



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)
2021 година

И през 2021 година сдружение “Спина Бифида и Хидроцефалия - България” (СБХБ) продължава да осъществява основната си дейност в подкрепа на семействата със спина бифида и хидроцефалия.

Успешен финал на проекта Младите застъпват

През първата половина на 2021 финализирахме трите застъпнически инициативи с участието на 20 деца със спина бифида и хидроцефалия от цялата страна, в рамките на проекта Младите застъпват, финансиран от Фонд Активни граждани България по Финансовия механизъм на Европейското икономическо пространство. Само през последните 4 месеца застъпничество, които изпълнихме през 2021, проведохме близо 60 часа лични консултации с децата, 12 екипни срещи на отборите, създадохме повече от 20 клипа, свързани с трите застъпническите инициативи. Така в канала на Младите застъпват в YouTube събрахме над 60 клипа в подкрепа на младежката гражданска активност.

Официален финал на проекта поставихме с информационно събитие за представяне на резултатите. То се състоя на 25.06.2021 в хотел Метрополитън в София. Децата от трите отбора и техните ментори представиха пред публика постигнатото по проекта. Он-лайн презентация на партньорството направи Ханс Кристиан Норсет от Норвежката асоциация за СБХ.

В събитието се включиха над 70 участника, сред които децата участници в проекта, родителите им, представители граждански организации и държавни институции. Сред външните заинтересовани страни имаше представители на ДАЗД, Институцията на Омбудсмана, НМД, УНИЦЕФ България, Движение „Мостове“, Mental Disability Advocacy Center, Асоциация Хипофиза, Сдружение „Към Върха“, Сдружение „Безопасни детски площадки“, Асоциация „Подкрепа за кърмене“, ФРГИ, Отворено общество и др.

В рамките на проекта, със съдействието на партньора ни, преведохме и адаптирахме за България две информационни брошури в подкрепа на деца със спина бифида и хидроцефалия и семействата им в предиодите на преход от детство към зрялост: „Предизвикателствата на порастването“ и „Преминаване към здравна грижа за възрастни“. Брошурите са в общ тиржа 1000 бр., както и са налични в .pdf формат на страницата ни.

Повече информация Младите застъпват на:

Страница на „Младите застъпат“: 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>

Съвместно обучение с екипа на Б. Браун Медикал

По покана на Б. Браун Медикал, екип от членове на сдружението участва в обучение за подобряване на ключови компетентности. Обучението се проведе в конферентната зала на хотел Амирал, Варна на 09 и 10 септември 2021. Водещ бе адвокат Елиза Николова, а



СПИНА БИФИДА И ХИДРОЦЕФАЛИЯ-БЪЛГАРИЯ (СБХБ)

Варна, ул. Мир 110

www.sbhb.org, info@sbhb.org

фокусът бе поставен върху уменията за подготвяне и водене на презентации пред публика, на живо и онлайн.

От страна на сдружение Спина бифида и хидроцефалия-България, участие взеха 5 деца и 7 възрастни. От страна на Би Браун се включиха 4-ма професионалисти, които споделиха ценения си опит в говорене пред публика и продуктово представяне.

Получихме първите катетри и продължаваме действия в посока увеличаване на месечния лимит

През октомври 2021, след повече от 7 години застъпнически действия от наша страна, вкл. дело за дискриминация, НЗОК започна да покрива разходите за интермитентни катетри за пациенти със спина бифида.

Процедурата на НЗОК за достъп до катетри затрудни голяма част от родителите. Получихме множество запитвания и молби за разяснения. Поради тази причина подготвихме специален информационен материал на страницата си, в който обясняваме на достъпен език основните стъпки за получаване на катетри. Материалът е наличен на: <https://bit.ly/3xGNivN>

Тъй като месечният лимит от 72 лв, на който пациентите имат право, е крайно недостатъчен, сдружението продължава да работи в посока вдигане на лимита. Входирахме предложение в НЗОК, заедно с пълен пакет съпътстваща документация, но за 2021 получихме отказ. Предстои да повторим процедурата през следващата година.

Поддържаме интернет страницата и страницата на сдружението във фейсбук

Продължаваме да поддържаме и развиваме интернет страницата на организацията с информация в подкрепа на деца и възрастни със спина бифида и хидроцефалия. Към нея добавяме подстраниците на проектите, 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

Подкрепа на семейства

Чрез родителската мрежата за контакт 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.

Участия в инициативи и обучения

През 2021 участвахме в онлайн срещите и обученията на Международната федерация за спина бифида и хидроцефалия (International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus – IF).

Нов проект в подкрепа на приобщаващото образование



СПИНА БИФИДА И ХИДРОЦЕФАЛИЯ-БЪЛГАРИЯ (СБХБ)

Варна, ул. Мир 110

www.sbhb.org, info@sbhb.org

През май 2021 подготвихме и подадохме нов проект в подкрепа на приобщаващото образование и мултидисциплинарна грижа за ученици със спина бифида и хидроцефалия по процедурата КД2 „Партньорства за сътрудничество между организации и институции“ – дейност „Малки партньорски проекти“ (КА210-SCH), сектор „Училищно образование“ на Програма „Еразъм+“. Проектът предвижда разработване на обучителни ресурси, които да подкрепят специалистите, работещи с ученици със спина бифида и хидроцефалия. Партнираща организация е Център за ранна интервенция Търнава (Словакия).

В края на октомври получихме добрата новина, че проектът ни Multi-IN е одобрен. През декември подписахме договора за финансиране с Националната агенция по Програма „Еразъм+“ за България и стартирахме подготвителните дейности с партньора.

Multi-IN ще стартира официално през януари 2022 и съгласно графика на проекта ще продължи до края на 2023.

ОБОБЩЕНИЕ КЪМ ГФО 2021

В НАЧАЛОТО НА 2021 Г. СДРУЖЕНИЕТО Е РАЗПОЛАГАЛО С 8978,94 ЛЕВА ПО БАНКОВАТА СМЕТКА И 19,78 ЛЕВА ЛЕВА В БРОЙ

ПОЛУЧЕНИ СА СЛЕДНИТЕ ПРИХОДИ

ОТ ДАРЕНИЯ: 597,45 ЛЕВА

ОТ ЧЛЕНСКИ ВНОС: 60 ЛЕВА

ПРИХОДИ ФИНАНСИРАНЕ ПО ПРОЕКТ „МЛАДИТЕ ЗАСТЪПВАТ“: 29 141,97 ЛЕВА

ПРИХОДИ ЗА БЪДЕЩИ ПЕРИОД “MULTI-IN”: 93 696,00 ЛЕВА

ОБЩО ПОЛУЧЕНИ ПРИХОДИ: 123495,42 ЛЕВА

НАПРАВЕНИ СА СЛЕДНИТЕ РАЗХОДИ

РАЗХОДИ ПРОЕКТ “МЛАДИТЕ ЗАСТЪПВАТ”: 24040,29 ЛЕВА

БАНКОВИ ТАКСИ: 331,20 ЛЕВА

ДРУГИ АДМИНИСТРАТИВНИ РАЗХОДИ: 708,75 ЛЕВА

ОБЩО НАПРАВЕНИ РАЗХОДИ: 25 080,24 ЛЕВА

В КРАЯ НА 2021Г.

ПО БАНКОВИТЕ СМЕТКИ: 107 385,23 ЛЕВА

В БРОЙ: 28,67 ЛЕВА

ОБЩО НАЛИЧНИ: 107 413,9ЛЕВА

Дата: 10.07.2022