



ОТЧЕТ 2013

СЪДЪРЖАНИЕ

Уводни думи	3
Дейности 2013.....	4-7
Отчет за приходите и разходите за 2013 година.....	8
Основни области на дейността, които са приоритет за 2014 година	8
Екип.....	8
Контакти.....	8

Уводни думи

Скъпи партньори, родители, приятели,

През 2013 г., сдружението получи подкрепа от представители на различни сфери на обществения ни живот.

И през тази година, водени от родителските си амбиции и мечти, ние се стремим да организираме и реализираме дейности, насочени в подкрепа на децата с бъбречни увреждания и техните семейства, придържайки се към :

Нашата мисия за постигане на високо качество на живот за децата с бъбречни заболявания в България.



Изминалата година е времето през, което :

- Организирахме и реализирахме проекти, които да отговорят на потребности и нужди на децата с бъбречни увреждания и техните семейства;
- Продължаваме да насочваме усилията си в посока на разработване и разпространение на информация в подкрепа на родителите при отглеждането на децата с бъбречни увреждания;
- Насочваме усилията си към осъществяване на съвместни дейности с неправителствени организации от страни в ЕС;
- Съобразяваме всички наши инициативи с принципите на устойчивото развитие, създаваме политика "зелен офис" и подкрепяме и осъществяваме дейности, с респект към околната среда.

Вярваме, че заедно можем да подобрим променим лечението и живота на децата с бъбречни заболявания.

Благодарим на всички, които бяха с нас през тази година и за доверието, с което ни подкрепихте в трудните моменти!

Веселина Джамбазова
Председател на УС

Разработване и реализиране на инициативи в подкрепа на деца с бъбречни заболявания и техните семейства

1. Сътрудничество с международни организации.

През 2013 година се проведе учредително събрание на Европейска асоциация за генетични бъбречни заболявания – FEDEREG. Представители на Асоциация на родители на деца с бъбречни заболявания участват дистанционно в събранието FEDEREG.

Европейската асоциация има за цел да имат изгради мрежа от европейски пациентски асоциации за бъбречни заболявания за взаимопомощ и подкрепа, съвместно с нефролози и педиатри.

2. Инициатива "Приказна Коледа" 2013 година

В рамките на инициативата са проведени Коледни празненства в:

- Клиника по детска урология към КЪМ УМБАЛСМ „Н.И.ПИРОГОВ“;
- Клиника по нефрология и хемодиализа към СПЕЦИАЛИЗИРАНА БОЛНИЦА ЗА АКТИВНО ЛЕЧЕНИЕ НА ДЕТСКИ БОЛЕСТИ;
- Клиниката по детска кардиология към НАЦИОНАЛНА КАРДИОЛОГИЧНА БОЛНИЦА;
-
- Клиника по педиатрия към МБАЛ „ТОКУДА“ .

Направените разходи за инициативата възлизат на 1210,94 лв., както следва

- Закупуване на подаръци, конфети и бонбони - 466,44 лв;
- Наем зала и заплащане на услуга за проведени пет Коледни тържества - 744,50лв.

Събраните средства възлизат на 960 лв.

В инициативата взимат участие:

- Около сто малките пациенти, в Клиниките : които активно участваха в празненствата;
- Екипът на хотел Бест Уестърн Сити Хотел и г-жа Таня Маркова;
- Екипът на парти агенция "Маракас";
- Медицинските екипи на посетените Клиники;
- Екипът на хотел "БудаПеща" и г-н Трифон Паскалев;
- Александрина Михайлова и приятели;

3. Инициатива "Да бъдем заедно" 2013/14 година

През октомври 2013 година, стартира инициатива „Да бъдем заедно“ 2013/2014 година.

Инициативата е насочена към децата с бъбречни заболявания извън болничните заведения и техните родители, на територията на град София.

Основните дейности на инициативата са свързани с организирането и реализирането на посещения на исторически и културни обекти на града ни.

Инициативата стартира на 26 октомври 2013 година от 13 часа, с посещение на Американски център, намиращ се на пл.Славейков.*Направените разходи възлизат на: 100 лева*

На 16 ноември 2013 година от 10,30 часа, деца и родителите посещават постановката "Малките плодчета" на Столичен куклен театър.*Направените разходи възлизат на: 153 лева*

4. ***Екипът на Асоциация на родители на деца с бъбречни заболявания продължава усилията си, насочени към запознаване*** на институциите в държавата с проблемите на децата с бъбречни увреждания и заболявания и техните семейства.

В резултат на водене кореспонденция са получени писма от:

- Комисията по здравеопазването към НС:

копие на писмо до г-жа Андреева - Министър на здравеопазването, относно осигуряване вноса на infectotrimet и промяна на Наредба № 3 за здравните кабинети в детските заведения и училища. ИАП /Изпълнителна агенция по лекарствата/ - отговори на писмата на Асоциация на родители на деца с бъбречни заболявания, относно разпространението на неразрешения продукт Infectotrimet в страната.

- ***МЗ относно поставените проблеми от Асоциация на родители на деца с бъбречни заболявания е следния:***

относно осигуряване вноса на Infectotrimet - е необходимо да се прилага Наредба 10 от 17.11.2011 година.

- Според представителите на МЗ " В условията на пазарна икономика не съществуват механизми , които да задължат притежателя на разрешението за употреба на лекарствения продукт да предприеме действия за разрешаването му в страната и да го предлага в аптечната мрежа."

