

Управителен съвет:

Петя Апостолова Стратиева-Лукова -
Иван Красимиров Карастоянов
Радослав Тодоров Евтимов

Представяващ:

Петя Апостолова Стратиева-Лукова

Счетоводно обслужване:

2МС Консултинг ЕООД

Обслужваща банка:

Първа Инвестиционна Банка АД

**ДОКЛАД ЗА ДЕЙНОСТТА ЗА 2021 ГОДИНА
НА СДРУЖЕНИЕ С НЕСТОПАНСКА ЦЕЛ ИЗВЪРШВАЩО ДЕЙНОСТ В
ОБЩЕСТВЕНА ПОЛЗА „РЕТИНА БЪЛГАРИЯ“**

Настоящият доклад за дейността на сдружение „Ретина България“ за 2021г. 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 генетични и често срещани – свързани с възрастта болести на ретината, насърчаваща изследователската дейност и политиките за засегнатите.

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, в който зрението може своевременно да бъде запазено или възстановено.

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.

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

1. Универсален достъп до генетична диагностика и консултация на засегнатите от наследствени болести на ретината;
2. Достъп до налично лечение и лечение в развитие (достъп до клинични проучвания);
3. Развитие на регистри на пациентите, съдържащи данни от реалния живот;
4. Въвеждане на скринингови програми за диабетна ретинопатия и макулна дегенерация свързана с възрастта, осигуряващи навременна 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. Достъп до хабилитация и рехабилитация, осъществявани според добрите международни практики.

Сдружението е с международно присъствие, чрез участието си като активен член на международни, ръководени от пациентиорганизации: 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 български и английски език в 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 за 2021 г..

1. Обзор на дейността

През 2021 г. дейността на Сдружението ни беше в съответствие с 3-те основни начина на работата ни:

ЗАСТЪПНИЧЕСТВО

Сътрудничим с различните заинтересовани страни за въвеждане на политики, осигуряващи здравеопазването и социалните дейности за българите, живеещи със заболявания на ретината. Стимулираме провеждането на информиран

дебат и се стремим към участие в процесите по вземане на решения за да гарантираме, че гледната точка на пациентите, към които тези политики са насочени, е взета под внимание.

НАСЪРЧАВАНЕ НА ИНОВАЦИИТЕ

Насърчаваме и популяризираме проучванията в областта на ретината, осигуряващи напредъка на иновативните методи на лечение.

Под проучвания разбираме както тези, извършвани в изследователските лаборатории и клиничните центрове, така и изследванията, провеждани в областта на социалната и икономическата сфера – обобщаване на статистически данни, стойности на разходи и други показатели, позволяващи извършването на анализ и взимането на решения за насочване на ресурси.

ОБРАЗОВАНИЕ

Вярваме, че образованието, водещо до участие е ключов двигател на успешната иновация.

Повишаваме осведомеността на хората със заболявания на ретината, за да са информирани участници в процеса по предоставяне на необходимите за тях здравни и социални грижи.

Стремим се към актуализиране на знанията сред ангажираните здравни професионалисти и власти.

За да развива устойчиво своята дейност и за да постига измерими резултати, Сдружение Ретина България е ориентирано към проектно-изпълнявани дейности.

От първата година на създаването си Ретина България е съсредоточена върху разработването, изпълнението, мониторинга и оценката на стратегически проекти, програмни и дейности в областта на очното и зрителното здраве и на редките болести.

Проведените от Сдружение „Ретина България“ дейности през 2021 г. бяха насочени към постигане на резултати спрямо целите, поставени в проектите..

