

Közhasznúsági jelentés 2012. év



MAGYAR LUPUS EGYESÜLET
6635 SZEGVÁR, KÓRÓGY U. 69.

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

A Fővárosi Törvényszék 7.Pk.60.454/1996/20. számú végzésében 2013. március 6-án az egyesület új nevét bejegyezte: Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület, rövidített neve: Magyar Lupus Egyesület, idegen nyelvű elnevezése: Gabriella Schopper Hungarian Lupus Group. Az alapszabály módosításának kelte: 2012. március 31.

1.) Költségvetési támogatás felhasználása

- az egyesületnek 2012. évben nem volt költségvetési támogatása

2.) Kimutatás a vagyon felhasználásáról

- A mérlegben az eszközök értéke 634.430 Ft, amelyből a tárgyi eszközök értéke 539.959 Ft (85,11 %), a forgóeszközök értéke 94.471 Ft (14,89 %).
- 2013. évre átvihető pénzmaradvány 94.471 Ft.

- A tárgyi eszközök könyvszerinti értéke: bruttó beszerzési érték 2.733.112 Ft, az év végéig elszámolt terv szerinti értékcsökkenés 2.193.153 Ft, az eszközök nettó értéke 2012. december 31-én: 539.959 Ft.
- Tárgyi eszköz beszerzés 2012. évben 1 db notebook volt, értéke 145.923 Ft.
- Terven felüli értékcsökkenést nem számoltunk el.
- A tárgyi eszközök változása csökkenés, az előző évhez képest 30,68%.
- A mérlegben szereplő forgóeszközök pénzeszközök (házipénztárban, bankszámlán lévő pénz), amelyeknek csökkenése az előző évi mérlegértékhez viszonyítva 86,07 %.
- Az egyesület mérleg főösszege 634.430 Ft, az eszközökre vonatkozóan 56,40%-os csökkenés az előző évhez képest.
- Az egyesület saját tőkéje a tőkeváltozásból (az előző évek eredményeiből) és a tárgyévi eredményből tevődik össze.
- A tőkeváltozás 1.383.269 Ft, a tárgyi eredmény: -1.580.417 Ft, így a tőkeváltozás jelentős mértékben csökken az előző évhez képest. A saját tőke összesen -197.148 Ft, a negatív érték vagyoncsökkenést jelent.
- Az egyesület rövid lejáratú kötelezettségei 704.313 Ft magánszemély (Purgel Zoltán) által a működés átmeneti pénzügyi likviditásának megtartására adott tagi kölcsönből, és a számlavezető bank által kényszerhitel igénybevétele és visszafizetési miatti kötelezettségből 3.735 Ft állnak. Az előző évihez képest a rövid lejáratú kötelezettségek növekedése nagyon jelentős és a tárgyévben nem is került visszafizetésre, több mint 100%. Nyilvántartásunk szerint szállítói tartozása a mérleg fordulónapján nincs az egyesületnek.
- 2012. november, december hónapban 131.000 Ft 2013. évi tagdíjat fizettek be az egyesület tagjai. Mivel azonban ez a bevétel a következő évi bevételekhez tartozik, a mérlegben bevételek passzív időbeli elhatárolásaként kell szerepeltetni.
- A források mérleg főösszege a saját tőke részeiből és a rövid lejáratú kötelezettségekből tevődik össze, összesen 634.430 Ft, amely 56,40 %-kal alacsonyabb az előző évi forrásoknál.

3.) Cél szerinti juttatások kimutatása

- Az egyesület 2012. évben cél szerinti juttatásban:
- Az egyesület a NEA-UN-12-M-0027. azonosító számú pályázatból 259.130 Ft támogatást kapott az Emberi Erőforrások Minisztériumától, az átutalás 2012. november 29-én történt meg.

4.) Elkülönített alapoktól kapott támogatás, egyéb bevételek

- Az egyesület az adózók személyi jövedelemadójának 1%-ából 1.036.750 Ft támogatást kapott, amelyet a közhasznú cél megvalósítására, az egyesület működési költségeinek fedezetére használ fel. A Nemzeti Adó- és Vámhivatal részéről az átutalás két részletben történt, 2012. október 4-én és 2012. november 22-én.
- A Lilly Hungária Kft. 1075 Budapest, Madách Imre u. 13-14. VII. em. (adószáma: 10639982-2-42) 500.000 Ft-ot adományozott az egyesület Pillangó magazinjának 2012/1. megjelenetéséhez részbeni hozzájárulás, valamint betegfórum költségeinek részbeni finanszírozására. A Lilly Hungária Kft. a támogatást 2012. december 6-án utalta az egyesület bankszámlájára. Az igazolást részére az egyesület elnöke kiadta.
- Az év során magánszemélyektől, névtelen adományozóktól (adományláda) 24.266 Ft támogatás érkezett az egyesülethez, amelyet mindig a közhasznú tevékenység működési költségeire, a közhasznú célok megvalósítására használt fel.
- Az alaptevékenység bevételei tagdíjbevételekből, amelyek összege 232.000 Ft volt.

