



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)
2014 година

Дейностите на сдружение “Спина Бифида и Хидроцефалия - България” (СБХБ) за 2014 година отново бяха с изцяло нестопански характер. През 2014 продължихме да работим с доброволци и членове на сдружението, но използвахме за първи път и грантово финансиране за реализиране на част от дейността.

1. През 2014 най-голям организационен ресурс впрегнахме в реализацията на проекта „Работилница за взаимопомощ“ финансиран от Програмата за подкрепа на НПО в България по Финансовия механизъм на ЕИП 2009-2014 г. През март 2014 подготвихме проектното предложение и подписахме договора за финансиране през октомври.

„Работилница за взаимопомощ“ беше изключително важен проект за семействата на деца със спина бифида и хидроцефалия в България, които традиционно срещат затруднения в лечението и социалното включване, познават слабо социалните си права, срещат затруднения в общуването в и извън семейството. Към решаването на тези проблеми на общността адресирахме проекта „Работилница за взаимопомощ“.

Чрез подкрепа със знания и разпространение на механизми за самопомощ и солидарност постигнахме положителна промяна в живота и овластяване на групата на семействата, засегнати от СБХ в България.

Проведохме обучение на 31 родители (15 семейства), чрез което подобрихме знанията и уменията за комуникация в и извън семейството. Паралелно обучихме общо 19 деца със СБХ и техни братя/сестри, за подобряване емоционалната устойчивост. Съвместното обучение на децата постави основите на ново порактивно СБХБ-поколение.

По време на обучението работихме с родителите, така че да развием уменията им да помагат на други родители като доброволци. В следствие на това публикувахме на сайта ни контактите на 15 семейства, които наричаме „родители за контакт“, към които семействата в нужда от подкрепа могат да се обърнат за съвет. Така тези 15 семейства излизат от ролята си на уязвима група и са вече готови да подкрепят със знания и натрупани умения.

За да предадем тези знания на още по-широка група семейства през следващата 2015 ще подготвим и разпространим 11 видео послания чрез нашия сайт и 1000 брошури с практична информация за правата на семействата.

2. 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.



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

3. През май 2014 участвахме в обучителен семинар по застъпничество, организиран от Международната Федерация за Спина Бифида и Хидроцефалия (The International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus (IF)). По време на семинара и в последващите месеци, заедно с подкрепата на екипа на IF подготвихме застъпническа стратегия за реимбурсиране на интермитентните катетри за хора с неврогенен пикочен мехур, която изпълняваме.

4. Участвахме на 25-тата конференция на Международната Федерация за Спина Бифида и Хидроцефалия, която се проведе в Дъблин, Ирландия, през октомври 2014. Нашата организация бе представена на такъв форум за трета година. Затвърдихме контактите със сходни на нашата организации от другите европейски страни и създадохме нови.

5. Съвместно с Лумос България подготвихме и разпространихме информационна брошура в подкрепа на семейства на новородени със спина бифида и хидроцефалия. Брошурата разпространихме благодарение на членове и доброволци в родилни и неонатологични отделения в цялата страна.

Брошурата в .pdf може да изтеглите от този линк:

<http://sbhb.org/sites/default/files/SB%26HB%20-%20Brochure%20-%20A4%20-%201%20big%20-%20OK%20%281%29.pdf>

6. През 2014 запознахме да работим съвместно с Организацията на студентите медици към МУ-Варна, с които успешно реализирахме две информационни събития за популяризиране на ползите от фолиевата киселина за здраво бебе, които получиха и медийна разгласа. Едното събитие беше по повод Международния ден, посветен на спина бифида и хидроцефалия като гост на събитието беше певицата Деси Добрева. През декември, по покана на Организацията на студентите медици, наш представител извърши обучение на 15 студенти по медицина от страната за работа с родители с увреждания.

7. И през 2014 продължихме сътрудничеството си с австрийското сдружение за спина бифида и хидроцефалия и доставчика на помощни средства Бщендиг, 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.

8. В края на 2013 получихме целево дарение от Пи Пи Ди България, с което през 2014 закупахме катетри за деца със спина бифида на стойност 1560 лв.

9. През ноември 2014 спечелихме с проект, чрез който получихме финансиране от 1000 лв за организиране на кампания за набиране на средства. През декември стартирахме кампанията „Сбъдни желание-подари движение“, с която да съберем средства за летен рехабилитационен лагер за деца със спина бифида и хидроцефалия. По проекта изготвихме календари. Календарите разпространяват родители и доброволци от цялата страна. Кампанията продължава до края на март 2015.



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

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

В НАЧАЛОТО НА 2014 Г. СДРУЖЕНИЕТО Е РАЗПОЛАГАЛО С 2513 ЛЕВА ПО БАНКОВАТА СМЕТКА

ПОЛУЧЕНИ СА СЛЕДНИТЕ ПРИХОДИ

ОТ ДАРЕНИЯ 1982 ЛЕВА

ОТ ЧЛЕНСКИ ВНОС – 340 ЛЕВА

ОТ ФИНАНСИРАНИЯ – ГРАНТ ОТ НОРВЕЖКИТЕ ФОНДОВЕ -6832

ОБЩО ПОЛУЧЕНИ ПРОХОДИ - 9154

НАПРАВЕНИ СА СЛЕДНИТЕ РАЗХОДИ

ПО ПРОЕКТ ОТ НОРВЕЖКИ ФОНДОВЕ – 8224 ЛЕВА

БАНКОВИ ТАКСИ - 255ЛЕВА

ЧЛЕНСКИ ВНОС МЕЖДУНАРОДНА АСОЦИАЦИЯ СПИНА БИФИДА -156 ЛЕВА

ХОСТИНГ – 77 ЛЕВА

ТАКСА УЧАСТИЕ В СЪБИТИЕ НА БЦНП – 100 ЛЕВА

АДМ ТАКСИ – 15 ЛЕВА

РАЗХОДИ ЗА ДАРЕНИЕ НА КАТЕТРИ – 1560 ЛЕВА

ОБЩО НАПРАВЕНИ РАЗХОДИ -10387 ЛЕВА

В КРАЯ НА 2014 Г.

ПО БАНКОВИТЕ СМЕТКИ - 1277 ЛЕВА

В БРОЙ -3 ЛЕВА

ОБЩО НАЛИЧНИ 1280 ЛЕВА

Изготвил:.....

/Славя Костадинова/

Председател на УС на СБХБ

Дата: 10.01.2015