БЪЛГАРСКА АСОЦИАЦИЯ ПО ХЕМОФИЛИЯ
София, 1612, ж.к. „Хиподрума“, бл. 120, вх. А, ап. 6; ЕИК - 176072925; тел. 02 4783964; email: office@hemo-bg.org;
Член и представител на България в WFH WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA Световна Федерация по Хемофилия
EHC european haemophilia consortium Европейски Хемофилен Консорциум
Член на Национална Пациенска Организация

Управителен съвет:	Виктор Паскалев Йордан Недевски Анна Бешкова Емилия Андреева Аня Ганева
Представляващи:	Виктор Паскалев Йордан Недевски
Счетоводно обслужване:	„ЕМ ЕНД ДИ АКАУНТИНГ“ ЕООД
Адрес на управление:	гр. София, пк 1612, Столична община Район „Красно село“, жк. „Хиподрума“ бл. 120, вх. А
Обслужваща банка:	ПроКредит Банк (България) ЕАД

Съдържание:

Годишен доклад за дейността 9 страници

ДОКЛАД ЗА ДЕЙНОСТТА ПРЕЗ 2021 ГОДИНА
НА ЮРИДИЧЕСКО ЛИЦЕ С НЕСТОПАНСКА ЦЕЛ
ЗА ОСЪЩЕСТВЯВАНЕ НА ОБЩЕСТВЕНОПОЛЕЗНА ДЕЙНОСТ
СДРУЖЕНИЕ „БЪЛГАРСКА АСОЦИАЦИЯ ПО ХЕМОФИЛИЯ“

Настоящият доклад за дейността на сдружение „Българска асоциация по хемофилия“ през 2021 г. 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 „Българска асоциация по хемофилия“ (Асоциация) е юридическото лице с нестопанска цел за осъществяване на обществено полезна дейност, регистрирано с решение № 1 от 20.04.2011 г. на Софийски градски съд по фирмено дело № 246/2011. Под номер 20110714005 Асоциацията беше вписана в Централния регистър на юридическите лица с нестопанска цел за осъществяване на обществено полезна дейност. От 2018 г. е вписана в Търговския регистър и регистъра на ЮЛНЦ.

Върховен орган на Асоциацията е общото събрание, а Управителен орган е управителният съвет.

Асоциацията се представлява от Председателя и Заместник-председателя на управителният съвет.

Адреса на седалище и управление е в град София, има регионални представители за градовете София, Пловдив, Варна, и Плевен, както и секция „Младежи“. Асоциацията няма разкрити клонове.

Асоциацията е неправителствено, нерелигиозно, нестопанско сдружение, учредено в обществена полза от група болни от хемофилия, родители на деца с хемофилия, както и медицински специалисти, ангажирани в сферата на вродените нарушения на кръвосъсирването. Основната цел на Асоциацията е да защитава правата и интересите на болните с хемофилия А, хемофилия В, болест на Фон Вилебранд и други редки вродени нарушения на кръвосъсирването, техните семейства и хората грижещи се за тези пациенти, като следи и подобрява нивото на медицинско обслужване, качеството на живот и социалното положение на тази група болни. Асоциацията е с широко национално и международно присъствие, чрез участието си като активен член на национални и международни пациентски обединения: сдружение „Национална пациентска организация“, Европейския хемофилен консорциум и Световната федерация по хемофилия.

Нашата визия е за един свят без кръвоизливи, при който е:

• Постигната пълна физическа и социална интеграция чрез осигуряване на адекватно индивидуално лечение, проследяване и наблюдение на всеки пациент с хемофилия А, хемофилия В, болест на Фон Вилебранд и други редки вродени нарушения на кръвосъсирването.

• Осъществено е разработването и внедряването на съвременни иновативни системи за организация на медицинското обслужване, нови форми и методи на рехабилитация и създаване на нови медикаменти, терапии и начини за лечение на пациентите с хемофилия А,

хемофилия В, болест на Фон Вилебранд и други редки вродени нарушения на кръвосъсирването.

• Обществото има адекватна информираност за тази група заболявания и пациентите имат възможност за реализация пазара на труда.

• Постоянно обучение с цел увеличаване знанията на пациентите относно вродените нарушения на кръвосъсирването и съвременните методи за лечението им.

