



SCHOPPER GABRIELLA MAGYAR LUPUS EGYESÜLET  
közhasznú szervezet

- Levélcím: 6635 Szegvár, Kórógy u. 69.
- Telefon / fax: (63)364-400
- E-mail: info@lupusz.hu
- Weboldalaink: www.lupusz.hu www.autoimmun.hu www.sle.hu
- Bankszámla szám: 57200062-10027202
- Adószám: 18157860-1-06

# KÖZGYŰLÉS

2015. február 28.



## JEGYZŐKÖNYV

Készült: a Magyar Lupus Egyesület Közgyűlésén, **2015. február 28.** napján, **Budapest, Váci út 73/a** sz. alatt (Országos Egészségbiztosítási Pénztár székházának előadóterme).

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

**13.30** 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, 40 fő** Egyesületi tagból (aktív tagság) **16 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 **14.00** órakor megismételhető, ezért a Közgyűlés így a jelenlévők létszámától függetlenül szavazó és határozatképes lesz.

A megismételt Közgyűlés **14.00** órakor kezdődik, e jegyzőkönyv folytatásával.

**14.00** órakor **Purgel Zoltán** Elnök megkezdi a megismételt Közgyűlés megnyitását, tájékoztatja a jelenlévőket, hogy a Közgyűlés várhatóan 150 perc idejű lesz, és egy 10 perces szünet beiktatására lesz lehetőség. Tájékoztatja a jelenlévőket, hogy a Közgyűlésről videófelvétel készül.

Javaslatot tesz a Közgyűlés levezető Elnökének, jegyzőkönyvvezetőjének és a jegyzőkönyv hitelesítőinek személyére, majd szavazás következik.

Megállapítja, hogy a Közgyűlés egyhangú döntéssel, **16 igen** szavazattal a Közgyűlés levezető Elnökének **Purgel Zoltánt**, jegyzőkönyvvezetőnek **Janovszki Ágnes**t (1033 Budapest, Harrer P. u. 12. 6/32.), a jegyzőkönyv hitelesítőinek **Opitz Károlynét** (1046 Budapest, Szent L. tér 13. II/3.) és **Zaránd Attilánét** (1114 Budapest, Bocskai út 25. T. 1.) választotta meg.

**Purgel Zoltán** levezető Elnök megkéri a jegyzőkönyv hitelesítőit, hogy a tervezett elfogadó nyilatkozatok és meghatalmazás dokumentumok tanúi is legyenek. A jegyzőkönyv hitelesítői elfogadják a felkérést.

**Purgel Zoltán**, a Közgyűlés levezető Elnöke a Közgyűlés napirendjére az alábbiak szerint tesz javaslatot:

1. Szakmai és pénzügyi beszámoló.
2. Az Egyesület alapszabályának megváltoztatása.
3. Az Egyesület Ügyvezető tisztségviselőjének megválasztása.

4. Tiszteletbeli tagságok.

5. Az önkéntesség kiterjesztése Egyesületünkben.

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, **16 igen** szavazattal a meghívóban meghirdetetteknek megfelelően elfogadta a napirendi pontokat.

Ezt követően a Közgyűlés megkezdte a napirendek tárgyalását.

## NAPIREND

### **1. Szakmai és pénzügyi beszámoló.**

Szakmai és pénzügyi beszámoló az Egyesület 2014. évi gazdálkodásáról, közhasznú tevékenységéről, 2014. évi közhasznúsági melléklet elfogadása.

**Purgel Zoltán** Elnök ismerteti a Magyar Lupus Egyesület 2014. évi gazdálkodását, az éves szakmai és pénzügyi beszámolót, valamint a közhasznúsági mellékletet. **Purgel Zoltán** Elnök tájékoztatja a jelenlévőket, hogy a közhasznúsági melléklet weboldalukon megtekinthető volt, de itt a Közgyűlésen is bárki megtekintheti kinyomtatva.

**Purgel Zoltán** Elnök ismerteti a közhasznúsági mellékelt adatait, a jelenlévők információt kapnak az elmúlt évben végzett szakmai munkáról, a pályázatokról, magánadományokról, a megvalósított projektekről.

**Purgel Zoltán** levezető Elnök megkérdezi a Felügyelő Bizottság tagjait, hogy van-e kérdésük a 2014. évi közhasznúsági melléklettel és könyveléssel kapcsolatban. Kérdés nem érkezett, a Felügyelő Bizottság a 2015. február 28-án 12.00 órákor tartott ülésén felülvizsgálta a nevezett dokumentumokat, s észrevétel nélkül elfogadta azt.

**Purgel Zoltán** levezető Elnök az elhangzott beszámolót szavazásra bocsátja, és megállapítja, hogy a Közgyűlés egyhangú döntéssel, **16 igen** szavazattal meghozta a következő határozatot:

\* \* \*

**1/2015. (II.28.) sz. H A T Á R O Z A T**

*A Közgyűlés az Egyesület Közhasznúsági mellékletet és a 2014. évi szakmai és pénzügyi beszámolót egyhangúlag jóváhagyta. A Közhasznúsági mellékletet e jegyzőkönyv mellékleteként csatolja.*

\*\*\*

## **2. Egyesületünk új alapszabályának elfogadása.**

**Purgel Zoltán Elnök:**

*„A 2014. december 9-én megtartott Közgyűlésünkön megbeszéltek szerint Egyesületünk alapszabályának (az Egyesület tisztségviselőire vonatkozó szakasz) megváltoztatását kezdeményezzük. Azt szeretnénk, ha 1 fő Elnök és 2 fő Alelnök helyett csak 1 fő Ügyvezetője lenne Egyesületünknek, mert úgy látjuk, hogy hosszútávon és fenntarthatóan csak így tud hatékonyan továbbműködni civil szervezetünk. A változtatásra az új Polgári Törvénykönyv már lehetőséget ad. Az alapszabály módosítás Közgyűlés általi elfogadás esetén automatikusan megszűnik a jelenlegi tisztségviselők jogviszonya, s a következő napirendi pontban meg kell választanunk az Egyesület Ügyvezetőjét. A megszűnő alelnöki tisztségviselők helyett önkéntesek bevonására lesz szükség, de ezt az 5. napirendi pontunkban fogjuk tárgyalni. A tervezett új alapszabályt bárki megtekinthette weboldalunkon és itt is rendelkezésre áll kinyomtatva.”*

**Purgel Zoltán Elnök** ismerteti az új alapszabályt egyes pontjaira és kihangsúlyozva a változtatásokra vonatkozóan, majd megkérdezi, hogy van-e az elhangzottakkal kapcsolatban észrevétel? Mivel hozzászólás nem volt, ismerteti az Egyesület egységes szerkezetbe foglalt új alapszabályát, majd szavazásra bocsájtja.

Megállapítja, hogy a Közgyűlés **16 igen** szavazattal, ellenszavazat és tartózkodás nélkül elfogadta az Egyesület új alapszabályát. A szavazás eredményeképpen a Közgyűlés meghozta a következő határozatot:

\*\*\*

### **2/2015. (II.28.) sz. H A T Á R O Z A T**

*Az Egyesület Közgyűlése az előterjesztéssel egyetemben elfogadta az Egyesület új, egységes szerkezetbe foglalt, 2015. február 28-án kelt alapszabályát. E jegyzőkönyv 2. számú mellékleteként csatolva van az új alapszabály.*

\*\*\*

## **3. Az Egyesület Ügyvezető tisztségviselőjének megválasztása.**

**Purgel Zoltán Elnök:**

*„A Lepke című kiadványunkban és weboldalunkon bizonyára értesültetek arról, hogy nem szeretném folytatni a Magyar Lupus Egyesület vezetését. 2007 óta vezetem a Magyar Lupus*

Egyesületet. Büszke vagyok, hogy sikerült megmentenem Schopper Gabriella „hagyatékát”, s egy hosszadalmas önkéntes munka eredményeként egy európai színvonalú Egyesületet valósíthattam meg. Elmondhatom, hogy az Egyesületben minden álmomat és minden tervemet sikerült valóra váltanom. Lett az Egyesületnek magazinja, hírlevele, weblapja, DVD-je, sok-sok betegfórumot rendeztem meg, és sikerült a Lupusz Világnapi rendezvényünket is megvalósítani. Amikor elvállaltam a Magyar Lupus Egyesület vezetését, nem gondoltam arra, hogy milyen sok feladat vár rám, de azt sem, hogy sok baráttal leszek gazdagabb. Most nemcsak rám, de az Egyesületre is megújulás vár. Arra az Egyesületre, amelyet Schopper Gabriella alapított 1993-ban, és arra az Egyesületre, amelynek működnie kell, mert a magyar lupusszal élő betegek csak erre számíthatnak. Itt évtizedek óta egy értékes kis közösség működik, nem szabad, hogy ez a csapat megszűnjön. Természetesen nem „hagyom magára” az Egyesületet, kisebb feladatokat elvállalok, mint önkéntes. Az idei tavaszi betegfórumot és a Lupusz Világnapi rendezvényünket még én szervezem meg, s mindenben segítségére leszek a Közgyűlésünkön megválasztott új ügyvezetőnek is. Én úgy gondolom, hogy hosszútávon és fenntarthatóan csak így tud hatékonyan továbbműködni Egyesületünk. Azt szeretném, ha a megválasztott ügyvezető munkáját legalább 10 fő önkéntes segítené. Önkéntesekre nagy szükség van, csak ez garantálja a minőségi közhasznú tevékenységet. Ezen a héten minden tervezett feladatomat elvégeztem: jóval a határidők előtt benyújtottam a pályázati elszámolásokat, elvégeztem a januári és februári hónapok számviteli feladatait, átadtam könyvelésünket könyvelőknek, tegnap befizettem bankszámlánkra a házipénztárunkban tartott csekély összeget, valamint átnéztem és ellenőriztem tagnyilvántartásunkat is. Jelenleg nincs az Egyesületnek határidő előtti és határidő utáni kifizetetlen számlája, nincs adótartozásunk, összes pénzünk a bankszámlánkon van. Mint jeleztem már, úgy szeretném átadni az Egyesületet, hogy már holnaptól zökkenőmentesen tudjon működni az új ügyvezető irányításával. Megrendeztem az idei első félévi rendezvényeket, sőt beadtam a héten kettő pályázatot a Nemzeti Együttműködési Alap által kiírt működési és szakmai pályázatokra. A pályázatok pozitív elbírálása esetén a megvalósítás folyamata már az új Ügyvezető feladata lesz. Januárban beadtam továbbá támogatási kérelmet kettő gyógyszercéghez: a GSK-hoz és a Lilly Hungária Kft-bez is. Bízom benne, hogy támogatják Egyesületünket, támogatás esetén az összeg felhasználása már az új Ügyvezető feladata lesz itt is. Köszönöm Mindazoknak a támogatást, akik az utóbbi nyolc év alatt kiálltak mellettem és segítettek munkámat! Köszönöm a sok barátságot és a kedves szavakat! Szerencsésnek érzem magam, hogy az elmúlt 8 évben én vezethettem a Magyar Lupus Egyesületet, és dolgozhattam a magyar autoimmun betegekért. Én szeretnék továbbra is barátja lenni a jelenlévőknek, elköszönni senkitől sem fogok, mert biztosan találkozunk még Egyesületi rendezvényeken. Köszönöm.”

