



Годишен доклад за дейността на
Сдружение
„Българска Хънтингтън Асоциация“
за 2020 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 и пререгистрирано в Търговския регистър на ЮЛНЦ. 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 и социална 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 последици. Непреки цели на нашата организация са създаването на информирана среда за толерантност сред населението, относно естеството, профилактиката и последициите 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 01.01.2020-31.12.2020

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

1. Реализирани проекти:

- Проект „Мобилен Център за хора с редки болести“: период на изпълнение 01.05.2020 - 31.08.2020 г.

По време на проекта е предоставена психо- социална подкрепа и рехабилитация на 15 семейства засегнати от редки и хронични заболявания в рамките на град София.

Донор на проекта: Агенция 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 активизиране 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.

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.

➤ Проект „Студентски практики“

Проекта цели обучение на студенти в реална работна среда. Българска Хънтингтън Асоциация участва в ролята си на „Обучаваща организация“, като обучаваните студенти са в специалност медицина и рехабилитация и психология и социални дейности.

3. Организираны семинари и срещи

- Онлайн обучителни семинари: в рамките на проект „Овластяване на хора с редки болести“ са реализирани няколко обучения, за хора с редки заболявания и увреждания, за разясняване правата им като граждани и хора с увреждания.

4. Кампании за набиране на средства

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

Целта на кампанията е да 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.

- *Участие в международната дарителска платформа BENEVITY*

Платформата цели да запознае служителите на големи международни компании с проекти на неправителствени организации и да ги насърчи да даряват в полза на избрани инициативи.

5. Участия в международни срещи, конференции и семинари

- Участие в онлайн събитие на 10th European Conference on Rare diseases and Orphan products: 14-15 Май 2020

Представител на Българска Хънтингтън Асоциация участва в онлайн събитието, като през 2020 организацията представи и постер представящ проекта EmpoweRARE.

- Участие в Европейската референтна мрежа за редки неврологични заболявания (ERN-RND)

Представител на Българска Хънтингтън Асоциация участва като пациентски застъпник в Европейската референтна мрежа

Финансов отчет

Приходите на Българска Хънтингтън Асоциация през 2020 година са 85 000 лева, като от тях:

- Приходи от проекти/Дарения под условие/- 82 000 лв.
- Приходи от Дарения без условие: 3000 лв.

Финансовия резултат за периода 01.01.2020-31.12.2020 г. е положителен, резерв в размер на - 16 000 лв.

Председател на УС на БХА:

Наталия Григорова