

**Управителен съвет:**

Петя Апостолова Стратиева-Лукова  
Цветана Георгиева Дворска  
Мария Венциславова Константинова

**Представяващ:**

Петя Апостолова Стратиева-Лукова

**Счетоводно обслужване:**

„Дворска Консулт“ ООД

**Обслужваща банка:**

Първа Инвестиционна Банка АД

**Съдържание:**

- |                                |             |
|--------------------------------|-------------|
| 1. Годишен доклад за дейността | 15 страници |
| 2. Годишен финансов отчет      | 9 страници  |

**ДОКЛАД ЗА ДЕЙНОСТТА ЗА 2018 ГОДИНА  
НА ЮРИДИЧЕСКО ЛИЦЕ С НЕСТОПАНСКА ЦЕЛ  
ЗА ОСЪЩЕСТВЯВАНЕ НА ОБЩЕСТВЕНОПОЛЕЗНА ДЕЙНОСТ  
СДРУЖЕНИЕ „РЕТИНА БЪЛГАРИЯ“**

Настоящият доклад за дейността на сдружение „Ретина България“ през 2018г. се изготвя на основание чл. 40, ал. 2 от Закона за юридическите лица с нестопанска цел и съдържа описание на съществените дейности, изразходваните средства за тях, връзката им с целите и програмите на организацията и постигнатите резултати; размера на безвъзмездно полученото имущество и приходите от другите дейности за набиране на средства; вида, размера, стойността и целите на получените и предоставени дарения, както и данни за дарителите и финансовия резултат.

***I. Обща информация***

Сдружение „Ретина България“ (Сдружение) е юридическото лице с нестопанска цел за осъществяване на общественополезна дейност, регистрирано на 23.07.2018г в Търговския регистър и регистър на ЮЛНЦ към Агенцията по вписванията. Сдружението е вписано в Централния регистър на юридическите лица с нестопанска цел за осъществяване на обществено полезна дейност.

Сдружението е с едностепенна система на управление с органи на управление: Общо събрание, съставлявано от учредителите и Управителен съвет.

Сдружението е с регистрация в град София и няма регионални представителства в други градове на територията на България. Сдружението няма разкрити клонове.

Сдружението е организация за защита правата на пациентите с болести на ретината. Болестите на ретината са редки, наследствени, генетични (пигментен ретинит, синдром на Ушер, други и свързани с възрастта дистрофии на ретината с висока честота на разпространение (дегенерация на макулата, диабетна ретинопатия, други) и други.

Сдружението е независимо обединение на лица, които приемат Устава и работят за осъществяване на посочените в него цели.

Дейността на Сдружение с нестопанска цел, извършващо дейност в обществена полза „РЕТИНА БЪЛГАРИЯ“ е насочена към постигане на следните цели:

1. Развитие на политики, засягащи хората със заболявания на ретината, в т.ч. защита на правата на пациентите и научно-изследователска дейност;
2. Подобряване на инфраструктурата около и достъпа до диагностика (включваща генетични изследвания), регистри на пациенти, клинични проучвания, лечение и грижа, рехабилитация и подкрепа на хората с дегенеративни заболявания на ретината;
3. Защита на правата и законните интереси на пациентите със заболявания на ретината;
4. Превенция и борба със слепотата и намалението на зрението;

5. Осигуряване на достъп до навременно и адекватно лечение на всички български граждани, живеещи със заболявания на ретината;

6. Подобряване качеството на живот на пациентите със заболявания на ретината и на тези със загуба на зрението вследствие дегенеративни заболявания на ретината;

7. Организиране на различни медицински и образователни инициативи, насочени към гражданите на Република България;

8. Развитие, въвеждане и утвърждаване на етични норми и правила в работата на пациентските организации, както и взаимодействието им с институциите, медиите и обществото.

Сдружението е с международно присъствие, чрез участието си като активен член на международни, ръководени от пациенти обединения: „Ретина Интернешънъл“, EURORDIS (Европейската Асоциация по Редки Болести).

Визията на Сдружение „Ретина България е за глобална инициатива, насърчаваща изследователската дейност в областта на ретината в търсене на лечение за пигментен ретинит, синдром на Ушер, дегенерация на макулата, ретинални дистрофии.