**Purgel Zoltán** Elnök tájékoztatja a jelenlevőket, hogy az Egyesület új alapszabálya szerint az Ügyvezető tisztségviselőt titkos szavazással kell megválasztani, kivéve, ha egy tisztségre a Közgyűlés csak egy jelöltet állít. Ez esetben nyílt szavazással is megválaszthatók a tisztségviselők.

**Purgel Zoltán** elmondja, hogy előzetesen **Mezei István** jelezte, hogy jelölteti magát az Egyesület Ügyvezető tisztségére, majd megkérdezi, hogy szeretné-e még valaki jelöltetni magát.

Javaslat nem hangzott el.

**Purgel Zoltán** levezető Elnök megállapítja, hogy további javaslat az Egyesület Ügyvezető személyére nem hangzott el. Az indítványt szavazásra bocsátja, és megállapítja, hogy a Közgyűlés **16 igen** szavazattal, ellenszavazat és tartózkodás nélkül az Ügyvezető tisztségre **Mezei Istvánt** választja meg 5 éves időtartamra.

\*\*\*

### **3/2015. (II.28.) sz. H A T Á R O Z A T**

*A Közgyűlés az Egyesület Ügyvezetőjévé 5 éves időtartamra*

**Mezei István**

*Cím: 1151 Budapest, Fő út 61. TT/25.*

*tagot választotta meg, aki elfogadó nyilatkozatát csatolja a jegyzőkönyv mellékleteként. (3. számú melléklet.)*

\*\*\*

## **4. Tiszteletbeli tagságok**

**Purgel Zoltán**, a Közgyűlés levezető Elnöke tájékoztatja a jelenlévőket, hogy a Magyar Lupus Egyesület tiszteletbeli tagságot szeretne odaítélni mindazon személyeknek, akik kiemelkedő munkájukkal segítik a magyar autoimmun betegeket és a Magyar Lupus Egyesület munkáját.

**Purgel Zoltán** elmondja, hogy a tiszteletbeli tagság az Egyesület Közgyűlésének felkérésre vonatkozó határozatával és a Tiszteletbeli Tag elfogadó nyilatkozatával keletkezik és határozatlan ideig tart. A Tiszteletbeli Tagnak szavazati joga nincs, tisztséget nem tölthet be, de a Közgyűléseken tanácskozási, javaslattevési joggal részt vehet és látogathatja az Egyesület rendezvényeit.

**Purgel Zoltán** javaslatot tesz a Magyar Lupus Egyesület tiszteletbeli tagságára jelölt személyekre.

- **Dr. Hodinka László** Főorvos Úr  
Országos Reumatológiai és Fizioterápiás Intézet, Budapest
- **Dr. Kárpáti Sarolta** Igazgatónő  
SOTE Bőrklinika, Budapest
- **Dr. Kovács László** Docens Úr  
SZTE Reumatológiai Klinika, Szeged

- **Dr. Öry Zsolt** Főorvos Úr  
Vaszary Kolos Kórház, Esztergom
- **Dr. Sonkodi Sándor** Professzor Úr  
SZTE I. sz. Belklinika, Szeged
- **Dr. Szekanecz Zoltán** Professzor Úr  
DEOEC Reumatológiai Tanszék, Debrecen
- **Dr. Vértes László** Főorvos Úr  
BUDAPEST
- **Dr. Zeher Margit** Igazgatónő, Professzornő  
DEOEC III. sz. Belklinika, Debrecen

**Purgel Zoltán** levezető Elnök megkérdezi a Közgyűlésen jelenlévőket, hogy van-e további javaslat olyan személyre, akit tiszteletbeli tagságra jelölhetnénk. További javaslat nem érkezett, ezért **Purgel Zoltán** arra kéri a jelenlévő tagokat, hogy nyílt szavazással, kézfeltartással, egyenként szavazzanak a javasolt személyek tiszteletbeli tagságáról.

A Közgyűlés **16 igen** szavazattal, ellenszavazat és tartózkodás nélkül – a magyar autoimmun betegek gyógyításában végzett munkájának elismeréséért és a Magyar Lupus Egyesület szakmai támogatásáért – tiszteletbeli tagságra jelöli **Dr. Hodinka László** Főorvos Urat. A Közgyűlés a szavazás alapján meghozta a következő határozatot.

\* \* \*

#### **4/2015. (II.28.) sz. H A T Á R O Z A T**

*A Közgyűlés a Magyar Lupus Egyesület tiszteletbeli tagjává jelöli Dr. Hodinka László Főorvos Urat. A tiszteletbeli tagsági viszony akkor jön létre, ha a tiszteletbeli tagságra jelölt elfogadja a jelölést és az Egyesület részére visszaküldi az erről szóló dokumentumot.*

\* \* \*

A Közgyűlés **16 igen** szavazattal, ellenszavazat és tartózkodás nélkül – a magyar autoimmun betegek gyógyításában végzett munkájának elismeréséért és a Magyar Lupus Egyesület szakmai támogatásáért – tiszteletbeli tagságra jelöli **Dr. Kárpáti Sarolta** Igazgatónőt. A Közgyűlés a szavazás alapján meghozta a következő határozatot.

\*\*\*

### 5/2015. (II.28.) sz. H A T Á R O Z A T

*A Közgyűlés a Magyar Lupus Egyesület tiszteletbeli tagjává jelöli Dr. Kárpáti Sarolta Igazgatónőt. A tiszteletbeli tagsági viszony akkor jön létre, ha a tiszteletbeli tagságra jelölt elfogadja a jelölést és az Egyesület részére visszaküldi az erről szóló dokumentumot.*

\*\*\*

A Közgyűlés **16 igen** szavazattal, ellenszavazat és tartózkodás nélkül – a magyar autoimmun betegek gyógyításában végzett munkájának elismeréséért és a Magyar Lupus Egyesület szakmai támogatásáért – tiszteletbeli tagságra jelöli **Dr. Kovács László** Docens Urat. A Közgyűlés a szavazás alapján meghozta a következő határozatot.

\*\*\*

### 6/2015. (II.28.) sz. H A T Á R O Z A T

*A Közgyűlés a Magyar Lupus Egyesület tiszteletbeli tagjává jelöli Dr. Kovács László Docens Urat. A tiszteletbeli tagsági viszony akkor jön létre, ha a tiszteletbeli tagságra jelölt elfogadja a jelölést és az Egyesület részére visszaküldi az erről szóló dokumentumot.*

\*\*\*

A Közgyűlés **16 igen** szavazattal, ellenszavazat és tartózkodás nélkül – a magyar autoimmun betegek gyógyításában végzett munkájának elismeréséért és a Magyar Lupus Egyesület szakmai támogatásáért – tiszteletbeli tagságra jelöli **Dr. Óry Zsolt** Főorvos Urat. A Közgyűlés a szavazás alapján meghozta a következő határozatot.

\*\*\*

### 7/2015. (II.28.) sz. H A T Á R O Z A T

*A Közgyűlés a Magyar Lupus Egyesület tiszteletbeli tagjává jelöli Dr. Óry Zsolt Főorvos Urat. A tiszteletbeli tagsági viszony akkor jön létre, ha a tiszteletbeli tagságra jelölt elfogadja a jelölést és az Egyesület részére visszaküldi az erről szóló dokumentumot.*

\*\*\*

A Közgyűlés **16 igen** szavazattal, ellenszavazat és tartózkodás nélkül – a magyar autoimmun betegek gyógyításában végzett munkájának elismeréséért és a Magyar Lupus Egyesület szakmai támogatásáért – tiszteletbeli tagságra jelöli **Dr. Sonkodi**

---



Sándor Professor Urat. A Közgyűlés a szavazás alapján meghozta a következő határozatot.

\* \* \*

#### **8/2015. (II.28.) sz. H A T Á R O Z A T**

*A Közgyűlés a Magyar Lupus Egyesület tiszteletbeli tagjává jelöli Dr. Sonkodi Sándor Professor Urat. A tiszteletbeli tagsági viszony akkor jön létre, ha a tiszteletbeli tagságra jelölt elfogadja a jelölést és az Egyesület részére visszaküldi az erről szóló dokumentumot.*

\* \* \*

A Közgyűlés **16 igen** szavazattal, ellenszavazat és tartózkodás nélkül – a magyar autoimmun betegek gyógyításában végzett munkájának elismeréséért és a Magyar Lupus Egyesület szakmai támogatásáért – tiszteletbeli tagságra jelöli **Dr. Szekanecz Zoltán** Professor Urat. A Közgyűlés a szavazás alapján meghozta a következő határozatot.

\* \* \*

#### **9/2015. (II.28.) sz. H A T Á R O Z A T**

*A Közgyűlés a Magyar Lupus Egyesület tiszteletbeli tagjává jelöli Dr. Szekanecz Zoltán Professor Urat. A tiszteletbeli tagsági viszony akkor jön létre, ha a tiszteletbeli tagságra jelölt elfogadja a jelölést és az Egyesület részére visszaküldi az erről szóló dokumentumot.*

\* \* \*

A Közgyűlés **16 igen** szavazattal, ellenszavazat és tartózkodás nélkül – a magyar autoimmun betegek gyógyításában végzett munkájának elismeréséért és a Magyar Lupus Egyesület szakmai támogatásáért – tiszteletbeli tagságra jelöli **Dr. Vértes László** Főorvos Urat. A Közgyűlés a szavazás alapján meghozta a következő határozatot.

\* \* \*

#### **10/2015. (II.28.) sz. H A T Á R O Z A T**

*A Közgyűlés a Magyar Lupus Egyesület tiszteletbeli tagjává jelöli Dr. Vértes László Főorvos Urat. A tiszteletbeli tagsági viszony akkor jön létre, ha a tiszteletbeli tagságra jelölt elfogadja a jelölést és az Egyesület részére visszaküldi az erről szóló dokumentumot.*

\* \* \*

A Közgyűlés **16 igen** szavazattal, ellenszavazat és tartózkodás nélkül – a magyar autoimmun betegek gyógyításában végzett munkájának elismeréséért és a Magyar Lupus Egyesület szakmai támogatásáért – tiszteletbeli tagságra jelöli **Dr. Zeher Margit** Professzornőt. A Közgyűlés a szavazás alapján meghozta a következő határozatot.

