

## JEGYZŐKÖNYV

Készült: a Magyar Lupus Egyesület közgyűlésén, **2012. március 31.** napján, **Budapest, Váci út 73/a sz.** (Országos Egészségbiztosítási Pénztár székházának előadóterme) alatt.

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

**15.30** órakor **Purgel Zoltán** elnök köszönti a megjelenteket. Megállapítja, hogy a közgyűlés az alapszabálynak megfelelően került összehívásra. A jelenléti ív alapján megállapítja, hogy a közgyűlés **nem határozatképes**, 68 egyesületi tagból (aktív tagság) 25 fő van jelen.

Purgel Zoltán elnök tájékoztatja a jelenlévőket, hogy az egyesület alapszabálya szerint legalább a tagok felének + egy főnek kell jelen lennie az határozatképes közgyűlésen. De mivel a közgyűlés meghívója tartalmazta, hogy határozatképtelenség esetén a közgyűlés ugyanezen a napon és helyszínen **16.00** órakor megismételhető, ezért a közgyűlés így a jelenlévők létszámától függetlenül szavazó és határozatképes lesz.

A megismételt közgyűlés **16.00** órakor kezdődik, e jegyzőkönyv folytatásával.

**16.00** órakor **Purgel Zoltán** elnök megkezdi a megismételt közgyűlés megnyitását. Javaslatot tesz a közgyűlés levezető elnökének, jegyzőkönyvvezetőjének és a jegyzőkönyv hitelesítőinek személyére.

Megállapítja, hogy a közgyűlés egyhangú döntéssel, 25 igen szavazattal a közgyűlés levezető elnökének **Purgel Zoltánt**, jegyzőkönyvvezetőnek **Bakos Ilona** (1192 Budapest, Baross u. 61.), a jegyzőkönyv hitelesítőinek **Balázs Henrietta** (1108 Budapest, Gőzmozdony u. 8.), és **Varga Gábor** (9200 Mosonmagyaróvár, Manninger J. ltp. F/2.) választotta meg. Purgel Zoltán levezető elnök megkéri a jegyzőkönyv hitelesítőit, hogy a tervezett elfogadó nyilatkozatok tanúi is legyenek. A jegyzőkönyv hitelesítői elfogadják a felkérést.

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

1. Dr. Kaposi Mór Alap megalapítása.
2. Schopper Gabriella Alap megalapítása.
3. Egyesületünk új alapszabályának elfogadása.
4. Szociális Bizottság tagjainak megválasztása.
5. Felügyelő Bizottság tagjainak megválasztása.

6. Szakmai és pénzügyi beszámoló az egyesület 2011. évi gazdálkodásáról, közhasznú tevékenységéről, a 2011. évi közhasznúsági jelentés elfogadása.

7. Az Egyesület 2012. és 2013. évi terveinek megbeszélése.

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

Megállapítja, hogy a közgyűlés egyhangú döntéssel, 25 igen szavazattal a meghívóban meghirdetetteknek megfelelően elfogadta a napirendi pontokat.

Ezt követően a közgyűlés megkezdte a napirend tárgyalását.

## NAPIREND

### **1. Dr. Kaposi Mór Alap megalapítása.**

Purgel Zoltán elnök elmondja, hogy a Magyar Lupus Egyesület 16 éves aktív működés után szeretne egy újabb célkitűzést megvalósítani.

*„A Dr. Kaposi Mór Alap keretében az Egyesület szeretne a rászoruló autoimmun betegségben szenvedők gyógyszerköltségeihez hozzájárulni. Azokat a betegeket kívánjuk támogatni, akik anyagi körülményeik miatt már az autoimmun betegségével összefüggő, rendszeresen szedett vényköteles gyógyszereit sem tudják finanszírozni. Az alap névadója: Dr. Kaposi Mór, magyar származású orvos, akinek életéről most hallhattunk előadást. Dr. Kaposi Mór 1872-ben a világon elsőként írja le a szisztémás lupus erythematosust (a lupusz szisztémás változatát, amelyet több szervrendszer megbetegedése kísér) ezzel együtt a betegség latin elnevezését nemzetközileg is szalonképessé tette. A Dr. Kaposi Mór Alaphól terveim szerint pályázat útján lehetne részesülni, a pályázati adatlap kitöltésével és postai úton történő visszaküldésével. A pályázat egyik feltétele az, hogy a pályázó havi rendszeres jövedelmének és ellátásainak összege nem haladhatja meg a mindenkori minimálbér 75%-át. A pályázatban igazolni kell az autoimmun betegség diagnózisának meglétét 5 évnél nem régebbi zárójelentéssel, a havi rendszeres ellátások összegét, a havi gyógyszereket- és azok költségét. A beérkező pályázatokat 60 napon belül bírálná el az Egyesület - erre a feladatra kijelölt – Szociális Bizottsága. A Szociális Bizottság tagjait megválasztanánk 4. napirendi pontunkban. A Bizottság tagjai fizetésben, bér jellegű kifizetésben nem részesülnének. A beérkező pályázatokat a leendő Szociális Bizottság 60 napon belül bírálja el, eredményéről értesítést küld a Pályázónak. Sikeres pályázat esetén az Egyesület egyeztet a pályázóval, bekéri a Pályázó nevére felírt a pályázatban szereplő gyógyszerekkel megegyező orvosi vényeket. Az aláírt orvosi vények az Egyesület székhelyére történt beérkezésétől számított 21 napon belül az Egyesület megvásárolja a gyógyszereket, s azt postai küldeményben eljuttatja a Pályázónak. Szeretném kihangsúlyozni, hogy a támogatással egyetlen esetben sem juthatnak a nyertes Pályázók pénzügyi összeghez, az Egyesület kizárólag a kiváltott gyógyszert juttatja el a*

*Pályázó részére. A pályázatok elbírálása során a Szociális Bizottság figyelembe veszi a beteg kórtörténetét, a betegség súlyosságát, a kérelemben megjelölt gyógyszer használatának indokoltságát, költségét és költséghatékonyságát, valamint a beteg jövedelmi helyzetét. A megállapított támogatás időtartamra 12 hónapra állapítható meg, maximális mértéke a betegségtől függően 1-3 havi gyógyszerköltség lehet. Mint ahogyan már említettem, az Alapból csak a kötelezően orvosi vényvel felírható gyógyszerek lennének támogathatók. Az Alap fenntartását és gazdálkodását ugyanúgy az Egyesület végezné, a pénzügyi tranzakcióik - adomány bevételek, gyógyszervásárlások, banki költségek - kizárólag az erre elkülönített pénzforgalmi bankszámlán történének. Az Alap bankszámlakivonata teljesen nyilvános lenne, az Egyesület weboldalán megtekinthető lenne, vagy bárki számára – előzetes egyeztetést követően – betekintést biztosítanánk. 100%-os átláthatóságot szeretnék, úgy gondolom, hogy ezzel tudnánk nyerni támogatókat. Már csak azért is, mert az Alapból csak a legfontosabb kiadási tranzakciók finanszírozása történne: gyógyszervásárlás, azaz a Pályázó orvosi vényeinek kiváltása gyógyszertárban, banki költségek. Az Alapnak nem lenne házipénztára, minden forgalom kizárólag banki tranzakciókkal történne, a bankkivonat mivel nyilvános, így teljesen átlátható lenne minden. A felsoroltakon kívül felmerülő összes kiadásokat, pl. postaköltség, adminisztrációs költség, stb... az Egyesület finanszírozná – tehát ezek a kiadások nem az Alapból finanszíroznának. A támogatható autoimmun betegségek listáját, és a támogatás mértékét a mellékelt táblázat tartalmazza...” (A táblázat e jegyzőkönyv 1. számú melléklete.)*

Purgel Zoltán elnök megkérdezi a jelenlévőket, hogy van-e javaslat a Dr. Kaposi Mór Alappal kapcsolatban.

Kisebb pontosítások után a Közgyűlésen jelenlevők az Alap feltételeit, gazdálkodásának módjait, szabályzatát közösen megfogalmazzák – amit az Egyesület alapszabályába is belevonnak.

Purgel Zoltán elnök elmondja, hogy szeretné, ha ez a szavazás papír alapon történne, a szavazó nevével, a jelenléti ív aláírásakor átadott szavazólapon. „Ezt azért szeretném, mert ha sikeresen tudna működni ez a kezdeményezés, akkor sok-sok év múlva érdekes lenne, hogy kik voltak, akik ezt létrehozták...”

Purgel Zoltán levezető elnök a papír alapon, névvel történő szavazás lehetőségét szavazásra bocsátja. Megállapítja, hogy a Közgyűlés 25 igen szavazattal, nem szavazat nélkül, tartózkodás nélkül megszavazta, hogy papír alapon, névvel és címmel szavazzunk a Dr. Kaposi Mór Alapról.

Purgel Zoltán levezető elnök kéri a jelenlévőket, hogy a szavazólapon szavazzanak, majd adják le a jegyzőkönyv hitelesítőnél. Ezután elkezdődik a szavazatszámolás, a szavazatok összesítése. Purgel Zoltán levezető elnök megállapítja, hogy a szavazás eredménye a következő.

Igen szavazatok száma: 25 db.

Nem szavazatok száma: 0 db.

Tartózkodás: 0.

A szavazás eredménye alapján a Közgyűlés meghozta a következő határozatot:

\* \* \*

## **1/2012. (III.31.) sz. H A T Á R O Z A T**

*A Közgyűlés az egyesület Dr. Kaposi Mór Alapját megalapítja, a részletes szabályozást az Egyesület Alapszabályába belefoglalja. A Közgyűlés meghatalmazza Purgel Zoltán elnököt a Dr. Kaposi Mór Alap bankszámlájának megnyitására.*

\* \* \*

## **2. Schopper Gabriella Alap megalapítása.**

Purgel Zoltán elnök elmondja, hogy Schopper Gabriella Alap megalapításával hatékonyabban tudna az Egyesület forrásokat gyűjteni tájékoztató jellegű programjaihoz. *„Az Egyesület ebbe az önálló pénzügyi alapba gyűjtené azokat az adományokat, amelyekből például a mai ingyenes betegforumot rendezte, vagy a Lepke és Pillangó magazint, tájékoztató kiadványokat, a weboldal költségeit finanszírozná. Ezt a pénzügyi alapot - egyesületünk alapítójáról, névadójáról - Schopper Gabrielláról neveznénk el. Amennyiben támogatja a Közgyűlés, a Schopper Gabriella Alapról papíralapon, névvel szavazunk.”*

Purgel Zoltán elnök megkérdezi a jelenlévőket, hogy van-e javaslat a Schopper Gabriella Alappal kapcsolatban. Közös párbeszéd után a Közgyűlésen jelenlevők megbeszélik az Alap feltételeit – amit az Egyesület új alapszabályába is belefoglalmaznak.

Purgel Zoltán elnök elmondja, hogy szeretné, ha ez a szavazás papír alapon történne, a szavazó nevével, a jelenléti ív aláírásakor átadott szavazólapon.

Purgel Zoltán levezető elnök a papír alapon, névvel és címmel történő szavazás lehetőségét szavazásra bocsátja. Megállapítja, hogy a Közgyűlés 25 igen szavazattal, nem szavazat nélkül, tartózkodás nélkül megszavazta, hogy papír alapon névvel szavazzunk a Schopper Gabriella Alapról.

Purgel Zoltán levezető elnök kéri a jelenlévőket, hogy a szavazólapon szavazzanak, majd adják le a jegyzőkönyv hitelesítőnél. Ezután elkezdődik a szavazatszámolás, a szavazatok összesítése. Purgel Zoltán levezető elnök megállapítja, hogy a szavazás eredménye a következő.

Igen szavazatok száma: 24 db.

Nem szavazatok száma: 0 db.

Tartózkodás: 1.

A szavazás eredménye alapján a Közgyűlés meghozta a következő határozatot:

\* \* \*

## **2/2012. (III.31.) sz. H A T Á R O Z A T**

*A Közgyűlés az egyesület Schopper Gabriella Alapját megalapítja, a részletes szabályozást belefoglalja az Egyesület Alapszabályába.*

\* \* \*

### 3. Egyesületünk új alapszabályának elfogadása.

Purgel Zoltán elnök elmondja, hogy jelenleg hatályban a 2007. szeptember 29-én elfogadott alapszabályunk van. „Az eltelt közel 5 év óta számos tevékenységgel és szolgáltatással bővült Egyesületünk, változtak adataink, s mivel közhasznú társadalmi szervezet vagyunk, s bevételünk várhatóan meghaladja 2012-ben az évi 5.000.000 Ft-ot ezért az alapszabályba bele kell foglalnunk Felügyelő Bizottságunk működését is. Új alapszabályunkat kibővítenénk a Dr. Kaposi Mór Alappal, a Schopper Gabriella Alappal, a Hevér Krisztina Díjjal és a Szociális Bizottság működésével. Tervezett új, egységes szerkezetű alapszabályunk megtekinthető volt weboldalunkon, tagjaink javaslatait Egyesület elérhetőségén fogadtuk, de természetesen itt is van lehetőség módosításokra, pontosításokra.”

Purgel Zoltán levezető elnök ismerteti az új alapszabályt egyes pontjaira vonatkozóan, majd megkérdezi, hogy van-e az elhangzottakkal kapcsolatban észrevétel? Mivel hozzászólás nem volt, ismerteti az egyesület egységes szerkezetbe foglalt új alapszabályát – amely e jegyzőkönyv 2. számú melléklete is -, majd szavazásra bocsátja.

Megállapítja, hogy a Közgyűlés 25 igen szavazattal, ellenszavazat és tartózkodás nélkül elfogadta az Egyesület új alapszabályát. A szavazás eredményeképpen a Közgyűlés meghozta a következő határozatot:

\* \* \*

### **3/2012. (III.31.) sz. H A T Á R O Z A T**

*Az Egyesület Közgyűlése az előterjesztéssel egyezően elfogadta a jelen jegyzőkönyv 2. számú mellékleteként csatolt új, egységes szerkezetbe foglalt alapszabályát.*

\* \* \*

### 4. Szociális Bizottság tagjainak megválasztása.

Purgel Zoltán elnök elmondja, hogy az imént elfogadott új alapszabályunk értelmében meg kell alapítanunk az Egyesület Szociális Bizottságát, annak tagjait – 5 főt - meg kell választanunk 3 éves időtartamra

Purgel Zoltán elnök tájékoztatja a jelenlevőket, hogy nála 5 fő jelezte, hogy részt venne a bizottság munkájában, majd megkéri, hogy a jelentkezők mutatkozzanak be.

Purgel Zoltán javasolja, hogy a Szociális Bizottság egyik tagjának Füzesréti Lászlónét (1225 Budapest, Nagytétényi út 327.) szavazza meg a Közgyűlés.

Az indítványt szavazásra bocsátja, és megállapítja, hogy a Közgyűlés 24 igen szavazattal, nem szavazat nélkül, 1 tartózkodással a mai naptól számított 3 évig Füzesréti Lászlóné (1225 Budapest, Nagytétényi út 327.) az Egyesület Szociális Bizottságának tagja. A Szociális Bizottság megválasztott tagja nyilatkozik arról, hogy magyar állampolgár, nincs eltiltva a közügyek gyakorlásától, nem áll fenn vele szemben a közhasznú szervezetekről rendelkező 1997. évi CLVI. törvény (Ksztv.) 9. § (1)-(2) bekezdésében részletezett összeférhetetlenség.

Purgel Zoltán javasolja, hogy a Szociális Bizottság második tagjának Cseresnyés Györgynét (1151 Budapest, Fő út 72/B.) szavazza meg a Közgyűlés.

Az indítványt szavazásra bocsátja, és megállapítja, hogy a Közgyűlés 24 igen szavazattal, nem szavazat nélkül, 1 tartózkodással a mai naptól számított 3 évig Cseresnyés Györgyné (1151 Budapest, Fő út 72/B.) az Egyesület Szociális Bizottságának tagja. A Szociális Bizottság megválasztott tagja nyilatkozik arról, hogy magyar állampolgár, nincs eltiltva a közügyek gyakorlásától, nem áll fenn vele szemben a közhasznú szervezetekről rendelkező 1997. évi CLVI. törvény (Ksztv.) 9. § (1)-(2) bekezdésében részletezett összeférhetetlenség.

Purgel Zoltán javasolja, hogy a Szociális Bizottság harmadik tagjának Dr. Kiss Zsófiát (1139 Budapest, Országbíró u. 42. 6/139.) szavazza meg a Közgyűlés.

Az indítványt szavazásra bocsátja, és megállapítja, hogy a Közgyűlés 24 igen szavazattal, nem szavazat nélkül, 1 tartózkodással a mai naptól számított 3 évig Dr. Kiss Zsófiát (1139 Budapest, Országbíró u. 42. 6/139.) az Egyesület Szociális Bizottságának tagja. A Szociális Bizottság megválasztott tagja nyilatkozik arról, hogy magyar állampolgár, nincs eltiltva a közügyek gyakorlásától, nem áll fenn vele szemben a közhasznú szervezetekről rendelkező 1997. évi CLVI. törvény (Ksztv.) 9. § (1)-(2) bekezdésében részletezett összeférhetetlenség.

Purgel Zoltán javasolja, hogy a Szociális Bizottság negyedik tagjának Janovszki Ágnest (1033 Budapest, Harrer Pál u. 12. 6/32.) szavazza meg a Közgyűlés.

Az indítványt szavazásra bocsátja, és megállapítja, hogy a Közgyűlés 24 igen szavazattal, nem szavazat nélkül, 1 tartózkodással a mai naptól számított 3 évig Janovszki Ágnest (1033 Budapest, Harrer Pál u. 12. 6/32.) az Egyesület Szociális Bizottságának tagja. A Szociális Bizottság megválasztott tagja nyilatkozik arról, hogy magyar állampolgár, nincs eltiltva a közügyek gyakorlásától, nem áll fenn vele szemben a közhasznú szervezetekről rendelkező 1997. évi CLVI. törvény (Ksztv.) 9. § (1)-(2) bekezdésében részletezett összeférhetetlenség.

Purgel Zoltán javasolja, hogy a Szociális Bizottság ötödik tagjának Papp Ferencé (Lakcím: 1221 Budapest, Szent Gellért u. 3/b.) szavazza meg a Közgyűlés.

Az indítványt szavazásra bocsátja, és megállapítja, hogy a Közgyűlés 24 igen szavazattal, nem szavazat nélkül, 1 tartózkodással a mai naptól számított 3 évig Papp Ferencné (1221 Budapest, Szent Gellért u. 3/b) az Egyesület Szociális Bizottságának tagja. A Szociális Bizottság megválasztott tagja nyilatkozik arról, hogy magyar állampolgár, nincs eltiltva a közügyek gyakorlásától, nem áll fenn vele szemben a közhasznú szervezetekről rendelkező 1997. évi CLVI. törvény (Ksztv.) 9. § (1)-(2) bekezdésében részletezett összeférhetlenség.

A közgyűlés a szavazások eredménye alapján meghozza a következő határozatot:

\* \* \*

#### **4/2012. (III.31.) sz. H A T Á R O Z A T**

*A Közgyűlés az Egyesület Szociális Bizottságának tagjává, 3 éves időtartamra  
Füzesréti Lászlóné*

*Cím: 1225 Budapest, Nagytétényi út 327.*

*tagot választotta meg.*

*Füzesréti Lászlóné az Elfogadó nyilatkozatot tanúk jelenlétében aláírta, s csatolja e jegyzőkönyv mellékleteként.*

*A Közgyűlés az Egyesület Szociális Bizottságának tagjává, 3 éves időtartamra*

*Cseresnyés Györgyné*

*Cím: 1151 Budapest, Fő út 72/B.*

*tagot választotta meg.*

*Cseresnyés Györgyné az Elfogadó nyilatkozatot tanúk jelenlétében aláírta, s csatolja e jegyzőkönyv mellékleteként.*

*A Közgyűlés az Egyesület Szociális Bizottságának tagjává, 3 éves időtartamra*

*Dr. Kiss Zsófia*

*Cím: 1139 Budapest, Országbíró u. 42. 6/139.*

*tagot választotta meg.*

*Dr. Kiss Zsófia az Elfogadó nyilatkozatot tanúk jelenlétében aláírta, s csatolja e jegyzőkönyv mellékleteként.*

*A Közgyűlés az Egyesület Szociális Bizottságának tagjává, 3 éves időtartamra*

*Janovszki Ágnes*

*Cím: 1033 Budapest, Harrer Pál u. 12. 6/32.*

*tagot választotta meg.*

*Janovszki Ágnes az Elfogadó nyilatkozatot tanúk jelenlétében aláírta, s csatolja e jegyzőkönyv mellékleteként.*

*A Közgyűlés az Egyesület Szociális Bizottságának tagjává, 3 éves időtartamra*

*Név: Papp Ferencné*

*Cím: 1221 Budapest, Szent Gellért u. 3/b.*

*tagot választotta meg.*

*Papp Ferencné az Elfogadó nyilatkozatot tanúk jelenlétében aláírta, s csatolja e jegyzőkönyv mellékleteként.*

\* \* \*

## **5. Felügyelő Bizottság tagjainak megválasztása.**

Purgel Zoltán elnök elmondja, hogy új alapszabályunk szerint meg kell alapítanunk az Egyesület Felügyelő Bizottságát, annak tagjait – 5 főt - meg kell választanunk 3 éves időtartamra.

Purgel Zoltán elnök tájékoztatja a jelenlevőket, hogy nála 5 fő jelezte, hogy részt venne a bizottság munkájában, majd megkéri, hogy a jelentkezők mutatkozzanak be.



Purgel Zoltán javasolja, hogy a Felügyelő Bizottság egyik tagjának Bera Istvánt (6000 Kecskemét, Tinódi u. 10. 1/17.) szavazza meg a Közgyűlés.

