



БЪЛГАРСКА АСОЦИАЦИЯ ЗА НЕВРОМУСКУЛНИ ЗАБОЛЯВАНИЯ

1220 София, жк. Надежда, бл.253, вх.Б, ап.45

Офис: 1220 София, жк. Надежда, ул. Недко войвода № 49

Мобилен 0894 365 855; 0878 580 590 тел. 02 936 04 49

тел /факс. 02 936 26 88, E-mail: banmz@abv.bg www.banmz.bg

ОТЧЕТЕН ДОКЛАД

ЗА ДЕЙНОСТТА НА

**БЪЛГАРСКА АСОЦИАЦИЯ ЗА НЕВРОМУСКУЛНИ ЗАБОЛЯВАНИЯ
- БАНМЗ –**

през 2023 г.

I. Общо представяне на организацията

БЪЛГАРСКА АСОЦИАЦИЯ ЗА НЕВРОМУСКУЛНИ ЗАБОЛЯВАНИЯ /БАНМЗ/ е масова, неполитическа, независима, обществена и доброволна организация, призвана да отговори на потребностите на страдащите от невромускулни заболявания. Тя е създадена през март 1991 год. от родители на засегнати деца и възрастни, симпатизанти и лекари. От 1991 г. БАНМЗ е член на Европейския съюз на Асоциациите за мускулна дистрофия - ЕАМДА. Фокусът на организацията е върху осъществяването на напредък в лечение на невромускулни заболявания и достигането им бързо и ефективно до пациентите, както и успешното им адаптиране към обществото и на обществото към тях.

Асоциацията е юридическо лице с идеална цел според българското законодателство, Национално представителна организация с РМС № 243/09.04.2020 г. осъществява дейността си в обществена полза в съгласие с Конституцията, законите на Република България, ратифицираната от нашата страна Конвенция за защита правата на детето и своя Устав.

Главни цели на асоциацията са:

- да защитава правото на нормален и пълноценен живот, както на засегнатите от невромускулни заболявания така и на техните семейства
- да оказва морална, правна, здравна и психологическа помощ на засегнатите деца, възрастни и техните семейства
- да съдейства за успешното им адаптиране към обществото
- да работи за подобряване на условията им за живот
- да съдейства при лечението им и провеждане жизненоважната ежедневна рехабилитация.

БАНМЗ е създадена с цел подпомагане на страдащи от прогресиращи мускулни заболявания деца, възрастни и техните семейства. По настоящем това са нелечими заболявания. Единственият начин да се забави прогресията на мускулната слабост и да се повиши качеството на живот на засегнатите е ежедневната рехабилитация и поддържаща терапия. Прогресиращият характер на заболяването води до обездвижването на засегнатите деца и възрастни и сядането им в инвалидна количка. А живота на тези умни, но приковани към инвалидния стол деца е ограничен между четирите стени. Някои от тях не са излизали навън от години /поради характера на заболяването, специализиран транспорт, архитектурни и др. прегради/.

Седалището на БАНМЗ се намира в гр. София и изпълнява проекти и програми на национално равнище. Към настоящия момент БАНМЗ се състои от около 670 члена, от които по – голяма част са деца и юноши. Членовете на асоциацията нарастват през последните години, това е така поради набирането на популярност на организацията и за съжаление нарастващия брой страдащи от невромускулни заболявания. Членската маса на БАНМЗ варира, тъй като ежегодно губим голяма част от децата, поради прогресиращия характер на заболяванията. Организацията има регионални центрове в гр. Плевен, Нова Загора и Благоевград и работи успешно в тези центрове.

II. Административни разходи

Административните разходи са пряко свързани с цялостната дейност на Българска асоциация за невромускулни заболявания и включват: разходи за работна заплата и осигуровки на персонала, разходи за съобщителни услуги, режимни разходи и други.

Изразходвани средства за Административни разходи – 26900 лв.

III. Информация за съществените дейности, изразходваните за тях средства, връзката им с целите и програмите на организацията и постигнатите резултати

- Дейности, подпомагащи интеграцията на хора с невромускулни заболявания

Целта на Българската асоциация за невромускулни заболявания е интегрирането на хората с невромускулни заболявания в обществото и обществения живот. Посещенията на спортни и културни събития, организирането на екскурзии, срещи по интереси, конкурси и др. извеждат хората с невромускулни заболявания от затворената среда, в която живеят, правят животът им по разнообразен и спомагат за адаптирането им към обществото. Децата и младежите и техните семейства придобиват увереност и самочувствие, които иначе липсват.

За да бъдат пълноценни хората с невромускулни заболявания ние трябва да се погрижим и за тяхната мотивация. БАНМЗ работи в тази посока, като предоставя насоки свързани с мотивиране за активно поведение на пазара на труда на хората с невромускулни заболявания. Важно е да отбележим и за нуждата от информираност и насока за тяхната трудова реализация според спецификата на заболяването, тъй като хората с ограничена физическа възможност изпитват сериозни затруднения свързани с достъпна среда, условия на труд и др.