\*\*\*

### **11/2015. (II.28.) sz. H A T Á R O Z A T**

*A Közgyűlés a Magyar Lupus Egyesület tiszteletbeli tagjává jelöli Dr. Zeher Margit Professzornőt. A tiszteletbeli tagsági viszony akkor jön létre, ha a tiszteletbeli tagságra jelölt elfogadja a jelölést és az Egyesület részére visszaküldi az erről szóló dokumentumot.*

\*\*\*

## **5. Az önkéntesség kiterjesztése Egyesületünkben.**

**Purgel Zoltán, a Közgyűlés levezető Elnöke:**

*„A Magyar Lupus Egyesület önkénteseket keres céljai eléréséhez, az autoimmun betegeket segítő közhasznú szolgáltatásainak még magasabb szintre emeléséhez. Olyan 18 év feletti munkatársakat keresünk, akik másokért (s nemcsak magáért és családjáért, hanem) a magyar autoimmun betegek közösségeért cselekedni képesek, s akik hisznek az önként mások javára ellenszolgáltatás nélkül végzett munka fontosságában. Az önkéntes munkáért civil szervezatiünk nem tud ellenszolgáltatást (fizetést) nyújtani. Az Egyesületünkhöz csatlakozó önkéntesekkel szerződést kötünk, s az elvégzett munkáról igazolást állítunk ki. A következő feladatok elvégzéséhez keresünk munkatársakat. 1. Általános levelezés (3 fő). Elfoglaltság: hetente kb. 4 óra. Feladat: a Magyar Lupus Egyesület elektronikus levelezőrendszerébe belépve válaszolni a beérkező e-mailekre, elsősorban a betegtársaktól érkező kérdésekre. A Magyar Lupus Egyesület facebook oldalára belépve válaszolni a bejövő kérdésekre, kommentekre. A Magyar Lupus Egyesület weboldalán válaszolni a beérkező kérdésekre, „kérdés” témájú hozzászólásokra. Az erre a feladatra jelentkező önkénteseink hozzáférést kapnak levelezőrendszerünkhöz. Privát gmail-es e-mail címre van szükség. 2. Tagnyilvántartás vezetése (2 fő). Elfoglaltság: hetente kb. 4 óra. Feladat: a Magyar Lupus Egyesület elektronikus tagnyilvántartó rendszerébe belépve kezelni a nyilvántartott adatokat, a tagdíjfizetéseket, TAG KAPU hozzáféréseket. Az elektronikus tagnyilvántartó rendszerrel párhuzamosan Excel dokumentumban vezetni a tagnyilvántartást. Az erre a feladatra jelentkező önkénteseink hozzáférést kapnak levelezőrendszerünkhöz, amelyhez egy privát gmail-es e-mail címre van szükség. 3. Magyar-angol fordítás (3 fő) Elfoglaltság: hetente kb. 4 óra. Weboldalainkat szeretnénk minél több angol nyelvű tartalommal ellátni, s ehhez keresünk olyan munkatársakat, akik tapasztalt angol nyelvtudással rendelkeznek. A munka elvégzéséhez saját számítógép szükséges, a kapcsolattartás civil szervezetünkkel e-mailen történik. Angol nyelvű írások fordítása is feladat lenne. 4. Nemzetközi levelezés, kapcsolattartás (2 fő). Elfoglaltság: hetente kb. 4 óra. Szeretnénk európai nemzetközi*

kapcsolatainkat tovább erősíteni, s új tengerentúli kapcsolatokat kialakítani más lupus szervezetekkel. Ehhez keresünk olyan munkatársakat, akik az angol nyelvű levelezés és kapcsolatépítés mellett külföldi konferenciákon és értekezleteken is részt vennének. Elsősorban olyan lupusz betegséggel élő önkéntesek jelentkezését várjuk, akik nem csak önállóan, hanem team-ben is dolgozni tudnak. Az erre a feladatra jelentkező önkénteseink hozzáférést kapnak levelezőrendszerünkhöz, amelyhez egy privát gmail-es e-mail címre van szükség. 5. Adatbázis gyűjtés (2 fő). Elfoglaltság: hetente kb. 2 óra. Otthon, saját számítógépen, Excel programban végezhető munkára keresünk önkénteseket, az internet segítségével végezhető adatbázis gyűjtési feladatokra. Ezzel a feladattal civil szervezetünk még több orvos- és támogató partnert szeretne megcélözni. Szeretnénk, ha ingyenes kiadványaink partner orvosainkon keresztül még több autoimmun beteghez eljutnának, s szeretnénk leendő támogatókat is felkutatni. 6. Forrásmenedzsment (2 fő). Elfoglaltság: hetente kb. 3 óra. Szeretnénk az Egyesületünk által alapított Dr. Kaposi Mór Alapból rázörülő autoimmun betegek gyógyszerköltségeihez hozzájárulni. Ahhoz, hogy az Alap el tudjon indulni, magyarországi és külföldi támogatókra van szükségünk. Olyan munkatársat keresünk, aki levélben megkeres lehetséges támogató magánszemélyeket és vállalkozásokat, esetleges személyes találkozókra részt tud venni. (A felmerülő költségeket megtéríti Egyesületünk.) Várjuk tapasztalt és lelkes önkéntesek jelentkezését erre a feladatra! 7. Pályázati ügyintéző (2 fő). Elfoglaltság: hetente kb. 2 óra. A Nemzeti Együttműködési Alap (NEA) pályázatainak és egyéb hazai- és Európai Unió pályázatokon való részvétel, pályázatok írása, szerződés-kötési folyamat és a pénzügyi- és szakmai beszámolók elkészítése. További feladat pályázati lehetőségek felkutatása. Olyan önkéntes munkatársat keresünk, aki jártas ezen a téren, s önállóan tudja végezni feladatát. 8. „Egy százalék” menedzser (2 fő). Elfoglaltság: hetente kb. 4 óra. A Magyar Lupus Egyesület egy százalékos kampányának koordinálása, ingyenes hirdetési felületek és egyéb megjelenési lehetőségek felkutatása. Cél, hogy növekedjen az Egyesületünk számára felajánlott egy százalékok száma úgy, hogy nem tudunk fizetett csatornákon megjelenni. 9. Területi képviselő (10 fő). elfoglaltság: hetente kb. 2 óra. Olyan területi képviselő munkatársakat keresünk, akik lupusz betegséggel élnek, s Egyesületünk tagjai. Feladatuk a hozzájuk forduló lupusz betegek segítése (orvos ajánlás, Egyesületi információk, saját tapasztalatok, stb.). Bevétel orientált tevékenység a képviselőkhez forduló betegek körében nem végezhető! Szeretnénk, ha Magyarország minél több régiójában lennének képviselő munkatársak. A munka elvégzéséhez saját számítógép szükséges, a kapcsolattartás civil szervezetünkkel e-mailen történik. Területi képviselő munkatársunknak lupusz.hu végződésű e-mail címet biztosítunk, s ezt és saját mobiltelefonját nyilvánosságra hozzuk weboldalunkon és nyomtatott kiadványainkon. 10. Képviselő (1 fő). Elfoglaltság: havonta egyszer kb. 6 óra. Olyan munkatársat keresünk erre a feladatra, akik részt vennének azokon a rendezvényeken, amelyekre a Magyar Lupus Egyesületet meghívják. Ilyen rendezvény például más civil szervezetek betegfórumai, állami intézmények tájékoztató programjai, konferenciák, az Egyesület képviselete egyéb rendezvényeken. 11. Videó felvétel készítés (1 fő). Elfoglaltság: évente kb. 50 óra. A betegfórumainkon való orvosi előadások rögzítése videokamerával, majd a videóanyag vágása, feliratozása, prezentáció elhelyezése a felvételen, a kész videó kovertálása webre optimalizálva. Évente 3 alkalommal van rendezvényünk, önkéntesünknek ezeken a napokon kellene eljönni, rögzíteni saját kamerájával a programokat, majd otthonában a videó utómunkálatokat elvégezni. 12. Weboldal menedzser (2 fő). Elfoglaltság: hetente kb. 4 óra. Az Egyesület CMS weboldalainak karbantartása, új hírek

elhelyezése, új webes szolgáltatások megtervezése és kivitelezése. Az Egyesület YouTube csatornájának és Facebook oldalának felügyelete, új tartalmak publikálása. 13. „Minden más”. Elsősorban tagjaink javaslatait várjuk olyan új szolgáltatások megvalósításához, amely még nem elérhető magyar autoimmun betegek számára. Ha úgy látja, hogy meg tud egy önálló – az autoimmun betegeket segítő – projektet valósítani Egyesületünk keretein belül, írja meg ötletét, s jelentkezzen elérhetőségeinken!”

A jelenlévők a napirendi pont részletes ismertetése után úgy döntenek, hogy az egyes önkéntes feladatokat a Közgyűlés után, rövid szünetet tartva beszéljük meg.

**Purgel Zoltán** Elnök megköszöni a Közgyűlés résztvevőinek munkáját, és Közgyűlést berekeszti. Megkéri a jelenlévőket, hogy a helyszínen, projektoron kivetített jegyzőkönyvet alaposan nézzék át, a benne lévő adatokat ellenőrizzék.


A jegyzőkönyv készült a Közgyűlés helyszínén 5 példányban.

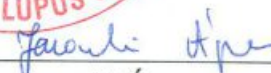
#### A jegyzőkönyv mellékletei:

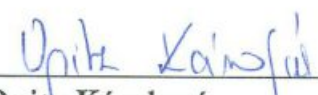
1. Közhasznúsági melléklet 2014.
2. A Magyar Lupus Egyesület egységes szerkezetbe foglalt új alapszabálya.
3. Mezei István Ügyvezető elfogadó nyilatkozata.
4. Jelenléti ív.
5. A Közgyűlés meghívója.


Budapest, 2015. február 28.



  
Purgel Zoltán  
a Közgyűlés levezető Elnöke  
6635 Szegvár, Kórógy u. 69.

  
Janovszki Ágnes  
jegyzőkönyvvezető  
1033 Budapest, Harrer P. u. 12. 6/32.

  
Opitz Károlyné  
Jegyzőkönyv hitelesítő  
1046 Budapest, Szent L. tér 13. II/3.

  
Zaránd Attiláné  
Jegyzőkönyv hitelesítő  
1114 Budapest, Bocskai út 25. T. 1.

1. számú melléklet

Közhasznúsági melléklet 2014.  
(Következő oldal.)



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet  
egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete

PK-142

Törvényszék:

01 Fővárosi Törvényszék

Tárgyév:

2 0 1 4

Beküldő adatai

	Előtag	Családi név	Első utónév	További utónevek
Viselt név:		Kószóné Bihari	Etelka	
Születési név:		Bihari	Etelka	
Anyja neve:		Gila	Etelka	
Születési ország neve:	Magyarország			
Születési település neve:	Szegvár			
Születési ideje:	1 9 5 5 - 1 0 - 2 2			

Szervezet neve:

Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület

Szervezet székhelye:

Irányítószám:

6 6 3 5

Település:

Szegvár

Közterület neve:

Kórógy

Közterület jellege:

utca

Házszám:

69

Lépcsőház:

Emelet:

Ajtó:

Bejegyző határozat száma:

7 PK 6 0 4 5 4 / 1 9 9 6 / 1 2

Nyilvántartási szám:

0 1 - 0 1 - 7 1 0 6

Szervezet adószáma:

1 8 1 5 7 8 6 0 - 1 - 0 6

Képviselő neve:

Purgel Zoltán

Képviselő aláírása:

Keltezés:

Szegvár

2 0 1 5 - 0 2 - 2 6





**A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet  
egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete**

PK-142

Szervezet neve:

Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület

<b>Az egyszerűsített éves beszámoló mérlege</b>			
	Előző év	Előző év helyesbítése	Tárgyév
<b>ESZKÖZÖK (AKTÍVÁK)</b>			
A. Befektetett eszközök	1 148		741
I. Immateriális javak			
II. Tárgyi eszközök	1 148		741
III. Befektetett pénzügyi eszközök			
B. Forgóeszközök	244		133
I. Készletek			
II. Követelések			
III. Értékpapírok			
IV. Pénzeszközök	244		133
C. Aktív időbeli elhatárolások			
<b>ESZKÖZÖK ÖSSZESEN</b>	<b>1 392</b>		<b>874</b>
<b>FORRÁSOK (PASSZÍVÁK)</b>			
D. Saját tőke	435		751
I. Induló tőke/jegyzett tőke			
II. Tőkeváltozás/eredmény	-197		435
III. Lekötött tartalék			
IV. Értékelési tartalék			
V. Tárgyévi eredmény alaptevékenységből	632		316
VI. Tárgyévi eredmény vállalkozási tevékenységből			
E. Céltartalékok			
F. Kötelezettségek	813		5
I. Hátrasorolt kötelezettségek			
II. Hosszú lejáratú kötelezettségek			
III. Rövid lejáratú kötelezettségek	813		5
G. Passzív időbeli elhatárolások	144		118
<b>FORRÁSOK ÖSSZESEN</b>	<b>1 392</b>		<b>874</b>



**A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet  
egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete**

PK-142

Szervezet neve:

Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület

**Az egyszerűsített éves beszámoló eredmény-kimutatása**

(Adatok ezer forintban.)

