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

ДОКЛАД ЗА ДЕЙНОСТТА ЗА 2025 ГОДИНА
НА СДРУЖЕНИЕ С НЕСТОПАНСКА ЦЕЛ, ИЗВЪРШВАЩО ДЕЙНОСТ В ОБЩЕСТВЕНА ПОЛЗА „РЕТИНА БЪЛГАРИЯ“

Настоящият доклад за дейността на сдружение „Ретина България“ за 2025г. 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 наследствени 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 генетична консултация на засегнатите от наследствени дегенерации на ретината (НДР);

2. Достъп до налично лечение и лечение в развитие (достъп до клинични проучвания) за хората с НДР;
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 (МДСВ), 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 (ePAG Steering Committee); AMEQUIZ - работната група на пациентските застъпници за оценка на дейността на ЕРМ и др.)
Сдружението е със съществено 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, в който понастоящем участват националните алианси на организациите на хората с редки болести от 36 европейски държави.
За дейността на Сдружението има свободна и общодостъпна информация на български и английски език на интернет-страницата 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 подзаконови 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 2025 г.

Обзор на дейността

През 2025 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, на редките болести, в т.ч. на редките очни, на НДР и МДСВ.

Проведените от Сдружение „Ретина България“ дейности през 2025 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 2025 ние успяхме:

1. Продължихме активното си участие в европейската Пациентска Застъпническа Група към подкрепяната от Европейската комисия Европейска референтна мрежа по редки очни болести ERN-EYE www.ern-eye, чиято цел е да предостави основано на стандарти високоспециализирано здравеопазване на хората с редки очни болести до всяка държава в Европа, в т.ч. до всички региони във всяка една от тези държави. Нашият представител, д-р Петя Стратиева, в ролята си на съ-председател на пациентската застъпническа група (ePAG) към мрежата, се подготвяше и участваше редовно във всички работни срещи и заседания на отделните работни групи и комитети на мрежата, в т.ч. и в Общото събрание, в т.ч. осигуряваше съгласуваността с представителите на пациентите с редки очни болести от ЕС и координацията с EURORDIS. В рамките на годината д-р Стратиева беше съорганизатор на подготовката и провеждането на всички ежемесечни редовни онлайн срещи на пациентската застъпническа група към мрежата, както и на физическите срещи на групата в Каунас, Литва през април 2025г. и в Падуа, Италия през октомври 2025. Основен фокус на д-р Стратиева в работата и в беше подобряването на достъпа на пациентите и експертите от Централна и Източна Европа до ERN-EYE. За тази цел д-р Стратиева участваше активно в срещите, провеждани между EURORDIS и представителите на Европейската комисия (ЕК) DG Sante, както и с представителите на ЕРМ, по въпросите за подготовката на Покана от страна на ЕК към държавите-членки със слабо покритие с ЕРМ за присъединяването на доставчици на здравно обслужване от тези държави като Afilliated Partners на ЕРМ през 2026 г. В ролята си на съ-председател на ERN-EYE ePAG д-р СТратиева продължи и през 2025 г. активното си участие в Комитета по съгласуване на европейските пациентски застъпници от 24-те функциониращи на територията на Европа Европейски референтни мрежи по редки болести (ЕРМ). Комитетът по съгласуване се координира от EURORDIS. Д-р Стратиева допринесе за съгласуването на годишните планове за действие между различните пациентски застъпнически групи от ЕРМ,. Д-р Стратиева продължи и работата сикато представител на ERN-EYE ePAG в работната група по Анализ, мониторинг и оценка на работата на ЕРМ. Тази работна група се координира от EURORDIS и целта й е да предостави обратна връзка от пациентските представители към Европейските институции (Европейска комисия, Борд на страните членки на в ЕРМ, Координаторите на ЕРМ) относно предложенията на пациентите за оптимизиране на измерителите на дейността на ЕРМ и експертните центрове по редки болести.

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

И през 2025 г продължихме насърчаването на медицинските специалисти – офталмолози, работещи в областта на редките очни болести, и най-вече на тези, в областта на НДР, както и на офталмо-генетиците и специалистите по молекулярна генетика и генетична консултация в областта на офталмологията, да се ангажират с административната и документална работа за изминаване на определения от националното ни законодателство път за обозначаването им за експертни центрове по редки очни болести (по-специално за експертен център по НДР).

В рамките на 2025 г продължи активния обмен на информация между нас ,медицинските специалисти по офталмогенетика, неврофталмология и генетиците, ангажирани с редките очни болести.