Дневните ни центрове по региони, работят на същия принцип. Основно им предназначение е непрекъснато да са на разположение и да организират мероприятия, които да социализират и интегрират децата и младежите от Асоциацията.

Посетихме фестивала в град Баня под мотото „Вярвай, искай, можеш“ Организирахме конкурс за най – оригинална мартеница, децата бяха много креативни и получиха сертификати за креативност и малки награди.

Всяка година се организират масови интеграционни събития, насочени специално към засегнатите от невромускулни заболявания и техните семейства. На тези интеграционни срещи се събират деца и младежи от цялата страна, които заедно с техните семейства общуват, опознават се взаимно, забавляват се и обменят опит и идеи относно проблемите в ежедневието си и бъдещи идеи за реализация.

През 2023 г. се проведоха 7 интеграционни събития, от които две мероприятия бяха по големи през месеците Юли и Август в комплекс Европа в гр. Долна Баня и Парк хотел Атлиман Бийч в гр. Китен. В тези мероприятия взеха участие 95 човека.

Интегрирането и социализирането на децата и хората с невромускулни заболявания и техните семейства, играе важна роля за тяхното психично здраве и тяхното внедряване в обществения живот.

Изразходвани средства за Дейности, подпомагащи интеграцията на хора с невромускулни заболявания – 19250 лв.

- Развитие на различни услуги за ХНМЗ в зависимост от техните потребности и подпомагане на семействата

Тази дейност има социален и траен ефект върху засегнатите деца и техните семейства. През изминалата година работата в групи и по различни интереси децата имаха възможност да се забавляват, да се свързват с приятели и да общуват по между си. Те наистина умеят да си помагат взаимно при възникване на проблем, като обменят информация. Проведоха се изложби на ръчно изработени изделия и фотографии. Отново взехме участие през октомври месец на 2023 г. в „Единадесети Европейски форум на субектите на социалната и солидарна икономика в Национален дворец на културата. Участвахме в изложение по случай Международния ден на хората с увреждания в подкуполното пространство на „Ларго“. Също така участвахме активно в изложение на третия „КООП Фест Банка“, целта беше да се създаде благоприятна среда за изява на хората с увреждания и активното им включване в обществени прояви. Проявеното творчество и находчивост от наша страна винаги са високо оценявани, тъй като членовете на асоциацията се стараят много и създават невероятни творения.

Проведе се специализирана консултация за рехабилитация според индивидуалните потребности и нужди за децата и младежите с невромускулни заболявания по време на интеграционната среща в гр. Долна баня и регионалните ни центрове в гр. София, гр. Плевен и гр. Благоевград. Проведоха се беседи на различни теми, като целта е да си бъдем полезни да споделим да се сбlijим и изградим доверие по между си. Също така се проведеха и консултативни срещи между членовете на Асоциацията със специалист за дихателната грижа при хората с НМЗ, която е от изключителна важност за тяхното здравословно състояние.

Трудна задача е да работиш със семействата и близките на засегнатите от невромускулни заболявания. Нуждата от работа с психолог е осезаема. Децата и младежите с НМЗ имаха възможност да поговорят с психолог и да получат психологична подкрепа. Проведоха се консултативни срещи между членове на Асоциацията и кинезитерапевт за корекция на стойката или минимизиране на прогресиращата лордоза, сколиоза в зависимост от състоянието на ХНМЗ и възможност за справяне в домашни условия.

Дейността развитие на различни услуги за ХНМЗ в зависимост от техните потребности и подпомагане на семействата, непрекъснато се надгражда. Тази година Българска асоциация за невромускулни заболявания взе

участие в Международната конференция за невромускулни заболявания на European Alliance of Neuromuscular Disorders /EAMDA/, която се проведе в Румъния гр. Букурещ.

Международните ни връзки са от особено значение, защото получаваме най- актуалната информация относно заболяванията.

В тази дейност през 2023 г. в организирани мероприятия се включиха 55 участника.

Изразходваните средства по дейност Развитие на различни услуги за ХНМЗ в зависимост от техните потребности и подпомагане на семействата е 4350 лв.

