



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 2024 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 2024 ГОДИНА

Настоящият доклад за дейността на Сдружение „Българско общество на пациентите с пулмонална хипертония“ (БОПХ) 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.

БОПХ е учредена през януари 2012 година като обединение на физически лица. БОПХ 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 2024 година Сдружението работи в следните основни направления:

- ✚ Отбелязване на световни дни – ден на редките болести, Световен ден на пулмоналната хипертония и Европейски ден на донорството и трансплантациите .
- ✚ Детска книжка „Каспар – мечето със сините устни“.
- ✚ Кампания „Спортувам, за да живея“
- ✚ Становища, декларации и отворени писма.

ОТБЕЛЯЗВАНЕ НА СВЕТОВНИ ДНИ

- **Ден на редките болести – 28 февруари 2024 г.**
-

София (22 февруари 2024 г.) БОППХ проведе хепанинг 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 2024 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 2024 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 2024 г., четвъртък бяха осветени още: в Бургас – Мостът в Морската градина и в Хасково – Камбанарията, в близост до монумента „Света Богородица“.

На 10 май 2024 г. от 15:00 ч. се проведе едночасова интензивна тренировка „Дари дъх“ в която се включиха 20 активно спортуващи млади хора, за да играят Pickleball под ръководството на кондиционния треньор Росица Петрова. Домакини на събитието бяха Sports Olympic и председателя на Българска Федерация Пикълбол, Гергин Ангелов.

„Движението, смелостта и усилията да спортуваме въпреки понижения здравен и физически статус са достойни за уважение. За това, от БФПикълбол искаме да мотивираме допълнително всички засегнати от пулмонална хипертония да не спират да изпитват удоволствие от преживяването да останат без дъх защото са усетили силата на движението и спорта“, посочва Гергин Ангелов.

За 11-ти път България е част от глобалната кампания „Дари дъх“ за отбелязването на Световния ден на пулмоналната хипертония. Всички инициативи, които сдружение „Българско общество на пациентите с пулмонална хипертония“ ще организира през месец май са под патронажа на Министерство на здравеопазването и институционалната подкрепа на ИА „Медицински надзор“.

Отбори от 33 държави участваха в международния турнир по петанк, който се проведе от **22 май до 29 май 2024 г.** във ваканционния комплекс Месонги Бийч на остров Корфу. Представителите на отбор „Каро“ за втора поредна година подкрепиха кампанията посветена на световния ден на пулмонална хипертония. Сред участниците в дублетите и триплетите бе и Наталия Маева, председател на сдружение “Българско общество на пациентите с пулмонална хипертония“, която за първи път се включи в авторитетния международен турнир.

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, немски, хърватски и босненски езици.

През 2024 г. детската история бе преведена и на китайски език, като проектът е реализиран от Българско общество на пациентите с пулмонална хипертония с финансовата подкрепа на Европейската асоциация по пулмонална хипертония РНА Europe.

КАМПАНИЯ „ СПОРТУВАМ, ЗА ДА ЖИВЕЯ ”

Откритите пространства на Първа английска езикова гимназия и парка „Заимов“ на 5 октомври 2024 г. гостоприемно приеха участниците в инициативата „Спортувам, за да живея“. Тя се реализира в партньорство със СО – район „Оборище“ и с подкрепата на Първа английска езикова гимназия. За изненада на организаторите от сдружение „Българско общество на пациентите с пулмонална хипертония“ датата съвпадна с отбелязването на Европейския ден на донорството на органи, тъкани и клетки, който по традиция отбелязваме вече 30 години в началото на месец октомври.

Инициаторите разчитаха на професионалната подкрепа на състезатели от клубовете и федерациите по лакрос, бейзбол, крикет, софтбоул и летящ диск.

В разнообразната спортна програма и занимания се включиха клубове по петанк , бадминтон и пикълбол.

За празничната атмосфера допринесе федерацията по мажоретен спорт. Грациозните мажоретки от „Звездите на Банкя“ от 78 СУ „Христо Смирненски“ от град Банкя и спортен клуб „Алма ритмика старс“ събраха оваците на всички участници. За допълнителното добро настроение се погрижиха талантливите музиканти от оркестъра на Първа английска езикова гимназия.

Събитието се превърна в празник на живота, духа и на истински нови приятелства.

„Спортувам, за да живея“ бе насочено към хора, които живеят на диализа, трансплантирани пациенти, както и хора с леки психически и физически увреждания и дефицити, хора с наднормено тегло, имащи желанието и потребността от спорт.

„Спортувам, за да живея“ бе насочено към хора, които живеят на диализа, трансплантирани пациенти, както и хора с леки психически и физически увреждания и дефицити, хора с наднормено тегло, имащи желанието и потребността от спорт.

Проектът им предостави възможност да участват в различни спортни занимания, които подобряват качеството на живот и подпомагат възстановяването. Дихателна гимнастика, разнообразни физически активности и основни упражнения показаха на всички, че спортът е здраве, че чрез него е възможно да подобряваме качеството си на живот.

Присъединиха се и потребители на социални услуги на територията на град София, както и много граждани, имащи нужда от такава мотивация.

Приветствия към всички участници отправиха г-н Цветомир Петров, председател на СОС, д-р Йордан Пеев от ИАМН, г-жа Милена Алексиева, и.д. кмет на СО-район Оборище, както и г-н Александър Чакмаков, директор на Първа английска езикова гимназия.

Проектът се финансира от Столична община по Програма „София спортува”, подпрограма „В играта съм”.

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 2024 г. БОППХ, написа редица становища и отворени писма по ключови проблеми в сферата на здравеопазването. Сред тях са:

- ***БОППХ настоява НЗОК реално да заплаща кислородотерапията в домашни условия.***

Председател на УС:



Наталия Маева