Мисията на Сдружението е:

- **Застъпничество**

Да представлява гласа на пациентите, живеещи с ретинални дистрофии в развитието на политики, които ги засягат.

- **Изследователска дейност**

Изследователите по целия свят проучват и установяват причините и възможните лечения на състоянията, водещи до дистрофии на ретината със стремеж към разработване на лечение и, безусловно, към излекуване. Сдружението насърчава специалистите в България да участват в международния обмен на експертна информация с цел допринасяне за развитие на диагностиката, проследяемостта, лечението, грижата и рехабилитацията на пациентите и в България.

- **Овластяване на пациентите**

„Ретина България“ се стреми да работи за овластяване на пациентите, живеещи с ретинални дистрофии посредством обучение и проекти за изграждане на капацитет, както и посредством оказване на помощ на отделни пациенти и членове на семействата им. Работейки заедно може да се научи много.

За дейността на Сдружението има свободна и общодостъпна информация.

*II. Информация за основните характеристики на системата за вътрешен контрол, прилагани от Сдружението в процеса на изготвяне на финансовите отчети.*

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 изправяне 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;

- установяване и прекратяване на измами и грешки;

- 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 отчетния период, който е първи след учредяването на Сдружението през юли 2018 г. не са настъпили промени в основните принципи на управление на Сдружението. Финансовите отчети са изготвени на принципа на действащо предприятие.

Сдружението не извършва научноизследователска и развойна дейност.

### *III. Преглед на дейността на Сдружението през 2018 г.*

#### 1. Преглед и обзор на дейността

През отчетния период, първоначален от съществуването на Сдружението дейността съответстваше на заложените активности в съставения първи Работен план за 2018 г. За постигането им се разчиташе на включване на пациенти с дегенеративни заболявания на ретината, членове на семействата им ,техни симпатизанти, медицински специалисти и изследователи, което доведе до постигане на добри първоначални резултати, без налични материално-технически ресурси от страна на Сдружението и с използване на доброволен труд.

През изминалата 2018 г. акцентите в активностите бяха върху:

- Първоначални административни, технически и организационни дейности, необходими за стартирането на дейността на Сдружението, подобни на тези при стартирането на предприятие
- Съставяне на Стратегически План за Действие за период от три години
- Установяване на първоначални взаимоотношения и обсъждане на съвместни действия с водещи представители на офталмологичната и генетичната общност и тази, по редки болести
- Отправяне на призив към офталмологичното и асоциираното изследователско съсловие за достъп до генетична диагностика по повод Световния Ден на Ретината 29. Септември



- Изграждане и въвеждане в действие на уебсайт на Сдружението
- Подготовка и привеждане в активност на страница на Сдружението в социалната мрежа Facebook
  - Участие на Сдружението в Годишния форум на Офталмолозите в България – Националната Конференция „Новости в Офталмологията“, организирана от Столично Офталмологично Дружество с презентация представяща „Гледната точка на пациента“
  - Съвместно участие с националния консултант по очни болести в Деня на отворените врати, организиран от Центъра по зрителна рехабилитация и социална интеграция към Съюза на Слепите в София по повод Световния Ден на Зрението
  - Кандидатура и встъпване в членство на Европейската Асоциация по Редки Болести EURORDIS
  - Участие на председателя на Сдружението в третата работна среща на пациенти с хороидеремия (рядка наследствена болест на ретината) във Висбаден с водещи световни експерти , изследователи и специалисти по хороидеремия, консултиране на пациенти по генетични, трудово-правни, социални, помощно-технически и други въпроси с цел набиране на опит от страна на Сдружението
  - Установяване на отношения с Националния Алианс по Редки Болести в България
  - Проучване на възможностите за финансиране на неправителствения сектор в България по проекти по европейски финансови механизми

- Преглед на съществуващата регулация, свързана с Редките Болести, обозначаването на експертни центрове и европейските референтни мрежи

- Участие при подготовка на Становище от страна на националните консултанти по очни болести във връзка със съставянето на визия и стандарти за помощно-технически средства за лица със зрителни увреждания във връзка с промените на Закона за Хората с увреждания

- Срещи и разговори с пациенти с дегенеративни заболявания на ретината и членове на семействата им

- Подготвителни действия за бъдещо функциониране на научно-медицински експертен съвет към „Ретина България“

- Изграждане на компетентност сред членовете на УС и членове на Сдружението чрез предоставяне на редовна информация

