



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)  
2015 година

**Дейностите на сдружение “Спина Бифида и Хидроцефалия - България” (СБХБ) за 2015 година отново бяха с изцяло нестопански характер. И през 2015 продължихме да работим с доброволци и членове. Финализирахме първия за сдружението проект с финансиране по грантова схема; успешно организирахме кампания за набиране на средства, с която подготвихме летен лагер за деца със спина бифида и хидроцефалия; съдействахме за въвеждането в работа на първия апарат за инавизивна видео-уродинамика за деца в България.**

**Повече за дейностите и постигнатото от нас през 2015:**

1. През първите месеци на 2015 извършихме **втората половина от дейностите, планирани по проект „Работилница за взаимопомощ“**, финансиран от Програмата за подкрепа на НПО в България по Финансовия механизъм на ЕИП 2009-2014 г., който стратирахме септември 2014. През 2015 изготвихме 11 видео послания от родители на деца със спина бифида и хидроцефалия към нови семейства, които качихме на сайта ни и разпространихме на твърд носител. Подготвихме информационна брошура в помощ на семействата на деца с увреждания, която разпространихме в тираж 1000 бр чрез мрежа от родители, доброволци и подкрепящи организации.

Анализите в края на проекта показва ползи за семействата участващи и обучени по проекта, за децата, както и за нови и непознати за нас семейства, потърсили подкрепа от нашите родители.

От административна гледна точка, „Работилница за взаимопомощ“ допринесе за изграждане на нашия капацитета. Екипът ни доби опит с водене на документация и проектна отчетност, който до момента ни липсваше.

Проектът бе успешно отчетен и приет от Гранта през май.

2. В средата на март започна **работата единственият апарат за инвазивна уродинамика за деца в България**, чрез който така важното изследване за децата с неврогенен пикочен мехур вече достъпно и у нас. За нас, като застъпническата организация, която поде инициативата за закупуването на апаратурата, това ни струва близо две годиншни усилия и работа с многото заинтересовани страни, благодарение на които изследването вече се прилага и в България: Клиниката по Детска урология към Пирогов, Българската Коледа, ЦФЛД, Международната федерация за спина бифида и хидроцефалия (International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus) и полската организация за спина бифида и хидроцефалия – „Spina”.



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

Благодарение на мрежата на Международната федерация за спина бифида и хидроцефалия успяхме да осъществим контакт с полска хирург-уролог, с дългогодишен опит в провеждане на видео-уродинамика и лечението на деца със спина бифида и хидроцефалия и деца с неврогенен пикочен мехур. Така по покана на Център „Фонд за лечение на деца“ полският уролог д-р Агнешка Пастушка пристигна в България за една седмица през март 2015, за да обучи екипа на д-р Стоян Пеев от Клиниката по детска урология към Пирогов и да проведе изследването върху български деца с новата апаратура. Изследването беше безплатно за децата.

Обученият български екип продължи работа самостоятелно и след заминаването на д-р Пастушка. Така изследването вече е достъпно в България и не се налага децата и семействата им да пътуват в чужбина за провеждане на тази процедура.

От тук ни предстои още работа, за да стане възможно покриване на разходите за изследването и консумативите от НЗОК.

3. До края на март 2015 в ход беше подетата от нас **кампания за набиране на средства „Сбъдни желание-подари движение“**, която стартирахме през декември 2014. Кампанията бе финансирана от проект на БЦНП и целеше набиране на средства за летен рехабилитационен лагер за деца със спина бифида и хидроцефалия. Чрез проекта финансирахме изработването и отпечатването на календари, които разпространихме с помощта на родители и доброволци в цялата страна. В резултат от продажбата на календарите и целеви дарения успяхме да наберем малко под 3000 лв, каквото бе условието на БЦНП за успех на проекта.

