

**ДОКЛАД
ЗА ТРЕТО ТРИМЕСЕЧИЕ НА 2026 г.**

**Сдружение "Българска асоциация за невромускулни заболявания"
за периода от 01.07.2026 г. до 30.09.2026 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.

Българската асоциация за невромускулни заболявания (БАНМЗ) утвърждава като свой основен приоритет създаването на устойчиви условия за пълноценно включване на хората с невромускулни заболявания (ХНМЗ) в обществения и професионалния живот. Нашите усилия са насочени към изграждането на приобщаваща среда, в която всеки човек с увреждане да има възможност да реализира потенциала си в съответствие със своите индивидуални способности, здравословно състояние и лични потребности.

Социалната интеграция на хората с НМЗ представлява продължителен и комплексен процес, който изисква взаимодействие между различни социални, институционални и лични фактори. Той включва не само самите лица с увреждания, но и техните семейства, които са неразделна част от процеса на подкрепа и адаптация. В тази връзка БАНМЗ полага последователни усилия за изграждане на устойчиви модели на социално включване, основани на взаимопомощ, обмен на опит и активно участие в обществения живот.

Асоциацията осъществява редица инициативи, насочени към стимулиране на личната мотивация, насърчаване на самостоятелността и подпомагане на професионалната реализация на хората с невромускулни заболявания. Основната цел е намаляване на социалната изолация и създаване на условия за по-голяма видимост и активност на тази група в обществото.

Ежегодно БАНМЗ организира национални и регионални интеграционни събития, които събират деца, младежи и възрастни с НМЗ, както и техните семейства, от различни населени места в страната. Тези срещи имат изключително значение за социалната адаптация и взаимната подкрепа между участниците. Те създават атмосфера на съпричастност, споделяне и вдъхновение, в която хората обменят личен опит, обсъждат ежедневни предизвикателства и търсят нови възможности за личностно и професионално развитие.

По време на събитията се организират дискусии, работилници, спортни активности и културни прояви, които не само обогатяват преживяването на участниците, но и

допринасят за изграждането на социални умения и увереност. Специален акцент се поставя върху активното участие на младите хора с увреждания, като се насърчава тяхната инициативност и стремеж към самостоятелност.

Регионалните дневни центрове на БАНМЗ функционират целогодишно и предоставят широка гама от занимания, насочени към социализацията и личностното развитие на хората с НМЗ. Те представляват важна форма на подкрепа и социална среда, в която участниците могат да общуват, да споделят опит и да развиват нови умения.

Сред основните дейности, които се провеждат регулярно, са:

- **Културни и спортни посещения** – участие в изложби, театрални представления, концерти, спортни събития и инициативи на открито, които допринасят за културното обогатяване и физическата активност.
- **Клубове по интереси** – тематични групи, в които участниците имат възможност да развиват своите хобита, да обменят знания и да изграждат нови приятелства.
- **Творчески и образователни конкурси** – платформа за изява на таланта и креативността на хората с НМЗ, насърчаваща самоизразяването и увереността.
- **Групови занимания и работилници** – сесиите включват обучения, арттерапия, трудотерапия и дискусии по теми, свързани със социалната адаптация и личностното развитие.

Благодарение на тези дейности участниците получават възможност да се откъснат от ограничената домашна среда, да се потопят в атмосфера на емоционална подкрепа и да изпитат радост от съвместните преживявания. Това подпомага изграждането на умения за комуникация, самостоятелност и увереност – ключови фактори за пълноценно участие в общественния живот.

Чрез последователната си работа и многопосочни дейности Българската асоциация за невромускулни заболявания продължава да бъде надежден партньор и защитник на хората с НМЗ и техните семейства. Асоциацията следва своята мисия да насърчава равните възможности, социалната ангажираност и личностната реализация, като изгражда мостове между отделните общности и обществото като цяло.