На 8 април 2025 с любезното съдействие на Българското Дружество по Детска Офталмология Неврофталмология и Офталмогенетика, проведохме

ДИСКУСИОННА ЕКСПЕРТНА СРЕЩА

По проблемите и възможните решения за **ГЕНЕТИЧНАТА ДИАГНОСТИКА (вкл. ГЕНЕТИЧНАТА КОНСУЛТАЦИЯ**) за хората с **редки очни болести** в България

Фокус на срещата бяха Наследствените дегенерации на ретината и ЛХОН

Целта на срещата беше:

Да отбележим напредъка/постигнатото в България към април 2025 г (резултатите от изпълнените програми, изследователски проекти и др)

Да направим Изводи

Да обсъдим предизвикателствата пред пациентите (данни от проучвания и наличен опит от генетичната диагностика на наследствените дегенерации на ретината в Ретина България

Да коментираме състоянието на генетичната диагностика в България (в условията на липсващ стандарт; нормативните обусловености)

Да обсъдим какво следва оттук нататък (Препоръки);

От срещата беше изготвен Доклад с обобщения и препоръки, предоставен за целите на последващата съвместна работа на участниците.

3. И през 2025 г. продължихме и надградихме инициативата си „Действие за хората с Макулна дегенерация“ (Действие за МДСВ). https://retinabulgaria.bg/deistvie-za-horata-s-makulna-degeneracia/

Извършените дейности през 2025 г. включват:

1. Информационни дейности

1.1. Поддържане на специализираната интернет страница на инициативата с актуална информация, свързана с изпълнението на дейностите.

https://retinabulgaria.bg/deistvie-za-horata-s-makulna-degeneracia/

1.2. Публикуване на документи на интернет страницата (прессъобщения, становища и др.).

Публикуване на Доклад от проведената на 1 октомври 2-ра кръгла маса.

https://retinabulgaria.bg/wp-content/uploads/2025/10/Doklad-II-krugla-masa-2025.pdf

1.3. Разпространение на специфична за МДСВ и за проблемите на зрението след 50 г. информация чрез страниците ни в социалните мрежи. Редовни публикации във Фейсбук страницата на „Ретина България“ - https://www.facebook.com/RetinaBulgaria/

Редовни публикации в затворената група за пациенти с МДСВ във Фейсбук - https://www.facebook.com/groups/8583402848383064

Редовни публикации в LinkedIn страницата на Ретина България - https://www.linkedin.com/company/86792715/

1.4. Специализиран месечен бюлетин на „Ретина България“ за хора със заболявания на ретината и за свързаните здравни специалисти. Изпратени 11 ежемесечни информационни бюлетина през 2025 г. до над 700 получатели.

1.5. Двумесечна информационна кампания в социалните мрежи за живота след поставянето на диагноза МДСВ.

Подготвени и публикувани 10 статии, свързани с различни аспекти на МДСВ. Кампанията бе проведена между 1 октомври и 3 декември, чрез публикуване на 10-те статтии в : блога на „Ретина България“, Фейсбук страница, Фейсбук затворена група за пациенти с МДСВ, LinkedIn страница и ежемесечен информационен бюлетин.

https://retinabulgaria.bg/informacionna-kampania-za-svarzanata-s-vazrastta-makulna-degeneracia-mdsv/

2. Информация в подкрепа на пациенти и болногледачи

2.1. Администриране на затворената ФБ група за хора с МДСВ.

Редовни публикации и отговори на запитвания в затворената група за пациенти с МДСВ, чийто състав в края на 2025 г. достигна до 134 членове.

https://www.facebook.com/groups/8583402848383064

3. Работна среща (кръгла маса) по проблемите на хората с МДСВ

Проведена на 1 октомври 2025г. кръгла маса, с участието на експерти,.

https://retinabulgaria.bg/vtora-krugla-masa-deistvie-za-horata-s-makulna-degeneracia/

Съгласуван предварително с експертите и научно-медицинските съветници на Сдружението Дневен ред; Ангажиране на експерти – участници; Съгласуване на темите; Покани до участниците и до медиите; Подготовка на Прессъобщение и разпространение до медиите; Съставяне и оформяне на финален доклад от срещата.

4. Участвахме в състава на Централно и Източноевропейска Консултативна застъпническа група, съставена отпредставители на пациентски организации от региона, ангажирани с политиките за очно и зрително здраве. Подготвихме се и активно участвахме в проведените онлайн работни срещи, както и в работна среща в Рим, Италия, през юни 2025 г. Предоставихме писмените си препоръки по подготвения от страна на външни консултанти на групата документ с препоръки за подобряване на дейностите за хората с макулна дегенерация и диабетна ретинопатия в региона.

5. Продължихме застъпническите си действия за достъп до терапии и иновации на пациентите с Географска атрофия (ГА), късния стадий на сухата форма на МДСВ. Продължихме кореспонденцията си на национално ниво с Изпълнителната агенция по лекарствата. Участвахме в консултативна среща с Европейската агенция по лекарствата (ЕМА) със заинтересованите страни.

