



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 2024 г.

I. Общо представяне на организацията

БЪЛГАРСКА АСОЦИАЦИЯ ЗА НЕВРОМУСКУЛНИ ЗАБОЛЯВАНИЯ /БАНМЗ/ е масова, независима, неполитическа и доброволна обществена организация, която има за цел да отговори на нуждите на хората, страдащи от невромускулни заболявания. Създадена през март 1991 г. от родители на деца и възрастни с такива заболявания, както и от симпатизанти и лекари, БАНМЗ е член на Европейския съюз на асоциациите за мускулна дистрофия (ЕАМДА) още от самото си основаване. Организацията се фокусира върху напредъка в лечението на невромускулни заболявания, бързото и ефективно предоставяне на тези иновации на пациентите, както и успешната им интеграция в обществото и адаптация на обществото към тях.

Асоциацията е юридическо лице с идеална цел според българското законодателство, Национално представителна организация с РМС № 307/29.04.2024 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 за хората, засегнати от невромускулни заболявания, и за техните семейства.
- Да предоставя морална, правна, здравна и психологическа помощ на деца, възрастни и техните близки, засегнати от тези заболявания.
- Да съдейства за успешната адаптация на засегнатите към обществото.
- Да работи за подобряване на условията за живот на хората с невромускулни заболявания.
- Да предоставя подкрепа при лечението на пациентите и при провеждането на жизненоважната ежедневна рехабилитация.

БАНМЗ е създадена с мисията да подпомага деца, възрастни и техните семейства, засегнати от прогресиращи мускулни заболявания. За съжаление, към настоящия момент тези заболявания са nelечими. Единственият начин да се забави прогресията на мускулната слабост и да се повиши качеството на живот на засегнатите е чрез ежедневна рехабилитация и поддържаща терапия.

Прогресиращият характер на заболяването неизбежно води до обездвижване, а за мнозина – до живот в инвалидна количка. Тези интелигентни и пълноценни хора често остават изолирани между четири стени, без възможност за активен социален живот. Някои от тях не са излизали навън от години поради липсата на специализиран транспорт, архитектурни бариери и други ограничения.

Седалището на БАНМЗ се намира в гр. София, като организацията изпълнява проекти и програми на национално равнище. В момента асоциацията има около 650 членове, като по-голямата част от тях са деца и юноши. През последните години броят на членовете ни нараства както поради разширяващата се популярност на организацията, така и за съжаление – заради увеличаващия се брой диагностицирани с невромускулни заболявания.

Членската маса на БАНМЗ е динамична, тъй като всяка година губим част от нашите деца заради прогресиращия характер на заболяванията. Въпреки това, нашата мисия остава непроменена – да осигурим необходимата подкрепа, рехабилитация и социална интеграция за всички засегнати.

БАНМЗ има успешно функциониращи регионални центрове в гр. Плевен, гр. Нова Загора и гр. Благоевград, които предоставят активна подкрепа на хората с невромускулни заболявания и техните семейства.

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 (ХНМЗ) и дейности повишаващи мотивацията им за трудово и обществено включване.

„Българска асоциация за невромускулни заболявания“ (БАНМЗ) има за основна цел подпомагането на интеграцията на хората с невромускулни заболявания в обществото и активния обществен живот. Организираните от нас посещения на спортни и културни събития, екскурзии, срещи по интереси, конкурси и други инициативи помагат на тези хора да излязат от затворената среда, в която често живеят. Това не само разнообразява ежедневието им, но и улеснява тяхната адаптация към обществото. Децата, младежите и техните семейства придобиват увереност и самочувствие, които в противен случай биха им липсвали.

За да бъдат пълноценни и активни членове на обществото, хората с невромускулни заболявания се нуждаят и от допълнителна мотивация. В тази насока БАНМЗ работи активно, като предоставя насоки и подкрепа за тяхната професионална реализация. Част от нашата мисия е да мотивираме хората с невромускулни заболявания за участие на пазара на труда, като ги информираме за възможностите им в съответствие със спецификата на тяхното състояние. Ограничената физическа мобилност често е свързана със сериозни предизвикателства – липса на достъпна среда, неподходящи условия на труд и други бариери, които затрудняват тяхната професионална реализация.

