СДРУЖЕНИЕ „ДЕЦА С ОНКОХЕМАТОЛОГИЧНИ ЗАБОЛЯВАНИЯ“
1505 София, ул. Братован №10 вх.А, Тел.: +359894487294; +359894487293
e-mail: info@decaohz.org; www. decaohz.org

ДОКЛАД ЗА ДЕЙНОСТТА

НА

СДРУЖЕНИЕ „ДЕЦА С ОНКОХЕМАТОЛОГИЧНИ ЗАБОЛЯВАНИЯ“, ЕИК 175988769

ЗА 2020Г.

Настоящият доклад е изготвен на основание чл.40 ал.2 от ЗЮЛНЦ и съдържа информация за съществените дейности, изразходваните за тях средства, връзката им с целите и програмите на организацията и постигнатите резултати; размера на безвъзмездно полученото имущество и приходите от другите дейности за набиране на средства; вида, размера, стойността и целите на получените и предоставени дарения, както и данни за дарителите; финансовия резултат.

Сдружение „Деца с онкохематологични заболявания“ /СДОХЗ/ е организация на родители на деца, болни от рак, регистрирана през 2010г. по ф.д.638/2010 на СГС. През 2019г. СДОХЗ е пререгистрирано в Търговския регистър и Регистъра на ЮЛНЦ с ЕИК 175988769. От 2012г. сдружението е пълноправен член на Международната конфедерация на организациите на родители на деца, болни от рак (CCI), в която членуват организации от 90 страни от целия свят.

Сдружението има следния предмет на дейност: социална, психологическа, информационна, издателска дейност, участие в проекти (вкл. на Европейския съюз), както и други дейности незабранени от закона и служещи за изпълнение на целите на Сдружението и за повишаване ефективността на лечението на онкохематологичните заболявания при децата.

Сдружението има за цел: защита на правата на децата, болни от онкохематологични заболявания; запознаване на обществото с онкохематологичните заболявания при децата; подобряване на социалната адаптация на децата по време на активното и на поддържащото лечение и в последващия период; подпомагане, обединяване, насърчаване, информиране на родители и деца с онкохематологични заболявания; осигуряване на психологическа помощ за децата и техните семейства за преодоляването на емоционалните последствия от болестта; подпомагане на професионалното развитие и квалификация на изследователите и медиците в областите, свързани с диагностиката, лечението и рехабилитацията на децата с онкохематологични заболявания; съдействие за внедряване на съвременни методи, средства и апаратура за лечение на онкохематологичните заболявания при децата; насърчаване, подпомагане и развитие на изследвания на заболяванто в България и чужбина; създаване на контакти с подобни организации в страната и чужбина; осъществяване на връзки и постоянен диалог между Сдружението и ръководните органи и институции в Република България, имащи отношение към заболяването (Министерство на здравеопазването, Министерство на труда и социалната политика, Национална

здравно-осигурителна каса, Агенцията по лекарствата, Националната трудово-експертна лекарска комисия и др.); всестранно подпомагане на семействата на заболелите деца при грижите им за тях.

ОСНОВНИ ДЕЙНОСТИ

ОТБЕЛЯЗВАНЕ НА 15 ФЕВРУАРИ – МЕЖДУНАРОДЕН ДЕН НА ДЕЦАТА, БОЛНИ ОТ РАК

В България, средно на година, между 150 и 200 деца чуват диагнозата рак. Поставянето на тежката диагноза предизвиква огромен стрес, а самото лечение е продължително и тежко, както за самите деца така и за техните родители. По време на лечението, което продължава от 6 месеца до 3 години, а за някои и цял живот, децата не могат да посещават детска градина, училище и да се занимават с любимите си дейности – спорт, рисуване, балет и др. Липсват нормалните социални контакти. До създаването на Сдружението темата за тези деца не присъстваше в медийното пространство и много малко хора бяха запознати с тените проблеми и нужди. От 2011г. СДОХЗ отбелязва международния ден с различни инициативи.



