

JEGYZŐKÖNYV



Készült: a Magyar Lupus Egyesület közgyűlésén, **2010. március 27.** napján, **Budapest, Frankel Leó út 31 sz.** (Budai Irgalmasrendi Kórház előadóterme) alatt.

Jelen vannak: az Egyesület tagjai a mellékelt jelenléti ív szerint.

Purgel Zoltán elnök köszönti a megjelenteket. Megállapítja, hogy a közgyűlés az alapszabálynak megfelelően került összehívásra. A jelenléti ív alapján megállapítja, hogy a közgyűlés határozatképes, 85 fő egyesületi (aktív) tagból, 44 fő jelen van. Javaslatot tesz a közgyűlés levezető elnökének, jegyzőkönyvvezetőjének és a jegyzőkönyv hitelesítőinek személyére.

Megállapítja, hogy a közgyűlés egyhangú döntéssel, 44 igen szavazattal a közgyűlés levezető elnökének **Purgel Zoltánt**, jegyzőkönyvvezetőnek **Mártaszéki Ferencnét**, a jegyzőkönyv hitelesítőinek **Janovszki Ágnest** és **Bera Istvánnét** választotta meg.

Purgel Zoltán, a közgyűlés levezető elnöke a közgyűlés napirendjére az alábbiak szerint tesz javaslatot:

1. Szakmai és pénzügyi beszámoló az egyesület 2009. évi gazdálkodásáról, közhasznú tevékenységéről, 2009. évi beszámoló és közhasznúsági jelentés elfogadása.
2. Az egyesület tisztségviselőinek megválasztása: elnök, alelnök.

Purgel Zoltán levezető elnök megkérdezi, hogy van-e további javaslat a napirendre? Megállapítja, hogy további javaslat nem hangozott el, a napirendet szavazásra bocsátja.

Megállapítja, hogy a közgyűlés egyhangú döntéssel, 44 igen szavazattal a meghívóban meghirdetetteknek megfelelően elfogadta a napirendi pontokat.

Ezt követően a közgyűlés megkezdte a napirend tárgyalását.

NAPIREND

1. Szakmai és pénzügyi beszámoló az egyesület 2009. évi gazdálkodásáról, közhasznú tevékenységéről, 2009. évi beszámoló és közhasznúsági jelentés elfogadása.

Purgel Zoltán a közgyűlés levezető elnöke ismerteti a Magyar Lupus Egyesület 2009. évi gazdálkodását, az éves beszámolót valamint a közhasznúsági jelentést. Purgel Zoltán elnök részletesen beszámol az egyesület 2009. évi kiadásairól, bevételeiről, nyertes pályázatokról, támogatásokról, tárgyi eszköz beruházásokról. A 2009. évi közhasznúsági jelentést, a 2009. évi könyvelést és a részletes 2009. évi összefoglalót a jelenlévők rendelkezésére bocsátja.

Purgel Zoltán levezető elnök az elhangzott beszámolót szavazásra bocsátja és megállapítja, hogy a közgyűlés egyhangú döntéssel, 44 igen szavazattal meghozta a következő határozatot:

* * *

1/2010. (III.27.) sz. H A T Á R O Z A T

A közgyűlés az egyesület Közhasznúsági jelentését és 2009. évi éves beszámolót +2675 e Ft eredménnyel egyhangúlag jóváhagyta.

* * *

2. Az egyesület tisztségviselőinek megválasztása: elnök, alelnök.

Purgel Zoltán levezető elnök tájékoztatja a jelenlevőket, hogy elnöki megbízatása a mai napon lejárt. Elmondja, hogy három évvel ezelőtt vállalta el az elnöki teendőket, s úgy gondolja, hogy ez időszak alatt az egyesület európai színvonalon tudott működni, a nehéz körülmények ellenére nagyon sok tervet sikerült megvalósítani, de „elfáradt” az utóbbi három év alatt, s szeretné, ha helyette olyan személy vállalná el az elnöki feladatokat, akinek több szabadideje van és Budapesten lakik.

Purgel Zoltán levezető elnök tájékoztatja a közgyűlést, hogy hozzá nem érkezett jelölési szándék, ezért megkérdezni a jelenlevőket, hogy van-e aki vállalná az egyesület elnöki feladatát. Nem volt jelentkező, s több hozzászólás után Purgel

Zoltán úgy döntött, hogy – jelentkező hiányában - egy éves határozott időre még elvállalja az elnöki feladatokat.

Az egyesület alapszabálya szerint a tisztségviselőket titkos szavazással kell megválasztani, kivéve, ha egy tisztségre a közgyűlés egy jelöltet állít. Ez esetben nyílt szavazással is megválaszthatók a tisztségviselők.

Purgel Zoltán az indítványt szavazásra bocsátja, és megállapítja, hogy a közgyűlés 43 igen szavazatával, nem szavazat nélkül, 1 tartózkodással Purgel Zoltán a mai naptól egy évig (2011. március 27-ig) az egyesület elnöke. A szavazás eredménye alapján meghozza a következő határozatot:

* * *

2/2010. (III.27.) sz. H A T Á R O Z A T

A közgyűlés az elnökség tagjává, elnöknek 1 éves időtartamra

Purgel Zoltán

Cím: 6635 Szegvár, Kórógy u. 69.



tagot választotta meg.

Purgel Zoltán az Elfogadó nyilatkozatot tanúk jelenlétében aláírta, s csatolja e jegyzőkönyv mellékleteként.

* * *

Purgel Zoltán levezető elnök tájékoztatja a jelenlevőket, hogy Hevér Krisztina alenök 2009. augusztus 20-án elhunyt, ezért alenököt is kell választani. Elmondja, hogy nehéz döntés Hevér Krisztina helyett most másik tisztségviselőt választani, mert Krisztina olyan magas szintű munkát végzett az egyesületben, melyet nagyon nehéz lesz pótolni, folytatni.

