



СПИНА БИФИДА И ХИДРОЦЕФАЛИЯ-БЪЛГАРИЯ (СБХБ)

Варна, ул. Мир 110

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

# ГОДИШЕН ОТЧЕТ

## за дейността на сдружение с нестопанска цел “Спина Бифида и Хидроцефалия - България” (СБХБ) 2019 година

**Дейностите на сдружение “Спина Бифида и Хидроцефалия - България” (СБХБ) през 2019 бяха:**

1. 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](http://www.sbhb.org)

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

2. 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 80 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.

3. Продължихме да организираме **неформални срещи за обмяна на опит** между семействата, засегнатите от спина бифида и хидроцефалия във Варна, в Семейния клуб на сдружението. Участието в сбирките е безплатно, като предварително пускаме информация за темата, датата и часа във фейсбук страницата на сдружението. През 2019 проведохме общо 8 такива срещи.

4. През 2019 участвахме в поредица **инициативи, организирани от Международната федерация за спина бифида и хидроцефалия** (International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus – IF):

В периода 09-12 април 2019 в Национален институт по детски болести Братислава, Словакия, се проведе международно обучение на IF в подкрепа на родители, пациенти и професионалисти в усилията им за подобряване на здравната и урологичната грижа за хората със спина бифида и хидроцефалия. Участие взеха екипи от България, Естония, Латвия, Румъния, Сърбия, Швейцария, Украйна и Словакия. Наши представители бяха д-р



## СПИНА БИФИДА И ХИДРОЦЕФАЛИЯ-БЪЛГАРИЯ (СБХБ)

Варна, ул. Мир 110  
www.sbhb.org, info@sbhb.org

Татяна Цанова-детски нефролог, д-р Васил Попов-детски уролог и Славей Костадинова-родител и председател на Спина бифида и хидроцефалия-България.

Повече за обучението на: <http://www.sbhb.org/node/279>

През май 2019 IF проведе първа международна работна среща на членовете си за годината, в Белград, Сърбия. Участие взе Антоанета Иванова, член на УС на Спина бифида и хидроцефалия-България.

Работна среща на IF за 2019 година се проведе и в Гент, Белгия, в периода 25-26 октомври. Срещата бе посветена на предизвикателствата от когнитивен характер, с които хората и децата със спина бифида и хидроцефалия се сблъскват в ежедневието си.

По време на срещата в Гент, международната общност отбеляза 40 годишнината от основаването на Международната федерация и международния ден, посветен на спина бифида и хидроцефалия. В Гент се проведе общо събрание, на което се гласува за нов президент, нов състав на борда и включването на нови членове. Наш представител на работната среща и общото събрание бе Славей Костадинова, председател на сдружението.

5. През 2019 отделихме основен ресурс на **проекта „Младите застъпват“**, с който кандидатствахме за финансиране през януари към Фонд Активни граждани България. Идеята ни бе, чрез проекта да подкрепим гражданската активност сред децата със спина бифида и хидроцефалия, като така ги подготвим за бъдещето им на независими и пълноценни възрастни.

Потърсихме партньорска подкрепа в лицето на Норвежката асоциация за спина бифида и хидроцефалия. С колегите от Норвегия обсъдихме идеите си още по време на международна конференция в Мадрид през ноември 2018. В последствие получихме финансиране от Фонд Активно граждани, за да проведем по-задълбочени разговори за партньорски проект и наш екип има възможност да се срещнем с асоциацията в Норвегия. Виктория Недялкова и Славей Костадинова, членове на борда, посетиха Осло през януари 2019.

В Осло нашия екип се срещна с председателя и членове от борда на Норвежката асоциация. Двете организации споделиха опит и визиите си за бъдещо сътрудничество. Обсъдихме идеите ни за проекта и подписахме партньорско споразумение. След завръщане в България подготвихме и подадохме проекта „Младите застъпват“, в партньорство с Норвежката асоциация за спина бифида и хидроцефалия.

Проектът ни бе одобрен и на 24-ти септември подписахме договор за финансиране на обща стойност от 44 000 евро с Оператора на програмата Фонд Активни граждани. Срокът на проекта е 19 месеца.

Проектът „Младите застъпва“ стартира с пет-дневно обучение, в подкрепа на младежката гражданска активност за деца със спина бифида и/или хидроцефалия и семействата им. Проведохме го в периода 01-05.11.2019 в Парк хотел Марково (до Пловдив). Участие взеха 14 деца със спина бифида и/или хидроцефалия, техни родители, братя и сестри – общо 17 деца и 27 възрастни от цялата страна - София, Перник, Пловдив, Варна, Русе, Габрово, Ловеч, Смолян и др.