A 2012. évi gazdálkodás során a közhasznú cél megvalósítására vonatkozó pénzügyi adatainak ábrázolása az ide csatolt közhasznú eredmény-kimutatás szerint, amely tartalmazza az előző év és a tárgyév adatait:

**A MAGYAR LUPUS EGYESÜLET
KÖZHASZNÚ
EGYSZERŰSÍTETT ÉVES BESZÁMOLÓJÁNAK EREDMÉNYKIMUTATÁSA
2012. ÉV**

adatok E Ft-ban

Sor- szám	A tétel megnevezése	Előző év	Tárgyév
A	B	C	E
1.	A. Összes közhasznú tevékenység bevétele (1+2+3+4+5.)	4 067	2 054
2.	1. Közhasznú célú működésre kapott támogatás	2 549	1 561
3.	a) Alapítótól		
4.	b) Központi költségvetésből		
5.	c) Helyi önkormányzattól		
6.	d) Társadalombiztosítótól		
7.	e) egyéb, ebből SZJA 1% 1301, 1037 e Ft.	2 549	1 561
8.	2. Pályázati úton elnyert támogatás	1 170	259
9.	3. Közhasznú tevékenységből származó bevétel		
10.	4. Tagdíjból származó bevétel	347	232
11.	5. Egyéb bevétel	1	2
12.	B. Vállalkozási tevékenység bevétele		
13.	C. Összes bevétel (A+B)	4 067	2 054
14.	D. Közhasznú tevékenység ráfordítása (1+2+3+4+5+6.)	4 025	3 634
15.	1. Anyagjellegű ráfordítások	1 604	819
16.	2. Személyi jellegű ráfordítások		
17.	3. Értékcsökkenési leírás	519	385
18.	4. Egyéb ráfordítások	1 832	2 258
19.	5. Pénzügyi műveletek ráfordításai	70	85
20.	6. Rendkívüli ráfordítások		87
21.	E. Vállalkozási tevékenység ráfordításai (1+2+3+4+5+6.)		
22.	1. Anyagjellegű ráfordítások		
23.	2. Személyi jellegű ráfordítások		
24.	3. Értékcsökkenési leírás		
25.	4. Egyéb ráfordítások		
26.	5. Pénzügyi műveletek ráfordításai		
27.	6. Rendkívüli ráfordítások		

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

5.) A közhasznú szervezet vezető tisztségviselőinek nyújtott juttatások értéke

- Az egyesület vezetői tisztségviselői díjazásban nem részesültek.

6.) A Magyar Lupus Egyesület közhasznú tevékenységéről szóló beszámoló

▪ Nemzetközi konferencia Madridban

Egyesületünk 2012. januárban meghívást kapott a Kiválóságok a reumatológiában – a legfrissebb eredmények a gyakorlatban elnevezésű, immáron másodjára megrendezett konferenciára Madridba. Ezen a rendezvényen a Magyar Lupus Egyesületet Bera Istvánné és Janecskó Anna képviselte. Ez az alkalom azért volt különleges nemcsak nekünk, hanem az összes jelenlévő számára, mert e konferencia keretein belül először került sor az SLE (Lupus) és az RA (Rheumatoid Arthritis) betegek világtalálkozójára is. Igen, világtalálkozó volt, hiszen Kanadától kezdve Görögországon át egészen Írorszáig képviseltették magukat a betegek, mintegy 50 páciens. Az 1500 résztvevőt számláló konferencia 2. és 3. napján tartották a betegeknek szóló programokat, melyek egyedülálló lehetőséget kínáltak a páciensek ismereteinek bővítésére. A szervezők fő célkitűzése az volt, hogy a delegáltak megismerjék a legújabb eredményeket és bátorítsák őket az egészségügyi szakemberekkel való együttműködésre. Az első napon Yvonne Norton – a Lupus Europe elnök asszonyának - kedves üdvözlőbeszéde után még együtt maradt mind az SLE, mind az RA csoport, ezért olyan témákat érintettünk, amelyek mindkét betegcsoportra egyaránt vonatkoztak. Így került elő az orvos-beteg kommunikáció, mellyel kapcsolatban a kiscsoportos beszélgetésekben elmondhattuk saját tapasztalatainkat is, majd pedig hallhattunk arról is, hogy mit tehet egy pszichológus a beteg és vele együtt annak betegsége menedzselésében. E két témát még tovább boncolgattuk, hiszen ezután két workshop következett, melyben mi ketten ez utóbbit választottuk. Szó esett problémamegoldó képességekről, a relaxáció fontosságáról, sportról és légző gyakorlatokról is. Az első nap egy közös vacsorával, beszélgetésekkel és ismerkedéssel zárult. Január 27-én, a második napon már két csoportban (SLE és RA), külön kezdtük meg a programot. Hallhattunk az SLE kezelésének legújabb módszereiről, a biológiai terápiák országokénti tapasztalatairól érintvén a gyógyszerek elérhetőségét és használatát a különböző területeken, majd a második részben az újonnan diagnosztizáltak számára szolgáltak tanácsokkal és irányelvekkel. Végül ez a nap is egy workshoppal (interaktív rész) zárult; kiscsoportokban beszélgettünk betegségünkről, tapasztalatainkról és ki-ki elmondhatta, ő hogyan él együtt saját lupuszával, hogyan menedzseli azt. Jó hangulatban, kedves és segítőkész emberek társaságában telt el ez a két nap. A program költségeit az EPF finanszírozta.

▪ Lepke kiadványunk megjelenése (2012/1.)

Újságunk 2012/1. lapszáma március 5-én jelent meg 16 oldal terjedelemben. 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, www.autoimmun.hu, www.sle.hu) díjmentesen letölthető és megtekinthető.