Purgel Zoltán levezető elnök tájékoztatja a közgyűlést, hogy hozzá nem érkezett jelölési szándék, ezért megkérdezni a jelenlevőket, hogy van-e aki vállalná az egyesület elnöki feladatát. Nem volt jelentkező, a közgyűlés tagjai közül javaslatok hangoztak el. Többen javasolták az alenöki feladatra Hevér Krisztina élettársát, Varga Gábort. Varga Gábor az utóbbi hónapokban folytatta Hevér Krisztina által

megkezdett nemzetközi munkát. Varga Gábor elfogadta a felkérést, hogy három éves időtartamra elvállalja az elnöki feladatokat.

Az egyesület alapszabálya szerint a tisztségviselőket titkos szavazással kell megválasztani, kivéve, ha egy tisztségre a közgyűlés egy jelöltet állít. Ez esetben nyílt szavazással is megválaszthatók a tisztségviselők.

Purgel Zoltán az indítványt szavazásra bocsátja, és megállapítja, hogy a közgyűlés 43 igen szavazatával, nem szavazat nélkül, egy tartózkodással Varga Gábor a mai naptól három évig (2013. március 27-ig) az egyesület alelnöke. A szavazás eredménye alapján meghozza a következő határozatot:

* * *

3/2010. (III.27.) sz. H A T Á R O Z A T

A közgyűlés az elnökség tagjává, alelnöknek 3 éves időtartamra

Varga Gábor

Cím: 9200 Mosonmagyaróvár, Manninger János ltp. F/2. 2. lh. 2/9.

tagot választotta meg.

Varga Gábor az Elfogadó nyilatkozatot tanúk jelenlétében aláírta, s csatolja e jegyzőkönyv mellékleteként.

Purgel Zoltán, a közgyűlés levezető elnöke megköszöni a közgyűlés résztvevőinek munkáját és a közgyűlést berekeszti.

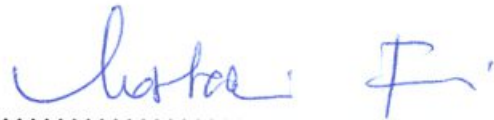
* * *

Budapest, 2010. március 29.

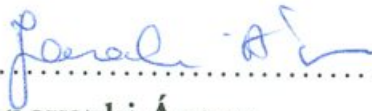




Purgel Zoltán
közgyűlés levezető elnöke



Mártaszéki Ferencné
jegyzőkönyv vezető



Janovszki Ágnes
jegyzőkönyv hitelesítő



Bera Istvánné
jegyzőkönyv hitelesítő

1. számú melléklet


ELFOGADÓ NYILATKOZAT

Alulírott Purgel Zoltán - lakcím: 6635 Szegvár, Kórógy u. 69.; születési idő: [REDACTED]
[REDACTED] anyja neve: [REDACTED] személyi igazolvány szám: [REDACTED]
kijelentem, hogy a Magyar Lupus Egyesület közgyűlésének elnökké történő választását egy éves időtartamra, a mai naptól 2011. március 27-ig elfogadom. Tudomásul veszem, hogy megbízatásom nem jár munkaviszonnyal, s személyi jellegű fizetésben nem részesülök, munkámat ingyenesen, társadalmi munkaként végzem.

Büntetőjogi felelősségem tudatában kijelentem, hogy magyar állampolgár vagyok, és a közügyek gyakorlásától nem vagyok eltűntva. Nem töltöttem be olyan közhasznú szervezetnél vezető tisztséget, amely köztartozás kiegyenlítése nélkül szűnt volna meg, és a megszűnés óta nem telt el két év. Az Egyesület közhasznú minősítésének feltételeként előírt összeférhetlenségi szabályokat ismerem, és velem szemben a törvényben írt kizáró ok nem áll fenn.

Tudomásul veszem az alapszabályban írt, döntéshozatalra vonatkozó kizáró okokat. Ezt a nyilatkozatot az Magyar Lupus Egyesület bírósági nyilvántartásba vétele céljából állítottam ki.

Budapest, 2010. március 27.


.....
Purgel Zoltán

Tanúk:

1.

Név: Mártaszéki Ferencné

Lakcím: 2234 Maglód, Pasteur u. 20.

Aláírás: 

2.

Név: Bera Istvánné

Lakcím: 6000 Kecskemét, Tinódi u. 10. I/17.

Aláírás: 

2. számú melléklet

ELFOGADÓ NYILATKOZAT

Alulírott Varga Gábor, - lakcím: 9200 Mosonmagyaróvár, Manninger János ltp. F/2. 2. lh. 2/9.; születési idő: [REDACTED] anyja neve: [REDACTED] személyi igazolvány szám: [REDACTED] - kijelentem, hogy a Magyar Lupus Egyesület közgyűlésének alelnökké történő választását három éves időtartamra, a mai naptól 2013. március 27-ig elfogadom. Tudomásul veszem, hogy megbízatásom nem jár munkaviszonnyal, s személyi jellegű fizetésben nem részesülök, munkámat ingyenesen, társadalmi munkaként végzem.

Büntetőjogi felelősségem tudatában kijelentem, hogy magyar állampolgár vagyok, és a közügyek gyakorlásától nem vagyok eltiltva. Nem töltöttem be olyan közhasznú szervezetnél vezető tisztséget, amely köztartozás kiegyenlítése nélkül szűnt volna meg, és a megszűnés óta nem telt el két év. Az Egyesület közhasznú minősítésének feltételeként előírt összeférhetetlenségi szabályokat ismerem, és velem szemben a törvényben írt kizáró ok nem áll fenn.

Tudomásul veszem az alapszabályban írt, döntéshozatalra vonatkozó kizáró okokat. Ezt a nyilatkozatot az Magyar Lupus Egyesület bírósági nyilvántartásba vétele céljából állítottam ki.

Budapest, 2010. március 27.


.....
Varga Gábor

Tanúk:

1.
Név: Mártaszéki Ferencné
Lakcím: 2234 Maglód, Pasteur u. 20.

Aláírás: 

2.
Név: Bera Istvánné
Lakcím: 6000 Kecskemét, Tinódi u. 10. I/17.

Aláírás: 

Közhasznúsági jelentés 2009.



MAGYAR LUPUS EGYESÜLET
6635 SZEGVÁR, KÓRÓGY U. 69.

