



Управителен съвет:

Петя Апостолова Стратиева-Лукова -
Цветана Георгиева Дворска
Боню Андреев Лунгов

Представяващ:

Петя Апостолова Стратиева-Лукова

Счетоводно обслужване:

2МС Консултинг ЕООД

Обслужваща банка:

Първа Инвестиционна Банка АД



**ДОКЛАД ЗА ДЕЙНОСТТА ЗА 2019 ГОДИНА
НА СДРУЖЕНИЕ С НЕСТОПАНСКА ЦЕЛ ИЗВЪРШВАЩО ДЕЙНОСТ В
ОБЩЕСТВЕНА ПОЛЗА „РЕТИНА БЪЛГАРИЯ“**

Настоящият доклад за дейността на сдружение „Ретина България“ за 2019г. 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“ е юридическо лице с нестопанска цел извършващо дейност в обществена полза, 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 дейност в обществена полза.

„Ретина България“ е ръководена от пациенти организация в подкрепа на живеещите с редки и широко разпространени болести на ретината.

Сдружението е с едностепенна система на управление с органи на управление:

Общо събрание, съставлявано от учредителите и Управителен съвет.

Дейността на организацията се подпомага от 2 консултативни съвета: научно-медицински (НМКС) и младежки (МС).

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

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

Визията на „Ретина България“ е за свят без слепота.

Мисията на РЕТИНА БЪЛГАРИЯ е да насърчава експертната дейност, осигуряваща превенция, лечение и рехабилитация на засегнатите от пигментен ретинит, макулна дегенерация, синдром на Ушер и целия спектър дегенеративни болести на ретината.

Дейността на РЕТИНА БЪЛГАРИЯ“ е насочена към постигане на следните цели:

1. Универсален достъп до геномна диагностика и генетична консултация на засегнатите от наследствени болести на ретината;
2. Достъп до налично лечение и лечение в развитие (участие в клинични проучвания) на пациентите с дегенерации на ретината;
3. Насърчаване на изследванията с цел ускореното развитие на лечение и подобряването на грижите за засегнатите от редки очни болести и в частност, от ретинални дегенерации (развитие на регистри на пациенти, съдържащи данни от реалния живот);
4. Въвеждане на скринингови програми за диабетна ретинопатия и за макулна дегенерация свързана с възрастта за гарантиране на своевременна диагностика, лечение и рехабилитация;
5. Универсален достъп до налично лечение за засегнатите от възрастово-обусловените болести на ретината – макулна дегенерация свързана с възрастта, диабетна ретинопатия;
6. Подобряване на качеството на живот на пациентите с дегенерации на ретината чрез осигуряване на рехабилитация, отговаряща на стандартите за слабо зрение в Европа
7. Защита на правата и законните интереси на пациентите с дегенерации на ретината (на хората със зрителни нарушения и слепота).

Сдружението е с международно присъствие, чрез участието си като активен член на международни, ръководени от пациенти организации: Retina International (Ретина Интернешънъл), EURORDIS (Европейската Асоциация по редки болести). Сдружението участва в работата на Европейската референтна мрежа по редки очни

болести (ERN-EYE) чрез председателя си д-р Петя Стратиева - член на групата на европейските пациенти – застъпници към ERN-EYE.

За дейността на Сдружението има свободна и общодостъпна информация на сайта на организацията www.retinabulgaria.bg.

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 подзаконовите 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 не са настъпили промени в основните принципи на управление на Сдружението. Финансовите отчети са изготвени на принципа на действащо предприятие.

III. Преглед на дейността на Сдружението през 2019 г..

1. Преглед и обзор на дейността

През 2019 г. дейността на Сдружението ни беше в съответствие с 3-те основни направления на работата ни:

ЗАСТЪПНИЧЕСТВО

Застъпваме се за развитието на политики, които засягат живеещите със зрителни нарушения и слепота, и в частност, засегнатите от ретинални дистрофии. Тази наша дейност включва кампании за изграждане на



осведомености участието ни в процесите на формулиране на полезни политики.

ИЗСЛЕДВАНИЯ И ИНОВАЦИИ

Промотираме и подкрепяме напредъка на проучванията за причините водещи до дистрофии на ретината и прогреса в развитието на иновативни решения със стремеж към разработване на лечение и – безусловно – към излекуване. Това основно направление на дейността ни включва не само насърчаване на научно-изследователската работа, но и подкрепящата я инфраструктура – клинични проучвания; генериране на данни от пациенти; обобщаване на резултати докладвани от пациенти.