Az indítványt szavazásra bocsátja, és megállapítja, hogy a Közgyűlés 24 igen szavazattal, nem szavazat nélkül, 1 tartózkodással a mai naptól számított 3 évig Bera Istvánt (6000 Kecskemét, Tinódi u. 10. 1/17.) az Egyesület Felügyelő Bizottságának tagja. A Felügyelő Bizottság megválasztott tagja nyilatkozik arról, hogy magyar állampolgár, nincs eltiltva a közügyek gyakorlásától, nem áll fenn vele szemben a közhasznú szervezetekről rendelkező 1997. évi CLVI. törvény (Ksztv.) 9. § (1)-(2) bekezdésében részletezett összeférhetetlenség, a Ksztv. 8. § (2) bekezdés a)-d) pontjaiban foglalt összeférhetetlenségi okok nem állnak fenn.

Purgel Zoltán javasolja, hogy a Felügyelő Bizottság második tagjának Cserkóné Mészáros Erzsébetet (6100 Kiskunfélegyháza, Kazinczy u. 16.) szavazza meg a Közgyűlés.

Az indítványt szavazásra bocsátja, és megállapítja, hogy a Közgyűlés 24 igen szavazattal, nem szavazat nélkül, 1 tartózkodással a mai naptól számított 3 évig Cserkóné Mészáros Erzsébetet (6100 Kiskunfélegyháza, Kazinczy u. 16.) az Egyesület Felügyelő Bizottságának tagja. A Felügyelő Bizottság megválasztott tagja nyilatkozik arról, hogy magyar állampolgár, nincs eltiltva a közügyek gyakorlásától, nem áll fenn vele szemben a közhasznú szervezetekről rendelkező 1997. évi CLVI. törvény (Ksztv.) 9. § (1)-(2) bekezdésében részletezett összeférhetetlenség, a Ksztv. 8. § (2) bekezdés a)-d) pontjaiban foglalt összeférhetetlenségi okok nem állnak fenn.

Purgel Zoltán javasolja, hogy a Felügyelő Bizottság harmadik tagjának Krizsán Máriát (2721 Pilis, Lehel u. 42.) szavazza meg a Közgyűlés.

Az indítványt szavazásra bocsátja, és megállapítja, hogy a Közgyűlés 24 igen szavazattal, nem szavazat nélkül, 1 tartózkodással a mai naptól számított 3 évig Krizsán Mária (2721 Pilis, Lehel u. 42.) az Egyesület Felügyelő Bizottságának tagja. A Felügyelő Bizottság megválasztott tagja nyilatkozik arról, hogy magyar állampolgár, nincs eltiltva a közügyek gyakorlásától, nem áll fenn vele szemben a közhasznú szervezetekről rendelkező 1997. évi CLVI. törvény (Ksztv.) 9. § (1)-(2) bekezdésében részletezett összeférhetetlenség, a Ksztv. 8. § (2) bekezdés a)-d) pontjaiban foglalt összeférhetetlenségi okok nem állnak fenn.

Purgel Zoltán javasolja, hogy a Felügyelő Bizottság negyedik tagjának Opitz Károlynét (1046 Budapest, Szent L. tér 13. II/3.) szavazza meg a Közgyűlés.

Az indítványt szavazásra bocsátja, és megállapítja, hogy a Közgyűlés 24 igen szavazattal, nem szavazat nélkül, 1 tartózkodással a mai naptól számított 3 évig Opitz Károlyné (1046 Budapest, Szent L. tér 13. II/3.) az Egyesület Felügyelő Bizottságának tagja. A Felügyelő Bizottság megválasztott tagja nyilatkozik arról, hogy magyar állampolgár, nincs eltiltva a közügyek gyakorlásától, nem áll fenn vele szemben a közhasznú szervezetekről rendelkező 1997. évi CLVI. törvény (Ksztv.) 9. § (1)-(2) bekezdésében részletezett összeférhetetlenség, a Ksztv. 8. § (2) bekezdés a)-d) pontjaiban foglalt összeférhetetlenségi okok nem állnak fenn.

Purgel Zoltán javasolja, hogy a Felügyelő Bizottság ötödik tagjának Zaránd Attilánét (1114 Budapest, Bocskai út 25. T. 1.) szavazza meg a Közgyűlés.

Az indítványt szavazásra bocsátja, és megállapítja, hogy a Közgyűlés 24 igen szavazattal, nem szavazat nélkül, 1 tartózkodással a mai naptól számított 3 évig Zaránd Attiláné (1114 Budapest, Bocskai út 25. T. 1.) az Egyesület Felügyelő Bizottságának tagja. A Felügyelő Bizottság megválasztott tagja nyilatkozik arról, hogy magyar állampolgár, nincs eltiltva a közügyek gyakorlásától, nem áll fenn vele szemben a közhasznú szervezetekről rendelkező 1997. évi CLVI. törvény (Ksztv.) 9. § (1)-(2) bekezdésében részletezett összeférhetetlenség, a Ksztv. 8. § (2) bekezdés a)-d) pontjaiban foglalt összeférhetetlenségi okok nem állnak fenn.

\* \* \*

### **5/2012. (III.31.) sz. H A T Á R O Z A T**

*A Közgyűlés az Egyesület Felügyelő Bizottságának tagjává, 3 éves időtartamra*

*Bera Istvánné*

*Cím: 6000 Kecskemét, Tinódi u. 10. 1/17.*




*tagot választotta meg.*

*Bera Istvánné az Elfogadó nyilatkozatot tanúk jelenlétében aláírta, s csatolja e jegyzőkönyv mellékleteként.*

*A Közgyűlés az Egyesület Felügyelő Bizottságának tagjává, 3 éves időtartamra*

*Cserkóné Mészáros Erzsébet*

*Cím: 6100 Kiskunfélegyháza, Kazinczy u. 16.*


  
tagot választotta meg.

Cserkóné Mészáros Erzsébet az Elfogadó nyilatkozatot tanúk jelenlétében aláírta, s csatolja e jegyzőkönyv mellékleteként.

A Közgyűlés az Egyesület Felügyelő Bizottságának tagjává, 3 éves időtartamra

Krizsán Mária

Cím: 2721 Pilis, Lehel u. 42.


  
tagot választotta meg.

Krizsán Mária az Elfogadó nyilatkozatot tanúk jelenlétében aláírta, s csatolja e jegyzőkönyv mellékleteként.

A Közgyűlés az Egyesület Felügyelő Bizottságának tagjává, 3 éves időtartamra

Opitz Károlyné

Cím: 1046 Budapest, Szent L. tér 13. II/3.

  
tagot választotta meg.

Opitz Károlyné az Elfogadó nyilatkozatot tanúk jelenlétében aláírta, s csatolja e jegyzőkönyv mellékleteként.

A Közgyűlés az Egyesület Felügyelő Bizottságának tagjává, 3 éves időtartamra

Zaránd Attiláné

Cím: 1114 Budapest, Bocskai út 25. T. 1.

  
tagot választotta meg.

Zaránd Attiláné az Elfogadó nyilatkozatot tanúk jelenlétében aláírta, s csatolja e jegyzőkönyv mellékleteként.

\* \* \*

## **6. Szakmai és pénzügyi beszámoló az egyesület 2011. évi gazdálkodásáról, közhasznú tevékenységéről, a 2011. évi közhasznúsági jelentés elfogadása.**

Purgel Zoltán elnök ismerteti a Magyar Lupus Egyesület 2011. évi gazdálkodását, az éves szakmai és pénzügyi beszámolót, valamint a közhasznúsági jelentést. (A közhasznúsági jelentést és a pénzügyi éves beszámolót az internet-hozzáféréssel rendelkezők előzetesen megnézheték, mivel az egyesület weboldalain - www.lupusz.hu, www.sle.hu, www.autoimmun.hu - 2011. március 5-től letölthetők.) A 2011. évi közhasznúsági jelentést és az éves pénzügyi beszámolót a jelenlévők kinyomtatva is megtekinthették, s e jegyzőkönyv mellékleteként is csatolva van. Purgel Zoltán levezető elnök az elhangzott beszámolót szavazásra bocsájtja, és megállapítja, hogy a közgyűlés egyhangú döntéssel, 25 igen szavazattal meghozta a következő határozatot:

\* \* \*

### **6/2012. (III.31.) sz. H A T Á R O Z A T**

*A Közgyűlés az Egyesület Közhasznúsági jelentését és a 2011. évi szakmai és pénzügyi beszámolót egyhangúlag jóváhagyta.*

\* \* \*

## **7. Az Egyesület 2012. és 2013. évi terveinek megbeszélése.**

Purgel Zoltán elnök megköszöni a közgyűlés résztvevőinek munkáját, és Közgyűlést berekeszti. Megkéri a jegyzőkönyvben szereplő személyeket, hogy a helyszínen kinyomtatott dokumentumot nézzék át, írják alá.

A jegyzőkönyv készült a Közgyűlés helyszínén 5 példányban.

A jegyzőkönyv mellékletei:


1. A Dr. Kaposi Mór Alap keretében támogatható autoimmun betegségek listája és a támogatás mértéke.
2. A Magyar Lupus Egyesület egységes szerkezetbe foglalt új alapszabálya
3. Füzesréti Lászlóné Szociális Bizottsági tag elfogadó nyilatkozata
4. Cseresnyés Györgyné Szociális Bizottsági tag elfogadó nyilatkozata


5. Dr. Kiss Zsófia Szociális Bizottsági tag elfogadó nyilatkozata
6. Janovszki Ágnes Szociális Bizottsági tag elfogadó nyilatkozata
7. Papp Ferencné Szociális Bizottsági tag elfogadó nyilatkozata
8. Bera Istvánné Felügyelő Bizottsági tag elfogadó nyilatkozata
9. Cserkóné Mészáros Erzsébet Felügyelő Bizottsági tag elfogadó nyilatkozata
10. Krizsán Mária Felügyelő Bizottsági tag elfogadó nyilatkozata
11. Opitz Károlyné Felügyelő Bizottsági tag elfogadó nyilatkozata
12. Zaránd Attiláné Felügyelő Bizottsági tag elfogadó nyilatkozata
13. Szakmai és pénzügyi beszámoló, közhasznúsági jelentés 2011.
14. Jelenléti ív
15. A Közgyűlés meghívója

Budapest, 2012. március 31.



Pecset helye

  
**Purgel Zoltán**  
a közgyűlés levezető elnöke  
6635 Szegvár, Kórógy u. 69.

  
**Bera Istvánné**  
jegyzőkönyvvezető  
6000 Kecskemét, Tinódi u. 10.

1192 Budapest Baross v. 61

*Balázs Henrietta*

---

**Balázs Henrietta**

Jegyzőkönyv hitelesítő

1108 Budapest, Gőzmozdony u. 8.

*Varga Gábor*

---

**Varga Gábor**

Jegyzőkönyv hitelesítő

9200 Mosonmagyaróvár,

Manninger J. ltp. F/2.

## 1. számú melléklet

A Dr. Kaposi Mór Alap keretében támogatható autoimmun betegségek listája  
és a támogatás mértéke

BNO kód	Betegség megnevezése	Támogatható havi gyógyszer mennyiség egy év alatt
L9300	Discoid lupus erythematosus	2
L9310	A bőr szubakut lupus erythematosusa	2
L9320	Egyéb, körülírt lupus erythematosus	2
M0530	Rheumatoid arthritis más szervek és szervrendszerek érintettségével	1
M0690	Rheumatoid arthritis, k.m.n.	1
M3000	Polyarteritis nodosa	1
M3010	Polyarteritis tüdőérintettséggel [Churg-Strauss] betegségei	1
M3020	Fiatalkori polyarteritis	1
M3030	Mucocutan nyirokcsomó szindróma [Kawasaki]	1
M3080	Polyarteritis nodosával rokon egyéb állapotok	1
M3200	Gyógyszer kiváltotta szisztémás lupus erythematosus	1
M3210	Szisztémás lupus erythematosus szerv és szervrendszer érintettségével	3
M3280	Szisztémás lupus erythematosus egyéb formái	3
M3290	Szisztémás lupus erythematosus, k.m.n.	3
M3300	Fiatalkori dermatomyositis	1
M3310	Egyéb dermatomyositis	1
M3320	Polymyositis	1
M3390	Dermatopolymyositis, k.m.n.	1
M3400	Progresszív szisztémás sclerosis	1
M3410	CREST-szindróma	1
M3420	Gyógyszer vagy kémiai anyag kiváltotta szisztémás sclerosis	1
M3480	Szisztémás sclerosis egyéb formái	1
M3490	Szisztémás sclerosis, k.m.n.	1
M3500	Sicca-szindróma [Sjögren]	1
M3501	Sjögren szindróma primer exocrin tünetekkel	1
M3502	Sjögren szindróma, primer non-exocrin tünetekkel	1
M3503	Sjögren szindróma, secunder	1
M3509	Sjögren szindróma, k.m.n.	1
M3511	Kevert kötőszöveti betegség (MCTD)	1
M3512	Nem differenciált autoimmun szindróma	1
M3513	Antifoszfolipid szindróma, primer	1
M3514	Antifoszfolipid szindróma, secunder	1
M9410	Visszatérő polychondritis	1

## 2. számú melléklet

A Magyar Lupus Egyesület egységes szerkezetbe foglalt új alapszabálya  
(következő oldal)



Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület  
6635 Szegvár, Kórógy u. 69.



A Schopper Gabriella  
Magyar Lupus Egyesület  
**ALAPSZABÁLYA**

Budapest, 2012. március 31.



## Preambulum

A Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesületet az alapítók azzal a szándékkal hozták életre, hogy tagjaik számára az autoimmun betegségben szenvedők – amúgy is nehéz – életfeltételeit javítsa, hatékony érdekképviseléssel gondoskodjon a legszükségesebb életkörülmények folyamatos javításáról. Az Egyesület kiemelt célja az autoimmun betegségben szenvedők egészségügyi felvilágosítása, tájékoztatása, valamint a Dr. Kaposi Mór Alap keretében a rászoruló betegek gyógyszerköltségeihez való hozzájárulás. Mindezek a célok hatékonyan előmozdítják az autoimmun betegségben szenvedők színvonalasabb egészségügyi ellátását, egészségügyi és társadalmi rehabilitását.

Az Egyesület a 2009. április 4-én megtartott közgyűlés 2/2009. (IV.4.) számú határozata alapján - kiemelkedő munkássága elismerésekén - felvette elhunyt alapítója, Schopper Gabriella nevét. Az Egyesület új elnevezése ettől az időponttól: Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület. Schopper Gabriella alapította egyesületünket 1996-ban, s vezette haláláig, 2006-ig. Az Ő nevéhez fűződik a magyarországi autoimmun, (elsősorban lupuszos) betegek érdekképviselése. Magyarországon és nemzetközileg elismert ember, a mai napig az Ő nevével említik Egyesületünket.

## 1. Általános rendelkezések

### 1.1 Az Egyesület neve, székhelye, egyéb adatai:

▪ Az Egyesület neve:	Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület
▪ Az Egyesület rövidített neve:	Magyar Lupus Egyesület
▪ Az Egyesület idegen nyelvű neve:	Gabriella Schopper Hungarian Lupus Group
▪ Az Egyesület megalakulása:	1996. február 23-án, Budapesten.
▪ Az Egyesület székhelye:	6635 Szegvár, Kórógy u. 69.
▪ Elektronikus elérhetőségek:	Weboldalak: <a href="http://www.autoimmun.hu">www.autoimmun.hu</a> , <a href="http://www.lupusz.hu">www.lupusz.hu</a> , <a href="http://www.sle.hu">www.sle.hu</a> . E-mail: <a href="mailto:info@lupusz.hu">info@lupusz.hu</a> .
▪ Az Egyesület működési területe:	Magyarország (országos hatókörű).
▪ Az Egyesület szervezeti formája:	közhasznú.



### 1.1.1 Az egyesület emblémája

- Az Egyesület emblémája piros színű pillangó alakú alapon fekete színű farkas szimbólum tükrözve.
- Az embléma képe:



### 1.1.2 Az egyesület bélyegzője

- Az Egyesület bélyegzője 50 mm átmérőjű kör alakú, lenyomatának színe élénk piros.
- Az Egyesület bélyegzőjén az alábbi adatok szerepelnek:

Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület  
Hungarian Lupus Group  
KÖZHASZNÚ SZERVEZET  
H-6635 Szegvár, Kórógy u. 69.  
Telefon / fax: (63)364-400  
Adószám: 18157860-1-06  
Weboldalaink: [www.lupusz.hu](http://www.lupusz.hu) [www.autoimmun.hu](http://www.autoimmun.hu) [www.sle.hu](http://www.sle.hu)  
E-mail: [info@lupusz.hu](mailto:info@lupusz.hu)

- Az Egyesület bélyegzőjének lenyomati képe:





## 1.2 Az Egyesület célja

A Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesületet az alapítók azzal a szándékkal hozták életre, hogy tagjaik számára az autoimmun betegségben szenvedők – amúgy is nehéz – életfeltételeit javítsa, hatékony érdekképviselettel gondoskodik a legszükségesebb életkörülmények folyamatos javításáról. Az Egyesület kiemelt célja az autoimmun betegségben szenvedők egészségügyi felvilágosítása, tájékoztatása, valamint a Dr. Kaposi Mór Alap keretében a rászoruló betegek gyógyszerköltségeihez való hozzájárulás. Mindezek a célok hatékonyan előmozdítják az autoimmun betegségben szenvedők színvonalasabb egészségügyi ellátását, egészségügyi és társadalmi rehabilitációját.

Az Egyesület, mint közhasznú szervezet cél szerinti közhasznú tevékenysége az 1997. évi CLVI. törvény szerint az alábbi:

- 26.§ C/1. pont: egészségmegőrzés, gyógyító-, egészségügyi rehabilitációs tevékenység (Alapszabály 1.3. pontjának 1., 3., 4., 5., 7., 8., 11., 12., 13., 14., 15., 16., 17., 19., 20., 21. és 25. pontja).
- 26.§ C/2. pont: szociális tevékenység, családsegítés, időskorúak gondozása (Alapszabály 1.3 pontjának 1., 7., 8. és 23. pontja).
- 26.§ C/3. pont: tudományos tevékenység, kutatás (Alapszabály 1.3 pontjának 2. és 9. pontja).
- 26.§ C/4. pont: nevelés és oktatás, képességfejlesztés, ismeretterjesztés (Alapszabály 1.3 pontjának 1., 2., 3., 4., 5., 10., 16., 17., 18., 19., 20. és 21. pontja).
- 26.§ C/5. pont: kulturális tevékenység (Alapszabály 1.3 pontjának 5. és 22. pontja).
- 26.§ C/11. pont: hátrányos helyzetű csoportok társadalmi esélyegyenlőségének elősegítése (Alapszabály 1.3. pontjának 1., 4., 6., 7., 10., 11., 12., 13., 14., 15., 16., 17., 19., 23., 24. és 25. pontja).
- 26.§ C/17. pont: rehabilitációs foglalkoztatás (Alapszabály 1.3 pontjának 1., 4. és 17. pontja).
- 26.§ C/18. pont: munkaerőpiacon hátrányos helyzetű rétegek képzésének, foglalkoztatásának elősegítése - ideértve a munkaerő-kölcsönzést is - és a kapcsolódó szolgáltatások (Alapszabály 1.3 pontjának 4. pontja).



- A fentiekén túlmenően az Egyesület olyan közfeladatot lát el, amelyek megoldásáról az egészségügyről szóló 1997. évi CLIV. törvény 141.§ (1) bekezdése, (2) bekezdése és a 144.§ (1) és (2) bekezdése értelmében az államnak kell gondoskodnia.
- Az Egyesület ellátja továbbá a szociális igazgatásról és szociális ellátásokról szóló 1993. évi III. törvény alapján az alábbi közfeladatokat:
  - Szociális, életvezetési és mentálhigiénés tanácsadás (1993. évi III. tv. 64.§ (4) bek. a.) pontja).
  - Anyagi nehézségekkel küzdők számára a pénzübeli, természetbeni ellátásokhoz, továbbá szociális szolgáltatásokhoz való hozzájutás megszervezése (1993. évi III. tv. 64.§ (4) bek. b.) pontja).
  - Családgondozás, a családban jelentkező működési zavarok, illetve konfliktusok megoldásának elősegítése (1993. évi III. tv. 64.§ (4) bek. c.) pontja).
  - Közösségfejlesztő, valamint egyéni és csoportos terápiás programok szervezése (1993. évi III. tv. 64.§ (4) bek. d.) pontja).
- Az Egyesület az állami, önkormányzati közfeladatok ellátása körében azokat a közhasznú tevékenységeket végzi, amelyek az autoimmun betegek különleges tájékoztatási, kommunikációs igényeivel és az egészségügyi ellátórendszerrel valamint a szociális gondozórendszerrel – betegségükből következően fokozott – együttműködési szükségletükből ered. Az állami és önkormányzati egészségügyi illetve szociális ellátórendszer forrásai ma még nem elegendők e feladatok maradéktalan és jó színvonalú teljesítéséhez. Ebben kíván segítséget nyújtani a közfeladat-ellátásban történő közreműködésével az Egyesület. Ugyanolyan módon - nem intézményfenntartással, hanem szolgáltatások nyújtásával -, ahogyan azt az állami, önkormányzati ellátórendszernek kellene tennie.
- Az Egyesület közhasznú tevékenységét nyereség- és vagyonszerzési cél nélkül folytatja, vállalkozói tevékenységet kizárólag közhasznú céljainak elérése érdekében, azokat nem veszélyeztetve, másodlagos tevékenységként végezhet.
- Az Egyesületben mindenki ingyenesen, önkéntes munkában végzi munkáját. Senki sem kaphat bér jellegű kifizetést (munkabér, megbízási költség, béren kívüli juttatás, tiszteletbér, stb.).
- Az Egyesület gazdálkodása során elért eredményeket nem osztja fel, azt a céljai szerinti tevékenységre fordítja.