- A társadalmi szervezet megnevezése: Magyar Lupus Egyesület
- Székhelye: 6635 Szegvár, Kórógy u. 69.
- Adószáma: 18157860-1-06
- Bírósági bejegyzés: 7.Pk.60454/1996/12.
- Bírósági nyilvántartás: 7106
- Főtevékenység: Egyéb közösségi, társadalmi tevékenység
- Gazdálkodási forma: egyesület
- Közhasznú fokozata: közhasznú szervezet
- Képviselő: Purgel Zoltán
- Számlavezető bank: Szegvár és Vidéke Takarékszövetkezet
- Számlaszám: 57200062-10027202-00000000
- Statisztikai számjele: 18157860 9133 529 06
- Könyvvezetés: kettős könyvvitel

1.) Költségvetési támogatás felhasználása

- az egyesületnek 2009-ben nem volt költségvetési támogatása

2.) Kimutatás a vagyon felhasználásáról

- A mérlegben az eszközök értéke 3.317.665 Ft, amelyből a tárgyi eszközök értéke 864.977 Ft (26,07 %), a forgóeszközök értéke 2.452.688 Ft (73,93 %).
- 2010.évre átvihető pénzmaradvány 2.452.688 forint.
- A tárgyi eszközök könyvszerinti értéke: - bruttó beszerzési érték 1.754.599 forint, az év végéig elszámolt terv szerinti értékcsökkenés 889.622 forint, az eszközök nettó értéke 2009. december 31-én: 864.977 forint.
- Tárgyi eszköz beszerzés 2009-ben 1 db számítógép, 1 db monitor, egyéb informatikai eszközök, együttes beszerzési értékük 472.259 forint. Terven felüli értékcsökkenést nem számoltunk el.
- A tárgyi eszközök növekedése az előző évhez képest 26,36 %.
- A mérlegben szereplő forgóeszközök pénzeszközök, amelyeknek a növekedése az előző évi mérlegértékhez viszonyítva 1226,5 %, mivel átutalásra került az Egészségügyi Minisztérium 3.000.000 Ft pályázati támogatása, amelynek felhasználása átnyúlik a 2010. évre is.

- Az egyesület mérleg főösszege 3.317.665 forint, az eszközökre vonatkozóan 519,25 %-os növekedés az előző évhez képest.
- Az egyesület saját tőkéje a tőkeváltozásból (az előző évek eredményeiből) és a tárgyévi eredményből tevődik össze.
- A tőkeváltozás 486.520 Ft, amely 49,28 %-kal több mint a 2008. évi.
- A tárgyévi eredmény +2.674.620 Ft nyereség, amely az előző évihez képest 1114,58 % növekedés.
- Az egyesület rövid lejáratú kötelezettségei 75.000 forint szállítói tartozásból és 81.525 forint magánszemély által a működés átmeneti pénzügyi likviditásának megtartására adott kölcsönből állnak. Az előző évihez képest a rövid lejáratú kötelezettségek növekedése nem számottevő, mindössze 4 ezer Forint növekedés.
- A források mérleg főösszege a saját tőke részeiből és a rövid lejáratú kötelezettségekből tevődik össze, összesen 3.317.665 forint, amely 519,25 %-kal nagyobb az előző évi forrásoknál.

3.) Cél szerinti juttatások kimutatása

- Az egyesület 2009-ben cél szerinti juttatásban:
- A Szociális és Munkaügyi Minisztériumtól NCA-ORSZ-09-0281-0352. számú pályázaton 500.000 Forintot nyert az Egyesület működési költségeinek fedezetére, és a közhasznú tevékenység eszközeinek bővítésére. A nyert összegből 361.613 Forint került folyósításra a 2009-es évben.
- A Szociális és Munkaügyi Minisztériumtól NCA-NK-09-A-0068. azonosítószámú pályázaton nyert összege – 350.000 Forint - biztosította 2 fő részére az EULAR dániai nemzetközi konferenciáján való részvételt.
- A Szociális és Munkaügyi Minisztérium NCA-NK-09-E-0002. pályázatán 112.000 Forint támogatásban részesült az egyesület, melyet a Lupus Europe 2009. évi tagdíjának költségére fordított.
- NCA-NK-09-A-0020. azonosítószámú pályázaton 500.000 Forint támogatást nyert az egyesület Lupus Europe nemzetközi konferenciáján való részvételre, Franciaországban, Strasbourgban. A konferencián 3 fő képviselte egyesületünket.
- Az Egészségügyi Minisztérium EüM 2009/S00517. azonosítószámú pályázatán 3.000.000 Forint érkezett az egyesület bankszámlájára. A pályázat lebonyolítása érinti a 2009-es és a 2010-es évet is. A pályázatból Pillangó c. magazinunk kettő számának megjelenését tudjuk biztosítani.
- Az NCA pályázatokból a közhasznú tevékenység folytatására, működési költségeire, kiadványok megjelentetésére, utazási költségek térítésére 1.213.754 Forintot és eszközbeszerzésre 179.990 Forintot költött az egyesület. Az EüM pályázatokból felhasznált összeg a közhasznú célok megvalósítására 603.441 Forint.

4.) Elkülönített alapoktól kapott támogatás, egyéb bevételek

- Az egyesület az adózók személyi jövedelemadójának 1%-ából 1.516.075 Forint támogatást kapott, amelyet a közhasznú cél megvalósítására, az egyesület működési költségeinek fedezetére használ fel.
- Az alaptevékenység bevételei tagdíjbevételekből, amelynek összege 405.500 Forint, valamint magánszemélyektől kapott kisösszegű és vállalkozástól származó támogatási bevételekből állnak, összege 287.295 Forint.

