



БЪЛГАРСКА АСОЦИАЦИЯ ПО ХЕМОФИЛИЯ

София, 1612, ж.к. „Хиподрума“, бл. 120, вх. А, ап. 6; ЕИК - 176072925; тел. 02 4783964; факс: 02 4897301; email: office@hemo-bg.org;

Член и
представител на
България в



WFH

WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA

Световна
Федерация по
Хемофилия



Европейски
Хемофилен
Консорциум



Член на
Национална
Пациенска
Организация

Управителен съвет:

Виктор Паскалев
Йордан Недевски
Анна Бешкова
Емилия Андреева
Николай Цонев

Представляващи:

Виктор Паскалев
Йордан Недевски

Счетоводно обслужване:

„ЕМ ЕНД ДИ АКАУНТИНГ“ ЕООД

Обслужваща банка:

ПроКредит Банк (България) ЕАД

**ДОКЛАД ЗА ДЕЙНОСТТА ЗА 2018 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 2018 г. се изготвя на основание чл. 40, ал. 2 от Закона за юридическите лица с нестопанска цел и съдържа описание на съществените дейности, изразходваните за тях средства, 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 общественополезна дейност, регистрирано с решение № 1 от 20.04.2011 година на Софийски градски съд по фирмено дело № 246/2011. Под номер 20110714005 Асоциацията е вписана в Централния регистър на юридическите лица с нестопанска цел за осъществяване на общественополезна дейност.

Асоциацията е с едностепенна система на управление с органи на управление: Общо събрание, включващо всички членове, и Управителен съвет.

Асоциацията е с регистрация в град София и има регионални представителства в градовете София, Пловдив, Варна и Плевен. 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 наследствените 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 наследствени нарушения на кръвосъсирването, техните семейства и хората грижещи се за болните, 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 ѝ 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 наследствени 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 наследствени нарушения на кръвосъсирването;

- Обществото има адекватна информираност за тази група заболявания и пациентите имат възможност за пълна трудова реализация;

- Постоянно обучение с цел увеличаване знанията на пациентите относно наследствени нарушения на кръвосъсирването и методите за лечението им.

Мисията на Българската асоциация по хемофилия е да помогне на пациентите с хемофилия А, хемофилия В, болест на Фон Вилебранд и другите редки наследствени нарушения на кръвосъсирването да водят живот, който не се различава от живота на клинично здравите членове на обществото, чрез предоставянето на възможност за адекватна терапия и пълноправно включване в обществения и стопански живот.

За всичките действия на Асоциацията има общодостъпна, свободна и вярна 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 наследствени 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, както 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 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 Асоциацията. Финансовите отчети са изготвени на принципа на действащо предприятие.

Асоциацията не извършва научноизследователска и развойна дейност.

III. Преглед на дейността на Асоциацията през 2018 г.

1. Преглед и обзор на дейността

През отчетния период дейността на Асоциацията съответстваше на заложените активности в Работния план за 2018 г. За постигането им се разчиташе на включване на пациентите и родителите на деца и младежи с хемофилия А, хемофилия В, болест на фон Вилебранд и другите редки наследствени нарушения на кръвосъсирването, което доведе до постигане на добри резултати, без увеличение на материално-техническите ресурси и с използване на доброволен труд.

През изминалата 2018 г. акцентите в активностите бяха върху:

- Отбелязване Световният ден на хемофилията – 17 Април чрез организиране и провеждане на велопоход „Заедно“ в градовете София, Пловдив, Варна и Бургас, както и на Кръгла маса;
- Организиране и провеждане на Национален лагер за семейства с деца до 7 години с хемофилия и други вродени нарушения на кръвосъсирването;
- Организиране и провеждане на Летен рехабилитационен лагер за деца с хемофилия от 7 до 16 години;
- Участие на представители на Асоциацията в организираните от Литовското дружество по хемофилия „Международен баскетболен лагер 2018 за хора с хемофилия от 15 до 35 години“;
- Организиране и провеждане на годишна среща за център София с пациенти и родители на деца с хемофилия А, хемофилия В, болест на фон Вилебранд и другите редки наследствени нарушения на кръвосъсирването, съвместно с медицинските специалисти отговорни за тяхното лечение;
- Организиране и провеждане на годишни срещи с пациенти и родители на деца с хемофилия А, хемофилия В, болест на фон Вилебранд и другите редки наследствени нарушения на кръвосъсирването, съвместно с медицинските специалисти отговорни за тяхното лечение;
- Организиране и провеждане на заседанията и административно обслужване на Националния съвет по хемофилия;
- Поддържане високо ниво на компетентност на доброволците организиращи активностите, посредством вътрешни обучения;



- Унифициране и подобряване на работата в регионалните представителства, чрез „обмяна на опит“ между регионалните представители и активистите по региони.