През 2020г. фокусът на Международния ден в световен мащаб бе поставен върху отдаването на почит на децата и младите хора с рак, за тяхната смелост и сила. Инициативата на CCI "Дървото на живота" символизира следите, които животът на децата оставя в света и как те оформят нашето споделено бъдеще.

Преди 30 години ООН отправи призив за здраве за всички. Въпреки това детският рак продължава да бъде пренебрегвана и маргинализирана болест. Детето с рак е не по-малко, нито по-важно от детето с малария, морбили, туберкулоза, ХИВ, недохранване или други животозастрашаващи заболявания, които непропорционално засягат децата в страните със средни и ниски доходи. Всички болни деца заслужават нашите общи усилия за удължаване и подобряване на качеството на техния живот.

Децата с рак трябва да страдат по-малко и да оздравяват повече. Дори за тези, които се излекуват, битката рядко приключва. Над 60% от сървайвърите имат хронични заболявания в резултат на лечението, което са получили, а над 25% имат тежко или животозастрашаващо заболяване. В допълнение към рисковете за физическото здраве, друго проучване показва, че много от сървайвърите изпитват тревожност: 16% от тях отговарят на критерии за посттравматично стресово разстройство. Тревожността и депресията могат да окажат силно влияние върху общото им състояние, дори и да са в отлично физическо здраве.

Твърде много деца и юноши все още умират от рак в световен мащаб. Въз основа на текущата ограничена статистика - едно дете умира от рак на всеки три минути. Все още не съществуват ефективни методи за лечение на някои видове рак в много страни със средни и ниски доходи и дори в някои развити страни. Въпреки, че е настъпил значителен напредък в разработването на лекарства и лечение при възрастните, разработването на лекарства и лечение на рак в детска възраст очевидно изостава. Децата/юношите с рак продължават да страдат от тежки и токсични терапии, които причиняват здравословни проблеми през целия им живот.

Въпреки, че България се намира в Европа и е член на Европейския съюз, разликата в процента успешно излекувани деца е 20%. 20% по-малко деца получават своя шанс за живот в сравнение със страните от Западна Европа. Проследяващата грижа за сървайвърите, която да открива и да се справя с късните ефекти от лечението и болестта все още е мечта, а и регистър все още няма.

Промяната може да се случи само ако всички работим заедно. Тя трябва да дойде от всеки един, ангажиран и отговорен за проблема. Всеки един и всички заедно имаме шанс да променим нещата за добро, за децата, за нашето утре.

През 2020г. отбелязахме Международния ден на децата с онкохематологични заболявания с благотворителното събитие "Красота с кауза". На 15 февруари в зала 10 на НДК професионални гримьори, ученици на школа по грим Профейс, от всички краища на България, гримираха с благотворителна цел. Над сто човека взеха участие в събитието и получиха своя грим, като за мъжете той беше изрисувана златна панделка. Много известни дами станаха посланици на доброто и се включиха в събитието. Сред тях бяха Хилда Казасян, Мария Силвестър и Камелия, а Веси Бонева, Яви, Васко Чергов и дъщеря му Инела изпяха песента „Щом си с мен“ – песента на децата с онкохематологични заболявания.

В зала 11 на НДК бе организирано специално парти за малките ни големи герои. С много смях, песни и игри, както и с голяма торта, децата отбелязаха своя празник. А в 19 часа Националният дворец на културата заблестя в златно.

ЦСРИ „ЗЛАТНА ПАНДЕЛКА“

От м.Ноември 2017г. СДОХЗ управява социалната услуга ЦСРИ за деца с онкохематологични заболявания, възложена с Договор за управление на социална услуга от Столична община. ЦСРИ е разположен в сградата на болница ИСУЛ, в непосредствена близост до детската онкохематология и разполага с помещения за работа с децата, кабинет за психолозите, стая за арт-занимания, компютърна зала с библиотека, стая за игри за най-малките, офис и санитарно помещение. Центърът се посещава от деца, които се лекуват активно в болницата, деца на поддържаща терапия и такива, които успешно са приключили лечението си. Центърът е мястото, където децата могат да се откъснат от болничната обстановка, да забравят за тежките манипулации, да поиграят, да творят, да се смеят и сприятеляват. Особено важна е психологическата помощ, която децата, техните родители и братя, и сестри получават в центъра. На разположение на децата са двама психолози, социален работник, арт-терапевт и психотерапевт. Екипът на ЦСРИ работи и в клиниката и дневния

стационар към нея, защото първата среща с новопостъпилите деца и с техните родители е много важна.