A 2009. évi gazdálkodás során a közhasznú cél megvalósítására vonatkozó pénzügyi adatainak ábrázolása az ide csatolt közhasznú eredmény kimutatás szerint, amely tartalmazza az előző év és a tárgyév adatait:

**A MAGYAR LUPUS EGYESÜLET
KÖZHASZNÚ
EGYSZERŰSÍTETT ÉVES BESZÁMOLÓJÁNAK EREDMÉNYKIMUTATÁSA
2009. ÉV**

adatok E Ft-ban

Sor-Szám	A tétel megnevezése	Előző év	Tárgyév
A	B	C	E
1.	A. Összes közhasznú tevékenység bevétele (1.+2.+3.+4.+5.)	3047	6534
2.	1. Közhasznú célú működésre kapott támogatás	1024	1803
3.	a) alapítótól		
4.	b) központi költségvetésből		
5.	c) helyi önkormányzattól		
6.	d) társadalombiztosítótól		
7.	e) egyéb, ebből 1024,1516 e Ft	1024	1803
8.	2. Pályázati úton elnyert támogatás	1000	4324
9.	3. Közhasznú tevékenységből származó bevétel	550	
10.	4. Tagdíjból származó bevétel	451	405
11.	5. Egyéb bevétel	22	2
12.	B. Vállalkozási tevékenység bevétele		
13.	C. Összes bevétel (A.+B.)	3047	6534
14.	D. Közhasznú tevékenység ráfordítása (1.+2.+3.+4.+5.+6.)	2807	3859
15.	1. Anyagjellegű ráfordítások	924	755
16.	2. Személyi jellegű ráfordítások		26
17.	3. Értékcsökkenési leírás	252	244
18.	4. Egyéb ráfordítások	1568	2623
19.	5. Pénzügyi műveletek ráfordításai	63	102
20.	6. Rendkívüli ráfordítások		109
21.	E. Vállalkozási tevékenység ráfordításai (1.+2.+3.+4.+5.+6.)		
22.	1. Anyagjellegű ráfordítások		
23.	2. Személyi jellegű ráfordítások		
24.	3. Értékcsökkenési leírás		
25.	4. Egyéb ráfordítások		
26.	5. Pénzügyi műveletek ráfordításai		
27.	6. Rendkívüli ráfordítások		

Tájékoztató adatok

33.	A. Személyi jellegű ráfordítások	26
34.	1. Bérköltség	
35.	Ebből: - megbízási díjak	
36.	- tiszteletdíjak	
37.	2. Személyi jellegű egyéb kifizetések	26
38.	3. Bérjárulékok	

39.	B. A szervezet által nyújtott támogatások	
40.	C. Továbbutalási céllal kapott támogatás	
41.	D. Továbbutalt támogatás	

A személyi jellegű egyéb kifizetés a helyi bérlet megtérítési a budapesti közlekedés tekintetében Purgel Zoltán részére, az egyesület ügyeinek intézése miatt.

Az egyesületnek vállalkozási tevékenységből származó bevétele nem volt.

5.) Közhasznú szervezet vezető tisztségviselőinek nyújtott juttatások értéke

- Az egyesület vezetői tisztségviselői díjazásban nem részesültek.

6.) A Magyar Lupus Egyesület közhasznú tevékenységéről szóló beszámoló

▪ Betegfórumok

A 2009-es évben három alkalommal szerveztünk betegfórumot Budapesten, az ORFI Lukács Klubjában. 2009. április 4-én előadónk volt Dr. Bálint Géza Professor Úr volt, az ORFI reumatológus főorvosa, a Magyar Tudományos Akadémia doktora, a Csont és Ízület Évtizede 2000-2010 hazai koordinátora. Előadásának témája a lupuszos betegeket is nagy számban érintő csontritkulás volt. (Az előadás címe: Lupusos betegek osteoporózisa). A következő előadást Hevér Krisztina nemzetközi kapcsolattartónk (2004. április 4-től az egyesület alelnöke) tartotta „Vegyük kézbe lehetőségeinket!” címmel. Hevér Krisztina előadásában beszámolt az őszi budapesti EULAR PARE konferenciáról. 16 órától Dr. Erdőfi Szabó Attila tartott előadást „Modern biofizikai, bioinformatikai kezelések” címmel. Ezen a napon Közgyűlést is tartottunk, melyen több, az egyesületünk jövőjét érintő döntést hoztunk. 2009. szeptember 26-án első előadónk Dr. Vályi Péter igazgató Úr volt, az Országos Rehabilitációs és Szociális Szakértői Intézet Módszertani- Oktatási- Minőségbiztosítási Igazgatóságáról. Előadását „A rehabilitáció átfogó szemlélete címmel tartotta”, majd válaszolt feltett kérdéseinkre, a lupuszos betegeket is érintő új rokkantnyugdíjazási szabályokról, orvosi állapotfelmérésekről, rehabilitációs járadékokról. Második előadónk Dr. Őri Zsolt szemész főorvos Úr volt, aki előadásában az autoimmun betegségek kezelése során fellépő szemészeti elváltozásokról beszélt. Érdekes és interaktív előadásában bemutatta a minket érintő szemészeti betegségeket és kezelésüket. Harmadik előadónk Dr. Marschalkó Márta docensnő volt, aki a Semmelweis Egyetem Bőrklínikáról jött el hozzánk előadást tartani. Docensnő előadásában beszélt az SLE-betegeket érintő bőrtünetekről, majd válaszolt kérdéseinkre. A három orvosi előadás után szomorú percek következtek, Hevér Krisztinára, nemrég elhunyt alelnökünkre, nemzetközi kapcsolat-tartónkra, betegtársunkra emlékeztünk. A megemlékezés után „Strasbourgban jártunk...” címmel rövid összefoglalót hallhattunk a 20. Lupus Europe konferenciáról. Az idei konferencián egyesületünket, és a magyar lupuszos betegeket Balázs Henrietta, Janecskó Anna és Mártaszéki Ferencé képviselte. Késő délután a Magyar Lupus Egyesület rövid közgyűlése volt. November 28-án 13 órától kötetlen beszélgetés, társalgás volt. 14 órától kezdődtek az orvosi előadások, előadóink a Budai Irgalmasrendi Kórházból érkeztek. Dr. Géher Pál Professor Úr tartott kettő előadást, a „Tartós kezelés mellékhatásai” és a „Csont és ízületi érintettség SLE-ben” címmel. 14.30 órától Dr. Nagy György Adjunktus Úr előadássorozatát hallhattuk „SLE betegeknek pár mondatban...” címmel. Adjunktus Úr több témában tartott előadásokat. Beszélt táplálkozásról, diétáról; H1N1-ről, védőoltásról, fertőzésveszélyről; vitaminokról, nyomelemekről, táplálék kiegészítőkről, „csodaszerekről”; és újabb kutatási eredményekről. Nagyszerű előadásokat hallhattunk. Betegfórumunk részvevői a közelgő ünnepek alkalmából kisebb ajándékot kaptak. Az összes előadást videokamerával rögzítettük, a videófilmekből DVD-t készítettünk, és publikáltuk weboldalunkon.