• Въведена е пълна дигитализация в българското здравеопазване и пациента и хората грижещи се за него не са куриери между различни административни структури и субекти на болнична и доболнична помощ, както и дигитален архив на медицинската история и състояние на пациента.

Мисията на Българската асоциация по хемофилия е да помогне на пациентите с хемофилия А, хемофилия В, болест на Фон Вилебранд и другите редки вродени нарушения на кръвосъсирването да водят живот, който не се отличава от живота на общата популация в региона където живеят, чрез предоставянето им на възможност за адекватна терапия и пълноправно включване в обществения и стопански живот.

За всичките действия на Асоциацията има общодостъпна и свободна информация.

В изпълнение на основните задачи, работата по реализацията им е ориентирана към прилагане на по-гъвкави методи в отношенията с пациентите с хемофилия А, хемофилия В, болест на Фон Вилебранд и другите редки вродени нарушения на кръвосъсирването, техните семейства и хората грижещи за тях при отчитане на тяхната специфика и интереси.

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

Според българското законодателство ръководството следва да изготвя доклад за дейността и финансов отчет за всяка финансова година, който да дава вярна и честна представа за финансовото състояние на Асоциацията 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 преоценката 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 националните счетоводни стандарти за финансови отчети и спазване на принципа на действащо предприятие.

• През отчетния период не са настъпили промени в основните принципи на управление на Асоциацията. Финансовите отчети са изготвени на принципа на действащо предприятие.

Асоциацията не извършва научноизследователска и развойна дейност.

III. Преглед на дейността на Асоциацията през 2021 г.

1. Преглед и обзор на дейността

На 13 март 2020 година беше обявено извънредното положение в България заради световната пандемия от COVID-19. То беше отменено на 13 май 2020 година и заменено с „извънредна епидемична обстановка", която да позволява на държавата бързо въвеждане на нови мерки в случай на значителен ръст на заболелите от корона вируса. В живота ни настъпиха множество промени. Реакциите на хората и партньорите в първите месеци бяха хаотични - едни спряха работа, други се включиха активно да помагат, трети промениха фокуса и обема си на работа.

Това наложи Асоциацията да адаптира дейността си като започне използването на алтернативни или иновативни начини за достигането до пациентите и провеждане на активностите си. Традиционни активности като Националния лагер за семейства с деца до 7 години с хемофилия и други вродени нарушения на кръвосъсирването, Летния рехабилитационен лагер за деца с хемофилия от 7 до 16 години и годишните срещи с пациенти бяха отменени а отбелязването на Световния ден на хемофилията се проведе изцяло във виртуалното пространство.

През отчетния период, в условията на ограничен директен контакт, дейността на Асоциацията продължи да се осъществява с доброволен труд, беше трудна запланиране, както по време така и като дейности.

През изминалата 2021 г. акцентите в активностите бяха върху:

Организиране и провеждане на онлайн семинари

- „Ваксинация срещу Covid-19 при пациенти с нарушения в кръвосъсирването";
- Съвременните технологии в помощ на пациентите с хемофилия;
- Онлайн панелна дискусия - Да поговорим за актуалните теми свързани с хемофилията

Отбелязване на Световния ден на хемофилията с виртуална Национална кампания в подкрепа на хората с хемофилия - „Движим се заедно с промяната!"

В периода от 04.08.2021 г. до 08.08.2021 г. се проведе първия национален плувен лагер за младежи с хемофилия и приятели „ЗА СВЯТ БЕЗ КРЪВОИЗЛИВИ";

В периода от 08 октомври 2021 г. до 10 октомври 2021 г. се проведе традиционния национален лагер за семейства с деца с хемофилия от 0 до 7 години;

Поддържане високо ниво на компетентност на доброволците организиращи активностите, посредством вътрешни обучения във виртуалното пространство;

Унифициране и подобряване на работата в регионалните представители, чрез „обмяна на опит" на активистите по региони;

Асоциацията през 2021 г. осъществи дейности за изпълнение на целите поставени в чл. 6 от Устава, прилагайки средствата за постигането им, формулирани в чл. 7 от същия, в следните направления:

- Партниране с държавните институции и медицински власти с цел постигане на целите и задачите на Асоциацията;

- Промотиране и утвърждаване на съвременните терапевтични практики като домашното лечение, първична и вторична и профилактиката на заболяванията;