	Alaptevékenység			Vállalkozási tevékenység			Összesen		
	előző év	előző év helyesbítése	tárgyév	előző év	előző év helyesbítése	tárgyév	előző év	előző év helyesbítése	tárgyév
1. Értékesítés nettó árbevétele									
2. Aktivált saját teljesítmények értéke									
3. Egyéb bevételek	4 023		9 861				4 023		9 861
- tagdíj, alapítótól kapott befizetés	373		319				373		319
- támogatások	3 486		8 187				3 486		8 187
- adományok	147		1 351				147		1 351
4. Pénzügyi műveletek bevételei	1		0				1		0
5. Rendkívüli bevételek									
ebből:									
- alapítótól kapott befizetés									
- támogatások									
A. Összes bevétel (1+2+3+4+5)	4 024		9 861				4 024		9 861
ebből: közhasznú tevékenység bevételei	4 024		9 861				4 024		9 861
6. Anyagjellegű ráfordítások	154		281				154		281
7. Személyi jellegű ráfordítások	82		328				82		328
ebből: vezető tisztségviselők juttatásai	0		0				0		0
8. Értékcsökkenési leírás	283		407				283		407
9. Egyéb ráfordítások	2 768		8 339				2 768		8 339
10. Pénzügyi műveletek ráfordításai	105		190				105		190





**A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet  
egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete**

PK-142

Szervezet neve:

Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület

**Az egyszerűsített éves beszámoló eredmény-kimutatása 2.**

(Adatok ezer forintban.)

	Alaptevékenység			Vállalkozási tevékenység			Összesen		
	előző év	előző év helyesbítése	tárgyév	előző év	előző év helyesbítése	tárgyév	előző év	előző év helyesbítése	tárgyév
11. Rendkívüli ráfordítások									
B. Összes ráfordítás (6+7+8+9+10+11)	3 392		9 545				3 392		9 545
ebből: közhasznú tevékenység ráfordításai	3 392		9 545				3 392		9 545
C. Adózás előtti eredmény (A-B)	632		316				632		316
12. Adófizetési kötelezettség	0		0				0		0
D. Adózott eredmény (C-12)	632		316				632		316
13. Jávahagyott osztalék	0		0				0		0
E. Tárgyévi eredmény (D-13)	632		316				632		316
<b>Tájékoztató adatok</b>									
A. Központi költségvetési támogatás	2 570		7 510				2 570		7 510
B. Helyi önkormányzati költségvetési támogatás									
C. Az Európai Unió strukturális alapjaiból, illetve a Kohéziós Alapból nyújtott támogatás									
D. Normatív támogatás									
E. A személyi jövedelamadó meghatározott részének adózó rendelkezése szerinti felhasználásáról szóló 1996. évi CXXVI.törvény alapján kiutalt összeg	816		677				816		677
F. Közszolgáltatási bevétel									

Az adatok könyvvizsgálattal alá vannak támasztva.

**Könyvvizsgálói záradék**

Igen

Nem



**A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet  
egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete**

PK-142

**1. Szervezet azonosító adatai**

**1.1 Név**

Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület

**1.2 Székhely**

Irányítószám:

Település:

Közterület neve:

Közterület jellege:

Hátszám:

Lépcsőház:

Emelet:

Ajtó:

1.3 Bejegyző határozat száma: .PK.  /  /

1.4 Nyilvántartási szám: --

1.4 Szervezet adószáma: --

1.6 Képviselő neve:

**2. Tárgyévben végzett alapcél szerinti és közhasznú tevékenységek bemutatása**

- Lepke kiadványunk megjelenése (2014/1.) - 2014. március 5.
- 9. DVD kiadványunk megjelenése - 2014. március 5.
- Tavaszi Betegfórum Budapesten, az OEP székházának előadótermében - 2014. március 29.
- Lupusz Világnapi rendezvény Szegeden a Somogyi Könyvtárban - 2014. május 10.
- Betegtájékoztató óriásplakátunk megjelenése
- Lepke kiadványunk megjelenése (2014/2.) - 2014. szeptember 5.
- Őszi Betegfórum Budapesten, az OEP székházának előadótermében - 2014. november 8.
- Pillangó magazin 2014/1. lapszámának megjelenése - 2014. december 15.
- Folyamatosan működő szolgáltatásaink: telefonos lelkisegély szolgálat, Az orvos válaszol szolgáltatás, weblap Társalgó, stb...

**3. Közhasznú tevékenységek bemutatása (tevékenységenként)**

3.1 Közhasznú tevékenység megnevezése:

3.2 Közhasznú tevékenységhez kapcsolódó közfeladat, jogszabályhely:

3.3 Közhasznú tevékenység célcsoportja:

3.4 Közhasznú tevékenységből részesülők létszáma:

3.5 Közhasznú tevékenység főbb eredményei:

**A Magyar Lupus Egyesület a magyarországi betegszervezetek között tevékenységét tekintve az élvonalban jár. A sok-sok megvalósított program, amelyeket az előzőekben és más témaköröknél is felsoroltunk, jól tükrözik ezeket az eredményeket.**



## A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete

PK-142

### 1. Szervezet azonosító adatai

#### 1.1 Név

Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület

#### 1.2 Székhely

Irányítószám: 6635

Település: Szegvár

Közterület neve: Kórógy

Közterület jellege: utca

Hátszám: 69

Lépcsőház:

Emelet:

Ajtó:

1.3 Bejegyző határozat száma: 7 . PK . 60454 / 1996 / 12

1.4 Nyilvántartási szám: 01-01-7106

1.4 Szervezet adószáma: 18157860-1-06

1.6 Képviselő neve: Purgel Zoltán

### 2. Tárgyévben végzett alapcél szerinti és közhasznú tevékenységek bemutatása

Dr. Kaposi Mór Alap keretében a rászoruló autoimmun betegségben szenvedők gyógyszerköltségeihez szeretnénk volna hozzájárulni. A Dr. Kaposi Mór Alapból azokat a betegeket kívánjuk támogatni, akik anyagi körülményeik miatt már az autoimmun betegségével összefüggő, rendszeresen szedett gyógyszereit sem tudják finanszírozni. A Dr. Kaposi Mór Alap a Magyar Lupus Egyesület 2012. március 31-i közgyűlésén lett megalapítva.

TERJEDELMI OKOK MIATT A TELJES SZAKMAI ÖSSZEFOGLALÓNK A [www.lupusz.hu/iny/osszefoglalo2013.pdf](http://www.lupusz.hu/iny/osszefoglalo2013.pdf) CÍMEN TEKINTHETŐ MEG.

### 3. Közhasznú tevékenységek bemutatása (tevékenységenként)

3.1 Közhasznú tevékenység megnevezése: Szociális tevékenység, családsegítés, időskorúak g

3.2 Közhasznú tevékenységhez kapcsolódó közfeladat, jogszabályhely: 1997. évi CLVI. tv. C/2. pont

Szociális tevékenység, családsegítés, időskorúak gondozása

3.3 Közhasznú tevékenység célcsoportja: Egészségkárosodott autoimmun betegek

3.4 Közhasznú tevékenységből részesülők létszáma: 12000

3.5 Közhasznú tevékenység főbb eredményei:

A Magyar Lupus Egyesület a magyarországi betegszervezetek között tevékenységét tekintve az élvonalban jár. A sok-sok megvalósított program jól tükrözi ezeket az eredményeket.



**A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet  
egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete**

PK-142

**1. Szervezet azonosító adatai**

**1.1 Név**

Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület

**1.2 Székhely**

Irányítószám:

Település:

Közterület neve:

Közterület jellege:

Házzszám:

Lépcsőház:

Emelet:

Ajtó:

1.3 Bejegyző határozat száma:  . PK .  /  /

1.4 Nyilvántartási szám:  -  -

1.4 Szervezet adószáma:  -  -

1.6 Képviselő neve:

**2. Tárgyévben végzett alapcél szerinti és közhasznú tevékenységek bemutatása**

2014-ben kettő alkalommal szerveztünk betegfórumot Budapesten az OEP székház előadótermében. Betegfórumaink mindenki számára ingyenesek. Tavaszi betegfórumunk 2014. március 29-én volt. Első előadónk Dr. Géher Pál Professor Úr volt, a Budai Irgalmasrendi Kórház orvosa. Professor Úr a Balneoterápia Ízületi Betegségekből címmel tartott előadást. Második előadónk Dr. Nagy György Docens úr volt, s egy számunkra fontos témáról tartott előadást, az SLE betegek számára is elérhető vagy hamarosan elérhető célzott terápiás – vagy más néven – biológiai terápiás lehetőségekről.

**3. Közhasznú tevékenységek bemutatása (tevékenységként)**

3.1 Közhasznú tevékenység megnevezése:

3.2 Közhasznú tevékenységhez kapcsolódó közfeladat, jogszabályhely:

3.3 Közhasznú tevékenység célcsoportja:

3.4 Közhasznú tevékenységből részesülők létszáma:

3.5 Közhasznú tevékenység főbb eredményei:



**A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet  
egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete**

PK-142

**1. Szervezet azonosító adatai**

**1.1 Név**

Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület

**1.2 Székhely**

Irányítószám:

Település:

Közterület neve:

Közterület jellege:

Házzszám:

Lépcsőház:

Emelet:

Ajtó:

1.3 Bejegyző határozat száma: .PK./1996/12

1.4 Nyilvántartási szám: --

1.4 Szervezet adószáma: --

1.6 Képviselő neve:

**2. Tárgyévben végzett alapcél szerinti és közhasznú tevékenységek bemutatása**

Őszi betegfórumunk 2014. november 8-án volt. Első előadónk Dr. Domján Gyula Professor Úr volt a Semmelweis Egyetem, Általános Orvostudományi Kar, I. Belgyógyászati Klinikáról. Professor Úr Az antifoszfolipid szindróma címmel tartott értékes előadást részünkre. Második előadónk Dr. Gadó Klára főiskolai tanárnő volt a budapesti Szent Rókus Kórházból. Tanárnő Az antifoszfolipid szindróma és a terhesség címmel tartott kiváló előadást. Harmadik előadónk Dr. Óri Zsolt osztályvezető főorvos Úr volt Esztergomból, a Vaszary Kolos Kórházból. Főorvos Úr Az autoimmun betegség kezelése során fellépő szemészeti betegségek címmel tartott egy nagyon hasznos előadást.