-Организационни, координационни и контролна дейност свързана с подпомагане работата на Центровете за подкрепа на хора с невромускулни заболявания

През 2023 г. работата в центровете ни се осъществяваше предимно от нашите сътрудници и работата вървеше с добро темпо. Удовлетворени сме от постигнатото. Центровете се посещават от все повече деца заедно с техните семейства, честват се национални празници, рождени, именни дни и други семейни празници. Доста активна ни е арт терапията, децата се чувстват много добре, когато творят. С изработените по арт терапия изделия участваме активно в изложения. Успяваме да внесем радост с организирани ни различни конкурси, състезания и всеки един участник получава своята награда, тя е символична, но с ефект. А нашата награда са усмивките на децата. Осъществяването на дейността по координиране и подпомагане са постигнати много добри резултати. Екипи от центрове за подпомагане на хората с невромускулни заболявания имат създадени модели на сътрудничество и партньорство на местно ниво. Работи се с представители на местните институции и работодатели по различни казуси на хората с невромускулни заболявания и на лицата, грижещи се за тях, има свързаност със социалната, здравната и професионална интеграция на местно ниво. Това е важна част за тяхното активно включване в социалния живот и пазара на труда. Добрата координация логистика и мобилност е изградена във времето от нашите представители, така подпомагаме дейността си по възможно най- добрия начин. Нуждата да общуваме и споделяме е присъща за човека, личните ни срещи със семействата са важни.

През 2023 г. се проведоха редица срещи с държавната и общинската администрация около 20 на брой, с организации и фирми около 15 на брой,

със сътрудниците в центровете около 30 на брой , както и с ХНМЗ в т.ч. деца, младежи и техните семейства около 30 на брой.

Срещите с държавната и общинска администрация, с организации и фирми включиха:

- Срещи с представители на лечебни заведения и специалисти във връзка с диагностициране, консултиране, профилактика, стандартна грижа, пренатална диагностика и новости при невромускулните заболявания относно членове на асоциацията
- Срещи с представители на организации на хора с увреждания
- Срещи с представители на фирми и проучване на възможности за работа и обучения на наши членове
- Участие в заседание на Съвет за наблюдение на КЗД с омбудсмана на Република България
 - Участие в заседания на Националния съвет за хората с увреждания
 - Участие на БАНМЗ на Кръгла маса на тема „Проблемите на децата и хората с хронични заболявания, редки болести и увреждания в България“. Кръглата маса се проведе в Народното събрание, като на нея присъстваха членове на парламентарната Комисия по здравеопазването, представители НЗОК, МЗ, МТСП и др.
- Участвахме в среща на МТСП по инициатива на Министъра на труда и социалната политика във връзка с мерки за усъвършенстване на политиката за хората с увреждания.
- Участвахме на среща в МТСП във връзка със съществуващите проблеми в областта на медицинската експертиза, предстоящите дейности по актуализация на спецификацията на помощните средства, приспособления, съоръжения и медицински изделия за хората с увреждания, идентифициране на нормативни промени за улесняване достъпа на хората с увреждания до пазара на труда.
- Участвахме в работна среща за обсъждане на въпроси в сферата на образованието на хора с увреждания, състояла се в МТСП.
- Участвахме на заседание на НСХУ във връзка с Проект на Наредба за изменение и допълнение на Наредба № 7 от 2021 г. за условията и реда за съставяне на списък на медицинските изделия по чл. 30а от Закона за медицинските изделия и за определяне на стойността, до която те се заплащат; Проект на Отчет за дейността на НСХУ за 2022 г.; Проект на Обобщен годишен доклад за реализираните дейности на организациите на и за хора с увреждания с призната национална представителност с осигурена финансова подкрепа под формата на субсидия от държавния бюджет и постигнатите резултати в областта на правата на хората с увреждания за 2022 г.

- Участвахме в заседание на Съвет за наблюдение на КЗД с омбудсмана на Република България, като се обсъдиха проблеми с липсата на единни критерии за издаване на карти за преференциално паркиране по чл. 99а от Закона за движението по пътищата. Обсъдиха се и действия на Съвета за наблюдение във връзка със срока за ратифицирането на Факултативния протокол по Конвенцията на ООН за правата на хората с увреждания и др.

- Провеждахме регулярни срещи със сътрудници в централния ни офис в София и регионалните центрове в Плевен, Нова Загора, Благоевград относно наболели въпроси и проблеми, активности и дейности на Асоциацията.

Изразходвани средства по дейност Организационна, координационна и контролна дейност свързана с подпомагане работата на Центровете за подкрепа на хора с невромускулни заболявания е 9300 лв.

3. Целева група към която са насочени дейностите на ЮЛНЦ

Целевата група са засегнати деца, младежи и техните семейства. Групата е с тежки специфични потребности.

4. Целеви стойности по показателите за изпълнение

Предвидените стойности за изпълнение, свързани с Дейности подпомагащи интеграцията на хора с невромускулни заболявания са: Проведени интеграционни мероприятия и Участници в мероприятията. Количествените измерители за двата показателя са съответно: проведени 7 мероприятия през 2023 г., в които са взели участие 95 човека.

