



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) 2017 година

Дейностите на сдружение “Спина Бифида и Хидроцефалия - България” (СБХБ) за 2017 година отново бяха с 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 сувенири, картички и други ръкоделия. По време на срещите родителите от Варна обменят опит, споделят преживявания и заздравяват връзките в общността. Срещите в клуба са отворени, а входът е свободен. Пускаме предварително покана през фейсбук страницата на сдружението. За 2017 организирахме общо 10 срещи в Клуба.

2. 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 представяме важните за нас новини.

3. 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.

4. На 28-ми февруари, в рамките на заключителната конференция на Програмата за подкрепа на НПО в България по Финансовия механизъм на ЕИП за периода 2009-2014, представител на сдружение „Спина бифида и хидроцефалия-България“ **представи постигнатото по проекта „Работилница за взаимопомощ“**, който изпълнихме през 2014 в рамките на Програмата. Проектът на нашата организация бе един от петте добри примери, представени на конференцията и избрани измежду десетките проекти, реализирани чрез Програмата за подкрепа на НПО в България по Финансовия механизъм на ЕИП.



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

5. Получихме покана от Национална мрежа на децата (НМД) за **участие в написването на Бележника за 2017**, чрез който НМД дава оценка за грижите на Държавата към децата в България. Наш екип подготви темата „Осигуряване на профилактика, диагностика, лечение, рехабилитация и грижи за деца със специални потребности“, част от област Здравеопазване в Бележника.

В изготвянето на Бележника участваха над 25 експерти в ролята на автори, сред които нашият екип. Традиционно в „Бележник 2017“ се прави преглед и оценка на ангажиментите на институциите в пет основни области – „Общи принципи по Конвенцията на ООН за правата на детето“, „Семейна среда и алтернативни грижи“, „Здравеопазване“, „Образование“ и „Правосъдие“.

Като част от екипа, работил върху Бележника, на 18.05.2017 го презентирахме пред медии и широка общественост във Варна. Заедно с представители на други неправителствени организации от Регионален съвет на НМД за Североизточен регион представихме как и до колко държавата е изпълнила ангажиментите си към децата.

6. В периода 22-25.06.2017 **участвахме в годишната среща на Национална мрежа за децата**, която се проведе близо до град Пловдив. Срещата обедини представители на над 140-те организации членове на НМД, с които работихме по няколко ключови теми и панели: работни срещи на регионалните съвети на Национална мрежа за децата; панел „Къща на децата“; срещи на тематичните работни групи „Образование“, „Правосъдие“, „Здраве“ и „Семейство“; изложение на дейности, организации и практики, обучения за промяна на нагласите към децата и младите хора от ромската общност.

7. За четвърта поредна година **събрахме семействата от страната на летния лагер на сдружение Спина бифида и хидроцефалия-България**. Тази година лагерът се проведе в град Самоков и Рила планина, в периода от 25 до 29 август 2017 година. В организацията ни подкрепи инициативата „Към Върха“, а средствата за лагера дариха Травентурия ООД. В лагера се включиха 17 момичета и момчета от 1 до 14 години и техните родители от Варна, Русе, София, Перник, Димитровград, Самоков и др.

Идеята на тазгодишния лагер бе да покажем на децата и семействата, че с подходящ избор и адаптиране на маршрути, планината е подходящо място за всички. Програмата бе изключително наситена: Преподобихме заедно по достъпния маршрут на екопътека „Бели Искър“ и чухме беседа от представител на парк Рила; Посетихме двореца Царска Бистрица в Боровец; Децата участваха в арт терапия, водена от Юлия Банкова от Център Ателие "Николай Шмиргела" Арт терапевтично пространство; С кабинков лифт докорихме връх Ястребец и видяхме от близо северните склонове на връх Мусала; Посетихме местността Меча поляна под връх Мальовица, където спасители от ПСС ни дадоха основни насоки за поведение в планината през различните сезони и първа помощ; Плавахме с лодки по язовир Искър с подкрепата на доброволци от рафтинг клуб „Рефлип“; Посетихме историческия комплекс Цари мали град в с. Белчин.

По време на лагера имахме две специални срещи. Едната с Влади Гюров и Петко Сталинчев, които въпреки уврежданията си покоряват Мусала.

Другата среща бе с Дидо и Сашо от D2, които зарадваха децата и родителите с песни и рок настроение.



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

Летният лагер на сдружение „Спина бифида и хидроцефалия – България“ през 2017 се осъществи с подкрепата на „Травентурия“ ООД, инициативата „Към върха“, община Самоков, Национален парк „Рила“, „Бороспорт“ АД, рафтинг клуб „Рефлип“, Юлия Банкова, Център Ателие "Николай Шмиргела" Арт терапевтично пространство, дворец „Царска Бистрица“, хотел „Арена“, операторите Людмил Гигов и Денис Христов, учениците от Четвърта езикова гимназия „Фредерик Жолио-Кюри“, Варна, Мегапринт трансферс и още десетки наши благодетели, които ни подкрепиха с дарения, с труда, професионализма и с времето си.

