БЪЛГАРСКА АСОЦИАЦИЯ ЗА НЕВРОМУСКУЛНИ ЗАБОЛЯВАНИЯ

1220 София, жк. Надежда, бл.253, вх.Б, ап.45 GSM 0878 480 200
Офис: 1220 София, жк. Надежда, ул. Недко войвода № 49 тел. 02 936 04 49
тел /факс. 02 936 26 88, E-mail: banmz@abv.bg,

ОТЧЕТЕН ДОКЛАД

ЗА ДЕЙНОСТТА НА

БЪЛГАРСКА АСОЦИАЦИЯ ЗА НЕВРОМУСКУЛНИ ЗАБОЛЯВАНИЯ - БАНМЗ -

през 2021 г.

I. Общо представяне на организацията

Сдружение „БЪЛГАРСКА АСОЦИАЦИЯ ЗА НЕВРОМУСКУЛНИ ЗАБОЛЯВАНИЯ /БАНМЗ/”е масова, неполитическа, независима, обществена и доброволна организация, призвана да отговори на потребностите на боледуващите от невромускулни заболявания. Тя е създадена през 1991 год. от родители на болни деца, болни, симпатизанти и лекари. От 1991 г. БАНМЗ е член на Европейския съюз на асоциациите за мускулна дистрофия ЕАМДА. Партньор на организацията в ЕАМДА е холандската асоциация за мускулна дистрофия – VSN.

Асоциацията е ***юридическо лице с идеална цел*** според българското законодателство, ***Национално представителна организация*** с **РМС № 243/09.04.2020 г.**осъществява дейността си в ***обществена полза*** в съгласие с Конституцията, законите на Република България, ратифицираната от нашата страна Конвенция за защита правата на детето и своя Устав.

Главни цели на асоциацията са:

- ***да защитава правото на нормален и пълноценен живот;***
- ***да оказва морална, правна, здравна и психологическа помощ на болните деца и техните семейства;***
- ***да съдейства за успешното им адаптиране към обществото и на обществото към тях;***
- ***да работи за подобряване на условията им за живот;***
- ***съдействие при лечението им и провеждане жизненоважната ежедневна рехабилитация.***

БАНМЗ е създадена с цел подпомагане на болни от прогресиращи мускулни заболявания деца и техните семейства. По настоящем това са ***нелечими*** заболявания. Единственият начин да се забави прогресията на мускулната слабост и удължи живота на болните е ежедневната рехабилитация и поддържаща терапия. Прогресиращият характер на заболяването води до обездвижването на болните деца и сядането им в инвалидна количка. А живота на тези умни, но приковани към инвалидния стол деца е ограничен между четирите стени на дома. Някои от тях не са излизали навън от години, не са посещавали училище /поради характера на заболяването, специализиран транспорт, архитектурни и др. прегради/, в повечето случаи нямат и приятели.

Седалището на БАНМЗ се намира в гр. София, но тя изпълнява проекти и програми на национално равнище. Към настоящия момент БАНМЗ се състои от около 700 члена, от които по- голямата част са деца и юноши. Членовете на асоциацията нарастват през последните няколко години, което от една страна е показател за популярността на организацията, а от друга – за нарастващия брой заболели от тези видове заболявания. Факт обаче и за огромно съжаление е, че ежегодно и губим много голяма част от децата.

I. Административни разходи

Административните разходи са пряко свързани с цялостната дейност на асоциацията и вкючват: разходи за работна заплата и осигуровки на персонала, разходи за съобщителни услуги, режийни разходи и други.
Изразходвани средства за Административни разходи- 26900лв.

III. Информация за съществените дейности, изразходваните за тях средства, връзката им с целите и програмите на организацията и постигнатите резултати

- <u>Дейности, подпомагащи интеграцията на хора с невромускулни заболявания</u> –

Мотото на тази част от дейността ни е „Всяко едно дете извадено от затворената средата в която живее е УСПЕХ". Всяка стъпка, всяко решение, всяко мероприятие или среща през изминалата година имаха за цел да изпълняват социализиращата и интегрираща задача на нашата Асоциация. Благодарение на изпълнението на тази задача, нашите болни придобиха липсващото им самочувствие за пълноценни хора. Това беше и основното предназначение на Дневните ни центрове, чийто врати бяха винаги отворени. Организирането на посещения на спортни и културни мероприятия срещаше разбиране от институциите и фирми организатори на различни мероприятия. Тези събития изпълниха живота на децата и младежите и техните семейства с разнообразие и ги направиха щастливи.

