

Közhasznúsági jelentés 2010. év



MAGYAR LUPUS EGYESÜLET
6635 SZEGVÁR, KÓRÓGY U. 69.

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

1.) Költségvetési támogatás felhasználása

- az egyesületnek 2010. évben nem volt költségvetési támogatása

2.) Kimutatás a vagyon felhasználásáról

- A mérlegben az eszközök értéke 1.422.891 Ft, amelyből a tárgyi eszközök értéke 1.298.822 Ft (91,28 %), a forgóeszközök értéke 124.069 Ft (8,72 %).
- 2010.évre átvihető pénzmaradvány 124.069 forint.

- A tárgyi eszközök könyvszerinti értéke: bruttó beszerzési érték 2.587.189 forint, az év végéig elszámolt terv szerinti értékcsökkenés 1.288.367 forint, az eszközök nettó értéke 2010. december 31-én: 1.298.822 forint.
- Tárgyi eszköz beszerzés 2010-ben 1 db XEROX Workcentre 5020 DN fénymásoló pályázatból, 1 db számítógép, és 1 db irodai kiegészítő szekrény volt, együttes beszerzési értékük 832.590 forint. Terven felüli értékcsökkenést nem számoltunk el.
- A tárgyi eszközök növekedése az előző évhez képest 76,28 %.
- A mérlegben szereplő forgóeszközök pénzeszközök, amelyeknek csökkenése az előző évi mérlegértékhez viszonyítva 196,24 %.
- Az egyesület mérleg főösszege 1.422.891 forint, az eszközökre vonatkozóan 57,11 %-os csökkenés az előző évhez képest.
- Az egyesület saját tőkéje a tőkeváltozásból (az előző évek eredményeiből) és a tárgyévi eredményből tevődik össze.
- A tőkeváltozás 3.161.140 Ft, amelyből a tárgyi eredmény veszteség: -1.819.774.-forint, így a tőkeváltozás jelentősen csökkent az előző évhez képest. Tőkeváltozás 2010. évben tehát: 1.341.366 forint.
- Az egyesület rövid lejáratú kötelezettségei 81.525 forint magánszemély (Purgel Zoltán) által a működés átmeneti pénzügyi likviditásának megtartására adott kölcsönből állnak. Az előző évihez képest a rövid lejáratú kötelezettségek csökkenése 48,08 %.
- A források mérleg főösszege a saját tőke részeiből és a rövid lejáratú kötelezettségekből tevődik össze, összesen 1.422.891 forint, amely 57,11 %-kal kevesebb az előző évi forrásoknál.

3.) Cél szerinti juttatások kimutatása

- Az egyesület 2010. évben cél szerinti juttatásban:
- A Szociális és Munkaügyi Minisztériumtól tárgyévre áthúzódó NCA-ORSZ-09-0281. számú pályázaton 138.387 forintot nyert az Egyesület működési költségeinek fedezetére, és a közhasznú tevékenység eszközeinek bővítésére.
- Az Egészségügyi Minisztérium 11452-349/2009-0003. EGP azonosítószámú pályázatán 3.000.000 forint támogatást nyert az egyesület. A pályázat lebonyolítása során a tárgyévre áthúzódó részből a Pillangó Magazin megjelentetésére (2 x 4000 példány) és postázására használtuk fel.
- A Szociális és Munkaügyi Minisztériumtól NCA-NK-09-B-0008. azonosítószámú pályázaton nyert összege 1.500.000 forint, amely a közhasznú tevékenység folytatása során felmerülő működési és egyéb költségek, ráfordítások fedezetéül szolgál.
- A Szociális és Munkaügyi Minisztérium NCA-ORSZ-10-1199. azonosítószámú pályázaton 600.000 forint támogatás, amelyet az egyesület a működésének költségeire és 293.000 forint értékben tárgyi eszköz beszerzésre (XEROX fénymásoló) fordított.
- 21. Lupus Europe Konferencia (Budapest) 2010. szeptember 22-26. között megrendezett rendezvényre 4.410.881 forint támogatást utaltak át európai

betegszervezetek, amelyet a konferencia költségeire, lebonyolítására utalt tovább az egyesült számla ellenében.

4.) Elkülönített alapoktól kapott támogatás, egyéb bevételek

- Az egyesület az adózók személyi jövedelemadójának 1 %-ából 1.299.196 forint támogatást kapott, amelyet a közhasznú cél megvalósítására, az egyesület működési költségeinek fedezetére használ fel.
- Az alaptevékenység bevételei tagdíjbevételekből, amelynek összege 433.500 forint, valamint magánszemélyektől kapott kisösszegű és vállalkozástól származó támogatási bevételekből állnak, összege 96.420 forint.