- Az Egyesület közvetlen politikai tevékenységet nem folytat, szervezete pártoktól független, azoknak anyagi támogatást nem nyújt. Közvetlen politikai tevékenység a pártpolitikai tevékenység, továbbá országgyűlési képviselői, megyei, fővárosi önkormányzati választáson jelölt állítása.
- Az Egyesület nem zárja ki, hogy tagjain kívül más is részesülhessen közhasznú szolgáltatásokból.
- Az Egyesület alapszabálya szerinti tevékenységének és gazdálkodásának legfontosabb adatait az Egyesület weboldalain ([www.lupusz.hu](http://www.lupusz.hu), [www.autoimmun.hu](http://www.autoimmun.hu), [www.sle.hu](http://www.sle.hu)) nyilvánosságra hozza.
- Az Egyesület jelen alapszabályában rögzített céljainak megvalósítása és biztosítása érdekében együttműködési szerződést köthet a hasonló tevékenységet ellátó szervezetekkel.
- Az Egyesület évente dönt a céljai között felsorolt feladatok végrehajtásához felhasználható pénzeszközök mértékéről, felosztásuk módjáról, egyéb támogatás nyújtásáról.

### 1.3. Az Egyesület tevékenysége

- Az Egyesület céljainak megfelelően az alábbi közhasznú tevékenységet folytatja:
  - 1. Autoimmun betegségben szenvedők társadalmi gondozási és szociális érdekeinek képviselete és védelme. A betegek szociális segítségének megszervezése annak érdekében, hogy lehetőséghez mérten tagjaik a legteljesebb életet élhessék a társadalom, környezetük és önmaguk javára, amelybe beletartozik a betegek munkalehetőségének keresése, illetve biztosítása is.  
**(1997. évi CLVI. törvény 26.§ C pontjának 1., 2., 4., 11. és 17. pontja.)**
  - 2. Az autoimmun betegségekkel kapcsolatos ismeretek növekedésének elmozdítása, az új eredmények megismerése - különös tekintettel magyarországi és nemzetközi tudományos konferenciák, tapasztalatcserék, ismeretterjesztő fórumok megszervezése, és azokon való közreműködés révén.  
**(1997. évi CLVI. törvény 26.§ C pontjának 3. és 4. pontja.)**
  - 3. A magyar lakosságot széles körben felvilágosítani és tájékoztatni az autoimmun betegségek természetéről, kezelésének lehetőségeiről, a társadalmi szolidaritás növekedése érdekében.  
**(1997. évi CLVI. törvény 26.§ C pontjának 1. és 4. pontja.)**



- 4. A betegek egészségügyi felvilágosításával és az életmódjukra vonatkozó tanácsokkal, betegtájékoztató kiadványok előállításával, beszerzésével és terjesztésével segíti a megváltozott helyzetükhöz való alkalmazkodásukat.  
(1997. évi CLVI. törvény 26.§ C pontjának 1., 4., 11., 17. és 18. pontja.)
- 5. Az Egyesület tagjai közti kapcsolat kialakításának és fenntartásának elősegítése kulturális és szabadidős programok szervezésével, a World Lupus Day szabadidős program évente egy alkalommal történő megrendezése.  
(1997. évi CLVI. törvény 26.§ C pontjának 1., 4. és 5. pontja.)
- 6. Kapcsolatépítés más civil szervezetekkel, klubokkal, jó együttműködés kialakítása és tapasztalatcsere érdekében.  
(1997. évi CLVI. törvény 26.§ C pontjának 11. pontja.)
- 7. Segítségnyújtás, kedvezmények biztosítása, támogatók megnyerése a szükséges gyógyászati segédeszközök beszerzéséhez.  
(1997. évi CLVI. törvény 26.§ C pontjának 1., 2. és 11. pontja.)
- 8. Az Egyesület stratégiai céljai között szerepel a beteg-orvos kapcsolatok javítása, a betegek jogainak növekvő szintű érvényesítése.  
(1997. évi CLVI. törvény 26.§ C pontjának 1. és 2. pontja.)
- 9. A betegséggel kapcsolatos orvosi és gyógyszerügyi kutatások támogatása.  
(1997. évi CLVI. törvény 26.§ C pontjának 3. pontja.)
- 10. Együttműködni a nyomtatott és elektronikus médiákkal, hogy az Egyesület céljai és tevékenysége eljusson a lakossághoz.  
(1997. évi CLVI. törvény 26.§ C pontjának 4. és 11. pontja.)
- 11. Hatékony érdekképviselő megvalósítása az autoimmun betegségben szenvedők részére.  
(1997. évi CLVI. törvény 26.§ C pontjának 1. és 11. pontja.)
- 12. Együttműködés kialakítása és fenntartása egészségkárosodott emberek hazai és külföldi szervezeteivel, mindazon állami, önkormányzati és civil szervezetekkel, amelyek tevékenysége az egészségkárosodott emberek társadalmi esélyegyenlőségét, szükségleteik kielégítését szolgálja.  
(1997. évi CLVI. törvény 26.§ C pontjának 1. és 11. pontja.)
- 13. Szoros együttműködés fenntartása az egészségügy hivatalos szerveivel: Nemzeti Erőforrás Minisztérium, Országos Egészségbiztosítási Pénztár, Nemzeti Rehabilitációs és Szociális Hivatal, Országos Nyugdíjbiztosítási Főigazgatóság.



**(1997. évi CLVI. törvény 26.§ C pontjának 1. és 11. pontja.)**

- 14. Országos beteg- és szakorvosi adatbázis kiépítése és folyamatos aktualizálása az Adatvédelmi törvény keretei között.

**(1997. évi CLVI. törvény 26.§ C pontjának 1. és 11. pontja.)**

- 15. Jó kapcsolat és együttműködés kialakítása a fővárosi és vidéki önkormányzatokkal.

**(1997. évi CLVI. törvény 26.§ C pontjának 1. és 11. pontja.)**

- 16. Rendszeres - mindenki számára ingyenesen látogatható - betegfórumok tartása mozgáskorlátozottak számára is könnyen megközelíthető helyen. Ezekon a fórumokon lehetőség van az Egyesületi élet fejlesztésére, közös célok hatékony tudatosítására, ismeretek bővítésére, eredmények ismertetésére. Kiemelt feladatunk ösztönözni, támogatni a sorsjavító önaktivitást, segíteni az önszerveződést.

**(1997. évi CLVI. törvény 26.§ C pontjának 1., 4. és 11. pontja.)**

- 17. Betegoktatás, az egészséges életmódra nevelés szakmai fejlesztése és kiszélesítése, különös tekintettel a szociálisan hátrányos helyzetű személyek, és a magas rizikófaktorral élő személyek körében.

**(1997. évi CLVI. törvény 26.§ C pontjának 1., 4., 11. és 17. pontja.)**

- 18. Oktatás megszervezése az autoimmun betegek ápolását és házi gondozását végzőknek.

**(1997. évi CLVI. törvény 26.§ C pontjának 4. pontja.)**

- 19. Egészségmegőrző, betegségmegelőző, felvilágosító, rehabilitációt elősegítő kampány szervezése, folytatása az autoimmun betegségben szenvedők körében.

**(1997. évi CLVI. törvény 26.§ C pontjának 1. 4. és 11. pontja.)**

- 20. Az Egyesület saját - rendszeresen megjelenő - kiadványainak szerkesztőségi, kiadói feladatai. Az Egyesület Pillangó című magazinjának évente legalább egy alkalommal történő megjelentetése nyomtatott és elektronikus formában. Az Egyesület Lepke című újságjának megjelentetése évente legalább három alkalommal nyomtatott és elektronikus formában.

**(1997. évi CLVI. törvény 26.§ C pontjának 1. és 4. pontja.)**

- 21. Az Egyesület nyilvános betegfórumain elhangzó orvosi előadások - az előadóval történt egyeztetést követően - videófilmre történő rögzítése, majd az Egyesület weboldalain és DVD lemezen való publikálás. Így azon tagjaink is meg tudják nézni az előadásokat, akik betegségük vagy a nagy távolság miatt nem tudtak részt venni betegfórumunkon.

**(1997. évi CLVI. törvény 26.§ C pontjának 1. és 4. pontja.)**





- 22. Az Egyesület által alapított Hevér Krisztina Díj pályázati kiírásának megjelentetése minden második évben, valamint az ezzel kapcsolatos összes szervezési feladat elvégzése. (Alapszabály 6.2 pont.)  
**(1997. évi CLVI. törvény 26.§ C pontjának 5. pontja).**
- 23. Az Egyesület által alapított Dr. Kaposi Mór Alap keretében a rászoruló autoimmun betegségben szenvedők gyógyszerköltségeihez való hozzájárulás pályázat útján. Az Egyesület így azokat az autoimmun betegeket támogatja, akik anyagi körülményeik miatt már a betegségével összefüggő, rendszeresen szedett gyógyszereit sem tudják finanszírozni. (Alapszabály 4.3 pontja.)  
**(1997. évi CLVI. törvény 26.§ C pontjának 2. és 11. pontja).**
- 24. Az egyenjogú és teljes körű társadalmi részvételhez és esélyegyenlőséghez szükséges feltételek megteremtésére irányuló, különösen egészségügyi jogalkotó tevékenységben javaslattevési, véleményezési feladatokat lát el az Egyesület, a jogszabályok végrehajtását társadalmi módon ellenőrzi.  
**(1997. évi CLVI. törvény 26.§ C pontjának 11. pontja).**
- 25. Az Egyesület segíti Magyarország felzárkózását az Európai Unióban fokozatosan megvalósuló egységes szociális rendhez és rokkantpolitikához.  
**(1997. évi CLVI. törvény 26.§ C pontjának 1. és 11. pontja).**

## II.

### Az egyesületi tagság

#### 2.1 A tagsági viszony keletkezése

- Az Egyesület tagja lehet mindazon természetes és jogi személy, jogi személyiség nélküli gazdasági társaság, aki az Egyesület alapszabályát magára nézve kötelezően elfogadja.
- A tagsági viszony a belépési nyilatkozat aláírásával, és az elnökség által történő nyilvántartásba vétellel jön létre.
- A tag a belépési nyilatkozat aláírásával az Egyesület alapszabályát magára nézve kötelezőnek fogadja el.

#### 2.2 Tagsági formák

- Aktív I. tagság



- Aktív II. tagság
- Támogató I. tagság
- Támogató II. tagság
- „Határon túl” tagság
- Tiszteletbeli tagság

### 2.2.1 Aktív I. tagság ismertetése, a tagok jogai és kötelezettségei

- „Rendes” típusú tagság:
  - Tag lehet az a természetes vagy jogi személy, aki az Egyesület céljait elfogadja és részt vesz az Egyesület tevékenységében.
  - A Tagnak szavazati joga van az Egyesület közgyűlésén, bármely tisztségre jelölhető és választható.
  - A Tag jogosult az Egyesületben, és annak gazdasági vállalkozásaiban és alapítványaiban való részvételre és a részvételből eredő előnyök igénybevételére.
  - A Tagnak betekintési joga van az egyesület szerződéseibe, okirataiba, dokumentumaiba, könyvelésébe.
  - A Tag észrevételeket, javaslatot tehet, illetve véleményt nyilváníthat az Egyesületet érintő kérdésekben.
  - A Tag kezdeményezheti az Egyesület (működésének vagy tevékenységének) változtatását, illetve minden olyan jellegű vállalkozás, rendezvény szervezését, amely az Egyesület céljainak megvalósítását szolgálja és annak tevékenységi körébe tartozik.
- E tagsági formában a Tag és az Egyesület közti levelezés postai úton történik, azaz minden egyesületi kiadványt és levelezést postai levélben kap meg a Tag. A postai levelezés mellett kérhető elektronikus levelezés is.
- E tagsági forma csak pontosan kitöltött és aláírt „Tagbelépési nyilatkozat” postai visszaküldésével igényelhető, weboldalon történő on-line kitöltés nem lehetséges. A felvételt kérő Tagnak nyilatkozatot kell tennie arra vonatkozóan, hogy az Egyesület létesítő okiratát



ismeri és az Egyesület alapszabályát, céljait, szellemiségét, értékrendjét és kialakult szokásait magára nézve kötelezőnek fogadja el.

- A Tagnak joga van az Egyesület weboldalán az „Előadás videók” és „Tag kapu” oldalra belépni az Egyesülettől kapott felhasználói névvel és jelszóval.
- E tagsági forma azon személyeknek ajánlott, akik önkéntesként részt szeretnének venni az Egyesület civil munkájában.
- A Tag kötelességei:
  - Szakmai és etikai szempontból kifogástalan magatartás.
  - A hazai és nemzetközi együttműködésekben keresztül az Egyesület célkitűzéseinek megvalósításában való részvétel.
  - Az Egyesület rendezvényeinek rendszeres látogatása.

#### 2.2.2 Aktív II. tagság ismertetése, a tagok jogai és kötelezettségei

- „Rendes” típusú tagság:
  - Tag lehet az a természetes vagy jogi személy, aki az Egyesület céljait elfogadja és részt vesz az Egyesület tevékenységében.
  - A Tagnak szavazati joga van az Egyesület közgyűlésén, bármely tisztségre jelölhető és választható.
  - A Tag jogosult az Egyesületben, és annak gazdasági vállalkozásaiban és alapítványaiban való részvételre és a részvételből eredő előnyök igénybevételére.
  - A Tagnak betekintési joga van az egyesület szerződéseibe, okirataiba, dokumentumaiba, könyvelésébe.
  - A Tag észrevételeket, javaslatot tehet, illetve véleményt nyilváníthat az Egyesületet érintő kérdésekben.
  - A Tag kezdeményezheti az Egyesület (működésének vagy tevékenységének) változtatását, illetve minden olyan jellegű vállalkozás, rendezvény szervezését, amely az Egyesület céljainak megvalósítását szolgálja és annak tevékenységi körébe tartozik.



- E tagsági formában a Tag és az Egyesület közti levelezés kizárólag elektronikus úton történik, azaz minden egyesületi kiadványt és levelezést e-mailben kap meg a Tag, postai úton semmilyen levelezés nem történik.
- E tagsági forma csak pontosan kitöltött és aláírt „Tagbelépési nyilatkozat” postai visszaküldésével igényelhető, weboldalon történő on-line kitöltés nem lehetséges. A felvételt kérő Tagnak nyilatkozatot kell tennie arra vonatkozóan, hogy az Egyesület létesítő okiratát ismeri és az Egyesület alapszabályát, céljait, szellemiségét, értékrendjét és kialakult szokásait magára nézve kötelezőnek fogadja el.
- A Tagnak joga van az Egyesület weboldalán az „Előadás videók” és „Tag kapu” oldalra belépni az Egyesülettől kapott felhasználói névvel és jelszóval.
- E tagsági forma azon személyeknek ajánlott, akik önkéntesként részt szeretnének venni az Egyesület civil munkájában.
- A Tag kötelességei:
  - Szakmai és etikai szempontból kifogástalan magatartás.
  - A hazai és nemzetközi együttműködésekben keresztül az Egyesület célkitűzéseinek megvalósításában való részvétel.
  - Az Egyesület rendezvényeinek rendszeres látogatása.

### 2.2.3 Támogató I. tagság ismertetése, a tagok jogai és kötelezettségei

- „Pártoló” típusú tagság:
  - Tag lehet az a természetes vagy jogi személy, aki az Egyesület céljait elfogadja, de „rendes” tagként nem lép be.
  - A Tag jogosult az Egyesület összes rendezvényén részt venni.
  - A Tag tanácskozási joggal részt vehet a Közgyűlésen, de nincs szavazati joga és tisztségre nem választható meg.
  - A Tag jogosult az Egyesületben, ennek gazdasági vállalkozásaiban és alapítványaiban való részvételre és a részvételből eredő előnyök igénybevételére.



- A Tag észrevételeket, javaslatot tehet, illetve véleményt nyilváníthat az Egyesületet érintő kérdésekben.
- E tagsági formában a Tag és az Egyesület közti levelezés postai úton történik, azaz minden egyesületi kiadványt és levelezést postai levélben kap meg a Tag. A postai levelezés mellett kérhető elektronikus levelezés is.
- E tagsági forma pontosan kitöltött és aláírt „Tagbelépési nyilatkozat” postai visszaküldésével igényelhető, de weboldalon ([www.lupusz.hu/tag/](http://www.lupusz.hu/tag/)) történő elektronikus kitöltés is engedélyezett.
- A Tagnak joga van az Egyesület weboldalán az „Előadás videók” és „Tag kapu” oldalra belépni az Egyesülettől kapott felhasználói névvel és jelszóval.
- E tagsági forma azon személyeknek ajánlott, akik nem szeretnék önkéntesként részt venni az Egyesület civil munkájában.
- A Tag kötelessége:
  - Szakmai és etikai szempontból kifogástalan magatartás.

#### 2.2.4 Támogató II. tagság ismertetése, a tagok jogai és kötelezettségei

- „Pártoló” típusú tagság:
  - Tag lehet az a természetes vagy jogi személy, aki az Egyesület céljait elfogadja, de „rendes” tagként nem lép be.
  - A Tag jogosult az Egyesület összes rendezvényén részt venni.
  - A Tag tanácskozási joggal részt vehet a Közgyűlésen, de nincs szavazati joga és tisztségre nem választható meg.
  - A Tag jogosult az Egyesületben, ennek gazdasági vállalkozásaiban és alapítványaiban való részvételre és a részvételből eredő előnyök igénybevételére.
  - A Tag észrevételeket, javaslatot tehet, illetve véleményt nyilváníthat az Egyesületet érintő kérdésekben.



- E tagsági formában a Tag és az Egyesület közti levelezés kizárólag elektronikus úton történik, azaz minden egyesületi kiadványt és levelezést e-mailben kap meg a Tag, postai úton semmilyen levelezés nem történik.
- E tagsági forma pontosan kitöltött és aláírt „Tagbelépési nyilatkozat” postai visszaküldésével igényelhető, de weboldalon ([www.lupusz.hu/tag/](http://www.lupusz.hu/tag/)) történő elektronikus kitöltés is engedélyezett.
- A Tagnak joga van az Egyesület weboldalán az „Előadás videók” és „Tag kapu” oldalra belépni az Egyesülettől kapott felhasználói névvel és jelszóval.
- E tagsági forma azon személyeknek ajánlott, akik nem szeretnék önkéntesként részt venni az Egyesület civil munkájában.
- A Tag kötelessége:
  - Szakmai és etikai szempontból kifogástalan magatartás.

#### 2.2.5 „Határon túl” tagság ismertetése, a tagok jogai és kötelezettségei

- „Pártoló” típusú tagság:
  - Tag lehet az külföldön élő természetes vagy jogi személy, aki az Egyesület céljait elfogadja, de „rendes” tagként nem lép be.
  - A Tag jogosult az Egyesület összes rendezvényén részt venni.
  - A Tag tanácskozási joggal részt vehet a Közgyűlésen, de nincs szavazati joga és tisztségre nem választható meg.
  - A Tag jogosult az Egyesületben, ennek gazdasági vállalkozásaiban és alapítványaiban való részvételre és a részvételből eredő előnyök igénybevételére.
  - A Tag észrevételeket, javaslatot tehet, illetve véleményt nyilváníthat az Egyesületet érintő kérdésekben.
- Külföldi állampolgárok csak ezt a tagsági formát választhatják.
- E tagsági formában a Tag és az Egyesület közti levelezés kizárólag elektronikus úton történik, azaz minden egyesületi kiadványt és levelezést e-mailben kap meg a Tag, postai úton semmilyen levelezés nem történik.



- E tagsági forma pontosan kitöltött és aláírt „Tagbelépési nyilatkozat” postai visszaküldésével igényelhető, de weboldalon ([www.lupusz.hu/tag/](http://www.lupusz.hu/tag/)) történő elektronikus kitöltés is engedélyezett.
- A Tagnak joga van az Egyesület weboldalán az „Előadás videók” és „Tag kapu” oldalra belépni az Egyesülettől kapott felhasználói névvel és jelszóval.
- E tagsági forma azon külföldi lakcímmel rendelkező személyeknek ajánlott, akik nem szeretnék önkéntesként részt venni az Egyesület civil munkájában.
- A Tag kötelessége:
  - Szakmai és etikai szempontból kifogástalan magatartás.

#### **2.2.6 Tiszteletbeli tagság ismertetése, a tagok jogai és kötelezettségei**

- Tiszteletbeli Tag lehet az a természetes vagy jogi személy, aki az Egyesület céljait rendszeresen támogatja és a Közgyűlés ilyen címet adományoz neki.
- A Tiszteletbeli Tagok megválasztásáról az Egyesület Közgyűlése dönt.
- A Tiszteletbeli tagság az Egyesület Közgyűlésének felkérésre vonatkozó határozatával és a Tiszteletbeli Tag elfogadó nyilatkozatával keletkezik és határozatlan ideig tart.
- A Tiszteletbeli tagság megszűnését kezdeményezheti az Egyesület Közgyűlése, és a tiszteletbeli Tag.
- A Tiszteletbeli Tagnak szavazati joga nincs, tisztséget nem tölthet be, de a közgyűléseken tanácskozási, javaslattevési joggal részt vehet és látogathatja az Egyesület rendezvényeit.

