



Управителен съвет:	Петя Апостолова Стратиева-Лукова Иван Красимиров Карастоянов Димитър Георгиев Йончев
Представяващ:	Петя Апостолова Стратиева-Лукова
Счетоводно обслужване:	ЕЛДИ Консултинг ООД
Обслужваща банка:	Първа Инвестиционна Банка АД

**ДОКЛАД ЗА ДЕЙНОСТТА ЗА 2023 ГОДИНА
НА СДРУЖЕНИЕ С НЕСТОПАНСКА ЦЕЛ, ИЗВЪРШВАЩО ДЕЙНОСТ
В ОБЩЕСТВЕНА ПОЛЗА „РЕТИНА БЪЛГАРИЯ“**

Настоящият доклад за дейността на сдружение „Ретина България“ за 2023г. 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.

Дейността 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 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 – съ-председател на групата на европейските пациенти – застъпници към ERN-EYE www.ern-eye.eu

Чрез председателя си д-р Петя Стратиева Сдружението участва в дейността на редица международни работни групи в областта на редките болести (Комитет по съгласуване на пациентските застъпници към Европейските Референтни Мрежи – ЕРМ – по редки болести, координиран от EURORDIS; AMEQUIZ - работната група на пациентските застъпници за оценка на дейността на ЕРМ и др.)

Сдружението е със сериозно национално присъствие. То е един от учредителите на регистрирания на 19 април 2023 г. в гр. София национален алианс на организациите на хората с редки болести – Сдружение „Редки Болести България“, чиито членове са юридически лица с нестопанска цел www.rare.bg. Понастоящем, с 5-годишен мандат, д-р Петя Стратиева е избраният председател на „Редки Болести България“. Тя е и представителят от страна на националния алианс в координирания от EURORDIS Съвет на националните алианси.

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 ярна 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 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 2023 г.

Обзор на дейността

През 2023 г. дейността на Сдружението ни се развиваше около 3-те основни оси 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 други дейности в областта на очното и зрителното здраве и на редките болести.

Проведените от Сдружение „Ретина България“ дейности през 2023 г. бяха насочени към постигане на резултати спрямо целите, поставени в проектите и в годишния план за работа на Сдружението – част от стратегическия му план.

В обобщение, през 2023 ние успяхме:

1. Да продължим започналата през 2022 г работа в състава на 2-те международни работни групи по Макулна дегенерация свързана с възрастта (МДСВ), сформирани от Retina International след публикуването през октомври 2022 г на Доклада на RI за Социално-икономическото въздействие на МДСВ. Едната група разработи препоръки за запълване на дефицита в комуникацията между здравните специалисти и пациентите относно МДСВ, а втората – изготви препоръка за приоритизиране на политики за хората с МДСВ с цел последващи застъпнически действия. В състава на 2-те работни групи бяха представители от 3-те пилотни държави – участнички в проучването за социално-икономическото въздействие на МДСВ (България, Германия и САЩ). Участвахме в провешите се последователно през май и юни 2 консултации на 2-те препоръки с членовете на RI от всички географски региони. Двете препоръки са

публикувани на уебсайта на RI и са в основата на последващи публикации и застъпнически действия.

2. Влязохме в състава на сформиранията през септември 2023 г Коалиция за Действие за МДСВ, съставена от членове на RI от европейските държави. Наши членове преминаха през онлайн модули за обучения за взаимодействие с Европейските институции и участваха в съставянето на Манифеста за Действие за Ретината, целящ да постави МДСВ – водещата причина за загуба на зрение в развития свят и Европа, сред приоритетите в политическите програми на кандидатите за членове за Европейския парламент и за Европейската комисия за предстоящия нов европейски политически цикъл 2024 – 2029.
3. Участвахме в експертна среща по въпросите на макулната дегенерация с представителите на Българското офталмологично дружество, на Дружеството по ретинология и на Експертния съвет по очни болести към Министъра на здравеопазването, както и с представители на Центъра за защита на правата в здравеопазването. В рамките на срещата се очертаха действия които следва да бъдат предприети на национално ниво за адресиране на нуждите на живеещите с МДСВ.
4. Подготвихме предложения за допълнение на Националната здравна стратегия чрез включване на очното здраве, и по-точно на МДСВ, Обосноващите предложения изпратихме до Народното събрание. Отпратихме предложение до парламентарната здравна комисия за провеждане на кръгла маса по въпросите на МДСВ.
5. Да продължим да предоставяме информация за пациенти и грижешите 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. Ежемесечното разпространение на нашия информационен бюлетин
 - б. Редовни публикации на дигиталните ни платформи: уебсайт, страницата ни във Facebook, в профила ни в LinkedIn
 - в. Въпроси и отговори в сформиранията от нас група във Facebook „Пигментен ретинит – група за взаимопомощ“.
6. Продължихме и успешно приключихме на 30 септември 2022 г изпълнението на стартиралия ни през 2021 г 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“. През 2023 г, сформирахме консултативна група, съставена от хора, живеещи с редки очни болести, която състави пътни карти, очертаваща навигирането на пациенти с няколко различни по вид редки очни болести в търсенето им на диагноза, лечение и грижа за състоянието им. Моделите дадоха възможност за визуализация и очертаването на бариерите пред пациентите и семействата им.