- Повишаване на компетентността на специалисти в области, извън обсега на техния настоящ фокус, например на офталмолозите по отношение на възможностите на съвременната генетика или рехабилитация, на специалистите по рехабилитация по отношение на иновативните диагностични и терапевтични подходи чрез постоянен обмен на информация и предоставяне на публикации и доклади

През 2018 г. Сдружението осъществи дейности за изпълнение на целите поставени в чл. 7 от Устава, прилагайки средствата за постигането им, формулирани в чл. 8 от същия, в следните направления:

- Партниране с медицински специалисти, изследователи и представители на държавни институции с цел постигане на целите и задачите на Сдружението;

- Промотиране и утвърждаване на съвременните диагностични терапевтични и рехабилитационни практики като генно типизиране и генетична консултация, възможностите на генната терапия и ретиналните импланти като терапевтичен подход, възможностите на асистиращите технологии и съвременните помощно-технически средства, възможностите за зрителна рехабилитация на тази група заболявания;

- Информация на пациенти относно генетична диагностика, възможностите на съвременната терапия, възможности за рехабилитация и наличие на асистиращи технологии, обучение за използването им и информация за помощно-технически средства

- Информация на родители, близки и хора, грижещи се за пациентите - деца, юноши, младежи и възрастни с дегенеративни заболявания на ретината относно възможности за диагностика, лечение, рехабилитация, трудово-медицинска експертиза, помощно-технически средства и придобиване на навици за живот и справяне у дома и в социалната среда

- Съвместна работа с български и чуждестранни неправителствени организации и други институции с цел повишаване на информираността за добрите европейски практики и принципи на диагностиката, лечението и рехабилитацията на дегенеративните заболявания на ретината.

Описаните по-горе дейности организационно, логистично и финансово бяха подсигурени от Сдружението.

Приходите и разходите на Сдружението през 2018 г. се формират, съгласно Отчета за приходите и разходите за нестопанска и стопанска дейност, приложен към този доклад.

#### *IV. Приходи и разходи на Сдружението през 2018 г*

##### Нестопанска цел

##### *A. Приходи*

##### 1. Парични приходи

- дарения от физ. лица	5226.72 лв.
- членски внос	200.00 лв.

**ОБЩО: 5426.72 лв.**

##### 2. Непарични приходи

**Доброволен труд\* 8080.08 лв.**

\* През 2018 г. членове на Сдружението и доброволци положиха 1 028 часа доброволен труд на стойност **8 080.08 лв.** Доброволният труд е остойностен на база средната часова ставка в нестопанския сектор през 2017 г., която по данни на Националния статистически институт е 7.86 лв

**ОБЩО 1+2: 13 506.80 лв.**

**Б. Разходи**

**1. Парични разходи за нестопанска дейност:**

- Изграждане на сайт	2 580.00 лв.
- Разходи за издръжка	1 658.72 лв.
- Финансови разходи:	40.24 лв.
<b>ОБЩО:</b>	<b>4 278.96 лв.</b>

**2. Непарични разходи за нестопанска дейност:**

- Доброволен труд	8 080.08 лв.
-------------------	--------------

**ОБЩО 1+2: 12 359.04лв.**

**Анализ на извършените разходи**

Отчитането и признаването на разходите се извършва при спазване на принципите и изискванията на Счетоводната политика на Сдружението и при отчитане формата и структурата на планираните показатели в Бюджета.

Общият размер на паричните и непарични разходи за дейността и финансовите разходи за годината възлиза на 12 хил. лв.

С цел реализиране на ниски разходи и високо качество, Сдружението не поддържа нает персонал и процеса на управление на Сдружението и комуникацията с пациентите, техните родители, настойници и хора грижещи се с тях се извършва с

доброволен труд, полаган от членовете на управителния съвет, членовете на Сдружението и симпатизанти.

### **Валутна структура**

Валутата, в която Сдружението изготвя и представя счетоводните си отчети, е българският лев.

### **Използвани от Сдружението финансови инструменти за управление на финансовия риск**

В хода на обичайната си дейност Сдружението може да бъде изложено на различни финансови рискове, най-важните от които са: пазарен риск (включващ валутен риск и ценови риск), кредитен риск, ликвиден риск и риск на лихвено-обвързаните парични потоци.

