

Годишен доклад за дейността на Сдружение „Българска Хънтингтън Асоциация“ за 2017 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 нестопанска цел при Министерство 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. 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) Разработване и изпълнение на проекти, свързани с целите на сдружението.
- 4) Обществени кампании и медийни кампании.
- 5) Предоставяне на социални услуги

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 01.01.2017-31.12.2017

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

➤ *Център за хора с редки болести, София*

В София стартира проекта „Допълнителна грижа за редките“ - ExtraCareinRare и предоставянето на социалната услуга „Център за хора с редки болести“, по проект ОП „Развитие на човешките ресурси“. В информационно-консултативния кабинет, находящ се на бул. Генерал Данаил Николаев 26, бяха извършени ремонти дейности и кабинета беше обзаведен и оборудван, за да отговори на изискванията за предоставяне на рехабилитация, ЛФК и масаж, психологическо и социално консултиране, консултиране с юрисконсулт. Закупена е и иновативна система за когнитивна и двигателна рехабилитация във виртуална реалност, която е приложима с голям успех, доказан от клинични проучвания при хора с различни неврологични заболявания, възстановяване след инсулт и др.

Извън дейностите по проекта се организират групи по арт-терапия, групи по лечебна физкултура и йога, групи за подкрепа и информираност.

В рамките на 2017 година са са включени повече от 50 човека с увреждания, в следствие на редки болести, като периодично се включват нови ползватели на услугата.

➤ *Събитие за информираност „Спортувай! Бъди съпричастен“.*

По повод Международният ден на редките болести на 28 февруари, беше проведено събитие Playsport center с безплатни спортни тренировки отворени за всички съпричастни към касата.

➤ *Европейска конференция за болестта на Хънтингтън организирана съвместно с Европейската Хънтингтън Асоциация, 22-24 Септември 2017, София, България*

Повече от 250 човека от цяла Европа и България, участваха в европейската конференция за болестта на Хънтингтън в София, през месец Септември. Програмата на събитието

включваше преглед на новостите в клиничните проучвания, семинари за дискутиране на основни предизвикателства пред семействата живеещ с рядката неврологична диагноза, презентации на водещи медицински специалисти. Българска Хънтингтън Асоциация представи на място иновативната система за рехабилитация, която прилага в услугите си и проведе семинар на тема „Психосоциална подкрепа з хората с редки болести -мисията възможна“.

VI. Финансов отчет

Приходите на Българска Хънтингтън Асоциация през 2017 година са 42 000 лева, като от тях:

- Приходи от проекти/Дарения под условие/- 21,000 лв.
- Приходи от Дарения без условие: 21,000 лв.

Разходите на Българска Хънтингтън Асоциация през 2016 година са 92 000 лева, като от тях:

- Разходи за дейността: 40,000 лв.
- Административни разходи: 2000 лв.

Наличност на парични средства в края на периода: 0 лв.

Председател на УС:

/Константин Економидис/

