

Рэспубліканскае грамадскае
аб'яднанне садзейнічання хворым
на буллёзны эпідэर्मаліз

220125 г. Мінск, вул. Ложынская, 9,
пам. 16Н, тэл. +375 17 353 67 62
УНП 805004442, АКПА 504078645000
Р/р BY08AKBB30150000788540000000
у ААТ «АСБ Беларусбанк»,
БІК АКBBBY21529

Рэспубліканскае грамадскае
аб'яднанне садзейнічання хворым
на буллёзны эпідэर्मаліз

220125 г. Мінск, вул. Ложынская, 9,
пом. 16Н, тел. +375 17 353 67 62
УНП 805004442, ОКПО 504078645000
Р/с BY08AKBB30150000788540000000
в ОАО «АСБ Беларусбанк»,
БИК АКBBBY21529

24.02.2021 № 3

Министерство юстиции
Республики Беларусь

ул. Коллекторная, 10,
220004, г. Минск

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» РОО содействия больным буллёзным эпидермолизом 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 Министерства юстиции Республики Беларусь.

Общественное объединение сообщает, что продолжает свою деятельность и информирует, что Правление РОО содействия больным буллёзным эпидермолизом располагается по адресу: 220125, Республика Беларусь, г. Минск, ул. Ложинская, 9, пом. 16Н, тел. +375 17 353 67 62, с.т. +3750336332351.

По состоянию на 01 января 2021 г. численность членов общественного объединения составляет 67 (шестьдесят семь) человек. Из них, проживающих в Брестской области – 17 человек, Витебской области – 5 человек, Гомельской области – 13 человек, Гродненской области – 5 человек, Минской области – 11 че

27.02.2021

06/451

ловек, городе Минске – 16 человек. РОО содействия больным буллёзным эпидермолизом не имеет в своем составе организационных структур. Сведения о мероприятиях, проведенных в 2021 году, прилагаются.

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 рублей
1.1	общая сумма поступивших денежных средств и иного имущества	620,00
1.2	вступительные и членские взносы (если их уплата предусмотрена уставом)	620,00
1.3	сведения о поступлениях от проводимых в уставных целях лекций, выставок, спортивных и других мероприятий 0 (ноль)	0,00
1.4	доходы от предпринимательской деятельности, осуществляемой в порядке, установленном частью третьей статьи 20 Закона Республики Беларусь «Об общественных объединениях»	0,00
1.5	сведения о добровольных пожертвованиях	0,00
1.6	сведения о поступлениях от иностранных государств (организаций), международных организаций 0 (ноль)	0,00
1.7	сведения об иных источниках, не запрещенных законодательством	0,00

2. Информация о расходовании денежных средств и иного имущества:

№ п/п	Вид информации	Цифровое значение информации, рублей
2.1	общая сумма расходов денежных средств и иного имущества	304,79
2.2	сведения о численности работников общественного объединения, размерах оплаты их труда	штатных работников нет
2.3	сведения о расходах на материально-техническое обеспечение	118,86
2.4	сведения об использовании денежных средств и иного имущества.	185,93

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

- Приложение: 1) сведения о мероприятиях, проведенных в 2021 году на 1 л. в 1 экз.;
- 2) списки членов выборных органов общественного объединения на 2 л. в 1 экз

Председатель Правления
РОО содействия больным
буллезным эпидермолизом

М.П.




С.С.Романчик

Рэспубліканскае грамадскае
аб'яднанне садзейнічання хворым
на буллёзны эпідэर्मаліз

220125 г. Мінск, вул. Ложынская, 9,
пам. 16Н, тэл. +375 17 353 67 62
УНП 518063984, АКПА 504078645000
Р/р BY08AKBB30150000788540000000
у ААТ «АСБ Беларусбанк»,
БІК АКBBBY21529

Рэспубліканскае грамадскае
аб'яднанне садзейнічання хворым
на буллёзны эпідэर्मаліз

220125 г. Мінск, вул. Ложынская, 9,
пом. 16Н, тел. +375 17 353 67 62
УНП 518063984, ОКПО 504078645000
Р/с BY08AKBB30150000788540000000
в ОАО «АСБ Беларусбанк»,
БИК АКBBBY21529

СВЕДЕНИЯ

о мероприятиях, проведенных в 2021 году

1. Активно велась работа с Министерством здравоохранения Республики Беларусь по вопросу обеспечения больных буллёзным эпидермолизом перевязочными материалами импортного производства, в том числе по вопросу формирования единого заказа по Беларуси из расчета не менее полугодовой потребности. Состоялось совещание у заместителя Министра здравоохранения Богдан Е.Л. с широким кругом заинтересованных лиц: руководителей отделов Минздрава, представители РУП «Медтехника», ООО «Леир», главного внештатного дерматолога РБ Музыченко А.П., дерматолога республиканского кабинета патологии кожи Яковлевой С.В., председателя Правления РОО Романчик С.С.

Результатом данного совещания стала принятие решения Министерством здравоохранения Республики Беларусь о бесперебойном обеспечении перевязочными материалами больных с БЭ.

2. Продолжалось сотрудничество с международным благотворительным фондом «Шанс». Дети с буллёзным эпидермолизом, по заявлению родителей и на основании решения Правления фонда, продолжают получать благотворительную помощь для приобретения перевязочных средств, мазей, кремов.

3. Проведены 5 (пять) заседания Правления объединения по различным вопросам деятельности объединения;

4. Активна велась поддержка и постоянно обновлялась страничка в мессенджере Инстаграм сообщества «Люди-бабочки»

а) в День редких заболеваний дети рисуют себя;

б) дети-бабочки поздравили своих мам с Международным женским днем 8-ое марта;

в) организованная экскурсия-отдых детей и взрослых с БЭ в Лёшицком парке г. Минска;

г) подготовлен фильм о жизни людей в Беларуси с БЭ на неделе информирования (с 17-25 октября) о редком генетическом заболевании – буллёзный эпидермолиз.

5. Члены организации, врачи-дерматологи приняли активное участие в работе международного Конгресса по буллёзному эпидермолизу Международной

научно - исследовательской ассоциации по дистрофическому буллёзному эпидермолизу (Debra International - Dystrophic Epidermolysis Bullosa Research Association), проходившему 9-16 сентября в Москве в онлайн режиме. РОО СББЭ активно участвовало в работе форума, подготовлен челендж о людях с буллезным эпидермолизом в Беларуси, на площадке форума выступила врач-дерматолог- Яковлева С.В.

Председатель



С.С.Романчик