



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)
2023 година

И през 2023 година сдружение “Спина Бифида и Хидроцефалия - България” (СБХБ) продължава да осъществява основната си дейност в подкрепа на семействата със спина бифида и хидроцефалия. Всичко дейности на организацията остават с нестопански характер.

През 2023 продължихме работата по проекта **Multi-IN** (2021-1-BG01-KA210-SCN-000031249). Проектът „Мултидисциплинарна грижа за приобщаване на ученици със спина бифида и хидроцефалия“ (Multi-IN) бе финансиран от Европейския съюз, чрез програма Еразъм+ и цели да подкрепи приобщаващото образование на учениците със спина бифида и хидроцефалия. Проектът стартира в началото на 2022 и продължи до края на 2023. В него ни партнира Център за ранна интервенция Търнава (Словакия). Като асоциирани партньори в проекта взеха участие още Асоциация за спина бифида и хидроцефалия Словакия, Център за приобщаващо образование (Словакия), Колопласт Словакия, Би Браун Медикал България и Агенция за социално развитие Вижън (България).

В рамките на проекта, съвместно с партньорите, създадохме комплект от информационни материали за приобщаване и мултидисциплинарна грижа, насочени към отделни групи професионалисти и заинтересовани страни в училища и детски градини – учители, директори, училищни психолози, асистенти, сестри, родители и ученици със спина бифида и хидроцефалия. Материалите са под формата на електронни документи (наръчници в .pdf) и обучителни видео клипове, които са налични на български, словашки и английски език.

През отчетната 2023-та година работихме предимно по видеоклиповете. Освен експерти и професионалисти от целевите групи, в създаването и заснемането на клиповете участваха и доброволци от България и Словакия - родители и младежи със спина бифида и хидроцефалия, които допринесоха за високото качество, достоверност и достъпност на създадените Multi-IN продукти.

Към момента на приключване на проекта предлагаме на професионалистите, родителите и учениците със спина бифида и хидроцефалия богат инструментариум за подкрепа и въздействие в подкрепа на приобщаването. Всички материали са налични за бесплатно ползване на страницата на проекта, която ще продължим да поддържаме - www.multi-in.eu Във връзка с разпространението на резултатите по проекта екипът ни проведе поредица от срещи и презентации през годината. Те включваха участие в работна среща на медицински специалисти от здравни кабинети, организирана от Община Врана, представяне на ръководството за асистенти на обучение за социални работни на Агенция Вижън и множество лични срещи с представители на заинтересованите страни. Кратък филм за предизвикателствата в образованието пред учениците със спина бифида и хидроцефалия и подкрепата на сдружението бе подготвен и излъчен няколко пъти през годината от предаването на БНТ “Малки истории” (<https://www.youtube.com/watch?v=zEgZyYVrX78>). Участие в клипа взеха Славей Костадинова и Тимшел Костадинова.



СПИНА БИФИДА И ХИДРОЦЕФАЛИЯ-БЪЛГАРИЯ (СБХБ)

Варна, ул. Мир 110

www.sbhb.org, info@sbhb.org

Наред със безспорните ползи от създадените продукти за общността ни, проектът Multi-IN даде възможност за трупане на ценен организационен и административен опит в подготовката, изпълнението и отчитането на проекти в образованието, финансирани чрез програма Еразъм+. Положителният опит даде възможност организацията да подготви друг проект (АМИГО), насочен към целевата група на младежите със спина бифида и хидроцефалия, с който да кандидатства към програмата.

През 2022 благодарение на дарение от Lidl и с подкрепата на Български дарителски форум, успяхме да осигурим **30 комплекта иригационни системи на Coloplast Assura**, състоящи се от 1 бр. торбичка за вода с регулатор и 1 бр. конус накрайник. Иригационните системи традиционно се използват за промивка и контрол над функцията на дебелото черво от пациентите със спина бифида. 8 са дарените комплекти през 2023 година.

През 2023 сдружение Спина бифида и хидроцефалия-България взе **участие в проучване на Европейската асоциация по урология и Международната федерация за спина бифида и хидроцефалия**, чиято цел е **осъвременяване на Насоките за педиатрична грижа в урологията за пациенти със спина бифида**. С подкрепата на д-р Стоян Пеев от Отделение по детска урология - УМБАЛСМ "Н.И.Пирогов" преведохме на български и адаптирахме оригиналния въпросник на Европейската асоциация по урология (ЕАУ), насочен към пациенти със спина бифида под 18 години и го споделихме в профила на организацията в социалните мрежи.

След приключване на проучването, на база отговорите, събрани по държави, специалистите от ЕАУ ще изготвят нови Насоките за педиатрична грижа в урологията, които ще бъдат разпространени сред педиатри от цяла Европа. За нас, финалният документ ще е ценен инструмент за застъпничеството на местно ниво – както за популяризиране на чистите катетеризации сред пациенти и професионалисти, така и за промяна на месечния лимит за катетри от НЗОК, към които се стремим от години.

