



A Magyar Lupus Egyesület 2025. évi szakmai beszámolója

Jelen beszámoló a Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület 2025. évben végzett szakmai tevékenységét mutatja be. Betegszervezetünk legfontosabb célja az autoimmun betegséggel élők támogatása, érdekképviselése és életminőségük javítása. Betegszervezetünk 2025-ben kiemelt szerepet töltött be az egészségügyi és szociális ellátórendszer kiegészítésében, tevékenységük révén olyan hiánypótló támogatást nyújtottunk, amely az intézményes ellátás keretein belül korlátozottan vagy egyáltalán nem érhető el.

Fontosabb történések 2025-ben:

- Lepke című újságunk 2025-ben kettő alkalommal jelent meg, március 31-én és október 31-én. Az ingyenes kiadványt tagjaink és partnereink részére postáztuk, valamint nagyobb csomagokban Magyarország kórházaiba, autoimmun centrumaiba is eljuttattuk. A kiadványok weboldalinkról is letölthetők.
- 2025. március 10-én kettő pályázatot írtunk ki. Az egyik „A pillangó ezer árnyalata” című rajzpályázat autoimmun betegséggel élő szülők gyermekeinek. A másik pályázat a negyedik Hevér Krisztina Díj volt. (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.)
- Pillangó című magazinunk 2024/1. lapszáma 2025. március 27-én jelent meg, 28 A4 oldal terjedelemben, színes, nyomdai kivitelezéssel. A magazin megjelent elektronikus változatban is. A magazinban a következő orvosoktól jelentke meg szakmai cikkek: Dr. Kiss Zsófia, Dr. Tarr Tünde, Dr. Varga Borisz, Dr. Bokor Laura, Dr. Horváth Ágnes, Dr. Bazsó Anna, Dr. Polgár Anna. Ezek mellett megjelentek egyéb tájékoztató írások, hírek, „színes” cikkek, stb.
- A Magyar Lupus Egyesület 2025. május 10-én délután tartotta Lupusz Világnapi (World Lupus Day) rendezvényét Budapesten, a NEAK székház 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 2004 óta minden év május 10-e a lupusz világnapja – ezt világszerte nemzetközi lupusz betegszervezetek, kezdeményezték, pl. a Lupus Europe ernyőszervezet, amelynek a Magyar Lupus Egyesület is tagja. 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 szünetben megvendégtük 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.)

- 2025. június 11-15. között került megrendezésre az EULAR nemzetközi konferencia éves találkozója, amely a reumatológia elsőszámú rendezvénye. A programon Purgel Zoltán, a Magyar Lupus Egyesület ügyvezetője vett részt, s mivel az EULAR kiemelten preferálja a reumatológiai- és autoimmun betegséggel élők részvételét a kongresszuson, ezért a 879 EUR részvételi díj töredékéért - 24 EUR – összeget kellett fizetni. A programon több mint tízezren vettek részt, a résztvevők legnagyobb részben reumatológus- és immunológus orvosok, specialisták, de más orvos szakmai képviselők és betegegyesületi tagok is reprezentálták magukat.
- 2025. július 19-én a betegszervezetünket és az egészségkárosodással élő embereket érintő három fontos kérdésben fordultunk levélben a Belügyminisztériumhoz. Dr. Takács Péter egészségügyért felelős államtitkár Úrtól kértünk szakmai segítséget és közbenjárást három fontos kérdésben: betegszervezetünk anyagi helyzete, ingyenes utazás kiterjesztése helyi közlekedésre, egyéni vállalkozói kedvezmények.
- 2025. október 13-án került megrendezésre Budapesten a Magyar Egészség-gazdaságtani Társaság 19. éves konferenciája, amelyen Purgel Zoltán ügyvezető is részt vett.
- 2025. október 25-én jelent meg az új szórólapunk, amelyet betegszervezetünk bemutatása céljából készítettünk, s terveink szerint Magyarország autoimmun centrumaiba, immunológiai szakrendelésére juttatunk el – az itt munkát vállaló orvosok adnák át a betegeknek. Anyagi lehetőségeink nem engedték meg, hogy önerőből készítsük el a kiadványt, szerencsére kaptunk az egyik gyógyszeripari vállalatától 100%-os intenzitású forrást.
- 2025. november első hetében a Magyar Lupus Egyesület nevében Purgel Zoltán koszorút helyezett el alapítónk, Schopper Gabriella sírjára a Budapest Rákospalotai temetőben. Minden évben, halottak napja környékén igyekszünk megemlékezni egyesületünk alapítójáról.
- Egyesületünk 2025-ben is aktívan kihasználta az internet és a közösségi média által nyújtott szolgáltatásokat és reklám lehetőségeket. A kezdetektől van üzleti Facebook oldalunk, működtetünk csoportot tagjaink részére, mi adminisztráljuk a „Lupusszal élők” Facebook csoportot is. Weboldalaink a www.lupusz.hu www.lupus.hu www.lupuszbetegseg.hu www.lupusbetegseg.hu www.autoimmun.hu www.magyarlupusegyesulet.hu és a www.hungarianlupusgroup.org címeken érhetők el. Büszkék vagyunk arra, hogy portálunkon több mint 100 saját gyártású orvosi előadás videó van közzétéve.