През 2021г. организирахме две големи интеграционни събития, които се проведоха през месеците Юли и Ноември, съответно в комплекс „Минкови бани" гр. Вършец и в гр. Хисаря в комплекс СПА Хисар. В тези мероприятия взеха участие над 150 човека Целта на тези срещи беше да се изведат болните деца и техните семейства от затворената среда, в която живеят, да се опознаят взаимно и да обменят опит и идеи относно проблемите в ежедневието си. Успоредно с това се възползвахме от лечебните качества на топлата минерална вода, и проведохме процедури по физиотерапия, рехабилитация и хидромасаж в минералните басейни на комплексите. Смятаме че интегрирането на децата и не само на тях, а и на техните близки, семейства, е един много дълъг и тежък процес и ние вървим във вярната посока.

Изразходвани средства за Дейности, подпомагащи интеграцията на хора с невромускулни заболявания - 19250лв

- <u>Развитие на различни услуги за ХНМЗ в зависимост от техните потребности и подпомагане на семействата.-</u>

Тази наша дейност имаше социален, възпитателен и траен ефект върху болните и техните семейства през изминалата година. Работата в групи по различни интереси даде на децата възможност да се свържат с приятели, с които да общуват, да играят и да се забавляват. Взаимно обменяха информация и си помагаха при възникнали проблеми. Провеждахме и изложби на изработените изделия, на направените фотографии.

Участвахме активно и в Пловдивския панаир за изделия и стоки изработени от хора с увреждания и социални предприятия. През 2021г. на територията на Пловдивския панаир се проведе Европейски форум за социално предприемачество. Поради утежнената ситуация с Ковид-19, тазгодишното издание на Форума беше организиран хибридно – присъствено и онлайн. Екип на БАНМЗ присъства на място, а покойният ни Председател Виолета Антонова беше удостоена с Наградата за цялостен принос в европейското социално предприемачество.
Както всяка година, нашата Асоциация беше организирала предварително групи от наши членове, които създадоха различни ръчно-изработени стоки и артикули. Тези материали бяха представени онлайн и получиха висока оценка за проявеното творчество и находчивост.

Поради ограничената, наложени от COVID пандемията, младежи от БАНМЗ се организираха онлайн и под ръководството на Валери Великов, който е наш член, завършил уеб дизайн, създадоха серия от календари за новата 2022г. Младежите със съвместни усилия събраха снимки, изработиха дизайна, подготвиха и предоставиха за печат серия от настолни, работни и стенни календари с невероятно красиви пейзажи от България.

Работата ни със семействата и близките е много трудна задача, бихме казали най-трудно преодолима. Основно работихме с тях, като на доброволни начала идваше и психолог, който работи и с децата и с близките. Издаването на материали в помощ на родителите при ежедневните грижи, относно новостите при терапията, относно различните битови затруднения е съществена част от работата ни с тях, така че в основата си, тази дейност е процес, който непрекъснато се надгражда. Членството ни в международните организации ни дава най- актуалната информация относно заболяванията.

Изразходвани средства по дейност Развитие на различни услуги за ХНМЗ в зависимост от техните потребности и подпомагане на семействата- 4350лв

- <u>Организационна, координационна и контролна дейност свързана с подпомагане работата на Центровете за подкрепа на хора с невромускулни заболявания –</u>

През отчетния период работата в центровете ни продължаваше с много добро темпо и без съществени проблеми. Пролетта, лятото и есента са сезоните в които най - активно работихме в тях. Ние вярваме, че това което успяхме да постигнем е значителен успех. В центровете идват все повече деца и техните семейства, честваме рождени и именни дни, национални, семейни и други празници. Започнахме по-активно и с арт терапията. За децата, а и за близките им, които идват с тях това се оказа много голямо забавление.

