

ДОКЛАД  
ЗА ДЕЙНОСТТА НА АСОЦИАЦИЯ „ДЕТСКО СЪРЦЕ“

март,2014- март,2015

Дейността на Асоциация „Детско сърце“ през отчетния период беше съсредоточена върху основните дейности на асоциацията и следните основни задачи:

- 1.Основната цел на работата на асоциацията е подобряване на психическото, физическо и социално здраве на сърдечно болните деца и млади хора.
- 2.Социална закрила и материално подпомагане на децата и техните семейства.
- 4.Оздравителни рехабилитационни програми за отдиш на децата.
- 5.Подобряване на работата на асоциацията и нейното популяризиране.
- 6.Финансиране

**Психосоциална дейност.** Психосоциалната служба работи в следните направления:

1.*консултативна дейност* – извършени са специализирани консултации на 55 хронично болни и 15 семейства. Освен консултациите психосоциалната служба посредничи пред местни, общински и държавни институции; изготвят се индивидуални планове от грижи; избор на учебно заведение и професия, съобразно индивидуалните възможности на детето.

2.*социални спални.* От години поддържахме социални спални за временно настаняване на семейства с деца със сърдечни заболявания по време на престоя им в София за контролен преглед на детето, извършване на някои изследвания или операция на детето. През отчетния период в къщата са пребивавали 51 семейства и 12 деца.

3.*Клубна дейност.* В Асоциацията функционират 3 клуба- „Приятелство“ , „Младеж“ и „Родител“, които са пространство и възможност родителите и децата споделят проблемите си; създават се умения за комуникация; През годината 20 младежи са участвали в клубната дейност.

**Медицинска дейност.** Медицинската дейност е неразривно свързана с психосоциалната дейност. Асоциацията посредничи в решаването на здравните проблеми на младежи над 18 години и връзката с кардиолози-интернисти. Екип от детски кардиолози –доц.Кънева и проф.Цонзарова извършват ежегодни консултативни прегледи в гр.Добрич с което се спестяват финансови разходи за семействата и предоставяне на високоспециализирани

медицински услуги. През 2014год.б/яха прегледани 28 деца от Добрич и близките селища и в Разград -15 деца.

**Оздравителни програми** – за съжаление през отчетния период не успяхме да осигурим финансиране и не проведохме такава програма.

**Проекти.** През отчетния период асоциацията вложи усилията си в изпълнение на проект „Подобряване на практиките в обгрижването на тийнейджъри и млади хора със сърдечни заболявания чрез повишаване на експертния капацитет на партниращите си организации от България и Испания”, който се осъществява с финансовата подкрепа на Оперативна програма „Развитие на човешките ресурси” съфинансирана от Европейския съюз чрез Европейски социален фонд «Инвестира във вашето бъдеще» с продължителност 18 месеца , като началото е 01.07.2013г.

Основните цели на проекта са :

- Обмяна на добри практики в обучението на младежи със сърдечни заболявания за подобряване уменията им за себепредставяне на пазара на труда и намаляване на рисковите поведения при тийнейджъри със сърдечни заболявания.
- Обмен на модели за сътрудничество между медицинските и немедицинските специалисти от двете държави- партньори, ангажирани със здравните грижи за деца и младежи със сърдечни заболявания.

Резултатите от проекта са : издаден сборник с всички работещи политики, програми, проекти и методики, подпомагащи трудовата заетост на млади хора с увреждания на пазара на труда; заснет е учебен филм за развиване на умения за търсене на работа и себепредставяне пред работодател в който млади хора от асоциацията разказват своите проблеми при намиране на работа.Този сборник е наличен в интернет за свободен достъп; 2 работни посещения в България и Испатия;проведена конференция на младите хора със сърдечни заболявания с участието на двете организации; въведена в България испанската практика за превенция на рисково поведение и здравословен начин на живот на тийнейджъри със сърдечни заболявания – издадени са 3 броя комикси; проведени 4 работни семинара за въвеждане на социално – медицинския модел на взаимодействие и подкрепа при работа със сърдечно болни деца, тийнейджъри и млади хора и техните семейства в Монтана,

Разград, Бургас и Добрич; В градовете се извършиха и консултативни прегледи на деца със сърдечни заболявания или след сърдечна операция.

