



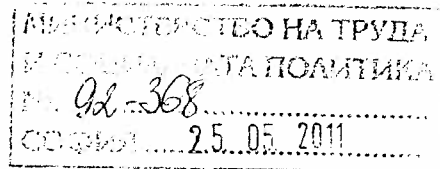
БЪЛГАРСКА АСОЦИАЦИЯ ЗА НЕВРОМУСКУЛНИ ЗАБОЛЯВАНИЯ

1220 София, жк. Надежда, бл.253, вх.Б, ап.45 тел. 02 936 04 49
Офис: 1220 София, жк. Надежда, ул. Недко войвода № 49 тел. 02 936 04 49
тел /факс. 02 936 26 88, E-mail: banmz@abv.bg banmz@dir.bg;

Изх. № 26125.05.2011

ДО: Г-Н СИМЕОН ДЯНКОВ
МИНИСТЪР НА ФИНАНСИТЕ

КОПИЕ ДО: Г-Н ТОТЮ МЛАДЕНОВ
МИНИСТЪР НА ТРУДА И СОЦИЛНАТА ПОЛИТИКА и
ПРЕДСЕДАТЕЛ НА НАЦИОНАЛНИЯ СЪВЕТ
ЗА ИНТЕГРАЦИЯ НА ХОРАТА С УВРЕЖДЕНИЯ



Придружително писмо

от

БЪЛГАРСКА АСОЦИАЦИЯ ЗА НЕВРОМУСКУЛНИ ЗАБОЛЯВАНИЯ

- БАНМЗ -

Съгласно чл. 54 от Правилника за прилагане на Закона за интеграция на хората с увреждания,
БЪЛГАРСКА АСОЦИАЦИЯ ЗА НЕВРОМУСКУЛНИ ЗАБОЛЯВАНИЯ приложено Ви изпращаме
доклад и нашия разчет за субсидия за 2012 година.

Председател на БАНМЗ
Виолета Антонова



Регистрирана с решение №137А/12.07.1991 год. на Софийски окръжен съд
Член на Европейския съюз на асоциациите за мускулна дистрофия – ЕАМ/ДА

Registered with Ruling number 137A/12.July. 1991 of the Sofia District Court
Member of the European Alliance of Muscular Dystrophy Associations - EAMDA

Предложение

за

БЮДЖЕТ 2012 година

I. Обща информация за организацията

1. Представяне на БАНМЗ

БЪЛГАРСКА АСОЦИАЦИЯ ЗА НЕВРОМУСКУЛНИ ЗАБОЛЯВАНИЯ /БАНМЗ/ е масова, неполитическа, независима, обществена и доброволна организация, призвана да отговори на потребностите на боледуващите от невромускулни заболявания. Тя е създадена през март 1991 год. от родители на болни деца, болни, симпатизанти и лекари. От 1991 г. БАНМЗ е член на Европейския съюз на Асоциациите за мускулна дистрофия - ЕАМДА. Партньор на организацията в ЕАМДА е холандската асоциация за мускулна дистрофия – VSN.

Асоциацията е *юридическо лице с идеална цел* според българското законодателство, *Национално представена организация* с решение на Министерски съвети 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;*
- *да оказва морална, правна, здравна и психологическа помощ на болните деца и техните семейства;*
- *да съдейства за успешното им адаптиране към обществото и на обществото към тях;*
- *да работи за подобряване на условията им за живот;*
- *съдействие при лечението им и провеждане жизненоважната ежедневна рехабилитация.*

БАНМЗ е създадена с цел подпомагане на болни от прогресиращи мускулни заболявания деца и техните семейства. По настоящем това са *нелечими* заболявания. Единственият начин да се забави прогресията на мускулната слабост и удължи живота на болните е ежедневната рехабилитация и поддържаща терапия. Прогресиращият характер на заболяването води до обездвижването на болните деца 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, но тя изпълнява програми на национално равнище. Към настоящия момент БАНМЗ се състои от около 780 члена, от които по-голямата част са деца и юноши. Членовете на асоциацията са нараснали през последните няколко години, което от една страна е показател за популярността на организацията, а от друга – за нарастващия брой заболяли от тези видове заболявания, в същото време всяка година губим много от тях поради фаталния изход на заболяването.