▪ Lepke újságunk

Lepke című újságunk négy alkalommal jelent meg 2009-ben: február 25-én 8 oldal terjedelemben, április 24-én 8 oldal terjedelemben, szeptember elsején 12 oldal terjedelemben, november 5-én 12 oldal terjedelemben. Az ingyenes kiadványt postáztuk tagjaink és partnereink részére, valamint nagyobb

csomagokban Magyarország kórházaiba, autoimmun centrumaiba. (A kiadvány a partner orvosaink segítségével jutott el azon betegtársainkhoz, akik nincsenek kapcsolatban velünk.) A kiadvány weboldalainkról (www.lupusz.hu, www.autoimmun.hu, www.sle.hu) díjmentesen letölthető és megtekinthető.

▪ **World Lupus Day 2009. május 10. Budapest, Margitsziget**

2004. május 10-e óta minden évben ez a nap a „Lupus Világnapja” (World Lupus Day). A nemzetközi összefogás célja, hogy tájékoztassuk az orvosokat, betegeket és a nyilvánosságot a lupusról, hogy növekedjen a lupusz-kutatás finanszírozása világszerte, hogy úgy beszéljenek a lupusról, mint egy jelentős közegészségügyi problémáról. 2009-ben a Magyar Lupus Egyesület is csatlakozott ehhez a világméretű erőfeszítéshez. Magyarországon elsőként került megrendezésre a Lupus Day nap. Egy családi nap jellegű, kötetlenebb rendezvényt valósítottunk meg. Az ország teljes területéről, nagyon sokan ellátogattak az egész napos rendezvényünkre, mely Budapest szívében, a Margitszigeten, a Szabadtéri Színpad területén volt megtartva. A magyar lupuszos betegek is ugyanúgy ünnepeltek, mint a világ bármely más országában a többi beteg. A rendezvény teljesen ingyenes volt, minden résztvevő emléklapot és kisebb ajándékot kapott. Nagy öröm volt számunkra, hogy vendégül láthattuk a debreceni Autoimmun Betegegyesület tagjait. A rendezvényen amatőr fellépők (többen betegtársak) szerepeltek. Délelőtt beszélgetős előadások, termékbemutatók, gyógy masszázs volt, délután vidám produkciók: hastánc, vers, tánc, zene, stb...

▪ **Lupus Europe konferencia Strasbourgban**

2009. szeptember 9-13-ig rendezte meg a Lupus Europe éves konferenciáját, Franciaországban, Strasbourgban. 2008-ban ez a konferencia Spanyolországban, Palma de Mallorcán volt, 2010-ben pedig az egyesületünk rendezésében hazánkban, Budapesten lesz. A konferencián egyesületünket és a magyar SLE betegeket három fő képviselte: Mártaszéki Ferencné alelnök, Balázs Henrietta és Janecskó Anna egyesületi tag. Ezen a konferencián való részvétel nagyon fontos volt egyesületünknek, 2010-ben nekünk kell megrendezni ugyanezt az európai találkozót. Az európai rendezvényről előadás keretében 2009. szeptember 26-án beszámoltunk, valamint kiadványainkban is írtunk összefoglalót.

▪ **Hevér Krisztina Emlékdíj**

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 betegek sokat köszönhetnek munkájának. Sokat tett a nemzetközi kapcsolatok megerősítése érdekében, civil munkájával a magyar lupuszos betegeket segítette. Kiemelkedő munkája példaértékű mindenki számára. Az Ő emléke előtt tisztelegve hirdettük meg az első Hevér Krisztina Díj pályázati kiírását.

▪ **3. és 4. DVD-nk megjelenése**

November harmadikán jelent meg „dupla” DVD-nk, kitűnő orvosi előadásokkal. A DVD-n a 2008. szeptember 27-i, a 2008. november 29-i és a 2009. április 4-i találkozóinkon elhangzó előadásokat, valamint a 2009. május 10-én megrendezett Lupus Day rendezvényünk összefoglalója tekinthető meg. 3. DVD-nk tartalma: HEVÉR KRISZTINA: „Európából jöttem, betegségem címe: lupus”, DR. CZEIZEL ENDRE: A genetika forradalma, DR. NAGY GYÖRGY: Újabb kutatási eredmények SLE-ben, DR. BARACZKA KRISZTINA: Az SLE idegrendszeri érintettsége. 4. DVD-nk tartalma: DR. BÁLINT GÉZA: Lupusos betegek osteoporosisa, HEVÉR KRISZTINA: „Vegyük kézbe lehetőségeinket!”, WORLD LUPUS DAY 2009. MAGYARORSZÁG - Összefoglaló az első magyarországi lupus napról (4 részben), WORLD LUPUS DAY 2009. MAGYARORSZÁG - Rövid klip az első magyarországi lupus napról. Fontos számunkra, hogy orvosi előadásainkat, beszámolóinkat azon tagjaink is meg tudják nézni, akik a távolság vagy egészségügyi okok miatt nem tudnak eljönni találkozóinkra. Három év óta rögzítjük a találkozóinkon elhangzó előadásokat, majd a stúdió utómunkálatok után publikáljuk weblapunkon és DVD kiadványt készünk. Így aki nem rendelkezik internet eléréssel, az otthonában is megnézheti DVD-lejátszó segítségével előadásainkat. De érdekes lehet azoknak is újra megnézni, akik már személyesen látták az előadást. A DVD kereskedelmi forgalomba nem kerül, azt kizárólag tagjaink kapják meg.

▪ **Pillangó magazinunk megjelenése**

Október elején kaptuk az értesítést az Egészségügyi Minisztérium Szakállamtitkárától, Dr. Medgyaszai Melindától, hogy nyert a Minisztérium által kihirdetett „Az egészségügyi tevékenységet végző, a betegek

rehabilitációját elősegítő szervezetek támogatása” című pályázatunk. Összesen 3.000.000 Ft vissza nem térítendő támogatást kapunk, melyből meg tudunk jelentetni kettő számot. Kiadványunk – hosszas előkészítő munka után - egy évvel ezelőtt jelent meg először, exkluzív minőségben. Magazinunkban neves orvosok írásai jelentek meg a lupusszal és egyéb autoimmun betegségekkel kapcsolatban. Neves orvosokat kértünk fel, hogy írjanak magazinunkba.