- През отчетния период се проведеха следните мероприятия:

13.07.2026 г. – 23.07.2026 г. – Проведена интеграционна среща, организирана от Българската асоциация за невромускулни заболявания (БАНМЗ) в село Баня. Събитието бе насочено към насърчаване на социалната активност и обмен на опит между участниците.

17.08.2026 г. – 27.08.2026 г. – Реализирана интеграционна среща за деца и младежи с невромускулни заболявания, проведена в град Китен. Инициативата имаше за цел стимулиране на социалната адаптация и приобщаването на младите хора в подкрепяща среда.

29.09.2026 г. Участие в Конференцията на Фондация ЕЛА И ТИ на тема Лидери в общността и От другата страна на бариерата

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

Българската асоциация за невромускулни заболявания (БАНМЗ) последователно развива и усъвършенства спектъра от услуги, насочени към децата, младежите и техните семейства, засегнати от невромускулни заболявания. Основен фокус на организацията е предоставянето на подкрепа, която отговаря на реалните потребности на хората и е съобразена с индивидуалните им особености и възможности. Всяка инициатива се планира и реализира с внимание към конкретния контекст и житейска ситуация на засегнатите лица, като се търси баланс между медицинската, социалната и емоционалната подкрепа.

В рамките на регионалните дневни центрове на БАНМЗ регулярно се организират разнообразни дейности, насочени към подобряване качеството на живот на хората с невромускулни заболявания и техните близки. Сред тях са:

- **специализирани консултативни срещи** с участието на медицински експерти, психолози и социални работници;
- **обучителни модули и практически занимания**, посветени на теми като рехабилитация, адаптивна физическа активност и техники за самопомощ;
- **групови дискусии и тематични разговори**, които предоставят пространство за обмен на опит, взаимна подкрепа и споделяне на добри практики.

Чрез тези форми на работа Асоциацията не само предоставя експертна и информационна подкрепа, но и съдейства за изграждането на устойчива общност, основана на доверие, взаимопомощ и активно сътрудничество между участниците.

БАНМЗ активно насърчава участието на хората с невромускулни заболявания в културни и обществени инициативи, които подчертават тяхната креативност, способности и значим принос в социалния живот.

Тези участия не само дават възможност на хората с НМЗ да покажат своите умения и артистичен потенциал, но и допринасят за изграждането на положителен обществен образ на лицата с увреждания. Чрез видимостта на техните постижения се преодоляват предразсъдъци и се насърчава приемането на разнообразието като ценност.

Семействата на хората с невромускулни заболявания са в основата на грижата, подкрепата и успешната адаптация на засегнатите лица. Ето защо БАНМЗ отделя специално внимание на техните потребности, като разширява дейностите, свързани с психологическа помощ, консултиране и емоционална подкрепа.

Организацията работи за изграждането на устойчиви модели на подкрепа за близките, които често са изправени пред значителни физически и психически предизвикателства. Целта е не само да се осигури моментна помощ, но и да се развият дългосрочни решения за тяхната социална и психологическа стабилност.

Дейността на БАНМЗ се развива и на международно ниво чрез активно участие в партньорски мрежи и форуми, свързани с невромускулните заболявания.

Организацията редовно участва в:

- **конференции на European Alliance of Neuromuscular Disorders Associations (EAMDA)**, където представя добри практики от България и черпи опит от други държави-членки;
- **инициативи в рамките на глобалната мрежа TREAT-NMD**, която обединява водещи специалисти, изследователи и пациентски организации от целия свят.

БАНМЗ поддържа постоянен контакт и сътрудничество с международни структури като:

- **Cure SMA (САЩ)** – водеща организация, специализирана в подкрепата на хора със Спинална мускулна атрофия;
- **SMA Europe** – европейска мрежа от пациентски организации, работещи за подобряване на лечението, научните изследвания и обществените политики, свързани със Спиналната мускулна атрофия.

