ГОДИШЕН ДОКЛАД ЗА ДЕЙНОСТТА НА СДРУЖЕНИЕ С НЕСТОПАНСКА ЦЕЛ В ОБЩЕСТВЕНА ПОЛЗА ”ХЕПАКТИВ”

2022 ГОДИНА

Седалище: гр. София 1142, ул. “Проф.Н.Михайлов” №2, ет. 2, ап. 11
ЕИК: 175670115
Председател на УС: Силвана Цочкова Лесидренска
Тел: +359 897 877 444
Уеб сайт: www.hepactive.org
E-mail: hepactive@hepactive.org

1. Представяне на сдружението

Сдружение "ХепАктив" е юридическо лице с нестопанска цел, учредено в съответствие с изискванията на Закона за юридическите лица с нестопанска цел и е вписано в регистъра за търговските дружества на Софийски градски съд по фирмено дело N:88/2009. Сдружението е организация за осъществяване на дейност в обществена полза по смисъла на чл.2 и чл.38, ал.1 от ЗЮЛНЦ.

2. Цели и средства за постигане на целите:

Основни цели на сдружението са:

1. защита на правата и на социалните интереси на болните от чернодробни заболявания;
2. подпомагане, обединяване, насърчаване и информиране на болните от чернодробни заболявания; осигуряване на взаимопомощ между болните от чернодробни заболявания;
3. информиране за чернодробните заболявания, осигуряване на актуална и навременна информация за новостите в областта на чернодробните заболявания;
4. запознаване на обществото с особеностите на чернодробните заболявания, профилактиката, диагностицирането, лечението и рехабилитацията на чернодробните заболявания и проблемите на хората с чернодробни заболявания;
5. осъществяване на контакти с подобни организации в страната и чужбина;
6. насочване на пациентите с чернодробни заболявания към компетентни специалисти в областта и оказване на съдействие;
7. защита интересите и правата на болните от чернодробни заболявания пред съответните държавни институции и органи;
8. предприемане на мерки за преодоляването на емоционалните последствия от чернодробните заболявания;
9. осигуряване на средства за лечение и подпомагане на болните от чернодробни заболявания;
10. осъществяване на проекти, които допринасят за социалното подпомагане, приобщаване и трудова реализация на преболедували и боледуващи от чернодробни заболявания хора;
11. разработване на ефективни и активни мерки за пазара на труда, насочени към намаляване равнищата на безработицата сред боледувалите и боледуващите от чернодробни заболявания;
12. осъществяване на превантивни мерки за борба с чернодробните заболявания.

Средствата, с които сдружението ще постига своите цели:

1. подпомага и осъществя комуникацията между хората с чернодробни заболявания и държавните институции;
2. организиране и подпомагане на изследователски проекти в областта на лечението на чернодробните заболявания;
3. организиране на научни срещи, симпозиуми, конгреси, конференции, кампании и други мероприятия, спонсориране на издателска дейност в областта на профилактиката, диагностицирането, лечението и рехабилитацията на чернодробните заболявания, разпространение на информационни материали за чернодробните заболявания;

4. провеждане на образователни и информационни програми относно чернодробните заболявания; откриване на постоянни и временни информационни центрове в страната относно чернодробните заболявания; организиране на скрининги за вирусен хепатит, организиране на публични дискусии, пресконференции; провеждане на социално-помощна дейност и организиране на благотворителни акции за набиране на средства;
5. поддържане на контакти и сътрудничество със специализирани центрове във връзка с обмен на информация относно чернодробните заболявания, статистическите данни и положението на лицата, които страдат от тези заболявания; поддържане на контакти с компетентните органи за разрешаване на проблемите, свързани с чернодробните заболявания;
6. организиране и финансиране на други, позволени от закона дейности, свързани с целите на сдружението.

Сдружението започва своята активна дейност през 2009 год.

3. Финансово състояние на Сдружението за 2022 г.

3.1. Приходи - През финансовата 2022 година, Сдружението е получило целеви дарения в размер на 105 000 лв. За 2022 г. Сдружението има признати приходи в размер на 122 621,28 хил. лв. Получени са финансови приходи в размер на 50 лв. от банкови лихви и валутни разлики. Сдружението има приходи за бъдещи периоди в края на отчетната 2022 г., които ще бъдат разходвани през 2023 г. в размер на 28 647,69 лв.

3.2. Разходи - През финансовата 2022 година, разходите на Сдружението са с обща сума 121 574,93 лв., от които 8392.83 лв. са пренесени от 2021 г. в текущата година. Разходите са извършени съгласно законовите изисквания и регулации. Има и направени финансови разходи за банкови такси за поддръжка на разплащателните сметки на Сдружението и разходи по валутни операции в размер на 257,55 лв.

