

**ДОКЛАД
ЗА ВТОРО ТРИМЕСЕЧИЕ НА 2024 г.**

**Сдружение "Българска асоциация за невромускулни заболявания"
за периода от 01.04.2024 г. до 30.06.2024 г.**

Извършени нестопански дейности:

1. **Административни разходи – Тези разходи са пряко свързани с цялостната дейност на Асоциацията и дейността по центровете, включват разходи за ел.енергия, вода, отопление, телефони, материали и други.**

2. **Преки разходи свързани със специфичната дейност**

Дейности, подпомагащи интеграцията на хора с невромускулни заболявания (ХНМЗ) и дейности повишаващи мотивацията им за трудово и обществено включване.

- Интегрирането и социализирането на децата и хората с невромускулни заболявания и техните семейства, играе важна роля за тяхното внедряване в обществения живот, както в личен така и в професионален план според възможностите им. Това е труден и дълъг процес, затова основната цел на Българската асоциация за невромускулни заболявания е интегрирането на хората с невромускулни заболявания. Дейността спомага те да намерят своето място в обществото и да се чувстват пълноценни хора.

Всяка година се организират масови интеграционни събития, насочени специално към засегнатите хора с 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. По този начин придобиват увереност и самочувствие, които иначе липсват. Дневните ни центрове по региони работят непрекъснато, за да са на разположение и да организират мероприятия, които да социализират и интегрират децата и младежите от Асоциацията. 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, изпълнен с емоции и вълнения и спомагат за адаптирането им към обществото.

- През отчетния период се проведеха следните мероприятия:

29.04.2024 г. – Посещение на спектакъл представен от деца и младежи с различни увреждания в Нов театър НДК

01.06.2024 г. – Провеждане на интеграционна среща за деца и младежи по повод 1 юни със забавни игри викторини, кръстословици и други.

22.06.2024 г. - Организирано посещение на Бистришкия водопад на членове на Асоциацията и техните семейства

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

В тази дейност провеждаме специализирани консултации и обучителни срещи за рехабилитация според индивидуалните потребности и нужди за децата и младежите с невромускулни заболявания в регионалните ни центрове. Провеждаме беседи на различни теми, като целта е да си бъдем полезни да споделим да се обличим и изградим доверие по между си.

Също така активно се включваме в изложби на ръчно изработени изделия и фотографии. Участваме в „Европейски форум на субектите на социалната и солидарна икономика, който се провежда всяка година. Също така участваме активно в изложение на „КООП Фест Банкя“, целта е 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.

Деликатна е работата със семействата и близките на засегнатите от невромускулни заболявания. Нуждата от работа с психолог е голяма.

Дейността развитие на различни услуги за ХНМЗ в зависимост от техните потребности и подпомагане на семействата, постоянно се надгражда. Българска асоциация за невромускулни заболявания активно участва и на международно ниво в конференции за невромускулни заболявания на European Alliance of Neuromuscular Disorders /EAMDA/ Също така си сътрудничим и с TREAT- NMD, която е глобална мрежа от експерти в невромускулната област.

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

- През отчетния период в тези мероприятия взеха участие 0 участника.

Мероприятията и събитията тази година по дейността са планирани през третото и четвъртото тримесечие на 2024 г.

Организационна, координационна и практическа дейност свързана с подпомагане работата на Центровете за подкрепа на хора с невромускулни заболявания.

Информационни консултации в различни области подпомагачи ХНМЗ в социално включване и подкрепа на трудовата реализация.- 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 организираните 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. В центровете се работи в посока на успешното социално включване реализация на пазара на труда. Успяхме да създадем добри модели на сътрудничество и партньорство на местно ниво. Работим 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 отчетния период работата в центровете ни се осъществява предимно от нашите сътрудници.

- През отчетния период по тази дейност проведените срещи с държавната и общинска администрация са 7 , срещи със сътрудниците на центрове са 9, а проведените срещи с ХНМЗ, в т.ч. деца и младежи и техните семейства по места са 8.

1. Срещи с държавната и общинска администрация:

11.04.2024 г. БАНМЗ взе участие в заседание на НЗОК във връзка с актуализиране на Спецификации за ПСПСМИ за 2024 г.

23.04.2024 г. БАНМЗ взе участие в заседание на НЗОК във връзка с актуализиране на Спецификации за ПСПСМИ за 2024 г.

29.04.2024 г. Участие на Кръгла маса в Софийския университет на тема „Социални перспективи и социална подкрепа на хората с увреждания в България в очакванията им за достойно бъдеще“

16.05.2024 г. БАНМЗ взе участие в заседание на НЗОК във връзка с актуализиране на Спецификации за ПСПСМИ за 2024 г.

20.05.2024 г. Участие в представянето на пилотния проект „ Предоставяне на помощни средства за хората с трайни увреждания“

27.05.2024 г. Работна среща в МРРБ относно правила за придвижване на хора с увреждане.

21.06.2024 г. Участие в обществен съвет по достъпна среда към Столична община

2. Проведени срещи със сътрудниците по центрове:

11.04.2024 г. Провеждане на регулярна среща със сътрудници във връзка с бъдещи дейности на Асоциацията.

17.04.2024 г. Провеждане на регулярна среща със сътрудници на БАНМЗ в централен офис гр. София относно текущи въпроси и активности касаещи Асоциацията.

