

## ДОКЛАД

### ЗА ДЕЙНОСТТА НА АСОЦИАЦИЯ “ДЕТСКО СЪРЦЕ”

За периода март 2013- март 2014 год.

Дейността на Асоциация “Детско сърце” през отчетния период бе съсредоточена върху основните дейности на Асоциацията и следните основни задачи:

1. Основната цел на работата на Асоциацията е подобряване на психическото, физическото и социално здраве на сърдечно болните деца.
2. Разширяване дейността на психосоциалната служба за работа с деца с други хронични заболявания.
3. Социална закрила и материално подпомагане на децата и техните семейства.
4. Оздравителни рехабилитационни програми за отдых на децата.
5. Подобряване работата на Асоциацията и нейното популяризиране.
6. Финансиране

ПСИХОСОЦИАЛНА СЛУЖБА се ръководи от г-жа Мила Маркова. Службата работи в следните направления:

1. консултативна дейност :

◆ **Психосоциална дейност** – извършени са специализирани консултации на хронично болни деца и техните семейства в рамките на психосоциална служба на 35 семейства и 55 деца- психологически, социални, фамилни консултации ; посредничество пред местни общински и държавни институции; изготвяне на индивидуални планове от грижи; избор на учебно заведение и професия, съобразно индивидуалните възможности на детето.

◆ **Социални спални** - Социална закрила и временно настаняване в социалните спални на Асоциацията на семейства на деца с хронично заболяване по време на престоя им в София за изследвания или операции. 33 семейства и 25 деца са ползвали тази услуга през годината.

2. **Клубна дейност** – В асоциацията работят 3 клуба : (“Приятелство”, »Младеж”, “Родител”), където се създава пространство и възможност за родители и деца да споделят своите проблеми, децата да придобият умения за комуникация със своите връстници. 25 деца и младежи и 15 родители са се включили в клубната дейност през годината.

Други основни дейности са:

**3.Медицинска дейност** - специализирана, високо квалифицирана медицинска помощ, която е неразривно свързана с психосоциалната, тъй като специалистите в Асоциацията работят в мултидисциплинарен екип. Асоциацията е посредничила за извършване на медицински услуги, консултации и съвети. Помага за решаване на всички проблеми свързани със здравословното състояние на децата.

В рамките на международната седмица посветена на Вродените сърдечни малформации 7-14 февруари,2014г. с участието на Българската педиатрична асоциация и НКБ се организира пресконференция с участието на изпълнителния директор проф.Станкев с цел запознаване обществеността с проблемите на децата с ВСМ. Извършиха се безплатни прегледи на 28 деца със сърдечни проблеми в рамките на отворени врати. Доц.А.Кънева и доц.М.Цонзарова извършиха прегледи на 25 деца в гр.Добрич по инициатива на асоциацията в Добрич.

**4.Оздравителни програми** –За съжаление през изминалата година не успяхме да осигурим финасиране и не се проведе нито една програма.

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

Ю.Райчева (член на УС на Асоциацията) участва в годишната асамблея на АЕРС с доклад на тема „Психосоциални грижи в България за децата със специални нужди”.

Като член на УС на ЕСДО (европейска асоциация на сърдечно болните) г-жа Райчева участва и в годишното ОС на организацията.

Осигурени са вече средства за отпечатване на две книжки - комикси за деца на които предстои операция или вече са оперирани. Това е по съвместната ни работа с испанската организация „Менудос корасон”. Те са отново наши партньори по новият проект, който изпълняваме от м.юли,2013г.

**6.Проекту** –Проекта на Асоциацията, свързан със създаването на книжка за родители на деца със сърдечни заболявания е реализиран и книжката вече е

пред вас. Нейната основна цел е да предостави на родителите цялостна информация относно заболяването, лечението и развитието на децата им на достъпен и разбираем език. Авторите на книжката - доц.Цонзарова, доц.Кънева и г-жа Маркова са благодарни на спонсорите Санофи-Авентис България и г-н Фредерик (Белгия), без чиято помощ издаването на книгата нямаше да бъде възможно. Книгата е достъпна както в консултативните кабинети на отделението по детска кардиология , в къщата на асоциацията, също така и онлайн в интернет.