**3. Közhasznú tevékenységek bemutatása (tevékenységként)**

3.1 Közhasznú tevékenység megnevezése:

3.2 Közhasznú tevékenységhez kapcsolódó közfeladat, jogszabályhely:

3.3 Közhasznú tevékenység célcsoportja:

3.4 Közhasznú tevékenységből részesülők létszáma:

3.5 Közhasznú tevékenység főbb eredményei:



## A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete

PK-142

### 1. Szervezet azonosító adatai

#### 1.1 Név

Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület

#### 1.2 Székhely

Irányítószám: 6635 Település: Szegvár

Közterület neve: Kórógy Közterület jellege: utca

Hátszám: 69 Lépcsőház: Emelet: Ajtó:

1.3 Bejegyző határozat száma: 7. PK. 60454 / 1996 / 12

1.4 Nyilvántartási szám: 01-01-7106

1.4 Szervezet adószáma: 18157860-1-06

1.6 Képviselő neve: Purgel Zoltán

### 2. Tárgyévben végzett alapcél szerinti és közhasznú tevékenységek bemutatása

2014. május 10-én rendeztük meg Szegeden a Lupusz Világnapi rendezvényünket. 2004 óta minden év május 10-e a lupusz világnapja. A nemzetközi összefogás célja, hogy tájékoztassuk az orvosokat, betegeket és a nyilvánosságot a lupusról, hogy növekedjen a lupusz kutatás finanszírozása világszerte, hogy úgy beszéljenek a lupusról, mint egy jelentős közegészségügyi problémáról. A lupusszal élő emberek jól tudják, hogy melyek azok a dolgok, amelyekkel szembe kell nézni nap mint nap. Lupusz Világnapi programunknak a Somogyi Könyvtár adott helyet. A városnézést követően az orvosi előadások kezdődtek. Első előadónk Dr. Kovács László intézetvezető egyetemi docens Úr volt a Szegedi Tudományegyetem, Szent-Györgyi Albert Klinikai Központ Reumatológiai Klinikájáról. Docens Úrtól egy átfogó előadást hallhattunk, a Lupusz – az ezerarcú betegség címmel. Docens Úr az előadást követően választott feltett kérdéseinkre. Második előadónk Prof. Dr. Sonkodi Sándor emeritus egyetemi tanár, a Magyar Tudományos Akadémia doktora volt, a Szegedi

### 3. Közhasznú tevékenységek bemutatása (tevékenységenként)

3.1 Közhasznú tevékenység megnevezése: Közösségfejlesztő, valamint egyéni és csoportos te

3.2 Közhasznú tevékenységhez kapcsolódó közfeladat, jogszabályhely: 1993. évi III. tv. 64.§ (4) bek. d. pont

Közösségfejlesztő, valamint egyéni és csoportos terápiás programok szervezése

3.3 Közhasznú tevékenység célcsoportja: Egészségkárosodott autoimmun betegek

3.4 Közhasznú tevékenységből részesülők létszáma: 12000

3.5 Közhasznú tevékenység főbb eredményei:

A Magyar Lupus Egyesület a magyarországi betegszervezetek között tevékenységét tekintve az élvonalban jár. A sok-sok megvalósított program jól tükrözi ezeket az eredményeket.



**A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet  
egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete**

PK-142

**1. Szervezet azonosító adatai**

**1.1 Név**

Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület

**1.2 Székhely**

Irányítószám:

Település:

Közterület neve:

Közterület jellege:

Házszám:

Lépcsőház:

Emelet:

Ajtó:

**1.3 Bejegyző határozat száma:** .PK./1996/12

**1.4 Nyilvántartási szám:** --

**1.4 Szervezet adószáma:** --

**1.6 Képviselő neve:**

**2. Tárgyévben végzett alapcél szerinti és közhasznú tevékenységek bemutatása**

Lepke újságunk 2014-ben kettő alkalommal jelent meg: március 5-én és október 5-én. Lapunkba az egyesületi hírek és programok mellett részletesen beszámoltunk egészségkárosodott emberek részére aktuális információkról, jogszabályváltozásokról, elérhető támogatásokról, stb. 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.

**3. Közhasznú tevékenységek bemutatása (tevékenységként)**

3.1 Közhasznú tevékenység megnevezése:

3.2 Közhasznú tevékenységhez kapcsolódó közfeladat, jogszabályhely:

3.3 Közhasznú tevékenység célcsoportja:

3.4 Közhasznú tevékenységből részesülők létszáma:

3.5 Közhasznú tevékenység főbb eredményei:



A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet  
egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete

PK-142

1. Szervezet azonosító adatai

1.1 Név

Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület

1.2 Székhely

Irányítószám: 6635

Település: Szegvár

Közterület neve: Kórógy

Közterület jellege: utca

Házsám: 69

Lépcsőház:

Emelet:

Ajtó:

1.3 Bejegyző határozat száma: 7.PK.60454/1996/12

1.4 Nyilvántartási szám: 01-01-7106

1.4 Szervezet adószáma: 18157860-1-06

1.6 Képviselő neve: Purgel Zoltán

2. Tárgyévben végzett alapcél szerinti és közhasznú tevékenységek bemutatása

Pillangó magazinunk 2014/1. lapszáma 2014. 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 taborát 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.

3. Közhasznú tevékenységek bemutatása (tevékenységenként)

3.1 Közhasznú tevékenység megnevezése: Egészségmegőrzés, gyógyító- és rehabilitációs tev.

3.2 Közhasznú tevékenységhez kapcsolódó közfeladat, jogszabályhely: 1997.évi CLVI. tv. 26. §. C/1 pont

Egészségmegőrzés, gyógyító és egészségügyi rehabilitáció elősegítése

3.3 Közhasznú tevékenység célcsoportja: Egészségkárosodott, autoimmun betegek

3.4 Közhasznú tevékenységből részesülők létszáma: 12000

3.5 Közhasznú tevékenység főbb eredményei:

A Magyar Lupus Egyesület a magyarországi betegszervezetek között tevékenységét tekintve az élvonalban jár. A sok-sok megvalósított program jól tükrözi ezeket az eredményeket.





**A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet  
egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete**

PK-142

**1. Szervezet azonosító adatai**

**1.1 Név**

Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület

**1.2 Székhely**

Irányítószám:

Település:

Közterület neve:

Közterület jellege:

Hátszám:

Lépcsőház:

Emelet:

Ajtó:

1.3 Bejegyző határozat száma: .PK./1996/12

1.4 Nyilvántartási szám: --

1.4 Szervezet adószáma: --

1.6 Képviselő neve:

**2. Tárgyévben végzett alapcél szerinti és közhasznú tevékenységek bemutatása**

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 kapták meg. A 9. DVD-n a 2013. évi betegfórumainkon elhangzott orvosi és egyéb előadások videóit tekinthetők meg, ez 2014. március 5-én jelent meg.

**3. Közhasznú tevékenységek bemutatása (tevékenységenként)**

3.1 Közhasznú tevékenység megnevezése:

3.2 Közhasznú tevékenységhez kapcsolódó közfeladat, jogszabályhely:

3.3 Közhasznú tevékenység célcsoportja:

3.4 Közhasznú tevékenységből részesülők létszáma:

3.5 Közhasznú tevékenység főbb eredményei:



# A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete

PK-142

## 1. Szervezet azonosító adatai

### 1.1 Név

Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület

### 1.2 Székhely

Irányítószám: 6635

Település: Szegvár

Közterület neve: Kórógy

Közterület jellege: utca

Hátszám: 69

Lépcsőház:

Emelet:

Ajtó:

1.3 Bejegyző határozat száma: 7.PK.60454/1996/12

1.4 Nyilvántartási szám: 01-01-7106

1.4 Szervezet adószáma: 18157860-1-06

1.6 Képviselő neve: Purgel Zoltán

## 2. Tárgyévben végzett alapcél szerinti és közhasznú tevékenységek bemutatása

Magyarország autoimmun centrumaiba, immunológiai szakrendelőibe elhelyeztük 100 cm x 70 cm-es óriásplakátjainkat a betegek tájékoztatása céljából. A plakáton a lupusz betegség tüneteit, jellemzőit ismertetjük látványos grafikai megoldással. A debreceni III. sz. Belgyógyászati Klinikán, a debreceni Immunológiai Szakrendelésen és Budapesten az ORFI-ban az Immunológiai Szakrendelésen már ki van helyezve az egy méter magas, bekeretezett poszter. Továbbra is folytatjuk a szerződéses folyamatot azokkal az intézményekkel is, ahol szeretnénk, ha ki lennének téve a beteg tájékoztató poszterek.

## 3. Közhasznú tevékenységek bemutatása (tevékenységenként)

3.1 Közhasznú tevékenység megnevezése: Egészségmegőrzés, gyógyító- és rehabilitációs tev.

3.2 Közhasznú tevékenységhez kapcsolódó közfeladat, jogszabályhely: 1997. évi CLVI. tv. 26. § C/1

Egészségmegőrzés, gyógyító és rehabilitációs tevékenység elősegítése, tájékoztatás

3.3 Közhasznú tevékenység célcsoportja: Egészségkárosodott, autoimmun betegek

3.4 Közhasznú tevékenységből részesülők létszáma: 12000

3.5 Közhasznú tevékenység főbb eredményei:

A Magyar Lupus Egyesület a magyarországi betegszervezetek között tevékenységét tekintve az élvonalban jár. A sok-sok megvalósított program jól tükrözi ezeket az eredményeket.



# A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete

PK-142

## 1. Szervezet azonosító adatai

### 1.1 Név

Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület

### 1.2 Székhely

Irányítószám:  Település: Községi neve:  Községi jellege: Házszám:  Lépcsőház:  Emelet:  Ajtó: 1.3 Bejegyző határozat száma: .PK./1996/121.4 Nyilvántartási szám: --1.4 Szervezet adószáma: --1.6 Képviselő neve: 

## 2. Tárgyévben végzett alapcél szerinti és közhasznú tevékenységek bemutatása

Folyamatosan működik ingyenes szolgáltatásunk: weblapunk Társalgó rovatában a betegek kérdéseket tehetnek fel, s hiteles választ kapnak immunológus orvostól. „Az Orvos válaszol...” szolgáltatást Dr. Kádár János belgyógyász-immunológus orvos, a Szent László Kórház főorvosa vezeti. A betegek bátran kérdezhetnek Főorvos Úrtól, a válaszok pár nap után érkeznek kiemelt grafikai stílusban – ezzel is jelezve a kérdésekre adott válaszok hitelességét. Társalgó rovatunkban továbbra is „beszélgethetnek” a betegek, s továbbra sem kell regisztráció a rovat használatához.

## 3. Közhasznú tevékenységek bemutatása (tevékenységenként)

3.1 Közhasznú tevékenység megnevezése: 3.2 Közhasznú tevékenységhez kapcsolódó közfeladat, jogszabályhely: 3.3 Közhasznú tevékenység célcsoportja: 3.4 Közhasznú tevékenységből részesülők létszáma: 

3.5 Közhasznú tevékenység főbb eredményei:

A Magyar Lupus Egyesület a magyarországi betegszervezetek között tevékenységét tekintve az élvonalban jár. A sok-sok megvalósított program jól tükrözi ezeket az eredményeket.