- A Magyar Lupus Egyesület 2003-tól tagja a Lupus Europe nemzetközi szervezetnek, azóta minden évben fizeti az éves tagdíj összegét. Rendszeresen részt veszünk közös nemzetközi projektekben, felmérésekben. 2010-ben egyesületünk rendezte meg az éves Lupus Europe konvenciót. A Lupus Europe európai ernyőszervezetet több mint 30 éve alapították európai országok szervezetei, hogy hatékonyan képviselje Európában az lupuszos betegek érdekképviselését.
- Adó egy százalék: 2025-ben összesen 1.082.589 Ft adó egy százalékos bevételünk keletkezett, amelyet az adóhatóság 2025. szeptember 23-án utalt át bankszámlánkra. A felajánlott összeget a 2026. május 16-án megtartandó Lupusz Világnapi programunk megrendezésére, weboldalaink fenntartására és nyomtatott kiadványaink elkészítésére fogjuk fordítani.
- Média megjelenés: 2025-ben kétféle alkalommal jelent meg hír és beszámoló a Reumatológiáról Mindenkinél című újságban, valamint decemberben interjút készített Purgel Zoltánnal Scheftsik Tamás, a Dívány magazin szerkesztője – ez a cikk 2025. december 15-én jelent meg a Dívány online portálján: <https://divany.hu/eitem/lupus/>
- Pályázatok, támogatások: 2025-ben nem részesült támogatásban egyesületünk a Nemzeti Együttműködési Alap pályázati kiírásán. Nagy meglepetésünkre a Betegszervezetek Magyarországi Szövetsége (BEMOSZ) pályázatán sem nyert támogatási forrást civil szervezetünk. 2025-ben három gyógyszeripari vállalatától kaptunk támogatást: az AstraZeneca, a Pfizer és a Roche cégek támogatták civil szervezetünket.
- Egyebek: a Magyar Lupus Egyesületnek 2025-ben nem volt köztartozása és kifizetetlen, lejárt számlája, tartozása. Az egyesület nevén nincs közüzemi (pl. áram, földgáz, távfűtés, ivóvíz, stb.) és egyéb szolgáltatási szerződés / előfizetés (pl. vezetékes telefon, mobiltelefon, internet előfizetés, stb.). Az egyesület számlájáról munkabér jellegű kifizetés (bér, bérpótlék, prémium, jutalom, tiszteletdíj, stb.) nem történt.

Szegvár, 2025. február 4.

Tisztelettel: Purgel Zoltán
ügyvezető

