



**ДОКЛАД ЗА ДЕЙНОСТТА НА ЮРИДИЧЕСКО ЛИЦЕ С
НЕСТОПАНСКА ЦЕЛ СДРУЖЕНИЕ „БЪЛГАРСКО ОБЩЕСТВО
НА ПАЦИЕНТИТЕ С ПУЛМОНАЛНА ХИПЕРТОНИЯ“ И ГФО ЗА
2023 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 ярна 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 2023 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. Първо мото фест в подкрепа на донорството и трансплантациите
3. Представяне на детска книжка „Каспар – мечето със сините устни“ в литературен клуб „Перото“.
4. Кампания „Хронично – лично“ посветена на качеството на въздуха.
5. Становища, декларации и отворени писма.

ОТБЕЛЯЗВАНЕ НА СВЕТОВНИ ДНИ

- **Ден на редките болести – 28 февруари 2023 г.**

София (28 февруари 2023 г.) в Борисовата градина се проведе “Поход на подкрепата“, в който се включиха пациенти с редки заболявания, техни близки и приятели. Кампанията на БОПХ 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 – кампания „Дари дъх“, май 2023 г.**

Българското общество на пациентите с пулмонална хипертония отбеляза за единадесети 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.

Отбори от 34 държави участваха в международния турнир по петанк, който се проведе от 23 май до 28 май във ваканционния комплекс Месонги Бийч на остров Корфу. Представителите на отбор „Каро“ посветиха своето участие в това авторитетно международно състезание на хората, които живеят с пулмонална хипертония.

„Благодаря ви за това, че отделяте от времето си, за да дарите своя дъх за онези, които не могат да дишат и са зависими от кислородните си апарати. Достъпът до нови терапии за пулмонална хипертония закъснява с години в сравнение с другите европейски държави. А трансплантациите на бял дроб остават химера. Обучението на медиците ни е в застои, а времето е жизнено важно за пациентите, страдащи от това рядко заболяване“, казва председателката на Българското общество на пациентите с пулмонална хипертония Наталия Маева.

„За нас с удоволствие да подкрепим кампанията „Дари дъх“ и да обърнем внимание върху проблемите на уязвимите пациенти, които живеят с това рядко и коварно заболяване. Надявам се, че нашето партньорство ще допринесе повече хора да обърнат внимание върху симптомите, протичането на болестта и изхода от нея“, допълни от своя страна Атанас Макаров, допълни от своя страна Атанас Макаров, председател на спортен клуб „Каро“.

СОФИЯ МОТО ФЕСТ В ПОДКРЕПА НА ДОНОРСТВОТО

Първият по рода си у нас „София мото фест“ в подкрепа на донорството и трансплантациите се състоя в София от 23 до 25 юни 2023 г. Съпричастността и готовността за донорство са каузи, които ни обединяват с човечността си и най-вече с разбирането, че няма нищо по-ценно от живота. Това заяви председателят на Народното събрание Росен Желязков на откриването на тридневния благотворителен авто-мото фест, организиран от Софийските мотоклубове в подкрепа на донорството и трансплантациите. В знак на съпричастност с инициативата Росен Желязков поведе шествието на представителите на софийските мотоклубове в парка до Терминал 2 на летище София.

Каузата, която ни обединява – „Да! За живот!“, съчетава в себе си любовта към нас самите и емпатията към нашите близки и сродни човешки същества, подчерта председателят на парламента. Тези чувства на всички, които участват в движението по пътищата, са неразривно свързани с безопасността, защото, ако съумеем да пазим своя живот, пазим и живота на останалите, добави той.

Благотворителният „София мото фест“ е ситуиран в парковото пространство на Терминал 2 на летище София. На площ над 100 декара са представени на нови модели мотори, автомобили, кемпери, каравани и други превозни средства; детски кът; спортна зона и томболи с награди.

Благотворителният авто-мото фест се провежда с подкрепата на Министерството на младежта и спорта, Министерството на туризма, Министерството на здравеопазването, Столична община и много неправителствени организации, едно от които е сдружение „Българско общество на пациентите с пулмонална хипертония“. Със събраните средства организаторите ще закупят и дарят медицинска апаратура.

КАСПАР – МЕЧЕТО СЪС СИНИТЕ УСТНИ

На 30 септември 2023г. в литературен клуб „Перото“ в НДК за първи път в България бепредставена образователната книжка за деца „Каспар – мечето със сините устни“. Увлекателната история е написана от Наталия Маева, радио журналист и председател на

сдружение „Българско общество на пациентите с пулмонална хипертония“. Илюстрациите и дизайн на изданието са направени от Деница Узунова, а редактор на книгата е Деляна Пехливанова. Това е първата по рода си детска книжка у нас, която разказва по увлекателен начин за основните симптоми на рядкото заболяване пулмонална хипертония.

„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, немски, китайски, босненски и хърватски език.

Европейски ден на донорството и трансплантацията на органи

В знак на почит и признателност към донорите на органи и техните близки, седемнадесет рози бяха засадени на 17 октомври 2023 г. в розовата градина зад Националния дворец на културата в София.

