

Lepke

A Schopper Gabriella
Magyar Lupus Egyesület hírlevele



2025. október 31. • 18. évfolyam

LUPUSZ VILÁGNAP: JÓL SIKERÜLT BETEGFÓRUMUNK

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.

2025. május 10-én délután tartottuk Lupusz Világnapi (World Lupus Day) rendezvényünket Budapesten, a NEAK székház előadótermében. A programra érkezők a jelenléti ív kitöltését követően a Reumatológiáról Mindenkinél c. magazint és a Magyar Lupus Egyesület kiadványait vehették át.

Purgel Zoltán, a Magyar Lupus Egyesület tisztségviselője köszöntőjében elmondta, hogy 2004 óta minden év május 10-e a lupusz világ-

napja – ezt világszerte nemzetközi lupusz betegszervezetek, kezdeményezték, pl. a Lupus Europe ernyőszervezet, amelynek a Magyar Lupus Egyesület is tagja.

A világnap célja célja a figyelemfelhívás, az edukáció, ugyanis megfelelő kezeléssel sokat javítható az érintettek életminősége, és növelhető a tünetmentes időszakok hossza.

„Mi, akik a lupusz betegséggel élünk, tudjuk, hogy melyek azok a nehézségek, amelyekkel egy szembe kell néznünk nap mint nap. Mi mindannyian érzékeljük azokat a megpróbáltatásokat, amellyel együtt kell élnünk. Betegszervezetként örömmel látjuk, hogy a betegség kezelésére új terápiás lehetőségek is vannak, amelyek már Magyarországon is elérhetőek.



Bízunk benne, hogy a hazai ellátás is mielőbb beemeli a terápiás gyakorlatba ezeket az új innovációkat.”

Az első előadást **Dr. Czirok Szabina** immunológus-nefrológus főorvos tartotta, aki a budapesti Semmelweis Egyetem, Reumatológiai és Immunológiai Klinikáról érkezett. Egy fontos témában, az SLE betegséggel élők felét érintő veseérintettségéről hallottunk egy nagyon értékes, átfogó előadást, amelyben szó volt a régi és új terápiás lehetőségekről is.



Akik krónikus betegséggel élnek, jól tudják, hogy milyen komoly lelki terhet okoz ez a betegség, amely miatt sok betegnél szorongás, depresszió lép fel, s milyen fontos számukra, hogy valamiféle érzelmi támaszt találjunk. **Szabó Tícia Krisztina** pszichológus-jelölt „Mentális tényezők szerepe a lupuszos betegek általános jóllétében” című előadásában sok kérdésünkre választ kaptunk.



A rendezvényünkön résztvevők nagyon értékes orvosi előadásokat hallhattak, ezúton is köszönjük Dr. Czirok Szabina főorvosnőnek és Szabó Tícia Krisztina pszichológus-jelöltnek.

lőltnek, hogy elfogadták felkérésünket, és hogy ez előadás után válaszoltak kérdéseinkre.

Az előadásokról videofelvétel készült, amelyet publikáltunk a „TAG KAPU – Videóalbum” oldalunkon és „A Magyar Lupus Egyesület tagjai” zárt Facebook csoportban. A felvételeket nagy nyilvánosság előtt szerzői jogi okok miatt nem publikáljuk, ahhoz csak az egyesület hivatalos tagjai tudnak hozzáférni.

A szünetben megvendégeltük a programunkon résztvevőket, majd ezután következett a Zeng Együttes fellépése, élén a tehetséges Seres Antallal, aki a Zenével a Rákos Gyermekekért Alapítvány vezetője is. Az együttesben mellette még fellépett Dimák Stella, Szarka Edit és Dimák Patrik. Szívhez szóló magyar zenét hallhattunk a Zeng Együttestől.



Lupusz Világnapi programunk legelején közgyűlést tartottunk, amelyben egyhangúlagos döntéssel elfogadtuk a Magyar Lupus Egyesület 2024. évi pénzügyi- és szakmai beszámolóját és a közhasznúsági mellékletet.

A helyszínen kihelyezett adományláda a program zárása után felnyitásra került, s jegyzőkönyv készült a benne lévő adományról. (A 32.000 Ft pénzadományt a következő munkanapon, 2025. május 12-én befizetésre került az egyesület bankszámlájára.)

