



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)  
2024 година

**И през 2024 година сдружение “Спина Бифида и Хидроцефалия - България” (СБХБ) продължава да осъществява основната си дейност в подкрепа на семействата със спина бифида и хидроцефалия. Всички дейности на организацията остават с нестопански характер.**

В началото на 2024 екипът ни, допитвайки се до група младежи от организацията, изготви и подаде за финансиране към програма Еразъм+ проект, фокусиран върху младежкото гражданско участие. През май научихме, че проектът ни **АМИГО (Академия за младежки инициативи в гражданското общество)** е одобрен и през август стартирахме неговото изпълнение.

Основната целева група са младежи със спина бифида и хидроцефалия, като проектът обхваща и по-широка група младежи-доброволци. През двете години на АМИГО на младежите им предстои да участват в ежемесечни онлайн обучителни дейности, подкрепени от поредица срещи на живо, включително и срещи с лица, вземащи решения на национално и на европейско ниво.

Повече за Академия за младежки инициативи в гражданското общество може да бъде прочетено на страницата на проекта към основния ни уебсайт: [www.sbhb.org/amigo](http://www.sbhb.org/amigo), която подготвихме и пуснахме през септември. Тя има за цел както да популяризира дейностите на проекта сред широката общественост, така и да информира целевите групи за предстоящите събития и процедури за подбор на участници.

Септември 2024 стартирахме процедурата за участници в проекта АМИГО, започнахме първите онлайн обучителни сесии, а през октомври проведохме и първа работна среща на младежите. Тя се състоя в Пловдив в периода 11-13 октомври. До края на годината продължихме с онлайн обученията, като усилията бяха съсредоточени върху избор на младежки цели на организацията от страна на участниците. Повече детайли за проектното изпълнение и снимков материал може да бъдат намерени на страницата на АМИГО, посочена по-горе.

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. Шест комплекта са дарени през 2024.

Чрез родителската мрежа за контакт продължаваме да **подкрепяме нови семейства и семейства, нуждаещи се към момента от специфична помощ и консултация от цялата страна.** 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



СПИНА БИФИДА И ХИДРОЦЕФАЛИЯ-БЪЛГАРИЯ (СБХБ)

Варна, ул. Мир 110

[www.sbhb.org](http://www.sbhb.org), [info@sbhb.org](mailto:info@sbhb.org)

които има влошаване на здравословното състояние, като последица от основните 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, достъп до образование и социални услуги.

На 5-ти юни 2024, след проведено гласуване на общото събрание на Международната федерация за спина бифида и хидроцефалия/ International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus (IF), председателят на сдружението, **Славей Костадинова, бе избрана за член на управителния съвет на IF**. Припомняме, че семейството на IF обединява над 100 организации за спина бифида и хидроцефалия от Африка, Австралия, Северна и Южна Америка, Азия и Европа и изборът на Славей Костадинова е сериозно признание за усилията и работата на сдружение “Спина бифида и хидроцефалия-България” през последните 13 години.

По инициатива на дете от сдружението, Управителният съвет подкрепи нейната номинация за участие в Съвета на деца към ДАЗД. Така през **2024 стартира двугодишния мандат на Тимшел Костадинова в Съвета, като представител на сдружение Спина бифида и хидроцефалия-България**, която влиза там, за да представлява интересите на децата и младите хора с увреждания.

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, която създадохме и поддържаме е в подкрепа приобщаването на ученици със спина бифида и хидроцефалия, по проекта Multi-IN. 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](http://www.sbhb.org)

Фейсбук: [www.facebook.com/sbhb.org](https://www.facebook.com/sbhb.org)

Страница в подкрепа приобщаването на ученици със спина бифида и хидроцефалия: [www.multi-in.eu](http://www.multi-in.eu)



СПИНА БИФИДА И ХИДРОЦЕФАЛИЯ-БЪЛГАРИЯ (СБХБ)

Варна, ул. Мир 110

[www.sbhb.org](http://www.sbhb.org), [info@sbhb.org](mailto:info@sbhb.org)

## **ОБОБЩЕНИЕ КЪМ ГФО 2024**

### **В НАЧ АЛОТО НА 2024 Г. СДРУЖЕНИЕТО РАЗПОЛАГА**

ПО БАНКОВИТЕ СМЕТКИ: 11 114.25 ЛЕВА

В БРОЙ: 9.08 ЛЕВА

ОБЩО НАЛИЧНИ: 11 123.33 ЛЕВА

### **ПОЛУЧЕНИ СА СЛЕДНИТЕ ПРИХОДИ**

ПО ПРОЕКТ „MULTI IN“: 23469.96 ЛЕВА

ОТ ДАРЕНИЯ: 2850 ЛЕВА

ДРУГИ ПРИХОДИ - НЕПОИСКАНО ВЪЗСТАНОВЯВАНЕ НА СРЕДСТВА: 39.35 ЛЕВА

ОБЩО ПОЛУЧЕНИ ПРИХОДИ ЗА ТЕКУЩ ПЕРИОД: 2889.35 ЛЕВА

НЕФИНАНСОВИ ПРИХОДИ ЗА БЪДЕЩИ ПЕРИОДИ: ПОЛУЧЕНО ФИНАНСИРАНЕ ПО

ПРОЕКТ „АМИГО“: 82 188.67 ЛЕВА

ОБЩО ПРИХОДИ: 108 547.89 ЛЕВА

### **НАПРАВЕНИ СА СЛЕДНИТЕ РАЗХОДИ**

РАЗХОДИ ПО ПРОЕКТ „MULTI IN“: 9588.59 ЛЕВА

РАЗХОДИ ПО ПРОЕКТ „АМИГО“: 18 123.87 ЛЕВА

ДРУГИ АДМИНИСТРАТИВНИ РАЗХОДИ: 3995.46 ЛЕВА

ОБЩО НАПРАВЕНИ РАЗХОДИ: 31 707.92 ЛЕВА

### **В КРАЯ НА 2024Г.**

ПО БАНКОВИТЕ СМЕТКИ: 88 436.69 ЛЕВА

В БРОЙ: 2.47 ЛЕВА

ОБЩО НАЛИЧНИ: 88439.16 ЛЕВА

Дата: 14.07.2025