#### **2.3 Tagdíj fizetés**

- A tagdíjfizetési határideje a tárgyév január hónapjának utolsó napja. Ha ez a nap munkaszüneti napra esik, akkor a fizetési határidő az ezt követő első munkanap.
- A tagsági díj egy összegben fizetendő, nincs lehetőség részletfizetésre.
- A tagdíj mértékét a közgyűlés vagy az elnökség határozza meg.



- A tagdíj mértéke tagsági formánként változó, háromféle összeg kerül megállapításra. Az Aktív I. és Támogató I. Tagok tagsági díj összegének 50%-a az Aktív II. és Támogató II. Tagok tagsági díja. A „Határon túl” tagsági forma éves tagsági díja Euró pénznemben kerül megállapításra.
- A tagsági díj kizárólag postai csekken (sárga vagy piros) vagy banki átutalással történhet. Nincs lehetőség készpénzes, házipénztárba történő befizetésre. Postai piros csekkes fizetésnél az Egyesület bankszámlaszámát kell megadni.
- Új tagbelépőknél a tagdíjat a tagbelépési nyilatkozat egyidejű elküldésével – maximum 7 nap késéssel - kell teljesíteni. Az új Tagok tagdíját mindig arra az évre könyveljük le, amikor beérkezik hozzánk az összeg.
- A már meglévő Tagok részére a tagdíjfizetést a következő – nem fizetett – évre könyveli le az Egyesület.
- Az Egyesület nem küld külön értesítést a befizetésről és a tagfelvétel megtörténtéről. A tagfelvételtől kezdve minden elektronikus vagy postai levelezést, kiadványt automatikusan küldünk.
- Az Egyesület a tagsági kártyát, és a tagságot igazoló bélyeget minden év első negyedévében egyszerre küldi ki Aktív I. és Támogató I. tagjainak postai úton. Az a tag, akinek tagdíjhátraléka van, az Egyesület utólag nem pótolja a tagsági kártyát.
- Az Egyesület meglévő tagjai a következő évi tagdíjfizetési értesítőt az előző év november hónapban kapják kézhez.
- Ha a tagdíj kiegyenlítése határidőig nem történik meg, a tagság - előzetes értesítés nélkül - automatikusan megszűnik.
- Ha a Tag szociális helyzete miatt nem tudja határidőre teljesíteni tagdíjfizetési kötelességét, méltányossági kérelmet terjeszthet be az Egyesület Szociális Bizottságához, amelyben a határidő meghosszabbítását kérheti maximum 2 hónappal. A méltányossági kérelem a tagdíjfizetési határidő (tárgyév január hónapjának utolsó napja) dátumáig be kell érkeznie az Egyesülethez.

## 2.4 A tagsági viszony megszűnése

- Megszűnik a Tag tagsági viszonya:
  - Kilépéssel.





- A Tag halálával, vagy a jogi személy, illetve jogi személyiség nélküli társaság jogutód nélküli megszűnésével.
  - Kizárással.
  - A tagdíj nem határidőre történő teljesítésével.
  - Akit a bíróság jogerős és végrehajtható szabadságvesztés büntetésre ítelt és a közügyektől eltiltott.
- 
- Az Egyesületi Tagság önkéntes, a tag tagsági viszonyát az elnökséghez intézett írásbeli nyilatkozatával bármikor megszüntetheti. A kilépési szándékot az Elnökséghez kell írásban bejelenteni. A kilépő tag kilépettnek tekinthető az Elnökséghez megküldött lemondó nyilatkozatával, miután az Elnökség a következő Közgyűlésen tájékoztatja a jelenlévőket a lemondott tag személyéről, és a lemondás elfogadásra kerül.
  - Az Elnökség szótöbbséggel hozott határozatával kizárhatja az Egyesületnek azt a tagját, aki az Alapszabály rendelkezései ellen súlyosan vét, vagy magatartásával az Egyesület céljainak elérését veszélyezteti. A kizárt Tag az Elnökség határozata ellen – annak kézhezvételétől számított 30 napon belül – a Közgyűléshez fellebbezéssel élhet. A Közgyűlés szótöbbséggel hozott határozatával dönt a kizárásról. A tagsági viszony megszűnése nem mentesíti a tagot a tagsága idején keletkezett és tagsága időtartamára vonatkozó kötelezettségek teljesítése alól.

### III.

## Az Egyesület szervezetei

### 3.1. Az Egyesület vezető szervei:

- Közgyűlés
- Elnökség
- Felügyelő bizottság
- Szociális bizottság
- Tisztségviselők

### 3.2 A Közgyűlés



- A Közgyűlés az Egyesület legfőbb szerve, a tagok összessége.
- A Közgyűlés kizárólagos hatáskörébe tartozik:
  - Az Alapszabály megállapítása, elfogadása és módosítása.
  - Az éves számviteli beszámoló jóváhagyása.
  - Az éves beszámoló jóváhagyásával egyidejűleg a közhasznúsági melléklet elfogadása.
  - Az éves költségvetés meghatározása.
  - Az Elnökség tagjainak megválasztása és visszahívása.
  - Az Egyesület Felügyelő Bizottságának elnökének és tagjainak megválasztása és visszahívása.
  - Az Egyesület Szociális Bizottságának tagjainak megválasztása és visszahívása.
  - Az Egyesület szabályzatainak jóváhagyása.
  - A tagdíj és a tagdíjkedvezmények megállapítása.
  - Másodfokon döntés a tag törléséről, kizárásáról.
  - Az Egyesület feloszlásának, névváltoztatásának, valamint más társadalmi szervezettel történő egyesülésének elhatározása.
  - Az Egyesület feloszlása esetén döntés annak vagyonáról.
  - Döntés minden olyan kérdésben, amelyet jogszabály, vagy a jelen Alapszabály a Közgyűlés hatáskörébe utal.
- A Közgyűlés az Egyesület működésével kapcsolatban bármely kérdésben jogosult dönteni.
- A Közgyűlést szükség szerint, de évente legalább egyszer össze kell hívni.
- A Közgyűlést össze kell hívni, ha:
  - A Közgyűlés hatáskörébe tartozó kérdésben kell döntést hozni.



- A Tagok 1/3-a az ok és cél megjelölésével írásban kezdeményezi.
- A Közgyűlés összehívását a bíróság elrendeli.
- A Közgyűlést az Egyesület elnöksége hívja össze, az alábbiak szerint.
  - A Közgyűlést a meghívó kiküldésével kell összehívni.
  - A meghívót a Közgyűlést megelőző, legalább 15 nappal korábban kell megküldeni az Egyesület Aktív I. és Aktív II. tagjai részére.
  - A meghívónak tartalmaznia kell:
    - A Közgyűlés helyét és idejét.
    - A Közgyűlés napirendjét.
    - A megismételt Közgyűlés határozatképességére vonatkozó figyelmeztetést, miszerint az a megjelentek számára tekintet nélkül határozatképes az eredeti napirendi pontok tekintetében.
    - A határozatképtelenség miatt megismételt közgyűlés időpontját az eredeti Közgyűlés meghívójában fel kell tüntetni.
- A Közgyűlés határozatképessége
  - A Közgyűlés határozatképes, ha a szavazati joggal rendelkező tagok legalább 50%-a + 1 fő jelen van.
  - Ha a Közgyűlés nem határozatképes, akkor ismételt közgyűlést kell összehívni - az eredeti napirendi pontokkal -, mely a megjelent tagok számától függetlenül határozatképes, ha a távolmaradás következményeit is feltüntetik a meghívóban.
  - A megismételt Közgyűlés ugyanazzal a napirenddel történő összehívása az eredeti meghívóban is történhet, az abban feltételelesen megjelölt időpontra.
  - A megismételt Közgyűlés legkorábban a határozatlan közgyűlést követő 30 perccel későbbi időpontra hívható össze.
- A határozathozatal



- A Közgyűlésen minden tagnak egy szavazata van, szavazni csak személyesen lehet.
- A Közgyűlés határozatait általában egyszerű szótöbbséggel, nyílt szavazással hozza.
- A Közgyűlés legalább 2/3-os szótöbbséggel hozott határozata szükséges:
  - Az éves beszámoló elfogadásához.
  - Az Egyesület feloszlásának, valamint más társadalmi szervezettel történő egyesülésének elhatározásához.
  - Az Elnökség tagjainak visszahívásához.
- A Közgyűlés a Tisztségviselőket (Elnökség elnökét, Alelnökeit) titkos szavazással választja meg. Ha a tisztségre egy jelölt van, ez esetben nyílt szavazással is megválasztható a tisztségviselő.
- Megválasztott tisztségviselőnek azt kell tekinteni, aki az érvényes szavazatok több mint felét megszerezte. Amennyiben a jelöltek közül senki sem kapja meg az érvényes szavazatok több mint felét, abban az esetben a tisztségre jelölt két legtöbb szavazatot szerzett személy között újabb szavazást kell tartani. Szavazategyenlőség esetén a szavazást meg kell ismételni.
- Titkos szavazást kell elrendelni minden esetben, ha ezt a Közgyűlésen jelenlévő tagok egyszerű szótöbbsége - nyílt szavazás útján - indítványozza.
- A határozathozatalban nem vehet részt az a személy, aki vagy akinek közeli hozzátartozója (Ptk. 685. § b.) pont), élettársa a határozat alapján:
  - Kötelezettség vagy felelősség alól mentesül.
  - Bármilyen más előnyben részesül, illetve a megkötetendő jogügyletben egyébként érdekelt. Nem minősül előnynek a közhasznú Egyesület cél szerinti juttatásai keretében a bárki által megkötés nélkül igénybe vehető nem pénzbeli szolgáltatás, illetve az Egyesület által tagjainak, a tagsági viszony alapján nyújtott létesítő okiratnak megfelelő cél szerinti juttatás.
- A Közgyűlés határozathozatalában nem vehet részt az a személy, aki vagy akinek közeli hozzátartozója a határozat alapján:
  - Kötelezettség vagy felelősség alól mentesül.



- Bármilyen más előnyben részesül, illetve a megköthető jogügyletben egyébként érdekelt. Nem minősül előnynek a közhasznú szervezet cél szerinti juttatásai keretében a bárki által megkötés nélkül igénybe vehető nem pénzügyi szolgáltatás, illetve az egyesület által tagjának, a tagsági jogviszony alapján nyújtott, létesítő okiratnak megfelelő cél szerinti juttatás.
- A Közgyűlés ülései nyilvánosak, azon a tagokon és meghívottakon kívül bárki részt vehet. A nyilvánosság biztosítása érdekében az Elnökség a meghívót köteles megjelentetni az Egyesület internetes honlapján ([www.lupusz.hu](http://www.lupusz.hu), [www.autoimmun.hu](http://www.autoimmun.hu), [www.sle.hu](http://www.sle.hu)).
- Az Egyesület Közgyűlésén zárt ülést csak a személyiségi jogok védelme érdekében, a jelenlévő Tagok 2/3-os szavazata esetén lehet elrendelni.
- Az Elnökség a Közgyűlésre tanácskozási joggal meghívhatja az állami, társadalmi, gazdasági szervezetek képviselőit, illetőleg magánszemélyeket.
- A Közgyűlés üléseit az Egyesület elnöke, akadályoztatása esetén az Elnökség Közgyűlés által, nyílt szavazással, egyszerű szótöbbséggel megválasztott tagja vezeti.
- A Közgyűlésről jelenléti ívet kell felvenni, és jegyzőkönyvet kell készíteni. A jegyzőkönyvet a Közgyűlést követő 5 napon belül el kell készíteni. A jegyzőkönyvet a Közgyűlés elnöke és a Jegyzőkönyvvezető írja alá, és egy, a Közgyűlés által erre megválasztott, a Közgyűlésen jelenlévő kettő tag hitelesíti.
- A jegyzőkönyvnek tartalmaznia kell:
  - A Közgyűlés helyét és idejét.
  - A határozatképességre vonatkozó adatokat.
  - A határozatképtelenség miatt megismételt közgyűlés tényét.
  - A Közgyűlés Elnöke, a Jegyzőkönyvvezető és a Hitelesítő személyét.
  - A Közgyűlés napirendjét.
  - A hozzászólások, a hozzászólásokra adott válaszok lényegét.
  - A határozatokra vonatkozó szavazatok (igenlő szavazat, ellenszavazat és tartózkodás) számát.



- A hozott határozatokat.
- A Közgyűlésről felvett jelenléti ív a jegyzőkönyv mellékletét képezi.
- A Közgyűlés által hozott határozatokat a meghozatalukat követő 3 napon belül be kell vezetni a határozatok könyvébe. A határozatok könyvének vezetéséről az Egyesület elnöke köteles gondoskodni.
- A határozatok könyvében a közgyűlés által hozott határozatokat évente eggyel kezdődő, folyamatos sorszámmal kell ellátni, és meg kell jelölni a határozat meghozatalának időpontját, hatályát, a hozott határozat tartalmát, valamint a döntést támogatók, ellenzők és tartózkodók számát, ill. nyílt szavazás esetén a személyét.
- A határozatok nyilvánosságra hozatala
  - A Közgyűlés döntéseit az érintettekkel 5 munkanapon belül írásban kell közölni.
  - A Közgyűlés határozatait (a személyiségi jogok figyelembevételével) nyilvánosságra hozza.
  - A nyilvánosságra hozatal az Egyesület honlapjain történik ([www.autoimmun.hu](http://www.autoimmun.hu), [www.lupusz.hu](http://www.lupusz.hu), [www.sle.hu](http://www.sle.hu)).
  - A határozatot a meghozataltól számított 5 munkanapon belül kell nyilvánosságra hozni.
- Az Egyesület a Közgyűlés és az elnökség döntései mellett a működés módját, a szolgáltatások igénybevételének módját és a beszámolóit közléseket honlapjain ([www.autoimmun.hu](http://www.autoimmun.hu), [www.lupusz.hu](http://www.lupusz.hu)) hozza nyilvánosságra.
- A közhasznúsági mellékletbe bárki betekinthez, illetve arról – saját költségére – másolatot készíthet.
- Az Egyesület köteles a közhasznúsági mellékletet a tárgyévét követő évben, legkésőbb május 31-ig saját honlapján ([www.autoimmun.hu](http://www.autoimmun.hu), [www.lupusz.hu](http://www.lupusz.hu)) közzétenni.

### 3.3 Az Elnökség

- Az Egyesület ügyintéző és képviseleti szerve az Elnökség.
- Az Elnökség 3 főből álló testület, egy fő Elnökből, és kettő fő Alelnökből áll.



- Az Elnökség Elnökét és két tagját 3 éves időtartamra a Közgyűlés választja meg az Egyesület 18. életévét betöltött, nagykorú Aktív I. és Aktív II. (rendes) tagjai közül.
- Az Egyesület alapítója és névadója - Schopper Gabriella - javaslata alapján az Elnökség Elnöke lehetőleg lupusz betegségben szenvedő beteg legyen.
- Az Elnökség Elnöke és tagjai tisztségükben újraválaszthatók és visszahívhatók.
- A két Közgyűlés közötti időben az Elnökség dönt minden olyan kérdésben, amely nem tartozik kizárólag a Közgyűlés hatáskörébe.
- Az Elnökség feladata a Közgyűlések közötti időszakban a Közgyűlés határozatainak végrehajtása és az Egyesület irányítása.
- Az Elnökség feladata a két Közgyűlés közötti időszakban:
  - Az Egyesületi tevékenység operatív irányítása, Közgyűlések összehívása.
  - Az Egyesület költségvetésének kidolgozása, az éves program, a munka- és ülésterv elkészítése.
  - Az Egyesület eredményes működéséhez szükséges feltételek megteremtése.
  - A Tagok felvétele.
  - A Közgyűlések elé kerülő előterjesztések előkészítése és a Közgyűlés elé terjesztése.
  - Az Egyesület gazdálkodásának, vagyonkezelésének irányítása.
  - Az Egyesület rendezvényeinek szervezése.
  - Hazai és nemzetközi pályázatok írása.
  - Döntés minden olyan kérdésben, amely nem tartozik a Közgyűlés kizárólagos hatáskörébe.
- Az Elnökség üléseit szükség szerint, de legalább évente egyszer kell összehívni az alábbiak szerint:
  - Az Elnökség üléseit az Elnök hívja össze.
  - Az Elnökség összehívása meghívó elektronikus úton (e-mail) történő kiküldésével történik.



- A meghívót az ülést megelőző legalább 8 nappal korábban kell megküldeni.
- A meghívónak tartalmaznia kell az ülés helyét és idejét, az ülés napirendjét.
- Az Elnök az Elnökségi ülést a kezdeményezéstől számított 15 napon belül köteles összehívni, ha:
  - Egy Elnökségi tag a napirend megjelölésével kéri.
  - Legalább 5 fő egyesületi Tag írásban kezdeményezi.
- Az Elnökség ülései nyilvánosak, azokon az Elnökségi tagokon és meghívottakon kívül bárki részt vehet.
- Zárt ülést csak a személyiségi jogok védelme érdekében, a jelenlévő tagok egyhangú döntése esetén lehet elrendelni.
- Az Elnökségi ülés akkor határozatképes, ha azon legalább kettő tag jelen van. Az Elnökség ülését az Elnök vezeti.
- Az Elnökség határozatait nyílt szavazással, egyszerű szótöbbséggel hozza, kivéve, ha jogszabály vagy jelen alapszabály egyhangú döntést ír elő.
- A határozathozatalban nem vehet részt az a személy, aki vagy akinek közeli hozzátartozója (Ptk. 685. § b. / pont), élettársa a határozat alapján:
  - Kötelezettségvállalás felelőssége alól mentesül.
  - Bármilyen más előnyben részesül, illetve a megkötendő jogügyletben egyébként érdekelt. Nem minősül előnynek a közhasznú Egyesület cél szerinti juttatásai keretében a bárki által megkötés nélkül igénybe vehető nem pénzbeli szolgáltatás, illetve az Egyesület által Tagjainak, a tagsági viszony alapján nyújtott létesítő okiratnak megfelelő cél szerinti juttatás.
- Az Elnökség üléseiről jelenléti ívet kell felvenni és jegyzőkönyvet kell készíteni.
- Az Elnökség üléseiről a jegyzőkönyvet az ülést követő 5 napon belül kell elkészíteni.
- A jegyzőkönyvnek tartalmaznia kell:





- Az Elnökségi ülés helyét és idejét.
  - A határozatképességre vonatkozó adatokat.
  - Az ülés napirendjét.
  - A hozzászólások, a hozzászólásokra adott válaszok lényegét.
  - A határozatokra vonatkozó szavazatok (igenlő szavazat, ellenszavazat és tartózkodás) számát.
  - A hozott határozatokat.
- 
- A jegyzőkönyvet az Elnök és a Jegyzőkönyvvezető, valamint egy Elnökségi tag, mint hitelesítő írja alá.
  - A jegyzőkönyvet az ülést követő 8 napon belül meg kell küldeni az Elnökség valamennyi tagjának.
  - Az Elnökségi ülésről felvett jelenléti ív a jegyzőkönyv mellékletét képezi.
  - Az Elnökség által hozott határozatokat évente eggyel kezdődő, folyamatos sorszámmal kell ellátni, és az elnökségi határozatok tárában kell nyilvántartani, amelyben meg kell jelölni a határozat meghozatalának időpontját, hatályát, a hozott határozat tartalmát, valamint a határozatot támogatók, ellenzők és tartózkodók számát, ill. személyét.
  - Az Elnökség döntéseit az érintettekkel 5 munkanapon belül írásban kell közölni.
  - A határozat nyilvánosságra hozatala a személyiségi jogok figyelembevételével történik.
  - A nyilvánosságra hozatal az Egyesület honlapjain történik ([www.autoimmun.hu](http://www.autoimmun.hu), [www.lupusz.hu](http://www.lupusz.hu), [www.sle.hu](http://www.sle.hu)).
  - Az Elnökség munkájáról évente legalább egyszer köteles a Közgyűlésnek beszámolni.
  - Az Elnökség tagjai fizetésben, vagy bármilyen bér jellegű kifizetésben nem részesülnek.

### 3.4 Felügyelő Bizottság

- Az Egyesület működését és gazdálkodását öt fő Aktív I. és Aktív II. (rendes) tagból álló Felügyelő Bizottság ellenőrzi.



- A Felügyelő Bizottság szükség szerint, de évente legalább egyszer ülésezik. Üléseit a Felügyelő Bizottság Elnöke hívja össze, és akkor határozatképes, ha azon legalább három Tag jelen van.
- A Felügyelő Bizottság határozatait szótöbbséggel hozza. Három Tag együttes kérésére a bizottság ülését össze kell hívni.
- A Felügyelő Bizottság Tagjait és Elnökét három éves időtartamra a Közgyűlés választja meg. Erre vonatkozóan az Egyesület minden tagjának javaslattevési joga van.
- A Felügyelő Bizottság ellenőrzi az Egyesület működését és gazdálkodását. Ennek során a vezető tisztségviselőktől jelentést, az Egyesület önkéntes munkavállalóitól tájékoztatást vagy felvilágosítást kérhet, továbbá az Egyesület dokumentumaiba, okirataiba, könyvelésébe betekinthet, azokat megvizsgálhatja.
- A Felügyelő Bizottság tagja az Egyesület vezető szervének ülésén tanácskozási joggal részt vehet.
- A Felügyelő Bizottság köteles az intézkedésre jogosult vezető szervet tájékoztatni, és annak összehívását kezdeményezni, ha arról szerez tudomást, hogy:
  - Az Egyesület működése során olyan jogszabálysértés vagy az Egyesület érdekeit egyébként súlyosan sértő esemény (mulasztás) történt, amelynek megszüntetése vagy következményeinek elhárítása, illetve enyhítése az intézkedésre jogosult vezető szerv döntését teszi szükségessé.
  - A vezető tisztségviselők felelősségét megalapozó tény merült fel.
- Az intézkedésre jogosult vezető szervet a Felügyelő Bizottság indítványára – annak megtételétől számított harminc napon belül – össze kell hívni. E határidő eredménytelen eltelte esetén a vezető szerv összehívására a Felügyelő Bizottság is jogosult.
- Ha az arra jogosult szerv a törvényes működés helyreállítása érdekében szükséges intézkedéseket nem teszi meg, a Felügyelő Bizottság köteles haladéktalanul értesíteni a törvényességi felügyeletet ellátó szervet.
- Nem lehet a Felügyelő Bizottság Elnöke vagy tagja, illetve könyvvizsgálója az a személy, aki:
  - A legfőbb szerv, illetve az ügyintéző és képviseleti szerv elnöke vagy tagja (ide nem értve az egyesület legfőbb szervének azon Tagjait, akik tisztséget nem töltenek be).



