

ГРАМАДСКАЕ АБ'ЯДНАННЕ
«Дапамога пацыентам з спадчынным
ангіаацёкам»
вул. Ліможа, д.54, пом.5, 230021, г. Гродна,
Рэспубліка Беларусь
УНП 805003908
тел.: +375291378337,
эл. пошта: hae.belarus@gmail.com

ОБЩЕСТВЕННОЕ ОБЪЕДИНЕНИЕ
«Помощь пациентам с наследственным
ангиотёком»
ул. Лиможа, д.54, пом.5, 230021, г. Гродно,
Республика Беларусь
УНП 805003908
тел.: +375291378337,
эл. почта: hae.belarus@gmail.com

Главное управление юстиции
Гродненского облисполкома

ул. Дубко, 9а,
230005, г. Гродно

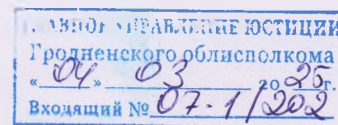
ИНФОРМАЦИЯ О ПРОДОЛЖЕНИИ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ, ПОСТУПЛЕНИИ И РАСХОДОВАНИИ ДЕНЕЖНЫХ СРЕДСТВ И ИНОГО ИМУЩЕСТВА

В соответствии с частью шестой статьи 24 Закона Республики Беларусь «Об общественных объединениях», на основании статьи 9-2 Закона Республики Беларусь от 30 июня 2014 г. № 165-З «О мерах по предотвращению легализации доходов, полученных преступным путем, финансирования террористической деятельности и финансирования распространения оружия массового поражения» и во исполнение постановления Министерства юстиции от 30 октября 2020 г. № 153-1 «Об информации о деятельности общественных объединений и фондов»

Общественное объединение «Помощь пациентам с наследственным ангиотёком» направляет соответствующую информацию о своей деятельности, в том числе, информацию о поступлении и расходовании денежных средств и иного имущества с целью доведения до всеобщего сведения путем размещения (публикации) на официальном Интернет-портале главного управления юстиции Гродненского облисполкома.

Общественное объединение сообщает, что продолжает свою деятельность и информирует, что Совет общественного объединения располагается по адресу: 230021, Республика Беларусь, г. Гродно, ул. Лиможа 54, пом.5.

По состоянию на 1 января 2025 г. численность членов общественного объединения составляет 61 человек.
Из них проживающих в Брестской области - 9, Витебской области - 1, Гомельской области - 11, Гродненской области - 17, Минской области - 10, Могилевской области - 1, городе Минске – 12. Организационных структур нет.



Сведения о мероприятиях, проведенных в 2024 году:

№ п/п	Название мероприятия	Указание целей и содержания мероприятия, участников, в том числе журналистов, блогеров, модераторов сообществ в социальных сетях	Дата проведения мероприятия
1	Опрос пациентов	Цель: сбор данных о частоте и тяжести приступов НАО и их влиянии на качество жизни пациентов. Участники: представители общественного объединения, пациенты с НАО, медицинские специалисты по НАО Беларуси.	Январь-март 2024 г.
2	Диагностика НАО	Цель: помощь в диагностике НАО кровным родственникам пациентов с уже установленным диагнозом, предоставление информации о возможностях диагностики пациентам, обратившимся через форму обратной связи на сайте или по телефону. Участники: представители общественного объединения, пациенты, специалисты УЗ «ЦРМиЭЧ», УЗ РНПЦ «ДОГи».	Январь-декабрь 2024 г.
3	IT-платформа «Регистр ПИД»	Цель: создание IT-платформы для регистра пациентов с первичными иммунодефицитами (включая НАО). Участники: представители общественного объединения, медицинские специалисты по НАО, разработчики.	Январь-декабрь 2024 г.
4	«День редких заболеваний: НАО», онлайн-конференция на портале congress.by	Цель: знакомство пациентов с изменениями в законодательстве, касающихся диагностики, лечения, обеспечения лекарственными средствами, обмен опытом. Рассмотрены темы: 1. Опыт пациента с НАО с 2023: от диагностики до лечения.	29 февраля 2024 г.

