ГОДИШЕН ДОКЛАД ЗА ДЕЙНОСТТА НА СДРУЖЕНИЕ С НЕСТОПАНСКА ЦЕЛ „АСОЦИАЦИЯ АЛТЕРНИРАЩА ХЕМИПЛЕГИЯ В ДЕТСТВОТО“ ЗА 2020 Г.

I. ОБЩА ИНФОРМАЦИЯ

1. **Наименование – „АСОЦИАЦИЯ АЛТЕРНИРАЩА ХЕМИПЛЕГИЯ В ДЕТСТВОТО“.**
2. **ЕИК от Регистъра на ЮЛНЦ** – 205584881
3. **Седалище и адрес на управление** - гр.Смолян, ул. “Ад.Антонов – Малчика“ № 45, вх.В, ет.3, ап.50; телефон : +359899108919
4. **Определяне на дейността** - Сдружението осъществява дейност в обществена полза, изразяваща се в: информационна дейност; издателска дейност, както и други дейности незабранени от закона и служещи за изпълнение на целите на сдружението и за повишаване ефективността на профилактиката и лечението на заболяването муковисцидоза. За постигане на своите цели, Асоциацията осъществява и допълнителна дейност свързана с издаване на различни по вид печатни издания, свързани с диагностиката, лечението, взаимните контакти и художественото творчество на децатастрадащи от муковисцидоза, както и други, незабранени от действащото българско законодателство стопански дейности. Издаване на различни по вид печатни издания, свързани с диагностиката, лечението, взаимните контакти и художественото творчество на децата, както и други, незабранени от действащото българско законодателство стопански дейности.
5. **Основни цели на сдружението** - Защита на правата на хората страдащи от муковисцидоза. Подпомагане, обединяване, насърчаване и информиране на хора страдащи от муковисцидоза, гарантиране на равностойно включване в обществения живот и адаптирането им към обществото. Подпомагане на професионалното развитие и квалификация на изследователите и медиците в областта, свързана с профилактиката, диагностиката, лечението и рехабилитацията на заболяването муковисцидоза. Запознаване на обществото с особеностите на заболяването, профилактиката, диагностицирането, лечението и рехабилитацията на заболяването муковисцидоза, с физиологическите и психологическите последствия от него. Насърчаване, подпомагане и развитие на изследвания за заболяването муковисцидоза в България и в чужбина; иницииране и участие в инициативи за въвеждане на задължителни изследвания при бременност за болестта муковисцидоза; иницииране и участие в инициативи за получаване на подкрепа от държавата за внедряване на новите лекарствени средства и методи за пациентите, страдащи от муковисцидоза; разработване, участие и реализиране на проекти в областта на редките болести и в частност заболяването муковисцидоза, субсидирани от държавата; Създаване на контакти с подобни организации в страната и чужбина. Осъществяване на връзки и постоянен диалог между Асоциацията и ръководните органи и институции в Република България, имащи отношение към заболяването муковисцидоза (Министерство на здравеопазването, Министерство на труда и социалната политика, Национална Здравно-осигурителна каса, Агенция по лекарствата, Национална трудово- експертна лекарска комисия и

др.). Предприемане на мерки за преодоляването на емоционалните последствия от болестта. Професионална преквалификация и социална рехабилитация на хората страдащи от муковисцидоза. Осигуряване на средства за лечение и подпомагане на страдащите от муковисцидоза в България и чужбина. Създаване на средище за ранна диагноза на заболяването и адекватно лечение на болните от "Муковисцидоза" със съвременни средства

6. Средства за постигане на целите на сдружението - изработва, възлага да бъдат изработени, реализира и/или представя на компетентнитеоргани и институции за приемане на проекти и програми в областта на грижите, лечението, осигуряването на лекарствени средства, включително и на най-новите в тази област, внедрени в останалите държави, постижения на медицината за пациентите, страдащи от муковисцидоза, включително и във връзка със защитата на техните законни права и интереси; организира и провежда дарителски акции, благотворителни търгове и разпродажби за оказване на всестранно съдействие и помощ чрез събирането и предоставянето на пари, медикаменти, помощни средства и средства за лечение, материали на хората, страдащи от муковисцидоза и техните семейства; организира лекции, семинари, дискусии, срещи, кръгли маси и други, свързани с изпълнението на поставените цели, спонсориране на издателска дейност в областта на профилактиката, диагностицирането, лечението и рехабилитацията на болестта; осъществява различни програми и инициативи, включително и орг анизиране и подпомагане реализирането на изследователски проекти в областта на лечението на муковисцидоза; поддържа контакти, разработва и осъществява програми и проекти самостоятелно или съвместно със сродни местни и чуждестранни правителствени и неправителствени организации и сдружения, включително и такива, които имат цели, сходни с тези на Асоциацията; Подпомага и съдейства за осъществяване на комуникацията между страдащи от муковисцидоза и държавните институции чрез сътрудничество и координация на дейността си с държавните органи, отговорни за специализираните институции в тази област, включително и при възможност да осъществява подпомагане на професионалното развитие и квалификация на изследователите и медиците в областта, свързана с профилактиката, диагностиката, лечението и рехабилитацията на заболяването м уковисцидоза; популяризира дейността си, включително и чрез организиране на кампании, медийни изяви и др. и запознава обществото с проблемите на болестта и нейната превенция, включително и като създава международни контакти за съвместни разработки, за работа и специализация на български учени в чужбина за лечение на пациентите; взаимодейства с държавни институции и общинска администрация; активно съдейства и работи по програми за международен обмен в областта на редките генетични болести и в частност заболяването муковисцидоза, включително и осъществява връзки със сродни организации и центрове в чужбина за обмяна на информация, опит, диагностични и лечебни средства; съдейства на специализираните държавни и медицински органи и организации за създаване и функциониране на лаборатории, кабинети и центрове за лечение и изследване на муковицсидозата; открива постоянни и временни информационни центрове в страната и чужбина и други аналогични структури в съответствие с българското законодателство и законодателството на приемащата страна; съдейства на болните за осигуряването им с необходимите условия на живот /жилище и храни/, снабдяването им с лекарства и апаратура за лечение в дома; съдейства за

осигуряване на домашно лечение на заболелите с медицински кадри; съдейства за създаване на центрове за диагностика и специализирани заведения за лечение и рехабилитация на болните от муковисцидоза с квалифицирани специалисти и със съвременни методи и средства; участва в организирането на извънучилищни занимания за усвояване на професия и спорт, санаториално лечение и отдих.

II . Съществени дейности, изразходвани средства за тях, постигнати резултати

1. **Съществени дейности през 2020 г.** – няма организирани дарителски кампании.
2. **Изразходвани средства през 2020 г. –** Членовете на сдружението работят на доброволни начала – не са разходвани средства за възнагараждения**.** Няма други изразходвани средства.
3. **Постигнати резултати през 2020 г. –** Няма.

Гр.Смолян

29.09.2020 г.

Председател:

.....Антон Кацаров