- A közhasznú szervezettel a megbízatásán kívüli más tevékenység kifejtésére irányuló munkaviszonyban vagy munkavégzésre irányuló egyéb jogviszonyban áll, ha jogszabály másképp nem rendelkezik.
- Az Egyesület cél szerinti juttatásából részesül – kivéve a bárki által megkötés nélkül igénybe vehető nem pénzbeli szolgáltatásokat, és az Egyesület által Tagjának a tagsági jogviszony alapján a létesítő okiratban foglaltaknak megfelelően nyújtott alapcél szerinti juttatást.
- Az első és harmadik pontban meghatározott személyek közeli hozzátartozója.
- A Felügyelő Bizottság tagjai fizetésben, vagy bármilyen bér jellegű kifizetésben nem részesülnek.

### 3.5 Szociális Bizottság

- Az Egyesület által alapított Dr. Kaposi Mór Alapba beérkező pályázatokat az öt fő Aktív I. és Aktív II. (rendes) tagokból álló Szociális Bizottság bírálja el.
- A Szociális Bizottság feladata továbbá dönteni azokról a méltányossági kérelmekről, amelyben az Egyesület Tagja a tagdíj befizetési határidő maximum kettő hónappal történő meghosszabbítását kéri.
- A Szociális Bizottság szükség szerint, de évente legalább négy alkalommal ülésezik. Üléseit az Egyesület elnöke hívja össze, és akkor határozatképes, ha azon legalább három Tag jelen van.
- A Szociális Bizottság határozatait szótöbbséggel hozza.
- A Szociális Bizottság tagjait három éves időtartamra a Közgyűlés választja meg. Erre vonatkozóan az Egyesület minden tagjának javaslattételi joga van.
- A Szociális Bizottság tagja nem lehet az Egyesület Elnökségi- és Felügyelő Bizottsági tagja.
- A Szociális Bizottság tagjai fizetésben, vagy bármilyen bér jellegű kifizetésben nem részesülnek.

### 3.6 Tisztségviselők

- Az Egyesület Tisztségviselői:
  - Az Elnök, aki az Elnökség, és egyúttal az Egyesület Elnöke is.



- A kettő fő Alelnök.
  
- Az Egyesület Tisztségviselőjévé csak az Egyesület Aktív I. vagy Aktív II. (rendes) Tagja választható.
  
- Tisztségviselővé csak az a rendes tag (Aktív I., Aktív II. tagság) választható, aki megfelel a Ptk. 62. § (5) bekezdésében foglalt feltételeknek.
  
- A Tisztségviselői jogviszonya megválasztással és annak elfogadásával jön létre. A tisztségre jelölt a megválasztás előtt írásban nyilatkozni köteles, hogy a tisztség ellátására személyével szemben kizáró, korlátozó és összeférhetetlenségi okok nem állnak fenn. (Elfogadó nyilatkozat)
  
- Az Egyesület Tisztségviselőinek összeférhetetlenségére a közhasznú szervezetekről szóló 1997. évi CLVI. törvény és a 2011. évi CLXXV. törvény (38. § és 39. §) rendelkezései az irányadók.
  - A Közhasznú szervezet megszűnését követő három évig nem lehet az Egyesület vezető Tisztségviselője, elnökségének tagja az a személy, aki olyan közhasznú szervezetnél tölt be vezető tisztséget, amely az adózás rendjéről szóló tv. szerint köztartozását nem elégítette ki (Ksztv. 9. § 1. bekezdés).
  - A vezető Tisztségviselő, illetve ennek jelölt személy köteles valamennyi érintett közhasznú szervezetet előzetesen tájékoztatni arról, hogy ilyen tisztséget egyidejűleg más közhasznú szervezetnél is betölt (Ksztv. 9. § 2. bekezdés).
  - A Közhasznú szervezet megszűnését követő három évig nem lehet más közhasznú szervezet vezető tisztségviselője az a személy, aki korábban olyan közhasznú szervezet vezető tisztségviselője volt - annak megszűnését megelőző két évben legalább egy évig -:
    - Amely jogutód nélkül szűnt meg úgy, hogy az állami adó- és vámhatóságnál nyilvántartott adó- és vámtartozását nem egyenlítette ki.
    - Amellyel szemben az állami adó- és vámhatóság jelentős összegű adóhiányt tárt fel.
    - Amellyel szemben az állami adó- és vámhatóság üzletlezárás intézkedést alkalmazott, vagy üzletlezárást helyettesítő bírságot szabott ki.
    - Amelynek adószámát az állami adó- és vámhatóság az adózás rendjéről szóló törvény szerint felfüggesztette vagy törölte.



- A vezető Tisztségviselő, illetve az ennek jelölt személy köteles valamennyi érintett közhasznú szervezetet előzetesen tájékoztatni arról, hogy ilyen tisztséget egyidejűleg más közhasznú szervezetnél is betölt.
- Megszűnik a Tisztségviselői jogviszony:
  - A mandátum lejártával.
  - Lemondással.
  - Elhalálozással.
  - Visszahívással.
- A Tisztségviselő a tisztségéről bármikor lemondhat, a tisztségről való lemondást a Közgyűlés elé kell terjeszteni.
- A Tisztségviselőt a Közgyűlés 2/3-os többséggel hozott határozatával visszahívhatja, ha:
  - A Tisztségviselő a kötelezettségét nem teljesíti.
  - A testületi üléseken kellő indok nélkül nem vesz részt.
  - Az Egyesület céljaival ellentétes magatartást tanúsít.
  - A tisztség ellátására egyéb ok miatt méltatlanná vált.
- A Tisztségviselőt vissza kell hívni, ha a személyével szemben összeférhetlenségi ok következett be, illetőleg ha tagsági viszonya az Egyesületben megszűnt.
- Az Egyesület Tisztségviselői fizetésben, vagy bármilyen bér jellegű kifizetésben nem részesülnek.

## IV.

### Az Egyesület gazdálkodása és vagyona

#### 4.1 Az Egyesület gazdálkodása

- Az Egyesület éves költségvetés alapján gazdálkodik, az éves költségvetését a Közgyűlés határozza meg.



- Az Egyesület pénzforgalmát lehetőség szerint pénzügyintézetnél vezetett folyószámlán kell bonyolítani.
- Az Egyesület által alapított Dr. Kaposi Mór Alap pénzforgalmát kizárólag az erre elkülönített pénzforgalmi bankszámlán kell bonyolítani.
- Az Egyesület a bevételeivel önállóan gazdálkodik, tartozásaiért saját vagyonával felel.
- Az Egyesület Tagjai az Egyesület tartozásaiért a befizetett tagdíjon túlmenően saját vagyonukkal nem felelnek.
- Az Egyesület tevékenységi célja szerinti gazdálkodását a társadalmi szervezetekre vonatkozó jogszabályok alapján végzi.
- Az Egyesület működéséről folyamatosan, de évente legalább egy alkalommal tájékoztatja a nyilvánosságot.
- Az Egyesület az általa használt tájékoztatási eszközökön keresztül – így különösen honlapján, hírlevélben – ad tájékoztatást működéséről és az adományok felhasználásáról. E tájékoztatás a közhiteles nyilvántartások számára benyújtandó beszámolón túl további ismertetést nyújt.
- Az Egyesület éves költségvetési tervét a számviteli törvény szerinti egyes egyéb szervezetek beszámoló-készítési és könyvvezetési kötelezettségének sajátosságairól szóló 224/2000. (XII. 19.) Korm. rendelet alapján készített beszámoló tartalmi elemeinek megfelelően készíti el.
- Az Egyesület szolgáltatásai fenntarthatósága biztosítása érdekében az ésszerű gazdálkodás elve szerint jár el, amely alapján az éves költségvetését úgy tervezi meg, hogy kiadásai és bevételei (adományok és felajánlások, költségvetési támogatások, gazdasági-vállalkozási tevékenységek bevétele, önkéntesek nem pénzbeli hozzájárulása, más bevételek) egyensúlyban legyenek.
- Az Egyesületnek tagi kölcsön, egyéb hitel és visszatérítendő támogatás csak úgy nyújtható, ha a visszatérítési kötelezettség nem haladja meg az Egyesület rendelkezésre álló vagyonát.
- A közérdekű önkéntes tevékenységről szóló törvény szerinti önkéntes munka egy órára jutó értékének számításánál a mindenkor kötelező legkisebb havi munkabér százhatvanad részét kell figyelembe venni.
- Az Egyesület vállalkozási tevékenységet nem végez.



- Mivel az Egyesület Tisztségviselői és Bizottságainak Tagjai nem részesülnek fizetésben, vagy más bér jellegű kifizetésben, ezért az Egyesület nem számol el az ezzel összefüggő járulékokat és adókat.

#### 4.2 Az Egyesület bevételei

- Magán- és jogi személyek támogatásai, adományai.
- A személyi jövedelemadó meghatározott részének az adózó rendelkezése szerint kiutalt összeg.
- Tagdíj bevételek.
- Hazai, Európai Unió és egyéb nemzetközi pályázatok forrásai.
- Az Európai Unió költségvetéséből vagy más államtól, nemzetközi szervezettől származó támogatás.
- Egyedi döntéssel kapott költségvetési támogatás.
- Reklámtevékenységből származó bevételek.
- Egyéb bevételek.

#### 4.3 Dr. Kaposi Mór Alap

##### 4.3.1 Általános információk

- A Magyar Lupus Egyesület a 2012. március 31-én megtartott Közgyűlésén a 1/2012. (III.31.) számú közgyűlési határozat alapján megalapította a Dr. Kaposi Mór Alapot.
- A Dr. Kaposi Mór Alap keretében az Egyesület a rászoruló autoimmun betegségben szenvedők gyógyszerköltségeihez szeretne hozzájárulni.
- Az Egyesület azokat az autoimmun betegeket kívánjuk támogatni, akik anyagi körülményeik miatt már a betegségével összefüggő, rendszeresen szedett gyógyszereit sem tudják finanszírozni.
- A Dr. Kaposi Mór Alap névadója: Dr. Kaposi Mór magyar származású orvos, aki 1872-ben a világon elsőként írja le a szisztémás lupus erythematosust (a lupusz szisztémás változatát).



- A Dr. Kaposi Mór Alap weboldala: [www.lupusz.hu/drkaposimoralap/](http://www.lupusz.hu/drkaposimoralap/)

#### 4.3.2 A pályázat feltételei

- A Dr. Kaposi Mór Alapból (továbbiakban: Alapból) pályázat útján lehet részesülni, a pályázati adatlap kitöltésével és postai úton történő visszaküldésével.
- A Pályázó havi rendszeres jövedelmének és ellátásainak összege nem haladhatja meg a mindenkor minimálbér 75%-át.
- A pályázati adatlap kötelező mellékletei:
  - 5 évnél nem régebbi kórházi- vagy klinikai zárójelentés (másolat), mely hitelesen igazolja a diagnózist.
  - Havi rendszeres ellátások (nyugdíj, munkabér, szociális ellátások, stb.) összegéről igazolás, pl. nyugdíjszelvény, bankszámlakivonat, stb.
- A pályázati adatlapon a Pályázó háziorvosa igazolja a Pályázó vényre kapható gyógyszereit és napi adagolását, valamint havi tényleges gyógyszerköltségét.
- A pályázati adatlap tartalmaz egy meghatalmazást az Egyesület nevére, mellyel sikeres pályázat esetén a Pályázó orvosi vényeit kiváltja.
- A Pályázónál az alábbi táblázatban összefoglalt, legalább egy autoimmun betegség diagnózisának megléte.
- A támogatható autoimmun betegségek listáját, és a támogatás mértékét az alábbi táblázat tartalmazza.

BNO kód	Betegség megnevezése	Támogatható havi gyógyszer-mennyiség egy év alatt
L9300	Discoid lupus erythematosus	2
L9310	A bőr szubakut lupus erythematosusa	2
L9320	Egyéb, körülírt lupus erythematosus	2
M0530	Rheumatoid arthritis más szervek és szervrendszerek érintettségével	1
M0690	Rheumatoid arthritis, k.m.n.	1





M3000	Polyarteritis nodosa	1
M3010	Polyarteritis tüdőérintettséggel [Churg-Strauss] betegségei	1
M3020	Fiatalkori polyarteritis	1
M3030	Mucocutan nyirokcsomó syndroma [Kawasaki]	1
M3080	Polyarteritis nodosával rokon egyéb állapotok	1
M3200	Gyógyszer kiváltotta szisztémás lupus erythematosus	1
M3210	Szisztémás lupus erythematosus szerv és szervrendszer érintettségével	3
M3280	Szisztémás lupus erythematosus egyéb formái	3
M3290	Szisztémás lupus erythematosus, k.m.n	3
M3300	Fiatalkori dermatomyositis	1
M3310	Egyéb dermatomyositis	1
M3320	Polymyositis	1
M3390	Dermatopolymyositis, k.m.n.	1
M3400	Progresszív szisztémás sclerosis	1
M3410	CR(E)ST-syndroma	1
M3420	Gyógyszer vagy kémiai anyag kiváltotta szisztémás sclerosis	1
M3480	Szisztémás sclerosis egyéb formái	1
M3490	Szisztémás sclerosis, k.m.n.	1
M3500	Sicca-syndroma [Sjögren]	1
M3501	Sjögren szindróma primer exocrin tünetekkel	1
M3502	Sjögren szindróma, primer non-exocrin tünetekkel	1
M3503	Sjögren szindróma, secunder	1
M3509	Sjögren szindróma, k.m.n.	1
M3511	Kevert kötőszöveti betegség (MCTD)	1
M3512	Nem differenciált autoimmun syndroma	1
M3513	Antifoszfolipid syndroma, primer	1
M3514	Antifoszfolipid syndroma, secunder	1
M9410	Visszatérő polychondritis	1

- A beérkező pályázatokat 60 napon belül bírálja el az Egyesület - erre a feladatra kijelölt - Szociális Bizottsága.

#### 4.3.3 A pályázatok elbírálása

- A beérkező pályázatokat a Szociális Bizottság 60 napon belül bírálja el, eredményéről értesítést küld a Pályázónak.
- Sikeres pályázat esetén az Egyesület egyeztet a pályázóval, bekéri a Pályázó nevére felírt (a pályázatban szereplő gyógyszerekkel megegyező) orvosi vényeket.



- Az aláírt orvosi vények az Egyesület székhelyére történt beérkezésétől számított 21 napon belül az Egyesület megvásárolja a gyógyszereket, s azt postai küldeményben eljuttatja a Pályázónak.
- A támogatással egyetlen esetben sem juthatnak a nyertes Pályázók pénzösszeghez, az Egyesület kizárólag a kiváltott gyógyszert juttatja el a Pályázó részére.
- A pályázatok elbírálása során a Szociális Bizottság figyelembe veszi a beteg kórtörténetét, a betegség súlyosságát, a kérelemben megjelölt gyógyszer használatának indokoltságát, költségét és költséghatékonyágát, valamint a beteg jövedelmi helyzetét.
- A Szociális Bizottság fenntartja a jogot, hogy forráshiányra hivatkozva elutasítja a pályázatot.
- A Szociális Bizottság fenntartja a jogot, hogy indoklás nélkül elutasítja a pályázatot.
- A Szociális Bizottság formai okok, vagy hiányzó mellékletek esetén egyszeri alkalommal hiánypótlási értesítőt küld - 30 napos határidővel - a Pályázónak. Ha ezt a Pályázó elmulasztja, pályázata elutasításra kerül.
- A megállapított támogatás időtartamra 12 hónapra állapítható meg, maximális mértéke a betegségtől függően 1-3 havi gyógyszerköltség lehet.
- Az Alapból csak a kötelezően orvosi vényvel felírható gyógyszerek támogathatók.
- Az Alapból támogathatók azon Pályázók is, akik Közgyógyellátási Igazolvánnyal rendelkeznek.

#### **4.3.4 A Dr. Kaposi Mór Alap gazdálkodása**

- Az Alap fenntartását és gazdálkodását az Egyesület végzi.
- Az Alap pénzügyi tranzakciói (adomány bevételek, gyógyszervásárlások, banki költségek) kizárólag az erre elkülönített pénzforgalmi bankszámlán történnek.
- Az Alap bankszámlakivonata nyilvános, az Egyesület weboldalán megtekinthető, vagy bárki számára – előzetes egyeztetést követően – betekintést biztosít az Egyesület.
- Az Alapból csak az alábbi kiadási tranzakciók finanszírozása történhet:
  - Gyógyszer vásárlás (a Pályázó orvosi vényének kiváltása gyógyszertárban.)
  - Banki költségek (átutalások, folyószámla-vezetési díjak, stb...)



- A feltüntetetteken kívül felmerülő összes kiadásokat (pl. postaköltség, adminisztrációs költség, stb...) az Egyesület finanszírozza a Schopper Gabriella Alapból.

#### 4.3.5 A Dr. Kaposi Mór Alap emblémája



### 4.4 Schopper Gabriella Alap

#### 4.4.1 Általános információk

- A Magyar Lupus Egyesület a 2012. március 31-én megtartott Közgyűlésén a 2/2012. (III.31.) számú közgyűlési határozat alapján megalapította a Schopper Gabriella Alapot.
- Az Egyesület a Schopper Gabriella Alapba gyűjti azokat az adományokat, amelyekből ingyenesen látogatható betegforumait, magazinjait és egyéb tájékoztató kiadványait, weboldal fenntartási költségeit és csekély működési költségeit finanszírozza.
- Az Alap névadója Schopper Gabriella - Egyesületünk névadója. Schopper Gabriella 1996-ban alapította az Egyesületet, s vezette haláláig, 2006-ig. Az Ő nevéhez fűződik a magyarországi autoimmun, (elsősorban lupuszos) betegek érdekképviselete. Az Egyesület Közgyűlése azért Schopper Gabrielláról nevezte el az Alapot, mert legfontosabb feladatának a betegek tájékoztatását tűzte ki.
- Az Alapból csak az alábbi kiadási tranzakciók finanszírozása történhet:
  - Nyomtatott és elektronikus tájékoztató kiadványok kivitelezési költségei



- Betegfórumok és egyéb rendezvények kiadásai
  - Az Egyesület weboldalainak fenntartási költségei
  - Adminisztráció költségei
  - Humán-erőforrás fejlesztésének költségei
  - Kommunikációs és marketing költségek
  - Utazási- és kiküldetési költségek
  - Szállítás költségei
  - Szervezetfejlesztés kiadásai
  - Tárgyi eszköz beszerzés
  - Immateriális javak
  - Magyarországi és nemzetközi szervezetekben betöltött tagságok költségei
  - Banki költségek
  - Egyéb beszerzések, szolgáltatások
- Az Alap bankszámlakivonata nem nyilvános, az Egyesület Aktív I. és Aktív II. (rendes) Tagjainak – előzetes egyeztetést követően – betekintést biztosítunk.
- A Schopper Gabriella Alap weboldala: [www.lupusz.hu/schoppergabriellaalap/](http://www.lupusz.hu/schoppergabriellaalap/)

#### 4.4.2 A Schopper Gabriella Alap emblémája



#### 4.5 Az Egyesület adománygyűjtésének szabályai

- Az adományozás önkéntes.
- Az adománygyűjtés nem járhat mások zavarásával. Zavarásnak minősül különösen az adományozásra való felhívással megkeresett személy kifejezett elutasítása ellenére történő ismételt megkeresése.
- Az Egyesület köteles tájékoztatni az adományozót az adománygyűjtés céljáról és az ismert adományozót az adomány felhasználását illetően.
- Az adomány felhasználása és az erről szóló beszámolás során érvényesülnie kell a nyilvánosság és az átláthatóság feltételeinek. Ennek érdekében az adományozottnak a be kell számolnia az adományok felhasználásáról.
- Nem minősül adománynak:
  - A közérdekű önkéntes tevékenység keretében végzett munka.
  - A köznevelésről szóló törvény alapján végzett közösségi szolgálat.
  - Az egészségügyről szóló törvény alapján adományozott szerv, szövet.



