



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)  
2016 година

**Дейностите на сдружение “Спина Бифида и Хидроцефалия - България” (СБХБ) за 2016 година отново бяха с изцяло нестопански характер.**

1. През уикендите регулярно организирахме неформални тематични срещи с родители и деца от Варна и областта в **Семейния клуб на сдружението**. Помагаха ни аниматори-доброволци, с чиято помощ децата се учиха да изработват сувинири, картички и други ръкоделия. По време на срещите родителите обменяха опит и споделят преживявания. Сбирките ни бяха отворени за всички родители и деца, а входът е свободен. За 2016 организирахме общо 16 срещи в Клуба.

2. И през тази година подготвихме **благотворителни календари**. Събраните средства подпомогнаха провеждането на летен лагер за децата и семействата от сдружението. В разпространението на календарите взеха участие над 30 родители и доброволци от цялата страна. Кампанията по набиране на средства за лагера бе подкрепена от фирма Травентурия ООД и други корпоративни дарители. Благодарение на съвместните усилия кампанията ни набра достатъчно средства за провеждане на лагера.

3. За трета поредна година **проведохме нашия спортен лагер**. През 2016 се срещнахме от 3-ти до 6-ти септември в курортен комплекс „Св. Константин и Елена“, гр. Варна. В лагера взеха участие 18 деца със спина бифида и/или хидроцефалия, братя, сестри и семействата им от цялата страна.

Децата участваха в организирани занимания за повишаване на двигателната активност – плуване, терапевтична езда, адаптирана йога за деца, тенис на маса и спортни игри на открито. Родителите получиха ценни съвети и насоки по време на обучението ”Движение и спорт при деца с двигателни затруднения”, проведено от екип на Фондация „Карин дом. Освен радостта в очите на децата, движението и игрите, лагерът има за цел и да създаде и среда за подкрепа и обмяна на опит между родителите.

В дискусиата през 3-тия ден от лагера, семейство Недялков и дъщеря им Криси разказаха за изкачванията в планината – за подготовката и за въздействието, което тя оказва. Даниела Йорданова разказа за участието на сина си Цветомир в баскетболния лагер през тази година и за ползите от екипния спорт.

През последния 4-ти ден, децата посетиха представление в Делфинариума и се забавляваха страхотно.



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

4. През 2016 подготвихме и успешно защитихме проект пред програмата „Спорт за по-добър живот на децата”, финансирана от ТВІ Bank ЕАД и реализирана с професионалното съдействие на Vcause. Така през месеците октомври и ноември сдружение „Спина бифида и хидроцефалия-България“ изпълни **проекта "МОЯТ СПОРТ"**.

Благодарение на проекта насърчихме спортуването при деца с двигателни нарушения. Целта ни бе да представим на децата от Варна спортните занимания като интересни дейности, с положителен емоционален заряд. Изграждането на положително отношение към спорта и представянето на различни варианти за двигателна активност увеличават възможността децата да намерят „своя“ спорт и да продължат да се занимават с него и в бъдеще. Не по-малко важно е детето да среща подкрепа и положителна настройка към спорта и в семейството, затова проектът включваше активното участие и на родителите, братята и сестрите в семейството. По проекта работихме с 21 деца и техните семейства от Варна.

Задачите, които си поставихме са свързани с това да осигурим и разширим възможностите на децата с двигателни нарушения да спортуват, предоставяйки им достъп до различни видове спорт, адаптирани за хора с увреждания.

5. Получихме покана от Национална мрежа на децата за участие в написването на **Бележника за 2016**, който дава оценка за грижите на Държавата към децата в България. Екипът ни работи върху темата „**Осигуряване на профилактика, диагностика, лечение, рехабилитация и грижи за деца със специални потребности**“, част от област Здравеопазване.

6. 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.

7. 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.

8. И през 2016 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 различни **помощни средства**, според нуждите си.

9. Участвахме на **28-тата конференция на Международната Федерация за Спина Бифида и Хидроцефалия**, която се проведе в Гент, Белгия, през октомври 2016. Нашата организация бе представена на такъв форум за четвърта година. Затвърдихме



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

контактите със сходни на нашата организации от другите европейски страни и създадохме нови. През 2016 участвахме в **няколко работни срещи и конференции, посветени на децата с увреждания и подобряване работата на неправителствения сектор**, организирани от НМД, Община Варна, ДАЗД, Омбудсмана на Република България и др.

10. На Общо събрание през годината избрахме нов управителен съвет. Славея Костадинова и Ивелина Колева получиха нов мандат. Към тях се присъедини **и новият член на УС – Антоанета Иванова**, която е родител на дете с хидроцефалия и от години работи активно за постигане целите на сдружението.

### **ОБОБЩЕНИЕ КЪМ ГФО ЗА 2016:**

В НАЧАЛОТО НА 2016 Г. СДРУЖЕНИЕТО Е РАЗПОЛАГАЛО С 2669.07 ЛЕВА ПО БАНКОВАТА СМЕТКА И 6.52 ЛЕВА В БРОЙ

ПОЛУЧЕНИ СА СЛЕДНИТЕ ПРИХОДИ

ОТ ДАРЕНИЯ 8350.34 ЛЕВА

ОТ ЧЛЕНСКИ ВНОС – 352.88 ЛЕВА

ОТ ФИНАНСИРАНИЯ – ГРАНТ ОТ ФПББ МОЯТ СПОРТ -2600

**ОБЩО ПОЛУЧЕНИ ПРИХОДИ – 11303.22**

НАПРАВЕНИ СА СЛЕДНИТЕ РАЗХОДИ

ПО ПРОЕКТ НА ФПББ МОЯТ СПОРТ – 2663.64 ЛЕВА

ПО ПРОЕКТ ЛЕТЕН ЛАГЕР 2016 7502.75

БАНКОВИ ТАКСИ – 198.57 ЛЕВА

ЧЛЕНСКИ ВНОС МЕЖДУНАРОДНА АСОЦИАЦИЯ СПИНА БИФИДА -157 ЛЕВА

ХОСТИНГ – 110 ЛЕВА

ЧЛЕНСТВО НМД 100

ДРУГИ АДМИНИСТРАТОВНИ РАЗХОДИ -154.55 ЛЕВА

**ОБЩО НАПРАВЕНИ РАЗХОДИ -10886.51 ЛЕВА**

В КРАЯ НА 2016 Г.

ПО БАНКОВИТЕ СМЕТКИ – 3088.87. ЛЕВА

В БРОЙ -3.43 ЛЕВА

**ОБЩО НАЛИЧНИ 3092.30 ЛЕВА**

Изготвил:.....

/Славея Костадинова/

Председател на УС на СБХБ

Дата: 10.05.2017