▪ 7. DVD kiadványunk megjelenése

Fontos számunkra, hogy orvosi előadásainkat, beszámolóinkat azon tagjaink is meg tudják nézni, akik a távolság vagy egészségügyi okok miatt nem tudnak eljönni találkozóinkra. 2008 óta rögzítjük a találkozóinkon elhangzó előadásokat, majd a stúdió utómunkálatok után publikáljuk weblapunkon és DVD kiadványt készítünk. Így aki nem rendelkezik internet eléréssel, az otthonában is megnézheti DVD-lejátszó segítségével előadásainkat. De érdekes lehet azoknak is újra megnézni, akik már személyesen látták az előadást. A DVD kereskedelmi forgalomba nem kerül, azt kizárólag tagjaink kapják meg. A 7. DVD-n a 2011. évi betegfórumainkon elhangzott orvosi és egyéb előadások videói tekinthetők meg.

▪ Betegfórum Budapesten, az OEP székházának előadótermében

2012. évi első betegfórumunk, találkozónk, közgyűlésünk március 31-én volt az Országos Egészségbiztosítási Pénztár (OEP) székházának előadótermében. Az OEP székháza nagyon könnyen

megközelíthető tömeg-közlekedéssel és autóval is, de a vidékről autóbusszal vagy vonattal érkező vendégeink is könnyen el tudtak jutni a helyszínre. Vendégeink ásványvizet, teát, Balaton szeletet kaptak. Ezen a szombat délutánon kettő orvosi előadást hallhattunk, majd az egyesület közgyűlése következett.

Első előadónk Dr. Szemere Pál Professzor Úr volt, a Semmelweis Egyetem emeritus professzora, egyesületünk tiszteletbeli tagja. Professzor Úr a betegek nagy részét érintő antifoszfolipid szindrómáról tartott vetítéssel egybekötött előadást, majd válaszolt feltett kérdéseinkre.

Második előadónk Dr. Vértes László Főorvos Úr volt. Főorvos Úr a Magyar Orvostörténelmi Társaság vezetőségi tagja, s minket is egy „történelemórával” lepett meg: Dr. Kaposi Mór Professzor életét, munkásságát mutatta be nekünk. (Dr. Kaposi Mór Professzor volt, aki 1872-ben felismerte, hogy a lupusznak létezik szisztémás változata is.) Főorvos Úrtól szép előadást hallhattunk.

Az orvosi előadásokat videóra rögzítettük, hogy azon tagjaink is meg tudják nézni, akik a távolság vagy egészségügyi okok miatt nem tudtak eljönni betegfórumunkra. A filmeket a stúdió utómunkálatok után publikáljuk weblapunkon és DVD kiadványt készítünk.

Az orvosi előadások után egyesületünk közgyűlése következett, 17 éves működésünk alatt ez volt a legfontosabb közgyűlés, hiszen nagyon fontos dolgokról döntöttünk, bizottságok alakultak, stb...

Az első napirendi pont a Dr. Kaposi Mór Alap megalapítása volt, ebből az alapból szeretnénk 2013-tól hozzájárulni a rászoruló autoimmun betegek gyógyszer-költségeihez. Az alap megalapításáról papír alapon névvel szavaztunk, a közgyűlés egyhangúlag támogatta a kezdeményezést.

A második napirendi pont a Schopper Gabriella Alap megalapítása volt. A jövőben ebbe az alapba gyűjtjük azokat az adományokat, amelyekből ingyenes betegfórumainkat, Lepke és Pillangó magazinjainkat, tájékoztató kiadványainkat, weblapunkat, csekély működési költségeinket finanszírozzuk. Az alap megalapításáról papír alapon névvel szavaztunk, a közgyűlés egyhangúlag támogatta a kezdeményezést.

A harmadik napirendi pontban egyesületünk új alapszabályát fogadta el a közgyűlés egyhangúlag.

A negyedik napirendi pontban megalapítottuk a Szociális Bizottságot, és megválasztottuk annak tagjait. A bizottság tagja lett: Füzesréti Lászlóné (Budapest), Cseresnyés Györgyné (Budapest), Dr. Kiss Zsófia (Budapest), Janovszki Ágnes (Budapest) és Papp Ferencné (Budapest).

Az ötödik napirendi pontban a Felügyelő Bizottságot alapítottuk meg, elnökét és tagjait megválasztottuk. A Felügyelő Bizottság elnöke Bera Istvánné (Kecskemét) lett, tagjai: Cserkóné Mészáros Erzsébet (Kiskunfélegyháza), Krizsán Mária (Pilis), Opitz Károlyné (Budapest) és Zaránd Attiláné (Budapest). Mindkét új bizottságunk 2013-tól kezdi meg munkáját.

Hatodik napirendi pontunkban az egyesület 2011. évi gazdálkodásáról és közhasznú tevékenységéről volt szó, s egyhangúlag elfogadtuk a 2011. évi szakmai és pénzügyi beszámolót és közhasznúsági jelentést.

Hetedik napirendi pontunkban az egyesület terveit beszéltük meg röviden, hiszen az egész közgyűlés több mint két órás volt, a jövőben ezekről a tervekről még fogunk beszélgetni. A helyszínen nyomtattuk ki a közgyűlés több száz oldalas dokumentumait, s az érintettek is a helyszínen írták alá.

▪ **Lepke kiadványunk megjelenése (2012/2.)**

Újságunk 2012/2. lapszáma április 20-án jelent meg 8 oldal terjedelemben. 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, www.autoimmun.hu, www.sle.hu) díjmentesen letölthető és megtekinthető.

