



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)
2013 година

Дейностите на сдружение “Спина Бифида и Хидроцефалия - България” (СБХБ) за 2013 година отново бяха с изцяло нестопански характер. Те се реализираха най-вече чрез безвъзмездния труд на членовете на сдружението и на доброволци:

1. Продължаваме да поддържаме и разрастваме нашият интернет сайт с информация по проблемите свързани със спина бифида и хидроцефалия. През сайта анонсираме новините свързани със сдружението и тези, които се отнасят за общността ни като цяло. Продължаваме да поддържаме форума към сайта и профила на СБХБ във фейсбук, където също анонсираме важните за нас новини.

2. Участвахме на 24-тата конференция на Международната Федерация за Спина Бифида и Хидроцефалия (The International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus (IF)), която се проведе в Измир Турция, през юли 2013. Нашата организация бе представена на такъв форум за втора година. Като член на IF, участвахме при избора на новия президент д-р Марго Уайтфорд.

3. През 2013 отбелязахме за втори път Световния ден, посветен на спина бифида и хидроцефалия – 25-ти октомври. Направихме това заедно с IF и Лумос, с които организирахме международен семинар, посветен на проблемите в здравната грижа за децата със спина бифида и хидроцефалия. Събрахме родители и засегнати от тези заболявания, водещи лекари, представители на държавната власт и на неправителствения сектор от България, Румъния и Словакия, за да потърсим пътищата за подобряване грижата към нашите деца. Семинарът се проведе в рамките на два дни. В резултат на дискусиите от семинара, работна група ще подготви предложение до МЗ с конкретни стъпки за постигане на мултидисциплинарна грижа за децата със спина бифида и хидроцефалия, приложими в българските условия.

4. И през 2013 продължихме сътрудничеството си с австрийското сдружение за спина бифида и хидроцефалия и доставчика на помощни средства Бцендиг, благодарение на които повече от 30 деца от цяла България с различни диагнози, получиха безвъзмездно различни помощни средства, според нуждите си. Ролята на нашето сдружение бе да осъществи контакт между дарителите и семействата на нуждаещите се деца, без каквито и да е комисионни за това.

5. В края на януари 2013 стартирахме инициатива с подкрепата на „Спаси, дари на...” за закупуване на апаратура за инвазивна видео уродинамика за деца с неврогенен пикочен



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

мехур, каквато до тогава не бе достъпна в България. За финансиране на апаратурата се обърнахме с предложение до „БЪЛГАРСКАТА КОЛЕДА“. Кореспонденцията и обсъждането отне повече от шест месеца, но в крайна сметка експертният съвет на „БЪЛГАРСКАТА КОЛЕДА“ взе решение да подкрепи закупуването на апарата, който бе доставен през декември 2013 в клиниката по детска урология към УМБАЛСМ „Н. И. Пирогов“, гр. София. Предстои въвеждане в експлоатация и обучение на екипа.

6. Преведохме на български и адаптирахме паспорт/ здравна карта за деца със спина бифида и хидроцефалия. Паспортът е разработен от Международната федерация за спина бифида и хидроцефалия във връзка с проекти в Африка и цели да подпомогне прилагането на интегрирания подход в лечението и проследяването на деца със спина бифида и хидроцефалия в среда с оскъдни ресурси. В оригиналната си версия е известен като SHIP-паспорт (Spina bifida and Hydrocephalus Interdisciplinary Program).

Вярваме, че паспортът ще бъде полезен както родителите, така и са проследяващите специалисти. Паспортът е може да бъде свален безплатно от нашата интернет страница.

II. ГФО на сдружението може да бъде обобщен както следва:

В началото на 2013 сдружението е разполагало с 281 лв по банковата си сметка.

За годината са получени следните приходи: 2432 лева от дарения и 180 лева от членски внос. Направени са разходи от 186 лева за банкови такси и 194 лева за членство към IF (Международната федерация за спина бифида и хидроцефалия) и поддържане на ходтинга на интернет страницата.

В края на 2013 по банковата сметка на СБХБ има 2513 лева.