyar Lupus Egyesület nevében köszönjük a Budapesti Corvinus Egyetem BIT Club Diákszervezetének és Hegyi Alexandra, Hegyi Vivien és családjuk támogatását!

KIVÁLÓ ELŐADÁSOK ÉS PROGRAMOK VOLTAK A TAVALYI LUPUSZ VILÁGNAPI (WORLD LUPUS DAY) PROGRAMUNKON

A Magyar Lupus Egyesület legfontosabb célja a betegek tájékoztatása, ezért folyamatosan betegtalálkozók és szakmai előadások szervezésével támogatja az autoimmun betegséggel élők képzését, a betegséggel kapcsolatos aktuális információk terjedését.

2024. május 11-én délután tartottuk Lupusz Világnapi (World Lupus Day) rendezvényünket Budapesten, a NEAK színház előadótermében. A programra érkezők a jelenléti ív kitöltését követően a Reumatológiáról Mindenkinek c. magazint és a Magyar Lupus Egyesület kiadványait vehették át.

Purgel Zoltán, a Magyar Lupus Egyesület tisztségviselője köszöntőjében elmondta, hogy 20 éve már, hogy minden év május 10-e 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.

„Nagyon sokat készültünk a mai napra, a tegnapi nap folyamán a Magyar Lupus Egyesület kiadott egy sajtóközleményt, amelyben az SLE betegséget mutatta be Dr. Kiss Emese Professzornő, én pedig azt hangsúlyoztam ki, hogy betegségünk kezelésére már vannak modern, új terápiás lehetőségek, amelyek egyre jobban elérhetőek Magyarországon is elérhetőek.”

Purgel Zoltán elmondta, hogy a Magyar Lupus Egyesület idén 31 éves, anyagi helyzetük kezd javulni, de még mindig vannak pénzügyi problémák.

„Sikerült támogatást nyernünk a mai program megvalósítására és az év végén ki tudjuk adni újra a Pillangó című betegtájékoztató magazinkat. Aki teheti, kérem támogasson bennünket.” – tette hozzá.

A köszöntő után az első előadás kezdődött, amelyet Dr. Szabó Nóra Anna doktornő, az Országos Reumatológiai és Fizioterápiás Intézet immunológus szakorvosa tartott „Általánosságban az SLE betegségről” címmel. Doktornő





összefoglalta az SLE betegség legfontosabb jellemzőit, bemutatta immunrendszerünk működését, szó volt az SLE kialakulásának lehetséges tényezőiről, a 2019-es klasszifikációs kritériumokról, szervi érintettségekről, stb.

A második orvosi előadást Dr. Bazsó Anna főorvosnő tartotta „Az SLE terápiás lehetőségei” címmel. Főorvosnő ugyancsak az Országos Reumatológiai és Fizioterápiás Intézet immunológus orvosa. Előadásában beszélt az 2023-as EULAR ajánlásról, az immunszuppresszív és biológiai terápiás kezelési lehetőségekről és az SLE betegséggel élők számára már elérhető, új CAR-T sejtes kezelésről.

A rendezvényünkön résztvevők nagyon értékes orvosi előadásokat hallhattak, ezúton is köszönjük Dr. Szabó Nóra Anna és Dr. Bazsó Anna Doktornőknek, hogy elfogadták felkérésünket, és hogy ez előadás után válaszoltak kérdéseinkre.

A szünetben megvendégeltük a programunkon résztvevőket, majd ezután következett meglepetés vendégünk, Kocsis Tibor, a 2011. évi X-Faktor verseny győztesének fellépése. Műsorában a saját slágerek mellett felcsendül-

tek feldolgozásai is, amelyet a közönség együtt énekelt vele. Kocsis Tibor fellépése nagy sikert aratott.

A következő program egy kötetlen beszélgetés volt Pártos Csillával. Régebben volt már vendégünk Pártos Csilla, ezek nagyon jó hangulatú, emlékeztető beszélgetések voltak, és szerettük volna újra megeleveníteni, egy kötetlen, baráti beszélgetés formájában – és ez a tervünk nagyon jól sikerült, mert tényleg egy őszinte, „barátok közti” beszélgetés volt. Csilla sokat mesélt magáról, autoimmun betegségéről, az utóbbi évek történéseiről, orvos-beteg kapcsolatáról.

A program legelején közgyűlést tartottunk, amelyben egyhangúlag elfogadtuk a 2023. évi pénzügyi beszámolót és közhasznúsági mellékletet.

A helyszínen kihelyezett adományláda felnyitásra került, s jegyzőkönyv készült a benne lévő adományról. (A 45.000 Ft pénzádományt a következő munkanapon, 2024. május 13-án befizetésre került az egyesület bankszámlájára, a jegyzőkönyv letölthető a Letöltések menüponton belül.)

Köszönjük a Nemzeti Egészségbiztosítási Alapkezelőnek, hogy rendelkezésünkre bocsájtották az előadótermet!



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/