Pillangó magazinunkat ingyenesen postáztuk tagjaink és partnereink részére, valamint nagyobb csomagokban Magyarország kórházaiba, autoimmun centrumaiba. (A kiadvány a partner orvosaink segítségével jutott el azon betegtársainkhoz, akik nincsenek kapcsolatban velünk.) A kiadvány weboldalainkról (www.lupusz.hu, www.autoimmun.hu, www.sle.hu) díjmentesen letölthető és megtekinthető.

▪ **A Legfontosabb kérdések és válaszok című kiadványunk**

Dr. Nagy György Adjunktus Úr (Budai Irgalmasrendi Kórház) közreműködésével és szíves segítségével jelenhetett meg magyar fordításban „A legfontosabb kérdések és válaszok” című füzetecske, melyet eredetileg Graham Hughes londoni professzor írt angol nyelven. Hughes Professzor Úrtól megkaptuk az engedélyt a magyar kiadásra, a lektorálást Dr. Nagy György Adjunktus Úr és Dr. Kiss Emese Docensnő (ORFI) végezte. Az angol nyelvű kiadvány magyarra történő fordítását Lakatos Anikó tagtársunk végezte. A színvonalas, szép kivitelű kiadvány 28 oldal terjedelemben jelent meg. A kiadványban a legfontosabb kérdések lesznek a lupusról, s természetesen a kérdések mellett a válaszok is olvashatók lesz. A kiadvány ingyenes, melyet ingyenesen postáztuk tagjaink és partnereink részére, valamint nagyobb csomagokban Magyarország kórházaiba, autoimmun centrumaiba. (A kiadvány a partner orvosaink segítségével jutott el azon betegtársainkhoz, akik nincsenek kapcsolatban velünk.) A kiadvány weboldalainkról (www.lupusz.hu, www.autoimmun.hu, www.sle.hu) díjmentesen letölthető és megtekinthető.

▪ **Tárgyi eszköz beruházások 2009-ben**

A 2009. év sikeres volt egyesületünknek tárgyi eszközök beruházásban, hiszen hiánypótló eszközöket (informatikai árukat) vásárolhattunk. Mindezt köszönhetjük a kiemelkedően magas adó egy százalékos felajánlásoknak, valamint a Nemzeti Civil Alapprogram pályázatainak elnyert forrásoknak.

▪ **Területi képviseletek**

Magyarország több régiójában, összesen 10 fő területi képviselőnk van, akikhez bátran fordulhatnak kérdéseikkel, problémáikkal a lupuszos betegek. Akár személyes találkozásra is lehetőség van, de a legtöbbször e-mailben, chat programon vagy telefonon keresik képviselőnket a betegek. Bár képviselőink nem orvosok, de saját tapasztalatainkból tudnak segíteni, s szükség esetén orvosainkhoz tudják irányítani a betegeket. Weboldalunk Társalgó rovatában is tudunk segítséget nyújtani, napi 2-8 üzenetet kapunk!

▪ **Internetes megjelenésünk**

Weboldalainkon (www.sle.hu, www.lupusz.hu, www.autoimmun.hu) minden információ megtalálható a lupusról, a szervi érintettségekről és egyéb autoimmun betegségekről. Minden kiadványunk elektronikus formában letölthető, megtekinthető. Weboldalunkat rendszeresen frissítjük aktuális hírekkel, információkkal. Társalgó rovatunkba napi több üzenet érkezik (eddig közel 4200 üzenetet kaptunk), ezen a fórumon tudják egymást segíteni az autoimmun betegek. Büszkék vagyunk arra, hogy weblapunkon tagjaink 23 filmet (előadást) összesen közel 30 órányi videóanyagban tekinthetnek meg on-line.

7. Egyebek

Az egyesület közhasznú tevékenységének gyakorlása során pártoktól független, pártokat és politikai tevékenységet nem támogat.

A közhasznúsági jelentés mellékletét képezi a számviteli beszámoló, amelynek része az egyszerűsített éves beszámoló mérlege és közhasznú eredmény kimutatása.

A Magyar Lupus Egyesület gazdasági, pénzügyi, számviteli és társadalmi tevékenységét a közhasznú szervezetekről szóló 1997. évi CLVI. Törvény, a számvitelről szóló 2000. évi C. törvény és a 224/2000. (XII. 19.) Kormányrendelet alapján folytatja és készíti el a beszámolóját és a közhasznú jelentését.

Az egyesület közhasznú jelentését készítette Purgel Zoltán az egyesület elnöke és Kószóné Bihari Etelka mérlegképes könyvelő, PM-regisztrációs száma: 150065.

Szegvár, 2010. február 8.



Purgel Zoltán
Az egyesület képviselője



1	8	1	5	7	8	6	0	9	1	3	3	5	2	9	0	6
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---

Statistikai számjel vagy adószám

A számviteli törvény szerinti egyéb szervezetek közhasznú egyszerűsített éves beszámolója

2009. év



MAGYAR LUPUS EGYESÜLET
6635 SZEGVÁR, KÓRÓGY U. 69.

Szegvár, 2010. február 8.

Purgel Zoltán
Az egyesület vezetője
(képviselője)
P. H.