Nagyon hálásak vagyunk a Nemzeti Egészségbiztosítási Alapkezelőnek, hogy programunkhoz rendelkezésünkre bocsájtották az előadótermet!

Köszönjük mindenkinek a részvételt, találkozunk jövőre, terveink szerint 2026. május 16-án!



RÉSZT VETTEM A META KONFERENCIÁN

2025. október 13-án került megrendezésre Budapesten a Magyar Egészség-gazdaságtani Társaság 19. éves konferenciája.

A Magyar Egészség-gazdaságtani Társaság 2003-ban alakult azzal a közvetlen céllal, hogy háttérrel biztosítson a különböző szektorokban dolgozó hazai szakembereknek, illetve a tudományos terület iránt érdeklődőknek az egészségügyi közgazdaságtan aktuális kérdéseivel kapcsolatos szakmai megbeszélésekre. A társaság közvetlen politikai tevékenységet nem folytat, szervezete a pártoktól minden tekintetben független.



A konferencián Fendler Judit, a Szegedi Tudományegyetem kancellárja a „Miért élünk rövidebben, ha nem az egészségügy miatt? – Mi áll az aggasztó magyar egészségmutatók mögött?” című előadásában elmondta, hogy hazánkban sürgős reformokra és megelőző intézkedésekre van szükség az egészségügyi helyzet javításához.

Nagyon rossz adat, hogy egészségben eltöltött életevek száma az egyik legalacsonyabb Magyarországon. Egy másik fontos tény, hogy az elkerülhető, kezelhető halálozások számában előkelő helyen áll Magyarország.

Mindez úgy, hogy az orvosok és a nővérek száma kis mértékben emelkedett. (2011 óta, 2-3 százalékkal csökkenő lakosságszám mellett, 100 ezer lakosra vetítve az orvosok száma 314-ről 362-re nőtt, a nővéreké is kis mértékben emelkedett, míg a kórházban ellátott esetek száma 2011-es 2,5 milliőről 2 millióra csökkent.)

BETEGSZERVEZETEK TÁMOGATÁSA, INGYENES UTAZÁS, VÁLLALKOZÁS – DR. TAKÁCS PÉTER EGÉSZSÉGÜGYÉRT FELELŐS ÁLLAMTITKÁR ÚRHOZ FORDULTUNK

Betegszervezetünket és az egészségkárosodással élő embereket érintő három fontos kérdésben fordultam levélben a Belügyminisztériumhoz.

Dr. Takács Péter egészségügyért felelős államtitkár Úrtól kértem szakmai segítségét és közbenjárást az alábbi kérdésekben.

1. Betegszervezetünk anyagi helyzete

Levelemben leírtam, hogy három évvel ezelőtt anyagi gondjaink jelentkeztek, amelyek az elmúlt évben tovább súlyosbodtak. Az elmúlt években nem sikerült bevételhez jutnunk a Bethlen Gábor Alapkezelő Zrt. civil szervezeteknek kiírt pályázatán. Legutóbb 2020-ban sikerült 300.000 Ft vissza nem térítendő forrást nyerni, azóta minden pályázatunkat elutasították, úgy érezzük, igazságtalanul.

Azt szeretnénk, ha valamilyen szinten meg lennének becsülve Magyarországon a betegszervezetek és az önkéntesek által végzett társadalmi munka.

Levelemben megemlítettem, hogy Magyarországon a gyógyszergyártó vállalatok társadalmi felelősségvállalása még gyermekcipőben jár, s megemlítettem azt a rendkívül megalázó és szomorú esetet, amikor tavaly decemberben egyesületünk csekély összegű, 90.000 Ft támogatásért fordult a Novartis Hungária Kft.-hez, aki több mint két hónap elteltével arról tájékoztatott bennünket, hogy nem tudják támogatni kérelmünket.

2. Ingyenes utazás kiterjesztése helyi közlekedésre

Az elmúlt évben számos változást hozott magával a március elsejétől hatályos új tarifacsomag, amely sokak számára jelentősen kedvezőbbé tette a tömegközlekedést.