8. През септември 2017 сдружение „Спина бифида и хидроцефалия-България“ подготви и изпрати **становище относно спазването на правата на хората с увреждания в България във връзка с прегледа на ситуацията в България от Комитетът на ООН за правата на хората с увреждания.**

В становището си към Комитета се съсредоточихме върху член 20 "Лична мобилност", член 25 "Здравеопазване" и член 26 "Хабилитация и рехабилитация" от Конвенция за правата на хората с увреждания, с фокус грижата към хората със спина бифида и хидроцефалия.

Посочваме, че към момента държавата не реимбурсира разходите за педиатрични помощни средства. В списъка на МТСП, по който се отпускат помощни средства, липсват средства за деца, а лимитите по които държавата финансира закупуването им са в пъти под пазарните цени на продуктите.

В становището си към Комитета, споделяме фактът, че НЗОК все още не поема разходите за интермитентни катетри, необходими както на деца, така и на възрастни с неврогенен пикочен мехур. Невъзможността за пълното изпразване на пикочния мехур крие огромен риск за вторични усложнения и също така увеличава риска от социалното изключване. От 4 годишни напразно се опитваме да влезем в диалог с държавните институции по темата.

Концентрирали сме се именно върху тези две теми, тъй като считаме, че пропуските по отношение на здравните грижи в най-голяма степен определят/застрашават качеството на живот на децата ни.

9. Благодарение на съвместна инициатива на сдружение „Спина бифида и хидроцефалия-България“ и медицински център Бора (Пловдив), майките на деца със спина бифида вече ще могат да намерят **специализирана АГ грижа при последващо забременяване и неговото планиране.** В клиника Бора вече предлагат 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.

10. От 18.05.2017 нашата организация стана **член на новосъздадения Обществения съвет за социална рехабилитация и интеграция на хората с увреждания от Община Варна (ОССРИХУОВ).** В съвета участват над 40 представители на неправителствени организации и спортни клубове за хора с увреждания от града.

През 2017 съветът има проведени три заседания, на които обсъждахме теми свързани с реда и условията за пътуване на преференциални цени в обществения транспорт на територията на община Варна, състоянието на стълбищните платформи за хората с



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

увреждания в подлезите; интегрираната и достъпна среда за децата с увреждания в училищата и детските градини и паркоместата за трудноподвижни лица във Варна и др.

11. На международно ниво участвахме в работна среща в Стокхолм, Швеция през ноември 2017, организирана от **Международната Федерация за Спина Бифида и Хидроцефалия**, където нашето сдружение членува от 2011 година. Заедно с организациите от други Европейски държави обменяхме опит относно връзките между неправителствените организации и доставичците на здравни услуги за хората с увреждания.

12. И през 2017 наши представители участваха в **работни срещи и конференции, посветени на децата с увреждания и подобряване работата на неправителствения сектор на местно и национално ниво.**

ОБОБЩЕНИЕ КЪМ ГФО 2017

В НАЧАЛОТО НА 2017 Г. СДРУЖЕНИЕТО Е РАЗПОЛАГАЛО С 3088.87 ЛЕВА ПО БАНКОВАТА СМЕТКА И 3.43 ЛЕВА В БРОЙ
ПОЛУЧЕНИ СА СЛЕДНИТЕ ПРИХОДИ
ОТ ДАРЕНИЯ 6935 ЛЕВА
ОТ ЧЛЕНСКИ ВНОС – 563.98 ЛЕВА
ОБЩО ПОЛУЧЕНИ ПРИХОДИ – 7498.98
НАПРАВЕНИ СА СЛЕДНИТЕ РАЗХОДИ
ПО ПРОЕКТ ЛЕТЕН ЛАГЕР 2017 5494.34
БАНКОВИ ТАКСИ – 305.27 ЛЕВА
ЧЛЕНСКИ ВНОС МЕЖДУНАРОДНА АСОЦИАЦИЯ СПИНА БИФИДА -157 ЛЕВА
ХОСТИНГ – 110 ЛЕВА
ЧЛЕНСТВО НМД 100
ДРУГИ АДМИНИСТРАТОВНИ РАЗХОДИ -25.91 ЛЕВА
ОБЩО НАПРАВЕНИ РАЗХОДИ -6192.52 ЛЕВА
В КРАЯ НА 2017 Г.
ПО БАНКОВИТЕ СМЕТКИ – 4389.45. ЛЕВА
В БРОЙ -9.31 ЛЕВА
ОБЩО НАЛИЧНИ 4398.76 ЛЕВА

Изготвил:

Славея Костадинова
Председател на УС на СБХБ

Дата: 10.04.2018