Освен това, нашите дневни центрове в различни региони на страната работят на същия принцип. Тяхната основна роля е да бъдат постоянно на разположение за хората с невромускулни заболявания и да организират събития, които насърчават социализацията и интеграцията на децата и младежите от Асоциацията.

БАНМЗ продължава да развива и разширява своите дейности, за да гарантира, че засегнатите с невромускулно заболяване имат възможността да водят достоен и активен живот.

- ✓ Проведохме интеграционна среща на членове на БАНМЗ в централен офис гр. София, като организирахме работилница и конкурс за най – оригинална мартеница;
- ✓ Посетихме спектакъл представен от деца и младежи с различни увреждания в Нов театър НДК;
- ✓ Проведохме интеграционна среща за деца и младежи по повод 1 юни със забавни игри викторини, кръстословици и други;
- ✓ Организирахме посещение на Бистришкия водопад на членове на Асоциацията и техните семейства;
- ✓ Проведохме интеграционна среща на БАНМЗ в с. Баня;
- ✓ Проведохме интеграционна среща за деца и младежи на море в гр. Китен;
- ✓ Проведохме беседа с дискусия на тема “Мотивация за трудова реализация на хора с невромускулни заболявания”;
- ✓ Проведохме семинар - Основни трудови права на хора с увреждания в онлайн среда на членове на Асоциацията;
- ✓ Проведохме семинар - Трудова реализация и предприемачество за хората с увреждания в онлайн среда на членове на Асоциацията;

Всяка година „Българската асоциация за невромускулни заболявания“ организира 2 по големи интеграционни събития, насочени към засегнатите от тези заболявания и техните семейства. Тези срещи събират деца и младежи от цялата страна, предоставяйки им възможност за общуване, споделяне на опит и идеи, както и създаване на нови приятелства. Те не само допринасят за взаимната подкрепа, но и предлагат моменти на радост и забавление, които често липсват в тяхното ежедневие.

През 2024 г. се проведохме 9 интеграционни събития, включително две по големи инициативи през юли и август – в комплекс „Вита Спрингс“ (с.Баня) и Парк хотел „Атлиман Бийч“ (гр. Китен). В тези събития взеха участие 110 души.

Социалната интеграция на хората с невромускулни заболявания е от ключово значение за тяхното психично здраве и активно участие в обществения живот. Именно затова БАНМЗ продължава да организира подобни инициативи, насърчавайки включването и равноправното им съществуване в обществото.

Изразходвани средства за Дейности, подпомагащи интеграцията на хора с невромускулни заболявания (ХНМЗ) и дейности повишаващи мотивацията им за трудово и обществено включване е – 19250 лв.

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

Работата с деца и младежи, засегнати от невромускулни заболявания, има дълбок социален ефект както върху тях, така и върху техните семейства. През изминалата година организирани групови занимания и дейности по интереси дадоха възможност на децата не само да се забавляват, но и да изградят приятелства и да обменят ценна информация. Те демонстрираха силен дух на взаимопомощ и подкрепа при справяне с предизвикателствата в ежедневието.

Сред значимите събития, в които БАНМЗ взе участие, бяха изложби на ръчно изработени изделия и фотографии, както и ключови форуми като Международния ден на хората с увреждания в „Ларго“ и „КООП Фест Баня – 2024“. Тези инициативи бяха насочени към създаване на благоприятна среда за изява на хората с увреждания и активното им включване в обществени събития.