Kedvező változás volt, hogy akik rokkantsági ellátásban részesülnek, azoknak ingyenes lett a közlekedés a MÁV és a Volán járatain, ehhez az „Ellátottak utazási utalványa” igazolólapot



kell felmutatni. Ez azért volt kedvező változás, mert pont a legrászorultabb rétegnek segítettek, azoknak, akik egészségkárosodásuk miatt rendszeresen sokat utaznak kórházba, szakrendelésre.

Levelemben Államtitkár Úrtól azt kértem, hogy ezt az ingyenes utazási lehetőséget terjesszék ki magyarországi városok helyi közlekedésére is, például Budapesten, Debrecenben, Szegeden, Miskolcon, Pécsen. A helyi autóbusz- és villamos járatokra ne kelljen a rokkantsági ellátásban részesülőknek vonaljegyet vásárolni, hanem az „Ellátottak utazási utalványa” igazolólapppal ingyenesen tudjanak közlekedni.

3. Egyéni vállalkozói kedvezmények

Azok, akik rokkantsági ellátásban részesülnek, többen kiegészítő tevékenységként egyéni vállalkozásuk van, ahol egészségi állapotuk mértékének megfelelően végeznek olyan (pl. alkotó) munkát, amelynek bevételeivel kiegészítik az ellátásuk összegét.

Sajnos az adóváltozások számukra rendkívül kedvezőtlenül alakultak, habár a rokkantsági ellátás a gyakorlatban „nyugdíjszerű” ellátásnak felel meg, az egyéni vállalkozásban mégis főtevékenységnek számít – azaz fizetni kell minden hónapban legalább 60-70 ezer Ft összegű TB járulékot.

Sokan pár tízezer Forint nyereséghez jutnak ezzel a kiegészítő tevékenységgel, így a főállású járulékok megfizetése lehetetlen – sokan megszüntették vagy szüneteltetik egyéni vállalkozásukat, vagy „feketén” próbálják eladni termékeiket, szolgáltatásaikat.

Államtitkár Úrnak azt javasoltam, hogy aki rokkantsági ellátásban részesül, annak ugyanolyan adózási feltételeket biztosítsanak, mint aki pl. öregségi nyugdíj mellett egyéni vállalkozó.

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 32 éves –

de ilyen szomorú anyagi helyzetben még nem voltunk. Becsületes múlttal rendelkezünk, tisztségviselőink és önkénteseink fizetés nélkül végzik feladataikat, működési költségünk csekély. Az adó egy százalékából befolyó bevételeinket 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

FELHÍVÁS 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 igyekeznek saját erőből próbálnak könnyíteni ezeken a hátrányokon. A felmérést a Kuratórium reumatológus tagjai tervezték.

A vizsgálandó betegek: kezelőorvosaik 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 16. 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 Szegvár, 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 ja-

vasol 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 (lajkot) elérő rajz kapja a közönségdíjat.

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

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 segített. Kiemelkedő munkája példaértékű lehet mindenki 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 16. 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 emléklakettben és 30.000 Ft értékű vásárlási utalványban részesül.

5. A pályázat beadásának módjai:

Postai küldeményként a Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület levélcímére: 6635



Szegvár, 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.)

AZ EULAR ÉVES KONGRESSZUSÁN VOLTAM

2025. június 11-15. között került megrendezésre az EULAR éves találkozója, a reumatológia elsőszámú rendezvénye. Idén Barcelonában került megrendezésre a Fira Barcelona kongresszusi központban.

A programon több mint tízezren vettek részt, a résztvevők legnagyobb részben reumatológus- és immunológus orvosok, specialisták, de más orvos szakmai képviselők és betegkegyesületi tagok is reprezentálták magukat.

Több orvosi előadást hallgattam meg, elsősorban a SLE-vel kapcsolatos programokon



vettem részt. Sok új kutatás zajlik autoimmun betegségekben, egyre több új terápiás lehetőség jelenhet meg a jövőben.

Örömteli hír, hogy a Lupus Europe „ernyőszervezet” (amelynek a Magyar Lupus Egyesület is tagja), a LupusGPT fejlesztése megnyerte az EULAR Made With Patients Award 2025. évi díját „a legjobb feltörekvő innováció” kategóriában. A LupusGPT egy úttörő, könnyen használható mesterséges intelligencia (AI) eszköz, amelynek célja a betegek számára a lupusszal kapcsolatos információk megadása orvosok által validált tartalmakból. A LupusGPT pontos, naprakész, betegbarát válaszokat ad a lupusról a www.lupusgpt.org címen. Sajnos magyar nyelven még nem érhető el.

