



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

ГОДИШЕН ОТЧЕТ

за дейността на сдружение с нестопанска цел “Спина Бифида и
Хидроцефалия - България” (СБХБ)
2011 година

През изминалата 2011 година сдружение СБХБ насочи своите усилия по направление на няколко основни дейности, като всички те са с изцяло нестопански характер, осъществени чрез безвъзмездния труд на членовете на сдружението и на доброволци.

1. На първо място, усилията ни бяха съсредоточени към разработването на интернет сайт на сдружението, който да изпълнява ролята и на он-лайн информационен портал на общността на засегнатите от спина бифида и хидроцефалия. Тази дейност е залегнала като основна в устава на СБХБ за постигане на целите на сдружението и бе главен приоритет за 2011.

Проектът по разработване на сайта обедини усилията на повече от 30 доброволци, в това число медицински лица, рехабилитатори и терапевти, филолози, уеб специалисти. Крайният резултат е действащ информационен портал с повече от 40 статии с полезна, приложима на практика и специализирана информация за спина бифида и хидроцефалия и за формите на превенцията. Материалите предоставят медицинска информация на достъпен език, утвърдени в световната практика съвети за постигане на по-добро качество на живот на хората със спина бифида и хидроцефалия, както и изчерпателна и информация за превенция на дефектите на невралната тръба, насочена към много по-широка аудитория, а именно бъдещите майки и жените във фертилна възраст.

В отделна секция е публикувана информация за самото сдружение, дейностите, действащият устав и др., с цел постигане на оптимална прозрачност и отчетност пред членовете на сдружението и външни аудитории.

Във сайтът беше предвиден и успешно заработи форум за обмяна на мнения, споделяне на опит и за подкрепа. Чрез форума се дава възможност за свободно и неформално общуване в общността на засегнатите от спина бифида и хидроцефалия.

В рамките на форума е създадена секция за обсъждане работата, проектите и инициативите на СБХБ между членовете на сдружението. Преди форумът да бъде факт този пряк, непосредствен контакт бе затруднен от факта, че членовете ни не са концентрирани в едно населено място, а са пръснати из страната.

Важно е да се отчете, че толкова задълбочена и специализирана информация по темите, свързани със спина бифида и хидроцефалия, обединена на едно място, липсваше до този момент на български език. Голяма част от информацията в материалите на сайтът за първи път се публикува на български, въпреки че е доказана като добра световна практика и не е новост на международно ниво. Сайтът на сдружение СБХБ се явява първият и единствен информационен портал на общността на засегнатите от спина бифида и хидроцефалия в България. Сайтът на сдружение СБХБ е публикуван на адрес: www.sbhb.org



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

2. По време на една от конференциите, в които членове на УС на СБХБ взеха участие, проведена след срадата на 2011, за първи път влязохме в контакт с г-н Пиер Мартен и г-н Лийвън Боуен, съответно президент и секретар на Международната Федерация за Спина Бифида и Хидроцефалия (IF). Няколко седмици по-късно получихме официална покана да се присъединим към голямото семейство на IF. След подаване на необходимите документи, получихме поздравления като най-новия член на Международната федерация. Международната Федерация за Спина Бифида и Хидроцефалия (The International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus (IF)) е международна организация-шапка, която обединява национални организации посветени на спина бифида и хидроцефалия. Създадена е през 1979 в Белгия и днес в нея членуват повече от 40 регионални и национални организации за спина бифида и хидроцефалия.

Първичната превенция и подобряване качеството на живот на хората със спина бифида и хидроцефалия стоят като мотив зад всички инициативи и дейности на IF и се посочват като тяхна мисия. Това е валидно и за всяка една организация, член на IF, в това число и за СБХБ. Начините за постигане на тази мисия са разпространяване на знание, информация, опит и стимулиране на контактите между родители и хора със спина бифида и хидроцефалия.

Основните цели на Международната Федерация са описани по-долу:

- Подобряване качеството на живот на хората със спина бифида и/или хидроцефалия и качеството на услугите към тях;
- Защита на първичната превенция и провеждане на международна кампании за първична превенция;
- Подкрепа на групи за взаимопомощ и национални организации и хора със спина бифида и/или хидроцефалия в развиващите се страни чрез проекти за ранна диагностика, лечение и рехабилитация;
- Стимулиране създаването на нови групи за взаимопомощ и национални организации на хората със спина бифида и хидроцефалия, както и стимулиране кооперирането и съвместната работа между отделни организации;
- Разпространяване на знания, информация и добри практики на международно ниво;
- Работа с международни организации, сред които ОН, Световната здравна организация, UNICEF и др.;
- Стимулиране на научни изследвания и международни дискусии.

Членството в IF е много важна стъпка за СБХБ, която разкрива редица възможности пред сдружението: да почерпим от световния опит и добри практики; да контактуваме пряко и осъществяваме съвместни проекти с аналогични организации от други държави; реално да присъединим към активната общност на хората със спина бифида и хидроцефалия по света. Според устава на сдружението, размяна на посещения, обмен на опит и добри световни практики в областта е една от водещите дейности, които съдействат за постигане целите на сдружението.

В качеството си на член на Международната Федерация за Спина Бифида и Хидроцефалия (IF), сдружението СБХБ бе поканено да участва на 23-тата Международна Конференция,



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

която ще се проведе в Стокхолм, на 15-ти и 16-ти юни 2012 година. Организатори на конференцията са Международната Федерация за Спина Бифида и Хидроцефалия (The International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus (IF)) и Националната асоциация за деца и младежи с увреждания в Швеция (The National Association for Disabled Children and Youths in Sweden (RBU)).

За първи път на форум от толкова високо международно ниво ще има българско участие, в лицето на сдружение СБХБ.

3. В края на 2011, сдружение СБХБ изпрати за участие 10 фотографии международна фотографска изложба-конкурс, по случай първия Световен ден посветен на спина бифида и хидроцефалия, обявен за 25-ти октомври 2012.

За периода 22-25 октомври 2012 в Европейския парламент в Страсбург ще се проведе фотографска изложба-конкурс, организиран от Международната федерация за спина бифида и хидроцефалия (IF) под надслов „Възвръщаемост на инвестициите“. Идеята на изложбата е да се противопостави на широко разпространеното схващане, от страна на институциите и обществото, че да се инвестира в децата и хората със спина бифида и хидроцефалия не е удачно. Под инвестиции се има предвид не само пари, а и време, внимание, образование, заетост. Тази изложба следва да покаже усилията, които всички ние -родители, близки, приятели, лекари, инвестираме и тяхната огромна възвръщаемост върху цялото общество.

За участието в конкурса организирахме 3 професионални сесии на семейства от Варна и София. В инициативата се включиха професионални фотографи, които напълно безвъзмездно заснеха изключителни фотографии.

Всички посочени дейности изцяло подкрепят основната дейност на сдружението според устава, а именно: превенция на спина бифида, осигуряване подкрепа на хората, засегнати от спина бифида и/ или хидроцефалия, и на техните семейства; и създаване на условия за интеграцията на хората, родени с тези увреждания.