



СПИНА БИФИДА И ХИДРОЦЕФАЛИЯ-БЪЛГАРИЯ (СБХБ)
Варна, ул. Мир 110
www.sbhb.org, info@sbhb.org

ГОДИШЕН ОТЧЕТ

за дейността на сдружение с нестопанска цел
“Спина Бифида и Хидроцефалия - България” (СБХБ)
2020 година

2020 година наложи нови предизвикателства, с които сдружение “Спина Бифида и Хидроцефалия - България” (СБХБ) успя да се справи. Продължихме да осъществяваме основната си дейност в подкрепа на семействата със спина бифида и хидроцефалия, предимно в он-лайн среда.

Основният капацитет на организацията бе зает с осъществяване на проекта **Младите застъпват**, финансиран от Фонд Активни граждани България по Финансовия механизъм на Европейското икономическо пространство. Специфичната цел на проекта е обучаване на представители на уязвими групи в застъпничество за нуждите на техните общности, както и подкрепа за инициирани от тях застъпнически кампании. Идеята ни бе, чрез Младите застъпват да подкрепим гражданската активност сред децата със спина бифида и хидроцефалия, като така ги подготвим за бъдещето им на независими и пълноценни възрастни.

През 2020 изпълнявахме основната дейност в проекта – **застъпнически инициативи, с прякото участие на 20 деца от цялата страна**. Децата преминаха през всички фази на застъпничеството – от запознаване с концепцията за застъпничество, през избор на проблема, поставяне на цели и конкретни застъпнически действия. Този път децата извървяваха заедно, като отбор, водени от ментор чрез регулярни екипни срещи и лични консултации. Двайсетте деца разделихме на три групи:

- Екип Запад, за децата в близост до София, работи по темата: Достъп до спорт за хората с увреждания, с ментор Виктория Недялкова;
- Екип Изток за децата край Варна, работи по темата: Липса на площадки за деца над 12 години, с ментор Славей Костадинова;
- Виртуален екип за всички, които са затруднени с пътуванията или предпочитат он-лайн общуването, работи по темата за справяне с кризи и съхраняване на психичното здраве, с ментор Антоанета Иванова.

За 2020 по проекта Младите застъпват екипът ни проведе над 500 часа лични консултации с децата, над 30 екипни срещи на отборите, създадохме повече от 40 клипа, свързани с трите застъпническите инициативи.

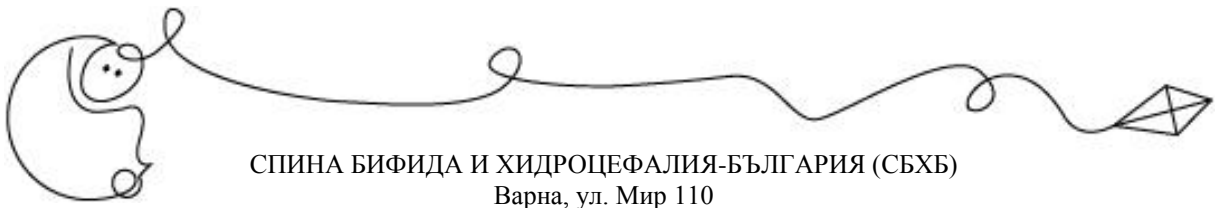
Повече информация за работата на екипите и изпълнението на Младите застъпват може да се намери на:

Страница на „Младите застъпват“: www.sbhb.org/mladite

Фейсбук страница на сдружение СБХБ: <https://www.facebook.com/sbhb.org>

Канал на Младите застъпват в YouTube:

<https://www.youtube.com/channel/UCnfHsQMMAuWn0QmgkSjHonw>



СПИНА БИФИДА И ХИДРОЦЕФАЛИЯ-БЪЛГАРИЯ (СБХБ)

Варна, ул. Мир 110

www.sbhb.org, info@sbhb.org

2020 продължихме дългогодишната си застъпническа инициатива за реимбурсиране на интермитентни катетри за пациенти с неврогенен пикочен мехур. След десетки писма до държавните институции, заведено дело в КЗД, през ноември 2020 получихме положителен отговор от НЗОК, съгласно който от 2021 НЗОК ще започне да реимбурсира интермитентни катетри. НЗОК налага лимит от 72 лв с ДДС. Въпреки ниския лимит, отчитаме това като голяма победа. Сдружението ще продължи да работи в посока вдигане на лимита, което да гарантира достъпа до качествени и надеждни продукти за деца и възрастни със спина бифида и хидроцефалия.

