



ДОКЛАД ЗА ДЕЙНОСТТА НА СДРУЖЕНИЕ „БЪЛГАРСКО ОБЩЕСТВО НА ПАЦИЕНТИТЕ С ПУЛМОНАЛНА ХИПЕРТОНИЯ“ ЗА 2025 ГОДИНА

Управителен съвет: Наталия Маева
Любомир Димитров
Мария Стефанова

Представляващи: Наталия Маева

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 2025 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, 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 2025 година Сдружението работи в следните основни направления:

1. Достъп до кислородолечение в домашни условия на пациенти с пулмонална хипертония.
2. Достъп до европейски програми за белодробна трансплантация на пациенти с пулмонална хипертония.
3. Отбелязване на световния ден на пулмоналната хипертония
4. Членства в международни пациентски платформи
5. Становища, декларации и отворени писма

ОТБЕЛЯЗВАНЕ НА СВЕТОВНИ ДНИ

- **Световен ден на редките болести – 28 февруари 2025 г.**

На 22 февруари 2025 г. в София се проведе поход по повод Световния ден на редките болести. Инициативата се организира от сдружение „Редки Болести България“ и има за цел да повиши информираността за предизвикателствата, пред които са изправени пациентите с редки заболявания, както и да насочи общественото и институционално внимание към необходимостта от създаване и финансово обезпечаване на Национална програма за редки болести с хоризонт 2035 г. В събитието се включиха близки и пациенти с редки заболявания; както и такива, които ежедневно полагат усилия и грижи, за да направят ежедневието на тези пациенти пълноценно и достойно. „Походът на надеждата“ цели да привлече общественото и институционално внимание към нуждите и проблемите на хората с редки болести и да постави в дневния ред на обществото необходимостта от приемане и финансово обезпечаване на Национален план за редки болести с хоризонт 2035 г.

Световният ден на редките болести се отбелязва от 2008 г. по инициатива на Европейската асоциация по редки болести (EURODIS) и Канадската асоциация за редки болести. Основната му цел е да насърчи създаването на ефективни политики за превенция, ранна диагностика и равен достъп до висококачествени здравни и социални услуги. В България близо 370 000 души живеят с редки заболявания. Те ежедневно се сблъскват с предизвикателства, свързани с достъпа до лечение, социална интеграция и професионална реализация. С този поход организаторите искат да покажат, че хората с редки заболявания са равноправни членове на обществото и заслужават подкрепа и разбиране.

- **Световен ден на пулмоналната хипертонията – 5 май 2025 г.**
-

Българското общество на пациентите с пулмонална хипертония отбеляза за 13-ти път Световния ден на пулмоналната хипертония. В знак на солидарност с пациентите, от 20:00 ч. до 23:00 ч. на 5 май фасадата на Националния дворец на културата в София бе осветена в синьо. Към инициативата се присъединиха и още два български града: в Бургас бе осветен мостът в Морската градина, а в Пловдив – Домът на културата „Борис Христов“.

На 17.05.2025 г. над 30 ентузиаста се включиха в инициативата „Дари дъх“, организирана от Българското общество на пациентите с пулмонална хипертония – организация, която вече години наред се бори за достоен живот и адекватна грижа за хората, живеещи с това заболяване.

В България над 500 души живеят с пулмонална хипертония, като около 150 са с най-рядката и тежка форма – пулмонална артериална хипертония. Позната още като „болестта на сините устни“, тя е резултат от хроничен недостиг на кислород и често изолира пациентите от активния и социален живот. Благодарим на сърце на любезните домакини от комплекс „Спорт Олимпик“.

Клуб „Ракет Спийд“ организира демонстрация по бадминтон в подкрепа на пациентите с пулмонална хипертония. Безценна е и подкрепата на Българската федерация по пикълбол и Българската федерацията по Лакрос, които вече втора година подкрепят нашата кауза.

ЧЛЕНСТВА В МЕЖДУНАРОДНИ ПАЦИЕНТСКИ ПЛАТФОРМИ

През 2025 г. Сдружение „Българско общество на пациентите с пулмонална хипертония“ (БОПХ) разшири своето международно партньорство чрез присъединяването си като пълноправен член към Глобалната асоциация на пациентските организации по алергии и дихателни заболявания (GAAPP).

Членството в GAAPP, в сила от 1 септември 2025 г., представлява важна стъпка в развитието на организацията и утвърждава ролята ѝ като активен представител на българската пациентска общност в международен контекст. БОПХ се присъедини към мрежа от над 70 пациентски организации от цял свят, обединени от общи цели – подобряване качеството на живот на хората с дихателни заболявания, гарантиране на равнопоставен достъп до диагностика и лечение, както и насърчаване на политики, ориентирани към нуждите на пациентите.

Като член на GAAPP, БОПХ получава възможност за по-активен обмен на опит и добри практики с международни пациентски организации, участие в съвместни инициативи и включване в глобални кампании за повишаване на информираността и защита на пациентските права.

В рамките на това партньорство организацията ще продължи да работи за подобряване на достъпа до ранна диагностика и съвременно лечение на пулмоналната хипертония, за развитие на ефективни модели за домашно кислородолечение, за утвърждаване на белодробната трансплантация като реална терапевтична възможност за подходящите пациенти, както и за по-голяма видимост на проблемите, пред които са изправени хората с редки и хронични заболявания.

Присъединяването към GAAPP е признание за активната работа на БОПХ и възможност гласът на българските пациенти с пулмонална хипертония да бъде представен по-успешно на международно ниво, като същевременно допринася за развитието на по-добри политики и практики в подкрепа на пациентите в България.

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), Европейската асоциация по редки болести (EURORDIS), както и Европейската белодробна фондация (ELF).

СТАНОВИЩА, ДЕКЛАРАЦИИ, МАНИФЕСТИ И ОТВОРЕНИ ПИСМА НА БОППХ

През 2025 г. БОППХ, написа редица становища и отворени писма по ключови проблеми в сферата на здравеопазването.

1. Подобряване на достъпа до кислородолечение в домашни условия за пациенти с пулмонална хипертония

БОППХ продължи своята работа за гарантиране на реален и равнопоставен достъп до домашна кислородотерапия за пациентите с пулмонална хипертония, когато това е медицински показано. Усилията на организацията са насочени към подобряване на условията за предоставяне на тази терапия, повишаване на информираността сред институциите и медицинските специалисти и защита на правото на пациентите на навременна и адекватна подкрепа в домашна среда.

2. Разширяване на достъпа до европейски програми за белодробна трансплантация за пациенти с пулмонална хипертония

БОППХ продължи застъпническата си дейност за осигуряване на възможности за пациентите с пулмонална хипертония да получават достъп до европейски програми и специализирани центрове за белодробна трансплантация. Основен приоритет остава утвърждаването на трансплантацията като реална животоспасяваща възможност за подходящите пациенти и необходимостта от устойчиви механизми за тяхното насочване, проследяване и лечение в съответствие с европейските стандарти.

Председател на УС:



Наталия Маева