**A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet  
egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete**

PK-142

**1. Szervezet azonosító adatai**

**1.1 Név**

Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület

**1.2 Székhely**

Irányítószám: 6635

Település: Szegvár

Közterület neve: Kórógy

Közterület jellege: utca

Házszám: 69

Lépcsőház:

Emelet:

Ajtó:

1.3 Bejegyző határozat száma: 7 . PK . 60454 / 1996 / 12

1.4 Nyilvántartási szám: 01-01-7106

1.4 Szervezet adószáma: 18157860-1-06

1.6 Képviselő neve: Purgel Zoltán

**2. Tárgyévben végzett alapcél szerinti és közhasznú tevékenységek bemutatása**

Telefonos lelki segély szolgáltatásunk a (70)269-6300 telefonszámon hétfőnként 10.00-14.00-ig, péntekenként 14.00-18.00-ig érhető el. Ingyenes szolgáltatásunkkal azon betegtársaknak szeretnénk segíteni, akik a nehezebb napjaikban kedves, meleg és vidám szavakra vágyanak.

**3. Közhasznú tevékenységek bemutatása (tevékenységenként)**

3.1 Közhasznú tevékenység megnevezése: Egészségmegőrzés, gyógyító- és rehabilitációs tev.

3.2 Közhasznú tevékenységhez kapcsolódó közfeladat, jogszabályhely: 1997.évi CLVI. tv. 26.§. C/1

**Egészségmegőrzés, gyógyító és egészségügyi rehabilitációs tevékenységek**

3.3 Közhasznú tevékenység célcsoportja: Egészségkárosodott, autoimmun betegek

3.4 Közhasznú tevékenységből részesülők létszáma: 12000

3.5 Közhasznú tevékenység főbb eredményei:

A Magyar Lupus Egyesület a magyarországi betegszervezetek között tevékenységét tekintve az élvonalban jár. A sok-sok megvalósított program jól tükrözi ezeket az eredményeket.



**A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet  
egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete**

PK-142

**1. Szervezet azonosító adatai**

**1.1 Név**

Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület

**1.2 Székhely**

Irányítószám: **6635**

Település: **Szegvár**

Közterület neve: **Kórógy**

Közterület jellege: **utca**

Házzszám: **69**

Lépcsőház:

Emelet:

Ajtó:

**1.3 Bejegyző határozat száma: 7 . PK . 60454 / 1996 / 12**

**1.4 Nyilvántartási szám: 01 - 01 - 7106**

**1.4 Szervezet adószáma: 18157860 - 1 - 06**

**1.6 Képviselő neve: Purgel Zoltán**

**2. Tárgyévben végzett alapcél szerinti és közhasznú tevékenységek bemutatása**

Weboldalainkon (www.sle.hu, www.lupusz.hu, www.autoimmun.hu, www.lupusbetegseg.hu, www.lupuszbetegseg.hu, www.magyarlupusegyesulet.hu, www.hungarianlupusgroup.org) 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 6000 üzenetet kaptunk), ezen a fórumon tudják egymást segíteni az autoimmun betegek. Büszkék vagyunk arra, hogy weblapunkon tagjaink 54 filmet (előadást) több mint 30 órányi terjedelemben tekinthetnek meg on-line.

**3. Közhasznú tevékenységek bemutatása (tevékenységenként)**

**3.1 Közhasznú tevékenység megnevezése: Egészségmegőrzés, gyógyító- és rehabilitációs tev.**

**3.2 Közhasznú tevékenységhez kapcsolódó közfeladat, jogszabályhely: 1997. évi CLVI. tv. 26. §. C/1**

**Egészségmegőrzés, gyógyító és rehabilitációs tevékenység segítése**

**3.3 Közhasznú tevékenység célcsoportja: Egészségkárosodott, autoimmunk betegek**

**3.4 Közhasznú tevékenységből részesülők létszáma: 12000**

**3.5 Közhasznú tevékenység főbb eredményei:**

**A Magyar Lupus Egyesület a magyarországi betegszervezetek között tevékenységét tekintve az élvonalban jár. A sok-sok megvalósított program jól tükrözi ezeket az eredményeket.**



**A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet  
egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete**

PK-142

Szervezet neve:

Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület

**4. Közhasznú tevékenység érdekében felhasznált vagyon kimutatása**

(Adatok ezer forintban.)

4.1	Felhasznált vagyonelem megnevezése	Vagyonelem értéke	Felhasználás célja
4.2	Felhasznált vagyonelem megnevezése	Vagyonelem értéke	Felhasználás célja
4.3	Felhasznált vagyonelem megnevezése	Vagyonelem értéke	Felhasználás célja
	<b>Közhasznú tevékenység érdekében felhasznált vagyon kimutatása (összesen)</b>		
	<b>Közhasznú tevékenység érdekében felhasznált vagyon kimutatása (mindösszesen)</b>		

**5. Cél szerinti juttatások kimutatása**

5.1	Cél szerinti juttatás megnevezése	Előző év	Tárgyév
5.2	Cél szerinti juttatás megnevezése	Előző év	Tárgy év
5.3	Cél szerinti juttatás megnevezése	Előző év	Tárgy év
	<b>Cél szerinti juttatások kimutatása (összesen)</b>		
	<b>Cél szerinti juttatások kimutatása (mindösszesen)</b>		

**6. Vezető tisztségviselőknek nyújtott juttatás**

6.1	Tisztség	Előző év (1)	Tárgyév (2)
		0	0
6.2	Tisztség	Előző év (1)	Tárgy év (2)
		0	0
<b>A.</b>	<b>Vezető tisztségviselőknek nyújtott juttatás összesen:</b>	<b>0</b>	<b>0</b>



**A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet  
egyszerűsített beszámolója és közhasznósági melléklete**

PK-142

Szervezet neve:

Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület

**4. Közhasznú tevékenység érdekében felhasznált vagyon kimutatása**

(Adatok ezer forintban.)

4.1	Felhasznált vagyonelem megnevezése	Vagyonelem értéke	Felhasználás célja
4.2	Felhasznált vagyonelem megnevezése	Vagyonelem értéke	Felhasználás célja
4.3	Felhasznált vagyonelem megnevezése	Vagyonelem értéke	Felhasználás célja
	<b>Közhasznú tevékenység érdekében felhasznált vagyon kimutatása (összesen)</b>		
	<b>Közhasznú tevékenység érdekében felhasznált vagyon kimutatása (mindösszesen)</b>		

**5. Cél szerinti juttatások kimutatása**

5.1	Cél szerinti juttatás megnevezése	Előző év	Tárgyév
5.2	Cél szerinti juttatás megnevezése	Előző év	Tárgy év
5.3	Cél szerinti juttatás megnevezése	Előző év	Tárgy év
	<b>Cél szerinti juttatások kimutatása (összesen)</b>		
	<b>Cél szerinti juttatások kimutatása (mindösszesen)</b>		

**6. Vezető tisztségviselőknek nyújtott juttatás**

6.1	Tisztség	Előző év (1)	Tárgyév (2)
		0	0
6.2	Tisztség	Előző év (1)	Tárgy év (2)
		0	0
<b>A.</b>	<b>Vezető tisztségviselőknek nyújtott juttatás összesen:</b>	<b>0</b>	<b>0</b>



**A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet  
egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete**

PK-142

Szervezet neve:

Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület

**7. Közhasznú jogállás megállapításához szükséges mutatók**

(Adatok ezer forintban.)

Alapadatok	Előző év (1)		Tárgyév (2)	
<b>B. Éves összes bevétel</b>		<b>4 024</b>		<b>9 861</b>
ebből:				
<b>C. A személyi jövedelemadó meghatározott részének az adózó rendelkezése szerinti felhasználásáról szóló 1996. évi CXXVI. törvény alapján átutalt összeg</b>		<b>816</b>		<b>677</b>
<b>D. Közszolgáltatási bevétel</b>				
<b>E. Normatív támogatás</b>				
<b>F. Az Európai Unió strukturális alapjaiból, illetve a Kohéziós Alapból nyújtott támogatás</b>				
<b>G. Korrigált bevétel [B-(C+D+E+F)]</b>		<b>3 208</b>		<b>9 184</b>
<b>H. Összes ráfordítás (kiadás)</b>		<b>3 392</b>		<b>9 545</b>
<b>I. Ebből személyi jellegű ráfordítás</b>		<b>82</b>		<b>328</b>
<b>J. Közhasznú tevékenység ráfordításai</b>		<b>3 392</b>		<b>9 545</b>
<b>K. Adózott eredmény</b>		<b>632</b>		<b>316</b>
<b>L. A szervezet munkájában közreműködő közérdekű önkéntes tevékenységet végző személyek száma (a közérdekű önkéntes tevékenységről szóló 2005. évi LXXXVIII. törvénynek megfelelően)</b>		<b>80</b>		<b>85</b>
<i>Erőforrás ellátottság mutatói</i>	<i>Mutató teljesítése</i>			
	<i>Igen</i>		<i>Nem</i>	
<i>Ectv. 32. § (4) a) [(B1+B2)/2 &gt; 1.000.000, - Ft]</i>	<input checked="" type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	
<i>Ectv. 32. § (4) b) [K1+K2&gt;=0]</i>	<input checked="" type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	
<i>Ectv. 32. § (4) c) [(I1+I2-A1-A2)/(H1+H2)&gt;=0,25]</i>	<input type="checkbox"/>		<input checked="" type="checkbox"/>	
<i>Társadalmi támogatottság mutatói</i>	<i>Mutató teljesítése</i>			
<i>Ectv. 32. § (5) a) [(C1+C2)/(G1+G2) &gt;=0,02]</i>	<input checked="" type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	
<i>Ectv. 32. § (5) b) [(J1+J2)/(H1+H2)&gt;=0,5]</i>	<input checked="" type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	
<i>Ectv. 32. § (5) c) [(L1+L2)/2&gt;= 10 fő]</i>	<input checked="" type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	





**A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet  
egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete**

PK-142

Szervezet neve:

Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület

Támogatási program elnevezése:	NEA-UN-14-M0117
Támogató megnevezése:	Emberi Erőforrások Minisztériuma
Támogatás forrása:	központi költségvetés <input checked="" type="checkbox"/>
	önkormányzati költségvetés <input type="checkbox"/>
	nemzetközi forrás <input type="checkbox"/>
	más gazdálkodó <input type="checkbox"/>
Támogatás időtartama:	2014.03.04-2014.12.31.
Támogatási összeg:	250 000
- ebből a tárgyévre jutó összeg:	250 000
- tárgyévben felhasznált összeg:	250 000
- tárgyévben folyósított összeg:	250 000
Támogatás típusa:	visszatérítendő <input type="checkbox"/> vissza nem térítendő <input checked="" type="checkbox"/>
<b>Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként</b>	
Személyi	0
Dologi	250 000
Felhalmozási	0
<b>Összesen:</b>	<b>250 000</b>
<b>Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:</b>	
A Magyar Lupus Egyesület a magyarországi betegszervezetek közötti tevékenységben az élvonalban jár már évek óta. A sok-sok megvalósított program jól tükrözi az egyesület eredményeit. A NEA-UN-M-0117 pályázat a Pillangó Magazin megjelentetésében volt segítségünkre.	
<b>Az üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása</b>	
<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Lepke kiadványunk megjelenése (2014/1.) - 2014. március 5.</li><li>▪ 9. DVD kiadványunk megjelenése - 2014. március 5.</li><li>▪ Tavasz Beteg Fórum Budapesten, az OEP székházának előadótermében - 2014. március 29.</li><li>▪ Lupusz Világnapi rendezvény Szegeden a Somogyi Könyvtárban - 2014. május 10.</li><li>▪ Betegtájékoztató óriásplakátunk megjelenése</li><li>▪ Lepke kiadványunk megjelenése (2014/2.) - 2014. szeptember 5.</li><li>▪ Őszi Beteg Fórum Budapesten, az OEP székházának előadótermében - 2014. november 8.</li><li>▪ Pillangó magazin 2014/1. lapszámának megjelenése - 2014. december 15.</li></ul>	



