

Годишен доклад за дейността на
Сдружение
„Българска Хънтингтън Асоциация“
за 2019 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 № 83/25.02.2014 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.

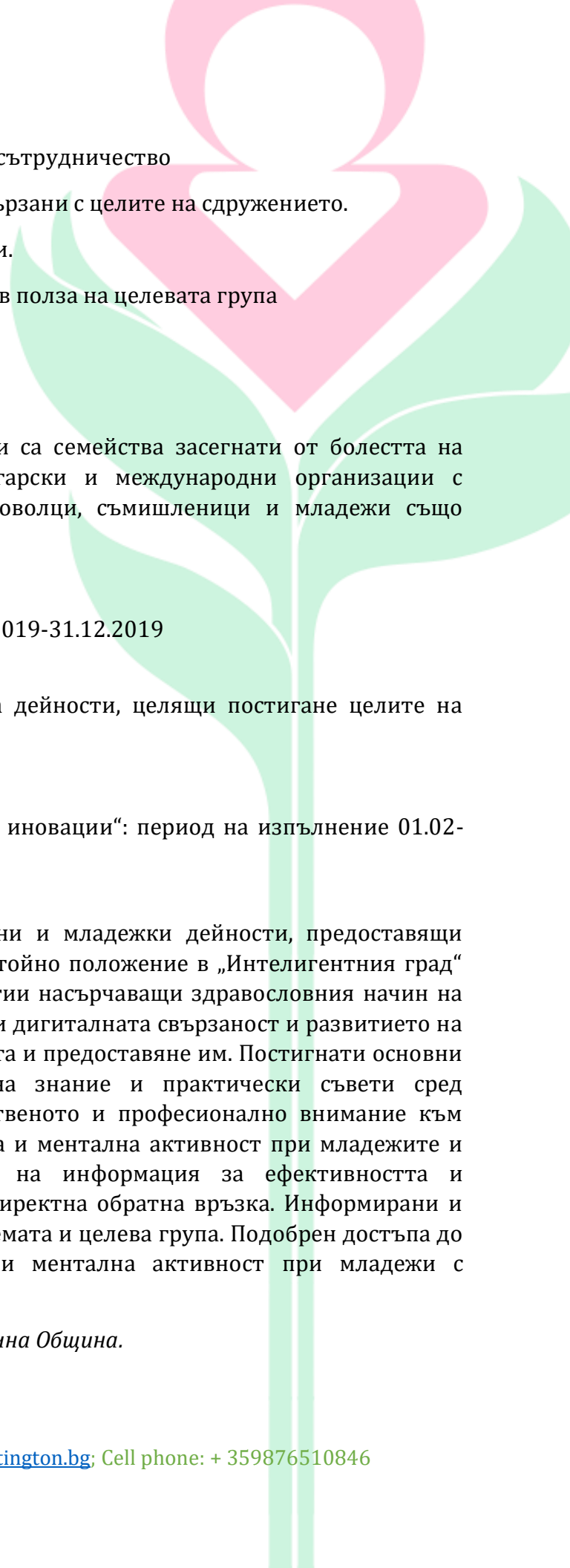
Общата цел на сдружението е подобряване качеството на живот на засегнатите от болестта на Хънтингтън и други редки болести, подкрепата на болните и техните семейства по всякакъв възможен начин, подобряване на медицинската грижа, която получават и създаване на информираност в обществото.

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 и услуги в полза на целевата група

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 периода 01.01.2019-31.12.2019

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

1. Реализирани проекти:

- Проект „Sofia Integrira чрез дигитални иновации“: период на изпълнение 01.02-31.08.2019 г.

Цел на проекта беше да реализира иновативни и младежки дейности, предоставящи възможност за интегриране на хора в неравностойно положение в „Интелигентния град“ чрез достъп до иновативни дигитални технологии насърчаващи здравословния начин на живот. Бяха реализирани дейности насърчаващи дигиталната свързаност и развитието на умения за 21 век, чрез проучване на достъпността и предоставяне им. Постигнати основни резултати са свързани с разпространение на знание и практически съвети сред заинтересовани страни. Привличане на общественото и професионално внимание към нуждите от здравословен живот чрез физическа и ментална активност при младежите и възрастни от рискови групи. Предоставяне на информация за ефективността и достъпността на дигиталните иновации, чрез директна обратна връзка. Информирани и ангажирани местни организации работещи по темата и целева група. Подобен достъп до технологии за подобряване на физическата и ментална активност при младежи с увреждания и възрастни хора.

Донор на проекта: Програма Европа 2019, Столична Община.