Тези международни партньорства осигуряват достъп до актуални научни данни, нови терапевтични подходи и ефективни модели за социална подкрепа. Същевременно те дават възможност на БАНМЗ да представлява гласа на българските пациенти на европейската и световната сцена, допринасяйки за изграждането на единна, силна и информирана общност в областта на невромускулните заболявания.

- **През отчетния период в тези мероприятия взеха участие 15 участника.**
- **На 18 юли 2026 г.** се проведе среща за обмен на опит между членове на Българската асоциация за невромускулни заболявания /БАНМЗ/, посветена на темата за ежедневната рехабилитация и грижа в домашни условия. В рамките на срещата родители и близки на хора с невромускулни заболявания споделиха практически опит, добри практики, предизвикателства и индивидуални подходи, които прилагат в ежедневието. Обсъдени бяха теми, свързани с поддържането на физическа активност, позиционирането, превенцията на вторични усложнения и значението на постоянната рехабилитация в домашна среда за запазване на функционалността и качеството на живот.
- В периода **28–29 август 2026 г.** Българската асоциация за невромускулни заболявания взе активно участие в **Пета годишна научна конференция по невромускулни заболявания**, организирана от **Българското дружество по невромускулни заболявания**. Събитието събра водещи специалисти, изследователи и пациентски организации с цел обмен на актуална научна информация и добри практики в областта на диагностиката, лечението и социалната подкрепа. Председателят на БАНМЗ Антоанета Пенева представи резултатите от национално проучване, посветено на спешната помощ при хора с невромускулни заболявания. Проучването поставя важни въпроси, свързани с готовността на системата да реагира адекватно при спешни състояния, необходимостта от повече информираност сред медицинските екипи и нуждата от ясни практически насоки, които да намалят риска за пациентите..
- **На 05 септември 2026 г.** Организирано посещение на членове на БАНМЗ на седемте рилски езера със съдействието на Фондация ЕЛА И ТИ
- **На 7 септември 2026 г.** Българската асоциация за невромускулни заболявания официално отбеляза Световния ден на информираност за Мускулна дистрофия тип Дюшен/Бекер и други дистрофинопатии. Тази година световната тема беше „Достъпът променя живота“ — послание, което има особено дълбок смисъл за хората с невромускулни заболявания и техните семейства. Чрез инициативата бе поставен акцент върху разбирането, че достъпът не е само рампа, асансьор или

отворена врата, а възможност едно дете, младеж или възрастен човек с увреждане да бъде част от обществото, да получи навременна диагностика, лечение, рехабилитация, социална подкрепа и шанс за по-пълноценно участие в живота. Събитието имаше за цел да повиши информираността в обществото, да насърчи съпричастността и да постави на дневен ред необходимостта от реален достъп до грижа, подкрепа и възможности за хората, живеещи с редки невромускулни заболявания.

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.

Българската асоциация за невромускулни заболявания (БАНМЗ) продължава да развива активна организационна и координационна дейност, свързана с функционирането и развитието на регионалните центрове за подкрепа на хора с невромускулни заболявания. Основната мисия на тези центрове е да се създаде устойчива, достъпна и ефективна среда, която да подпомага социалното включване, емоционалното благополучие и професионалната реализация на хората с невромускулни заболявания, както и на техните семейства.

През отчетния период се наблюдава **нарастващ интерес и активност** от страна на децата, младежите и техните близки. Центровете се превръщат не само в място за подкрепа, но и в **общност за взаимопомощ, общуване и личностно развитие**, където участниците могат да споделят опит, да изграждат нови приятелства и да развиват своите умения.