Асоциацията през 2018 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 тази група заболявания;

- Обучение на пациентите – деца, юноши, младежи и възрастни с хемофилия А, хемофилия В, болест на фон Вилебранд и другите 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 животоподдържащи и животоспасяващи лекарствени средства;

- Обучение на родители, настойници, близки и хора грижещи се за пациентите - деца, юноши, младежи и възрастни с хемофилия А, хемофилия В, болест на фон Вилебранд и други редки форми на вродени коагулопатиин добрите практики за домашно лечение, грижи и поведение в семейството и в обществото, както и за съхранение и прилагане в извънболнични условия на нужните на пациентите животоподдържащи и животоспасяващи лекарствени средства;

- 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 хемофилия А, хемофилия В, болест на фон Вилебранд и другите редки форми на вродени нарушения на кръвосъсирването;

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

- Успешно партниране с медиите с цел повишаване на информираността и познаването на проблемите на хората с хемофилия А, хемофилия В, болест на фон Вилебранд и другите редки форми на вродени нарушения на кръвосъсирването;

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

Асоциацията отбеляза Световния ден на хемофилията – 17 Април, като организира и проведе Велопоход „Заедно“ в градовете София, Пловдив, Варна и Бургас под наслов „Споделянето е сила“. С него се повиши



информацията в обществото за хемофилия А, хемофилия В, болест на фон Вилебранд и другите редки форми на вродени нарушения на кръвосъсирването, кръвосъсирването и с Кръгла маса на тема „Ортопедични увреждания и лечението им при пациенти с вродени нарушения на кръвосъсирването в България“.

На 12 май 2018 г. се проведе регионална среща за пациентите, лекуващи се в град София, бяха обсъдени психологични въпроси при отглеждането на децата, важноста от придържането към терапия, както и грешките които се допускат при подготовката на документите за ТЕЛК, и сроковете на НЗОК при подаването на документи за преиздаване на протокол 1А.

В периода от 22.06.2018 г. до 24.06.2018 г. ,един учебен уикенд, се проведе Националният лагер за семейства с деца до 7 години с хемофилия и други вродени нарушения на кръвосъсирването. Провеждан от 2014 г., той се превърна в най-важното събитие за родителите на малките пациенти, предоставяйки възможност на родителите да срещнат други родители, отглеждащи деца с хемофилия или други вродени нарушения на кръвосъсирването, да обменят опит и да се учат едни от друг. Провеждоха се образователни сесии за родителите от регионалните екипи за подкрепа по програмата „Parents Empowering Parents“, от медицински специалисти за заболяванията от групата на вродените нарушения на кръвосъсирването и обучение за съхраняване и поставяне в извънболнични условия на фактор на кръвосъсирване на децата си. По време на сесиите, когато родителите са ангажирани, на децата се организира занималня, където те взаимодействат с други деца, които живеят със същия проблем. В заниманията взимат участие освен малките пациенти но също така и техните братя и сестри.

В периода от 01 август 2018 г. до 11 август 2018 г. се проведе традиционният 10 дневен летен рехабилитационен лагер за деца с хемофилия от 7 до 16 години. По време на лагера ще се проведе V-та част на обучението „Нови лидери“ включващо доразвиване изграждане на група и мрежа, дефиниране на потенциални лидери, вътрешна комуникация и разбирателство. Темата през 2018 г. беше свързана с театъра, лагерниците разучиха и в края на лагера представиха пиесата „Вагабондо“. За новите лагерници започна а за тези, които досега са участвали лагера, се надгради обучението за самостоятелно в извънболнични условия (дома, училище, екскурзия и пр. места) прилагане на фактори на кръвосъсирване, тяхното съхранени при пациентите, както и придържането към терапия.

Медицинското обслужване и обучение на лагерниците се осигури и проведе от медицинските специалисти осъществяващи лечение на деца с вродени нарушения на кръвосъсирването от Клиниката по детска клинична хематология и онкология към УМБАЛ ЦАРИЦА ЙОАНА – ИСУЛ.