4. Със събраната сума **проведохме лагера „Сбъдни желание-подари движение“** в периода от 28-ми до 30-ти август. Събрахме 8 семейства в хотелски и спортен комплекс Беркут, в подножието на Родопите, в близост до град Пловдив. За децата и семействата им бяхме организирали редица спортни и културни активности, сред които яздене на коне, плуване, футбол и спорт на открито, разходка из забележителностите на Пловдив.

По време на лагера запознахме родителите с принципите на семейно-ориентирания подход в грижата за децата, което надгражда уменията им в консултирането на нови родители.

5. Благодарение на съвместна инициатива с Медицински център Бора (Пловдив), от септември 2015 майките на деца със спина бифида вече ще могат да намерят специализирана АГ грижа при последващо забременяване и неговото планиране. В клиника Бора ще предложим **безплатни консултации и прегледи за жени със спина бифида, майки на деца със спина бифида и жени с предходна бременност, засегната от дефект на невралната тръба на плода**. Във връзка с прегледите, като организация ще предоставим достъп на медицинския екип до информационните ресурси и професионалната мрежа на Международната федерация за спина бифида и хидроцефалия. По този начин ще гарантираме достъп до най-съвременна информация и при необходимост консултации с чужди специалисти на най-високи ниво.



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

6. През 2015 **Спина бифида и хидроцефалия-България се присъедини към НАЦИОНАЛНА МРЕЖА ЗА ДЕЦАТА** (www.nmd.bg). Така станаме част от голямото семейство, обединяващо над 130 граждански организации и съмишленици, работещи с и за деца и семейства в риск от цялата страна.

Национална мрежа за децата (НМД) е създадена през 2003 г. като свободен алианс от неправителствени организации. Осъществява застъпнически и лобистки кампании в партньорство с неправителствения сектор, бизнеса, институциите и отделните граждани и с подкрепата на самите деца. Благодарение на екипа си от експерти изработва информирани политики за децата и семействата. Също така активно работи за консолидиране на неправителствените организации, работещи в сферата на децата и семействата, както и за подобряване на комуникацията и обмяната на опит и добри практики между тях. Друг основен приоритет в работата е изграждането на работеща и отворена гражданска мрежа по въпросите на децата и семействата.

7. **Въведохме семейно-ориентирания подход при консултиране на родители и семейства, благодарение на участието си в проект на Фондация Карин Дом**, реализиран по програмата „Вяра в децата и семейството“ с подкрепата на Фондация Лале. Проектът цели да намали риска от институционализация чрез фокус върху семейството и силните му страни. Статистиката показва, че децата с увреждания са изложени на 10 пъти по-висок риск от изоставяне, затова високите компетенции и систематичния подход за изключително важни в нашата работа.

В рамките на проекта двама души от нашия оперативен екип преминаха двудневно теоритично обучение и двудневен практикум, организирано от Карин дом, свързани със семейно-ориентирания подход и въвеждането му в организациите. В обученията участваха представители на още 8 НПО от цялата страна, фокусирани върху работата с деца в риск и техните семейства.

С придобитите знания от обучението изготвихме вътрешна за сдружението система за оценка на риска от институционализация за деца със спина бифида и хидроцефалия. Въведохме системата и обучихме 10 от родителите ни за контакт, така че да я използват свободно при консултиране на нови семейства. Паралелно започнахме работа с 15 семейства следвайки семейно-ориентирания подход, при които очакваме до приключване на проекта качествена промяна в живота и реално понижаване на риска от институционализация.

8. На 25-ти октомври 2015, датата на която отбелязваме Световния ден посветен на спина бифида и хидроцефалия, **отвори врати Семейния клуб на сдружението**. Замислихме клуба като място за срещи на семейства и приятели, вдъхновени от идеята за семейно-ориентирания подход в грижата за децата. Идеята ни е да създадем кът, в който да се зареждаме с положителни емоции, да споделяме, да играем и да се учим.