Предвиденият показател за изпълнение, свързан с Развитие на различни услуги за ХНМЗ в зависимост от техните потребности и подпомагане на семействата е Обхванати брой ХНМЗ в т. ч. деца, младежи и техните семейства през 2023 г., взели участие са 55 човека.

Във връзка с Организационни, координационни и контролна дейност свързана с подпомагане работата на Центровете за подкрепа на хора с невромускулни заболявания и материали и консумативи за изброените по горе дейности

През 2023 г. са постигнати следните показатели за изпълнение:

1. Издание на печатни материали, свързани със заболяванията – 500 броя.

2. Проведени срещи със сътрудниците на регионалните центрове -30 броя.
3. Проведени срещи с ХНМЗ в т. ч. деца, младежи и техните семейства по места – 30 броя
4. Проведени срещи с държавни и общински администрации – 20 броя.

Планираните целеви стойности са свързани с техническия и административен капацитет на БАНМЗ към настоящия момент. Обвързани са с наличието на центрoвете ни за подкрепа на хората с невромускулни заболявания на територията на страната и регистъра в БАНМЗ. Отличното познаване на техните специфични потребности от страна на екипа на асоциацията е предпоставка за качество на данните, свързани с планираните целеви стойности.

Задачата на Българска асоциация за невромускулни заболявания е важна за социализирането и интегрирането на хората с невромускулни заболявания. Вярваме, че това, което правим е посоката за осъществяване на така необходимата социализация и интеграция за тези хора.

Постигнатото през изминалата година е силно значимо за нас.

Председател на БАНМЗ

Антоанета Пенева

ФИНАНСОВ ОТЧЕТ

НА

БЪЛГАРСКА АСОЦИАЦИЯ ЗА НЕВРОМУСКУЛНИ ЗАБОЛЯВАНИЯ - БАНМЗ -

ЗА СУБСИДИЯТА ОТ ДЪРЖАВНИЯ БЮДЖЕТ ЗА 2023 Г.

През изминалата 2023 година основният източник на финансови средства за БАНМЗ е субсидията от Държавния бюджет. Полученият трансфер за изминалата 2023 год. от него е в размер на **59 800 лева**

№ по ред	Наименование на направлението на разхода	Утвърдена субсидия/капиталовия трансфер за 2022 г.	% спрямо общата сума	Обяснения и бележки
1	2	3	5	6
	I. Дейности по компонент 1			
1. Административни разходи - до 45% от общата стойност на субсидията и капитал. трансфер		26900,00		През 2023 г. административните разходи са включени по дейности
	Общо разходи по компонент 1	26900,00	0,45	
	II. Дейности по компонент 2			
2. Преки разходи свързани със специф. дейност				
2.1	Дейности, подпомагащи интеграцията на хора с невромускулни заболявания (ХНМЗ)	19250,00		За провеждане на интеграционни лагери, културни и спортни мероприятия и др. ; хонорари, в т.ч. и на шофьор на собствен специализиран за инвалиди микробус и гориво за него
от тях:	текущи разходи	0,00		
	в т.ч. персонал	0,00		
	капиталови разходи	0,00		
2.2	Развитие на различни услуги за ХНМЗ в зависимост от техните потребности и подпомагане на семействата	4350,00		Решаване на конкретни казуси в зависимост от вида и степента на развитие на заболяването

от тях:	текущи разходи	0,00		
	в т.ч. персонал	0,00		
	капиталови разходи	0,00		
2.3	Организационна, координационна и контролна дейност свързана с подпомагане работата на Центровете за подкрепа на хора с невромускулни заболявания и материали и консумативи за изброените по-горе дейности	9300,00		Хонорари, транспортни разходи за осъществяване на дейността, командировки, преводи, предпечатна подготовка и печат на материали, свързани със заболяванията и грижите у дома и материали и консумативи за изброените по-горе дейности
от тях:	текущи разходи	0,00		
	в т.ч. персонал	0,00		
	капиталови разходи	0,00		
	Общо разходи по компонент 2	32900,00		
3. Други разходи /разходи с еднократен характер				
3.1		0,00		
от тях:	текущи разходи			
	капиталови разходи			
3.2		0,00		
от тях:	текущи разходи			
	капиталови разходи			
.....		0,00		
	Общо разходи по компонент 3	0,00	x	
	Обща сума: т.1+т.2+т.3	59800,00	x	
в т.ч.	текущи разходи			
	капиталови разходи			

Председател на БАНМЗ

Антоанета Пенева

Регистрирана с решение №137А/12.07.1991 год. на Софийски окръжен съд
Член на Националния съвет за хората с увреждания към МС
Представителна организация на национално равнище- РМС № 247/09.04.2020 г.
Член на Европейския съюз на асоциациите за мускулна дистрофия—ЕАМДА
Член на Световния Алианс ТREAT-NMD
Член на Конфедерация защита на здравето – КЗЗ