▪ **Meghívás Londonba, a GSK gyógyszergyárba**

2012. május 21-ére újabb találkozóra hívta a GSK/HGS gyógyszergyár az európai betegeszeletek képviselőit Londonba, a cég központjába. A megbeszélés témáját az előző találkozáson, 2011. novemberében elhangzott információk és az azok alapján előkészített projektek adták:

- elsőként a fókusz-csoport metodológiát használva arra kerestük közösen a választ, hogy mik azok az egyéni betegigények, melyek az orvos-beteg interakcióban a legkevésbé kerülnek felszínre vagy azért, mert egy-egy kontroll alkalmával nincs idő a hosszabb beszélgetésre vagy azért, mert a beteg elfelejti vagy szégyelli megbeszélni azt orvosával. Szóba került a fáradtság, az ízületi panaszok, a fájdalom kezelése, a mentális problémák, de ugyanakkor a család és a közeli barátok, ismerősök szerepe ill. képzése is fontos szempontnak bizonyult. Megoldásként említettünk egy napló vezetését, vagy az előterekben, várókban ill. a honlapokon letölthető formában elérhető kis könyvek ill. lapok kitöltését, de némely országokban terminálok vagy esetlegesen okostelefonokra letölthető applikációk formájában is hozzáférhetőek lehetnének mindezek. A GSK/HGS cég célja az, hogy segítse ezeknek az igényeknek a tudatos megformálását és a megfelelő helyeken való publikálását. Szeretnék e találkozók eredményeit egy olvasott nemzetközi reumatológiai szakfolyóiratban megjelentetni, hogy kellő nyilvánosságot kaphassanak a betegek kérései;

- másod sorban, délután meghallgathattunk 2 prezentációt olyan webes oldalakról, melyek egy közös felületen kívánják a betegszervezetek híreit, programjait, projektjeit közölni, de itt kaphatnának helyet olyan önszervező és önképző anyagok és cikkek is, melyek az imént említett családtagok, barátok, ismerősök és maguk a betegek képzését segítenék elő, ily módon is segítve a betegséggel való együttélést és a problémák és igények minél pontosabb kommunikálását. Természetesen egy páneurópai projektnél megkerülhetetlen a nyelvi akadályok leküzdése, s a betegek érdekeit figyelembe véve az sem megoldás, ha egy angol nyelvű oldalt készítenek. Éppen ezért azzal készültek, hogy az említett honlap egy fordítóprogrammal lenne ellátva, és így minden résztvevő országban az adott anyanyelven olvashatnák a betegek és más érdeklődők az írásokat.

- végül, de nem utolsó sorban egy, a Lupus Europe-pal közösen szervezett projektet mutattak be, melynek célja az ún. „lupus awareness”, a „lupus-tudatosság” előmozdítása, hogy minél több emberhez, minél több támogatóhoz és fórumhoz eljuthasson az információ a betegségről, hogy ezzel is felhívják a figyelmet a betegséggel való együttélés nehézségeire. A projekt egy felhívás az SLE betegséggel kapcsolatos művészi önkifejezésre: elküldhető bármilyen formában, legyen az rajz, vers, fotó, stb, hogy kinek mit jelent a lupus-betegség, majd pedig 2013. nyarán minden résztvevő ország győztes munkáiból fogják kiválasztani az európai legjobb alkotást.

A programon Janecskó Anna nemzetközi kapcsolattartó képviselte egyesületünket, az összes költséget a meghívó GSK gyógyszergyár finanszírozta.

▪ **Részvétel az EULAR konferencián**

2012. június 6-9-éig egyesületünk képviselőjében alkalmunk volt részt venni az ez évi EULAR (The European League Against Rheumatism) konferencián Berlinben. Ez a legfőbb reumatológiai rendezvény Európán belül, több mint 16.000 résztvevővel. A jelen lévők legnagyobb részben specialisták, de más orvos szakmai képviselők és betegkegyesületi tagok is reprezentálják magukat. E konferencia a reumás megbetegedések széles spektrumát lefedi - a tudomány jelen állását bemutató előadásokat, prezentációkat közöl, csakúgy, mint klinikai szimpóziumokat, diskussziókat, workshop-okat és egy kiállítást, melyen kutatásokat, különféle vizsgálatokat bemutató plakátok, valamint cégek és szervezetek standjai kapnak helyet. Európai ernyőszervezetünk, a Lupus Europe is működtetett egy standot az idő legnagyobb részében a házigazda, német tagország felügyeletében, de olykor besegített más ország képviselője is, mint például franciák, belgák, finnek, észtiek, és természetesen mi is. A stand látogatói a világ minden részéről érkeztek. A Lupus Europe vezetői több, jelen lévő gyógyszerceggel is tárgyaltak, így teljesítve be ottlétük célját, hogy promotálják egy európai, több országot összefogó SLE betegkegyesület létét és felhívják a figyelmet e betegséggel együtt élők szükségét a segítségre. A hivatalos program megkezdése előtt a Lupus Europe a UCB gyógyszergyárral közösen szervezett egy workshop-ot. Itt mutatták be az „SLE karriert befolyásoló tényezői” témában készített kutatást, mely remélhetőleg még idén egy vezető orvosi szaklapban is meg fog jelenni. Az előadások legfőbb kérdései az SLE legújabb kezelési lehetőségei körül forogtak és e betegség mechanizmusai és autoimmun aktivitásai megértését tűzték ki célul. „Egy lupológus biztosan nem lesz munka nélkül a közeljövőben, hiszen a lupusz megértése, diagnosztizálása és kezelése még mindig klinikai