ОВЛАСТЯВАНЕ НА ПАЦИЕНТИТЕ

„Ретина България“ се стреми да работи за овластяване на пациентите, живеещи с ретинални дистрофии, посредством предоставяне на информация и чрез изграждане на капацитет в общността на засегнатите и ангажираните с проблемите на слепотата и в частност на ретината.

За развитието на дейностите през 2019 г. разчитахме на участието на пациенти с дегенеративни заболявания на ретината, членове на семействата им и техни приятели, на асоциирани с проблемите им лица - медицински специалисти и изследователи, което доведе до постигане на добри резултати, без

налични материално-технически ресурси от страна на Сдружението и с полагане на доброволен труд.

По-детайлно, проведените дейности през 2019 г. бяха:

ЗАСТЪПНИЧЕСТВО

1. Застъпничество за достъпа до експертна грижа на пациентите с редки очни болести и в частност, с наследствени дистрофии на ретината.

Дейността се изразява в застъпничество за присъединяването на България с Експертен Център по редки очни болести, включващ болести на ретината, към Европейската Референтна Мрежа по Очни Болести (ERN-EYE). Извършената работа през 2019 г. беше:

1.1.Повишаване на осведомеността на водещи български специалисти-офтальмолози относно Европейските Референтни Мрежи от експертни центрове и специалисти по редки болести (ЕРМ) и в частност, относно Европейската Референтна Мрежа по очни болести. Дейността включваше кореспонденция със специалисти-офтальмолози и специалисти по геномна диагностика на очни болести, предоставяща детайлна информация за ЕРМ, ERN-EYE, нормативната уредба на проблема в България, европейската регулация, динамиката в развитието на процеса по приемане на кандидатури от страна на европейската комисия през годината и др.

- 1.2. Организиране на работна среща в Министерството на Здравеопазването в България през март 2019 г. с участието на Европейската Асоциация на Пациентите с Редки Болести (EURORDIS) и с подкрепата на Националния Алианс по Редки Болести и МЗ. Срещата беше посветена на укрепването на националните здравни системи чрез включването на ЕРМ в тях. Домакин на срещата беше зам.-министърът на здравеопазването по въпросите на болничното здравеопазване д-р Бойко Пенков, основен лектор и фасилитатор беше директорът по здравни политики и ЕРМ на EURORDIS Матю Джонсън. В семинара участваха медицински специалисти – ръководители на експертни центрове в състава на ЕРМ, кандидати за членове (в т.ч. председателят на Българското Дружество по Офталмология), представители на комисията по редки болести на МЗ, представители на пациентски организации. Основният инициатор на семинара – „Ретина България“ представи ERN-EYE за модел на функционирането на една ЕРМ, работните ѝ групи, ползите за пациента и здравеопазването.
- 1.3. Подкрепа за специалистите – офталмолози от УМБАЛ Александровска в София за присъединяването им към ERN-EYE: предоставяне на информация; представянето им пред ръководството на ERN-EYE, участие в работна среща през м. Юни в МЗ с ресорния зам.министър и представителят от МЗ в Съвета на Страните Членки на ЕС към ЕРМ на Европейската Комисия.
- 1.4. Комуникационни дейности за повишаване на гражданската осведоменост: по инициатива на „Ретина България“ и в сътрудничество с УМБАЛ Александровска

(Очна клиника) за първи път в България беше отбелязан Световният Ден на Ретината – 29. Септември 2019 г. Подготвено и разпространено беше съобщение до медиите; организирана беше седмица на „Отворени врати“ – безплатни прегледи и консултации за пациенти; телевизионни и други интервюта с участието на „Ретина България“ и специалисти-офталмолози от Александровска болница.

2. Застъпничество за скрининг и ранно откриване на диабетната ретинопатия (ДР) и макулната дегенерация свързана с възрастта (МДСВ). Дейностите включваха:

2.1. Подкрепа от страна на Сдружението към водещи офталмолози-ретинолози по формирането на консенсус сред офталмологичната общност за необходимостта от въвеждането на национална скринингова програма за ДР. Дейността се състоеше в обмен на информация (кореспонденция) със специалистите за наличието на данни, споделяне на международни препоръки, изявяване на становище от страна на Сдружението по време на националния конгрес по очни болести на БДО през м. Октомври в Боровец.