A 2010. 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
2010. 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.)	6 534	8 484
2.	1. Közhasznú célú működésre kapott támogatás	1 803	1 396
3.	a) alapítótól		
4.	b) központi költségvetésből		
5.	c) helyi önkormányzattól		
6.	d) társadalombiztosítótól		
7.	e) egyéb, ebből 1024, 1516 e ft.....	1 803	1 396
8.	2. Pályázati úton elnyert támogatás	4 324	2 238
9.	3. Közhasznú tevékenységből származó bevétel		4 411
10.	4. Tagdíjból származó bevétel	405	434
11.	5. Egyéb bevétel	2	6
12.	B. Vállalkozási tevékenység bevétele		
13.	C. Összes bevétel (A.+B.)	6 534	8 484
14.	D. Közhasznú tevékenység ráfordítása (1.+2.+3.+4.+5.+6.)	3 859	10 304
15.	1. Anyagjellegű ráfordítások	755	3 188
16.	2. Személyi jellegű ráfordítások	26	
17.	3. Értékcsökkenési leírás	244	399
18.	4. Egyéb ráfordítások	2 623	6 420
19.	5. Pénzügyi műveletek ráfordításai	102	133
20.	6. Rendkívüli ráfordítások	109	164
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.

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

A Magyar Lupus Egyesület 2010. évben is aktívan végezte közhasznú feladatait. Tevékenységeinkről, programjainkról az alábbi sorokban szeretnénk beszámolni.

- A LEGFONTOSABB KÉRDÉSEK ÉS VÁLASZOK... C. KIADVÁNYUNK MEGJELENÉSE - 2010. január 20.

Dr. Nagy György Adjunktus Úr (Budai Irgalmasrendi Kórház) és Dr. Kiss Emese Docensnő közreműködésével és szíves segítségével jelenhet meg magyar fordításban „A legfontosabb kérdések és válaszok a lupusról” című füzetecske, melyet eredetileg Graham Hughes londoni professzor írt angol nyelven. Hughes Professzor Úrtól megkaptuk az engedélyt a magyar kiadásra, a lektorálást Dr. Nagy György Adjunktus Úr és Dr. Kiss Emese Docensnő végezte.

Az angol nyelvű kiadvány magyarra történő fordítását Lakatos Anikó tagtársunk végezte. A kiadvány exkluzív kivitelben, 28 oldal terjedelemben jelent meg.

A ingyenesen megjelenő betegtájékoztató füzetet minden tagunkhoz eljuttattuk, de postáztunk 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.

- 5. DVD KIADVÁNYUNK MEGJELENÉSE - 2010. január 20.

Fontos számunkra, hogy orvosi előadásainkat, beszámolóinkat azon tagjaink is meg tudják nézni, akik a távolság vagy egészségügyi okok miatt nem tudnak eljönni találkozóinkra. Három év óta rögzítjük a találkozóinkon elhangzó előadásokat, majd a stúdió utómunkálatok után publikáljuk weblapunkon és DVD kiadványt készünk. Így aki nem rendelkezik internet eléréssel, az otthonában is megnézheti DVD-lejátszó segítségével előadásainkat. De érdekes lehet azoknak is újra megnézni, akik már személyesen látták az előadást. A DVD kereskedelmi forgalomba nem kerül, azt kizárólag tagjaink kapják meg. Az 5. DVD-n a 2009. szeptember 26-i és a 2009. november 28-i találkozónkon elhangzott orvosi és egyéb előadások videói tekinthetők meg.

Az 5. DVD-eket is minden tagunknak postáztuk, valamint weboldalunkon is megtekinthetik tagjaink (regisztrációt követően).

- LEPKE KIADVÁNYUNK MEGJELENÉSE (2010/1.) - 2010. március 1.

Újságunk 2010/1-es száma március elsején jelent meg 20 oldal terjedelemben, megemelt példányszámban. Az ingyenes kiadványt postáztuk tagjaink és partnereink részére, valamint nagyobb csomagokban Magyarország kórházaiba, autoimmun centrumaiba. (A kiadvány a partner orvosaink segítségével jutott el azon betegtársainkhoz, akik nincsenek kapcsolatban velünk.) A kiadvány weboldalainkról (www.lupusz.hu, www.autoimmun.hu, www.sle.hu) díjmentesen letölthető és megtekinthető.

- BETEGFÓRUM BUDAPESTEN, A BUDAI IRGALMASRENDI KÓRHÁZ ELŐADÓTERMÉBEN - 2010. március 27.

2010. évi első találkozónkat március 27-én, szombaton tartottuk, nem a megszokott helyszínen. A Lukács Klub helyiségében és az egész földszinten átfogó átépítési munkálatok indultak el, ezért más helyszínt kellett keresnünk. Szerencsére Dr. Géher Pál Professzor Úr jóvoltából gyorsan sikerült megtalálnunk az új helyszínt, amely a Budai Irgalmasrendi Kórház előadóterme volt.

Első előadónk Dr. Bazsó Anna reumatológus szakorvos (Dr. Kiss Emese főorvosnő munkatársa) volt az ORFI-ból. Doktornő az „Autoimmun betegségek társulása” címmel tartott előadást.

Második előadónk Dr. Bohács Anikó immunológus, pulmonológus tanársegéd volt. Doktornő a lupusz tüdő érintettségéről tartott előadást.