- относно промени в Наредба 3 от 2000 година - "Към настоящият момент междуведомствена работна група е подготвила проект на наредбата" , според който :

- " няма поставено изискване за минимален брой ученици, обслужвани от един специалист, а е посочена горна граница да 800 ученика";

- " изцяло са променени списъците на лекарствените продукти и медицинските изделия, необходими за оборудване на шкаф за оказване на първа медицинска помощ";

- " В "Талона за проведен профилактичен преглед" е включен текст " за лекарствените продукти и медицински изделия, които е необходимо да бъдат налични в случай на инцидент или усложнение, свързани със заболяването, за което е диспансеризират."

- **Др. Благоев – Изпълнителен директор на ИАЛ ни уведоми, че:**

- „Притесненията Ви свързани с възможността на ИАЛ да направи отказ за внос на неразрешения за употреба лекарствен продукт Infectotrimet, не почиват на правната логика на НАРЕДБА № 10 ОТ 17 НОЕМВРИ 2011 Г. за условията и реда за лечение с неразрешени за употреба в РЕПУБЛИКА БЪЛГАРИЯ.. Представители на Столична община - отговориха на писмото на Асоциация на родители на деца с бъбречни заболявания, относно въвеждане на диетично хранене за децата с бъбречни заболявания в детските заведения.

- **Столична община, с отговор, че:**

- по данни от „Анализ на здравословното състояние на децата и учениците в гр.София за учебната 2012/2013 година“ на Столична регионална здравна инспекция, при който анализ „децата на възраст от 0 до 6 години с бъбречни заболявания са 33“;

-наличието на добра практика в Столична община, при която „Медицинският специалисти в детското заведение съдейства за изготвяне на порционна за всяко дете с бъбречно или друго хронично заболяване в съответното детско заведение, след като е запознат със здравословното състояние на детето.“;

5. **Инициатива „Първи юни – да дарим усмивки на децата!“ - 2013 година**

И през тази година децата в болничните заведения отбелязват Международния ден на детето.

На 29 май 2013 година, се отворят детски работилници за кукли, се пускат балони с желания и се разрязват празнична торта, с участието на деца, актьори и асистенти от Столичен куклен театър и съмишленици в:

- Клиника по детска урология към УМБАЛСМ „Н.И.ПИРОГОВ“;
- Клиника по нефрология и хемодиализа към СБАЛДБ;
- Клиниката по детска кардиология към НКБ;
- Клиника по педиатрия към МБАЛ „ТОКУДА“ .

Изказват се специални благодарности на:

- Диана Тодорова от Столичен куклен театър и Иглика Аргирова доброволец към Асоциация на родители на деца с бъбречни заболявания твориха и се забавляваха с децата.
- Ивет Лазарова от Столичен куклен театър и Мария Динчева доброволец към Асоциация на родители на деца с бъбречни заболявания .
- Нелла Хаджиева и Елена Гаванозова от Столичен куклен театър, Виолета Боева от Асоциация на родители на деца с бъбречни заболявания и децата и родителите в болничното заведение.
- Галина Савова от Столичен куклен театър и Веселина Джамбазова от Асоциация на родители на деца с бъбречни заболявания.

Събраните средства възлизат на: 739 лв.

Изразходвани средства са в размер на 799 лв, както следва:

- Подаръци за децата в Клиниките и извън болничните заведения - 272 лв.;
- Празнични торти и кетъринг /1 юни / - 328 лв.;
- Аниматор / 1 юни / - 75 лв;
- Материали за украса и провеждане на празненствата - 124 лв.

Благодарим на всички дарители

6. Инициатива "Дни на доброволното четене".

Стартира през месец октомври 2013 година в:

- Клиника по детска урология към УМБАЛПСМ „Н.И.ПИРОГОВ“;
- Клиника по нефрология и хемодиализа към СБАЛДБ;
- Център по детска хемодиализа към СБАЛДБ.

Инициативата е подкрепена,за втора поредна година от

- Асоциация на студентите медици България – София
- Доброволческата платформа - Тайм Хироус

През месец ноември 2013 година, инициативата е включена в дарителска кампания „Избери, за да помогнеш“ на Райфайзенбанк.

Благодарим на всички участници и дарители.

Отчет за приходите и разходите за 2013 г.

ОТЧЕТ ЗА ПРИХОДИТЕ И РАЗХОДИТЕ НА СДРУЖЕНИЕ " АСОЦИАЦИЯ НА РОДИТЕЛИ НА ДЕЦА С БЪБРЕЧНИ ЗАБОЛЯВАНИЯ" ЗА 2013 ГОДИНА

	ПРИХОДИ	СУМИ в хил.лв
1	Дарения под условие	3
2	Дарения без условия	14
	СУМА НА ПРИХОДИТЕ	17
	РАЗХОДИ	
1	Дарения	13
2	Други разходи	4
	СУМА НА РАЗХОДИТЕ	17
	РЕЗУЛТАТ	

Основни дейности, които са приоритет за 2014 г.

През 2014 година сдружението ще продължи да развива и реализира започнатите дейности до момента.

Продължават усилията по набиране на средства за стартиране на социалните услуги: Дневен център за деца с бъбречни увреждания и Мобилен дневен център.

Паралелно с това продължават усилията на екипа да разпространява информация, в подкрепа семействата на деца с бъбречни проблеми.

Екип

Веселина Георгиева Джамбазова
Александра Василева Костова
Анелия Иванова Борисова – Вълчева
Ани Василева Стефанова

председател
финансово – административни дейности
координатор за Варна
координатор за София

Контакти

<http://www.rdbz.org>

Сдружение "Асоциация на родители на деца с бъбречни заболявания"
жк."Стрелбище" ул."Майор Първан Тошев „8 -10 ет. 1 ап.2
1408 гр.София
тел: 0885602042
електронна поща: office@rdbz.org