2. Представяне дейността на БАНМЗ

От 1991 година, със съдействието и финансовата помощ на Асоциацията за мускулни дистрофии на Холандия – VSN нашата организация е приета за член на Европейския съюз на Асоциациите за мускулна дистрофия /ЕАМДА/, която обхваща страните от цялата Европейска общност, а от скоро голяма част от Централна и Източна Европа. БАНМЗ участва активно в нейната дейност. През 1997-1999 година член на Управителния съвет на Асоциацията бе избран за вицепрезидент на ЕАМДА. Това е чест и гаранция за предоставяне на страната ни на евентуални методи за лечение на тези заболявания.

Българската Асоциация за невромускулни заболявания е Национално представена от 2002 година. Участва активно в Националния съвет по рехабилитация към Министерството на труда и социалната политика. БАНМЗ притежава Лиценз от Министерството на труда и социалната политика, за извършване на социални услуги.

Председателят на организацията Виолета Антонова участва активно в разработката на редица закони и под закони уредби касаещи хората с увреждания и децата с увреждания, за образованието, за техническите помощни средства, за ТЕЛК и рехабилитацията. Асоциацията е член на Конфедерация „Защита на здравето“, където за периода 2008-2009 г. Виолета Антонова е била и Председател на КЗЗ.

Асоциацията осъществява контакти и работи по изпълнението на съвместни проекти с български и международни неправителствени организации, по-големите от които са:

- “Устойчивост и развитие капацитета на организацията и активиране на хората с увреждания”, финансирано от VSN, Холандия с продължителност от три години;
- Работна среща на тема “Лечение, профилактика и пренетална диагностика на невромускулните заболявания” финансирано от VSN, Холандия, 1998 година;
- “Рехабилитация и интеграция на децата с невромускулни заболявания”, финансирано от Обединени холандски фондации, 1998, по линията на който бе закупен специализиран микробус “Пежо Боксер”;
- Работни срещи на тема “Съвременни методи и методики при рехабилитация на невромускулни заболявания”, финансирани от VSN, Холандия, 1999 и 2001 год.
- Кръгла маса на тема “Мястото на децата с невромускулни заболявания в България”, 2001 година
- Подготви и проведе Годишното общо събрание на ЕАМДА в София през 2008 год.
- Председателя на Асоциацията е била координатор за България на съвместен проект с Европейски пациентски форум “Value+”

- Конференция за рехабилитация и ерготерапия при невромускулни заболявания и грижи у дома, 2010 г.
- Ежегодно провеждаме срещи за ежедневните грижи и преодоляване на многобройните проблеми произтичащи от заболяването
- Осъществила е и няколко по малки проекта
- Участва като партньори в редица български и международни проекти
- Издаваме периодично ръководства за родителите как да се справят с редицата проблеми свързани с основното заболяване, за рехабилитация, грижа у дома и хранителен режим.

През всичките тези години БАНМЗ работи активно върху всички цели които си поставихме при учредяването, но като успешна практика бихме споменали тази *да съдейства за успешното им адаптиране към обществото и на обществото към тях*. Намерихме спонсор и беше осъществена една, на повечето болни, предимно деца, мечти; излизането от дома и ежедневната рехабилитация. Началото бе много трудно. Много от тях не бяха излизали с години. Притесненията на тях и техните родители – как ще ги посрещне обществото и дали децата няма да се травмират повече от това и приемаха с резерви това начинание. Сега вече дацата сами започнаха да ни търсят и питат кога пак ще тръгне тяхната група. Идеята ни беше да организираме групи по райони или от близки такива, който в продължение на 20 работни дни да ги водим в Столичен център за рехабилитация и интеграция – Слатина, където да им се прави медицинска и социална рехабилитация, да бъдат обучавани да работят и играят на компютър и където да могат да общуват помежду си и една седмица в която оставихме на самите деца да решават, къде да ходят след процедурите и в другите дни. Да посетят места за които са мечтали, да си направят и по-далечни излети. Организирахме си пикници / местността Ждрелото, на Баня, на Витоша, на Панчарево/, посетиха някои музеи, Пловдивския панаир, манастира Св.Мина, Рилски манастир, Рупите, разгледаха Копривщица и Панагюрище, много от тях се запалиха по риболов и ходиха на риба /на Негован, Панчаревското езеро/. Обхванати бяха над 70 деца от София и близките градове и села / гр.Костинброд, с.Драговищица, Нови Искър, с.Подгумер, Нови хан, Елин Пелин.../ Всяко болно дете се придружаваше от родител или брат, сестра, др.близък. По този начин ние изведохме от затворената среда в която живеят не само детето, но и членовете на техните семейства. От Центъра с тях отиваше и социален работник, който подпомагаше за приспособяването им един към друг и заобикалящата ги среда. Разделяха се като добри приятели, обменяха си телефони, някои от тях продължаваха да се срещат и след това. Това продължи 5-6 години но поради липса на средства за движението на микробуса. От няколко години децата и техните семейства отново са у дома затворени отново между четирите стени.