27.04.2024 г. Проведена среща със сътрудници на БАНМЗ в офис Плевен на която се обсъждаха текущи въпроси относно дейността на регионалния център.

16.05.2024 г. Провеждане на среща със сътрудници на БАНМЗ относно предстоящо годишно общо събрание на Асоциацията.

19.05.2024 г. Проведена среща на УС във връзка с бъдещо сътрудничество с други организации.

03.06.2024 г. Проведена среща със сътрудници на БАНМЗ в офис Плевен на която се обсъждаха текущи въпроси относно дейността на регионалния център.

06.06.2024 г. Проведена среща със сътрудници на БАНМЗ във връзка със заявление към НЗОК за включване на нови медицински дейности и изделия.

13.06.2024 г. Проведена среща със сътрудници на БАНМЗ във връзка с предстояща обучителна среща за хора с невромускулни заболявания.

21.06.2024 г. Проведена среща със сътрудници на БАНМЗ във връзка с предстояща активност на Асоциацията.

3. Проведени срещи с ХНМЗ, в т.ч. деца и младежи и техните семейства по места.

04.04.2024 г. Съдействие на член на Асоциацията в гр. София за достъп до терапия за Прогресивна мускулна дистрофия тип Дюшен.

10.04.2024 г. Посещения на членове на Асоциацията в гр. София и предоставяне на информационни материали свързани със заболяването.

17.05.2024 г. Посещения на членове на Асоциацията в гр. Нова Загора и предоставяне на информационни материали свързани със заболяването.

28.05.2024 г. Съдействие на член на организацията във връзка с подаване на заявление за проект „Предоставяне на помощни средства за хората с трайни увреждания“

31.05.2024 г. Посещения на членове на Асоциацията в гр. Плевен и предоставяне на информационни материали свързани със заболяването.

04.06.2024 г. Съдействие на член на организацията във връзка с подаване на заявление за проект „Предоставяне на помощни средства за хората с трайни увреждания“

18.06.2024 г. Посещения на членове на Асоциацията в гр. Благоевград и предоставяне на информационни материали свързани със заболяването.

25.06.2024 г. Посещения на член на Асоциацията в гр. София във връзка с предстоящо лечение и предоставяне на информационни материали свързани със заболяването.

Проведени занимания по арт терапия с рисуване и приложни изкуства както следва:

01.06.2024 г. в централен офис гр. София

Постигнати резултати:

Дейности, подпомагащи интеграцията на хора с невромускулни заболявания (ХНМЗ) и дейности повишаващи мотивацията им за трудово и обществено включване. През отчетния период успяхме да организираме три мероприятия, в които взеха участие 25 наши членове с невромускулни заболявания. Дневните ни центрове по региони работят непрекъснато, за да са на разположение и да организират мероприятия, които да социализират и интегрират децата и младежите от Асоциацията. Децата, младежите и техните семейства активно се включват и с идеи за организирани мероприятия. Удовлетворени сме от постигнатото.

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

Дейността развитие на различни услуги за ХНМЗ в зависимост от техните потребности и подпомагане на семействата, постоянно се надгражда. Българска асоциация за невромускулни заболявания активно участва и на международно ниво в конференции за невромускулни заболявания.

Ние вярваме, че това което успяваме да постигнем е значителен успех. В центровете идват все повече деца и техните семейства. Те се чувстват, като у дома си. Участват много активно в различните мероприятия провеждани от Асоциацията.

През отчетния период в тези мероприятия ангажирахме 0 членове, мероприятията и събитията тази година по дейността са планирани през третото и четвъртото тримесечие на 2024 г.

Организационна, координационна и практическа дейност свързана с подпомагане работата на Центровете за подкрепа на хора с невромускулни заболявания. Информационни консултации в различни области подпомагачи ХНМЗ в социално включване и подкрепа на трудовата реализация. 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.

Индикатор за ефективност:

През второто тримесечие на 2024 -а г., реализираните дейности бяха съобразени с Устава, целите и задачите на организацията и Програмата за дейността на БАНМЗ.

Дейности, подпомагачи интеграцията на хора с невромускулни заболявания (ХНМЗ) и дейности повишаващи мотивацията им за трудово и обществено включване. През отчетния период в тези мероприятия взеха участие 25 участника при проведени 3 мероприятия.

Развитие на различни услуги за хора с невромускулни заболявания в зависимост от техните потребности и подпомагане на семействата.-

През отчетния период в тези мероприятия взеха участие 0 участника.

Организационна, координационна и практическа дейност свързана с подпомагане работата на Центровете за подкрепа на хора с невромускулни заболявания. Информационни консултации в различни области подпомагачи ХНМЗ в социално включване и подкрепа на трудовата реализация. През отчетния период по тази дейност срещи с държавната и общинска администрация са 7, срещи със сътрудниците на центрове са 9, а проведените срещи с ХНМЗ , в т.ч. деца и младежи и техните семейства по места са 8.

Отчетите за разходването на получената субсидия от Сдружение " Българска асоциация за невромускулни заболявания " за второто тримесечие на 2024 г. са публично достъпни на интернет адрес www.banmz.bg

Съставил отчета: Антоанета Иванова Пенева.....

Ръководител: Антоанета Иванова Пенева.....