Mindkét előadónk számunkra érdekes, informatív előadásokat tartott.

Legutolsó programunk az egyesület közgyűlése volt. A közgyűlés első napirendi pontja a „Szakmai és pénzügyi beszámoló az egyesület 2009. évi gazdálkodásáról, közhasznú tevékenységéről, 2009. évi közhasznúsági jelentés elfogadása.” volt. Purgel Zoltán, az egyesület elnöke beszámolt az elmúlt évi tevékenységről, majd felolvasta a pénzügyi beszámolót, és a közhasznúsági jelentést. Ezután szavazás következett, a közgyűlés egyhangúlag elfogadta a közhasznúsági jelentést. (A közhasznúsági jelentés letölthető weblapunkról.) Második napirendi pontunk az egyesület tisztségviselőinek megválasztása (elnök, alelnök) volt. Nehezebb percek következtek, Hevér Krisztina elhunyt alelnök helyett kellett új tisztségviselőt választanunk, s Purgel Zoltán elnök 3 évi megbízása (napra pontosan) is lejárt. Purgel Zoltán elmondta, hogy az utóbbi 3 évben elfáradt, talán egy olyan elnököt kellene az egyesületnek választania, akinek nincs más munkája, pl. nyugdíjas. Neki nehéz feladat egyszerre dolgoznia és az egyesületet is vezetni, ráadásul mindezt betegen. Megkérdezte a jelenlevőket, hogy valaki vállalná-e az elnöki tisztséget. Nem érkezett jelentkezés, s pár hozzászólás után egy éves határidőre elvállalta az elnök feladatokat. A közgyűlés egyhangúlag elfogadta a megbízatást. Ezek után következett az alelnök választás, ekkor sem volt jelentkező. Purgel Zoltán elnök javasolta, hogy Varga Gábor, az egyesület nemzetközi kapcsolattartója legyen az alelnök. Varga Gábort meglepte a felkérés, de rövid gondolkodás és biztatás után elvállalta a tisztséget, melyet a közgyűlés egyhangú támogatással erősített meg. A közgyűlés után néhány taggal közösen átbeszéltük a 2010. évi terveket, beszéltünk a sikerekről és a nehézségekről, a megoldandó dolgokról.

▪ PILLANGÓ MAGAZINUNK MEGJELENÉSE (2010/1.)

Az Egészségügyi Minisztérium által kihirdetett „Az egészségügyi tevékenységet végző, a betegek rehabilitációját elősegítő szervezetek támogatása” című pályázaton egyesületünk összesen 3.000.000 Ft vissza nem térítendő forrást kapott, melyből kettő lapszám (2009/1, 2010/1) megjelenését tudtuk finanszírozni.

2010/1. lapszámunk 2010. április 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.

▪ **MEGJELENÉS AZ RTL KLUB REGGELI CÍMŰ MŰSORÁBAN - 2010. április 19.**

Az RTL Klub Reggeli című műsorának főszerkesztője megkereste egyesületünket, hogy beszéljünk a lupuszos betegeket is nagy részben érintő sokízületi gyulladásról. A feladatot tiszteletbeli tagunk, Dr. Nagy György Adjunktus Úr vállalta el.

A 2010. április 19-i az RTL Klub Reggeli című műsorában Adjunktus Úr beszélt a reumatoid artritisz betegség kialakulásáról, kezeléséről, biológiai terápiás lehetőségekről.

▪ **HEVÉR KRISZTINA DÍJ EREDMÉNYHIRDETÉSE - 2010. május 9.**

A Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület Hevér Krisztina emlékére 2009. szeptember 26-án, a 16/2009. (IX.29.) számú közgyűlési határozat alapján Hevér Krisztina Díjat alapított. Hevér Krisztina fiatalon, 34 éves korában, 2009. augusztus 20-án hunyt el. Egyesületünk és a magyarországi autoimmun betegek sokat köszönhetnek munkájának. Sokat tett a nemzetközi kapcsolatok megerősítése érdekében, civil munkájával a magyar lupuszos betegeket segítette. Kiemelkedő munkája példaértékű mindenki számára. Az Ő emléke előtt tisztelegve hirdettük meg az első Hevér Krisztina Díj pályázati kiírását.

A pályázat címe a „Lételemünk az egészséges életmód!” volt. Feldolgozható témák voltak: Egészségtudatos gondolkodás, ösztönzés, prevenció - Az egészség, egészséges életmód és marketing kapcsolat - Az egészséges életmód lehetőségei - Egészség megőrzésének módjai, lehetőségei - Egészség, egészséges életmód, és a turisztika kapcsolata - Egészség, betegség kezelése és a wellness kapcsolata - Betegek, betegségek kezelése és a művészetterápiás foglalkozások kapcsolata - Az egészség és betegség megjelenítése - Az egészség és az MLM kapcsolata Magyarországon.