II. Мотиви и цели, за постигането на които ще се изразходват средствата

Проблемите, които трябва да преодоляваме в процеса на нашата работа определят нашите цели и ни мотивират за тяхното изпълнение.

Медицински – в България няма база данни за болните от тези заболявания. Предполага се че техния брой е над 5 – 6 000. С установяване на заболяването на детето, приключва и ангажимента на лекарите със случая – детето го “отписват” и започва ходенето по мъките за родителите. Не могат да

повярват че няма медицинско звено / по скоро екип/, което да следи, да провежда някакъв вид лечение или по скоро поддържаща терапия, да дава съвети на родителите с какво биха помогнали на децата си, как да се справят с редицата проблеми възникнали в хода на заболяването. Многократно е повдиган въпроса за мултидисциплинарни екипи които да работят със семействата. Много от тях не успяват да се справят особено от психологическа гледна точка и рухват. Това от своя страна води до затварянето на родителите и децата им. В списъците на преоритетните заболявания на Здравната каса, тези заболявания не са включени. Това означава, че семействата сами си купуват лекарствата необходими за поддържащата терапия, а в повечето случаи това не е по техния джоб. Факт е, че живота на децата в нашата страна е с пъти по-кратък. Един пример – едно дете с прогресивна мускулна дистрофия тип Дюшен /едно от най-често срещаните заболявания/, в България живее до 15 – 20 години, докато в другите страни достига 40 - 42.

Социален – социалният статус на тези семейства е под социалния минимум установен за страната. Единият родител, ако няма брат или сестра, баба и дядо, остава от работа за да може да се грижи за болното дете. Това лишава семейството от даден доход. Жизнено важна е ежедневната рехабилитация, рехабилитация във всичките и аспекти /медицинска, социална.../. Без нея живота им е немислим. Тя е толкова различна за различните етапи от заболяването, че родителите не биха се справили сами, ако не посетят поне 1-2 пъти годишно, някой рехабилитационен център, в който да им покажат какво да правят всеки ден в къщи, но това пак е свързано с много средства. Пред повечето от родителите на такива деца стои дилемата; дали да нахранят децата си; дали да им купуват лекарства и учебници; дали да ги облекат за да ги изведат от затворената среда. Крещяща е необходимостта от личен асистент, от ерготерапевт /в България такива специалисти все още няма/. За каква интеграция може да се говори, като се има в предвид, че детски инвалидни колички почти няма. Да не говорим за електрическа инвалидна количка, която наистина не е лукс, а необходимост, особено ако детето посещава училище. От Столична община ни предоставиха сграда, в която да осъществяваме и развиваме нашата дейност, но са ни необходими много средства за ремонт и оборудване.

Образование – също много голям проблем. Има само няколко училища в гр.София които са горе – долу адаптирани, за страната да не говорим. Поради този факт много от децата остават да се обучават в дома. Отново затворено между четирите стени. Това го лишава не само от приятели, от всякакви контакти, от тяхната интеграция в обществото. Това го лишава и от правото да излезе конкурентноспособен на борсата на труда и др. В много от случаите, директорите и учителите не желаят да имат в класа дете с увреждане, не желаят да ги обучават и в дома. Необучени тези млади хора, с изключителен интелект, не могат да се реализират, не могат да намерят своето място в живота. Друг проблем пред който са изправени през зимата, това е невъзможността в снега да се предвижва инвалидната количка, а няма комбинирана форма на обучение.