Творчеството и находчивостта на членовете на Асоциацията винаги са високо оценявани. С огромно старание и талант те създават уникални произведения, които не само показват техните способности, но и доказват, че интеграцията в обществото е възможна чрез активното участие и подкрепа. Проведе се специализирана консултация за рехабилитация според индивидуалните потребности и нужди за децата и младежите с невромускулни заболявания по време на интеграционната среща в с. Баня между членове на асоциацията и физиотерапевти, които показаха как бихме могли да се справяме с ежедневната рехабилитация в домашни условия;

- ✓ Взехме участие на Трета годишна научна конференция по невромускулни заболявания на българско дружество по невромускулни заболявания;
- ✓ За първи път Българска асоциация за невромускулни заболявания отбележи официално Световния ден на осведоменост за Мускулна Дистрофия тип Дюшен, Бекер и други дистрофинопатии

- ✓ Проведохме консултативна онлайн среща с специалист и членове на БАНМЗ на тема "Какво трябва да знаем за дихателната вентилация и апаратите свързани с нея".
- ✓ Проведохме Обучителна среща на Българска асоциация за невромускулни заболявания – Стандартна грижа при невромускулни заболявания.

Темите бяха:

- Новости в диагностиката, проследяването и лечението на Спинална мускулна атрофия.
- Съвременни възможности за лечение на ПМД тип Дюшен и болест на Помпе. Скринингови програми.
- Оценка на сърдечното засягане при пациенти с невромускулни заболявания
- Дишане и невромускулни заболявания
- Лечение на сколиоза при Спинална мускулна атрофия и други невромускулни заболявания
- Какво трябва да знаем за гастроинтестиналните грижи при невромускулните заболявания
- Важни ли са психосоциалните грижи

Работата със семействата и близките на хората с невромускулни заболявания е предизвикателство, което изисква постоянна подкрепа и разбиране.

Развитието на услуги за хора с НМЗ непрекъснато се надгражда, за да отговори на специфичните им потребности. В този процес международните ни партньорства играят ключова роля, тъй като чрез тях имаме достъп до най-актуалната информация за заболяванията и възможните методи за подкрепа. В тази дейност през 2024 г. в организиранията мероприятия се включиха 108 участника.

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

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

различни области подпомагащи ХНМЗ в социално включване и подкрепа на трудовата реализация.

През 2024 г. дейността в нашите центрове продължи с добро темпо, благодарение на усилията на нашите сътрудници. Радваме се, че центрoвете ни стават все по-посещавани от деца с невромускулни заболявания и техните семейства. Тук те могат не само да получат подкрепа, но и да споделят радостни моменти, празнувайки национални празници, рождени и имени дни, както и други семейни събития.

Арт терапията заема важно място в дейността ни – децата изпитват удоволствие, когато творят, а с изработените изделия участват в различни изложения. Радостта и удовлетворението се допълват от конкурси и състезания, в които всеки участник получава награда – символична, но значима. Най-голямата ни награда обаче са усмивките на децата.

Осъществяването на дейности по координиране и подпомагане доведе до отлични резултати. Нашите екипи в центрoвете изградиха стабилни модели на сътрудничество с местните институции и работодатели. Работим активно по различни казуси, свързани със социалната, здравната и професионалната интеграция на хората с НМЗ и техните семейства.

Изградената през годините добра координация, логистика и мобилност ни позволява да подпомагаме нашата дейност по възможно най-добрия начин. Личните срещи със семействата остават ключов елемент в работата ни, защото нуждата от общуване, споделяне и подкрепа е изключително важна за всеки човек.

През 2024 г. се проведе редица срещи с държавната и общинската администрация около 20 на брой, с организации и фирми около 20 на брой, със сътрудниците в центрoвете 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:

- Участие в проучване на мнението като част от процеса по разработването на проект на Национална стратегия за детето 2024-2030 г.
 - Срещи с представители на организации на хора с увреждания
 - Участие в заседание на Съвета за наблюдение по закона за хората с увреждания в институцията на омбудсмана на Република България.
 - Участвахме в среща между представители на ресорните министерства и национално представителните организации на и за хората с увреждания.
- Бяха представени и обсъдени планирани от правителството реформи, които

да подобрят изпълнението на действащите към момента мерки в изпълнение на политиката за хората с увреждания.