tapasztalatot igényel.” –hangzott el Joan Merrill-től, az amerikai egyesület orvosigazgatójától a GSK/HGS szimpóziumának kezdetén. Mivel (még) nincs egyetlen biomarker, mely e betegség aktivitását kellőképpen mutatná, és mert gyakran a laboreredmények nem korrelálnak a beteg hogylétével, ezért sok utat kell még bejárni az SLE tényleges feltérképezéséhez – hangzott el az egyik előadáson. Viszont nagyon fontos, hogy a beteg és (egészségügyi) gondozói közötti párbeszéd elindításával sokkal pontosabban meghatározható immár egy kezelés sikere, kudarca, a betegség aktivitása, fellángolása vagy remissziója. Ez az, amiben a betegegyesületek, orvosi szakemberek és gyógyszergyárak együttműködése igazán fontos! Bepillantást nyerhettünk egy kutatásra vonatkozó betegtoborzó programba, felvázolták ennek fontosságát, legjobb gyakorlatait és etikai kérdéseit is. SLE-ben most kezdik a programot. Fantasztikus lehetőség volt ez mindannyiunk számára, nemcsak azért, mert újra találkozhattunk a régen látott ismerősökkel, hanem azért is, mert ellátogatván az előadásokra és a kiállításra, sok új információval gazdagodhattunk.

▪ **Lepke kiadványunk megjelenése (2012/3.)**

Újságunk 2012/3. lapszáma szeptember 5-én jelent meg 16 oldal terjedelemben. 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, www.autoimmun.hu, www.sle.hu) díjmentesen letölthető és megtekinthető.

▪ **Beteg fórum Budapesten, az OEP székházának előadótermében**

2012. évi második beteg fórumunkat szeptember utolsó szombatján tartottuk az Országos Egészségbiztosítási Pénztár székházának előadótermében. Minden vendégünk a regisztrációt követően jegyzetömböt, tollat, frissítőt kapott.

13.30 órától kezdődtek programjaink, első előadónk Dr. Szekanecz Zoltán Intézményvezető Professor Úr (Debreceni Egyetem, Orvos- és Egészségtudományi Centrum, Belgyógyászati Intézet, Reumatológiai Tanszék) volt, aki az SLE-ről közérthetően címmel tartott kiváló – és tényleg közérthető – előadást. Professor Úr előadásában beszélt azokról az új célzott terápiás lehetőségekről, amelyek már Magyarországon is – igaz, nehezen, de – elérhetőek, majd válaszolt a feltett sok-sok kérdésre.

A következő előadás 14.30 órakor következett. Sárkány Csilla, az autoimmun betegeket nagy számban érintő szájszárazságról és annak egészségügyi vonatkozásairól tartott értékes előadást.

Ezen a beteg fórumunkon „egyesületi óra” elnevezéssel egy új kezdeményezést indítottunk. Megbeszéltük az egyesület híreit, megoldást kerestünk egymás problémáira. E program keretén belül mutatkozott be Csajági Ildikó betegtársunk, s mesélte el betegéletútját. Ildikótól kiváló ötleteket kaptunk a betegség kezelésére, a nehezebb időszakok áthidalására.

▪ **Óriásplakátunk**

Szeretnénk Magyarország autoimmun centrumaiba, immunológiai szakrendelőibe elhelyezni 100 cm × 70 cm-es plakátjainkat a betegek tájékoztatása céljából. A plakáton a lupusz betegség tüneteit, jellemzőit ismertetjük látványos grafikai megoldással. A grafikai terv elkészült, de sajnos anyagi okok miatt nem tudtuk kivitelezni a plakátot, bízunk benne, hogy a 2013. év folyamán erre lehetőségünk lesz.

▪ **Lepke kiadványunk megjelenése (2012/4.)**

Újságunk 2012/4. lapszáma november 5-én jelent meg 16 oldal terjedelemben. 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, www.autoimmun.hu, www.sle.hu) díjmentesen letölthető és megtekinthető.

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

2012. évi utolsó betegfórumunkat, találkozónkat december elsején tartottuk az Országos Egészségbiztosítási Pénztár székházának előadótermében. Ez a találkozó rendhagyó volt, hiszen ezen a napon nem voltak orvosi előadások, próbáltunk a betegek részére vidámabb, szórakoztatóbb programokat összeállítani. Vendégeink a regisztrációt követően Mikuláscsomagot, frissítőt kaptak.

13 órától díjmentes vérnyomásmérésre invitáltuk a vendégeket. Akinek jó volt a vérnyomása narancsot kapott ajándékba, akinek rossz volt citromot - ezzel szeretnénk volna felhívni a betegek figyelmét a helyes vérnyomás beállítására, és a rendszeres vérnyomás ellenőrzésre. A betegek részére vérnyomás naplót adtunk.

A második programunkat meghívónkban is meglepetés programként hirdettük meg - és tényleg az is volt, hiszen Pártos Csilla - a médiából is jól ismert - művésznő volt vendégünk. Csilla is autoimmun betegséggel él együtt, örültünk, hogy - hosszú egyeztetéseket követően - elfogadta felkérésünket, s vendégül láthattuk. Csilla nagyon sok jó tanáccsal látott el bennünket, egy vidám, emlékezetes beszélgetésnek lehettünk részesei. A program végén egy közös csoportképet készítettünk.