- Обучение на пациентите на младежите с хемофилия А, хемофилия В, болест на Фон Вилебранд и други редки форми на вродени нарушения на кръвосъсирването на добрите практики за домашно лечение, както и за съхранение и прилагане в извънболнични условия на нужните им живото-поддържащи и животоспасяващи лекарствени медикаменти;

• Съвместна работа с български и чуждестранни неправителствени организации и други институции с цел повишаване на информираността за добрите европейски практики и принципи на лечението на вродените нарушения на кръвосъсирването;

• Работа в посока развитие и утвърждаване на структурите, чрез които се осъществява съвременна организация на лечебния процес в съответствие с добрите европейски и световни практики;

• Успешно партниране с медиите с цел повишаване на информираността и познаването на проблемите на хората с хемофилия;

• Подкрепа, съдействие и защита на правата и интересите на хората с вродени нарушения на кръвосъсирването в България и техните семейства, близки и хора грижещи се за тях.

През 2021 г. бе воден непрекъснат диалог с представители на институциите в лицето на Министерство на здравеопазването, Националната здравноосигурителна каса и Комисията по здравеопазване в Народното събрание по въпроси свързани с осигуряването на нужните лекарствени медикаменти съдържащи фактори на кръвосъсирването за домашно лечение и спешни нужди от Националната здравноосигурителна каса.

Описаните по-*г*оре дейности организационно, логистично и финансово бяха подсигурени от Асоциацията.

Приходите и разходите на Асоциацията през 2021 г. се формират съгласно финансовия отчет за нестопанска дейност.

IV. Приходи и разходи на Асоциацията през 2021 г.

<u>Нестопанска дейност</u>

I. Приходи

1. Целеви финансирания:

Преведени по банкова сметка на Асоциацията

Пфайзер Люксембург САРЛ, клон България		7 780.00 лв.
„ФАРМИМПОРТ“ АД		7 000.00 лв.
„БАЙЕР БЪЛГАРИЯ“ ЕООД		7 000.00 лв.
SWEDISH ORPHAN BIOVITRUM – KLON BULGARIA		29 337.45 лв.
„РОШ БЪЛГАРИЯ“ ЕООД		10 000.00 лв.
„ТАКЕДА БЪЛГАРИЯ“ ЕООД		6 940.00 лв.
Дистинкт груп АД		100.00 лв.
Членски внос		20.00 лв.
	ОБЩО:	**68 177.45 лв.**

2. Непарични приходи

А. Доброволен безвъзмезден труд* 15 162.56 лв.

***** През 2021 г. членове на Асоциацията и доброволци положиха 1 934 часа доброволен безвъзмезден труд на стойност **15 162.56 лв.** Доброволният труд е стойностен на база средната часова ставка в нестопанския сектор през 2020 г., която по данни на Националния статистически институт е 7.84 лв.

Б. Нефинансови приходи (преведени суми на подизпълнител и др.) 8 438.00 лв.

„НОВО НОРДИСК ФАРМА“ ЕАД 7 500.00 лв.

„СПОРТ ДЕПО“ АД 938.00 лв.

ОБЩО А+Б: 23 600.56 лв.

ОБЩО 1+2: 91 778.01 лв.

II. Разходи

А. Парични разходи за нестопанска дейност:

1. Разходи за активности	**31 737.73 лв.**
Световен ден на Хемофилията – 17 Април	8 200.12 лв.
Национален плувен лагер за младежи с хемофилия и приятели	9 175.91 лв.
Национален лагер за семейства с деца с хемофилия до 7 години	9 397.70 лв.
Онлайн семинари	4 600.00 лв.
2. Разходи за издръжка	**6 149.32 лв.**
3. Финансови разходи:	**896.62 лв.**
платени банкови такси	793.61 лв.
разходи по валутни операции	103.01 лв.
ОБЩО:	**38 419.67 лв.**

Б. Непарични разходи за нестопанска дейност – Доброволен труд:

Световен ден на хемофилията	3 000.00 лв.
Национален лагер за семейства с деца с хемофилия до 7 години	4 800.00 лв.
Национален плувен лагер за младежи с хемофилия и приятели	5 300.00 лв.
Онлайн семинари	2062.56 лв.
ОБЩО:	**15 162.60 лв.**

ОБЩО А+Б: 53 582.23 лв.