По време на годишната среща на НМД през септември 2020, Общото събрание на Мрежата избра за нов член на своя УС Антоанета Иванова, като представител на сдружение „Спина бифида и хидроцефалия-България“. Организацията ни е един от активните членове в Мрежата, като през годините на членство взема участия в различни форуми на НМД, подготвяне на годишния бележник, подготвяне на становища по темите свързани с достъпа на децата със специални нужди до здравеопазване и образование, ранната интервенция.

Продължаваме да **поддържаме и развиваме интернет страницата на организацията, с богата информационна база по проблемите свързани със спина бифида и хидроцефалия** и живота с тези увреждания. През сайта също анонсираме новините свързани със сдружението и тези, които се отнасят за общността ни като цяло. Поддържаме и фейсбук страницата за ежедневна комуникация с членовете и заинтересованите страни.

Интернет страница: www.sbhb.org

Фейсбук: www.facebook.com/sbhb.org

Чрез **родителската мрежата за контакт**, която обединява родители от цялата страна, подкрепяме нови семейства и семейства, нуждаещи се към момента от специфична помощ. Контактите на родителите са публикувани на страницата на организацията ни, а консултациите са безплатни. Чрез мрежата ни за контакт през годината сме подкрепили над 50 семейства от цяла България, с различни потребности от подкрепа - нови родители, семейства с деца с урологични проблеми, бременни жени, жени планиращи бременност и възрастни, диагностицирани с хидроцефалия или скрити форми на спина бифида и др.

През 2020 участвахме в поредица **он-лайн инициативи, организирани от Международната федерация за спина бифида и хидроцефалия (International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus – IF)**:

10.07.2020 – уебинар за европейските членове на ИФ

03.10.2020 – уебинар на Индийската асоциация за спина бифида и хидроцефалия

22.12.2020 – среща със Силвия Роозен



СПИНА БИФИДА И ХИДРОЦЕФАЛИЯ-БЪЛГАРИЯ (СБХБ)
Варна, ул. Мир 110
www.sbhb.org, info@sbhb.org

ОБОБЩЕНИЕ КЪМ ГФО 2020

В НАЧАЛОТО НА 2020 Г. СДРУЖЕНИЕТО Е РАЗПОЛАГАЛО С 1503.98 ЛЕВА ПО БАНКОВАТА СМЕТКА И 179.24 ЛЕВА В БРОЙ

ПОЛУЧЕНИ СА СЛЕДНИТЕ ПРИХОДИ
ОТ ДАРЕНИЯ- 7080 ЛЕВА
ОТ ЧЛЕНСКИ ВНОС – 98.47 ЛЕВА
ПРИХОДИ ФИНАНСИРАНЕ ПО ПРОЕКТ 42419.28

ОБЩО ПОЛУЧЕНИ ПРИХОДИ – 49597.75

НАПРАВЕНИ СА СЛЕДНИТЕ РАЗХОДИ
РАЗХОДИ ПРОЕКТМЛАДИТЕ ЗАСТЪПВАТ 24798.11
БАНКОВИ ТАКСИ – 390.70 ЛЕВА
ДРУГИ АДМИНИСТРАТОВНИ РАЗХОДИ -3169.50ЛЕВА

ОБЩО НАПРАВЕНИ РАЗХОДИ -28358,31 ЛЕВА

В КРАЯ НА 2020Г.
ПО БАНКОВИТЕ СМЕТКИ –8978.94. ЛЕВА
В БРОЙ -19.78 ЛЕВА
ОБЩО НАЛИЧНИ 8998.72 ЛЕВА

Утвърдил:
Славея Костадинова
Председател на УС на СБХБ

Дата: 12.05.2021