През 2020г. поради въведените ограничения във връзка с COVID-19 се наложи ЦСРИ да затвори врати в средата на м. Март и да премине в дистанционен режим на работа. Въпреки това нашите специалисти работиха онлайн с всички деца, които имаха нужда от подкрепа по време на тези трудни месеци. Всеки ден членове на екипа пазаруваха и доставяха неободимите неща за децата и техните майки в болницата, тъй като не им беше позволено да излизат.

Центърът заработи отново на 17 юни 2020г. при спазване на всички противоепидемични мерки. Продължи пазаруването, но работа в болницата не се осъществяваше, поради ограничения достъп на външни посетители.

БЮДЖЕТ НА ЦСРИ ЗА 2020г.: 109 345.03 лв.

РАЗХОДИ ЗА 2020г.: 109 185.19 лв.

ВЪЗСТАНОВЕНИ НЕУСВОЕНИ СРЕДСТВА: 159.84 лв.

ПРОЕКТ „УЧИЛИЩЕ БЕЗ ГРАНИЦИ“

И през 2020г. успешно продължи проектът „Училище без граници“, целящ осигуряване на помощ в усвояването на учебния материал за децата, които се лекуват в момента. Целта на проекта е да запълни образувалата се празнина и да даде възможност на децата, болни от рак, да продължат да учат и по време на лечението си, да им помогне в усвояването на учебния материал и в успешното представяне на изпитите за завършване на учебната година. Проектът обхваща деца в училищна възраст, които се лекуват в клиниките в София, Пловдив и Варна.

Реализацията на проекта се извършва в две насоки – с помощта на образователния сайт „Уча се“ и с помощта на учител. Сайтът „Уча се” дава на децата огромен брой видео уроци и упражнения, чрез които те могат сами да подготвят уроците си. А срещата с преподавател е нужна не само, за да не се изостава с учебния материал, но и за да може детето да се откъсне, макар и за кратко, от болничната атмосфера, от мислите за заболяването си, както и да продължи да се чувства част от средата на връстниците си. От средата на м. Март, поради противоепидемичните мерки учителите не посещаваха децата в болницата, а работиха дистанционно с тях. По-големите деца имат възможност и самостоятелно да подготвят уроците си, чрез сайта “Уча се”, тък като получават безплатен едногодишен абонамент. Проектът обхваща деца, които се лекуват в клиниките по детска онкохематология към УМБАЛ „Царица Йоанна – ИСУЛ“ - София, УМБАЛ „Св. Георги“ - Пловдив и УМБАЛ „Св. Марина“ - Варна.

РАЗХОДИ 2020г.: 17 081.81 лв.

СДРУЖЕНИЕ „ДЕЦА С ОНКОХЕМАТОЛОГИЧНИ ЗАБОЛЯВАНИЯ“
1505 София, ул. Братован №10 вх.А, Тел.: +359894487294; +359894487293
e-mail: info@decaohz.org; www. decaohz.org

ВЪЗСТАНОВИТЕЛНИ ЛЕТНИ ЛАГЕРИ

Летните лагери са едни от най-очакваните от децата дейности на Сдружението.

В края на м. Юли 2020г. се проведе лагерът за деца до 10 год. възраст. За втори път Гранд Хотел Банско посрещна нашите малки герои и техните майки. Дните на децата бяха запълнени с много дейности – разходки и игри, а за майките на разположение беше и психолог.