- Проект за ОО "Осигуряване на специализирани технологии за модернизирани и създаване на устойчивост на услугата „Мобилен Център за социална рехабилитация и интеграция“: 01.07.2019г. - 30.09.2019г.

Проекта цели закупуване на оборудване за рехабилитация във виртуална реалност необходимо за едновременното обслужване на 15 човека с увреждания, ползватели на услугата „Мобилен Център за социална рехабилитация и интеграция“. С помощта на приложението на специализираното оборудване за използване на дигитална система за двигателна и когнитивна рехабилитация във виртуална реалност, ще се предостави възможност на потребителите да се включат активно с помощта на специалист и чрез самостоятелно ползване на системата, в процеса на рехабилитация и подобряване на състоянието си. Наличието на доживотен лиценз за използване на оборудването ще предостави възможност на доставчика на социалната услуга да променя ползвателите на оборудването периодично, така обхващайки по-голям брой хора с увреждания със затруднен достъп до социални услуги.

Донор на проекта: Фонд „Социална закрила“ към МТСП

- Проект „Осигуряване на специализирано оборудване за работа на специалист по Медицинска Рехабилитация към Сдружение «Българска Хънтингтън Асоциация»“: 23.10.2019-23.12.2019 г.

Цел на проекта беше закупуване, доставка и въвеждане в експлоатация на специализирано оборудване за физиотерапия, необходимо за работата на специалист по «рехабилитация» в стационар Център за хора с редки болести. Постигнати основни резултати по проекта са подобрена средата за трудова реализация и осигурено минимум необходимото оборудване за изпълнение на служебните задължения на рехабилитатор.

Донор на проекта: Агенция за хората с увреждания (АХУ) по Национална програма за заетост за хората с увреждания

2. Проекти в процес на изпълнение:

- Проект „Овластяване на хора с редки болести“: 02.10.2019 – в период на изпълнение

Целта на проекта е да допринесе за намаляване на социалните различия чрез овластяване на уязвимата група на хората с редки болести за гражданско участие за инициране на реформи в социалните политики, и за укрепване на двустранните отношения между партньорите. Чрез Овластяване на хора с редки болести ще се постигне гражданско активиране на хората с редки болести, част от тях от не облагодетелствани географски региони и групи, за формулиране на базирани на опита им препоръки за желани от тях реформи и услуги за социална подкрепа. Проектът се изпълнява на територията на цяла България. Проектът ще допринесе за повишаване на капацитета на хората с редки болести за гражданска активност; създаване на обучителни и информационни материали,

подходящи за мултиплициране на обученията за други уязвими групи; пренос на информация за добри практики на социални услуги от страните донори; предложения към институциите в посока на подобряване и реформи на социалните услуги; Преките ползватели са хората с редки болести, включително роми и публичните институции с отговорности в областта на социалната политика и услуги. Българска Хънтингтън Асоциация е бенефициент и ръководител на проекта в партньорство с Frambu Resource center for rare diseases Норвегия.

Донор на проекта: Фонд „Активни граждани“ България чрез Финансовия механизъм на Европейското икономическо пространство (ФМ на ЕИП) 2014–2021 г., финансиран от Исландия, Лихтенщайн и Норвегия.

3. Организираните семинари и срещи

➤ HD WEEK – 6-9 юни 2019 г., град Варна, България

HD WEEK е събитие на което семействата са поканени да останат няколко дни заедно с други засегнати и специалисти имащи отношение към терапията на заболяването. За времето прекарано заедно те се запознават, общността се сплотява, научават повече за заболяването и как да се справят с предизвикателствата като пациенти или членове на семейства. През тези няколко дни се състоят обучителни сесии, групи за подкрепа, групови дискусии, индивидуални и групови консултации с мултидисциплинарен екип, организира се и събитие за повишаване на обществената информираност.

От 6 ти до 9ти юни 2019 г., се състоя първия HD WEEK в България. Варна е най-големия град по българското Черноморие, а по-голяма част от пациентите с HD в България живеят именно по Черноморието. Основните цели на HD WEEK са да сплоти общността на засегнатите като свърже засегнати семейства с професионалисти в областта. Да покаже, колко голям ефект има върху здравните институции подобно събитие и да промотира всеобщо въвеждане на по-добри услуги за семействата с HD.