В периода от 16 юли 2018 г. до 22 юли 2018 г. двама младежи с хемофилия взеха участие в организирания от Литовското дружество по хемофилия „Международен баскетболен лагер 2018 за хора с хемофилия от 15 до 35 години“.

В края на годината в градовете София, Варна и Пловдив, Асоциацията проведе традиционните си годишни срещи с пациенти с вродени нарушения на



кръвосъсирването и родители на деца с вродени коагулопатии, съвместно с медицинските специалисти отговорни за тяхното лечение.

Проведоха се две заседания на „Национален съвет по хемофилия“, като работна група към „Партньорство за здраве“, което е консултативен орган на Министерски съвет.

През 2018 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 количества фактори на кръвосъсирване за домашно лечение от Националната здравноосигурителна каса и за спешни нужди и болнично лечение от Министерства на здравеопазването.

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

Приходите и разходите на Асоциацията през 2018 г. се формират съгласно Отчета за приходите и разходите за нестопанска и стопанска дейност, приложен към доклада по чл. 40, ал. 2 ЗЮЛНЦ.

IV. Приходи и разходи на Асоциацията през 2018 г.

Нестопанска дейност

I. Приходи

1. Целеви парични финансираня:

A. Преведени по банкова сметка на Асоциацията

ПФАЙЗЕР ЛЮКСЕМБУРГ САРЛ, клон България	8 500.00 лв.
„БАЙЕР БЪЛГАРИЯ“ ЕООД	7 000.00 лв.
„ФАРМИМПОРТ“ АД	13 000.00 лв.
„НОВО НОРДИСК ФАРМА“ ЕАД	10 000.00 лв.
SWEDISH ORPHAN BIOVITRUM S.R.O.	13 690.81 лв.
„РОШ БЪЛГАРИЯ“ ЕООД	5 000.00 лв.
АСОЦИАЦИЯ НА БЪЛГАРСКИТЕ ФЕН КЛУБОВ НА ЧУЖДЕСТРАННИ ОТБОРИ	7 570.00 лв.
ДЖЕНЕРАЛ ЛОГИСТИК СЪРВИСИС ООД	250.00 лв.
ОБЩО:	65 010.81 лв.

B. Преведени по банкова сметка на доставчик/изпълнител на услуги

0 лв.

B. Други приходи

781.21 лв.

ОБЩО А+Б+В: 65 792.02 лв.

2. Непарични приходи

ДОБРОВОЛЕН ТРУД*

27 289.92 лв.

* През 2018 г. членове на Асоциацията и доброволци положиха 3 472 часа доброволен труд на стойност **27 289.92 лв.** Доброволният труд е остойностен



на база средната часова ставка в нестопанския сектор през 2017 г., която по данни на Националния статистически институт е 7.86 лв.

ОБЩО 1+2: 93 081.91 лв.

II. Разходи*

Разходи за нестопанска дейност:

1. Разходи за активности 65 199.57 лв.

Световен ден на Хемофилията – 17 Април 14 254.26 лв.

Регионална среща София 582.30 лв.

Национален лагер за родители на деца с хемофилия до 7 г. 15 123.71 лв.

Летен рехабилитационен лагер 25 215.32 лв.

Годишни срещи с пациенти 6 982.88 лв.

Самолетни билети за участие и участие в международен баскетболен лагер в Литва 3 041.10 лв.

2. Разходи за членства 414.32 лв.

Световна федерация по хемофилия 316.53 лв.

Европейски хемофилен Консорциум 97.79 лв.

3. Разходи за организационни и други дейности и издръжка 18 184.36 лв.

4. Финансови разходи: 778.03 лв.

платени банкови такси 727.67 лв.

разходи по валутни операции 50.36 лв.

ОБЩО: 84 576.28 лв.

*В разходите за всяка активност, както и тези за организационни и други дейности и издръжка е включена и стойността на положения доброволен труд.

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 в Бюджета.

Общият размер на разходите за дейността и финансовите разходи за годината възлиза на 84.5 хил. лева.

Разходите за организационни и други дейности и издръжка се разглеждат в четири основни групи – разходи за персонал, разходи за активности, разходи за членства, разходи за издръжка и финансови разходи.

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

Асоциацията не поддържа нает персонал. Организирането и провеждането на активностите се извършва с доброволен труд полаган от членовете на управителния съвет, членовете на Асоциацията - регионални представители, членове и симпатизанти, като стойността на положения от тях труд би възлязла на 14 хил. лв.



