



Българско общество на пациентите с пулмонална хипертония

## **ДОКЛАД ЗА ДЕЙНОСТТА НА ЮРИДИЧЕСКО ЛИЦЕ С НЕСТОПАНСКА ЦЕЛ СДРУЖЕНИЕ „БЪЛГАРСКО ОБЩЕСТВО НА ПАЦИЕНТИТЕ С ПУЛМОНАЛНА ХИПЕРТОНИЯ“ И ГФО ЗА 2022 г.**

Управителен Съвет: Наталия Маева  
Мария Стефанова  
Любомир Димитров

Представяващ: Наталия Маева

Счетоводно обслужване: „Иком консулт - М“ ЕООД

Обслужваща банка: ПИБ АД

## ДОКЛАД ЗА ДЕЙНОСТТА НА ЮРИДИЧЕСКО ЛИЦЕ С НЕСТОПАНСКА ЦЕЛ СДРУЖЕНИЕ „БЪЛГАРСКО ОБЩЕСТВО НА ПАЦИЕНТИТЕ С ПУЛМОНАЛНА ХИПЕРТОНИЯ“ ЗА 2022 ГОДИНА

Настоящият доклад за дейността на Сдружение „Българско общество на пациентите с пулмонална хипертония“ (БОППХ) се изготвя на основание чл. 40, ал. 2 ЗЮЛНЦ и съдържа описание на съществените дейности, изразходваните средства за тях, връзката им с целите и програмите на организацията и постигнатите резултати; размерът на безвъзмездно полученото имущество и приходите от други дейности за набиране на средства; финансовият резултат.

БОППХ е учредена през януари 2012 година като обединение на физически лица. БОППХ е регистрирана по Закона за юридическите лица с нестопанска цел за осъществяване на дейност в обществена полза.

Сдружението е вписано в Регистъра за юридически лица с нестопанска цел с ф.д. №564/2012 г., с ЕИК №176387771, със седалище в София -1142, ул. „Женева“ № 1, ет.1.

Сдружението е създадено, за да обедини пациентския глас и да представлява и защитава интересите на пациентите с пулмонална хипертония. Сдружението осъществява дейности по чл. 5 от Устава си за постигане на целите на Сдружението, формулирани в чл. 4 от същия, в следните направления.

Според българското законодателство ръководството следва да изготвя доклад за дейността, както и финансов отчет за всяка финансова година, който да дава вярна и честна представа за финансовото състояние на Сдружението към края на годината, за финансовите резултати от дейността и за паричните потоци в съответствие с приложимата счетоводна рамка. Отговорността на ръководството включва и прилагане на система за вътрешен контрол за предотвратяване, разкриване и поправяне на грешки и неверни изложения, допуснати в резултат на действия на счетоводната система. В тази връзка ръководството спазва следните основни принципи в своята дейност:

- придържане към управленска и счетоводна политика, оповестявана във финансовите отчети;
- извършване на всички операции в съответствие със законовите и подзаконовни нормативни актове;
- отразяване на всички събития и операции своевременно, с точен размер на сумите в подходящите сметки и за съответния отчетен период;
- спазване на принципа на предпазливост при оценката на активите, пасивите, приходите и разходите;
- пълнота и правилност на счетоводната информация;
- изготвяне на надеждна финансова информация;
- придържане към международните стандарти за финансови отчети и спазване на принципа на действащо предприятие;

## **През 2022 година Сдружението работи в следните основни направления:**

1. Отбелязване на световни дни – Ден на редките болести, Световен ден на пулмоналната хипертония и Европейски ден на донорството и трансплантациите .
2. Детска книжка „Каспар – мечето със сините устни“.
3. Кампания „Хронично – лично“ посветена на качеството на въздуха.
4. Становища, декларации и отворени писма.

### **ОТБЕЛЯЗВАНЕ НА СВЕТОВНИ ДНИ**

#### **• Ден на редките болести – 28 февруари 2022 г.**

София (27 февруари 2022 г.) в Борисовата градина се проведе “Поход на подкрепата“, в който се включиха пациенти с редки заболявания, техни близки и приятели. Кампанията на БОППХ е за отбелязване на Световния ден на редките болести (28 февруари), която тази година ще премине под мотото "Редките са част от нас".

#### **• Световен ден на пулмоналната хипертонията – 5 май 2022 г.**

**Българското общество на пациентите с пулмонална хипертония** отбеляза за десети път Световния ден на пулмоналната хипертония. Един от ключовите симптоми на това рядко заболяване е затруднено дишане, дори при най-обикновени ежедневни задачи, като посиняването на устните и крайниците издава недостига на кислород в човешкия организъм.

**На 5 май 2022 г. от 20:00 до 22:00 ч.** сградата на Националния дворец на културата в София засвети в синьо за седма година, в знак на съпричастност с пациентите, които се борят с тази рядка, нелечима и коварна „болест на сините устни“ – пулмонална хипертония. В интервала от 20:00 до 22:00 часа на 5 май 2022 г., четвъртък бяха осветени още: в Бургас – Мостът в Морската градина, в Русе – сградата на Община Русе и в Хасково – Камбанарията, в близост до монумента „Света Богородица“. Градовете Благоевград, Плевен и Стара Загора ще подкрепят инициативата чрез окачване на сградата на съответната община специално създадено за Световния ден на пулмоналната хипертония „Знаме на подкрепа“.