**A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet  
egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete**

PK-142

Szervezet neve:

Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület

Támogatási program elnevezése:	Személyi jövedelemadó 1 %-ának felajánlásából		
Támogató megnevezése:	Nemzeti Adó és Vámhivatal magánszemélyek 2013. évi személyi jövedelemadójából az 1 % felajánlása		
Támogatás forrása:	központi költségvetés	<input checked="" type="checkbox"/>	
	önkormányzati költségvetés	<input type="checkbox"/>	
	nemzetközi forrás	<input type="checkbox"/>	
	más gazdálkodó	<input type="checkbox"/>	
Támogatás időtartama:	2014-2015		
Támogatási összeg:	677 168		
- ebből a tárgyévre jutó összeg:	677 168		
- tárgyévben felhasznált összeg:	677 168		
- tárgyévben folyósított összeg:	677 168		
Támogatás típusa:	visszatérítendő <input type="checkbox"/>	vissza nem térítendő	<input checked="" type="checkbox"/>
<b>Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként</b>			
Személyi	0		
Dologi	677 168		
Felhalmozási	0		
Összesen:	677 168		
<b>Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:</b>			
A személyi jövedelemadó 1%-os bevételünkből betegtájékoztató óriás plakátokat készítettünk, amelyet egészségügyi intézményekben helyeztünk el. Továbbá ebből a forrásból tudunk megvalósítani tavaszi és őszi betegfórumunkat Budapesten az OEP székházban, valamint lupusz Világnapi rendezvényünket Szegeden. 2014. évi Lepke kiadványaink is ebből a forrásból jelentek meg.			
<b>Az üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása</b>			
<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Lepke kiadványunk megjelenése (2014/1.) - 2014. március 5.</li><li>▪ 9. DVD kiadványunk megjelenése - 2014. március 5.</li><li>▪ Tavaszi Betegfórum Budapesten, az OEP székházának előadótermében - 2014. március 29.</li><li>▪ Lupusz Világnapi rendezvény Szegeden a Somogyi Könyvtárban - 2014. május 10.</li><li>▪ Betegtájékoztató óriásplakátunk megjelenése</li><li>▪ Lepke kiadványunk megjelenése (2014/2.) - 2014. szeptember 5.</li><li>▪ Őszi Betegfórum Budapesten, az OEP székházának előadótermében - 2014. november 8.</li><li>▪ Pillangó magazin 2014/1. lapszámának megjelenése - 2014. december 15.</li></ul>			



**A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet  
egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete**

PK-142

Szervezet neve:

Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület

Támogatási program elnevezése:	TÁMOP-6.1.2-11/1-2012-1162		
Támogató megnevezése:	Emberi Erőforrás Támogatáskezelő		
Támogatás forrása:	központi költségvetés	<input checked="" type="checkbox"/>	
	önkormányzati költségvetés	<input type="checkbox"/>	
	nemzetközi forrás	<input type="checkbox"/>	
	más gazdálkodó	<input type="checkbox"/>	
Támogatás időtartama:	2013.09.01-2014.08.29		
Támogatási összeg:	9 681 400		
- ebből a tárgyévre jutó összeg:	7 261 050		
- tárgyévben felhasznált összeg:	7 259 864		
- tárgyévben folyósított összeg:	7 259 864		
Támogatás típusa:	visszatérítendő <input type="checkbox"/>	vissza nem térítendő	<input checked="" type="checkbox"/>
<b>Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként</b>			
Személyi	424 560		
Dologi	6 835 304		
Felhalmozási	0		
<b>Összesen:</b>	<b>7 259 864</b>		
<b>Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:</b>			
Egészségre nevelő, szemléletformáló programsorozatot indítottunk A Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület a TÁMOP-6.1.2-11/1-2012-1162 azonosítószámú pályázaton sikeresen szerepelt, s 9.681.400 Ft Európai Unió forrást nyert a programsorozat megvalósítására. E pályázati forrás segítségével egészségre nevelő, szemléletformáló programsorozatot indítottunk négy városban: Debrecenben, Kecskeméten, Pécsen és Szegeden.			
<b>Az üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása</b>			
Az egészségre nevelő, szemléletformáló programsorozat megvalósításával az a célunk, hogy az ifjú korosztályoknak és a családok egészségének szemléletformáló életmódjához, valamint a szép korúak egészségének megőrzéséhez is hozzájáruljunk. Ez a projekt sikeresen lezárult, pályázati beszámolóinkat elfogadta a támogatáskezelő.			



**A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet  
egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete**

PK-142

Szervezet neve:

Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület

Támogatási program elnevezése:	Adományok, támogatások
Támogató megnevezése:	Magánszemélyek, vállalkozók, névtelen adományozók
Támogatás forrása:	központi költségvetés <input type="checkbox"/>
	önkormányzati költségvetés <input type="checkbox"/>
	nemzetközi forrás <input type="checkbox"/>
	más gazdálkodó <input checked="" type="checkbox"/>
Támogatás időtartama:	2014.01.01-2014.12.31.
Támogatási összeg:	1 351 260
- ebből a tárgyévre jutó összeg:	1 351 260
- tárgyévben felhasznált összeg:	1 351 260
- tárgyévben folyósított összeg:	1 351 260
Támogatás típusa:	visszatérítendő <input type="checkbox"/> vissza nem térítendő <input checked="" type="checkbox"/>
<b>Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként</b>	
Személyi	0
Dologi	1 351 260
Felhalmozási	0
<b>Összesen:</b>	<b>1 351 260</b>
<b>Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:</b>	
A magánszemély adományokból betegtájékoztató óriás plakátokat készítettünk, amelyet egészségügyi intézményekben helyeztünk el. Továbbá ebből a forrásból tudunk megvalósítani tavaszi és őszi betegfórumunkat Budapesten az OEP székházban, valamint lupusz Világnapi rendezvényünket Szegeden. 2014. évi Lepke kiadványaink is ebből a forrásból jelentek meg. Kis részben ebből a bevételünkből finanszíroztuk csekély működési költségeinket.	
<b>Az üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása</b>	
<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Lepke kiadványunk megjelenése (2014/1.) - 2014. március 5.</li><li>▪ 9. DVD kiadványunk megjelenése - 2014. március 5.</li><li>▪ Tavaszi Betegfórum Budapesten, az OEP székházának előadótermében - 2014. március 29.</li><li>▪ Lupusz Világnapi rendezvény Szegeden a Somogyi Könyvtárban - 2014. május 10.</li><li>▪ Betegtájékoztató óriásplakátunk megjelenése</li><li>▪ Lepke kiadványunk megjelenése (2014/2.) - 2014. szeptember 5.</li><li>▪ Őszi Betegfórum Budapesten, az OEP székházának előadótermében - 2014. november 8.</li><li>▪ Pillangó magazin 2014/1. lapszámának megjelenése - 2014. december 15.</li></ul>	



**A kettős könyvvitelt vezető egyéb szervezet  
egyszerűsített beszámolója és közhasznúsági melléklete**

PK-142

Szervezet neve:

Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület

Támogatási program elnevezése:	Tagi kölcsön
Támogató megnevezése:	Purgel Zoltán
Támogatás forrása:	központi költségvetés <input type="checkbox"/>
	önkormányzati költségvetés <input type="checkbox"/>
	nemzetközi forrás <input type="checkbox"/>
	más gazdálkodó <input checked="" type="checkbox"/>
Támogatás időtartama:	2013.10.02-2014.12.31.
Támogatási összeg:	3 600 000
- ebből a tárgyévre jutó összeg:	3 200 000
- tárgyévben felhasznált összeg:	3 200 000
- tárgyévben folyósított összeg:	3 200 000
Támogatás típusa:	visszatérítendő <input checked="" type="checkbox"/> vissza nem térítendő <input type="checkbox"/>
<b>Tárgyévben felhasznált összeg részletezése jogcímenként</b>	
Személyi	0
Dologi	3 600 000
Felhalmozási	0
<b>Összesen:</b>	<b>3 600 000</b>
<b>Támogatás tárgyévi felhasználásának szöveges bemutatása:</b>	
Az átmeneti pénzügyi likviditási helyzet megoldása érdekében 2013-ban Purgel Zoltán, az egyesület elnöke 400.000 Ft kamatmentes tagi kölcsönt nyújtott az egyesületnek a működési költségek biztonságos finanszírozása érdekében, amelynek visszafizetése 2014-re húzódtott át. 2014.10.20-án a TÁMOP-6.1.2-11/1-2012-1162. pályázat pénzügyi teljesítéséhez - az elszámolás benyújthatósága miatt - nyújtott tagi kölcsönt az egyesület elnöke, amelynek visszafizetése a pályázat elszámolása után és elfogadása után vált lehetővé 2014.12.12-én.	
<b>Az üzleti évben végzett főbb tevékenységek és programok bemutatása</b>	
A közhasznú és pályázati célok megvalósítása érdekében a működési költségek is növekedtek, amelyeket a tagi kölcsön tudott átmenetileg pénzügyileg finanszírozni.	

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, 2015. február 28.



## 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 érdekképviselettel 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 érdekképviselete. 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> , <a href="http://www.lupuszbetegseg.hu">www.lupuszbetegseg.hu</a> , <a href="http://www.lupusbetegseg.hu">www.lupusbetegseg.hu</a> , <a href="http://www.magyarlupusegyesulet.hu">www.magyarlupusegyesulet.hu</a> , <a href="http://www.hungarianlupusgroup.org">www.hungarianlupusgroup.org</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 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 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 pénzbeli, 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 - beteg fórumok 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 beteg fórumain 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 beteg fórumunkon.  
**(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 ügyvezető 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 részvételtől 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 szeretnének 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, javaslattételi 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 ügyvezető 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 ítél és a közügyektől eltiltott.
- Az Egyesületi Tagság önkéntes, a tag tagsági viszonyát az Ügyvezetőhöz intézett írásbeli nyilatkozatával bármikor megszüntetheti. A kilépési szándékot az Ügyvezetőhöz kell írásban bejelenteni. A kilépő tag kilépettnek tekinthető az Ügyvezetőhöz megküldött lemondó nyilatkozatával, miután az Ügyvezető a következő Közgyűlésen tájékoztatja a jelenlévőket a lemondott tag személyéről, és a lemondás elfogadásra kerül.
- Az Ügyvezető 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 Ügyvezető 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
- Felügyelő bizottság
- Szociális bizottság
- Vezető tisztségviselő: Ügyvezető

### 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 Ügyvezető 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 Ügyvezetője 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 feltételeken 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 Ügyvezető visszahívásához.
- A Közgyűlés az Ügyvezetőt titkos szavazással választja meg. Ha a tisztségre egy jelölt van, ez esetben nyílt szavazással is megválasztható a tisztségviselő.
- Megválasztott Ügyvezetőnek 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 megkötetendő jogügyletben egyébként érdekelt. Nem minősül előnynek a közhasznú szervezet cél szerinti juttatásai keretében a bárki által



megkötés nélkül igénybe vehető nem pénzbeli 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 Ügyvezető 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 Ügyvezető a Közgyűlésre tanácskozási joggal meghívhatja az állami, társadalmi, gazdasági szervezetek képviselőit, illetőleg magánszemélyeket.
- A Közgyűlés üléseit az Egyesület Ügyvezető, akadályoztatása esetén a 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 Ügyvezetője 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 Ügyvezető 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 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 öt 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 betekinthez, 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 képviselői szerv ügyvezetője 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.