A kiállítási területen a reumatológiában és az immunológiában érdekelt gyógyszeripari vállalatok képviselték magukat. Én a GSK, az AstraZeneca, a Novartis, a Pfizer és az UCB standjait látogattam meg, s beszélgettem a vállalatok képviselőivel.

Amikor bemutakoztam, elmondtam, hogy SLE-betegséggel élek, és a Magyar Lupus Egyesület tisztségviselője vagyok. Érdeklődtek az elért eredményeinkről, s hogy betegként hogyan látom az újabb, innovatív terápiás lehetőségeket. Mind az öt gyógyszeripari vállalatnál



rákérdeztek betegszervezetünk működésére, s hogy milyen nehézségekkel küzdünk. Erre a kérdésre azonnal a pénzügyi problémákat válaszoltam, azaz, hogy Magyarországon a gyógyszeripari vállalatok társadalmi szerepvállalása még gyermekcipőben jár.

Rossz példaként említettem azt a rendkívül megalázó és szomorú esetet, amely szerint tavaly decemberben 32 évvel ezelőtt alapított egyesületünk csekély összegű, kb. 220 EUR (90.000 Ft) támogatásért fordult a Novartis Hungária Kft-hez, aki több mint két hónap elteltével arról tájékoztatott bennünket, hogy nem tudják támogatni kérelmünket. (Ebből a forrásból a Pillangó című betegtájékoztató magazinunk többletkiadásának költségét finanszíroztuk volna, tehát egy „kézzelfogható”, átlátható, az autoimmun betegséggel élők számára nyújtott ingyenes szolgáltatás projektjére mutatott fityiszt a Novartis Hungária Kft.) A Novartis pultjánál hosszan beszélünk erről a problémáról, s talán a „sors fintora”, hogy véletlen megjelent a cégcsoport marketing középvezető munkatársa is, ő is végig hallgatta az általam elmondottakat. Névjegyet cseréltünk, segítséget ígért.

Az EULAR-on találkoztam magyar orvosokkal, betegtársakkal, európai lupusz betegszervezetek képviselőivel és a PARE standján találkoztam Rozán Eszterrel, a Magyar Reumabetegek Egyesületének elnökével.

Az EULAR kiemelten preferálja a reumatológiai- és autoimmun betegséggel élők részvételét a kongresszuson, ezért a 879 EUR részvételi díj töredékét – 24 EUR-t – kellett fizetnem, mivel tudtam igazolni, hogy SLE betegséggel élek. Az utazási- és szállás díjakat saját forrásból fedeztem.

Privát weboldalamon (purgel.hu) közzétettem a 2023-ban az Edgar Stene pályázatra beadott pályamunkámat, amelynek címe: „Mennyire javította az életemet a jobb minőségű kommunikáció az orvosommal?” (Ez egyelőre csak angol nyelven érhető el, hamarosan „visszafordítom” magyarra.)

Az idei EULAR-on csodálatos napokat töltöttem, sok barátot, betegtársat és támogató orvost ismertem meg.

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.

LEGKÖZELEBBI BETEGFÓRUMUNKAT 2026. MÁJUS 16-RA TERVEZZÜK

A Magyar Lupus Egyesület 2026. évi betegfórumát **2026. május 16-án**, szombaton délután szeretné megrendezni.

Kettő orvosi előadást szeretnénk, az előadókcal való egyeztetés még folyamatban van. Ezen a délutánon szeretnénk kihirdetni a IV. Hevér Krisztina Díj és „A pillangó ezer árnyalata” című rajpályázat eredményeit, s ünnepélyes keretek között adnánk át a díjakat. Készülünk egyéb programokkal, s lesz közgyűlés is.

A betegfórum szervezése még csak most kezdődött, bármilyen változás előfordulhat, **a végleges programot, dátumot, helyszínt 2026. márciusában fogjuk megjelentetni.**



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**, ajándékd fel nekünk!



Schopper Gabriella
Magyar Lupus Egyesület

Adószámunk:
18157860-1-06

www.lupusz.hu/egyszazalek/