Анализ на реализираните приходи.

Общия размер на реализираните приходи от Асоциацията – включват „приходи от дарения“, „други приходи“, „финансови приходи“, нефинансови приходи и приходи от доброволен безвъзмезден труд.

Основния обем на приходите се формира от целеви финансирания – 68.0 хил. лв., което е с положителен дял 74.0 % от общите приходи. Спрямо предходната година целевите финансирания са по-повече с 28.0 хил. лв. или увеличение с 70.0 %.

Стойността на доброволният безвъзмезден труд, положен от членове на Асоциацията и нейни симпатизанти е в размер на 15.0 хил. лв., при достигнат 18.0 хил. лв. през предходната година. Стойността му е формирана на база отработени часове остойностени по средната часова ставка в нестопанския сектор през 2020 г., определена от Националния статистически институт. Отработените часове доброволен труд са 1 934 което е идентично с часовете от предходната година. Относителният им дял от общите приходи е 16.5%.

Анализ на извършените разходи.

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

Общият размер на паричните и непарични разходи за дейността и финансовите разходи за годината възлиза на 62.0 хил. лв.

Спрямо предходната година разходите се увеличават с 48.0 %.

Разходите за дейността се разглеждат в четири основни групи – разходи за персонал, разходи за активности, разходи за издръжка и финансови разходи.

• **Разходи за персонала** (включващи „средства за работна заплата и др. възнаграждения“ и „разходи за социални осигуровки, данъци, надбавки и пр.“).

С цел реализиране на ниски разходи и високо качество, Асоциацията не поддържа нает персонал, като дейността по счетоводното обслужване и организирането и провеждането на активностите е аутсорсвана към подизпълнители, а процеса на управление на Асоциацията, организиране и провеждане на активности и комуникацията с пациентите, техните родители, настойници и хора грижещи се за тях се извършва с доброволен безвъзмезден труд полаган от членовете на управителния съвет, регионалните представители, членове на асоциацията, симпатизанти и съпричастни към целите на Асоциацията.

• **Разходи за активности** (включващи средствата по провеждане активностите).

Общият размер на паричните и непаричните разходите за активности за годината възлиза на 31.4 хил. лв. Спрямо предходната година разходите са по-високи с 23.3 хил. лв.

• **Разходи за издръжка** (включващи средствата за наем, електроенергия, счетоводно обслужване и др.)

Общият размер на разходите за издръжка за отчетната година възлизат на 6.2 хил. лв. Спрямо предходната година разходите са по-ниски със 7.0 хил. лв.

Относителният дял на разходите за издръжка в общия размер на разходите за дейността е 19.3 %, при достигнати 19.4% през предходната година.

• **Финансовите разходи** (включващи лихви, банкови такси, комисионни и др.)

Общият размер на финансовите разходи за годината възлиза на 1.0 хил. лв., при 1.0 хил. лв. през предходната година.

Относителният дял на финансовите разходи в общия размер на разходите за дейността е 2,34%, при 2.35% през предходната година.

Валутна структура

Валутата, в която Асоциацията изготвя и представя счетоводните си отчети, е българският лев. Асоциацията притежава валутна сметка в Евро. Сметката в Евро се използва за получаване на дарения, заплащане и получаване на реимбурсации за участия на членове

на Асоциацията в международни форуми свързани с дейността ѝ, с цел минимизиране на загуби при превалутиране.

Използвани от Асоциацията финансови инструменти за управление на финансовия риск

В хода на обичайната си дейност, Асоциацията може да бъде изложена 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, транспортни услуги и форсмажорни обстоятелства, за постигане на минимизиране на потенциални отрицателни ефекти, които биха могли да се отразят негативно върху финансовото състояние на Асоциацията. 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 изложена Асоциацията при осъществяване на дейността си и използваните подходи при управление на тези рискове са:

Валутен риск – Асоциацията не е изложена пряко на валутен риск, защото извършва дейността си само 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 – Асоциацията не е изложена на ценови риск при реализация на услугите от основната си дейност, защото те са безплатни за потребителите на тези услуги.

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

Кредитен риск се появява, ако традиционните и други донорите на Асоциацията не припознаят активностите в годишния работен план и откажат подкрепа, тогава Асоциацията 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 за навременното договаряне и получаване на паричните дарения.