Az első Hevér Krisztina Díj nyertese Kátai Andrea lett. Kátai Andrea kitűnő, megható pályamunkájával érdemelte ki a díj elnyerését. Mivel Andrea mozgáskorlátotott, ezért a díjat nem a Lupus Napon vette át, hanem egyesületünk elnökségének tagjai 2010. május 8-án meglátogatták Szekszárdon, s átadták az emlékplakettet.

▪ **WORLD LUPUS DAY, BUDAPEST, MARGITSZIGET**

Idén a magyar Lupus Nap a Margitszigeti és Városmajori Szabadtéri Színpad jóvoltából kellemes zöldövezetben került megrendezésre a Margitszigeten. Egy laza, családias, vidám hangulatú szombatra szerettünk volna meghívni mindenkit, hogy ne csak az SLE orvosi vonatkozásairól és a betegségek okozta kellemetlenségekről legyen szó.

Ez a nemzetközi kezdeményezés egyébként 2004-ig nyúlik vissza, amikor az angliai Eaton-ban tizenhárom nemzet betegeit képviselő nemzetközi kormánybizottság gyűlt össze, hogy megszervezzék az első Lupus Nap megtartását. Kiáltványuk cselekvésre szólította fel a világ kormányait, hogy szenteljének nagyobb figyelmet a lupusz-kutatások anyagi támogatásának és a célirányos betegellátásnak. Így azóta minden év május elején a lupuszos betegek összegyűlnek a világ minden pontján, hogy kinyilvánítsák egymás iránti szolidaritásukat és felhívják a közfigyelmet erre a kevésbé ismert kórképre.

Az idei program délelőtt 10 órától kezdődött regisztrációval és a süti-, valamint a rajzversenyre érkező pályázatok összegyűjtésével, tombolavásárlással. Később Yvonne Norton, a Lupus Europe elnökének köszöntőjét hallgathattuk meg, melyet az első alkalommal történő Hevér Krisztina Díj átadás követett. Ezt a pályázatot Kátai Andrea

szekszárdi tagunk nyerte el - sajnos személyesen nem tudott megjelenni - de győztes pályázatát meghallgathattuk. Andrea pozitív gondolkodása, életigenlése mindannyiunk számára példaértékű lehet. A gyerekrajok zsűrizésénél sajnos becsúszott egy kis malőr - eleredt az eső és majdnem eláztak - de az utolsó percben sikerült megmenteni őket. Nehéz volt a döntés, mert mindegyik festmény és rajz nagyon szépen sikerült. A süti versenyen kitett magáért Bera Istvánné Icu is, aki több mint húsz (!) tepsi finom mézeskaláccsal ajándékozta meg a megéhezett egybegyűlteket.

Szervezett szórakoztató programokban sem szenvedtünk hiányt, ismert musicaleket és slágereket adott elő Kálóczi Orsolya és Győry András, együtt mulathattunk Maksa Zoltán viccein is. Amatőr előadónk is akadt, egy 10 esztendőes fiatalember, aki népdalokat adott elő furulyán. A délután folyamán egyik betegtársunk kártyából jövődőt is mondott, valamint kineziológiai és Bach-terápiás tanácsadón is részt vehettek az érdeklődők.

Talán az egyik legsikeresebb produkció az Ízisz Hastánc Stúdió fellépése volt. A soproni hölgyek saját, pillangókat imitáló koreográfiát mutattak be, melyet még az arra sétálók és a közeli étterem dolgozói is megcsodáltak. A változatos programok mellett az idő hamar eltelt, remélhetőleg mindenki jól érezte magát.

▪ **WEBOLDALUNKON MEGJELENIK MAGYAR NYELVEN A CARING & SHARING MAGAZIN - 2010. május 19.**

A Caring & Sharing a Lupus Europe magazinja, mely eredetileg angol nyelven jelenik meg. A 2009. téli lapszám immár magyar nyelven is elérhető weblapunkon. A 24 oldalas magazin angolról magyar nyelvre történő fordítását Balázs Henrietta, Janecskó Anna és Varga Gábor végezte.

▪ **RÉSZVÉTEL AZ EULAR RÓMAI KONFERENCIÁJÁN - 2010. június 16-19.**

Az EULAR egy óriási rendezvény, melyet legjobban az is jellemez, hogy kb. 15.000-16.000 fő regisztrált résztvevője volt. Az EULAR-on, mint reumatológiai rendezvényen a legnagyobb teret a reumatoid arthritis kapott, azonban a lupusszal is több előadás és poszter is foglalkozott. Egy ilyen rendezvény elsődleges célja a legújabb kutatási eredmények közzétevése. A 2010. évi EULAR nemzetközi konferencia Olaszországban, Rómában volt megrendezve, június 16-19-ig. Egyesületünk a Nemzeti Civil Alapprogram NCA-NK-09-A-0068 számú pályázatán 350.000 Ft vissza nem térítendő forráshoz jutott, ebből az összegből tudtuk megfinanszírozni 2 fő részvételét az EULAR konferenciára.