6. От лятото на 2025 г. започнахме сътрудничеството си в Retina4Future COST Action "Enabling Translation of Retinal Disease Diagnosis and Therapies: A Roadmap for Future https://www.cost.eu/actions/CA24105/#tabs+Name:Working%20Groups%20and%20Membership По предложение на ръководителите на общоевропейската Акция, научните власти (Министерството на Образованието и Науката) – координатори на Акцията – определиха д-р Петя Стратиева за член на Управителния съвет на акцията и потвърдиха участието й в него като пациентски лиазон. Д-р Стратиева участва в първата физическа работна среща за откриването на Акцията, организирана от институцията COST в Брюксел през октомври 2025 г.

7. Продължихме активното си участие в Националния алианс на организациите на хората с редки болести в България, Сдружение «Редки Болести България», чийто настоящ председател е д-р Петя Стратиева. Подробности за дейността на Алианса могат да бъдат намерени на интернет-страницата му www.rare.bg
8. През февруари проведохме информационна кампания за пигментния ретинит — едно от най-честите наследствени очни заболявания. Кампанията помогна на много хора да разпознаят симптомите, да се ориентират в диагностичния процес и да намерят подкрепа.
9. През март подготвихме и публикувахме серия от шест видеа за свързаната с възрастта макулна дегенерация (МДСВ) —най-честото възрастово заболяване на ретината (част от инициативата Действие за хората с МДСВ). Видеата представяха заболяването по достъпен, визуално ясен и човешки начин. Те обясняваха симптомите, диагностиката, лечението, рехабилитацията, помощните технологии и емоционалните аспекти.
10. В края на годината, чрез инициативата „Академия Ретина“ реализирахме два уебинара — единият за клиничните проучвания, другият за генетичната диагностика. Те очертаха целия път на пациента с наследствено очно заболяване: от първите симптоми, през генетичните тестове, до възможността за участие в иновативни терапии. Лекторите — Ирина Страчкова и д-р Кунка Каменарова — дадоха знания, но и надежда. Тези уебинари бяха пример за това как науката и пациентските организации могат да работят заедно.

Повече информация относно извършеното от Сдружение „Ретина България“ през 2025 г. може да бъде намерена на интернет-страницата на Сдружението www.retinabulgaria.bg

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

Приходите и разходите на Сдружението през 2025 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 2025 г:

Общо Приходи /А+Б /: 42 922 лева

А. Приходи от нестопанска дейност / 1+2/ 42 922 лева

1. Приходи от регламентирана дейност: / в т. ч. / 38 902 лева

1.1. Приходи от дарения под условия: 30 552 лева

1.1.1 Приходи от корпоративни дарения за проект „Действие за хората с МДСВ“ 25 208 лева

1.1.2 Приходи от дарение ОББ „ Академия“ 1 200 лева

1.1.3 Приходи от корпоративни дарения за Образователни и комуникационни дейности 4 144 лева

1.2. Приходи от дарения без условие :

/дарения от физически и юридически лица / 6 800 лева

1.3.Приходи от членски внос 1 550 лева

1.4 Приходи от лихви 0 лева

2. Непарични приходи под формата на доброволен труд* 4 020 лева

Б. Приходи от стопанска дейност 0,00 лева

***** През 2025 г. бяха отчетени 384 часа положен доброволен труд от екипа и доброволци към Сдружението на стойност 4020 лева по средна часова ставка за вида дейност по данни от НСИ за 2025г.

Общо разходи /В+Г/: 39 601 лева

В. Разходи от нестопанска дейност /1+2/: 39 601 лева

1. Разходи свързани пряко с дейността : 35 581 лева

Разходи за корпоративни дарения по проект МДСВ	25 208 лева
1.2 Разходи за корпоративно дарение от ОББ	1 200 лева
1.3 Разходи за Образователни и комуникационни дейности	4 144 лева
1.4 Административни разходи /членски внос, услуги и командировки/	4 527 лева
1.5 Финансови разходи:	502 лева
2. Непарични разходи под формата на доброволен труд*	4 020 лева
Г. Разходи от стопанска дейност	**0,00 лева**

Финансов резултат от дейността: положителен 3 321 лева в т. ч.

- **от стопанска дейност – 0,00 лева.**
- **от нестопанска дейност – 3 321 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 2025 г. бяха привлечени целеви финансирания от:

- „РОШ България" ЕООД с дарение в размер на 10 000 лева.
- Астелас Фарма в размер на 10 000 лева.
- Телъс Интернешънъл - за дейности през 2026 г. размер на 14 050 лева

С получените дарения от физически и юридически лица без условия и събрания членски внос на обща стойност 8 350 лева са покрити административните разходи / разходи за членски внос, командировки, професионални услуги / правни и счетоводни/, банкови разходи /. 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 за 2025, 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. 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 2025 г няма събития, които да налагат корекция в представените показатели във финансовия отчет за 2025 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