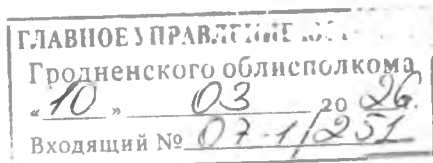


ГРАМАДСКАЕ АБ'ЯДНАННЕ
«Дапамога пацыентам з спадчынным
ангіацэкам»
вул. Ліможа, д.54, пом.5, 230021, г. Гродна,
Рэспубліка Беларусь
УНП 805003908
тел.: +375291378337,
эл. пошта: hae.belarus@gmail.com

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 20 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 августа 2005 г. N 48 «Об оформлении и рассмотрении документов, связанных с государственной регистрацией политических партий, профессиональных союзов, иных общественных объединений, их союзов (ассоциаций)» 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 2026 г. численность членов общественного объединения составляет 72 человека.
Из них проживающих в Брестской области - 11, Витебской области - 3, Гомельской области - 11, Гродненской области - 22, Минской области - 10, Могилевской области - 1, городе Минске - 14. *Организационных*

структур нет.

Сведения о мероприятиях, проведенных в 2025 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	<p>Цель: сбор данных о частоте и тяжести приступов НАО и их влиянии на качество жизни пациентов.</p> <p>Участники: представители общественного объединения, пациенты с НАО, медицинские специалисты по НАО Беларуси.</p>	Январь-март 2025г.
2	Диагностика НАО	<p>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.</p> <p>Участники: представители общественного объединения, пациенты, специалисты УЗ «ЦРМиЭЧ», УЗ РНПЦ «ДОГИ».</p>	Январь-декабрь 2025г.
3	IT-платформа «Регистр ПИД»	<p>Цель: создание IT-платформы для регистра пациентов с первичными иммунодефицитами (включая НАО).</p> <p>Участники: представители общественного объединения, медицинские специалисты по НАО, разработчики.</p>	Январь-декабрь 2025г.
4	Онлайн-встреча «Актуальные вопросы лечения пациентов с НАО»	<p>Цель: обсуждение актуальных вопросов лечения пациентов с НАО.</p> <p>Рассмотрены темы:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Лечение и наблюдение детей в «РНПЦ ДОГИ». 2. Об организации центра помощи пациентам с НАО на базе 10КГБ г. Минска и актуальном наличии 	30 января 2025г.

		<p>препарата с1-игибитора в регионах.</p> <p>3. Получение долгосрочной профилактики препаратом «Ланаделумаб» - условия и план действий.</p> <p>4. Важность регистрации всех приступов НАО, получения заключения иммунолога, выписки рецептов.</p> <p>Участники: представители общественного объединения, медицинские специалисты по НАО, пациенты с НАО и их родственники.</p>	
5	Общее собрание	<p>Цели:</p> <p>1. Избрание Председателя Совета объединения.</p> <p>2. Избрание членов Совета объединения.</p> <p>3. Избрание членов ревизионной комиссии.</p> <p>Участники: члены общественного объединения.</p>	10 мая 2025г.
6	Круглый стол «Международный день Наследственного ангионевротического отёка»(г. Минск + онлайн –конференция на портале congress.by)	<p>Цель: обсуждение важных вопросов жизни пациентов с НАО.</p> <p>Рассмотрены темы:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Первичные иммунодефициты и НАО – 20лет вместе. 2. НАО : что важно знать и что может удивить. 3. Лечение НАО в Беларуси: прошлое, настоящее, будущее. 4. Когда диагноз- не приговор: помощь взрослым пациентам с НАО. 5. Вопросы и ответы, обсуждение. <p>Участники: представители общественного объединения, пациенты с НАО и их родственники, врачи, организатор.</p>	17 мая 2025г.

7	Опрос женщин с НАО «Беременность и НАО»	<p>Цель: опрос для сбора данных и выявления проблем, связанных с качеством жизни пациентов с НАО. Вопросы касались количества беременностей, родов, передачи НАО детям, влияния НАО на беременность, способа родоразрешения, грудное вскармливание и т.д.</p> <p>Участники: представители общественного объединения, пациенты с НАО, медицинские специалисты по НАО Беларуси.</p>	Сентябрь 2025г.
8	Международная региональная конференция «НАЕi regional conference EMEA.» Рим, Италия.	<p>Цель: посещение членами общественного объединения Международной региональной конференции «НАЕi regional conference EMEA», получение самых современных знаний о НАО, общение и обмен опытом с представителями общественных объединений других стран.</p> <p>Участники: Представители НАЕi, представители фармацевтических компаний, ученые, представители общественных объединений, пациенты с НАО.</p>	10-12 октября 2025г.

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 и учет поступивших денежных средств и иного имущества	-
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	-
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 и учет расходов денежных средств и иного имущества	-
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:	(указывается сумма, а также дополнительно указываются мероприятия, на которые были денежные средства использованы)
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	-
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:

1. Списки членов выборных органов общественного объединения на 1 л. в 1 экз.
2. Документы, подтверждающие наличие места нахождения общественного объединения на 7 л. в 1 экз.

Гурсерский
(должность руководителя
общественного объединения)

Савченко
(подпись)
Республика Беларусь
Общественное
«Помощь
пациентам с
наследственным
ангиостенозом»
Объединение
г. Гродно
(инициалы, фамилия)