Harmadik programunk a II. Hevér Krisztina Díj eredményhirdetése volt. Varga Gábor alelnök ismertette a beérkezett pályázatokat, a zsűrizés menetét, és végül a díjazott pályamunkát. A II. Hevér Krisztina Díjat Csajági Ildikó nyerte. A díjazott pályamunkája megtekinthető Pillangó című magazinunk 2012/1. lapszámában. A zsűri tagjai voltak a Magyar Lupus Egyesület elnökség tagjai: Purgel Zoltán, Varga Gábor és Balázs Henrietta. A zsűri úgy döntött, hogy a díjat megnyerő Csajági Ildikó mellett a további 5 fő nevezőt is ajándékban részesíti, hiszen a II. Hevér Krisztina Díjra színvonalas pályamunkák érkeztek. Az öt fő nevezőt ajándéksomagot kapott.

Következő programunk a Lupusz Kvíz játékunk eredményhirdetése és ajándéksorsolása volt. Egyesületünk 2011. novemberben kvízzátékot hirdetett, amellyel az volt célunk, hogy aki lupuszos beteg, jobban megismerje betegségét, aki egészséges annak be tudjuk mutatni ezt a kórt. A Lupusz Kvíz négy forduló volt, a kérdések folyamatosan jelentek meg Lepke újságban és a weboldalon. A helyes válaszokat a nevezési lapon lehetett beküldeni. A Lupusz Kvíz eredményhirdetését és az ajándéksorsolást Turi Gabriella vezette, segítsége volt Tüske Anita.

Ötödik programunk a Lupusz - ahogy én látom nemzetközi fotópályázatunk eredményhirdetése volt. Purgel Zoltán, a zsűri elnöke ismertette a fotópályázat zsűrizését, eredményeit, elmondta, hogy ez a kezdeményezés a világon egyedülálló, hiszen egyetlen fotópályázat témája sem volt még ez a ritka autoimmun betegség.

Legutolsó programunk az „egyesületi óra” volt, megbeszéltük az egyesület híreit, megoldást kerestünk egymás problémáira.

Úgy gondoljuk, hogy - elképzelésünknek megfelelően - szórakoztató programokat sikerült összeállítanunk az év utolsó találkozására, s a találkozónkon részt vevő betegek jól érezték magukat.

▪ **Lupusz – ahogy én látom nemzetközi fotópályázatunk megnyitója**

2012. december 29-én (szombaton) 14 órakor volt a „Lupusz -- ahogy én látom” című fotókiállítás megnyitója Budapesten, a WestEnd City Centerben. A világon egyedülállóként a Magyar Lupus Egyesület jelentetett meg olyan tematikus fotópályázatot, amelyre olyan fotókat vártak, amelyek egy ritka autoimmun betegség tüneteivel, jelképeivel kapcsolatosak. A pályázatra sok nevezés érkezett annak ellenére, hogy a témakör nehéz volt. A fotókat kiváló, nemzetközileg elismert fotóművészek zsűrizték. Demján Sándor -- Magyarország egyik legismertebb és legelismertebb -- támogatta a Magyar Lupus Egyesület elképzelését, s hozzájárult ahhoz, hogy a kiállítás bevásárlóközpontjában, a WestEnd City Centerben legyen. A fotókiállítást egy olyan kiváló művésznő nyitotta meg, aki autoimmun betegséggel él együtt. Ő Pártos Csilla, számtalan hír jelent meg róla az elmúlt időben.

▪ Pillangó magazinunk megjelenése (2012/1.)

2012/1. lapszámunk 2012. december 15-én jelent meg exkluzív kivitelben, 36 oldal terjedelemben. Az ingyenes magazint díjmentesen kézbesítettük tagjainknak és partner orvosainknak, de bárki számára hozzáférhető díjmentesen weblapunkon. A magazin kereskedelmi forgalomba nem kerül. Pillangó című magazinunk Magyarországon hiánypótló, hiszen nincs egy olyan lap sem, amely közvetlen autoimmun betegek számára jelenik meg. Egyesületünk kiemelt célja, hogy a magyar autoimmun betegek több tízezres táborát tájékoztassa. A magazinban kitűnő, elismert orvosok írnak autoimmun betegségekről, azok gyógyítási lehetőségéről, kutatási eredményekről, új gyógyszerekről. A lapban mi is beszámolunk egyesületünk híreiről, valamint lehetőséget biztosítunk bemutatkozásra kisebb civil szervezetek részére.

▪ Pályázati eredmények

Ebben az évben három pályázatot nyújtottunk be a Nemzeti Együttműködési Alap (korábban Nemzeti Civil Alapprogram) pályázataira, és egy Európai Unió pályázatot.

Az „Új nemzedékek jövőjéért” kollégium által kiírt „Működési támogatás” című pályázaton „Esélyegyenlőséggel biztonságos működésünkért...” című projektünkben 4.890.000 Ft vissza nem térítendő forrást igényeltünk, melyet egyesületünk működési költségeinek fedezésére használnánk fel. Sajnos csak a kért összeg töredékét ítélték meg számunkra, 259.130 Ft forrásban részesültünk.

Pályáztunk még a „Nemzeti összetartozás” kollégium által kiírt „Szakmai program támogatása” című pályázaton „Lupus Europe éves konvenció 2012.” című projektünkben 762.156 Ft vissza nem térítendő támogatást kérünk, melyet az idei Lupus Europe éves konvención való részvételre használtunk volna fel. Sajnos ezen a pályázaton nem jutottunk forráshoz, s ezért ezen a rendkívül fontos programon nem tudtunk részt venni.

