



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)
2012 година

През изминалата 2012 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. Създаването на интернет сайта на сдружението, който да изпълнява ролята и на он-лайн информационен портал на общността на засегнатите от спина бифида и хидроцефалия, бе наш основен приоритет за предходната 2011 година. През 2012 продължихме с поддръжката на сайта като добавихме нови информационни материали, модерирахме форума за обмен на мнения, излъчвахме важни за общността ни новини.

Сайтът на сдружение СБХБ е публикуван на адрес: www.sbhb.org

2. Сдружението СБХБ бе поканено да участва на 23-тата Международна конференция, която 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 на толкова високо международно ниво имаше българско участие, в лицето на сдружение СБХБ.

По време на конференцията положихме основите на полезни контакти с аналогични на нашата асоциации от Европа, които ни предадоха от своите знания и добри практики. Заедно с това бяха изнесени редица лекции за световните новости по темите спина бифида и хидроцефалия.

По време на конференцията в Стокхолм се проведе годишната среща на членовете на Международната федерация. След официално гласуване, нашето сдружение стана официален член и се присъедини към гол ямото семейство на Международната федерация. Създадена е през 1979 в Белгия и днес в нея членуват повече от 40 регионални и национални организации за спина бифида и хидроцефалия, сред които вече и България.

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.



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

3. След присъединяването към Международната федерация за спина бифида и хидроцефалия (IF) бяхме поканени да вземем участие в международна инициатива по отбелязване на първия Световен ден посветен на спина бифида и хидроцефалия, определен за 25-ти октомври. В периода 22-25 октомври 2012 в сградата на Европейския парламент в Страсбург се проведе фотографска изложба-конкурс, организиран от Международната федерация под надслов „Възвръщаемост на инвестициите“.

Нашето сдружение изпрати за участие 10 професионални фотографии на семейства на деца със спина бифида и хидроцефалия от България. Шест от тях бяха избрани от журито за изложбата и бяха включени в официалния каталог на събитието.

Наш представител присъства на откриването на изложбата и на работната среща в Европейския парламент, съпътстваща отбелязването на събитието.

4. На територията на България отбелязахме 25-ти октомври чрез медийна кампания, която целеше да засили осведомеността на широката общественост относно живота на хората засегнати от спина бифида и хидроцефалия и техните семейства и да акцентира върху основните форми на първична превенция на тези увреждания.

Наш членове дадоха редица интервюта за печатни и електронни медии, сред които: Информационна агенция Дарик, в-к Марица, в-к Доктор, БНТ.

5. 2012 беше година на плодотворно сътрудничество между СБХБ и австрийското сдружение за спина бифида и хидроцефалия. За тази година успяхме да свържем пет български семейства на деца със спина бифида и хидроцефалия с дарители от Австрия. Благодарение на тези контакти пет български семейства получаваха всеки месец безвъзмездно суми за рехабилитация.

СБХБ и австрийското сдружение се явяват само свързващо звено между семействата и дарителите. Месечните дарения се изплащаха директно по сметки на семействата, без ние да получаваме никакви суми или хонорари за посредничеството си.

6. Такъв вид посредничество успяхме да осигурим между членове на австрийското сдружение, австрийска фирма доставчик на помощни средства и семейства на деца от България. Чрез контакта, който осигурихме между тях 12 български деца със спина бифида и/или хидроцефалия получиха достъп до качествени помощни средства за рехабилитация или ползване в ежедневието.

СБХБ се явява само свързващо звено между семействата и дарителите. Сдружението не е получило никакви суми или хонорари за посредничеството си.

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.