2.2. Призив за въвеждане на национална скринингова програма за ДР и включването му в националната програма за борба с хроничните незаразни болести (национален план за борба с диабета), отправен от страна на Сдружението по време на кръгла маса „Заедно срещу диабета“, проведена под патронажа на председателя на парламентарната здравна комисия в Народното Събрание по повод Световния Ден на Диабета на 6. Ноември 2019 г.

- 2.3. Повишаване на обществената осведоменост (интервюта, медийно съобщение) по време на дните около Световния Ден на Ретината, Международния Ден на Зрението, седмицата на „отворените врати“ в УМБАЛ Александровска .
 - 2.4. Участие в кампания „Зрението е всичко“ посветена на влажната форма на МДСВ и диабетния макулен оток, организирана от Bayer България и „Портал на пациента“.
3. Участие на „Ретина България“ с презентации и в обсъждания във форуми, организирани от национални и международни научно-медицински дружества, неправителствени и правителствени организации:
- 3.1. Презентация „Европейските референтни мрежи – източно-европейският периметър: гледната точка на пациента“; д-р Петя Стратиева – лектор и панелист в Годишната европейска среща на EURORDIS, Букурещ, май, 2019;
 - 3.2. Презентация „Персонализираната медицина в офталмологията, лекция и модерирание на дискуссионен панел; Училище по персонализирана медицина в неврологията, психиатрията и офталмологията; Българска асоциация по персонализирана медицина, София, юни, 2019;
 - 3.3. Панел „Пациентско застъпничество“, Biotech Atelie, София, Българска асоциация по персонализирана медицина и Prescriptia, септември, 2019;
 - 3.4. Презентация „Справедлив достъп до терапии за редки болести“, д-р П. Стратиева – лектор и панелист в дискусия „Редки болести и персонализирана медицина“, Втора балканска конференция по персонализирана медицина,



Български алианс по персонализирана и прецизирана медицина, София, октомври, 2019;

3.5. „Пациентите – равностойни участници в процеса на здравеопазването“ – презентация, д-р П. Стратиева, секция „Ретина“, Национален конгрес на Българското дружество по офталмология, Боровец, октомври, 2019;

3.6. „Пациентско застъпничество“, лекция, Основен курс за специализанти по офталмология, МУ София, октомври, 2019;

4. Повишаване на гражданската осведоменост и тази на централните и местни власти относно броя и проблемите на хората със зрителни увреждания в България. Застъпничество за политики за подобряване на зрителното здраве и ограничаването на слепотата. Проект „Визия за зрение“ – изпълняван по програма на Фонд Активни Граждани България с финансовата подкрепа на Исландия, Лихтенщайн и Норвегия по линия на финансовия механизъм на ЕИП.

4.1. Подготовка и участие с проектно предложение „Визия за зрение“ в първия конкурс за стратегически проекти по програмата на Фонд Активни Граждани България по ФМ на ЕИП. На 27. Януари 2019 – подаване на проектното предложение. На 31. Октомври 2019 – подписване на договора за безвъзмездната финансова помощ между Сдружение „Ретина България“ и Институт Отворено Общество - оператор на ФАГ).

4.2. Ноември 2019г – Начало на проекта „Визия за зрение“. Проектът се изпълнява съвместно с: Фондация за реформа в местното самоуправление (ФРМС, www.flgr.bg) – предоставяща капацитет за работа в общините и Blindrafelagid - Асоциация на хората със зрителни нарушения (Исландия), www.blind.is – предоставяща опит и възможности за споделяне на добри международни практики. Безвъзмездната финансова подкрепа е в размер на 116 000 евро, предоставена от Исландия, Лихтенщайн и Норвегия по линия на финансовия механизъм на ЕИП и се изпълнява в периода 31.10.2019 г. – 30.10.2021 г.