В обобщение, през 2021 ние успяхме:

1. Да съберем данни за опита от генетичната диагностика на пациенти с наследствени дегенерации на ретината (НДР). Осъществихме това, като направихме възможно участието на български пациенти и членове на семействата им в глобалното проучване на ситуацията с генетичната диагностика на НДР, проведено от Retina International, в което взеха участие над 400 пациенти от повече от 30 държави от всички региони на света. Обобщени първоначални данниот проучването докладвахме на Националния конгрес на Българското дружество по офталмология през октомври в Боровец.
2. Да включим България, като страната от Източна Европа, сред 3-те пилотни държави (България, Германия и САЩ) в глобалното проучване на стойността на макулната дегенерация свързана с възрастта и качеството на живот на пациентите и полагащите непосредствено грижи за тяхв ежедневието им.
3. Да предоставяме информация за пациенти и грижещите се за тях за напредъка на научно-изследователската дейности, развитието на нови лечения и възможности, актуални новини относно асистиращите технологии, практически съвети, примери на успешно справящи се с живота си и професионалното си развитие хора от общността ни и др. чрез:
 - А. Подготовката и разпространението на информационния Материал „Какво да очаквам отгенетичната диагностика на редките очни болести“.
 - Б. Ежемесечното разпространение на нашия информационен бюлетин

В. Редовни публикации на дигиталните ни платформи: уебсайт, страницата ни във Facebook

Г. Въпроси и отговори в създадената през тази година група във Facebook „Пигментен ретинит – група за взаимопомощ“.

4. Създадохме „Портал Зрение“ – дигитална информационна платформа достъпна за лица със зрителни увреждания, съдържаща справочна информация относно регулацията, социалното подпомагане, центровете за социална рехабилитация и интеграция, електронни и други библиотеки и разнообразна информация от необходимост за хората, с установена загуба на зрение.

5. Със съдействието на местните власти, организирахме и проведохме 5 информационни срещи-семинари в 5 от 6-те региона за планиране в страната в обхвата на кампанията си „Визия за зрение“ www.vision-project.retinabulgaria.bg, Успяхме да се срещнем „лице в лице“ с пациенти, медицински специалисти, социални власти, здравни медиатори и други, ангажирани със зрителното здраве лица и институции от страната.

6. Постарахме се да бъдем в помощ на пациенти и медицински специалисти в ситуацията на ограниченията, продиктувани от COVID-19, разпространявайки обучаващо видео „Как да посрещаме зрително затруднените хора в лечебните заведения“.

7. През октомври започнахме изпълнението на втори 2-годишен стратегически проект по програма на Фонд Активни Граждани България по ФМ на ЕИП „Споделяй, грижи се, излекувай – трансформиране грижите за хората с редки болести“.

По-детайлна информация относно извършеното през 2021 г. може да бъде намерена на интернет-страницата на Сдружението www.retinabulgaria.bg

Както и на интернет-страниците на отделните проекти, сред които „Визия за зрение“ www.vision-project.retinabulgaria.bg

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

Приходите и разходите на Сдружението през 2020 . се формират, съгласно Отчета за приходите и разходите за нестопанска и стопанска дейност, приложен към този доклад.

IV. Приходи и разходи на Сдружението през 2021 г:

<u>Общо Приходи /А+Б /:</u>	<u>102 675 лева</u>
<u>А. Приходи от нестопанска дейност / 1+2/</u>	<u>98 675 лева</u>
<u>1. Приходи от регламентирана дейност: / в т. ч. /</u>	<u>84 082 лева</u>
1.1. Приходи от дарения под условия:	76 412 лева
1.1.1 Приходи по проект „Визия за зрение“	50 378 лева
1.1.2 Приходи по проект „ COVID-19“	12 279 лева
1.1.3 Приходи за комуникационни дейности и поддръжка на сайт -	1173
лева	
1.1.4 Приходи по проект „ Споделяй, грижи се, излекувай – трансформиране грижите за хората с редки болести	12 582 лева
1.2. Приходи от дарения без условие :	
/дарения от физически и юридически лица /	6520 лева
1.3. Приходи от членски внос	1150 лева

1.4 Приходи от лихви	0 лева
<u>2. Непарични приходи под формата на доброволен труд*</u>	<u>14 593 лева</u>
<u>Б. Приходи от стопанска дейност</u>	<u>4 000 лева</u>

* През 2021 г. бяха положени 853 часа доброволен труд от екипа, експерти и доброволци на стойност 14 593 лева разпределени както следва:

1. Ръководни и комуникационни – 200 часа в размер на 4 400 лева
2. Координаторски и технически – 330 часа в размер на 4 092 лева
3. Експертни по проект Визия за Зрение - 248 часа на стойност 5 457 лева .
4. Доброволци и сътрудници – 75 часа на стойност 644 лева.