Пътните карти бяха представени на работна среща с медицински специалисти – офталмолози – специалисти в областта на редките очни болести, генетици и пациентски застъпници за обсъждане и препоръки за преодоляване на пропуските. В срещата взе участие проф. д-р Марко Холина, ръководител на Експертен център от ERN-EYE в Любляна, Словения, който даде възможност за сравнение на пътищата на пациентите у нас с тези в Словения.

През март проведохме 2-дневно обучение за застъпници за осъществяване на инициативи за промяна в средата на хората с редки болести.

Сформирахме застъпническа инициативна група, която състави план за действие за осъществяване на застъпнически действия в 3 основни направления: Нормативна уредба за редки болести; Съвместното действие на държавите-членки на ЕС за интегриране на Европейските референтни мрежи (ЕРМ) по редки болести в националните здравни системи, и за Европейското партньорство по редки болести.

Организирахме и проведохме национална информационно-образователна кампания за възможностите, предоставяни от ЕРМ, насочена към медицинския персонал и към хората живеещи с редки болести.

Проведохме 2 кръгли маси, съответно с медицински специалисти и с политици и представители на институциите относно Възможностите и препятствията пред болниците и специалистите от България за участието им в ЕРМ.

Организирахме и проведохме среща между ръководството на ЕРМ по редки очни болести ERN-EYE с представителите на българските специалисти, ангажирани с диагностиката и лечението на редки очни болести.

Сформираната инициативна застъпническа група, в която освен представители на пациентски организации и застъпници за ЕРМ влязоха и представители на експертната медицинска общност, под ръководството на юридическия екип на ЦЗПЗ разработи и предложения за изменения и допълнения на Наредба 16 на МЗ за редките болести, и свързани с тях предложения за изменение в Закона за здравето, както и подготви детайлно мотивите към едното и другото предложение. Предложенията бяха внесени за разглеждане в МЗ, представени на членовете на парламентарната здравна комисия.

През септември проведохме Национална конференция за обсъждане на предложените изменения в Наредба 16 и в Закона за здравето.

Участвахме в съвместно заседание на парламентарните комисии по здравеопазване и по социални дейности за необходимостта от изменение на нормативната уредба в полза на хората с редки болести и с увреждания.

По-детайлна информация относно извършеното по тази инициатива може да бъде намерено на интернет-страницата й <https://rare-diseases.retinabulgaria.bg>

7. Продължихме изпълнението на инициативата ни „Цел 4000+“ – формиране на грижите за хората с наследствени дегенерации на ретината.

През 2023г. бяха преведени 12 информационни материала, подготвени от Retina International, отнасящи се до генетиката, наследяването, генетичните тестове и генетичната консултация при пациенти със заболявания на ретината. 12-те статии бяха публикувани в блога на Ретина България в периода септември – декември 2023г., като за всяка бе изработено подходящо изображение - <https://retinabulgaria.bg/blog/> Изготвена бе специализирана уеб-подстраница „Знай своя ген“ с образователните материали за генетичната диагностика и генетичната консултация, предназначени за пациенти, офталмолози, оптометристи, общопрактикуващи лекари и друга заинтересована аудитория (като тя може да се достъпи и от страницата на проекта) - <https://retinabulgaria.bg/znai-svoya-gen/> Проведена бе 3 месечна информационна

кампания в социалните мрежи: Бяха направени Публикации във Фейсбук страницата на Ретина България (<https://www.facebook.com/RetinaBulgaria/>), Затворената Фейсбук група „Пигментен ретинит – група за взаимопомощ“ (<https://www.facebook.com/groups/739049516977296>) и LinkedIn страницата на сдружението (<https://www.linkedin.com/company/86792715/>). Във всяка от платформите бяха публикувани цитати от 12-те информационни статии - по 24 поста в периода септември – декември 2023г. във всеки от посочените канали.

8. Продължихме изпълнението на инициативата ни „Запази ретината“ – в подкрепа на хората, губещи зрението си с възрастта.