ОЧАКВАНИ РЕЗУЛТАТИ

Обобщаване на наличните статистически данни относно актуалния брой незрящи хора и хора с намалено (слабо) зрение в България; основните (и специфични за България) причини за зрителни нарушения и слепота;

Дефиниране на основните пропуски и несъответствия в наличните нормативна уредба и политики, в съществуващите медицински, социални и образователни практики и стандарти, отнасящи се до зрителното здраве в България;

Установяване на основните нужди на живеещите със зрителни нарушения и слепота у нас;

Повишаване на здравната образованост сред живеещите със зрителни нарушения и слепота чрез създаване на информационна платформа за тях и чрез провеждане на национална кампания и обучителни семинари в различни региони на страната;

Подготовка и предложение на пакет от препоръки за стратегически насоки за очното и зрителното здравеопазване в България, съдържащ необходимите намеси за справянето със зрителните нарушения и слепотата.

ЕКСПЕРТЕН ЕКИП

Проф. д-р Ива Петкова – експерт - офталмолог

Мила Драгомирова – експерт - оптометрист

Хюсеин Исмаил – експерт - юрист

Д-р Петя Стратиева – експерт - национални и международни политики

Здравко Сечков – експерт - местни политики

ИЗСЛЕДВАНИЯ И ИНОВАЦИИ

1. Сътрудничество с Центъра по молекулна медицина и Лабораторията по геномна диагностика към МУ, София по включване на пациенти с наследствени ретинални дегенерации за безплатна геномна диагностика и генетична консултация в рамките на научно-изследователските проекти, изпълнявани от Центъра - Ноември – декември 2019;
2. Представяне пред офталмолозите и генетиците, ангажирани с очни болести на възможността за безплатна за пациентите геномна диагностика на редки очни болести, извършвана в експертните центрове в ERN-EYE в рамките на осъществявани от центрoвете научно-изследователски проекти. Осъществяване на контакт между координатора на инициативата от страна на ERN-EYE и българските му колеги - Юли – Октомври 2019г;
3. Промотиране на наличието на първата генно-базирана терапия за наследствена болест на ретината (LCA – рядка форма на детска слепота) и на напредъка в

развитието на нови терапии, целящи преустановяването на процеса на загуба на зрение и възстановяването му: в интервюта, съобщения до медиите, по време на презентации;

4. Участие в консултация, провеждана от Европейската агенция по оценка на здравни технологии с пациентски организации по повод оценяването на нова терапия за влажна форма на макулна дегенерация свързана с възрастта – Brolicizumab, предназначена за бъдеща употреба на територията на ЕС - юли 2019г.

ОВЛАСТЯВАНЕ НА ПАЦИЕНТИ

1. Изграждане на капацитет

1.1. През септември 2019 г. беше сформиран научно-медицински консултативен съвет (НМКС) за подпомагане на дейността на „Ретина България“. НМКС консултира „Ретина България“ относно развитието на изследователската дейност, медицинска практика и свързаните политики (национални и международни) с цел съставяне на оптимален план за действие и изпълнението му от страна на „Сдружението. В състава на НМКС влизат водещи специалисти-офтальмолози и генетици от България.

1.2. От септември 2019г. към Сдружение „Ретина България“ функционира постоянен **МЛАДЕЖКИ СЪВЕТ (МС)**, който е основен консултативен орган, допринасящ за развитие на стратегията на Сдружението и за неговата устойчивост. Членовете на МС са младежи, живеещи с ретинални заболявания.

2. Обучение

- 2.1. Популяризиране и насърчаване на употребата на образователния инструментариум на RI, предоставящ актуална информация за пациенти, специалисти и други заинтересовани и ангажирани с въвеждане на политики лица. Образователните модули включват генетична диагностика, наследствени болести на ретината, макулна дегенерация свързана с възрастта, диабетна очна болест.
- 2.2. Оказване на подкрепа на отделни пациенти и членове на семействата им чрез предоставяне на информация.
- 2.3. Обучение на членове на Сдружението и негови сътрудници по различни теми от интерес за неправителствения сектор в рамките на обучителните семинари за бенефициенти, изпълняващи проекти по Фонд Активни Граждани България - Ноември – Декември 2019г.
- 2.4. Участие на д-р П. Стратиева в 6-месечна програма на Европейския пациентски форум (EPF), предназначена за обучение за лидери от пан-европейски пациентски организации или от национални пациентски платформи - Март – Септември 2019г.

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

Приходите и разходите на Сдружението през 2019г. се формират, съгласно Отчета за приходите и разходите за нестопанска и стопанска дейност, приложен към този доклад.