През м. Август 2020г. се проведе и лагерът за нашите пораснали герои. Лагерът се проведе в хотел Три буки над гр. Кюстендил. В лагера взеха участие 56 деца и младежи на възраст от 11 до 20 год. Десет дни изпълнени с много игри, забавления, творчески занимания и разходки сред природата. Груповите и индивидуални психологически сесии отново присъстваха в програмата на лагера.

РАЗХОДИ 2020г.:

- Летен лагер гр. Банско – 9 973.70 лв.
- Летен лагер Трите буки, гр. Кюстендил – 21 870.94 лв.

ПСИХОЛОГ В УМБАЛ „СВ. ГЕОРГИ“ - ПЛОВДИВ

Една от основните ни цели е да осигуряваме психологическа подкрепа на децата, болни от рак и техните семейства. Работата на клиничните психолози е особено важна за малките пациенти в самото начало на лечението. В България деца, болни от рак се лекуват на три места – в София, Пловдив и Варна. В две от клиниките – София и Варна - има клинични психолози. В Пловдив - не. В тази връзка от няколко години Сдружението ни подкрепя детската онкохематология към УМБАЛ „Св. Георги“ в Пловдив, като заплаща на психолог да посещава децата три пъти седмично.

РАЗХОДИ: 4 765.56 лв.

„ДЕТСТВОТО Е НАШЕ“

През 2020г. СДОХЗ отново беше партньор на Район Оборище по проект „Детството е наше“, насочен към деца с онкохематологични заболявания, като основната му цел е да спомогне за преодоляването на емоционалните и психологически последствия от социалната и образователна изолация, с която се характеризира тази група деца. Проектът е финансиран по програма за изпълнение на общинска стратегия за развитие на физическото възпитание и спорта на Столична община.

За да бъдат реализирани дейностите по проекта и постигнати целите от неговото изпълнение, в съответствие с действащите епидемични мерки, в периода 28 септември – 16 октомври 2020 г. се проведоха индивидуални занимания с участниците, посещаващи центъра на Сдружението и деца, настанени за лечение в КДКХО към болница ИСУЛ. Чрез проекта „Детството е наше“ бяха осигурени двигателни, тактически, логически, креативни и образователни игри, игри за фина моторика, памет и концентрация.

Благодарим на Район Оборище за това, че отново станаме част от този празник.

НЕМСКИ КОЛЕДЕН БАЗАР

За поредна година организаторите на Немски коледен базар предоставиха безвъзмездно на СДОХЗ къщичка на базара. И през 2020г. изработените от децата в ЦСРИ картички, сувенири, коледни подаръци бяха изложени на базара. Въпреки наложените ограничения във връзка с пандемията нашият щанд се радваше на много посетители, които подкрепиха дейността на сдружението, закупувайки коледни подаръци за любимите си хора. Набраните средства от базара са в размер на 1 473.00 лв.

ВЪЗСТАНОВИТЕЛЕН ЦЕНТЪР В С. ОПИЦВЕТ, ОБЩ. КОСТИНБРОД

На 14 септеври 2020г. тържествено бе открит първият в България и на Балканите, и един от малкото в света Възстановителен център за деца с онкохематологични заболявания. Проектът е финансиран по подмярка 7.2 от ПРСР и е на обща стойност 3 724 514.30 лв. Община Костинброд подкрепи с безвъзмездна финансова помощ, с цел покриване на недофинансирани по проекта дейности в размер на 744 838.00 лв. Издръжката на центъра се осъществява в изпълнение на Договор № 101/28.07.2020г. във връзка с Договор за безвъзмездна финансова помощ № ДБФП-№Д03-15/12.06.2020г. по проект №BGLD-1.004-0001 „Възстановителен център за деца с онкохематологични заболявания“ по Програма „Местно развитие, намаляване на бедността и подобрено включване на уязвими групи“, финансиран от ФМ на ЕИП 2014-2021г. с бенефициент Община Костинброд.

Построен на земя, закупена с дарения, центърът разполага със седем еднофамилни къщички, административна сграда със зали за занимания, столова, напълно оборудвана кухня и кабинети за работа на специалистите, басейн, който може да се използва целогодишно, спортен център с многофункционално игрище и детски площадки.