▪ **LEPKE KIADVÁNYUNK MEGJELENÉSE (2010/2.) - 2010. július 1.**

Lepke újságunk 2010/2. száma július elsején jelent meg 16 oldal terjedelemben. Az ingyenes kiadványt postáztuk tagjaink és partnereink részére, valamint nagyobb csomagokban Magyarország kórházaiba, autoimmun centrumaiba. (A kiadvány a partner orvosaink segítségével jutott el azon betegtársainkhoz, akik nincsenek kapcsolatban velünk.) A kiadvány weboldalainkról (www.lupusz.hu, www.autoimmun.hu, www.sle.hu) díjmentesen letölthető és megtekinthető.

▪ **ÉLET A LUPUSZAL C. NEMZETKÖZI FELMÉRÉS - 2010. július 1.**

Az Élet a lupusszal felmérés, amelyet a LUPUS EUROPE valamint az LFA készített tavaly, nyilvánvaló választ adott számunkra: a lupus sok beteg számára egy életet megváltoztató tapasztalat lett, a legnagyobb hatást a karrier tekintetében váltotta ki.

A lupuszt a nők körében legtöbbször 45 éves korukig bezárólag diagnosztizálják. Ez az időszak a tanulás, a hivatás megtalálásának időszaka és/vagy a családalapítás folyamata közben eltöltött idő. Majd gyakran karrier váltás szükséges. Hogyan és miért történik ez? Ennek további tanulmányozására egy újabb felmérés indult azzal a kimondott céllal, hogy megnézzük, vajon a lupusszal való élet a karrier változását is jelenti-e, és ha igen, akkor ez hogyan történik. Ez az első eset, hogy egy on-line felmérés lehetőséget ad minden Európában élő lupuszos személy számára, hogy egyedi válaszokat adhasson arra vonatkozóan, hogy a lupusz milyen befolyást gyakorol a munkájával/karrierjével kapcsolatban. Megpróbálja feltárni a karrier változások, a csökkentett munkaórák számának okait, valamint hogy a fiatalok tanulmányait, munkalehetőségeit hogyan befolyásolja a legtöbbször fő tünete a lupusznak, a fáradtság. Sok olyan felmérés került már kiértékelésre, amely azt vizsgálja, hogy milyen problémákat okoz a lupusz, de ez az első, amely a karrier/munka kérdéskört célozza meg. A felmérés öt nyelven volt érhető: angol, francia, német, spanyol és olasz.

A 21. Lupus Europe nemzetközi konferencia kiemelt témája az „Élet a lupusszal II. munka / karrier” nemzetközi felmérés volt.

▪ MEGJELENÉS A TV2 NAPLÓ CÍMŰ MŰSORÁBAN - 2010. augusztus 29.

2010. augusztus 29-én a TV2 Napló című műsorában Dr. House kedvenc betegségéről, a lupusról volt szó. A népszerű filmsorozat rajongói tudják, hogy a doki elsőként mindig erre a betegségre gyanakszik, csapata pedig megpróbálja kizárni ezt a kórt. A Napló utána nézett a „titokzatos” lupusznak...

A Napló főszerkesztőjének (Szalay Ádám) riportjában az „ismerőseink” közül szerepelt Dr. Nagy György Adjunktus Úr, Tóth-Sebestyén Ibolya, Turi Gabriella és Purgel Zoltán.

Ezt az adást hivatalos nézettségi adatok szerint legalább 1.177.483 fő nézte.

▪ MEGJELENNEK BEMUTATKOZÓ KIADVÁNYAINK - 2010. szeptember 15.

Nem titkolt szándékunk volt, hogy az általunk rendezett 21. Lupus Europe budapesti konferenciára jelenjen meg egyesületünknek saját angol-magyar nyelvű bemutatkozó prospektusa, óriás molinó plakátja. A kiadványok színvonalas minőségben jelentek meg, rengeteg képpel mutatták be a Magyar Lupus Egyesület 17 éves munkáját.

▪ 21. LUPUS EUROPE KONFERENCIA, BUDAPEST, MAGYARORSZÁG - 2010. szeptember 22-26.

A Lupus Europe európai szervezetet több mint 22 éve alapították európai országok szervezetei, hogy hatékonyan képviselje Európában az lupuszos betegek érdekképviselését. A Magyar Lupus Egyesület 2003-ban, a Brüsszelben megrendezett konvención - az első „kelet-európai” országgént - lett teljes jogú tagja a Lupus Europe-nak (akkori nevén: ELEF - European Lupus Erythematosus Federation). Az utóbbi években a Lupus Europe vezetősége olyan elégedett volt a Magyar Lupus Egyesület nemzetközi munkájával, hogy megtisztelt bennünket azzal, hogy a 21. Lupus Europe konvenciót Magyarország, a Magyar Lupus Egyesület rendezhesse.