Последната дейност е информационна дейност, която включваше :две пресконференции; Брошури отразяващи целите и дейностите на проекта;отразяване на семинарите на младите хора със ССЗ и отразяване на работните посещения на екипите в двете страни в преса, сайта на двете организации.

В къщата се извършиха редица ремонтни дейности – ремонт на покрива, на офиса, банята, спалните, смяна на дограма.

### **Публична и информационна дейност.**

-Група родители на деца със сърдечни заболявания написаха отворено писмо до всички институции ангажирани с проблемите на здравеопазването и децата с проблеми под мотото „Да помогнем на най-добрата детска кардиологична клиника на Балканите“,една инициатива във връзка с проблемите на клиниката.Писмото беше подписано от ..... съмишленици. Представители на асоциацията се срещнаха с министъра на здравеопазването д-р П.Москов и управителя на здравноосигурителната каса д-р Р.Тодорова. Децата и родителите им подариха скулптури на сърца, които изработиха в арт-ателие в академия Юнити.

На срещите се обсъдиха основните проблеми, с които се сблъскват децата с ВСМ и родителите на деца с ВСМ апелират за приемане на програма за развитие на детската кардиология и финансово обезпечаване на лечението на децата; за създаване на център, в който да могат да продължат да се наблюдават и лекуват пациентите и след навършване на 18-годишна възраст в който да работят и детските кардиолози. Срещите са част от кампанията „Историята на моето сърце“, която стартира на 11.11.2014 с пресконференция в НКБ и чиято основна цел е да осигури по-широка подкрепа от страна на институциите и обществото към децата с вродени сърдечни малформации и подобряване качеството им на живот.

Асоциацията организира и коледно тържество за децата и техните семейства в съюза на архитектите със забавна програма и коледен базар (20.12.2014)

5 души от младежите от асоциацията посетиха Европейския парламент в Брюксел,Белгия (27-29,януари 2015г.) по покана на евродепутата г-н Андрей

Ковачев по повод учредяване на група на евродепутатите „Достъп до здравеопазване“. Всичко това стана възможно благодарение на усилията на Тиана.

**Спонсори.** През отчетния период бяха организирани няколко благотворителни мероприятия в полза на асоциацията:

1.Фирма Сервие организира 3 семинари за лекари кардиолози :Албена (24-26.10.2014); Банско (31.10-2.11 2014) и Правец (28-30.11.2014г.) бяха събрани 5 000 лв. –с които ще организираме един семинар за младежите със сърдечни заболявания ; и още 3 семинара Хисаря ( 23-25.01);В.Търново ( 1-3.02.) и Банско ( 6-8.02.2015г.) по време на които организирахме и базар с неща изработени от членове на асоциацията.

2. Фирма филммейкър дари 4 000 лв.

3.Фирма СИМ - .....

4. Фирма АББВИ дари 25 000 лв., от които Асоциацията дари 2 холтера за ЕКГ на отделението по детска кардиология .

Финансова справка:

Приходи = 258 138.66 лв.

Разходи = 232 213.67 лв.

Към 31.април 2015г. налични пари по сметката на асоциацията са =24 351р31 лв.

В заключение :Дейността на асоциацията като цяло ни удовлетворява преди всичко с изпълнението на дейностите по проекта, както и участието ни в благотворителните акции, които донесоха не малко средства за асоциацията.Това ще ни даде възможност за организиране и провеждане на семинар на младежите (планиран за м. май, 2015), една оздравителна програма за по-малките деца и издаване на един бюлетин за 1 юни - деня на детето.

Искам да благодаря на всички от асоциацията които безкористно и с желание участваха в дейностите. Ще спомена някои от тях Весела Найденова, Христина Милева,Милица Георгиева, Миглена Ранкова, Десислава които имаха най-голям принос в изработването на предметите за базарите. На Милица, Юлия,Весела, Мария и Цветослав, които представяха асоциацията на благотворителните мероприятия. На доц. Кънева за участието ѝ във всички

дейности на асоциацията като експерт в проекта; тя е основния консултант в различните градове в страната.

На Мила, която въпреки огромната си заетост в отглеждането на малката Диляна участваше активно в дейностите по проекта.

Огромна благодарност на Мария, която беше навсякъде, организираше, координираше, посрещаше семейства в къщата, ръководеше ремонтите, събираше младежите и т.н.

Благодаря на всички .