3.3. Финансов резултат - Финансовият резултат на Сдружение „ХепАктив" от нестопанска дейност за финансовата 2022 г. е положителен в размер на 838,80 лв. След приключване на финансовата 2022 г. сдружението има резерви в размер на 75 112,96 лв. Сдружението не е извършвало стопанска дейност.

4. Дейност и проекти на Сдружението за 2022 г.

Осигуряване на изследвания и лечение за хепатит С на лишени от свобода

Поради успешното реализиране на пилотната фаза, дала през 2020 г. възможност на първите пациенти от Централен Софийски затвор да бъдат излекувани от хепатит С, проектът бе продължен и през 2021 и 2022 г. Благодарение на установеното партньорство и стриктно следване на одобрения от Главна дирекция „Изпълнение на наказанията" алгоритъм, Сдружението извърши серия от скрининги в различни места за лишаване от свобода в страната, като на всички лица с установено носителство на антитела се осигуряват допълнителни услуги, медицински прегледи и изследвания,

както и съдействие за получаване на лечение от НЗОК. Бидейки една от най-засегнатите от хепатит С общности, работата сред лишените от свобода остава приоритет на Сдружение „ХепАктив“ и през 2023 г.

Виртуални консултации с психотерапевт в помощ на пациентите с вирусен хепатит

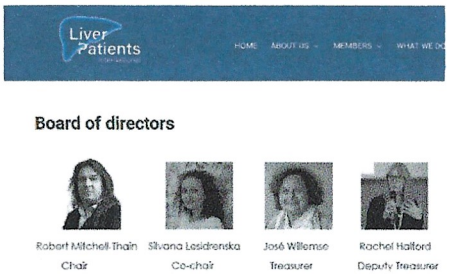
Стартирали през м. март 2020 г. консултациите дават възможност на хората, засегнати от хепатит В и С да получат така необходимата им емоционална подкрепа в приемането на болестта, особено в ситуация на пандемия, когато контактите с външния свят са ограничени. Услугата е безплатна и се предоставя от психодрама терапевт с богат опит в консултирането на пациенти с вирусни хепатити.

Участие в експертна група към Министерство на здравеопазването

Групата е отговорна за оформянето на дейностите по приетата Национална програма за превенция и контрол на вирусните хепатити в България 2021 - 2025. Представител на Сдружение „ХепАктив“ е Силвана Лесидренска.

Участие в борда на международната пациентска организация Liver Patients' International

Организация за защита правата на пациентите с чернодробни заболявания, която обединява 15 пациентски асоциации от цял свят. В края на 2022 г. Силвана Лесидренска бе избрана за заместник - председател на организацията.



Участие в борда на International Coalition to Eliminate HBV

Инициатива, имаща за цел да ускори откриването на безопасно, ефективно и достъпно лекарство в полза на всички хора, живеещи с хроничен хепатит В.

Участие в годишния конгрес на Европейската асоциация за изследване на черния дроб 22 – 26 юни

ХепАктив взе участие в тематична среща на тема „Стигма и дискриминация при пациенти с чернодробни заболявания”, част от програмата на годишния конгрес на Европейската асоциация за изследване на черния дроб, който се проведе в Лондон.



Световен ден за борба с хепатита 28 юли

За Световния ден за борба с хепатита Световният хепатит алианс организира уебинар на тема „I Can't Wait for Hepatitis Elimination“. В него участват активисти от цял свят, сред които Силвана Лесидренска като представител на ХепАктив, дискутирайки актуалните проблеми в България по отношение на превенцията, скрининга и лечението на хепатит В и С.



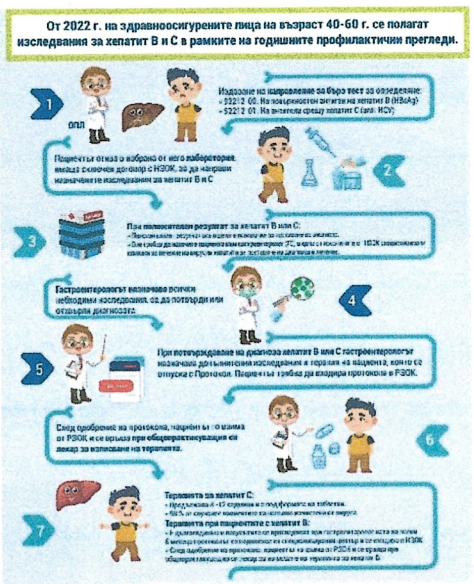
Предоставяне на безплатни изследвания за хепатит В и С по повод Световен ден за борба с хепатита

В партньорство с лаборатории CityLab бяха предоставени безплатни тестове за хепатит В и С в София и Варна. Всички лица с положително изследване са консултирани и насочени към допълнителни медицински грижи.