### **3.4 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 egy alkalommal ülésezik. Üléseit az Egyesület Ügyvezetője hívja össze, és akkor határozatképes, ha azon legalább három Tag jelen van.
- A Szociális Bizottság határozatait szótöbbséggel hozza.
- A Szociális Bizottság tagjait öt éves időtartamra a Közgyűlés választja meg. Erre vonatkozóan az Egyesület minden tagjának javaslattételi joga van.
- A Szociális Bizottság tagja nem lehet az Egyesület Ügyvezetője vagy Felügyelő Bizottsági tagja.
- A Szociális Bizottság tagjai fizetésben, vagy bármilyen bér jellegű kifizetésben nem részesülnek.

### **3.5 Vezető tisztségviselő: Ügyvezető**

- Az Egyesület tisztségviselője az Ügyvezető.
- Ügyvezetővé csak az a rendes tag (Aktív I., Aktív II. tagság) választható, aki megfelel a Ptk. 62. § (5) bekezdésében foglalt feltételeknek.
- Az Egyesület Ügyvezetőjét 5 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 Ügyvezető személye lehetőleg lupusz betegségben szenvedő beteg legyen.
- Az Egyesület Ügyvezetője újraválasztható és visszahívható.
- A két Közgyűlés közötti időben az Ügyvezető dönt minden olyan kérdésben, amely nem tartozik kizárólag a Közgyűlés hatáskörébe.
- Az Ügyvezető 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 Ügyvezető munkájáról évente legalább egyszer köteles a Közgyűlésnek beszámolni.
- Az Ügyvezető fizetésben, vagy bármilyen bér jellegű kifizetésben nem részesül.
- Az Ügyvezető 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 összeférhetlenségi okok nem állnak fenn. (Elfogadó nyilatkozat)
- Az Egyesület Ügyvezetőjének összeférhetlenségére 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, 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.
- Az Ügyvezető a tisztségéről bármikor lemondhat, a tisztségről való lemondást a Közgyűlés elé kell terjeszteni.
- Az Ügyvezetőt a Közgyűlés 2/3-os többséggel hozott határozatával visszahívhatja, ha:





- Az Ügyvezető 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.
- Az Ügyvezetőt vissza kell hívni, ha a személyével szemben összeférhetlenségi ok következett be, illetőleg ha tagsági viszonya az Egyesületben megszűnt.

## 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 mindenkori 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 írta 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 mindenkori 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 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	CR(E)ST-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-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 költséghatékonyságát, 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 vénnel 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 vényeinek 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 betegfórumait, 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 érdekképviselése. 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 Ügyvezető képviseli, önálló aláírási joggal rendelkezik.
- Az Egyesület képviselét az Ügyvezető távolléte vagy akadályoztatása esetén az Egyesület Felügyelő Bizottságának három tagja együttesen látja el, aláírási joguk együttes.
- Az Egyesület Ügyvezetője önállóan jogosult az Egyesület bankszámlája felett rendelkezni. Az Egyesület Ügyvezetőjének akadályoztatása esetén a Felügyelő Bizottság öt 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 emlékplakettben és ajándéktárgyban vagy pénzjutalomban 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 Ügyvezetője által kijelölt tagjai értékelik, de az Ügyvezető 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



Budapest, 2015. február 28.



**Purgel Zoltán**

Elnök

(2010. március 27-től 2015. február 28-ig.)

6635 Szegvár, Kórógy u. 69.

**Mezei István**

Ügyvezető

(2015. február 28-tól.)

1151 Budapest, Fő út 61. TT/25.

#### Záradékok:

- A jelen alapszabályt a Magyar Lupus Egyesület 2015. február 28-án tartott Közgyűlése a 2/2015. (II.28.) számú határozatával elfogadta.
- Az Alapszabályon - az Egyesület képviselője - aláírása valódiságának igazolása 2 fő tanúval:

**Opitz Károlyné**

tanú

1046 Budapest, Szent L. tér 13. II/3.

**Zaránd Attiláné**

tanú

1114 Budapest, Bocskai út 25. T. 1.

3. számú melléklet

ELFOGADÓ NYILATKOZAT

Alulírott **Mezei István** - lakcím: 1151 Budapest, Fő út 61. TT/25.; születési idő:

[REDACTED] kijelentem, hogy a Magyar Lupus Egyesület Közgyűlésének határozata alapján az Ügyvezetővé történő választást öt éves időtartamra – 2015. február 28-tól 2020. február 28-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.

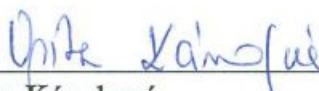
Budapest, 2015. február 28.



Mezei István  
ügyvezető



Tanúk:

  
Opitz Károlyné  
1046 Budapest, Szent L. tér 13. II/3.

  
Zaránd Attiláné  
1114 Budapest, Bocskai út 25. T. 1.

4. számú melléklet

Jelenléti ív  
(Következő oldal.)



# SCHOPPER GÁBRIELLA MAGYAR LUPUS EGYESÜLET

közhasznú szervezet

- Levélcím: 6635 Szegvár, Kórógy u. 69.
- Telefon / fax: (63)364-400
- E-mail: info@lupusz.hu
- Weboldalaink: www.lupusz.hu www.autoimmun.hu www.sle.hu
- Bankszámla szám: 57200062-10027202
- Adószám: 18157860-1-06

## JELENLÉTI ÍV

Dátum: 2015. 02. 28. Helyszín: OEP SÜEKHÁZ BP. VÁCI ÚT 73/A

Esemény: KÖZGYŰLÉS

SSZ.	NÉV	LAKCÍM	ALÁÍRÁS
01	1. FURGEL ZOLTÁN	SZEGVÁRI KÓRÓGY U. 69.	
02	2. OPITZ KÁROLYINÉ	Bp. Szent L. tér 13. 1/3.	
03	3. ZIRÁND ÁTILÁNÉ	1144. Borsos út 23-25 1/1	
04	4. ESEDLŐNÉ MENÁCI EDISZBET	600 KÜTFHÁZ KAZINCZY U 16	
05	5. MEDVESI JUVNA	1140. BP. JUKA U. 8. 10. 5. 06-30-317-6926	
06	6. Kostyal Karolyne	2840 OROSALHY, Kossuth. L. út 6. 1/2	
-	7. Keresztély Zsigmondné	2840. Orosalhyi Maradványok u. 1/B 2/4	
07	8. PAPP FERENCNÉ	1222 Budapesti Szt. Gellért u. 3/B.	
08	9. MEZEI-SCHOPPER CAKOL	1151 BP. FŐ ÚT 61. 11/61.	
09	10. Mész István	1151 Bp. Fő út 61. 11/25	
10	11. Revenyi Gyöngy	1151. Bp. Fő út 72 / B	
11	12. Varga Lajosné	1151 Bp. Bartók Béla 40	
11	13. Babos Ilona	1192 Bp. Bauersv. 67	BAKOS ILONA
12	14. Jancsik Ágnes	1033 Bp. Hancs. P. u. 12	
13	15. Borók GYÖRGYÉ	1125 Bp. Óra u 1/A II. Lh 3	
14	16. Kátai Juci	2120. Dunaeszi József u. 33.	
15	17. JANCSEK ANNA	2010 DEACARD BAKÓCSI ÚT 1.	
15	18. NAGY LÁSZLÓNÉ	1048 Bp. Tóth Aladár u. 5. 3. em. 10	
16	19. Molnár Szilviané	1214 Bp. Szent L. u. 119. III/15	
	20.		



5. számú melléklet

A Közgyűlés meghívója  
(Következő oldal.)

## Meghívó

Ezúton értesítem, hogy Alapszabályunk szerint közgyűlést hívok össze, melyet **2015. február 28-én (szombaton) 13.30 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 **14.00 órakor** ismételt összehívom a Közgyűlést, amely ugyanazon napirendi pontokkal a megjelentek létszámától függetlenül szavazó és határozatképes lesz.

**A Közgyűlés tervezett napirendi pontjai a következők:**

### 1. Szakmai és pénzügyi beszámoló.

Szakmai és pénzügyi beszámoló az egyesület 2014. évi gazdálkodásáról, közhasznú tevékenységéről, 2014. évi közhasznúsági melléklet elfogadása. A közhasznúsági jelentés weblapunkról letölthető.

### 2. Az egyesület alapszabályának megváltoztatása.

A 2014. december 9-én megtartott közgyűlésünkön megbeszéltek szerint egyesületünk alapszabályának (az egyesület tisztségviselőire vonatkozó szakasz) megváltoztatását kezdeményezzük. Azt szeretnénk, ha 1 fő elnök és 2 fő alelnök helyett csak 1 fő ügyvezetője lenne a Magyar Lupus Egyesületnek, mert úgy látjuk, hogy hosszútávon és fenntarthatóan csak így tud hatékonyan továbbműködni civil szervezetünk. A változtatásra az új Civil Törvény már ad lehetőséget. Az alapszabály módosítás közgyűlés általi elfogadás esetén automatikusan megszűnik a jelenlegi tisztségviselők jogviszonya.

### 3. Az egyesület ügyvezető tisztségviselőjének megválasztása.

Az egyesület új, ügyvezetőjének megválasztása. (Purgel Zoltán elnök nem folytatja tevékenységét.)

### 4. Tiszteletbeli tagságok

Alapszabályunk szerint tiszteletbeli tagságot szeretnénk megszavazni azoknak az Orvosoknak, akik kiemelkedő mértékben segítik egyesületünket.

### 5. Az önkéntesség kiterjesztése egyesületünkben.

Nemzetközi tapasztalatok alapján szeretnénk tagjainkat, betegtársainkat jobban bevonni közhasznú munkánkba, valamint kikérni véleményüket, ötleteiket, javaslataikat.



Kérem, hogy akinek számít egyesületünk jövője, vegyen részt közgyűlésünkön! Aktív tagjaink megjelenésére **feltétlen** számítok!

Szavazni csak érvényes tagsággal rendelkező **Aktív I. és Aktív II.** tagjaink tudnak.

A közgyűlés várhatóan 150 perc idejű lesz, 10 perc szünettel.

Tisztelettel

*Purgel Zoltán*  
Purgel Zoltán  
elnök