Kettő év előkészítő munka után 2010. szeptember 22-26-ig került megrendezésre a 21. Lupus Europe nemzetközi konferencia, melynek helyszíne a budapesti Premium Apartman Hotel volt. Néhány kivétellel mindegyik európai országból érkeztek delegáltak, a résztvevők létszámát tekintve a budapesti konvenció rekordot döntött. Úgy érezzük, kíváncsiak voltak az

első „kelet-európai” rendező országra és aktivitásukra. Külön öröm számunkra, hogy kettő „keleti” országból is érkeztek delegáltak: Romániából és Lengyelországból.

A konferencia első napján az igazgatósági tagok ülészetek. Este az üdvözlő vacsora előtt léptek fel a soproni Ízisz Hastánc Stúdió tagjai, akik táncukkal – Hevér Krisztina emlékére – fantasztikus hangulatot teremtettek. A csoportot Tóth-Sebestyén Ibolya vezeti, aki maga is lupuszos beteg. Ezután köszöntőt mondott Schopper Carol, egyesületünk alapítójának – Schopper Gabriellának – lánya.

A konferencia második napján nyitóbeszédet mondott Yvonne Norton, a Lupus Europe elnök asszonya és Varga Gábor, a Magyar Lupus Egyesület alelnöke, nemzetközi kapcsolattartója. Ezen a napon beszámoló hangzott el a Lupus Europe támogatóiról, az „Élet a lupusszal” című nemzetközi felmérésről (amelyben a magyar szervezet is aktívan részt vett), a Lupus Europe nemzetközi tagságairól, az EULAR konferencián való részvétel eredményeiről, a Lupus Világnapján megvalósított rendezvényekről, a 9. nemzetközi SLE konferenciáról (Vancouver). Ezen a napon érkezett hozzánk az Egyesült Királyságból, Birminghamból Caroline Gordon professzornő, aki előadásában a lupusban történő klinikai kísérleti eredményekről számolt be. Az előadás után a résztvevő országok szervezeteinek nemzetközi beszámolóit hallhattuk. A munka befejezése után az esti órákban budapesti autóbusszos városnézést szerveztünk a delegáltaknak, ellátogattunk a Budai Várba, majd a Speiz Étteremben vacsoráztunk.

A konferencia harmadik napja az Európai Betegek Fórumának szemináriumáról szóló beszámolóval kezdődött. Ezután az „Élet a lupusszal II. – Karrier / munka” felmérés kiértékelése kezdődött. Magyarországról kiemelkedően magas kérdőív kitöltés érkezett, amely meglepetés volt a Lupus Europe számára is. Ezen a napon a Debreceni Egyetem Orvos és Egészségtudományi Centrum III. számú Belgyógyászati Klinikáról érkeztek előadók. Dr. Tarr Tünde egyetemi tanársegéd „Lupus betegek nyomon követéséből származó személyes tapasztalatok” címmel tartott angol nyelvű előadást, majd Dr. Brúgós Boglárka szakorvos előadása következett „Biomarkerek a Lupus Nephritis-ben” címmel. A nap befejezéseként Szentendrére kirándultunk, s városnézés után vacsoráztunk.

A konferencia negyedik napja a Lupus Europe 2009-től 2012. évig vonatkozó stratégiai tervének kidolgozása, megbeszélése volt. Ennek egyik fontos eleme új országok tagszervezeteinek bevonása, melyben Magyarország a kelet-európai régió „éllovasa” lehet. E kiemelkedő napirendi pont után a 2011. évi tervekről volt szó. Megemlítenék egy tervezett új kiadványt, a „Lupus – diagnózis és kezelés” című könyvet, mely a Glaxo Smith Kline gyógyszergyár támogatásával valósulhat meg. A konvenció zárása után autóbusszos budapesti városnézésre invitáltuk a résztvevőket. Voltunk az Andrássy úton, a Hősök terén, és a Parlamentnél, majd egy csodálatos esti dunai sétahajózás következett. A programok után a Márványmenyasszony Étteremben vacsoráztunk.

Büszkék vagyunk arra, hogy ez a nemzetközi konferencia a mi kis hazánkban kerülhetett megrendezésre, s hogy mi lehettünk a „házigazdák”. Szeretném megemlíteni, hogy az esemény színvonalas megvalósításához nagyban hozzájárult a Nemzeti Civil Alapprogram Nemzetközi Civil Kapcsolatok és Európai Integráció Kollégiuma által kiírt pályázatán elnyert jelentős forrás. Ezúton is köszönjük a Kollégiumnak támogatásukat, csak így tudtunk európai színvonalú rendezvényt, munkát megvalósítani. Úgy érzem, hogy példaértékű összefogással, csapatmunkában sikerült egy olyan konferenciát szerveznünk, melynek eredményeként rengeteg elismerést kaptunk. A „csapattagok” nevei, akik részt vettek a szervezési munkában: Balázs Henrietta, Bera Istvánné Ilona, Janecskó Anna, Mártaszéki

Ferencé Ilona, Purgel Zoltán, Turi Gabriella és Varga Gábor. Úgy érzem, hogy ez az összefogás egyesületünk jövőjére is pozitív hatással lesz.