В рамките на регионалните центрове се реализира богат набор от инициативи, адаптирани спрямо потребностите и интересите на участниците:

- **Отбелязване на национални и лични празници** – рождени дни, имени дни, празници на семейството и други значими дати. Тези събития създават чувство за принадлежност, радост и емоционална свързаност между членовете на общността.
 - **Арттерапия и творчески занимания** – едни от най-предпочитаните дейности сред децата и младежите. Чрез изкуството участниците изразяват своите емоции, развиват увереност и творчески потенциал, а изработените произведения често се представят на изложби, базари и обществени инициативи, което повишава самочувствието им и създава усещане за постижение.
- В резултат на натрупания опит и положителната обратна връзка, през отчетния период дейността бе надградена с включването на трудотерапия, насочена към хора с невромускулни заболявания. Чрез този подход участниците развиват практически умения, насърчава се самостоятелността и се създават предпоставки за бъдеща социална и трудова интеграция.
- **Конкурси, игри и състезания** – тези занимания носят радост, сплотяват групата и стимулират духа на сътрудничество. Всяка получена награда, независимо от мащаба ѝ, е символ на признание и оценка на индивидуалния принос и усилията на участниците.

Благодарение на ефективната координация, добрата логистика и устойчивите партньорства, изградени през годините, БАНМЗ успява да постига значими резултати

както в областта на **социалната подкрепа**, така и в **насърчаването на трудовата реализация** на хората с невромускулни заболявания.

Организацията поддържа активно сътрудничество с:

- **местни институции** и общински структури, ангажирани с предоставянето на социални услуги;
- **работодатели** и организации от социалната икономика, готови да осигурят адаптирани условия за заетост;
- **социални и здравни служби**, които участват в процеса на цялостна подкрепа на хората с увреждания.

В рамките на тези партньорства се обсъждат **конкретни случаи и индивидуални нужди**, свързани с подобряване на достъпа до услуги, рехабилитация, образование и заетост. Така се утвърждава **интегриран подход между социалната, здравната и професионалната сфера**, който е от ключово значение за пълноценното участие на хората с НМЗ в обществото и на пазара на труда.

Наред с организационните дейности, особено значение се отдава на **прякото общуване със семействата и индивидуалната подкрепа**. Срещите на място не се разглеждат единствено като работен ангажимент, а като **човешки контакт, споделяне и взаимно вдъхновение**. Този личен подход създава доверие и позволява по-добро разбиране на реалните потребности на всеки член от общността.

През отчетния период дейността в регионалните центрове се осъществяваше основно от **екипа на сътрудниците на БАНМЗ**, които с професионализъм, емпатия и отдаденост допринасят за успешното реализиране на програмите. Тяхната работа е ключов фактор за поддържането на високо ниво на организационна ефективност и за гарантиране на качествена подкрепа за хората с невромускулни заболявания и техните близки.

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

1. Срещи с държавната и общинска администрация:

06.07.2026 г. Организирана среща с проф. Чамова в Александровска болница във връзка с предстояща експертна работна среща на Асоциацията на тема „Спешна помощ без риск за хората с невромускулни заболявания“

07.07.2026 г. Организирана среща с доц. Ямакова в Александровска болница във връзка с предстояща експертна работна среща на Асоциацията на тема „Спешна помощ без риск за хората с невромускулни заболявания“

27.07.2026 г. Проведена среща с национално представителните организации в Министерството на младежта и спорта

04.08.2026 г. Организирана среща с проф. Яблански във връзка с предстояща експертна работна среща на Асоциацията на тема „Спешна помощ без риск за хората с невромускулни заболявания“

03.09.2026 г. Организирана среща с д-р Десислава Кателиева във връзка с предстояща експертна работна среща на Асоциацията на тема „Спешна помощ без риск за хората с невромускулни заболявания“

08.09.2026 г. В рамките на дейността на Съвета за наблюдение по Закона за хората с увреждания бе проведена среща с представители на Националната здравноосигурителна каса и Министерството на здравеопазването. В срещата участва Антоанета Пенева в качеството ѝ на заместник-председател на Съвета за наблюдение от квотата на организациите на и за хора с увреждания. Основен акцент в разговора бяха препоръките, отправени към институциите, свързани с подобряване на достъпа до медицински изделия, помощни средства и необходимата подкрепа за хората с увреждания. Срещата имаше за цел проследяване на предприетите действия, обсъждане на възможни решения и насърчаване на по-добра координация между институциите и представителите на хората с увреждания.