IV. Приходи и разходи на Сдружението през 2019 г:

<u>A. Приходи от нестопанска цел / 1+2/</u>	38992 лева
<u>1. Приходи от дейността: / в т. ч. /</u>	17990 лева
1.1. Приходи от дарения под условия:	13740 лева
1.1.1 Приходи по проект „Визия за зрение“	6679 лева
1.1.2 Получени дарения по договори за комуникационни дейности и поддръжка на сайт	10000 лева
От тях усвоени 2019 г.	7061 лева
1.2. Приходи от дарения без условие :	
/дарения от физически и юридически лица /	3500 лева
1.3. Приходи от членски внос	750 лева
<u>2. Непарични приходи под формата на доброволен труд*</u>	21002 лева

* През 2019 г. членове на Сдружението и доброволци положиха 2445 часа доброволен труд на стойност **21002,55 лв.** Доброволният труд е остойностен на база средната часова ставка в нестопанския сектор през 2018 г., която по данни на Националния статистически институт е 8,59 лв./час.

<u>Б. Разходи от нестопанска дейност /1+2/:</u>	36 921 лева
1. Разходи свързани пряко с дейността :	15919 лева
1.1. Разходи свързани с изпълнението на проект „Визия за зрение“	- 6679 лева
1.2. Административни разходи /вкл. разходи за амортизации /	2006 лева
1.3. Разходи свързани с комуникационно-образователни дейности	7061 лева
1.4. Финансови разходи:	173 лева
<u>2. Непарични разходи под формата на доброволен труд*</u>	21002 лева

Финансов резултат от дейността: **положителен 2071 лева**

През отчетната 2019 година Сдружението не е извършвало стопанска дейност.

Анализ на извършените разходи

Водещото при извършването и отчитането на разходите е спазване на принципите и изискванията на Счетоводната политика на Сдружението, дейностите и бюджетите към договорите за финансиране, както и волята на дарителите.

От м.11.2019 г. част от разходите са в изпълнение на проект „Визия за зрение“ по договор за безвъзмездна финансова помощ с Фонд активни граждани. Проектът продължава и през 2020 година.

От получените дарения съгласно волята на дарителя за комуникационни дейности и сайт са извършени и отчетени разходи за комуникационно-образователни дейности.

Дарените средства от Новартис България за поддръжка на сайт остават за усвояване през 2020 г.

За изпълнение на основната си дейност: комуникацията с пациентите, техните родители, настойници и хора грижещи се за тях, за 2019г. в Сдружението доброволен труд са положили 21 човека / членове на УС и членове на Сдружението и симпатизанти /.

Валутна структура

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

Ръководството на Сдружението цели да постигне устойчивост в развитието му, отчитайки етапа, на който то се намира.

Управлението на риска се състои в регулярно анализиране на ситуацията в средата, в която Сдружението функционира – национална и международна.

Ръководството е фокусирано върху 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.

Основните финансови рискове за устойчивото развитие на Сдружението и подходите, които ръководството използва за тяхното преодоляване са кредитен риск и ликвиден риск.

Кредитен риск – Сдружението е изложено на висок кредитен риск, тъй като изцяло ползва финансиране от донори за обезпечаване на дейността си. Не

признаването на разходи, промени в бюджетите или отказ на подкрепа, поставят Сдружението в риск по осъществяване на съответните активности, както и по изплащането на вече договорени дължими суми по тях. За предотвратяване на този риск се следи текущо навременното договаряне, отчитане 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 периодично анализиране на ситуациите и при възможност да се провежда консервативна политика по управление на ликвидността, чрез която да се поддържа оптимален ликвиден запас в парични средства, необходим за обезпечаване финансирането на нестопанската дейност.

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.

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

Настъпилите в началото на 2020 г. форсмажорни обстоятелства, породени от глобалната криза - пандемията от COVID-19 са възникнали до датата на одобрение за издаване на този доклад за дейността и финансовия отчет за 2019 г.. Те не налагат корекция в представените показатели във финансовия отчет за годината, завършваща на 31.12.2019 г.

Ръководството на Сдружението анализира внимателно развитието на събитията и възможните произтичащи от тях рискове с цел да осигури изпълнението на договорите си, както и със стремеж към разширяване на дейностите и сключване на нови договори.

Председател на УС :.....

Д-р Петя Стратиева