2011-ben Dániában (Koppenhágában), 2012-ben Cipruson, 2013-ban pedig várhatóan Franciaországban (Párizsban) kerül megrendezésre a Lupus Europe soron következő konferenciája. Bízunk benne, hogy Magyarországra is minél hamarabb újra sor kerül, s nem kell 21 évet várnunk a következő konferenciára.

▪ LEPKE KIADVÁNYUNK MEGJELENÉSE (2010/3.) - 2010. október 20.

Lepke újságunk 2010/3. száma október 20-án jelent meg 8 oldal terjedelemben. Az ingyenes kiadványt postáztuk tagjaink és partnereink részére, valamint nagyobb csomagokban Magyarország kórházaiba, autoimmun centrumaiba. (A kiadvány a partner orvosaink segítségével jutott el azon betegtársainkhoz, akik nincsenek kapcsolatban velünk.) A kiadvány weboldalainkról (www.lupusz.hu, www.autoimmun.hu, www.sle.hu) díjmentesen letölthető és megtekinthető.

▪ BETEGFÓRUM BUDAPESTEN, AZ ORFI LUKÁCS KLUBBAN - 2010. november 13.

2010. évi második találkozásunkat a megszokott szeptemberi hónap helyett novemberben tudtuk megrendezni. Ennek egyik oka a 21. Lupus Europe konferencia megrendezésével kapcsolatos megnövekedett feladatok voltak, a másik ok pedig az ORFI Lukács Klubjának felújítási munkálatai voltak.

13 órától kötetlen beszélgetés, társalgás volt, sokan a helyszínen fizették be 2011. évi tagdíjakat.

14 órától Dr. Kiss Zsófia belgyógyász szakorvos (Budai Irgalmasrendi Kórház, Belgyógyászati Osztály) tartott előadást „Orvos és lupuszos beteg: Skizofrén helyzet” címmel. Dr. Kiss Zsófia belgyógyász orvos, aki maga is lupuszos beteg, így egy másik perspektívából látja a lupuszos betegséget.

15 órától saját előadásunk következett „Nemzetközi konferenciát szerveztünk” címmel. Az előadást Balázs Henrietta és Varga Gábor tartotta, s a témája az általunk megszervezett 21. Lupus Europe nemzetközi konferencia szakmai beszámolója volt.

16 órától rövid filmvetítések következtek, média szerepléseinket vetítettük le azoknak, akik még nem látták, vagy újra megnéznék. Megnéztük közösen az RTL Klub Reggeli című műsorában megjelent riportot Dr. Nagy György Adjunktus Úrral (tiszteltbeli tagunkkal), aki a sokizületi gyulladásról beszélt. Majd a TV2 Napló című műsorában látott „Dr. House kedvenc betegsége” című riportfilmet is láthattuk újra.

▪ BETEGFÓRUM BUDAPESTEN, AZ ORFI LUKÁCS KLUBBAN - 2010. november 27.

2010. évi harmadik betegfórumunkat november 27-én, szombati napon tartottuk az ORFI Lukács Klubban. Minden vendégünk érkezéskor Mikuláscsomagot kapott ajándékba.

13 órától kötetlen beszélgetés, társalgás volt, többen a helyszínen fizették be 2011. évi tagdíjakat.

Ez a betegfórumunk is különleges volt, hiszen ez volt az első alkalom, hogy „messzebről” érkeztek hozzánk neves előadók. Ezen a találkozón vendégünk volt a Debreceni Egyetem Orvos- és Egészségügyi Centrum, III. számú Belklinika Igazgatója, Dr. Zeher Margit Egyetemi Tanár, és Dr. Tarr Tünde Egyetemi Tanársegéd.

14 órától Dr. Zeher Margit Professzornő előadása következett „Lupus napjainkban” címmel. Professzornő mindannyiunk számára érdekes előadást tartott, majd válaszolt feltett kérdéseinkre.

15 órától Dr. Tarr Tünde Tanársegédnő előadása következett „Krónikus gyulladás és következményei SLE-ben” címmel. Kiváló előadást hallhattunk, majd Doktornő kérdéseinkre válaszolt.

16.15 órától egyesületünk közgyűlése következett, melynek fő napirendi pontja az egyesület alelnöki tisztségének újraválasztása volt. E naptól kezdve három éves időtartamra Balázs Henrietta lett megválasztva az egyesület alelnökének.

A nap zárásakor egyesületünk „Mikulásai” meglátogatták az ORFI Klinikai Immunológiai, Felnőtt- és Gyermeke-reumatológia Osztályát (Dr. Kiss Emese főorvosnő osztálya), s az osztályon ápolt gyerekeknek a közelgő Mikulásnapra csomagokat adtak át.

7. Egyebek

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

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

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

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

Szegvár, 2011. január 24.

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**

2010. év

MAGYAR LUPUS EGYESÜLET

6635 SZEGVÁR, KÓRÓGY U. 69.

Keltezés: Szegvár, 2011. január 24.