- Adomány juttatása esetén nem minősül ellenszolgáltatásnak a juttatáskor az adományozott által adott dolog vagy szolgáltatás, melynek értéke nem haladja meg a személyi jövedelemadóról szóló 1995. évi CXVII. törvény 70. § (2a) bekezdésében meghatározott mértéket.
- A kedvezményezett a személyi jövedelemadó meghatározott részének az adózó rendelkezése szerinti felhasználásáról szóló 1996. évi CXXVI. törvény szerinti rendelkező nyilatkozaton, az Egyesület kedvezményezettként való feltüntetése érdekében végzett tevékenységre az adománygyűjtés szabályait kell alkalmazni.
- Az Egyesület adományszervezőt, illetve adománygyűjtőt meghatalmazhat adománygyűjtő tevékenység folytatásával. Az adományszervező más szervezet meghatalmazásából végzett adománygyűjtő tevékenységre további adományszervezőnek meghatalmazást nem adhat.
- Az adománygyűjtő a személyazonossága egyidejű igazolása mellett az alábbiakkal igazolja jogosultságát:
  - Az adományozott vagy adományszervező által az adománygyűjtőnek adott, az Ectv. 25. § (2) bekezdése szerinti meghatalmazás, valamint ennek mellékleteként
  - Az adományozott vagy adományszervező adatait tartalmazó, törvényszéki nyilvántartásból származó, hiteles kivonat, illetve elektronikus kivonat vagy annak másolata.
- Magáningatlanban adománygyűjtés csak az ingatlan használójának előzetes hozzájárulásával végezhető. Magáningatlan a lakás, a jogi személy vagy jogi személyiséggel nem rendelkező szervezet székhelye, telephelye, egyéb helyiségei, az egyéni vállalkozó használatában álló helyiség, továbbá az ezekhez tartozó bekerített hely.
- Pénzbeli, illetve természetbeni adománygyűjtés gyűjtőláda útján is megvalósítható. Az adománygyűjtés célját szolgáló gyűjtőláda zárt, oly módon, hogy az adomány elhelyezhető benne, ugyanakkor az elhelyezett készpénz, vagy más adomány felnyitás nélkül nem vehető ki. A gyűjtőládán fel van tüntetve az adománygyűjtő szervezet neve, elérhetősége.
- A gyűjtőláda felnyitásakor az adománygyűjtő szervezet erre feljogosított legalább kettő képviselője jelen van. A felnyitáskor a képviselők jegyzőkönyvet vesznek fel a gyűjtőláda állapotáról, az abban talált adomány mennyiségéről (címletek szerint, vagy leltár szerint), ezt követően gondoskodnak az adományozott szervezet könyveibe történő bejegyzéséről.
- Természetbeni adomány gyűjtésére szolgáló, nehezen mozgatható gyűjtőláda esetén a leltárat a gyűjtő szervezet székhelyén vagy telephelyén is fel lehet venni.



- Az adományszervezés, adománygyűjtés interneten és telefonos adománygyűjtő számokon keresztül is megvalósítható.
- Az adománygyűjtés során biztosítani szükséges, hogy az adományozott szervezet és az adományszervező azonosítható legyen. Az azonosítás során legalább az Egyesület és az adományszervező nevét, székhelyét, valamint – amennyiben ezekkel rendelkezik – telefonos elérhetőségét és webcímét kell megjelölni.

## V.

### Az Egyesület képvisellete

- Az Egyesületet az Elnök képviseli, önálló aláírási joggal rendelkezik.
- Az Egyesület képviselét az Elnök távolléte vagy akadályoztatása esetén az Elnökség két tagja együttesen látja el, aláírási joguk együttes.
- Az Egyesület Elnöke önállóan jogosult az Egyesület bankszámlája felett rendelkezni. Az Egyesület Elnökének akadályoztatása esetén az Elnökség két tagjának együttes aláírása szükséges.

## VI.

### Záró rendelkezések

#### 6.1 Az Egyesület megszűnése

- Az Egyesület megszűnik:
  - Feloszlásának a közgyűlés által történő kimondásával.
  - Más civil szervezettel való egyesüléssel vagy átalakulással.
  - A bíróság felosztatja.
  - A törvényességi ellenőrzési eljárás eredményeképpen a bíróság megszünteti vagy megállapítja megszűnését.
  - Fizetéseképtelensége miatt indult eljárásban a bíróság megszünteti, és az egyesületet a nyilvántartásból törlik.



- Megszűnésének megállapításával.
- Az Egyesület jogutód nélküli megszűnése esetén vagyonának felhasználásáról az Egyesület Közgyűlése rendelkezik. Ha a vagyonról a Közgyűlés másként nem rendelkezik, a hitelezők kielégítése után megmaradt vagyont valamelyik magyarországi egészségügyi intézmény fejlesztésére kell fordítani, s a részleteket nyilvánosságra kell hozni.
- A Közgyűlés nem dönthet az Egyesület feloszlásáról, ha az Egyesülettel szemben lefolytatott végrehajtás eredménytelen volt vagy az Egyesület fizetéseképtelenségét a bíróság megállapította.

## 6.2 Hevér Krisztina Díj

- 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 Egyesület az Ő emléke előtt tisztelegve hirdeti meg minden második évben a Hevér Krisztina Díj pályázati kiírását.
- Az eredményhirdetés az Egyesület nyilvános rendezvényén történik ünnepélyes keretek között.
- A Hevér Krisztina Díjat kiírásonként egy pályázó nyerheti el. A nyertes pályázó emléklapokban és ajándéktárgyban vagy pénzzutalomban részesül.
- Nevezési díj: nincs.
- A pályázó beleegyezik abba, hogy a pályamű az egyesület kiadványaiban és weblapján megjelenhessen.
- Zsűrizés: a beérkezett pályázatokat a Magyar Lupus Egyesület elnökségi tagjai értékelik, de az elnökség felkérhet az Egyesülettől független tagokból álló bizottságot a pályamunkák zsűrizéséhez. A zsűri tagjai javaslatot tesznek a legjobb pályamunkára. A zsűri dönthet úgy, hogy nem javasol pályamunkát a Hevér Krisztina Díjra. A döntés végleges, a pályázók nem jogosultak fellebbezni a döntés ellen.
- A pályázat részletes feltételeit a mindig aktuális pályázati kiírás tartalmazza.
- A Hevér Krisztina Díj weboldala: [www.lupusz.hu/heverkrisztinadij/](http://www.lupusz.hu/heverkrisztinadij/)





### 6.3 Az Alapszabályban nem fogalmazott kérdésekben az alábbi törvények a mérvadók

- Az egyesülési jogról, a közhasznú jogállásról, valamint a civil szervezetek működéséről és támogatásáról szóló 2011. évi CLXXV. törvény
- A civil szervezetek gazdálkodása, az adománygyűjtés és a közhasznúsági egyes kérdéseiről szóló 350/2011. (XII.30.) Korm. rendelet
- A Nemzeti Együttműködési Alappal kapcsolatos egyes kérdésekről szóló 5/2012. (II.16.) KIM rendelet
- A Polgári Törvénykönyvről szóló 1959. évi IV. törvény
- A civil szervezetek bírósági nyilvántartásáról és az ezzel összefüggő eljárási szabályokról szóló 2011. évi CLXXXI. törvény
- A közérdekű önkéntes tevékenységről szóló 2005. évi LXXXVIII. törvény
- A számvitelről szóló 2000. évi C. törvény
- A számviteli törvény szerinti egyes egyéb szervezetek beszámoló-készítési és könyvvezetési kötelezettségének sajátosságairól szóló 224/2000. (XII. 19.) Korm. rendelet
- Az államháztartásról szóló 2011. évi CXCV. törvény

A jelen alapszabályt a Magyar Lupus Egyesület 2012. március 31-én tartott Közgyűlése a 3/2012. (III.31.) számú határozatával elfogadta.

Budapest, 2012. március 31.

.....  
Purgel Zoltán  
elnök

3. számú melléklet

ELFOGADÓ NYILATKOZAT

Alulírott Füzesréti Lászlóné - lakcím: 1225 Budapest, Nagytétényi út 327.; születési idő: [REDACTED] anyja neve: [REDACTED] személyi igazolvány szám: [REDACTED] kijelentem, hogy a Magyar Lupus Egyesület Közgyűlésének a Szociális Bizottság tagjává történő választását három éves időtartamra – 2015. március 31-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 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, 2012. március 31.



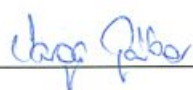
Füzesréti Lászlóné

Tanúk:

1. Név: Balázs Henrietta  
Cím: 1108 Budapest, Gőzmozdony u. 8.

Aláírás: 

2. Név: Varga Gábor  
Cím: 9200 Mosonmagyaróvár, Manninger J. ltp. F/2.

Aláírás: 

4. számú melléklet

ELFOGADÓ NYILATKOZAT


Alulírott Cseresnyés Györgyné - lakcím: 1151 Budapest, Fő út 72/B.; születési idő: [REDACTED] anyja neve: [REDACTED] személyi igazolvány szám: [REDACTED] - kijelentem, hogy a Magyar Lupus Egyesület Közgyűlésének a Szociális Bizottság tagjává történő választását három éves időtartamra – 2015. március 31-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, 2012. március 31.

  
Cseresnyés Györgyné

Tanúk:

1. Név: Balázs Henrietta  
Cím: 1108 Budapest, Gózmozdony u. 8.

Aláírás: 

2. Név: Varga Gábor  
Cím: 9200 Mosonmagyaróvár, Manninger J. ltp. F/2.

Aláírás: 

5. számú melléklet

ELFOGADÓ NYILATKOZAT

Alulírott Dr. Kiss Zsófia - lakcím: 1139 Budapest, Országbíró u. 42. 6/139.; születési idő: [REDACTED] anyja neve: [REDACTED] személyi igazolvány szám: [REDACTED] - kijelentem, hogy a Magyar Lupus Egyesület Közgyűlésének a Szociális Bizottság tagjává történő választását három éves időtartamra – 2015. március 31-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 minőségének 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, 2012. március 31.



Dr. Kiss Zsófia

Tanúk:

1. Név: Balázs Henrietta  
Cím: 1108 Budapest, Gőzmozdony u. 8.

Aláírás: Balázs Henrietta

2. Név: Varga Gábor  
Cím: 9200 Mosonmagyaróvár, Manninger J. ltp. F/2.

Aláírás: Varga Gábor

6. számú melléklet

ELFOGADÓ NYILATKOZAT

Alulírott Janovszki Ágnes - lakcím: 1033 Budapest, Harrer Pál u. 12. 6/32.; születési idő: [REDACTED] anyja neve: [REDACTED] személyi igazolvány szám: [REDACTED] - kijelentem, hogy a Magyar Lupus Egyesület Közgyűlésének a Szociális Bizottság tagjává történő választását három éves időtartamra – 2015. március 31-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 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, 2012. március 31.

  
\_\_\_\_\_  
Janovszki Ágnes

Tanúk:

1. Név: Balázs Henrietta  
Cím: 1108 Budapest, Gőzmozdony u. 8.

Aláírás: 

2. Név: Varga Gábor  
Cím: 9200 Mosonmagyaróvár, Manninger J. ltp. F/2.

Aláírás: 

7. számú melléklet

ELFOGADÓ NYILATKOZAT

Alulírott Papp Ferencé - lakcím: 1221 Budapest, Szent Gellért u. 3/b., születési idő: [REDACTED], anyja neve: [REDACTED] személyi igazolvány szám: [REDACTED] - kijelentem, hogy a Magyar Lupus Egyesület Közgyűlésének a Szociális Bizottság tagjává történő választását három éves időtartamra – 2015. március 31-ig - elfogadom. Tudomásul veszem, hogy megbízatásom nem jár munkaviszonnal, 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, 2012. március 31.

Papp Ferencé  
név  
PAPP FERENCÉ

Tanúk:

1. Név: Balázs Henrietta  
Cím: 1108 Budapest, Gőzmozdony u. 8.

Aláírás: Balázs Henrietta

2. Név: Varga Gábor  
Cím: 9200 Mosonmagyaróvár, Manninger J. ltp. F/2.

Aláírás: Varga Gábor

8. számú melléklet

ELFOGADÓ NYILATKOZAT

Alulírott Bera Istvánné - lakcím: 6000 Kecskemét, Tinódi u. 10. 1/17.; születési idő:

anyja neve: személyi igazolvány szám:

- kijelentem, hogy a Magyar Lupus Egyesület Közgyűlésének a Felügyelő Bizottság tagjává történő választását három éves időtartamra – 2015. március 31-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, 2012. március 31.



Bera Istvánné

Tanúk:

1. Név: Balázs Henrietta  
Cím: 1108 Budapest, Gőzmozdony u. 8.

Aláírás: 

2. Név: Varga Gábor  
Cím: 9200 Mosonmagyaróvár, Manninger J. ltp. F/2.

Aláírás: 

9. számú melléklet

ELFOGADÓ NYILATKOZAT

Alulírott Cserkóné Mészáros Erzsébet - lakcím: 6100 Kiskunfélegyháza, Kazinczy u. 16.; születési idő: [REDACTED] anyja neve: [REDACTED] személyi igazolvány szám: [REDACTED] - kijelentem, hogy a Magyar Lupus Egyesület Közgyűlésének a Felügyelő Bizottság tagjává történő választását három éves időtartamra – 2015. március 31-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 minőségének 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, 2012. március 31.

  
Cserkóné Mészáros Erzsébet

Tanúk:

1. Név: Balázs Henrietta  
Cím: 1108 Budapest, Gőzmozdony u. 8.

Aláírás: 

2. Név: Varga Gábor  
Cím: 9200 Mosonmagyaróvár, Manninger J. ltp. F/2.

Aláírás: 



10. számú melléklet

ELFOGADÓ NYILATKOZAT

Alulírott Krizsán Mária - lakcím: 2721 Pilis, Lehel u. 42.; születési idő: [REDACTED] -  
[REDACTED] anyja neve: [REDACTED] személyi igazolvány szám: [REDACTED] -  
kijelentem, hogy a Magyar Lupus Egyesület Közgyűlésének a Felügyelő Bizottság  
tagjává történő választását három éves időtartamra – 2015. március 31-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, 2012. március 31.



Krizsán Mária

Tanúk:

1. Név: Balázs Henrietta  
Cím: 1108 Budapest, Gőzmozdony u. 8.

Aláírás: Balázs Henrietta

2. Név: Varga Gábor  
Cím: 9200 Mosonmagyaróvár, Manninger J. ltp. F/2.

Aláírás: Varga Gábor

11. számú melléklet

ELFOGADÓ NYILATKOZAT

Alulírott Opitz Károlyné - lakcím: 1046 Budapest, Szent L. tér 13. II/3.; születési idő: [REDACTED] anyja neve: [REDACTED] személyi igazolvány szám: [REDACTED] - kijelentem, hogy a Magyar Lupus Egyesület Közgyűlésének a Felügyelő Bizottság tagjává történő választását három éves időtartamra – 2015. március 31-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 eltöltve. 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, 2012. március 31.

  
Opitz Károlyné

Tanúk:

1. Név: Balázs Henrietta  
Cím: 1108 Budapest, Gőzmozdony u. 8.

Aláírás: 

2. Név: Varga Gábor  
Cím: 9200 Mosonmagyaróvár, Manninger J. ltp. F/2.

Aláírás: 

12. számú melléklet

ELFOGADÓ NYILATKOZAT

Alulírott Zaránd Attiláné - lakcím: 1114 Budapest, Bocskai út 25. T. 1.; születési idő: [REDACTED] anyja neve: [REDACTED] személyi igazolvány szám: [REDACTED] - kijelentem, hogy a Magyar Lupus Egyesület Közgyűlésének a Felügyelő Bizottság tagjává történő választását három éves időtartamra – 2015. március 31-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, 2012. március 31.


  
Zaránd Attiláné

Tanúk:

1. Név: Balázs Henrietta  
Cím: 1108 Budapest, Gózmózdony u. 8.

Aláírás: 

2. Név: Varga Gábor  
Cím: 9200 Mosonmagyaróvár, Manninger J. ltp. F/2.

Aláírás: 

### **13. számú melléklet**

Szakmai és pénzügyi beszámoló, közhasznúsági jelentés 2011.  
(következő oldal)

# Közhasznúsági jelentés 2011. év



**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
▪ Könyvvizetés:	kettős könyvvitel

## **1.) Költségvetési támogatás felhasználása**

- Az egyesületnek 2011. évben nem volt költségvetési támogatása.

## **2.) Kimutatás a vagyon felhasználásáról**

- A mérlegben az eszközök értéke 1.454.271 Ft, amelyből a tárgyi eszközök értéke 779.425 Ft (53,50 %), a forgóeszközök értéke 674.846 Ft (46,40 %).
- 2012. évre átvihető pénzmaradvány 674.846 forint.
- A tárgyi eszközök könyvszerinti értéke: bruttó beszerzési érték 2.587.189 forint, az év végéig elszámolt terv szerinti értékcsökkenés 1.807.764 forint, az eszközök nettó értéke 2011. december 31-én 779.425 forint.
- Tárgyi eszköz beszerzés 2011. évben nem volt.

- Terven felüli értékcsökkenést nem számoltunk el.
- A tárgyi eszközök változása csökkenés, az előző évhez képest 40,01 %.
- A mérlegben szereplő forgóeszközök pénzeszközök (bankszámlán lévő pénz), amelyeknek növekedése az előző évi mérlegértékhez viszonyítva 544,30 %.
- Az egyesület mérleg főösszege 1.454.271 forint, az eszközökre vonatkozóan 2,10 %-os emelkedés az előző évhez képest.
- Az egyesület saját tőkéje a tőkeváltozásból (az előző évek eredményeiből) és a tárgyévi eredményből tevődik össze.
- A tőkeváltozás 1.341.366 Ft, a tárgyi eredmény: + 41.903 forint, így a tőkeváltozás kismértékben csökken az előző évhez képest. A saját tőke összesen 1.383.269 forint, 3,00 %-kal magasabb, mint az előző évben.
- Az egyesület rövid lejáratú kötelezettségei 70.992 forint magánszemély (Purgel Zoltán) által a működés átmeneti pénzügyi likviditásának megtartására adott tagi kölcsönből állnak. Az előző évihez képest a rövid lejáratú kötelezettségek csökkenése 12,40 %. Ezenkívül szállítói számla (Magyar Posta Zrt.) kiegyenlítésekor 10 forinttal kevesebb került utalásra, itt van még tehát egy jelentéktelen összegű szállítói tartozás, mint rövid lejáratú kötelezettség.
- A források mérleg főösszege a saját tőke részeiből és a rövid lejáratú kötelezettségekből tevődik össze, összesen 1.454.271 forint, amely 2,10 %-kal magasabb az előző évi forrásoknál.

### 3.) Cél szerinti juttatások kimutatása

- Az egyesület 2011. évben cél szerinti juttatásban:
- Az egyesület a Közigazgatási és Igazságügyi Minisztérium **NCA-NK-11-A-0289.** azonosítószámú pályázatán 520.000 forint támogatást nyert működési költségek finanszírozására. A támogatás átutalása a KIM Irányító Szervezet részéről 2011. augusztus 22-én megtörtént.
- Ugyancsak Közigazgatási és Igazságügyi Minisztérium (KIM) **NCA-ORSZ-11-0254.** pályázatán 500.000 forint támogatást nyert, melynek átutalása 2011. augusztus 22-én megtörtént a KIM Irányító Szervezet részéről. A pályázati támogatás szintén működésre használható fel.
- A GlaxoSmithKline, londoni gyógyszergyár 2011. december 28-án 500 EUR (151 805 forint) támogatás került utalásra az egyesület számlájára.

### 4.) Elkülönített alapoktól kapott támogatás, egyéb bevételek

- Az egyesület az adózók személyi jövedelemadójának 1%-ából 1.301.293 forint támogatást kapott, amelyet a közhasznú cél megvalósítására, az egyesület működési költségeinek fedezetére használ fel. Az Adóhivatal részére az átutalás két részletben történt, 2011. október 26-án és 2011. december 8-án. Az előző évi támogatással a Nemzeti Adó- és Vámhivatal felé az egyesület határidőre elszámolt.
- A Healthware Tanácsadó Kft (cégjegyzék száma: Cg. 01-09-725559) 150.000 forintot adományozott az egyesület közhasznú tevékenységének folytatására, amelyet 2011. szeptember 13-án át is utalt az egyesület bankszámlájára. Az adományozó a szerződés szerint az egyesület egészség megőrzési programjához, a szociális és kulturális tevékenységhez nyújt pénzügyi támogatást.
- A budapesti székhelyű GlaxoSmithKline Kft (adószáma: 10854343-244) 1.000.000 forintot adományozott az egyesület Pillangó magazinja 2011/1. számának megjelentetéséhez, valamint képzési programokon való részvételhez. A Kft. a támogatás 2011. december 19-én utalta az egyesület bankszámlájára.

- Az év során magánszemélyektől 96.000 forint támogatás érkezett az egyesülethez, amelyet mindig a közhasznú tevékenység működési költségeire, a közhasznú célok megvalósítására használt fel.
- Az alaptevékenység bevételei tagdíjbevételekből, amelyek összege 347.100 forint volt.

A 2011. 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  
2011. ÉV**

adatok E Ft-ban

Sor-Szám	A tétel megnevezése	Előző év	Tárgyév
A	B	c	E
1.	<b>A. Összes közhasznú tevékenység bevétele (1.+2.+3.+4.+5.)</b>	<b>8 484</b>	<b>4 067</b>
2.	1. Közhasznú célú működésre kapott támogatás	1 396	2 549
3.	a) alapítótól		
4.	b) központi költségvetésből		
5.	c) helyi önkormányzattól		
6.	d) társadalombiztosítótól		
7.	e) egyéb	1 396	2 549
8.	2. Pályázati úton elnyert támogatás	2 238	1 170
9.	3. Közhasznú tevékenységből származó bevétel	4 411	
10.	4. Tagdíjból származó bevétel	434	347
11.	5. Egyéb bevétel	6	1
12.	<b>B. Vállalkozási tevékenység bevétele</b>		
13.	<b>C. Összes bevétel (A.+B.)</b>	<b>8 484</b>	<b>4 067</b>
14.	<b>D. Közhasznú tevékenység ráfordítása (1.+2.+3.+4.+5.+6.)</b>	<b>10 304</b>	<b>4 025</b>
15.	1. Anyagjellegű ráfordítások	3 188	1 604
16.	2. Személyi jellegű ráfordítások		
17.	3. Értékcsökkenési leírás	399	519
18.	4. Egyéb ráfordítások	6 420	1 832
19.	5. Pénzügyi műveletek ráfordításai	133	70
20.	6. Rendkívüli ráfordítások	164	
21.	<b>E. Vállalkozási tevékenység ráfordításai (1.+2.+3.+4.+5.+6.)</b>		
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		

Az egyesületnek vállalkozási tevékenységből származó bevétele nem volt, vállalkozási tevékenységet nem folytat.