Розите символизират почит към 17-те донора дали живот през настоящата година. Техни близки са тук сред нас, защото това символично засаждане на рози не е засаждане на рози пред паметна плоча, а е засаждане на рози пред живота и пред живите. Днес заедно с реципиенти и близки на донорите засадохме рози в знак на благодарност. Това заяви изпълнителният директор на ИА „Медицински надзор“ г-жа Иванка Динева по време на събитието.

Благодарение на една от големите европейски органни банки Eurotransplant вече седма година дишам със словенски бели дробове, които пазя като очите си. Там някъде в Словения, някой е казал едно “да” и животът все пак е успял да победи смъртта, а аз съм имала невероятния шанс да имам нов и по-смислен живот, посочи Наталия Маева, председател на БОППХ.

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 2023 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 (PHAEurope) и Европейската асоциация по редки болести (EURORDIS).

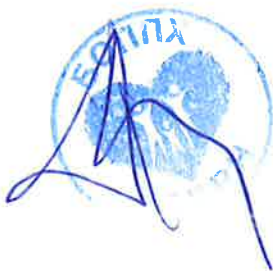
СТАНОВИЩА, ДЕКЛАРАЦИИ, МАНИФЕСТИ И ОТВОРЕНИ ПИСМА НА БОППХ

През 2023 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



**СДРУЖЕНИЕ "БЪЛГАРСКО ОБЩЕСТВО НА ПАЦИЕНТИТЕ С
ПУЛМОНАЛНА ХИПЕРТОННА" Сдружение**

ЕИК. 176387771

**Годишен финансов отчет
за 2023 г.**

Предприятието е юридическо лице с нестопанска цел за осъществяване на дейност в обществена полза.

За 2023 година СДРУЖЕНИЕ "БЪЛГАРСКО ОБЩЕСТВО НА ПАЦИЕНТИТЕ С ПУЛМОНАЛНА ХИПЕРТОННА" Сдружение (предприятието) е **микропредприятие** по смисъла на чл. 19, ал. 2 от Закона за счетоводството. Съгласно чл. 29, ал. 4 от Закона за счетоводството годишният финансов отчет на микропредприятието може да се състои само от съкратен баланс по раздели и съкратен отчет за приходите и разходите. Следователно **предприятието няма задължение за изготвяне на приложение** по чл. 29, ал.1 от Закона за счетоводството.

Съгласно чл. 38, ал. 4 от Глава шеста "Публичност на финансовите отчети" от Закона за счетоводството и предвид § 3 от Допълнителните разпоредби на Закона за счетоводството малките предприятия, които не подлежат на задължителен независим финансов одит, в т. ч. и микропредприятията, които не подлежат на задължителен независим финансов одит, **публикуват най-малко баланс/отчет** за финансовото състояние и приложение, когато предприятието има задължение за изготвянето му. Предвид това, че предприятието прилага Националните счетоводни стандарти, то предприятието **изготвя баланс** и не изготвя отчет за финансовото състояние, който се изготвя само от предприятията, прилагащи Международните счетоводни стандарти за финансово отчитане на малки и средни предприятия.

Следователно на база на чл. 19 (2), чл. 29 (4), чл. 38 (4) и § 3 от Допълнителните разпоредби на Закона за счетоводството **предприятието е задължено да публикува само своя баланс.**

Сумата на актива, съответно сумата на пасива на баланса не надвишават 1 хил. лв, следователно сумите на актива и пасива са нула.

СЧЕТОВОДЕН БАЛАНС
на СДРУЖЕНИЕ "БЪЛГАРСКО ОБЩЕСТВО НА ПАЦИЕНТИТЕ С ПУЛМОНАЛНА
ХИПЕРТОНИЯ" Сдружение
към 31.12.2023 г.

А К Т И В			П А С И В		
Раздели	Сума (хил. лева)		Разделн	Сума (сил. лева)	
	2023 г.	2022 г.		2023 г.	2022г.
а	1	2	а	1	2
СУМА НА АКТИВА	0	0	СУМА НА ПАСИВА	0	0

Съставител:

Мargarита Петрова

Дата на съставяне: 19.06.2024 г.

Ръководител:

Наталия Маса



ОТЧЕТ ЗА ПРИХОДИТЕ И РАЗХОДИТЕ
на СДРУЖЕНИЕ "БЪЛГАРСКО ОБЩЕСТВО НА ПАЦИЕНТИТЕ С ПУЛМОНАЛНА
ХИПЕРТОНИЯ" Сдружение
за периода от 01.01.2023 г. до 31.12.2023 г.

Статии	Сума (хил. лв.)	
	2023г.	2022 г.
1. Приходи от дейността	13	6
2. Разходи за дейността	13	6
РЕЗУЛТАТ	0	0
РЕЗУЛТАТ	0	0

Съставител:
Маргарита Петрова

Ръководител:
Наталия Маева



Дата на съставяне: 19.06.2024 г.