Purgel Zoltán
Az egyesület vezetője
(képviselője)

P. H.



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

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

Statistikai számjel vagy adószám (cekk számlaszám)

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

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

2010. 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)	865		1 299
2.	I. IMMATERIÁLIS JAVAK			
3.	II. TÁRGYI ESZKÖZÖK	865		1 299
4.	III. BEFEKTETETT PÉNZÜGYI ESZKÖZÖK			
5.	IV. BEFEKTETETT ESZKÖZÖK ÉRTÉKHELYESBÍTÉSE			
6.	B. Forgóeszközök (7.-10. Sorok)	2 453		124
7.	I. KÉSZLETEK			
8.	II. KÖVETELÉSEK			
9.	III. ÉRTÉKPAPÍROK			
10.	IV. PÉNZESZKÖZÖK	2 453		124
11.	C. Aktív időbeli elhatárolások			
12.	ESZKÖZÖK(AKTÍVÁK) ÖSSZESEN (1.+6.+11. sor)	3 318		1 423
13.	D. Saját tőke (14.-19. sorok)	3 162		1 342
14.	I. INDULÓ TŐKE/JEGYZETT TŐKE			
15.	II. TŐKEVÁLTOZÁS/EREDMÉNY	487		3 162
16.	III. LEKÖTÖTT TARTALÉK			
17.	IV. ÉRTÉKELÉSI TARTALÉK			
18.	V. TÁRGYÉVI EREDMÉNY ALAPTEVÉKENYSÉGBŐL (KÖZHASZNÚ TEVEKÉNYSÉGBŐL)	2 675		-1 820
19.	VI. TÁRGYÉVI EREDMÉNY VÁLLALKOZÁSI TEV-BŐL			
20.	E. Céltartalékok			
21.	F. Kötelezettségek (22.-23. sorok)	156		81
22.	I. HOSSZÚ LEJÁRATÚ KÖTELEZETTSÉGEK			
23.	II. RÖVID LEJÁRATÚ KÖTELEZETTSÉGEK	156		81
24.	G. Passzív időbeli elhatárolások			
25.	FORRÁSOK (PASSZÍVÁK) ÖSSZESEN (13.-20.+21.+24. Sor)	3 318		1 423

Kelt: Szegvár, 2011. január 24.

Purgel Zoltán
 Az egyesület vezetője

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

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

Statistikai számjel vagy adószám

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

**KETTŐS KÖNYVVITELT VEZETŐ EGYÉB SZERVEZETEK KÖZHASZNÚ
 EGYSZERŰSÍTETT ÉVES BESZÁMOLÓJÁNAK EREDMÉNYKIMUTATÁSA
 2010. 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.)	6 534		8 484
2.	1. Közhasznú célú működésre kapott támogatás	1 803		1 396
3.	a) alapítótól			
4.	b) központi költségvetésből			
5.	c) helyi önkormányzattól			
6.	d) társadalombiztosítótól			
7.	e) egyéb, ebből 1 % 1516, 1299.....	1 803		1 396
8.	2. Pályázati úton elnyert támogatás	4 324		2 238
9.	3. Közhasznú tevékenységből származó bevétel			4 411
10.	4. Tagdíjból származó bevétel	405		434
11.	5. Egyéb bevétel	2		6
12.	B. Vállalkozási tevékenység bevétele			
13.	C. Összes bevétel (A.+B.)	6 534		8 484
14.	D. Közhasznú tevékenység ráfordítása (1.+2.+3.+4.+5.+6.)	3 859		10 304
15.	1. Anyagjellegű ráfordítások	755		3 188
16.	2. Személyi jellegű ráfordítások	26		
17.	3. Értékcsökkenési leírás	244		399
18.	4. Egyéb ráfordítások	2 623		6 420
19.	5. Pénzügyi műveletek ráfordításai	102		133
20.	6. Rendkívüli ráfordítások	109		164
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
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---

Statisztikai számjel vagy adószám

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

**KETTŐS KÖNYVVITELT VEZETŐ EGYÉB SZERVEZETEK KÖZHASZNÚ
 EGYSZERŰSÍTETT ÉVES BESZÁMOLÓJÁNAK EREDMÉNYKIMUTATÁSA
 2010. 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)	3 859		10 304
29.	G. Adózás előtti eredménye ,(B-E)	2 675		-1 820
30.	H. Adófizetési kötelezettség	0		0
31.	I. Tárgyévi vállalkozási eredmény (G-H)	0		0
32.	J. Tárgyévi közhasznú eredmény (A-D)	2 675		-1 820
Tájékoztató adatok				
33.	A. Személyi jellegű ráfordítások			0
34.	1. Bérköltség			
35.	Ebből: - megbízási díjak			
36.	- tiszteletdíjak			
37.	2. Személyi jellegű egyéb kifizetések			
38.	3. Bérjárulékok			
39.	B. A szervezet által nyújtott támogatások			
40.	C. Továbbutalási céllal kapott támogatás			
41.	D. Továbbutalt támogatás			

Szegvár, 2011. január 24.

Purgel Zoltán

Purgel Zoltán
 Az egyesület képviselője