1 8 1 5 7 8 6 0 9 1 3 3 5 2 9 0 6

Statistikai számjel vagy adószám

AZ EGYÉB SZERVEZET MEGNEVEZÉSE:

MAGYAR LUPUS EGYESÜLET

AZ EGYÉB SZERVEZET CÍME:

6635 SZEGVÁR, KÓRÓGY U. 69.

**KETTŐS KÖNYVVITELT VEZETŐ EGYÉB SZERVEZETEK KÖZHASZNÚ EGYSZERŰSÍTETT
ÉVES BESZÁMOLÓJÁNAK MÉRLEGE**

2009. ÉV

Adatok E Ft-ban

Sor- szám	A tétel megnevezése	Előző év	Előző év(ek) helyesbítése	Tárgyév
A	B	C	D	E
1.	A. Befektetett eszközök (2.-5.sorok)	637		865
2.	I. IMMATERIÁLIS JAVAK			
3.	II. TÁRGYI ESZKÖZÖK	637		865
4.	III. BEFEKTETETT PÉNZÜGYI ESZKÖZÖK			
5.	IV. BEFEKTETETT ESZKÖZÖK ÉRTÉKHELYESBÍTÉSE			
6.	B. Forgóeszközök (7.-10. Sorok)	2		2453
7.	I. KÉSZLETEK			
8.	II. KÖVETELÉSEK			
9.	III. ÉRTÉKPAPÍROK			
10.	IV. PÉNZESZKÖZÖK	2		2453
11.	C. Aktív időbeli elhatárolások			
12.	ESZKÖZÖK (AKTÍVÁK) ÖSSZESEN (1.+6.+11. sor)	639		3318
13.	D. Saját tőke (14.-19. sorok)	487		3162
14.	I. INDULÓ TŐKE/JEGYZETT TŐKE			
15.	II. TŐKEVÁLTOZÁS/EREDMÉNY	247		487
16.	III. LEKÖTÖTT TARTALÉK			
17.	IV. ÉRTÉKELÉSI TARTALÉK			
18.	V. TÁRGYÉVI EREDMÉNY ALAPTEVÉKENYSÉGBŐL (KÖZHASZNÚ TEVEKÉNYSÉGBŐL)	240		2675
19.	VI. TÁRGYÉVI EREDMÉNY VÁLLALKOZÁSI TEV-BŐL			
20.	E. Céltartalékok			
21.	F. Kötelezettségek (22.-23. sorok)	152		156
22.	I. HOSSZÚ LEJÁRATÚ KÖTELEZETTSÉGEK			
23.	II. RÖVID LEJÁRATÚ KÖTELEZETTSÉGEK	152		156
24.	G. Passzív időbeli elhatárolások			
25.	FORRÁSOK (PASSZÍVÁK) ÖSSZESEN (13.-20.+21.+24. Sor)	639		3318

Kelt: Szegvár, 2010. február 8.



Purgel Zoltán

Az egyesület képviselője

(A T. 1715/D. r. sz. nyomtatvány alapján.)

1 8 1 5 7 8 6 0 9 1 3 3 5 2 9 0 6

Statistikai számjel vagy adószám

Az egyéb szervezet megnevezése: **MAGYAR LUPUS EGYESÜLET**
 Az egyéb szervezet címe: **6635 SZEGVÁR, KÓRÓGY U. 69.**

**KETTŐS KÖNYVVITELT VEZETŐ EGYÉB SZERVEZETEK KÖZHASZNÚ
 EGYSZERŰSÍTETT ÉVES BESZÁMOLÓJÁNAK EREDMÉNYKIMUTATÁSA
 2009. ÉV**

Sor-Szám	A tétel megnevezése	Előző év	Előző év(ek) helyesbítései	Tárgyév
A	B	C	D	E
1.	A. Összes közhasznú tevékenység bevétele (1.+2.+3.+4.+5.)	3047		6534
2.	1. Közhasznú célú működésre kapott támogatás	1024		1803
3.	a) alapítótól			
4.	b) központi költségvetésből			
5.	c) helyi önkormányzattól			
6.	d) társadalombiztosítótól			
7.	e) egyéb, ebből 1 % 1024,1516	1024		1803
8.	2. Pályázati úton elnyert támogatás	1000		4324
9.	3. Közhasznú tevékenységből származó bevétel	550		
10.	4. Tagdíjból származó bevétel	451		405
11.	5. Egyéb bevétel	22		2
12.	B. Vállalkozási tevékenység bevétele			
13.	C. Összes bevétel (A.+B.)	3047		6534
14.	D. Közhasznú tevékenység ráfordítása (1.+2.+3.+4.+5.+6.)	2807		3859
15.	1. Anyagjellegű ráfordítások	924		755
16.	2. Személyi jellegű ráfordítások			26
17.	3. Értékcsökkenési leírás	252		244
18.	4. Egyéb ráfordítások	1568		2623
19.	5. Pénzügyi műveletek ráfordításai	63		102
20.	6. Rendkívüli ráfordítások			109
21.	E. Vállalkozási tevékenység ráfordításai (1.+2.+3.+4.+5.+6.)			
22.	1. Anyagjellegű ráfordítások			
23.	2. Személyi jellegű ráfordítások			
24.	3. Értékcsökkenési leírás			
25.	4. Egyéb ráfordítások			
26.	5. Pénzügyi műveletek ráfordításai			
27.	6. Rendkívüli ráfordítások			

1 8 1 5 7 8 6 0 9 1 3 3 5 2 9 0 6

Statistikai számjel vagy adószám

Az egyéb szervezet megnevezése: **MAGYAR LUPUS EGYESÜLET**
 Az egyéb szervezet címe: **6635 SZEGVÁR, KÓRÓGY U. 69.**

**KETTŐS KÖNYVVITELT VEZETŐ EGYÉB SZERVEZETEK KÖZHASZNÚ
 EGYSZERŰSÍTETT ÉVES BESZÁMOLÓJÁNAK EREDMÉNYKIMUTATÁSA
 2009. ÉV**

adatok E Ft-ban

Sor- szám	A tétel megnevezése	Előző év	Előző év(ek) helyesbítései	Tárgyév
A	B	C	D	E
28.	F. Összes ráfordítás (D.+E)	2807		3859
29.	G. Adózás előtti eredménye ,(B-E)	240		2675
30.	H. Adófizetési kötelezettség	0		0
31.	I. Tárgyévi vállalkozási eredmény (G-H)	0		0
32.	J. Tárgyévi közhasznú eredmény (A-D)	240		2675
Tájékoztató adatok				
33.	A. Személyi jellegű ráfordítások			26
34.	1. Bérköltség			
35.	Ebből: - megbízási díjak			
36.	- tiszteletdíjak			
37.	2. Személyi jellegű egyéb kifizetések			26
38.	3. Bérjárulékok			
39.	B. A szervezet által nyújtott támogatások			
40.	C. Továbbutalási céllal kapott támogatás			
41.	D. Továbbutalt támogatás			

Szegvár, 2010. február 8.