17.09.2026 г. Проведена бе среща в Министерството на труда и социалната политика във връзка с представената Концептуална рамка с предложения за нормативни промени в Закона за хората с увреждания и Закона за личната помощ.

25.09.2026 г. В Министерството на труда и социалната политика бе проведена среща, посветена на Концептуалната рамка с предложения за нормативни промени в Закона за хората с увреждания и Закона за личната помощ. В срещата бяха обсъдени основни въпроси, свързани с подобряване на механизмите за оценка на потребностите, достъпа до лична помощ, обхвата и гъвкавостта на подкрепата, както и необходимостта нормативните промени да отразяват реалните нужди на хората с увреждания.

Особено внимание бе обърнато на необходимостта индивидуалната оценка да отчита не само формални критерии, а действителното състояние на човека, степента на зависимост от подкрепа, динамиката на заболяването, рисковите ситуации и нуждата от адекватен брой часове лична помощ. Срещата имаше за цел да насърчи диалог между институциите и представителите на хората с увреждания, така че бъдещите нормативни промени да бъдат по-справедливи, работещи и приложими на практика.

2. Проведени срещи със сътрудниците по центрове:

07.07.2026 г. Провеждане на регулярна среща със сътрудници във връзка с бъдещи дейности на Асоциацията.

27.07.2026 г. Проведена среща със сътрудници на БАНМЗ в офис Нова Загора на която се обсъждаха текущи въпроси относно дейността на регионалния център.

10.07.2026 г. Провеждане на среща със сътрудници на БАНМЗ относно предстоящо годишно общо събрание на Асоциацията.

11.07.2026 г. Проведено редовно Годишно общо събрание на Асоциацията.

03.08.2026 г. Проведена среща със сътрудници на БАНМЗ в офис Плевен на която се обсъждаха текущи въпроси относно дейността на регионалния център.

10.08.2026 г. Провеждане на регулярна среща със сътрудници на БАНМЗ в централен офис гр. София относно текущи въпроси и активности касаещи Асоциацията.

03.09.2026 г. Провеждане на среща със сътрудници във връзка със събитие на Асоциацията по повод Световния ден на информираност за Мускулна дистрофия тип Дюшен/Бекер и други дистрофиопатии.

05.09.2026 г. Проведена среща със сътрудници във връзка с организирано посещение на членове на БАНМЗ на седемте рилски езера със съдействието на Фондация ЕЛА И ТИ

14.09.2026 г. Провеждане на регулярна среща със сътрудници във връзка с бъдещи дейности на Асоциацията.

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

03.07.2026 г. Съдействие на член на Асоциацията в гр. София за достъп до терапия за Прогресивна мускулна дистрофия тип Дюшен.

06.07.2026 г. Посещения на членове на Асоциацията в гр. София и предоставяне на информационни материали свързани със заболяването.

10.07.2026 г. Посещения на членове на Асоциацията в гр. София и предоставяне на информационни материали свързани със заболяването.

03.08.2026 г. Подкрепа и съдействие на член на Асоциацията - оформяне на документи за достъп до нова кортикостероидна терапия.

12.08.2026 г. Съдействие и подкрепа на член на организацията във връзка с окомплектоване на документи за преосвидетелстване на ТЕЛК.

14.08.2026 г. Подкрепа и съдействие на член на Асоциацията - оформяне на документи за достъп до нова терапия.

14.09.2026 г. Посещения на членове на Асоциацията в гр. Благоевград и предоставяне на информационни материали свързани със заболяването.

21.09.2026 г. Подкрепа и съдействие на член на Асоциацията - оформяне на документи за достъп до нова кортикостероидна терапия.