В рамките на отчетната година успяхме да напишем един мащабен проект, който реализираме в партньорство с испанската организация „Менудос Корасон“. Проект“ Подобряване на практиките в обгрижването на тинейджери и млади хора със сърдечни заболявания чрез повишаване на експертния капацитет на партниращите си организации от България и Испания“.Проектът се осъществява с финансовата подкрепа на Оперативна програма „Развитие на човешките ресурси“,съфинансирана от Европейския съюз чрез Европейския социален фонд „Инвестира във вашето бъдеще“. От 01.07.2013 г. до 31.12.2014 г (продължителност 18 месеца). Схема BG051PO001-7.0.07 „ Без граници – Компонент 1 – Фаза 2” на ОП „РЧР“Фондация „Менудос корасон“, Кралство Испания.Проектът е на стойност 122 483,88 евро.

Проектът е в процес на реализация. Към този момент са проведени две паралелни проучвания на работещи политики, програми, проекти и методики, подпомагащи трудовата заетост на млади хора с увреждания на пазара на труда в Испания и България и тяхното публикуване в сборник. По този проект досега е направена една пресконференция; посещение на екип от Испания; подготвя се сборник с нормативни документи.

Предстои осъществяване на две работни посещения за обмяна на опит, заснемане на учебен филм за развиване на умения за търсене на работа и себепредставяне пред работодател. Други дейности са работна конференция на младите хора със сърдечни заболявания с участието на двете организации,апробиране в България на въведената в Испания практика за превенция на рисковото поведение и здравословен начин на живот на тийнейджъри със сърдечни заболявания,два работни семинара за въвеждане на социално – медицинския модел на взаимодействие и подкрепа при работа със

сърдечно болни деца, тийнейджъри, млади хора, техните семейства и разпространение на изведените добри практики в Бургас и Добрич от реализираните дейности на проекта.

През изминалата година бе направен основен ремонт на порива благодарение на дарения и с наши средства.

**7. Набиране на средства** – основен източник на финансиране на нашата дейност през последните години са проектите и за да участваме в Европейски проекти на миналогодишното отчетно събрание направихме пререгистрация на организацията в обществена полза.

Основните дейности финансирани от спонсори са свързани с приоритетните дейности на асоциацията.

Приходи на Асоциацията за отчетния период:

1. Членски внос – 30.0 лв
2. Приходи от дарения - Санофи-Авентис България -1800 лв. и г-н Фредерик Жанмаркт (Белгия) – 2000 лв.

Тези средства са изразходвани за издаване на книга за родителите на деца със сърдечни заболявания.

3. Субсидия от МТСП ОПРЧ ЕСФ – 47 910, 79 лв.

Тази субсидия е във връзка с осъществяването на проект

«Подобряване на практиките в обгрижването на тинейджери и млади хора със сърдечни заболявания чрез повишаване на експертния капацитет на партниращите си организации от България и Испания“. Проектът се осъществява с финансовата подкрепа на Оперативна програма „Развитие на човешките ресурси“, съфинансирана от Европейския съюз чрез Европейския социален фонд „Инвестира във вашето бъдеще“. От 01.07.2013 г. до 31.12.2014 г (продължителност 18 месеца

Финансовите разходи по проекта са отразени в междинния отчет .

Общо приходи – 51 765,01 лв.

Общо разходи - 36 048,56

Финасов резултат – 15 716,45 лв.

В заключение като цяло дейността на Асоциацията през изтеклата година не ни удовлетворява напълно, тъй като не можахме да реализираме цялата програма на Асоциацията - ( оздравителни програми, бюлетин за

родителите и др), но семинарите за младежите ще се проведат през тази година в рамките на проекта.

Искам да благодаря на всички, които подпомагаха работата на Асоциацията, младежите, както и на членовете на целия УС за усърдната работа.

Председател на УС:.....

(М.Цонзарова)