

Годишен доклад за дейността на Сдружение **„Българска Хънтингтън Асоциация“** за 2016 година

изготвен по реда на чл.40, ал.2 от ЗЮЛЦН

I. Обща информация

Сдружение „Българска Хънтингтън Асоциация“ е неправителствена организация с обществено полезна цел. Регистрирано е с Решение № 82/25.02.2014 година на СГС. Същото е регистрирано и в Централния регистър на юридическите лица с неспопанска цел при Министертво на правосъдието. Сдружението е регистрирано още като Администратор на лични данни и Доставчик на социални услуги към АСП.

Общата цел на сдружението е подобряване качеството на живот на засегнатите от болестта на Хънтингтън и други редки болести, подкрепата на болните и техните семейства по всякакъв възможен начин, подобряване на медицинската грижа, която получават и създаване на информираност в обществото.

II. Цели

Нашата мисия е защита на правата на хората страдащи от болест на Хънтингтън и други редки болести и техните семейства в България. Под това разбираме достъп до лечение, грижа и специализирани социални услуги за болните и техните семейства. Средствата за постигане на целите ни, включват ангажираност и разбиране на проблема от страна на институциите и партньорска мрежа в България, имаща отношение към него и повишаване информираността на широката общественост относно заболяването и неговите последствия, както и създаване на партньорства и обмен на опит с европейски и международни структури и организации, имащи отношение към проблема. Непреки цели на нашата организация са създаването на информирана среда за толерантност сред населението, относно естеството, профилактиката и последствията на редките заболявания като цяло.

III. Дейности

- 1) Обучителна дейност - провеждане на семинари, конференции, обучителни пътувания, работни срещи, съвместни изяви и запознаване обществеността с дейността на сдружението.
- 2) Осъществява международно партниране и сътрудничество
- 3) Разработването на проекти, свързани с целите на сдружението.
- 4) Обществени кампании и медийни кампании.
- 5) Кампании за набиране на средства.

IV. Целева група

Целевата група с която сдружението работи са семейства засегнати от болестта на Хънтингтън и други редки болести, български и международни организации с нестопанска цел (НПО), специалисти, доброволци, съмишленици и младежи също участват в дейността.

V. Отчет на дейностите за отчетния период 01.01.2016-31.12.2016

През отчетния период бяха извършени редица дейности, целящи постигане целите на сдружението.

- Първи обучителен семинар за професионалисти 21-22 Май 2016 година.

В София, Best Western Hotel, се проведе първия обучителен семинар за професионалисти за болестта на Хънтингтън в България. Всички желаещи участваха напълно безплатно на този професионален форум и успяха да чуят какви са новостите при терапията, клиничните проучвания и професионалните мрежи от водещи специалисти невролози и психиатри в областта на редките болести в глобален мащаб. Форумата събра над 60 участника от цялата страна, в това число, невролози, генетици и психиатри и допринесе за международното сътрудничество и изграждане на партньорска мрежа на сдружението.

- Българска Хънтингтън Асоциация установи партньорство с МБАЛ „Надежда“ – първата клиника в България, която ще прилага метода на предимплантационна генетична диагностика (PGD)

Българска Хънтингтън Асоциация и „МБАЛ „Надежда“ са официални партньори от 2016 година. Обединява ги каузата да предоставят възможност за здраво поколение на български двойки, засегнати от болестта на Хънтингтън. Като болница с първата лаборатория в

България, въвела предимплантационната генетична диагностика на ембриони, МБАЛ „Надежда“ е един от ключовите партньори на Асоциацията, който ще помогне на повече български двойки да сбъднат мечтата си за здраво поколение, въпреки фамилната обремененост.

- Проект „Психосоциален патронаж и рехабилитация за хора с редки болести“ финансиран от Агенция за хората с увреждания.

И през 2016 година БХА продължава да предоставя социални услуги на хората с редки болести чрез проектите си за домашна грижа. В рамките на шест месеца по проект финансиран от АХУ, семействата засегнати от различни редки болести, имаха възможността да се възползват от безплатна психосоциална подкрепа и рехабилитация в дома си.

- Проект „Студентски практики“

И през 2016 година Българска Хънтингтън Асоциация се включи като „Обучаваща организация“ в проект „Студентски практики. Участието ни в този проект, цели разпространението на професионална информация за нуждите от психосоциална подкрепа на хората с болест на Хънтингтън и други редки заболявания, изграждането на познания у младите студенти за естеството на болестта на Хънтингтън и нейните последици като наследствено и nelечимо заболяване, засягащо цялото семейство. Фокуса върху който поставяме акцент в обучението е възможността за адаптиране на стандартизирани методики и добри практики от държави с по-напреднала система за грижа за хората с болест на Хънтингтън и други редки заболявания в практиката в България. Считаме, че изграждането на знание и съзнание за сериозността и тежките последици на подобни заболявания е начина същите да бъдат ограничени и адекватно подкрепени от бъдещите млади професионалисти.

- Участия в конференции и семинари

- 1) ECRD 2016 Edinburgh, 8-ма Европейска конференция за редки болести и лекарства сираци в Единбург, Шотландия от 26 до 28 май 2016 година.

Сред основните теми, разисквани на форума бяха изграждането на Европейски референтни мрежи за редки болести, които да включват експертни центрове от различни държави, които да обменят информация за протичането на съответните заболявания, ефективно лечение, изследвания, консултации. Бяха изтъкнати причините, поради които е важно и пациентите да се включат в изграждането на тези мрежи и какво биха получили от тях. На срещата бяха споделени полезен опит на алиансите за редки болести от различни държави, стратегии и национални планове в тази област. По време на срещата нашият представител-

Наталия Григорова, се включи в поредната работна група за социалната политика Social Policy Advisory Group към EURORDIS.

- 2) Седма национална конференция по редки болести Пловдив: 11-12 септември 2014, Пловдив , България

Представители на Управителният съвет на Сдружение "Българска Хънтингтън Асоциация" и засегнати семейства участваха в Националната конференция за редки болести и лекарства сираци в Пловдив. Сесиите на конференцията обхванаха актуални теми като: експертни центрове и референтни мрежи, регистри и епидемиологично наблюдение, оценка на здравни технологии за редки болести, персонализирани грижи за пациенти с редки болести.

VI. Проекти

През 2016 година бяха успешно изпълнявани следните проекти:

- Проект „Психосоциален патронаж и рехабилитация за хора с редки болести“ финансиран от Агенция за хората с увреждания
- Проект „Студентски практики“ към МОН

VII. Финансов отчет

Приходите на Българска Хънтингтън Асоциация през 2016 година са 42 000 лева, като от тях:

- Приходи от проекти/Дарения под условие/-13 000 лв.
- Приходи от Дарения без условие: 29 000 лв.

Разходите на Българска Хънтингтън Асоциация през 2016 година са 28 000 лева, като от тях:

- Плащания за услуги: 21 000 лв.
- Други плащания: 6000 лв.

Наличност на парични средства в края на периода: 17 000 лв.

15.03.2017 г.
Гр. София

Председател УС- Константин Економидис