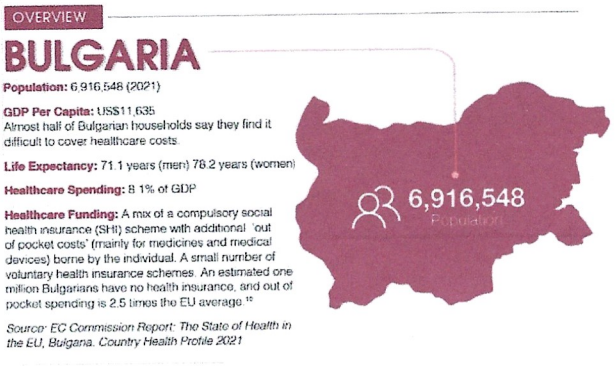
Въвеждане на безплатни профилактични изследвания за хепатит В и С на здравноосигурени лица на възраст между 40 и 60 г.

Изследванията са част от дейностите, заложени в Националната програма за превенция и контрол на вирусните хепатити, и през септември бяха включени в профилактичния пакет от изследвания, които се полагат на всяко здравноосигурено лице, предоставяни чрез направление от ОПЛ. Освен това, изследването за хепатит С беше включено в пакета изследвания, които се извършват на всяка бременна жена, тъй като до този момент само тестът за хепатит В беше задължителен. Сдружение „ХепАктив“ има активно участие при създаването и въвеждането на дейностите по Националната програма, както и състави алгоритъм на поведение при позитивен резултат, който да бъде в полза на общопрактикуващите лекари.



Участие в създаването на международния доклад „The Global State of Liver Health“ описващ състоянието на чернодробното здраве и грижи в 14 държави, сред които и България

По покана на Global Liver Institute, Сдружение „ХепАктив“ направи проучване в България по отношение на редица проблеми като степен на доплащане от страна на пациента за медицински грижи, наличност на превенция, скрининг, лечение. Огромно предизвикателство се оказа липсата на каквито и да е статистически данни за чернодробен рак, вирусен хепатит, затлъстяване. Сериозен проблем в България са ограничаващите изисквания за лечение на хепатит В и С, изключително ниското ниво на чернодробни трансплантации, както и липсата на услуги и грижи в подкрепа на хората без здравно осигуряване. Данните за България са включени в доклада, който представя още 13 държави по света.



Участие в пресконференция на тема „Нови възможности за профилактика на населението“ 27 октомври



ХепАктив взе участие в пресконференция на тема „Нови възможности за профилактика на населението“, на която беше представена възможността за получаване на безплатно изследване за HBV и HCV от личния лекар. Събитието беше организирано от Българския лекарски съюз в сътрудничество с Министерството на здравеопазването, Световната здравна организация и Българското дружество по гастроентерология.

Информационна кампания „Време за въпроси“ 2022- 2023

През месец декември стартира информационна кампания „Време за въпроси“, свързана със здравето на черния дроб, която ще продължи и през 2023 г. Основен момент в нея са безплатните уебинари, водени от специалисти – гастроентеролози, като първият уебинар на тема „Чернодробна стеатоза и неалкохолен стеатохепатит“ е проведен на 12 декември с водещ д-р Красен Иванов, болница Токуда. През следващата година ще бъдат осъществени други три уебинара, както и два образователни анимирани видеоклипа, обясняващи на достъпен език най-важното за хепатит В и С.



И през 2022 г. една от основните дейности на Сдружението бе да предоставя ежеседмично актуална и надеждна информация за различните заболявания на черния дроб чрез поддържаните канали за комуникация:

- www.hepactive.org - През последните 13 г. сайтът на ХепАктив се превърна в единствения български източник на новини за пациентите, от който могат да получат надеждна и актуална информация за чернодробните заболявания с фокус вирусните хепатити.
- www.hepatitis-bg.com - Пациентският форум, създаден през 2006 г. е единственият в България, който предоставя пространство и възможност на над 2900 пациенти да комуникират един с друг и да обменят личен опит и впечатления, както и да получат подкрепа и насоки по отношение на живота с чернодробно заболяване.
- https://www.facebook.com/hepactive - социална мрежа Facebook
- https://twitter.com/hepactive - социална мрежа Twitter

5. Прогнози за бъдещото развитие на сдружението

И през 2023 г. Сдружение "ХепАктив" ще продължи дейността си във връзка с изпълнението на поставените в Устава цели.

6. Ръководство

Сдружението се управлява и представлява от Управителен съвет. Членовете на Управителния съвет се избират от Общото събрание за срок от 3 /три/ години. Настоящият Управителен съвет, определен в учредителния протокол е с мандат 3 години и е в състав от 3 члена, както следва:

- Силвана Цочкова Лесидренска - Председател на УС;
- Радослав Божидаров Русинов - Член на УС;
- Тошка Панчева Иванова - Член на УС.

16.05.2023 г.
гр. София

Изготвил доклада:.....
/Силвана Лесидренска/