- Участие в среща в Министерство на образованието и науката със Заместник-министър на образованието и науката г-жа Лазарова, като бяха обсъдени възможности за по добро приобщаващо образование.
- Участие на среща между национално представителните организации на и за хората с увреждания и г-жа Бачева в Столична община.
- Участвахме на присъствено заседание на Националния съвет за хората с увреждания (НСХУ), което се проведе в Министерството на труда и социалната политика във връзка с Проект на Постановление на Министерския съвет за изменение на Наредбата за приобщаващото образование, приета с Постановление № 232 на Министерския съвет от 2017 г.; Проект на Заповед за утвърждаване на Методика за финансиране на целеви проекти на специализираните предприятия и кооперации на хора с увреждания по чл. 49 от Закона за хората с увреждания; Проект на Заповед за изменение и допълнение на Методиката за финансиране на проекти за рехабилитация и интеграция на хората с увреждания, съгласно чл. 10, ал. 3, т. 8 от Закона за хората с увреждания; Проект на Заповед за изменение и допълнение на Методиката за финансиране на проекти за изграждане на достъпна архитектурна среда за хората с увреждания на културни, исторически, спортни обекти, съгласно чл. 10, ал. 3, т. 8 от Закона за хората с увреждания; Проект на Заповед за изменение и допълнение на Методиката за финансиране на проекти за започване и развитие на самостоятелна стопанска дейност на хора с увреждания, съгласно чл. 46 от Закона за хората с увреждания; Проект на Отчет за дейността на НСХУ за 2023 г.
- Участие в заседания на Националния съвет за хората с увреждания
- Проведе се заседание на Съвета за наблюдение по Закона за хората с увреждания в институцията на омбудсмана на Република България, като се обсъдиха Годишната програма за дейността на Съвета за наблюдение, както и Годишния доклад за 2023 г. и др.
- Взехме участие в заседания на НЗОК във връзка с актуализиране на Спецификации за ПСПСМИ за 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“
- Участие в работна среща в МРРБ относно правила за придвижване на хора с увреждане.
- Участие в обществен съвет по достъпна среда към Столична община
- Участие на събитието „Европа е с мен“ организирано от Програма „Развитие на човешките ресурси“ към Министерство на труда и социалната политика

- Участие на БАНМЗ в междуведомствена работна група на МРРБ във връзка с достъпната среда на морските плажове
- Посещение в бюро по труда в гр. София и гр. Нова Загора във връзка с актуални програми за обучения.
- Участие в пресконференция организирана от Национално представителни организации по повод Международния ден на хората с увреждания. В рамките на пресконференцията бяха представени ключови проблеми, идентифицирани в процеса на медицинска експертиза, трудова реализация и др.
- Участие в заседание на Съвета за наблюдение по закона за хората с увреждания в институцията на омбудсмана на Република България. Основна тема в дневния ред на заседанието беше "Право на достъп до образование за децата със СОП - специални образователни потребности". Бяха обсъдени възможните решения по проблемите и предизвикателствата на децата със специални потребности.
- 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.

Проведени срещи с членове на Асоциацията, в т.ч. деца и младежи и техните семейства по места, като това включваше:

- Информация и подкрепа при подаване на документи за Личен асистент
- Предоставяне на информационни материали свързани със заболяването
- Съдействие във връзка с подаване на заявление за проект „Предоставяне на помощни средства за хората с трайни увреждания“

- Проведоха се редица занимания по арт терапия с рисуване и приложни изкуства
- Проведоха се регулярни срещи със сътрудници в централния ни офис в София и регионалните центрове в гр. Плевен, гр. Нова Загора и гр. Благоевград относно наболели въпроси и проблеми, активности и дейности на Асоциацията.

Изразходвани средства по дейност Организационна, координационна и практическа дейност свързана с подпомагане работата на Центровете за подкрепа на хора с невромускулни заболявания. Информационни консултации в различни области подпомагащи ХНМЗ в социално включване и подкрепа на трудовата реализация е - 9300 лв.