Pályázatot nyújtottunk be a „Nemzeti összetartozás” kollégium által kiírt „Szakmai program támogatása” című pályázaton „EULAR Kongresszus 2012. Berlin” című projektünkben 454.048 Ft vissza nem térítendő támogatást kérünk, melyet az idei Eular Kongresszus utólagos költségeinek elszámolására használtuk volna fel. Sajnos nem jutott ez a pályázatunk sem forráshoz.

2012-ben pályáztunk egy Európai Unió forrásra is, a TÁMOP-6.1.2-11/1/A „Egészségre nevelő és szemléletformáló életmódprogramok - lokális színterek” pályázatán 10.000.000 Ft vissza nem térítendő forrásra, önerő biztosítása nélkül. A pályázat sikere esetén ebből a forrásból szeretnénk programokat megvalósítani Magyarország több városában: Kecskemét, Szeged, stb... Bízunk a pályázat sikerében.

A Nonprofit Információs és Oktató Központ (NIOK) Alapítvány által kiírt „13600 - Adhat Vonal” pályázatán sikeresen szerepeltünk. A „13600 - Adhat Vonal” azért jön létre, hogy az adománygyűjtő szervezeteknek egy gyors, biztonságos, és átlátható adománygyűjtési lehetőséget biztosítson. E vonal, mivel mind a három hazai szolgáltató és a T-Home által működtetett hálózatból is elérhető, kiemelkedő lehetőséget biztosít az adománygyűjtő szervezetek számára azzal, hogy rendkívül széles körben, országos szinten elérhető lesz az adományozók számára. 2012-ben elindult a szolgáltatás, egyesületünk a 43-as kódot kapta. Aki felhívja a 13600-at, s megadja a 43-as kódot, az bruttó 250 Ft-tal támogatja egyesületünket.

Továbbra is folyamatosan keressük a pályázati lehetőségeket, s szeretnénk egy kicsit aktívabbá tenni adománygyűjtési feladatainkat.

▪ Területi képviselők

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

▪ Internetes megjelenésünk

Weboldalainkon (www.sle.hu, www.lupusz.hu, www.autoimmun.hu) minden információ megtalálható a lupusról, a szervi érintettségekről és egyéb autoimmun betegségekről. Minden kiadványunk elektronikus

formában letölthető, megtekinthető. Weboldalunkat rendszeresen frissítjük aktuális hírekkel, információkkal. Társalgó rovatunkba napi több üzenet érkezik (eddig közel 4200 üzenetet kaptunk), ezen a fórumon tudják egymást segíteni az autoimmun betegek. Büszkéek vagyunk arra, hogy weblapunkon tagjaink 54 filmet (előadást) több mint 30 órányi terjedelemben tekinthetnek meg on-line.

7.) Egyebek

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

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

A Magyar Lupus Egyesület gazdasági, pénzügyi, számviteli és társadalmi tevékenységét, kötelezettségét az egyesülési jogról, a közhasznú jogállásról, valamint a közhasznú szervezetek működéséről és támogatásáról szóló 2011. évi CLXXV. törvény alapján, és a számvitelről szóló 2000. évi C. törvény és a 224/2000. (XII. 19.) Kormányrendelet alapján folytatja és készíti el a beszámolóját, valamint a közhasznú jelentését. A beszámolót közzététel céljából meg kell küldeni az Országos Bírósági Hivatalnak, a 2012. évről szólót még papír alapon.

Az egyesület közhasznú jelentésének szakmai beszámolóját Purgel Zoltán az egyesület elnöke, a pénzügyi beszámolót Kószóné Bihari Etelka mérlegképes könyvelő, PM-regisztrációs száma: 150065.

Szegvár, 2013. január 31.

Purgel Zoltán
Az egyesület képviselője



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

Statistikai számjel vagy adószám

A számviteli törvény szerinti egyéb szervezetek közhasznú egyszerűsített éves beszámolója

2012. év

MAGYAR LUPUS EGYESÜLET

6635 SZEGVÁR, KÓRÓGY U. 69.

Keltezés: Szegvár, 2013. január 31.

Purgel Zoltán
Az egyesület vezetője
(képviselője)