Ликвиден риск – ликвидният риск се изразява във вероятна негативна ситуация при която Асоциацията да не бъде в състояние да посрещне всички свои задължения съгласно техния падеж. Затова Асоциацията провежда консервативна политика по управление на ликвидността, чрез която постоянно се поддържа оптимален ликвиден запас в парични средства, необходим за обезпечаване изцяло или частично финансирането на нестопанската си дейност, за съществуването ѝ като функциониращо юридическо лице с нестопанска цел, учредено в обществена полза.

Управление на репутационния риск

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

Ръководството на Асоциацията регулярно преразглежда и наблюдава за наличие на обвързаност с конкретни фармацевтични компании, дали не е нарушен принципа „Всяка

активност 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 финансиране на тероризъм, попадащи в забранителните списъци на Европейския съюз и ООН.

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

След датата на съставяне на годишния финансов отчет въпреки положителните сигнали за отпадане или минимизиране влиянието на предприеманите мерки за борба с COVID-19 възникна военен конфликт в близост да териториалните граници на Република България, а именно между Украйна и Руската Федерация. Последствията и влиянието от този конфликт към настоящия момент, предвид, че той не е приключил и няма индикации да приключи скоро, не могат да бъдат оценени върху националната и глобална икономика а от там и върху Европейския съюз, част от който е Република България, където са немалка част от пазарите на българските стопански субекти. Първите негативни последици от въпросния конфликт вече са налице изразяващи се в затруднени доставки на природен газ, рязко повишаване цените на електроенергията и други енергоносители и суровини имащи силно негативно влияние на инфлационните процеси в страната. Военния конфликт породи бежанска вълна силно засегнала европейските страни и стимулира бежански и имигрантски потоци от региони източници през предходните години. Предвид близостта на този военен конфликт до Европейския съюз и Република България като част от него, неговото усложняване по всяка вероятност ще доведе и до увеличение на военните разходи като за целта по всяка вероятност ще бъдат пренасочени средства предвидени за други разходи.

Негативните промени в националната и глобална икономическата няма да дадат отражение във финансовия отчет за 2021 г., които да изискват корекция в представените показатели във финансовия отчет за годината, завършваща на 31.12.2021 г.

Планове за развитие на Асоциацията за 2022 г.

Развитието на военния конфликт между Украйна и Руската Федерация създава трудност за планиране, както по време така и като активности.

Въпреки това, необходимостта от информация и обмяна на опит за заболяването и изграждане на умения за придържане към терапия предвиждаме да организираме събития за младежите с хемофилия, детски рехабилитационен лагер за деца с хемофилия и за семействата на пациентите до до 7 години.

Основна цел на Асоциацията за 2022 г. е запазване и разширяване на постигнатото ниво на предоставяни услуги към пациентите и семействата им , при следване на активна и гъвкава политика за приходите за привличане на нови донори, политика за икономия на текущите разходи, касаещо осигуряване на финансовата стабилност, остава непроменена.

Основните услуги, които Асоциацията ще предоставя в дейността си през 2022 г. пряко зависят от въвеждане на противоепидимиологичните мерки и дълбочината на рецесията породена от военния конфликт. За сега планираме да останат непроменени, като само се модифицират и адаптират в зависимост от ситуацията. Накратко услугите се групират в следните пет основни групи:

• Първа група – Представлява и защитава законните интереси на своите членове, а така също и на всички болни с вродени нарушения на кръвосъсирването и придобита хемофилия, техните семейства и хората грижещи се за тях;

• Втора група – Повишаване на знанията и уменията на пациентите с вродени нарушения на кръвосъсирването, придобита хемофилия и на хората грижещи се за тях за заболяването, приложението и съхраняването в извънболнични условия на фактори на кръвосъсирване и правилно придържане към терапии;

• Трета група – Издателска дейност на безплатни материали, изясняващи същността на заболяването, неговото клинично лечение, рехабилитация, профилактика и др. подобни;

• Четвърта група – Предоставяне на социална и психологична подкрепа на пациенти с вродени нарушения на кръвосъсирването и придобита хемофилия, семейства с деца с такива заболявания и хората грижещи се за тях;

• Пета група – Защита при дискриминация и стигматизация в обществото, на работното място, в училището и в детската градина;

Председател на УС:

гр. София (Виктор Паскалев)
05.08.2022 г.