**5.) A közhasznú szervezet vezető tisztségviselőinek nyújtott juttatások értéke**

- Az egyesület vezetői tisztségviselői díjazásban nem részesültek.



## **6.) A Magyar Lupus Egyesület közhasznú tevékenységéről szóló beszámoló**

### **▪ Előadás az NRSZH orvos szakértői részére**

2011. január 19-én volt a Nemzeti Rehabilitációs és Szociális Hivatal továbbképzése orvos szakértői részére Immunológiai kórképek címmel. Egyesületünk jó kapcsolatot ápol az intézménnyel, s az új főigazgatójával, Dr. Pósfai Gábor Úrral. Főigazgató Úr felkérésére a rendezvényen egyesületünk képviselőjében Balázs Henrietta alelnök tartott előadást „Civil szervezetek szerepe az immunológiai betegségben szenvedő személyek komplex rehabilitációjában” címmel. Ezen a továbbképzésen előadást tartott még Dr. Czirják László Professzor Úr „Az immunológiai kórképek korszerű diagnosztikája” címmel és Dr. Nagy Zsuzsanna „Az immunológiai kórképek orvos szakértői értékelése” címmel is.

### **▪ Lepke kiadványunk különszámának megjelenése**

2011. január 31-én jelent meg Lepke című hírlevél kiadványunk különszáma, amelyben csak a magyarországi 21. Lupus Europe konferenciáról számolunk be 20 oldal terjedelemben. Nem véletlen készültünk egy különkiadvással, a nemzetközi konferenciaszervezés munkái voltak eddig - a megalapítás óta eltelt 17 év óta - a legnagyobb feladatunk. A kiadványt minden tagunknak és partner orvosainknak eljuttattuk, de letölthető weboldalunkról is. A kiadványban szakmai és képes összefoglaló található a rendezvényről, valamint elolvasható a megjelent európai országok képviselőinek nemzetközi riportja is.

### **▪ Lepke kiadványunk megjelenése (2011/1.)**

Újságunk 2011/1-es száma március elsején jelent meg 8 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](http://www.lupusz.hu), [www.autoimmun.hu](http://www.autoimmun.hu), [www.sle.hu](http://www.sle.hu)) díjmentesen letölthető és megtekinthető.

### **▪ 6. DVD kiadványunk megjelenése**

Fontos számunkra, hogy orvosi előadásainkat, beszámolóinkat azon tagjaink is meg tudják nézni, akik a távolság vagy egészségügyi okok miatt nem tudnak eljönni találkozóinkra. 2008 óta rögzítjük a találkozóinkon elhangzó előadásokat, majd a stúdió utómunkálatok után publikáljuk weblapunkon és DVD kiadványt készítünk. 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. A 6. DVD-n a 2010. márciusi, a november 13-i, a november 26-i találkozónkon elhangzott orvosi és egyéb előadások videói tekinthetők meg, valamint egy rövid összefoglaló klip a 2010. évi Lupus Nap rendezvényünkről.

### **▪ Óriási tartalomfrissítés weboldalunkon**

Weboldalunk Előadás videók menüpontját 2011. március 24-én 20 videófilmmel frissítettük, közel 11 órányi „terjedelemben”. Egyesületünk számára fontos, hogy a betegfórumainkon elhangzó orvosi előadásainkat, beszámolóinkat azon tagjaink is meg tudják nézni, akik a távolság vagy egészségügyi okok miatt nem tudnak eljönni találkozóinkra. 2008 óta rögzítjük a betegfórumainkon elhangzó előadásokat, majd a stúdió utómunkálatok után publikáljuk weblapunkon és DVD kiadványt készítünk. Büszkék vagyunk arra, hogy weboldalunkon összesen 43 videó tekinthető meg, közel 25 óra terjedelemben. A videófilmeket kizárólag érvényes tagsággal rendelkező tagjaink tudják megnézni, a bal oldali „Belépés tagoknak” űrlapon történő bejelentkezést követően. Oldalunkon Hevér Krisztina emlékére megjelentettük a 2008. szeptember 11-én Spanyolországban, a Lupus Europe Konvención elhangzott előadást is.

### ▪ **Megjelentünk a Facebook-on**

Külön profilja lett létrehozva a Magyar Lupus Egyesületnek a népszerű közösségi portálon, a Facebookon. Az oldalon magyar és angol nyelvű bemutatkozással, több száz fotóval, kiadványainkkal, videófilmekkel jelentünk meg. Az oldalon megjelenő híreket rendszeresen frissítjük, rendezvényeinkre meghívót küldünk a Facebook oldalunk tagjainak is.

### ▪ **Debrecenben jártunk**

A Magyar Lupus Egyesület is meghívást kapott a Debreceni Egyetem Orvos-és Egészségtudományi Centrum Belgyógyászati Intézet Klinikai Immunológia Tanszékétől és az Autoimmun Betegegyesülettől a 2011. március 26-án megrendezett beteg fórumra. Az idei fórumot, az előzőekhez hasonlóan, azzal a céllal szervezték, hogy a klinikán autoimmun betegséggel kezelt és gondozott páciensek és hozzátartozóik jobban megismerjék betegségük természetét és a lehetséges kezelési eljárásokat. A rendezvényen az „Immunmoduláns kezelés autoimmun kórképekben – Fókuszban a bőrtünetek és kezelésük” témakörre koncentrálnak, számos érdekes előadást tartottak a DE OEC szakemberei, amelyek keretében bemutatták az érdeklődőknek a betegség kezelésének legújabb eljárásait, a jövőben bevezetésre kerülő korszerű terápiás módszereket, a klinikai kutatások eredményeit. A betegséggel élők olyan hasznos ismeretek birtokába juthattak, melyek növelik a tudatosságukat, biztonságérzetüket, hiszen a krónikus betegségek esetén az újabb kezelési eljárások jobb perspektívát jelentenek a páciensek számára. A beteg fórum után a debreceni Autoimmun Betegegyesület idegenvezetéses városnézést szervezett a Magyar Lupus Egyesület tagjainak. Sok nevezetességet láthattunk, jól éreztük magunkat ezen a szép tavaszi napon.

### ▪ **Beteg fórum Budapest, az OEP székházának előadótermében**

2011. évi első beteg fórumunk, találkozónk április 16-án volt egy új helyszínen, az Országos Egészségbiztosítási Pénztár (OEP) székházának előadótermében. Az OEP székháza nagyon könnyen megközelíthető tömegközlekedéssel és autóval is, de a vidékről autóbusszal vagy vonattal érkező vendégeink is könnyen eljuthattak a helyszínre. A konferenciateremben minden technikai feltételt biztosítottak számunkra, a helyszínváltás problémamentes volt. Ezúton is köszönjük Dr. Sélleiné Márki Mária OEP Főigazgatónő hozzájárulását rendezvényeink helyszínének engedélyezéséhez. Ezen a szombat délutánon kettő orvosi előadást hallhattunk, majd az egyesület közgyűlése következett. Első előadónk Dr. Székely Ildikó főosztályvezető-helyettes volt, a Nemzeti Rehabilitációs és Szociális Hivataltól. Főosztályvezető-helyettesnő előadásában az egészségkárosodásról, fogyatékosságról, rokkantságról beszélt, majd válaszolt feltett kérdéseinkre. A lupuszos betegeket is érintő szigorúbb rokkantnyugdíjazási szabályokról, orvosi állapotfelmérésekről, rehabilitációs járadékokról kapcsolatban érkeztek kérdések a jelenlévőktől. Második előadónk Dr. Baraczka Krisztina főorvos volt, a Semmelweis Egyetem Igazságügyi Orvostani és Biztosítás Orvostani Intézetétől. Főorvosnő az „Az öszszervezeti egészség károsodás és a rehabilitáció szempontjai szisztémás immunbetegségek esetében” címmel tartott előadást számunkra, majd válaszolt feltett kérdéseinkre.

### ▪ **World Lupus Day, Budapest**

Szakítva a más betegszervezetek által képviselt hagyományokkal 2011-ben úgy gondoltuk, hogy a Lupus Day keretében egy fantasztikus kirándulással gondolunk mindazokra, akik ebben a betegségben szenvednek. Célunk az, hogy ezen a napon ne a betegségé legyen a főszerep, mindenki érezze jól magát, legyenek a jó ismerősök, barátok együtt. El is készült egy csodálatos kirándulás terve, programja, de sajnos az időjárás közbeszólt, az általunk megálmodott programot elmosta az eső. Ennek ellenére voltak olyanok, akik bevállalták az utazást és feljöttek Budapestre. Nem tehattünk mást, kellett egy rögtönzött B terv, melynek keretében ellátogattunk a Millenáris Parkba, az Európa Nap 2011 rendezvényre. Ezen a napon egy kislány is eljött, próbáltunk olyan programot találni, ami számára is örömet szerez. Találtunk is, kézművességgel ismerkedtünk meg arra a kis időre, míg együtt lehettünk, rongybabát és gyöngyökből virágot készítettünk, de volt, aki egy szép karkötő elkészítése mellett döntött. A csapat a helyszínen kettő

vált, voltak, akik félre vonultak és egy kellemes helyen beszélgettek. Bár a B terv keretében megvalósított program rövidebbre sikerült, látnivalókban szegényebb volt, mint az eredeti, de úgy gondoljuk megérte. Az eső bár egy csodálatos kirándulást elmoshatott, de a szeretetet, a törődést, az odafigyelést egymás iránt nem ronthatta el.

#### ▪ **Megjelent Lepke kiadványunk (2011/2.)**

Újságunk 2011/2-es száma szeptember elsején jelent meg 8 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](http://www.lupusz.hu), [www.autoimmun.hu](http://www.autoimmun.hu), [www.sle.hu](http://www.sle.hu)) díjmentesen letölthető és megtekinthető.

#### ▪ **Koppenhágában jártunk, a Lupus Europe éves konferenciáján**

A Lupus Europe európai szervezetet több mint 23 éve alapították európai országok szervezetei, hogy hatékonyan képviselje Európában az lupuszos betegek érdekképviselését. A Magyar Lupus Egyesület 2003-ban (Schopper Gabriella elnökségének idején), a Brüsszelben megrendezett konvención - az első „kelet-európai” országgént - lett teljes jogú tagja a Lupus Europe-nak. A 2010. évi konferencia Budapesten volt, s a Magyar Lupus Egyesület volt a fő szervezője. Ebben az évben Dánia „következett”, így a 22. Lupus Europe Konvenció ott került megrendezésre. A Nemzeti Civil Alapprogram „Magyarországi civil szervezetek külföldi és nemzetközi szervezetekkel való együttműködések, tapasztalatcseréjének támogatása” című pályázatán sikeresen szerepelt egyesületünk, ezért ebből a vissza nem térítendő forrásból (520.000 Ft) Magyarországról négy fő képviselte a lupuszos betegeket Koppenhágában. A dániai konvenció fő szervezői Kirsten Lerstrøm és Tove Cassøe kitétek magukért. Egy csendes, könnyen megközelíthető hotelben volt a rendezvény. A konferencia első napján az igazgatósági tagok zárt ülése volt. A második nap a koppenhágai orvosi egyetem orvosainak előadásával kezdődött, Dr. Søren Jacobsen Professzor és Dr. Claus Henrik Nielsen tartott előadást. Ezen a napon kerültek bemutatásra a konvención résztvevő országok nemzetközi riportjai. A harmadik nap Finn Børllum Kristensen (EUnetHTA) előadásával kezdődött majd ezt egy workshop és az üzleti ülés követte. Délután egy érdekes workshop következett: a Dialogle képes kártyáik segítségével beszélgetni kellett. A negyedik nap üzleti ülésekkel kezdődött, délután a Lupus Europe stratégiai térképe (2012-1016.) került megvitatásra. A konferencia az igazgatósági tagok ülésével záródott. Estére egy szép záró programot szerveztek a szervezők: koppenhágai autóbusszos városnézés, vacsora a híres Tivoli vidámparkban.

#### ▪ **Betegfórum Budapesten, az OEP székházának előadótermében**

2011. évi második betegfórumunk, találkozóink október elsején volt az Országos Egészségbiztosítási Pénztár (OEP) székházának konferenciatermében. Az előadások 13.30 órakor kezdődtek, első előadónk Dr. Szongoth Marianna adjunktusnő, egyesületünk tiszteletbeli tagja volt. Adjunktusnő egy nagyon aktuális témájú előadással készült: Fertőzések szerepe autoimmun betegségekben. Az autoimmun betegeknek az őszi időszak fokozottan veszélyes a fertőző meghűléses betegségek „elkapása” miatt, ezért is volt az előadás aktuális és hasznos. Adjunktusnő előadása után válaszolt feltett kérdéseinkre. Második előadónk Tóth Diána pszichológus volt. Többeknek ismerősen csenghet a név, az elmúlt évben 8 fő segített egyesületünkben Pszichológusnő felmérésében, melyet szakdolgozatához készített. Az autoimmun betegségek pszichés tényezői címmel hallhattunk értékes előadást, majd a kérdések-válaszok, és egy rövid szünet után egy kötetlen beszélgetés kezdődött. Egyesületünk felkérte Pszichológusnőt, hogy írjon következő Pillangó újságunkba, Pszichológusnő a felkérést elfogadta, így hamarosan, az magazinunk hasábjain találkozhatunk újra. Betegfórumunkra ellátogató vendégeink ingyenesen megkapták a Reuma Híradó magazin legfrissebb számát, valamint mindenki kapott üdítőt, Balaton szeletet.

#### ▪ Sajtótájékoztató a Magyar Tudományos Akadémiában

Egyesületünk meghívást kapott a GlaxoSmithKline (GSK) gyógyszergyár „Új lehetőség az SLE kezelésében” című sajtóbeszélgetésre. A rendezvény 2011. október 6-án volt Budapesten, a Magyar Tudományos Akadémia Kodály termében. A résztvevőket Leitner György Ügyvezető Igazgató Úr (GSK) köszöntötte, majd három orvosi előadás következett. Dr. Polgár Anna Főorvosnő (ORFI) „Amikor támad a lupusz” címmel, majd Dr. Szekanecz Zoltán Professzor Úr (DEOEC, Reumatológiai Klinika) „Az SLE kezelése és dilemmái” címmel, és Dr. Kiss Emese Főorvosnő (ORFI) „Új terápiás lehetőség az SLE gyógyításában” címmel tartott előadást. Három értékes előadást hallhattunk. Külön öröm számunkra, hogy mind a három előadó megemlítette egyesületünket előadásában, és az utána következő sajtótájékoztatón. A rendezvényre Magyarországon civil szervezetként csak a Magyar Lupus Egyesület kapott meghívást, az egyesületet Purgel Zoltán képviselte. A sajtótájékoztató témája az a hatóanyag volt, melyet 2011 júliusában az EMA (Európai Gyógyszerügyi Hatóság) törzskönyvezt az SLE kezelésében. Ez az első olyan célzott terápiás lehetőség, amely egy új hatásmechanizmussal képes a vérben oldott állapotban lévő, az immunsejtek érését, szaporodást befolyásoló anyaghoz kötődni, és így megakadályozni azoknak az ellenanyagoknak a mértéktelen elszaporodását, melyek kulcsszerepet játszanak a lupusz tüneteinek megjelenésében. A gyógyszer kiegészítő kezelésként segít azoknak az aktív fázisban lévő SLE-s betegeknek a kezelésében, akiknek az eddigi terápiájuk eredménytelen volt.

#### ▪ Támogatási kérelmek gyógyszergyáraknak

2011. októberben egyesületünk tíz nagy magyarországi gyógyszergyárnak nyújtott be támogatási kérelmet. Támogatási kérelmünkben részletesen, költségvetési tervvel mutattuk be 2011. és 2012. évi projektjeinket, amelyekhez támogatást kérünk. Ezen kívül bemutattuk az utóbbi három év tevékenységét, kiadványainkat, forrásszerzési politikánkat. A támogatási anyag részletességét és terjedelmét jelzi, hogy egy kérelem több száz oldalas, súlya egyenként közel 2 kg. A következő gyógyszergyárakhoz juttattuk el kérelmünket: Bayer Hungária Kft., EGIS Gyógyszergyár Nyrt., GlaxoSmithKline, Merck Kft., Novartis Hungária Kft., Pfizer Gyógyszerkereskedelmi Kft., Richter Gedeon Nyrt., Roche Magyarország Kft., sanofi-aventis Zrt., UCB Magyarország Kft. Csak egy gyógyszergyár (GlaxoSmithKline) támogatta tevékenységünket. Bízunk benne, hogy a jövőben több gyógyszergyár is fogja támogatni programjainkat. Szeretnénk, ha a jövőben is kiemelkedő teljesítményű munkával tudnánk a magyar autoimmun betegeket segíteni, képviselni. Támogatóinkkal korrekt, hosszú távú kapcsolatra törekszünk.

#### ▪ Megjelent Lepke kiadványunk (2011/3.)

Újságunk 2011/3-as száma november 5-én jelent meg 16 oldal terjedelemben, megemelt példányszámban. 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](http://www.lupusz.hu), [www.autoimmun.hu](http://www.autoimmun.hu), [www.sle.hu](http://www.sle.hu)) díjmentesen letölthető és megtekinthető.

#### ▪ Képeslapjaink megjelenése

2011. novemberben jelent meg az Egyesület kiadásában egy egyedi karácsonyi képeslap. Elmondhatjuk, hogy ebben a képeslapban csak a saját munkánk van benne, hiszen még a képen lévő mézeskalács lepkét is egyesületünk egyik tagja készítette. Minden tagunknak 10 db karácsonyi képeslapot küldtünk, szeretnénk, ha ezzel az egyedi „mézes-lepkés” képeslappal köszöntenék szeretteiket. Nem titkolt szándékunk, hogy a képeslapok adó egyszázalékos kampányunk részei is, hiszen a képeslapon megtalálható adószámunk és felajánlási kérésünk is. Úgy gondoljuk, hogy ezzel a képeslappal egy barátságos és költséghatékony egy százalékos kampányt tudunk folytatni.

#### ▪ Londonban jártunk, a GlaxoSmithKline találkozóján

2011 szeptemberében a Magyar Lupus Egyesület meghívást kapott a GSK (GlaxoSmithKline) gyógyszer-vállalat által életre hívott SLE Betegegyesületek Tanácsadó Testülete elnevezésű, a vállalat londoni székhelyén megtartott találkozóra. A találkozóra 2011. november 14-én, egy hétfői napon került sor Londonban, a vállalat központi épületében. Janecskó Anna nemzetközi kapcsolattartónk a Lupus Europe olyan tagállamainak képviselőivel együtt volt, mint Anglia, Dánia, Hollandia, Norvégia, Spanyolország, Olaszország, valamint Franciaország. Jó volt újra látni a már ismerős arcokat, hiszen a Lupus Europe éves konvencióin már mindannyian találkoztunk. Mindezen túl, az eseményen nemcsak a GSK, hanem a Human Genome Sciences (HGS) gyógyszercég képviselői is jelen voltak. A találkozó, s egyben a GSK fő célkitűzése az volt, hogy szeretné az egyesületekkel szorosabbá fűzni a kapcsolatot, feltérképezni az egyéni (és országonkénti) betegigényeket, s egy olyan együttműködésbe kezdeni, melynek során az SLE betegek kilátásai javulnak, több és jobb segítséget kaphatnak. Azt szeretnék volna látni, mik az egyes szervezetek tevékenységei, miket szándékoznak elérni, mik a terveik, s ezekben ők hogyan tudnak segíteni, hol vannak olyan területek, amelyeket ők is be tudnak építeni saját tevékenységeikbe. Éppen ezért az esemény első része azzal telt, hogy minden résztvevő ország bemutatta: náluk milyen az egyesületi élet, mit és hogyan szerveznek. Ez nemcsak az gyógyszercégeknek, hanem nekünk, képviselőknek is érdekes volt, hiszen ezáltal mi is többet megtudtunk egymás tevékenységeiről. Ezt követően beszéltek a GSK képviselői, bemutatták magukat, programjukat és ambícióikat az SLE területén. Végül pedig, egy közös workshop-pal zárult a rövid találkozó, melyben a jelen lévő Lupus Europe tagországgal közösen arra az álláspontra helyezkedtünk, hogy maga az ötlet, hogy feltérképezzék az egyéni betegigényeket igazán üdvözlendő, s kíváncsian várjuk a fejleményeket ez ügyben.

#### ▪ Megjelentettük a II. Hevér Krisztina Díj pályázati kiírását

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 lupusos betegeket segítette. Kiemelkedő munkája példaértékű mindenki számára. Az Ő emléke előtt tisztelegve hirdettük meg a második Hevér Krisztina Díj pályázati kiírását. A pályázat címe: Autoimmun betegséggel való együttélés kihívásai. Pályázóinktól ebben a témában várunk írásos munkákat 2012. november 15-ig. Az eredményhirdetés 2012. december 1-jén 15.30 órakor lesz Budapesten, az Országos Egészségbiztosítási Pénztár székházának előadótermében. A nyertes pályázó emléklapokban és 50.000 Ft pénzjutalomban részesül. Nevezési díj: nincs. A beérkezett pályázatokat a Magyar Lupus Egyesület elnökségi tagjai értékelik, a zsűri elnöke: Varga Gábor.