3. Целева група към която са насочени дейностите на ЮЛНЦ

Целевата група обхваща деца и младежи с невромускулни заболявания, както и техните семейства. Те се нуждаят от специализирана грижа и индивидуален подход, съобразен с техните комплексни потребности.

4. Целеви стойности по показателите за изпълнение

Предвидените стойности за изпълнение, свързани с Дейности, подпомагащи интеграцията на хора с невромускулни заболявания (ХНМЗ) и дейности повишаващи мотивацията им за трудово и обществено включване са:

Проведени интеграционни мероприятия и Участници в мероприятията. Количествените измерители за двата показателя са съответно: проведени 9 мероприятия през 2024 г., в които са взели участие 110 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 2024 г., взели участие са 108 човека.

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

През 2024 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 съобразени с настоящия технически и административен капацитет на БАНМЗ. Те са тясно обвързани с дейността на нашите центрове за подкрепа на хората с невромускулни заболявания в страната, както и с информацията в регистъра на БАНМЗ. Задълбоченото познаване на техните специфични потребности от страна

на нашия екип гарантира високо качество на данните, свързани с планираните цели.

„Българската асоциация за невромускулни заболявания“ изпълнява ключова роля в социализацията и интеграцията на хората, засегнати от тези заболявания. Вярваме, че нашата работа е правилната посока за осигуряване на нужната подкрепа и включването им в обществения живот.

Постигнатите резултати през изминалата година са значим успех за нас.

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 № 307/29.04.2024 г.
Член на Европейския съюз на асоциациите за мускулна дистрофия—ЕАМДА
Член на Световния Алианс ТREAT-NMD
Член на Конфедерация защита на здравето – КЗЗ

ФИНАНСОВ ОТЧЕТ

НА

БЪЛГАРСКА АСОЦИАЦИЯ ЗА НЕВРОМУСКУЛНИ ЗАБОЛЯВАНИЯ - БАНМЗ -

ЗА СУБСИДИЯТА ОТ ДЪРЖАВНИЯ БЮДЖЕТ ЗА 2024 Г.

През изминалата 2024 година основният източник на финансови средства за БАНМЗ е субсидията от Държавния бюджет. Полученият трансфер за изминалата 2024 год. от него е в размер на **59 800 лева**

№ по ред	Наименование на направлението на разхода	Утвърдена субсидия/капиталовия трансфер за 2024 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 2024 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) и дейности повишаващи мотивацията им за трудово и обществено включване.	19250,00		За провеждане на интеграционни срещи, културни и спортни мероприятия и дейности повишаващи мотивацията на ХНМЗ за успешното им трудово и обществено включване и др. ; хонорари в т.ч. и на шофьор на собствен специализиран за инвалиди микробус и гориво за него, командировки, материали, консумативи пряко свързани с издръжката на гореизброените дейности

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. Предоставяне на възможности на ХНМЗ на достъп до актуална информация за стандартна грижа, иновативни практики и лечение, чрез поддържане на информационен сайт. хонорари и в т.ч. и на шофьор на собствен специализиран за инвалиди микробус и гориво за него, командировки, материали, консумативи пряко свързани с издръжката на гореизброените дейности
от тях:	текущи разходи	0,00		
	в т.ч. персонал	0,00		
	капиталови разходи	0,00		
2.3	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.	9300,00		За осъществяване на дейността, издръжка на регионални и териториални структури, в т.ч., хонорари, командировки, транспортни разходи и разработване на специализирани и информационни печатни материали, свързани със заболяванията, грижата у дома, специфичните потребности на деца и младежи в училища и детски градини, материали за ръчно изработени изделия 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 № 307/29.04.2024 г.
Член на Европейския съюз на асоциациите за мускулна дистрофия—ЕАМДА
Член на Световния Алианс TREAT-NMD
Член на Конфедерация защита на здравето – КЗЗ