		2. Подходы к купированию приступов НАО. 3. Вопросы и ответы, обсуждение. Участники: представители общественного объединения, пациенты и их родственники, врачи.	
5	Международный день Наследственного ангионевротического отёка. (г. Минск + онлайн-конференция на портале congress.by)	Цель: обсуждение важных вопросов жизни пациентов с НАО. Рассмотрены темы: 1. НАО в Беларуси. Текущая ситуация. 2. Настоящее и будущее НАО. 3. Эффективное управление приступами, долгосрочная профилактика НАО у детей. 4. Путь пациента к долгосрочной профилактике. 5. Беременность и НАО 6. Вопросы и ответы, обсуждение. Участники: представители общественного объединения, пациенты с НАО и их родственники, врачи, организатор.	25 мая 2024 г.
6	Онлайн-конференция с представителями международной пациентской организации «НАЕи».	Цель: обмен опытом с международной пациентской организацией пациентов с НАО. Рассмотрены вопросы: 1. Обсуждение текущих вопросов доступности диагностики, лечения. 2. Обсуждение совместных проектов. 3. Перевод информационных материалов «Женщины с НАО» на русский язык для размещения на сайте международной организации.	28 мая 2024 г.

		Участники: представители общественного объединения, представитель «НАЕи».	
7	Онлайн-встреча «Актуальные вопросы лечения пациентов с НАО»	Цель: обсуждение актуальных вопросов лечения пациентов с НАО. Рассмотрены темы: 1. Опыт регистрации приступов и получения медицинской помощи взрослого пациента см НАО. 2. Лечение НАО у детей, актуальная информация о доступном лечении. 3. Актуальная информация о доступном лечении для взрослых, обзор изменений в законодательстве. Участники: представители общественного объединения, пациенты с НАО и их родственники, врачи.	30 июля 2024 г.

Информация о поступлении и расходовании денежных средств и иного имущества общественного объединения:

1. Информация о поступлении денежных средств и иного имущества:

№ п/п	Вид информации	Цифровое значение информации
1.1.	общая сумма поступивших денежных средств и иного имущества	178,80
1.2	вступительные и членские взносы (если их уплата предусмотрена уставом)	
1.3.	сведения о поступлениях от проводимых в уставных целях лекций, выставок, спортивных и других мероприятий	
1.4.	доходы от предпринимательской деятельности, осуществляемой в порядке, установленном частью третьей статьи 20 Закона Республики Беларусь «Об общественных объединениях»	
1.5.	сведения о добровольных пожертвованиях	178,80

1.6.	сведения о поступлениях от иностранных и международных организаций с указанием сведений об этих организациях, а также сумм денежных средств и конкретного имущества	
1.7.	сведения о поступлениях, полученных в качестве безвозмездной (спонсорской) помощи	
1.8.	сведения об иных поступлениях	

2. Информация о расходовании денежных средств и иного имущества:

№ п/п	Вид информации	Цифровое значение информации
2.1.	общая сумма расходов денежных средств и иного имущества	178,80
2.2	сведения о численности работников общественного объединения, размерах оплаты их труда (информация по каждому работнику в отдельности с указанием должности и размера оплаты их труда)	
2.3.	сведения о расходах на материально-техническое обеспечение	
2.4.	сведения об использовании денежных средств и иного имущества (с указанием сумм и мероприятий), поступивших:	80,00- уплата пошлины за государственную регистрацию местного общественного объединения; 32,00- оплата услуги по опубликованию сведений об изменении названия общественного объединения в журнале «Юстиция Беларуси»; 19,80- комиссионное вознаграждение согласно тарифов ЗАО «Альфа-банк», пакет «Включайся». 47,00- изготовление клише печати общественного объединения.
2.4.1	в качестве вступительных и членских взносов	
2.4.2	от проводимых лекций, выставок, спортивных и других мероприятий	

2.4.3	в качестве доходов от предпринимательской деятельности	
2.4.4	в качестве добровольных пожертвований	178,80
2.4.5	от иностранных и международных организаций	
2.4.6	в качестве безвозмездной (спонсорской) помощи	
2.4.7	из иных источников	

Списки членов выборных органов общественного объединения по установленной форме прилагаются (публикации не подлежат).

Приложение: списки членов выборных органов общественного объединения на 2 л. в 1 экз.

Григорьев
(должность руководителя
общественного объединения)


(подпись) Л.В. Овечкин (инициалы, фамилия)