- **Разходи за активности** (включващи средствата по провеждане активностите включени в работния план)

Общият размер на разходите за активности за годината възлиза на 65 хил. лв., в т.ч. 13 хил. лв. доброволен труд.

През 2018 г. за управление, организационни и други дейности и провеждане на активности са положени 3 472 часа доброволен труд, в т.ч. 2 227 часа от членовете на управителният съвет. Стойността на положения доброволен труд за Асоциацията е 27 хил. лв. Стойността е определена като положените часове доброволен труд са умножени по средната часова ставка в неправителствения сектор за 2017 г., която по данни на Националния статистически институт е 7.86 лв.

- **Разходи за издръжка** (включващи средствата за наем, електроенергия, отопление, вода на офиса, счетоводно обслужване и др.)

Общият размер на разходите за издръжка за годината възлиза на 4 хил. лв. Спрямо предходната година разходите са по-ниски с 1 хил. лв. или спад с 20%.

Относителният дял на разходите за издръжка в общия размер на разходите за дейността е 7%, при достигнати 9 % през предходната година.

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

Общият размер на финансовите разходи за годината възлиза на 1 хил. лв. Спрямо предходната година разходите са запазени в същия размер. Не се наблюдава ръст или спад.

Относителният дял на финансовите разходи в общия размер на разходите за дейността е 1,3 %, при достигнати 1,2 % през предходната година.

Валутна структура

Валутата, в която Асоциацията изготвя и представя счетоводните си отчети, е българският лев.

Методи на амортизация

Асоциацията използва линеен метод на амортизация. Амортизирането на активите започва, когато те са на разположение за употреба. Полезният живот по групи активи е съобразен с физическото износване, спецификата на оборудването, бъдещите намерения за употреба и с предполагаемото морално остаряване.

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 и транспортни услуги, за постигане на минимизиране на потенциални отрицателни ефекти, които биха могли да се отразят 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 разчита на 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 навременното договоряне 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. Предвижда се Асоциацията да провежда консервативна политика по управление на ликвидността, чрез която постоянно ще поддържа оптимален ликвиден запас в парични средства, необходим за обезпечаване финансирането на нестопанската си дейност.

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 общественна 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 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, 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

Няма съществени събития, настъпили след датата на отчета за финансовото състояние и до датата на одобрение за издаване на този доклад за дейността и финансовия отчет за 2018 г., които да изискват корекция в представените показатели във финансовия отчет за годината, завършваща на 31.12.2018 г.

Планове за развитие на Асоциацията за 2019 г.

Основните характеристики на активностите на Асоциацията през текущата година са отразени работния план за 2019 г. представен на потенциалните донори на среща в гр. София на 19 ноември 2018 г.

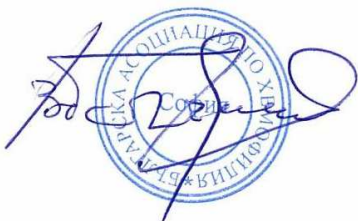
1. Основни групи дейности и по-важни задачи за 2019 г., произтичащи от поставените цели

Според информация от преобладаващите прогнози, през 2019 г. се очертават стабилни макроикономически условия за планиране дейността на Асоциацията, които показват, че не може да се очаква сериозна промяна в потвърдената ангажираност за подкрепа активностите на Асоциацията от потенциалните донори.

Основна цел на Асоциацията за 2019 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 финансова стабилност.

2. Основните услуги, които Асоциацията ще предоставя в дейността си през 2019 г., се планира да останат непроменени, като само се модифицират и адаптират при промяна потребността на пациентите. Накратко услугите се групират в следните пет основни групи:

- Първа група – Представява и защитава законните интереси на своите членове, а така също и на всички болни с вродени нарушения на кръвосъсирването, техните семейства и хората грижещи се за тях;
- Втора група – Повишаване на знанията и уменията на пациентите с вродени нарушения на кръвосъсирването и 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, семейства с деца с вродени нарушения на кръвосъсирването и хората, грижещи се за тях;
- Пета група – Защита при дискриминация и стигматизация в обществото - на работното място, в училището и в детската градина.

Настоящия доклад и годишния финансов отчет за 2018 година са приети от общо събрание на сдружение „Българска асоциация по хемофилия“, проведено на 16 юни 2019 г.



Виктор Паскалев
Председател на УС на
Българска Асоциация по Хемофилия