През 2023г., „Портал зрение“ бе поддържан с полезна справочна и друга информация, отнасяща се до очното здраве - <https://zrenie.retinabulgaria.bg/>

Бяха подготвени и разпространени съобщения до медиите по повод международни дни от значимост и за общността на хората с МДСВ, и за живеещите с диабет (Ден на редките болести, Ден на зрението, Ден на ретината и др.) - <https://retinabulgaria.bg/category/novinsabitya/> Бяха направени публикации в информационния месечен бюлетин на Сдружението, публикации в блога на уебсайта на Сдружението, публикации на страниците в социалните мрежи на Сдружението за новини, отнасящи се до напредъка на терапиите и проучванията за МДСВ.

Бяха представени резултатите от глобалното социо-икономическо проучване на стойността на МДСВ и качеството на живот пред специализирана аудитория.

Ретина България изпрати предложение до Председателя и Членовете на Комисията по здравеопазване в 49-тото Народно събрание за допълване на Националната здравна стратегия със зрителното здраве и с текстове за макулната дегенерация свързана с възрастта - <https://retinabulgaria.bg/retina-bulgaria-predlaga-vkluchvane-na-nacionalnata-zdravna-strategia-s-v-zritelnoto-zdrave-i-s-tekstove-za-makulnata-degeneratsiya-sv-vezrastta/>

9. Участвахме с разработено от нас в партньорство с Българска Хънтингтън Асоциация и с Фондацията за реформа в местното самоуправление в конкурс за инициативи по проект „Права и Ценности“ по Фонд „Действие“. Предложената от нас инициатива беше сред класираните се за финансиране 15 инициативи от явилите се повече от 96 кандидатури и през октомври започнахме изпълнението на инициативата си „Действие за Редките“, която е със срок от 1 г. В рамките на тази инициатива проведохме дейности за изграждане на капацитет сред работна мрежа на организации на хора с редки болести.

Повече информация може да бъде намерена на интернет-страницата на инициативата: <https://action4rare.retinabulgaria.bg/>

Повече информация относно извършеното от Сдружението през 2023 г. може да бъде намерена на интернет-страницата на Сдружението www.retinabulgaria.bg

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

Приходите и разходите на Сдружението през 2022 . се формират, съгласно Отчета за приходите и разходите за нестопанска и стопанска дейност, приложен към този доклад.

IV. Приходи и разходи на Сдружението през 2023 г:

<u>Общо Приходи /А+Б /:</u>	112 807 лева
<u>А. Приходи от нестопанска дейност / 1+2/</u>	112 807 лева
<u>1. Приходи от регламентирана дейност: / в т. ч. /</u>	<u>105 104 лева</u>
1.1. Приходи от дарения под условия:	90 844 лева
1.1.1 Приходи по проект,, Споделяй, грижи се, излекувай – трансформиране грижите за хората с редки болести	57 261 лева
1.1.2 Приходи от корпоративни дарения за образователни и комуникационни дейности, „ Цел 4000+“ и други – 21 869 лева	
1.1.3 Приходи по проект „ Действие за редките“	11 714 лева
1.2. Приходи от дарения без условие :	
/дарения от физически и юридически лица /	13 110 лева
1.3.Приходи от членски внос	1 150 лева
1.4 Приходи от лихви	0 лева
<u>2. Непарични приходи под формата на доброволен труд*</u>	<u>7 703 лева</u>
<u>Б. Приходи от стопанска дейност</u>	<u>0,00 лева</u>

* През 2023 г. беше положен доброволен труд на обща стойност 7 703 лева:

- от експерти по проект „ Споделяй, грижи се, излекувай – трансформиране грижите за хората с редки болести „ на стойност 2 347 лева
- от екипа и доброволци към Сдружението отработени 433 часа на стойност 5 356 лева по средна часова ставка за вида дейност по данни от НСИ за 2023г.

Общо разходи /В+Г/: **102 969 лева**

В. Разходи от нестопанска дейност /1+2/: **102 969 лева**

1. Разходи свързани пряко с дейността : 95 266 лева

- 1.1. Разходи свързани с изпълнението на проект „ Споделяй, грижи се, излекувай – трансформиране грижите за хората с редки болести - 57 261 лева

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. Отсъствието на програми за проектно финансиране или липсата на подкрепа от страна на корпоративни или индивидуални донори, заинтересовани от целите на Сдружението фондове, , поставят Сдружението в риск по осъществяване на целите му.

За предотвратяване на този риск се следи текущо публикуването на конкурси за програмно финансиране и се търсят възможности за дългосрочни партньорства с корпоративни донори.

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 от повече от 1 донори”, както и за наличие на обвързаности с правителствени органи, политически партии, организации с религиозна и верска насоченост, 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.

Няма настъпили важни събития, след датата, към която е съставен годишния финансов отчет.

До датата на одобрение за издаване на този доклад за дейността и финансовия отчет за 2023 г няма събития, които да налагат корекция в представените показатели във финансовия отчет за 2023 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