Два отбора с пациенти с пулмонална хипертония, техни приятели и професионални гребци се състезаваха на **29 май 2022 г. в Панчаревското езеро по повод Световния ден на пулмоналната хипертония**. През 2022 г. денят бе отбелязан за 10 път в България. Състезанието „Дари дъх за пулмоналната хипертония“ бе организирано от Българското общество на пациентите с пулмонална хипертония и се проведе край Панчарево. Инициаторите разчитаха на професионалната подкрепа на професионални гребци, а отборите бяха водени и наставлявани от кондиционния треньор Стефан Терзийски, който е помогнал на повече от 700 човека за техния здравословен начин на живот чрез платформата си Bestefficient, както и от професионални гребци – национални и олимпийски шампиони по гребане.

Състезанието бе любителско и се проведе с т. нар. „драконови лодки“. Единствените по рода си лодки в България са украсени с глави на дракони, накичени с червени ленти, символизиращи радост, щастие и успех. Във всеки отбор се включиха 15 участници, кормчия и барабанчик, който определяше ритъма на загребването с веслата.

#### • **Европейски ден на донорството и трансплантацията на органи**

11 рози бяха засадени днес, в създадената през 2020 г. „Розова градина“ в парковото пространство на Националния дворец на културата, в памет на донорите и признателност към техните близки, проявили човещината и добротворството в много тежък за тях момент.

### **КАСПАР – МЕЧЕТО СЪС СИНИТЕ УСТНИ**

„Мечето със сините устни“ разказва своята забележителна история. Каспар има само една обикновена мечта, да може играе по-дълго с останалите деца. Когато мечето играе с приятелите си, устните му посинява, то се изморява много бързо, защото страда от рядко заболяване, което се диагностицира трудно.

Притеснените родители правят всичко, но на Каспар му липсват приятелите и безкрайните игри!

След много търсене там далеч през няколко планини, смелото мече, заедно със своето семейство намира Доктор Панда, който ще промени живота на мечето със сините устни.

Тази история учи, че децата трябва да приемат различните, особено ако малките пациенти страдат от пулмонална хипертония.

Автор на тази история е Наталия Маева. Самата тя е изминала дългия път и е успяла да се победи това рядко заболяване. Книжката е в памет Слободан Мартинович, вдъхновител на историята за мечето със сините устни.

Историята на мечето Каспар е преведена на английски и хърватски език.

Проектът е реализиран от Българско общество на пациентите с пулмонална хипертония с финансовата подкрепа на Европейската асоциация по пулмонална хипертония РНА Europe.

### **КАМПАНИЯ „ ХРОНИЧНО – ЛИЧНО ”**

**Хронично-лично** е една кампания на Въздух за децата, Сдружение на пациентите с дихателна недостатъчност и белодробна трансплантация, Българско дружество на пациентите с белодробна хипертония, Национална асоциация на децата и младите хора с диабет, Сдружение Въздух за Здраве, породена от нуждата да подкрепим хората, страдащи от хронични заболявания в техните искания за по-чист въздух.

Изследванията върху замърсяването на въздуха и последиците за здравето непрекъснато напредват. Загрижеността за общественото здраве сега включва повишената опасност от рак, сърдечно-съдови заболявания, респираторни заболявания, захарен диабет, затлъстяване, репродуктивни, неврологични и имунни нарушения. **Какви мерки искаме от институциите?**

- Разширяване на зелените места за отдих и спорт на открито
- Централна част с нискоемисионни зони, със зелени пространства и повече възможности за удобно и безопасно придвижване пеша
- Разширяване и свързване на безопасните алеи за алтернативен транспорт и създаване на условия за велосипедистите
- Мерки за ограничаване на трафика, добре развита градска мрежа с чист, достъпен и удобен обществен транспорт, приоритет на електрическия и нискоемисионния обществен транспорт
- Редовно измиване на града – както на шосетата, така и на прилежащите им тротоари
- Инвестиране във възобновяема енергия, осигуряване на достъп до чисти битови енергийни решения за хората, подобряване на енергийната ефективност на сградите

**Манифест и препоръки беше внесен в администрациите на големите български общини през ноември 2022 г.**

### ЕКСПЕРТНИ ДЕЙНОСТИ НА БОППХ

Както и предишни години, представители на БОППХ участват в множество международни проекти и инициативи, тъй като БОППХ е член на Европейската асоциация по пулмонална хипертония (РНА Europe) и Европейската асоциация по редки болести (EURORDIS).

### СТАНОВИЩА, ДЕКЛАРАЦИИ, МАНИФЕСТИ И ОТВОРЕНИ ПИСМА НА БОППХ

През 2022 г. БОППХ, написа редица становища и отворени писма по ключови проблеми в сферата на здравеопазването. Сред тях са:

- **БОППХ настоява държавата да заплаща кислородотерапията в домашни условия**
- **Силно затрудненото проследяване на трансплантираните пациенти.**

Председател на УС:

Наталия Маева