Целта на дейностите във Възстановителния център за деца с онкохематологични заболявания е децата и семействата им да възвърнат независимостта и самочувствието си в сигурна среда, чрез различни специално подготвени програми и терапевтичен отдих. По време на престоя си в центъра, родителите трябва да преодолеят силната си загриженост към детето, което се случва

след дългия период на ограничения по време на лечението. Родителите на деца с такива тежки заболявания са свикнали постоянно да следят всяка стъпка на детето си и това се превръща в сериозна психологическа бариера. Следболничния родителски контрол води до факта, че детето се страхува от собствените си решения, в очакване на разрешение и одобрение за всяко свое действие и постъпка. Други деца, напротив, може да отговорят на прекомерния родителски контрол с бунт и протест. В крайна сметка и двата типа реакции водят до проблеми с връстниците и не позволяват на детето да се върне към нормален живот.

Освен за възстановяването на нормалната комуникация между деца и родители в центъра се работи и върху увереността на бившите „тежки“ пациенти в общуването с връстниците им. Под формата на игра децата се учат на сътрудничество и взаимно разбиране на позицията на другия. С помощта на психолози, преживелите огромния стрес от тежкото и продължително лечение и изолация семейства, се избавят от постболничния синдром и постепенно се връщат към нормалния си начин на живот.

Услугата Възстановителен център за деца с ОХЗ е иновативна услуга и в следствие на това бяха изготвени изцяло нови програми за индивидуална и групова работа с децата, за индивидуална и групова работа със семейството. Престоят в центъра е между 5 и 10 дни и е организиран по различни начини – само деца, деца и братя и сестри, деца с един придружител (когато възрастта им не позволява да бъдат сами), цели семейства или семейства загубили детето си.

Всички услуги, които се предоставят в центъра са напълно безплатни за децата и техните семейства.

COVID-19

Разпространението на COVID – 19 и въведените ограничения оказаха силно влияние върху работата на екипа на Сдружението. От м. Март 2020г. бяха прекратени посещенията и работата на специалистите в Клиниката по детска клинична хематология и онкология към УМБАЛ „Царица Йоанна – ИСУЛ“. Тази ситуация продължи до края на годината.

Второто издание на националните „Игри за победители“ беше напълно организирано и трябваше да се проведе през м. Април 2020г. Наложи се да бъде отменено. Световните „Игри за победители“ в Москва също бяха отменени.

Всички планирани международни събития бяха отлагани във времето няколко пъти, но така и не бяха реализирани през 2020г.

СДРУЖЕНИЕ „ДЕЦА С ОНКОХЕМАТОЛОГИЧНИ ЗАБОЛЯВАНИЯ“
1505 София, ул. Братован №10 вх.А, Тел.: +359894487294; +359894487293
e-mail: info@decaohz.org; www. decaohz.org

ФИНАНСОВ РЕЗУЛТАТ

ПРИХОДИ

ПРИХОДИ ОТ ЧЛЕНСКИ ВНОС	130.00 лв.
ПРИХОДИ ОТ РЕГЛАМЕНТИРАНА ДЕЙНОСТ	7 078.96 лв.
ПРИХОДИ ОТ ФИНАНСИРАНИЯ	71 332.77 лв.
ВЪЗСТАНОВИТЕЛЕН ЦЕНТЪР - издръжка	117 995.81 лв.
ВЪЗСТАНОВИТЕЛЕН ЦЕНТЪР - дарители	24 081.20 лв.
ПРОЕКТ УЧИЛИЩЕ БЕЗ ГРАНИЦИ	17 081.81 лв.
ПСИХОЛОГ ПЛОВДИВ	4 765.56 лв.
ЛЕТЕН ЛАГЕР ЗА ДЕЦА ДО 10 ГОД.	9 973.70 лв.
ЛЕТЕН ЛАГЕР ДЕЦА НАД 10Г.	21 870.94 лв.
ЦСРИ	109 185.19 лв.
ДАРЕНИЯ БЕЗ УСЛОВИЯ	272 476.10 лв.
ПРИХОДИ ОТ ЛИХВИ ПО БАНКОВИ СМЕТКИ	4.06 лв.
ОБЩО ПРИХОДИ :	**655 976.10 лв.**