P. H.



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

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

Statistikai számjel vagy adószám

AZ EGYÉB SZERVEZET MEGNEVEZÉSE: **MAGYAR LUPUS EGYESÜLET**
AZ EGYÉB SZERVEZET CÍME: **6635 SZEGVÁR, KÓRÓGY U. 69.**

**KETTŐS KÖNYVVITELT VEZETŐ EGYÉB SZERVEZETEK KÖZHASZNÚ EGYSZERŰSÍTETT ÉVES
BESZÁMOLÓJÁNAK MÉRLEGE
2012. ÉV**

Adatok E Ft-ban

Sor- szám	A tétel megnevezése	Előző év	Előző év(ek) helyesbítése	Tárgyév
A	B	C	D	E
1.	A. Befektetett eszközök (2.-5. sorok)	779		540
2.	I. IMMATERIÁLIS JAVAK			
3.	II. TÁRGYI ESZKÖZÖK	779		540
4.	III. BEFEKTETETT PÉNZÜGYI ESZKÖZÖK			
5.	IV. BEFEKTETETT ESZKÖZÖK ÉRTÉKHELYESBÍTÉSE			
6.	B. Forgóeszközök (7.-10. sorok)	675		94
7.	I. KÉSZLETEK			
8.	II. KÖVETELÉSEK			
9.	III. ÉRTÉKPAPÍROK			
10.	IV. PÉNZESZKÖZÖK	675		94
11.	C. Aktív időbeli elhatárolások			
12.	ESZKÖZÖK(AKTÍVÁK) ÖSSZESEN (1.+6.+11. sor)	1 454		634
13.	D. Saját tőke (14.-19. sorok)	1 383		-197
14.	I. INDULÓ TŐKE/JEGYZETT TŐKE			
15.	II. TŐKEVÁLTOZÁS/EREDMÉNY	1 341		1 383
16.	III. LEKÖTÖTT TARTALÉK			
17.	IV. ÉRTÉKELÉSI TARTALÉK			
18.	V. TÁRGYÉVI EREDMÉNY ALAPTEVÉKENYSÉGBŐL (KÖZHASZNÚ TEVEKÉNYSÉGBŐL)	42		-1 580
19.	VI. TÁRGYÉVI EREDMÉNY VÁLLALKOZÁSI TEV-BŐL			
20.	E. Céltartalékok			
21.	F. Kötelezettségek (22.-23. sorok)	71		700
22.	I. HOSSZÚ LEJÁRATÚ KÖTELEZETTSÉGEK			
23.	II. RÖVID LEJÁRATÚ KÖTELEZETTSÉGEK	71		700
24.	G. Passzív időbeli elhatárolások			131
25.	FORRÁSOK (PASSZÍVÁK) ÖSSZESEN (13.-20.+21.+24. Sor)	1 454		634

Kelt: Szegvár, 2013. január 31.
(A T. 1715/D. r. sz. nyomtatvány alapján.)

Purgel Zoltán
Az egyesület vezetője

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

Statistikai számjel vagy adószám

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

**KETTŐS KÖNYVVITELT VEZETŐ EGYÉB SZERVEZETEK KÖZHASZNÚ
 EGYSZERŰSÍTETT ÉVES BESZÁMOLÓJÁNAK EREDMÉNYKIMUTATÁSA
 2012. ÉV**

Sor- szám	A tétel megnevezése	Előző év	Előző év(ek) helyesbítései	Tárgyév
A	B	C	D	E
1.	A. Összes közhasznú tevékenység bevétele (1+2+3+4+5.)	4 067		2 054
2.	1. Közhasznú célú működésre kapott támogatás	2 549		1 561
3.	a) Alapítótól			
4.	b) Központi költségvetésből			
5.	c) Helyi önkormányzattól			
6.	d) Társadalombiztosítótól			
7.	e) Egyéb, ebből 1% 1516, 1299.	2 549		1 561
8.	2. Pályázati úton elnyert támogatás	1 170		259
9.	3. Közhasznú tevékenységből származó bevételek			
10.	4. Tagdíjból származó bevételek	347		232
11.	5. Egyéb bevételek	1		2
12.	B. Vállalkozási tevékenység bevétele			
13.	C. Összes bevétel (A.+B.)	4 067		2 054
14.	D. Közhasznú tevékenység ráfordítása (1+2+3+4+5+6.)	4 025		3 634
15.	1. Anyagjellegű ráfordítások	1 604		819
16.	2. Személyi jellegű ráfordítások			
17.	3. Értékcsökkenési leírás	519		385
18.	4. Egyéb ráfordítások	1 832		2 258
19.	5. Pénzügyi műveletek ráfordításai	70		85
20.	6. Rendkívüli ráfordítások			87
21.	E. Vállalkozási tevékenység ráfordításai (1.+2.+3.+4.+5.+6.)			
22.	1. Anyagjellegű ráfordítások			
23.	2. Személyi jellegű ráfordítások			
24.	3. Értékcsökkenési leírás			
25.	4. Egyéb ráfordítások			
26.	5. Pénzügyi műveletek ráfordításai			
27.	6. Rendkívüli ráfordítások			

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

Statistikai számjel vagy adószám

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

**KETTŐS KÖNYVVITELT VEZETŐ EGYÉB SZERVEZETEK KÖZHASZNÚ
 EGYSZERŰSÍTETT ÉVES BESZÁMOLÓJÁNAK EREDMÉNYKIMUTATÁSA
 2012. ÉV**

adatok E Ft-ban

Sor- szám	A tétel megnevezése	Előző év	Előző év(ek) helyesbítései	Tárgyév
a	B	C	D	E
28.	F. Összes ráfordítás (D+E)	4 025		3 634
29.	G. Adózás előtti eredménye ,(B-E)	42		-1 580
30.	H. Adófizetési kötelezettség	0		0
31.	I. Tárgyévi vállalkozási eredmény (G-H)	0		0
32.	J. Tárgyévi közhasznú eredmény (A-D)	42		-1580
Tájékoztató adatok				
33.	A. Személyi jellegű ráfordítások			0
34.	1. Bérkölttség			0
35.	Ebből: - megbízási díjak			0
36.	- tiszteletdíjak			0
37.	2. Személyi jellegű egyéb kifizetések			0
38.	3. Bérjárulékok			0
39.	B. A szervezet által nyújtott támogatások			87
40.	C. Továbbutalási céllal kapott támogatás			0
41.	D. Továbbutalt támogatás			0

Szegvár, 2013. január 31.

Purgel Zoltán

Purgel Zoltán
 Az egyesület képviselője