Общото управление на риска е фокусирано върху прогнозиране на резултатите от пазара на услугите за конферентни прояви, хотелско настаняване, самолетни билети, визови услуги и транспортни услуги, за постигане на минимизиране на потенциални отрицателни ефекти, които биха могли да се отразят върху финансовото състояние на Сдружението. Тези рискове текущо се идентифицират, измерват и наблюдават с помощта на различни контролни механизми. На базата на анализи се определя и структурата на услугите, определят се техните цени, оценяват се адекватно пазарните обстоятелства при поемане на ангажименти. Цели се да не се допусне неоправдана концентрация на даден риск.

Основните видове финансови рискове, на които е изложено Сдружението при осъществяване на дейността си и използваните подходи при управление на тези рискове са:

Валутен риск – Сдружението не е изложено пряко на валутен риск, защото извършва дейността си на територията на страната и договорите ѝ за услуги и самолетни билети са в лева или в евро (което е с фиксиран курс).

Ценови риск – Сдружението не е изложено на ценови риск при реализация на услугите от основната си дейност, защото те са безплатни за потребителите на тези услуги.

Кредитен риск – Сдружението е изложено на висок такъв риск, тъй като изцяло ползва финансиране от донори за обезпечаване на дейността си. Основните финансови активи на Сдружението са парични средства в текуща банкова сметка в банка с висока репутация и ликвидна стабилност.

Кредитен риск се появява, ако традиционните и други донори на Сдружението не припознаят активностите в годишния работен план и откажат подкрепа, тогава Сдружението няма да бъде в състояние да осъществи тези активности, както и да изплати вече договорени дължими суми по тях. За предотвратяване на този риск се следи текущо навременното договаряне и получаване на паричните дарения.

Ликвиден риск – ликвидният риск се изразява във вероятна негативна ситуация при която Сдружението да не бъде в състояние да посрещне всички свои задължения съгласно техния падеж. Предвижда се Сдружението да провежда консервативна политика по управление на ликвидността, чрез която постоянно ще поддържа

оптимален ликвиден запас в парични средства, необходим за обезпечаване финансирането на нестопанската си дейност.

#### **Управление на репутационния риск**

С управлението на репутационния риск Сдружението цели да създава и поддържа възможности да продължи да функционира като активно действащо юридическо лице с нестопанска цел, осъществяващо дейност в обществена полза, ползващо се с добро име и доверие.

Ръководството на Сдружението регулярно преразглежда и наблюдава за наличие на обвързаност с конкретни фармацевтични компании, дали не е нарушен принципа „Всяка активност в работния план да бъде финансирана най-малко от три донора“, както и за наличие на обвързаности с правителствени органи, политически партии, организации с религиозна и верска насоченост, с различни религии, а също така и за наличие на обвързаности и дарения от лица и организации свързани с пране на пари и тероризъм, и попадащи в забранителните списъци на Европейския съюз и ООН.

#### **Важни събития, настъпили след датата, към която е съставен годишния финансов отчет**

Няма съществени събития, настъпили след датата на отчета за финансовото състояние и до датата на одобрение за издаване на този доклад за дейността и финансовия отчет за 2018 г., които да изискват корекция в представените показатели във финансовия отчет за годината, завършваща на 31.12.2018 г.



### **План за развитие на Сдружението през 2019 г.**

Основните направления за дейността на Сдружението през 2019 г. са залегнали в работния план, обсъждан от края на 2018 г. с потенциални донори.

Основните групи дейности и по-важни задачи за 2019 г. произтичат от поставените цели.

С разширяването на сътрудничеството с международни организации и поради наличието на подходяща експертиза в Сдружението може да се направи прогноза за осигуряване на финансов ресурс за извършване на дейности през 2019 г.

Сдружението е в процес на обсъждане на плана си за действие и с нови потенциални донори.

Основна цел на Сдружението за 2019 г. е постигане на устойчиво развитие и изграждане на партньорска мрежа от донори за осъществяване на целите на Сдружението.

Накратко дейностите на Сдружението могат да бъдат групирани в следните направления:

- Застъпничество за политики и изграждане на инфраструктура;
- Изграждане на капацитет;
- Подкрепа на пациенти и членове на семействата им чрез предоставяне на информация.

Председател на УС :

Д-р Петя Стратиева