РАЗХОДИ

АДИНИСТРАТИВНИ РАЗХОДИ	2 861.56 лв.
РАЗХОДИ ПО ДЕЙНОСТИ	559 431.76 лв.
ФИНАНСОВИ РАЗХОДИ - БАНКОВИ ТАКСИ И ДР.	2 337.30 лв.
ОБЩО РАЗХОДИ:	**564 630.62 лв.**

РЕЗУЛТАТ ЗА ПЕРИОДА:	**91 345.48 лв.**

СДРУЖЕНИЕ „ДЕЦА С ОНКОХЕМАТОЛОГИЧНИ ЗАБОЛЯВАНИЯ“
1505 София, ул. Братован №10 вх.А, Тел.: +359894487294; +359894487293
e-mail: info@decaohz.org; www. decaohz.org

ДАРИТЕЛИ

ИНТРЪСТ ЕАД	200 000.00 лв.	Дофинансиране строителство и оборудване Възстановителен център
БОРИЛ ГРЕБЕНИЧАРСКИ	2 000.00 лв.	Дофинансиране строителство и оборудване Възстановителен център
ИЛИЯН ПЕНЕВ	8 000.00 лв.	Дофинансиране строителство и оборудване Възстановителен център
AGMAN HOLDINGS	3 900.00 лв.	КОЛЕДА С КАУЗА - ЛЕТЕН ЛАГЕР ЗА ДЕЦА ДО 10 ГОД.
АЛЕКСАНДЪР МАРИНОВ	6 000.00 лв.	ОБЩА ДЕЙНОСТ
АМДЖЕН БЪЛГАРИЯ ЕООД	4 615.00 лв.	ОБЩА ДЕЙНОСТ
ДОТ ПИКСЕЛ ООД	3 660.00 лв.	КОЛЕДА С КАУЗА - ЛЕТЕН ЛАГЕР ЗА ДЕЦА ДО 10 ГОД.
СЛУЖИТЕЛИ VMware България	289 540.84 лв.	ОБЩА ДЕЙНОСТ
СЕРВИЕ МЕДИКАЛ ЕООД	3 000.00 лв.	ОБЩА ДЕЙНОСТ
АТИРА БЪЛГАРИЯ ООД	1 000.00 лв.	ОБЩА ДЕЙНОСТ
ГЛОБЪЛ ЛИНКС ЕООД	1 000.00 лв.	ОБЩА ДЕЙНОСТ
ЛИТЕКС ТАУЪР ЕАД	1 000.00 лв.	КОЛЕДА С КАУЗА - ЛЕТЕН ЛАГЕР ЗА ДЕЦА ДО 10 ГОД.
ПУДООС	3 000.00 лв.	ОБЩА ДЕЙНОСТ
САНКОНСУЛТИНГ ЕООД	44 831.92 лв.	ОБЩА ДЕЙНОСТ
СПОРТЕН КЛУБ БЕГАЧ СДРУЖЕНИЕ	1 040.00 лв.	УЧИЛИЩЕ БЕЗ ГРАНИЦИ
ТАПЕРУЕР БЪЛГАРИЯ ЕООД	24 500.00 лв.	ОБЩА ДЕЙНОСТ
ЦЕНТРАЛНА АВТОГАРА АД	1 000.00 лв.	КОЛЕДА С КАУЗА - ЛЕТЕН ЛАГЕР ЗА ДЕЦА ДО 10 ГОД.
ЮНИКОМС БЪЛГАРИЯ ЕООД	1 000.00 лв.	ОБЩА ДЕЙНОСТ
ЮНИКОМС ШВЕЙЦАРИЯ ГМБХ КЛОН С	1 000.00 лв.	ОБЩА ДЕЙНОСТ

За Сдружение „Деца с онкохематологични заболявания“: Маргарита Борисова
Председател на УС