28.09.2026 г. Посещения на членове на Асоциацията в гр. Нова Загора и предоставяне на информационни материали свързани със заболяването.

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

- Арт терапия в дните 13.07.- 23.07.2026 г.
- Арт и трудотерапия – 26.09.2026 г. в регионален център гр. Нова Загора

Постигнати резултати:

Дейности, подпомагащи интеграцията на хора с невромускулни заболявания (ХНМЗ) и дейности повишаващи мотивацията им за трудово и обществено включване. В рамките на отчетния период бяха осъществени три значими събития с участието на 23 членове на Българската асоциация за невромускулни заболявания. Регионалните дневни центрове продължиха своята дейност без прекъсване, като поддържат активна програма от инициативи, насочени към социалното включване, адаптацията и личностното развитие на деца и младежи с невромускулни заболявания. В процеса на работа се наблюдава засилена ангажираност от страна на семействата и самите участници, които допринасят с ценни предложения, идеи и обратна връзка за организацията на бъдещи събития. Постигнатите резултати се оценяват като устойчиви, значими и окуражаващи за по-нататъшното развитие на дейността.

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

През отчетния период Българската асоциация за невромускулни заболявания продължи да развива и надгражда своите дейности, насочени към подобряване на качеството на живот на хората с невромускулни заболявания (ХНМЗ). Основен стълб в дейността на Асоциацията остава рехабилитация и социална адаптация.

Организацията запази своята активна международна позиция, участвайки в редица конференции и форуми, посветени на проблематиката на невромускулните заболявания. Чрез тези партньорства БАНМЗ успява да обменя знания и опит с водещи експерти и пациентски организации, което подпомага внедряването на съвременни подходи и добри практики в български контекст.

В рамките на страната се наблюдава засилен интерес към регионалните центрове, които все по-често се превръщат в устойчиви общностни пространства за подкрепа, обучение и социализация. Семействата и участниците споделят положителна обратна връзка относно значението на тези дейности за подобряване на емоционалното състояние, социалните умения и усещането за принадлежност.

Всичко това представлява значима стъпка напред към изграждането на цялостна, устойчива и приобщаваща система за подкрепа на хората с ХНМЗ и техните близки.

През отчетния период в тези мероприятия ангажирахме 15 членове.

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.

В рамките на дейността, свързана с координацията и подкрепата на Центровете за подпомагане на хора с невромускулни заболявания, бяха постигнати редица значими резултати, които утвърждават ефективността на модела на работа на организацията.

През отчетния период се изгради и утвърди стабилна структура на сътрудничество между регионалните центрове, местните институции и организациите на общинско ниво. Тази партньорска мрежа позволи по-добра координация на усилията и по-ефективно решаване на конкретни казуси, свързани с потребностите на хората с невромускулни заболявания и техните семейства.

Работата с представители на местната администрация, социалните и здравните служби, както и с работодатели, допринесе за прилагането на комплексен подход към подкрепата на засегнатите лица обединяващ социални, медицински и професионални аспекти.

Създадената и развиваща се мрежа от партньорства се утвърди като ключов фактор за успешната социална и трудова интеграция на хората с невромускулни заболявания, като допринася за тяхното пълноценно включване в обществения живот и насърчава разбирането и приемането от страна на общността.

Индикатор за ефективност:

През третото тримесечие на 2026 -а г., реализираните дейности бяха съобразени с Устава, целите и задачите на организацията и Програмата за дейността на БАНМЗ.

Дейности, подпомагащи 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 23 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 15 участника.

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

Отчетите за разходването на получената субсидия от Сдружение " Българска асоциация за невромускулни заболявания " за трето тримесечие на 2026 г. са публично достъпни на интернет адрес www.banmz.bg

Съставил отчета: Антоанета Иванова Пенева.....

Ръководител: Антоанета Иванова Пенева.....