Финансов – Средствата, които получаваме като субвенция е толкова малка, че тие не можем да доразвием нашата дейност. Не можем да поддържаме регионалните групи и офиси, в които по-рационално и по-масово да се работи. Средства не достигат и за провеждането на тази жизнено

важна ежедневна рехабилитация, както и излизането от затворената среда в която живеят. Това можем да го осъществим само със специализираният ни за инвалидни колички микробус, но за движението на който също ни са необходими средства.

2010 година Нашата Асоциация проведе Конференция за родители на деца с невромускулни заболявания, както и рехабилитатори от рехабилитационни центрове които посещават нашите семейства. Поради това, че то е рядко заболяване типа рехабилитация не е много позната и не се прилага. Целта на тази Конференция бе да се обучат родителите да извършват в домашни условия рехабилитация, която те трябва да прилагат ежедневно, а това прави нашата отговорност по-голяма към болните и техните семейства. Целта ни е ежедневната рехабилитация да се превърне в навик. Освен това бяха дадени насоки за помощ при дихателните и храносмилателни проблеми произтичащи от заболяването. Друга тема която беше застъпена е ерготерапията, относно това как да се справят с ежедневните грижи за болните, от А до Я с всички подробности съпътстващи живота на семействата. Това е също жизнено важен проблем тъй като повечето от нас не знаят как да се справяме с тези грижи за болните деца / вдигане, къпане, спане, хранене, избор на подходящи помощни средства, изработка на опори, стелки и др/. Обучението се извърши от Холандски лектори.

Всяка година ние провеждаме интеграционни лагери, които са изключително важни за семействата. Обмяната на опит и общуването са незаменими за семействата и болните деца подложени на жестока социална изолация. Мотото на тази част от дейността ни е „Всяко едно дете извадено от затворената средата в която живее е „УСПЕХ“. Всяка стъпка, всяко решение, всяко мероприятие или среща имат за цел да изпълняват социализиращата и интегрираща задача на нашата Асоциация. Това е основното предназначение на Дневния ни център, чийто врати са винаги отворени. Организирането на посещения на спортни и културни мероприятия среща разбиране в лицето на част от институциите. Смятаме че интегрирането на децата е дълъг и тежък процес и ние вървим във вярната посока.

Амбицията и усилията на БАНМЗ и за в бъдеще ще бъдат насочени и към дейности свързани с комплексното решаване проблемите на болните с невромускулни заболявания и техните семейства, като изграждане на собствена материална база и преодоляване на бариерите поставени от редица дискриминационни текстове в нормативни актове. Също така ще работим за обучение на родители, близки и екипи /от лични асистенти/ за справяне с ежедневните проблеми, произтичащи от хода на заболяването. Сега разработим за развитие, усъвършенстване и обогатяване на групите по интереси, като наблягаме на арт терапията, шахмат и същевременно да провеждаме различни конкурси и турнири.

Целите на БАНМЗ са високи защото и проблемите са мащабни. Болните са поставени в ситуация на пълна изолация, а семействата им са принудени да ги последват. Обществената ни ангажираност е да сме в пълна подкрепа и полезност на самите болни, на техните семейства и близките им.

III. Видове общественно полезни дейности за 2012 год.

Дневен център - 28 800 лв.

Основните дейности на Асоциацията се извършват в дневния център, който се намира в гр.София. За създаването на условия за уютност и приятна атмосфера са ни необходими средства както за освежаване на центъра, така за адаптиране и условия за провеждаме ежедневните ни дейности. В Центъра се осъществяват редица дейности, както различни консултантски услуги, така също и социални. В него се извършват също и работата по групи по интереси и професионалната квалификация и ориентация на младите хора. Финансиране труда във връзка с дейността.

Координиране и подпомагане на дейността - 67 700 лв.