Организираме много състезания, различни конкурси, раздаваме малки награди, вярно символични но те имат своя ефект. С изработените по арт терапия изделия участваме активно в много изложения. При осъществяването на дейността по координиране и подпомагане на дейността също са постигнати много добри резултати. Екипите от Центровете за подпомагане на хората с невромускулни заболявания вече имат създадени модели на сътрудничество и партньорство на местно ниво. Така те оперативно работят с представители на местните институции и работодатели по различни казуси на хората с невромускулни заболявания и на лицата, грижещи се за тях, свързани със социалната, здравната и професионална интеграция на местно ниво за тяхното активно включване в социалния живот и пазара на труда. Това че имаме представители в цялата страна изисква добра координация, логистика и мобилност във всичките й форми, като по този начин подпомагаме дейноста си по възможно най-добрия начин. Личните срещи със семействата също са от съществено значение. Това че има с кой да поговорят, с кой да споделят проблемите си, да потърсят отговор на въпроси които ги вълнуват, да се съберат даже и на по чаша кафе е работата на регионалните ни групи. Започнатата дейност в четирите центъра в страната се разшириха и активираха още различни форми.

През отчетния период се проведоха редица срещи с държавната и общинска администрация, с организации и фирми, със сътрудниците в центровете, както и с ХНМЗ, в т.ч. деца и младежи и техните семейства. Срещите с държавната и общинска администрация, с организации и фирми включваха:

- посещения в Бюрата по труда в гр.Нова Загора и гр.Плевен;
- организирани домашни посещения в домовете на наши членове от представители на Социално подпомагане от гр.София;
- срещи с представители на лечебни заведения от страната относно изясняване на различни медицински казуси и диагностициране на новопостъпили наши членове;

разискване за необходимостта от поставяне на ваксини за Ковид-19 при пациенти с невро-мускулни заболявания;

- срещи в отдел „ Социално подпомагане" на общините във връзка с получаване на информация относно изискванията за кандидатстване за помощни и ортопедични средства за хора с увреждания;
- срещи с представители на организации на хора с увреждания;
- срещи с представители на на фирми относно проучване на възможността за обучение и работа на наши членове.

Срещите със сътрудниците на асоциацията се провеждаха в регионалните центрове в гр. София, гр.Плевен, гр.Нова Загора и гр. Благоевград. На тези

срещи бяха разисквани наболяли въпроси и проблеми на БАНМЗ; обсъждаха се въпроси относно организационната дейност; организираха се различни събития , беседи, честванията; създаваха се групи по интереси; други.

Изразходвани средства по дейност Организационна, координационна и контролна дейност свързана с подпомагане работата на Центровете за подкрепа на хора с невромускулни заболявания- 9300лв

3. Целева група, към която са насочени дейностите на ЮЛНЦ

Целевата група са болни деца, младежи и техните семейства. Много тежка група.

4. Целеви стойности по показателите за изпълнение

Предвидените показатели за изпълнение, свързани с **Дейности, подпомагащи интеграцията на хора с невромускулни заболявания са:** Проведени интеграционни мероприятия и Участници в мероприятията. Количествените измерители за двата показателя са съответно: проведени 10 мероприятия през 2021 г., в които са взели участие 150 човека.

Предвиденият показател за изпълнение, свързан с **Развитие на различни услуги за ХНМЗ в зависимост от техните потребности и подпомагане на семействата** е Обхванати брой ХНМЗ, в т.ч. деца и младежи и техните семейства- през 2021г. в тази дейност са взели участие 70 човека.

- Във връзка с **Организационна, координационна и контролна дейност свързана с подпомагане работата на Центровете за подкрепа на хора с невромускулни заболявания и материали и консумативи за изброените по-горе дейности**

През 2021г. са постигнати следните показатели за изпълнение:

1. Издание на печатни материали, свързани със заболяванията и грижите у дома – 500 бр.
2. Проведени срещи със сътрудниците на центрове – 50 бр.
3. Проведини срещи с ХНМЗ, в т.ч. деца и младежи и техните семейства по места – 50 бр.
4. Проведини срещи с държавната и общински администрации – 30 бр.

Планираните целеви стойности са свързани с техническия и административен капацитет на БАНМЗ към настоящия момент. Те са обвързани с наличието на функциониращи четири Центъра за подкрепа на хората с невромускулни заболявания на територията на страната, регистъра на хората с невромускулни заболявания и лицата, грижещи за тях в БАНМЗ и отлично познаване на техните потребности от страна на екипа на асоциацията. Това е предпоставка за качество на данните, свързани с планираните целеви стойности.

Всяка стъпка, всяко решение, всяко мероприятие или среща имат за цел да изпълняват социализиращата и интегрираща задача на нашата Асоциация.

Ние смятаме, че постигнатото през изминалата година е наистина значимо, и че вървим във вярната посока.

Председател на БАНМЗ

Венка Шаркова