## СПИНА БИФИДА И ХИДРОЦЕФАЛИЯ-БЪЛГАРИЯ (СБХБ)

Варна, ул. Мир 110  
www.sbhb.org, info@sbhb.org

Основната цел на обучението бе да подготвим децата за предстоящата им застъпническа работа, която е същността на „Младите застъпват“. Заедно с това работихме активно с родителите, като поставихме фокус върху подкрепящата им роля в живота на децата и процеса на създаване.

Обучаващият екип включваше коуч специалисти с опит в обученията за развитие на личностни и социални умения, адвокат по граждански права, социални работници, специалист по интернет сигурност, възрастни със спина бифида и родители с опит в застъпничеството. Участие взеха и трима представители на партньора ни от Норвегия.

В подробности сме описали хода на цялото обучение на интрнет страницата на проекта: <http://www.sbhb.org/node/289>

От януари 2020 продължаваме работата по проекта с три застъпнически кампании, които децата ще изпълнят под ръководството на ментори от УС на сдружението.

6. След като през юли 2018 подадохме **жалба срещу МЗ, НЗОК и МС за дискриминация в търсене на адекватна здравна грижа за хората със спина бифида в България**, Комисията за защита от дискриминация (КЗД) свика едва 2 заседания през 2019 година. Първото заседание по нашата преписка беше през април 2019. По време на второто заседание, др. Стоян Пеев от отделението по Детска урология към „Пирогов“, представи становище за нуждата от чиста периодична катетъризация при деца и възрастни със спина бифида и неврогенен пикочен мехур. Очакваме решение на комисията през 2020.

Сдружението е представявано адвокат Анели Чобанова.

7. Като продължение на инициативата от 2018, в края на май 2019 в Морската градина във Врана се проведе **дарителска инициатива "Сила, скорост и добри сърца-2" в подкрепа на децата със спина бифида и хидроцефалия от града**. Събитието бе организирано от спортните клубове MY GIMBOX и I-RUN.BG.

Ролята на сдружението бе да осигури контакт между организаторите и семействата на деца със специални потребности от града. Със събраната сума организирахме спортни занимания за 20 деца за летните месеци, включващи поредица от индивидуални и групови тренировки по езда и плуване, както и картинг и игри на отрито.

Спортното лято на децата подпомогната и Хепи Еразъм. Те организираха кампания за набиране на средства, с които осигурихме поредица от функционални тренировки в зала за деца със специални нужди от Варна.

10. Наши представители участваха в **работни срещи и конференции**, където имахме възможност да се застъпим за деца и възрастни със спина бифида и хидроцефалия на национално и местно ниво. През 2019 участвахме в Представяне на Бележник 2019 във Варна на 23.04.2019, Година среща на НМД с детско участие от наша страна и инициативи на мрежата в подкрепа на ранното детско развитие.



СПИНА БИФИДА И ХИДРОЦЕФАЛИЯ-БЪЛГАРИЯ (СБХБ)

Варна, ул. Мир 110  
www.sbhb.org, info@sbhb.org

### **ОБОБЩЕНИЕ КЪМ ГФО 2019**

В НАЧАЛОТО НА 2019 Г. СДРУЖЕНИЕТО Е РАЗПОЛАГАЛО С 9362.69 ЛЕВА ПО БАНКОВАТА СМЕТКА И 216.98 ЛЕВА В БРОЙ

ПОЛУЧЕНИ СА СЛЕДНИТЕ ПРИХОДИ  
ОТ ДАРЕНИЯ 1812,17 ЛЕВА  
ОТ ЧЛЕНСКИ ВНОС – 238.98 ЛЕВА  
ПРИХОДИ ФИНАНСИРАНЕ ПО ПРОЕКТ 11411,27

ОБЩО ПОЛУЧЕНИ ПРИХОДИ – 13462,42

НАПРАВЕНИ СА СЛЕДНИТЕ РАЗХОДИ  
ПО ПРОЕКТ СИЛА, СКОРОСТ 1076,47  
РАЗХОДИ ПРОЕКТ МЛАДИТЕ ЗАСТЪПВАТ 19812,10  
БАНКОВИ ТАКСИ – 321,96 ЛЕВА  
ЧЛЕНСТВО НМД 100  
ДРУГИ АДМИНИСТРАТИВНИ РАЗХОДИ -48,34 ЛЕВА

ОБЩО НАПРАВЕНИ РАЗХОДИ -21358,87 ЛЕВА

В КРАЯ НА 2019 Г.  
ПО БАНКОВИТЕ СМЕТКИ –1503,98. ЛЕВА  
В БРОЙ -179,24 ЛЕВА  
ОБЩО НАЛИЧНИ 1683,22 ЛЕВА

Утвърдил: .....

Славя Костадинова  
Председател на УС на СБХБ



СПИНА БИФИДА И ХИДРОЦЕФАЛИЯ-БЪЛГАРИЯ (СБХБ)

Варна, ул. Мир 110

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

Дата: 02.05.2020