Координирането и подпомагането дейността на **БЪЛГАРСКА АСОЦИАЦИЯ ЗА НЕВРОМУСКУЛНИ ЗАБОЛЯВАНИЯ /БАНМЗ/** е съществена част от работата ни. Но средствата, които получаваме като субсидия е толкова малка, че ние не можем да доразвием нашата дейност. Не можем да поддържаме регионалните групи и офиси, в които по-рационално и по-мощно да се работи. Необходими са ни и за режимни, интернет услуги, телефони на организацията, счетоводни и юридически услуги, всички видове канцеларски материали и материали свързани с дейности и услуги за цялостното развитие на организацията в посока изпълняваща целите и. Всяка една дейност я осъществяваме със собствения ни микробус приспособен за инвалидни колички, но той освен от бензин се нуждае и от ремонт, гуми, шофьор. Финансиране труда във връзка с дейността и др. дейности свързани с изпълнение целите на организацията

Рехабилитационна дейност – 18 500 лв.

Провеждането на тази жизнено важна ежедневна рехабилитация, без която живота на децата е немислим. Целта ни е да се обучат родителите да извършват в домашни условия рехабилитация, която те трябва да прилагат ежедневно, а това прави нашата отговорност по-голяма към болните и техните семейства. Целта ни е ежедневната рехабилитация да се превърне в навик в семействата. Освен това ще се дават насоки за помощ при дихателните и храносмилателни проблеми произтичащи от заболяването. Тук ще включим и психологическата помощ за семействата за преодоляване на срива и стабилността им.

Печатна дейност – 11 500 лв.

Печатна ни дейност, преводи на кореспонденция и материали свързани с лечение, рехабилитация, ежедневни грижи и др. свързани с проблемите на заболяването, материали в помощ

на родителите да се справят с проблемите и материали свързани с дейността на организацията. Финансиране труда във връзка с дейността организацията

Организиране и участие на регионални и национални програми и кампании, международни срещи –36 800 лв.

Целта на организирането и провеждането на регионални и национални програми и кампании, на ежегодни международни конференции и семинари е да се предоставя актуална информация за новости в лечението и рехабилитацията, което е много важно за този вид заболявания. В тях взимат участие лектори, които са водещи имена в света по невромускулни заболявания, рехабилитацията и ерготерапията. Взимайки участие в тях ние получаваме много ценни материали и лекции, превеждаме ги и разпространяваме на нашите болни, същевременно провеждаме и работни срещи на които обучаваме родителите, как да се справят с проблема у дома. За транспорт при организирането и участието на семинари и международни срещи Финансиране труда във връзка с дейността

Работа на групи по интереси, професионална квалификация и ориентация, подпомагане на учебните процеси – 10 600 лв.

В работата са включени различни специалисти, които работят с децата и младежите – различни помощни курсове за чуждоезично обучение, компютърна грамотност и други области в образованието, както логопедична, психологична и друга помощ. В групите по интереси, в процесите на професионална квалификация и ориентация, са включени и социални работници за подпомагането на социалните процеси, организираме групи за самопомощ на родители и близки. За транспорт при тази дейност. Финансиране на труда във връзка с дейността

Интеграционна дейност -- 28 800 лв.

Повечето от тези деца и младежи са в инвалидна количка. Това определя техния бит и ежедневие – затворени между четири стени, сами без приятели, без никакви развлечения. Техните семейства също живеят в изолация поради различни фактори, като архитектурни, психологични, финансови и др. С тези интеграционни срещи, лагери, екскурзии и излети ние целим да им дадем възможност да излязат от тази среда и да преодолеят социалната изолация, да намерят приятели, да придобият умения за общуване. За транспорт при интеграционната дейност. Финансиране труда във връзка с дейността

4. Разчет за размера на субсидията за 2012 год. по пера

1.	Дневен център	28 800
2.	Координиране и подпомагане на дейността	67 700
3.	Рехабилитационна дейност	21 500
4.	Печат на материали	11 500
5.	Организиране и участие на регионални и национални програми и кампании, международни срещи	36 800
6.	Работа на групи по интереси, професионална квалификация и ориентация, подпомагане на учебните процеси	10 600
7.	Интеграционна дейност	29 500
	Обща сума	206 400 лв

Членовете и Управителния съвет на БАНМЗ разчита на Вашето разбиране към изложениите и натрупвани с години проблеми, изразява огромна надежда и увереност, че предложението ни ще бъде подкрепено и утвърдено, за което благодарим.

Виолета Антонова

Председател на БАНМЗ