Purgel Zoltán
 Az egyesület képviselője



Meghívó



a Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület találkozója, mely **2010. március 27-én (szombaton) 13-16 óráig lesz Budapesten**, a Budai Irgalmasrendi Kórház előadótermében.

FIGYELEM! Új helyszínt! Az ORFI Lukács Klub felújítása miatt találkozónk a Budai Irgalmasrendi Kórház előadótermében lesz, bejárat a Budai Irgalmasrendi Kórháznál (Budapest, Frankel Leó u. 31). (Egy percnyi sétára az ORFI Lukács Klubtól)

Tervezett programok:

13 -14 óráig: Kötetlen beszélgetés.

14.00 óra: **Dr. Bazsó Anna** reumatológus szakorvos (ORFI) előadása **Autoimmun betegségek társulása** címmel.

15.00 óra: **Dr. Bohács Anikó** immunológus, pulmonológus tanársegéd (Semmelweis Egyetem Pulmonológiai Klinika) előadása **A lupusz tüdő érintettsége** címmel.

16.00 óra: **Közgyűlés.** (Meghívó és részletek a 16. oldalon.)

Ingyenes rendezvényünkre mindenkit szeretettel várunk!



MEGHÍVÓ KÖZGYŰLÉSÜNKRE

Tisztelt Tagjaink! Ezúton értesítem, hogy Alapszabályunk, valamint a Magyar Lupus Egyesület elnökségének döntése alapján közgyűlést hívok össze, melyet **2010. március 27-én (szombaton) 16 órai** kezdettel tartunk Budapesten a Frankel Leó u. 31. sz. alatt (Budai Irgalmasrendi Kórház előadóterme). Amennyiben nincs jelen a meghívott Magyar Lupus Egyesület aktív tagjainak 50%-a plusz egy fő, akkor ugyanezen a helyszínen és napon 17 órakor ismételt 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 2009. évi gazdálkodásáról, közhasznú tevékenységéről, 2009. évi közhasznúsági jelentés elfogadása. (A közhasznúsági jelentés weblapunkról letölthető.)
2. Az egyesület tisztségviselőinek megválasztása (elnök, alelnök).

Aktív tagjaink megjelenésére feltétlen számítok!

Budapest, 2010. február 25.

Purgel Zoltán elnök



Schopper Gabriella Magyar Lupus Egylet

HITELES
AZ EREDETIVEL MINDENBEN
MEGEGYZŐ HITELES MÁSOLAT
Dátum: 2010-03-27
Helyszín: Budapest
Jelentés
MAGYAR LUPUS
EGYESÜLET
Purgel Zoltán elnök

JELENTÉSI ÍV

Dátum: 2010.03.27.

Helyszín: Budapest

Esemény: SLE Találkozó

SSZ.	NÉV	LAKCÍM	ALÁÍRÁS
1.	Kerekes János	[REDACTED]	Kerekes János
2.	Balogh Zoltán	[REDACTED]	Balogh Zoltán
3.	MEDGYESI I.	[REDACTED]	MEDGYESI I.
4.	Kosztály Károly	[REDACTED]	Kosztály Károly
5.	Delnői Szilveszter	[REDACTED]	Delnői Szilveszter
6.	Ónodi Edis	[REDACTED]	Ónodi Edis
7.	Ónodi Edis	[REDACTED]	Ónodi Edis
8.	Turi Gabriella	[REDACTED]	Turi Gabriella
9.	Horváth Fanni	[REDACTED]	Horváth Fanni
10.	BERA ISTVÁN	[REDACTED]	Bere István
11.	CSEKŐNE EDINA	[REDACTED]	Csekőné Edina
12.	Szabó Judit	[REDACTED]	Szabó Judit
13.	Katacs Tünde	[REDACTED]	Katacs Tünde
14.	Szita Benedek	[REDACTED]	Szita Benedek
15.	JÓZSEF ERNŐ	[REDACTED]	József Ernő
16.	VARGA GÁBOR	[REDACTED]	Varga Gábor
17.	SZANTAI GÖRGYNÉ	[REDACTED]	Szantai Györgyné
18.	ZOBAL IMRE	[REDACTED]	Zobal Imre
19.	BEDNÁRIK JÁNOSNÉ	[REDACTED]	Bednár Jánosné
20.	BEDNÁRIK JÁNOS	[REDACTED]	Bednár János
21.	KRECSÁK MÓNIKÁ	[REDACTED]	Krecsák Mónika
22.	VIRÁG JÁNOS	[REDACTED]	Virág János
23.	SISZÁR JUDIT	[REDACTED]	Siszár Judit
24.	Szabó László	[REDACTED]	Szabó László
25.	Szabó László	[REDACTED]	Szabó László



Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület

JELENLÉTI ÍV

Dátum: 2010. 03. 27. Helyszín: Budapest

Esemény: SLE Talikörös - Koszgyűlés

SSZ.	NÉV	LAKCÍM	ALÁÍRÁS
1.	DOLAI LAJOS		Dolai Lajos
2.	BÖGÉR ISTVÁN		Böger István
3.	SIMON MARI		SIMON MARI
4.	BILKÓ GÉZA		Bilkó Géza
5.	LIPÓTKÁRLÓNA		Lipótkárlóna
6.	NAGY LÁSZLÓ		Nagy László
7.	Füzesvári László		Füzesvári László
8.	Botkai Németh Valéria		Botkai Németh Valéria
9.	Zarándi Hilda		Zarándi Hilda
10.	Köncsi László		Köncsi László
11.	STANNA GÖRGE		Stanna Görgö
12.	Lakatos Anikó		Lakatos Anikó
13.	Bordács György		Bordács György
14.	Udvari László		Udvari László
15.	BALÁZS HENRIETTA		Balázs Henrietta
16.	JANCSÓ ANNA		Jancsó Anna
17.	JANOSZKI ÁGNES		Janoszki Ágnes
18.	Asplédy Dorothy		Asplédy Dorothy
19.	PURGELI LÓTÁN		Purgeli Lótán
20.			
21.			
22.			
23.			
24.			
25.			