

Годишен доклад за дейността на Сдружение „Българска Хънтингтън Асоциация“ за 2018 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 медиини кампании.

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 01.01.2018-31.12.2018

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

➤ Център за хора с редки болести, София

В София беше предоставяна социална услуга „Център за хора с редки болести“, по проект ExtraCareinRare. В кабинета, находящ се на бул. Генерал Данаил Николаев 26, каб.10 бяха предоставяни безплатно: рехабилитация, ЛФК и масаж, психологическо и социално консултиране, консултиране с юрисконсулт. Извън дейностите по проекта се организираха групи по арт-терапия, групи по лечебна физкултура и йога, групи за подкрепа и информираност.

➤ Проект „Рехабилитация у дома с Neuroforma“ финансиран от Агенция за хората с увреждания.

И през 2018 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, като за оптимизиране на услугата им беше предоставен още и специализиран софтуер за домашно ползване за двигателна и когнитивна рехабилитация, чрез който имаха възможност да изпълняват самостоятелно упражнения спомагащи за подобряване на тяхното състояние в домашни условия.

➤ Проект „Студентски практики“

И през 2018 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 последствия като наследствено и нелечимо 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.

➤ Контролни неврологични прегледи за хора с болест на Хънтингтън в Център за хора с редки болести със съдействието на Катедра по Неврология към УМБАЛ "Александровска". Прегледите бяха провеждани през месеците май, юни и юли на

място в Центъра за хора с редки болести и по домовете на по-трудноподвижните пациентите. Участието на невролога беше напълно безвъзмездно.

➤ Участия в конференции и семинари

- 1) The European Conference on Rare Diseases & Orphan Products 2018 (ECRD), 10-12 Май 2018, Виена, Австрия

Представител на БХА взе участие в 9 -та Конференция за редки болести и лекарства сираци във Виена, Австрия. Водещото събитие за общността на редките болести в Европа, предлага възможност за работа в мрежа и ефективни дискусии сред всички заинтересовани страни с редки болести, включително защитници на пациенти, политици, представители на здравната индустрия, клиницисти, регулатори, платци и представители на държавите членки. Участието на представител е възможно благодарение на механизми за подкрепа на пациентски представители.

- 2) EHNDN 2018 Vienna, Европейска пленарна среща на професионалната мрежа за болестта на Хънтингтън, 14- 16 септември, Австрия, Виена

Сред основните теми, разисквани на форума бяха последните данни от проучване за терапия на болест на Хънтингтън, както и стартирането на клиничното изпитване HD-GENERATION 1, което цели терапия на прогресията на симптомите при заболяването. В срещата участваха 8 представители на семейства и д-р. Сашка Желязкова от УМБАЛ „Александровска“. Участието на семействата беше възможно благодарение на подкрепата от European Huntington's Association и European Huntington's disease Network.

- 3) Девета национална конференция по редки болести Пловдив: 31 август - 2 септември 2018, 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. Основна тема на събитието бяха редките болести в онкология и хематология. Бяха представени най-новите постижения в профилактиката, диагностиката, лечението, рехабилитацията и социалните грижи за хората с редки онкологични и хематологични заболявания.

Участието на членове на екипа ни в международните срещи, беше финансово обезпечено чрез присъдени стипендии за участие от съответните международни партньори. БХА не разходва собствени средства за пътувания, настаняване или командировъчни на екипа извън страната.

Проекти

През 2018 година бяха успешно изпълнявани следните проекти:

- Проект ExtarCareinRare, финансиран от Оперативна Програма „Развитие на човешките ресурси“

- Проект „Рехабилитация в дома с Neuroforma“ финансиран от Агенция за хората с увреждания
- Проект „Студентски практики“ към МОН

VI. Финансов отчет

Приходите на Българска Хънтингтън Асоциация през 2018 година са 92 000 лева, като от тях:

- Приходи от проекти/Дарения под условие/- 88 000 лв.
- Приходи от Дарения без условие: 4000 лв.

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

- Плащания за услуги: 86 000 лв.
- Други плащания: 6000 лв.

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

Председател на УС: Константин Економидис