Донори на събитието: *European Huntington Association, Griffin Foundation.*

➤ Информационно събитие „Дигитални иновации в здравеопазването- начин за интеграция на хора от рискови групи “: 11 септември 2019 г., гр.София, България

По време на събитието, беше представен проекта "Sofia Integrira чрез дигитална рехабилитация" и неговите основни цели и резултати. Беше представен и раздаден на присъстващите Наръчник с основни двигателни и когнитивни упражнения, който съдържа упражнения подходящи за хора с увреждания, адаптирани за изпълнение в домашни условия. Беше предоставена възможност за дискусия относно приложимостта на съвременни адаптирани технологии за подобряване на двигателното и когнитивно състояние, както и тяхната достъпност за младежи и възрастни хора с увреждания. Специален гост на събитието беше доц. Стефка Джобова, преподавател в програма

"Адаптирана физическа активност и спорт" към НСА, която ще ни разкажа за възможностите и важността на физическата активност при хората с увреждания.

Донори на събитието: Програма Европа 2019 на Столична Община, собствени средства БХА.

4. Кампании за набиране на средства

- *Дарителска кампания „Избери за да помогнеш“ на Райфайзен БАНК България, проект „Непознатата болест на Хънтингтън“*

Проекта цели да предостави възможност за навременно диагностициране и подкрепа на семействата засегнати от болестта на Хънтингтън в България. Проектът ще помогне на засегнатите да потвърдят или отхвърлят тежката диагноза, да получат индивидуална и/или групов подкрепа, за да се справят с травмиращата новина, ще предоставим възможност за специализирана рехабилитация на хората с напреднала симптоматика. Включва:

1. Скринингова кампания за безплатни генетични тестове на потенциално засегнати членове на засегнати семейства
2. Предоставяне на безплатна психосоциална подкрепа и рехабилитация на засегнатите семейства

- *Дарителска кампанията „Дарете грижа за хора с редки болести“*

Целта на кампанията осигури безплатни домашни посещения от специалисти - рехабилитатори, кинезитерапевти, ерготерапевти и социални работници, на хора страдащи от редки болести.

Платформи на кампанията: Платформата.бг, ДМС, други.

5. Участия в международни срещи, конференции и семинари

1) “Let’s Put HD in the EU Agenda” – 15 Февруари 2019, Амстердам, Холандия

Еднодневната среща на членове на Европейската Хънтингтън Асоциация, имаше за цел да обсъди обща стратегия за действие за подобряване достъпа до терапия за болестта на Хънтингтън на всички засегнати пациенти живеещи в ЕС. Болестта на Хънтингтън е еднаква навсякъде, достъпността до терапия, също трябва да бъде. Идва време в което, нови терапии за БХ ще бъдат налични, и всички пациенти трябва да имат еднакъв достъп до тях. Българските семейства заслужават да имат достъп до терапии и грижи, точно толкова колкото и всички други европейски граждани.

2) EURORDIS Membership Meeting 2019 Bucharest, 10-12 Май 2019, Будапеща, Румъния

Представители на БХА взеха участие в срещата на организациите- членове на EURORDIS в Будапеща, Румъния. 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 представители е възможно благодарение на механизми за подкрепа на пациентски представители.

**3) Десета национална конференция по редки болести Пловдив: 6-7 септември 2019
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 постижения в профилактиката, диагностиката и лечението за хора с редки заболявания в България през изминалото десетилетие.

**4) European Huntington's Association Conference Stronger together- Better Together: 4-6
Октомври 2019, Букурещ, Румъния**

Представители на УС на БХА и доброволци, участваха в третата конференция посветена на засегнати семейства в Европа. По-време на конференцията се състояха множество дискусии относно подкрепата на семействата и индивидите засегнати от Болестта на Хънтингтън, възможностите за терапия на заболяването и препоръки за поддържане на състоянието. Беше проведен поход в подкрепа на семействата, който има за цел и да повиши осведомеността сред засегнатите относно ползите от двигателната активност при пациентите с БХ.

**5) EFNA „Advocating for Access to neurology treatment, services and supports“, 28-29
Октомври 2019 Warsaw, Poland**

Участието на представители на БХА в обучителния семинар се осъществи благодарение на подкрепата на European Federation of Neurological Associations. Срещата беше насочена към пациентски представители, които участваха в тренинги и дискусии относно подобряване на достъпа до здравни технологии на пациентите с неврологични 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.

VI. Финансов отчет

Приходите на Българска Хънтингтън Асоциация през 2019 година са 92 000 лева, като от тях:

- Приходи от проекти/Дарения под условие/- 39 000 лв.
- Приходи от Дарения без условие: 43 000 лв.

Разходите на Българска Хънтингтън Асоциация през 2019 година са 86 000 лева, като от тях:

- Плащания за услуги: 82 000 лв.

- Други плащания: 4000 лв.

Финансовия резултат за периода 01.01.2019-31.12.2019 г. е положителен, в размер на 6 000 лв.

Председател на УС на БХА:

Наталия Григорова