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

През уикендите организираме неформални тематични срещи с работилници за децата. Помагат ни аниматори-доброволци, с чиято помощ децата се учат да изработват коледни сувенири, сурвачки, картички и др. Родителите обменят опит и споделят преживявания. Предварително съобщаваме датата, часа и темата на предстоящите срещи във фейсбук страницата на сдружението. Сбирките са отворени за всички родители и деца, без значение дали членуват ли в сдружението, а входът е свободен.

Адресът на семейния клуб е: Варна, ул. Мир № 110/52, ет. 1

9. През 2015 взехме **участие в Менторска програма на БЦНП**. В рамките на програмата ползахме ментор от екипа на БЦНП. Благодарение на програмата получихме ценни съвети за продължаване на застъпническата кампания за реимбурсиране на интермитентните катетри и разширяване на дейността ни в посока предоставяне на социални услуги за деца.

10. Продължаваме да **поддържаме и разрастваме нашия 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.

11. Продължаваме да консултираме и **подкрепяме семейства, които се нуждаят от специфична информация и съвет**, свързани със спина бифида и хидроцефалия. Това са нови родители, семейства с деца с урологични проблеми, бременни жени, жени планиращи бременност и възрастни, диагностицирани с хидроцефалия или скрити форми на спина бифида. Освен специфична информация и информационни брошури предоставяме контакти на лекари в България и чужбина.

12. И през 2015 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**. През 2015 акциите бяха две.

13. Участвахме на **26-тата конференция на Международната Федерация за Спина Бифида и Хидроцефалия, която се проведе в Милано, Италия, през октомври 2015**. Нашата организация бе представена на такъв форум за трета година. Затвърдихме контактите със сходни на нашата организации от другите европейски страни и създадохме нови. Участвахме в **няколко работни срещи и конференции, посветени на децата с увреждания и подобряване работата на неправителствения сектор**, организирани от БЦНП, Карин дом, Фондация „Деца с проблеми в развитието“, НМД.



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

В НАЧАЛОТО НА 2015 Г. СДРУЖЕНИЕТО Е РАЗПОЛАГАЛО С 1277 ЛЕВА ПО БАНКОВАТА СМЕТКА И 3 ЛЕВА В БРОЙ

ПОЛУЧЕНИ СА СЛЕДНИТЕ ПРИХОДИ

ОТ ДАРЕНИЯ 4560 ЛЕВА

ОТ ЧЛЕНСКИ ВНОС – 329 ЛЕВА

ОТ ФИНАНСИРАНИЯ – ГРАНТ ОТ НОРВЕЖКИТЕ ФОНДОВЕ -3847

-ГРАНТ КАРИН ДОМ 1000

**ОБЩО ПОЛУЧЕНИ ПРИХОДИ - 9736**

НАПРАВЕНИ СА СЛЕДНИТЕ РАЗХОДИ

ПО ПРОЕКТ ОТ НОРВЕЖКИ ФОНДОВЕ – 2951 ЛЕВА

ПО ПРОЕКТ НА БЦП -2452

ПО ПРОЕКТ КАРИН ДОМ 903

ПО ПРОЕКТ ЛЕТЕН ЛАГЕР 2016 1309

БАНКОВИ ТАКСИ - 276ЛЕВА

ЧЛЕНСКИ ВНОС МЕЖДУНАРОДНА АСОЦИАЦИЯ СПИНА БИФИДА -157 ЛЕВА

ХОСТИНГ – 83 ЛЕВА

ДРУГИ АДМИНИСТРАТИВНИ РАЗХОДИ -209 ЛЕВА

**ОБЩО НАПРАВЕНИ РАЗХОДИ -8340 ЛЕВА**

В КРАЯ НА 2015 Г.

ПО БАНКОВИТЕ СМЕТКИ – 2669. ЛЕВА

В БРОЙ -7 ЛЕВА

**ОБЩО НАЛИЧНИ 2676 ЛЕВА**

Изготвил:.....

/Славя Костадинова/

Председател на УС на СБХБ

Дата: 10.01.2016