#### ▪ Nemzetközi fotópályázatot hirdettünk

Egyesületünk nemzetközi fotópályázatot hirdetett „Lupusz – ahogy én látom” címmel. A pályázat lehetőséget kínál minden fotózást szerető embernek, hogy bemutathassa legjobb alkotásait. Elsősorban olyan fotókat várunk, amelyek az egészségkárosodott embereket, az autoimmun és reumatológiai betegségekkel együtt élő embereket ábrázol úgy, ahogyan a kép készítője látja. A lupusz betegség jelképeivel (lepke, farkas, stb...) kapcsolatos témák is bemutathatók. A pályázat célja: felhívni a figyelmet a lupusz betegségre, a betegséggel való együttélés kihívásaira. A részvételi feltételek, információk, nevezési lap megtalálható weboldalunkon. Nevezési díj nincs. Díjazás: 1. díj: oklevél + 100€ pénzjutalom; 2. díj: oklevél + 60€ pénzjutalom; 3. díj: oklevél + 30€ pénzjutalom; különdíj: oklevél + National Geographic könyv ajándék, 2. különdíj: oklevél + National Geographic könyv ajándék. A zsűri elnöke Purgel Zoltán, a Magyar Lupus Egyesület elnöke. A zsűri további tagjai Magyarországon és külföldön is elismert magyar fotóművészek: Papp Elek, Szabó Béla, Szabó Márta. A zsűrizés eredményhirdetése 2012. december 1-jén 16 órakor lesz Budapesten, az Országos Egészségbiztosítási Pénztár (OEP) székhelyének előadótermében. A

díjak átadása nem itt, hanem a kiállítás megnyitóján lesz, amelynek helyszíne még egyeztetés alatt van. Szeretnénk ha nagy forgalmú helyen, pl. egy bevásárlóközpontban lenne a kiállítás.

#### ▪ **Elindult Lupusz kvíz játékunk**

Betegtársainkat, olvasóinkat egy kvízzátékra invitáltuk. Célunk az, hogy aki lupuszos beteg, jobban megismerje betegségét, aki egészséges annak be tudjuk mutatni azt a kórt, amelyben nagyon sokan szenvedünk. A Lupusz kvíz négy fordulós, a kérdések Lepke újságunkban és weblapunkon jelennek meg. Aki a helyes válaszokat a nevezési lapon postai úton beküldi címünkre (Magyar Lupus Egyesület, 6635 Szegvár, Kórógy u. 69.), értékes ajándékot nyerhet. A helyesen válaszolók között 2012. december 1-jén kisorsolunk öt ajándékot: 1 db Omron felkaros vérnyomásmérőt, 2 db Czeizel Endre: Élet / leltár című könyvet, 2 db digitális lázmérőt. Aki bizonytalan a helyes válaszban, a megoldást megtalálhatja nyomtatott kiadványainkban (Pillangó, Legfontosabb kérdések és válaszok a lupusról, stb...), és weblapunkon.

#### ▪ **Betegfórum Budapesten, az OEP székházának előadótermében**

2011. évi harmadik betegfórumunkat november 26-án, szombati napon tartottuk az Országos Egészségbiztosítási Pénztár székházának előadótermében. Minden vendégünk a regisztrációt követően Mikuláscsomagot és lepke formájú mézeskalácsot kapott ajándékba. A sok-sok mézes lepkét Bera Istvánné tagunk készítette. 13.30 órától kezdődtek programjaink, első előadónk Dr. Nékám Kristóf Professzor Úr volt, aki az Allergiák és autoimmun betegségek címmel tartott kiváló előadást. Rövid szünetet követően, 14.30 órától Dr. Nagy György Adjunktus Úr előadása következett Újdonságok az SLE patomechanizmusában és kezelésében címmel. Adjunktus Úr a betegek számára is könnyen érthetően ismertette betegségünket, és azokat az új terápiás lehetőségeket is, amelyek már Magyarországon is – igaz, nehezen de – elérhetőek. Mindkét előadónk a Budai Irgalmasrendi Kórházból érkezett, s mindketten a Magyar Lupus Egyesület tiszteletbeli tagjai. Értékes előadásokat hallhattunk. Mindkét előadás tagjaink számára elérhető weboldalunkon, valamint DVD-nken. Így azok a tagjaink is meg tudják nézni, akik a nagy távolság, vagy egyéb okok miatt nem tudtak eljönni betegfórumunkra. A nap zárásakor egyesületünk „Mikulásai” meglátogatták az ORFI Klinikai Immunológiai, Felnőtt- és Gyermekek reumatológia Osztályát (Dr. Kiss Emese főorvosnő osztálya), s az osztályon ápolt gyerekeknek a közelgő Mikulásnapra csomagokat adtak át.

#### ▪ **Adományozás bankkártyával**

A Nonprofit Információs és Oktató Központ (NIOK) Alapítvány és az OTP Bank pályázatot írt ki civil szervezeteknek online adománygyűjtő rendszerbe való belépésre. A [www.adhat.hu](http://www.adhat.hu) portálon a programba csatlakozó civil szervezetek számára az adományozók a web áruházakban használt bankkártyás fizetési módszerrel utalhatnak pénzádományokat, az OTP Bank jóvoltából kedvezményes kezelési költség mellett. A Magyar Lupus Egyesület is nyújtott be pályázatot, amely sikeres elbírálásban részesült. A NIOK Alapítvány és az OTP Bank több mint 2 évvel ezelőtt indította el közös programját annak érdekében, hogy a magyarországi civil szervezetek adománygyűjtési kapacitását fejlessze. Ennek érdekében dolgozta ki az online, bankkártyás fizetéssel történő adománygyűjtési rendszert, lehetőséget teremtve arra, hogy a civil szervezetek egy újabb eszközt vonjanak be adománygyűjtő tevékenységükhöz. Az eszköz népszerűségét mi sem mutatja jobban, hogy a legutóbbi negyed évben is közel 800 ezer forintot utaltak át rajta az adományozók a programban már részt vevő szervezetek számára. Már egyesületünk is kapott online bankkártyával fizetett adományt. Ezt az új modern támogatási lehetőséget publikáljuk weboldalunkon, közösségi oldalakon és nyomtatott kiadványainkban.

#### ▪ **Pillangó magazinunk megjelenése (2011/1.)**

2011/1. lapszámunk 2011. december 15-én jelent meg exkluzív kivitelben, 36 oldal terjedelemben. Az ingyenes magazint díjmentesen kézbesítettük tagjainknak és partner orvosainknak, de bárki számára hozzáférhető díjmentesen weblapunkon. A magazin kereskedelmi forgalomba nem kerül. Pillangó című magazinunk Magyarországon hiánypótló, hiszen nincs egy olyan lap sem, amely közvetlen autoimmun

betegek számára jelenik meg. Egyesületünk kiemelt célja, hogy a magyar autoimmun betegek több tízezres táborát tájékoztassa. A magazinban kitűnő, elismert orvosok írnak autoimmun betegségekről, azok gyógyítási lehetőségéről, kutatási eredményekről, új gyógyszerekről. A lapban mi is beszámolunk egyesületünk híreiről, valamint lehetőséget biztosítunk bemutatkozásra kisebb civil szervezetek részére.

#### ▪ Területi képviselők

Magyarország több régiójában, összesen 9 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 jelentésének szakmai beszámolóját Purgel Zoltán az egyesület elnöke, a pénzügyi beszámolót Kószóné Bihari Etelka mérlegképes könyvelő, PM-regisztrációs száma: 150065.

Szegvár, 2012. február 10.

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

## 2011. év

MAGYAR LUPUS EGYESÜLET

6635 SZEGVÁR, KÓRÓGY U. 69.

Keltezés: Szegvár, 2012. február 10.

**Purgel Zoltán**  
Az egyesület vezetője  
(képviselője)

P. H.



(A T. 1715/D- AB. nyomtatvány alapján)



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

Statistikai számjel vagy adószám (cekk számlaszám)

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**


**2011. ÉV**

Adatok E Ft-ban

Sor- szám	A tétel megnevezése	Előző év	Előző év(ek) helyesbí- tése	Tárgyév
A	B	C	D	E
1.	<b>A. Befektetett eszközök (2.-5.sorok)</b>	<b>1 299</b>		<b>779</b>
2.	I. IMMATERIÁLIS JAVAK			
3.	II. TÁRGYI ESZKÖZÖK	1 299		779
4.	III. BEFEKTETETT PÉNZÜGYI ESZKÖZÖK			
5.	IV. BEFEKTETETT ESZKÖZÖK ÉRTÉKHELYESBÍTÉSE			
6.	<b>B. Forgóeszközök (7.-10. Sorok)</b>	<b>124</b>		<b>675</b>
7.	I. KÉSZLETEK			
8.	II. KÖVETELÉSEK			
9.	III. ÉRTÉKPAPÍROK			
10.	IV. PÉNZESZKÖZÖK	124		675
11.	<b>C. Aktív időbeli elhatárolások</b>			
12.	<b>ESZKÖZÖK(AKTÍVÁK) ÖSSZESEN (1.+6.+11. sor)</b>	<b>1 423</b>		<b>1 454</b>
13.	<b>D. Saját tőke (14.-19. sorok)</b>	<b>1 342</b>		<b>1 383</b>
14.	I. INDULÓ TŐKE/JEGYZETT TŐKE			
15.	II. TŐKEVÁLTOZÁS/EREDMÉNY	3 162		1 341
16.	III. LEKÖTÖTT TARTALÉK			
17.	IV. ÉRTÉKELÉSI TARTALÉK			
18.	V. TÁRGYÉVI EREDMÉNY ALAPTEVÉKENYSÉGBŐL (KÖZHASZNÚ TEVEKÉNYSÉGBŐL)	-1 820		42
19.	VI. TÁRGYÉVI EREDMÉNY VÁLLALKOZÁSI TEV-BŐL			
20.	<b>E. Céltartalékok</b>			
21.	<b>F. Kötelezettségek (22.-23. sorok)</b>	<b>81</b>		<b>71</b>
22.	I. HOSSZÚ LEJÁRATÚ KÖTELEZETTSÉGEK			
23.	II. RÖVID LEJÁRATÚ KÖTELEZETTSÉGEK	81		71
24.	<b>G. Passzív időbeli elhatárolások</b>			
25.	<b>FORRÁSOK (PASSZÍVÁK) ÖSSZESEN (13.-20.+21.+24. Sor)</b>	<b>1 423</b>		<b>1 454</b>

Kelt: Szegvár, 2012. március 19.

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

  
**Purgel Zoltán, az egyesület vezetője**



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  
 2011. ÉV**

Sor-Szám	A tétel megnevezése	Előző év	Előző év(ek) helyesbítései	Tárgyév
A	B	C	D	E
1.	<b>A.Összes közhasznú tevékenység bevétele (1.+2.+3.+4.+5.)</b>	<b>8 484</b>		<b>4 067</b>
2.	1. Közhasznú célú működésre kapott támogatás	1 396		2 549
3.	a) alapítótól			
4.	b) központi költségvetésből			
5.	c) helyi önkormányzattól			
6.	d) társadalombiztosítótól			
7.	e) egyéb, ebből 1 %	1 396		2 549
8.	2. Pályázati úton elnyert támogatás	2 238		1 170
9.	3. Közhasznú tevékenységből származó bevétel	4 411		
10.	4. Tagdíjból származó bevétel	434		347
11.	5. Egyéb bevétel	6		1
12.	<b>B. Vállalkozási tevékenység bevétele</b>			
13.	<b>C. Összes bevétel (A.+B.)</b>	<b>8 484</b>		<b>4 067</b>
14.	<b>D. Közhasznú tevékenység ráfordítása (1.+2.+3.+4.+5.+6.)</b>	<b>10 304</b>		<b>4 025</b>
15.	1. Anyagjellegű ráfordítások	3 188		1 604
16.	2. Személyi jellegű ráfordítások			
17.	3. Értékcsökkenési leírás	399		519
18.	4. Egyéb ráfordítások	6 420		1 832
19.	5. Pénzügyi műveletek ráfordításai	133		70
20.	6. Rendkívüli ráfordítások	164		
21.	<b>E. Vállalkozási tevékenység ráfordításai (1.+2.+3.+4.+5.+6.)</b>			
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

Statisztikai 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  
 2011. ÉV**

adatok E Ft-ban

Sor- szám	A tétel megnevezése	Előző év	Előző év(ek) helyesbítései	Tárgyév
A	B	C	D	E
28.	<b>F. Összes ráfordítás (D.+E)</b>	<b>10 304</b>		<b>4 025</b>
29.	<b>G. Adózás előtti eredménye ,(B-E)</b>	<b>-1 820</b>		<b>42</b>
30.	<b>H. Adófizetési kötelezettség</b>	<b>0</b>		<b>0</b>
31.	<b>I. Tárgyévi vállalkozási eredmény (G-H)</b>	<b>0</b>		<b>0</b>
32.	<b>J. Tárgyévi közhasznú eredmény (A-D)</b>	<b>-1 820</b>		<b>42</b>
<b>Tájékoztató adatok</b>				
33.	<b>A. Személyi jellegű ráfordítások</b>			<b>0</b>
34.	1. Bérköltség			0
35.	Ebből: - megbízási díjak			0
36.	- tiszteletdíjak			0
37.	2. Személyi jellegű egyéb kifizetések			0
38.	3. Bérjárulékok			0
39.	B. A szervezet által nyújtott támogatások			0
40.	C. Továbbutalási céllal kapott támogatás			0
41.	D. Továbbutalt támogatás			0

Szegvár, 2012. február 10.

  
**Purgel Zoltán**  
 Az egyesület képviselője



**14. számú melléklet**

Jelenléti ív  
(következő oldal)



Dátum: 2012.03.31. Helyszín: OEP SZÉKHÁZ BP. VÁCI ÚT 73/A

Esemény: BETEGFÓRUM, KÖZGYŰLÉS

SSZ.	NÉV	LAKCÍM	ALÁÍRÁS
1.	Juhász Judit		Juhász Judit
2.	BÉRA ISTVÁN		Béni István
3.	MEDGYESI TÓLVA		Medgyesi Tólvá
4.	Keresztély Krisztina		Keresztély Krisztina
5.	Kostyák Katalin Gröngy		Kostyák Katalin
6.	Babos Róza		Babos Róza
7.	Varga Katalin		Varga Katalin
8.	Csernyés György		Csernyés György
9.	Zarándi Anna		Zarándi Anna
10.	Vári Katalin		Vári Katalin
11.	Rizma Janka Fülöp/Katalin		Rizma Janka
12.	MARTON IDA ELLA		Marton Ida Elle
13.	PAPP FERENCZÉ		Papp Ferenczéné
14.	Csiglady Dániel		Csiglady Dániel
15.	Karacsi Tünde		Karacsi Tünde
16.	DOLAI LAJOS		Dolai Lajos
17.	PURCEL ZOLTÁN		Purcel Zoltán
18.	VARGA GÁBOR		Varga Gábor
19.	Hóstahegyi Fekete		Hóstahegyi Fekete
20.	VIRÁG JÁNOS		Virág János
21.	Simonyi Ilona		Simonyi Ilona
22.	KRECSÁK MONIKA		Krecsák Mónika
23.	DOBOS ÉVA		Dobos Éva
24.	CSÉVÉNYI ERZSÉBET		Csévényi Erzsébet
25.	BOBÁL MIREN		Bobál Miren



Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület

2. OLDAL

JELENLÉTI ÍV

Dátum: 2012. 03. 31.

Helyszín: OEP SZÉKHÁZ BP. VÁCI ÚT 73/A

Esemény: BETEGFÓRUM I. KÖZGYŰLÉS

SSZ.	NÉV	LAKCÍM	ALÁÍRÁS
1.	Dr. Solti Dána		Dr. Solti Dána
2.	Szabó Zsuzsanna		Szabó Zsuzsanna
3.	Füzeskötő Zsuzsanna		Füzeskötő Zsuzsanna
4.	Kovács Ágnes		Kovács Ágnes
5.	NAGY LAJZSLÓNÉ		Nagy László
6.	Dr. Gellai Erzsébet		Dr. Gellai Erzsébet
7.	JANCSÓ ANNA		Jancsó Anna
8.	SZABÓ MÓNKA		Szabó Mónka
9.	BALÁZS HENRIETTA		Balázs Henrietta
10.	FANOSZKI ÁGNES		Fanoszki Ágnes
11.	Dr. Kiss Zsuzsanna		Dr. Kiss Zsuzsanna
12.			
13.			
14.			
15.			
16.			
17.			
18.			
19.			
20.			
21.			
22.			
23.			
24.	* KIEMELVE A KÖZGYŰLÉSEN SZAVAZATI JOGGAL RENDELKEZŐK		
25.			

**15. számú melléklet**

A Közgyűlés meghívója  
(következő oldal)

# Meghívó közgyűlésünkre

## Tisztelt Tagjaink!

Ezúton értesítem, hogy Alapszabályunk szerint közgyűlést hívok össze, melyet **2012. március 31-én (szombaton) 15.30 órai kezdettel** tartunk Budapesten a Váci út 73/A. sz. alatt, az **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 16.00 órakor** ismételtlen összehívom a Közgyűlést, amely ugyanazon napirendi pontokkal a megjelentek létszámától függetlenül szavazó és határozatképes lesz.

## A Közgyűlés tervezett napirendi pontjai a következők:

### 1. Dr. Kaposi Mór Alap megalapítása.

A Magyar Lupus Egyesület 16 éves aktív működés után szeretne egy újabb célkitűzést megvalósítani. A **Dr. Kaposi Mór Alap** keretében szeretnénk a rászoruló autoimmun betegségekben szenvedők gyógyszerköltségeihez hozzájárulni. Azokat a betegeket kívánjuk támogatni, akik anyagi körülményeik miatt már az autoimmun betegségével összefüggő, rendszeresen szedett gyógyszereit sem tudják finanszírozni. A **Dr. Kaposi Mór Alapról** további részletek a Lepke 6-7. oldalán, és weboldalunkon. Amennyiben támogatja a közgyűlés, a **Dr. Kaposi Mór Alapról** papíralapon, névvel szavazunk.

### 2. Schopper Gabriella Alap megalapítása.

A Magyar Lupus Egyesület egy önálló pénzügyi alapba gyűjtené azokat az adományokat, amelyekből ingyenes betegfórumainkat, Lepke és Pillangó magazinjainkat, tájékoztató kiadványainkat, weboldalunkat finanszírozzuk. Ezt a pénzügyi alapot - egyesületünk alapítójáról, névadójáról - **Schopper Gabrielláról** neveznénk el. A **Schopper Gabriella Alap** megalapításával hatékonyabban tudnánk forrásokat gyűjteni tájékoztató jellegű programjainkhoz. Amennyiben támogatja a közgyűlés, a **Schopper Gabriella Alapról** papíralapon, névvel szavazunk.

### 3. Egyesületünk új alapszabályának elfogadása.

Jelenleg hatályban a 2007. szeptember 29-én elfogadott alapszabályunk van. Az eltelt közel 5 év óta számos tevékenységgel és szolgáltatással bővült egyesületünk, változtak adataink, s mivel közhasznú társadalmi szervezet vagyunk, s bevételünk várhatóan meghaladja

az évi 5.000.000 Ft-ot ezért az alapszabályba bele kell foglalnunk Felügyelő Bizottságunk működését is. Új alapszabályunkat kibővítenénk a **Dr. Kaposi Mór Alappal**, a **Schopper Gabriella Alappal**, a **Hevér Krisztina Díjjal** és a Szociális Bizottság működésével. Tervezett új, egységes szerkezetű alapszabályunk megtekinthető weboldalunkon, tagjaink javaslatait az Egyesület elérhetőségeink tudjuk fogadni.

### 4. Szociális Bizottság tagjainak megválasztása.

A **Dr. Kaposi Mór Alap** megalapítása és alapszabályunk változása miatt meg kell választanunk a **Szociális Bizottságunk** tagjait. A **Szociális Bizottság** létszáma legalább négy fő, tagjai feladata a **Dr. Kaposi Mór Alap** pályázatára érkező pályázatok elbírálása. A **Szociális Bizottság** tagjai nem részesülnek tiszteletdíjban és egyéb bér jellegű juttatásban. Aki szeretne a **Szociális Bizottság** tagja lenni, jelezze szándékát az Egyesület elérhetőségein.

### 5. Felügyelő Bizottság tagjainak megválasztása.

Alapszabályunk változása miatt meg kell választanunk Egyesületünk **Felügyelő Bizottságának** tagjait. A Felügyelő Bizottság létszáma legalább négy fő, feladata, az ügyintéző és képviseleti szervtől függetlenül ellenőrizze az Egyesület törvényes működését. A **Felügyelő Bizottság** tagjai nem részesülnek tiszteletdíjban és egyéb bér jellegű juttatásban. Aki szeretne a **Felügyelő Bizottság** tagja lenni, jelezze szándékát az Egyesület elérhetőségein.

### 6. Szakmai és pénzügyi beszámoló az egyesület 2011. évi gazdálkodásáról, közhasznú tevékenységéről, 2010. évi közhasznúsági jelentés elfogadása.

A közhasznúsági jelentés weblapunkról letölthető.

### 7. Az Egyesület 2012. és 2013.évi terveinek megbeszélése.

**Ez a közgyűlés nagyon fontos mérföldkő egyesületünk életében.** Fontos dolgokról fogunk dönteni, ezért kérem, hogy akinek számít egyesületünk jövője, vegyen részt közgyűlésünkön! Aktív tagjaink megjelenésére feltétlen számítok! A közgyűlés várhatóan 2 óra hosszúságú lesz, egy 10 perces szünetet fogunk tartani.

Budapest, 2012. február 27.

*Purgel Zoltán*  
Tisztelettel: Purgel Zoltán elnök