Друга инициатива на организацията в подкрепа урологичното здраве бе **отбелязването на Международния ден на тоалетната**. На 19-ни ноември пуснехме специален пост в социалните мрежи във връзка със затруднения достъп до катетри и други консумативи за урологична грижа. Изпратихме и официални писма до три комисии в НС с предложение за увеличаване сумата на месечния лимит за интермитентни катетри от 72 лв на 540 лв (разликата в момента се покрива от самите пациенти и семействата им).

Група представители на сдружение Спина Бифида и Хидроцефалия-България участва в събитие за **представяне на годишното издание на доклада на НМД "Бележник 2023 - Какъв е средният успех на държавата в грижата за децата"** във Варна. Събитието беше на 31-ви май и включваше излъчване пред местната общност на един от обучителните клипове създаден по проекта Multi-IN.

Екип на организацията, сред които и представител на децата, взе участие и на **годишната среща на членовете на НМД (Мрежата)** в Албена, която се състоя в периода 21-24 юни 2023. По време на срещата се проведе общо събрание на НМД, където **представителя на СБХБ Антоанета Иванова бе избрана за председател Мрежата**.

Чрез родителската мрежата за контакт продължаваме да **подкрепяме нови семейства и семейства, нуждаещи се към момента от специфична помощ и консултация от цялата страна**. Често пъти това са бременни жени; родители на новородени деца с диагнози спина бифида и/или хидроцефалия; родители на деца, които се нуждаят от катетеризация или деца, при които има влошаване на здравословното състояние, като последица от основните



СПИНА БИФИДА И ХИДРОЦЕФАЛИЯ-БЪЛГАРИЯ (СБХБ)

Варна, ул. Мир 110

www.sbhb.org, info@sbhb.org

диагнози. Контактите на родителите са публикувани на страницата на организацията ни, а консултациите са безплатни. Чрез мрежата ни за контакт през годината сме подкрепили десетки семейства от цяла България, с различни потребности от подкрепа, най-вече информационна и свързана с лечение и достъп до здравни услуги.

С цел информационна подкрепа на общността, **продължаваме да поддържаме и развиваме интернет страницата на организацията, която съдържа множество информационни материали за живота на деца и възрастни със спина бифида и хидроцефалия.** Към нея добавяме под-страниците на проектите, анонсираме новините свързани със сдружението и тези, които се отнасят за общността ни като цяло.

Друга страница, което създадохме и поддържаме е в подкрепа приобщаването на ученици със спина бифида и хидроцефалия, по проекта Multi-IN: www.multi-in.eu. Тя също предлага богата информационна база, като при нея фокусът е училищното приобщаване.

Поддържаме и фейсбук страницата за ежедневна комуникация с членовете и заинтересованите страни.

Интернет страница: www.sbhb.org

Фейсбук: www.facebook.com/sbhb.org

Страница в подкрепа приобщаването на ученици със спина бифида и хидроцефалия: www.multi-in.eu

ОБОБЩЕНИЕ КЪМ ГФО 2023

В НАЧ АЛОТО НА 2023 Г. СДРУЖЕНИЕТО Е РАЗПОЛАГА

ПО БАНКОВИТЕ СМЕТКИ: 54 726.44 ЛЕВА

В БРОЙ: 9.08 ЛЕВА

ОБЩО НАЛИЧНИ: 54 735.52 ЛЕВА

ПОЛУЧЕНИ СА СЛЕДНИТЕ ПРИХОДИ

ОТ ДАРЕНИЯ: 4 080.00 ЛЕВА

ОТ ЧЛЕНСКИ ВНОС: 20.00 ЛЕВА

ОБЩО ПОЛУЧЕНИ ПРИХОДИ: 4 100.00 ЛЕВА

НАПРАВЕНИ СА СЛЕДНИТЕ РАЗХОДИ

РАЗХОДИ ПРОЕКТ "MULTI-IN": 35 112.55 ЛЕВА

РАЗДАДЕНИ КОНСУМАТИВИ ЗА ДЕЦАТА СЪС СБХ: 527.84 ЛЕВА

ДРУГИ АДМИНИСТРАТИВНИ РАЗХОДИ: 2 423.54 ЛЕВА

ОБЩО НАПРАВЕНИ РАЗХОДИ: 38 063.39 ЛЕВА

В КРАЯ НА 2023Г.

ПО БАНКОВИТЕ СМЕТКИ: 11 114.25 ЛЕВА

В БРОЙ: 9.08 ЛЕВА

ОБЩО НАЛИЧНИ: 11 123.33 ЛЕВА

Утвърдил:

Славея Костадинова

Председател на УС на СБХБ

Дата: 13.08.2024