<u>Общо разходи /В+Г/:</u>	<u>96 747 лева</u>
<u>В. Разходи от нестопанска дейност /1+2/:</u>	<u>93 206 лева</u>
<u>1. Разходи свързани пряко с дейността :</u>	<u>78 613 лева</u>
1.1. Разходи свързани с изпълнението на проект „Визия за зрение“ -	52 457 лева
1.2. Разходи свързани с изпълнение на проект „ COVID- 19“ -	12 279 лева
1.3 Приходи за комуникационни дейности и поддръжка на сайт -	1 173 лева
1.4 Приходи по проект „ Споделяй, грижи се, излекувай – трансформиране грижите за хората с редки болести	12 582 лева
1.3. Административни разходи /членски внос /	94 лева
1.4.Финансови разходи:	28 лева
<u>2. Непарични разходи под формата на доброволен труд*</u>	<u>14 593 лева</u>

Г. Разходи от стопанска дейност

3 541 лева

Финансов резултат от дейността:

положителен 5 928 лева

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.

През 2021 г. беше доста активна и разнообразна от гледна точка на източници на финансиране и дейности.

През цялата година продължиха дейностите и разходите в изпълнение на проект „Визия за зрение“ по договор за безвъзмездна финансова помощ с Фонд активни граждани по ФМ на ЕИП 2014 – 2021. Проектът беше подпомогнат и с целеви дарения от:

1. “Новартис България” ЕООД с дарение под условие в размер на 3 000 лева.
2. Байер България за рекламни услуги свързани със събития по проекта в размер на 4 000 лева.

Периодично изготвените финансови отчети по проекта са одобрени в пълен размер и отчетени разходи са верифицирани и възстановени.

Август 2021г. приключи изпълнението на проект „ COVID- 19“ финансиран от Telus стартира през 2020г. Същият беше успешно изпълнен и отчетен,

а разходите възстановени. За изпълнението му беше привлечен и корпоративен дарител „Новартис България“ ЕООД с дарение под условие в размер на 2 000 лева.

Октомври 2021г. стартира нов проект „Споделяй, грижи се, излекувай – трансформиране грижите за хората с редки болести“ финансиран от Фонд Активни граждани по ФМ на ЕИП 2014 – 2021. Същият е с продължителност 24 месеца и бюджет в размер на 99 587 евро.

През 2021г бяха привлечени целеви дарения за Образователни и комуникационни дейности:

- „Новартис България“ ЕООД с дарение под условие в размер на 1 000 лева.
- „РОШ България“ ЕООД с дарение под условие в размер на 4 000 лева.

С получените дарения от физически и юридически лица без условия и събрания членски внос на обща стойност 7 670 лева са покрити административните разходи / разходи за членски внос, банкови и др. разходи /. Частично е покрит и собствения принос по проектите. Остатъкът е отчетен като положителен текущ финансов резултат.

През годината членове и симпатизанти на Сдружението полагаха доброволен труд за изпълнение на основната си дейност: комуникацията с пациентите, техните родители, настойници и хора грижещи се за тях.

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 разплащанията 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

До датата на одобрение за издаване на този доклад за дейността и финансовия отчет за 2021 г. не са възникнали важни събития които да налагат корекция в представените показатели във финансовия отчет за 2021 година.

Ръководството на Сдружението следи внимателно националната и международна политическа, здравна и обществена обстановка като анализира възможните произтичащи от това 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