



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) 2018 година

Дейностите на сдружение “Спина Бифида и Хидроцефалия - България” (СБХБ) през 2018 бяха:

1. Продължаваме да **поддържаме интернет страницата на организацията**, с богата **информационна база по проблемите свързани със спина бифида и хидроцефалия** и живота с тези увреждания. През сайта също анонсираме новините свързани със сдружението и тези, които се отнасят за общността ни като цяло. Поддържаме и **фейсбук страницата** за ежедневна комуникация с членовете и заинтересованите страни.

Интернет страница: www.sbhb.org

Фейсбук: www.facebook.com/sbhb.org

2. Чрез **родителската мрежата за контакт**, която обединява родители от цялата страна, подкрепяме нови семейства и семейства, нуждаещи се към момента от специфична помощ. Контактите на родителите са публикувани на страницата на организацията ни, а консултациите са безплатни. Чрез мрежата ни за контакт през годината сме подкрепили над 60 семейства, с различни потребности от подкрепа - нови родители, семейства с деца с урологични проблеми, бременни жени, жени планиращи бременност и възрастни, диагностицирани с хидроцефалия или скрити форми на спина бифида и др.

3. Продължихме да организираме **неформални срещи за обмяна на опит** между семействата, засегнатите от спина бифида и хидроцефалия във Варна, в Семейния клуб на сдружението. Участието в сбирките е безплатно, като предварително пускаме информация за темата, датата и часа във **фейсбук страницата** на сдружението. През 2018 проведохме общо 5 такива срещи.

4. През 2018 осъществихме поредица **инициативи, в сътрудничество и с подкрепата на Международната федерация за спина бифида и хидроцефалия** (International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus – IF):

На 19 и 20 май **в София се проведе международен семинар** за обмяна на опит на Международната федерация за спина бифида и хидроцефалия, където нашата организация беше домакин.



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

В срещата взеха участие повече от 30 участници от 21 държави, сред които Белгия, Австрия, Словакия, Норвегия, Франция, Сърбия, Испания и Аржентина. От българска страна участие взеха петима членове на СБХБ.

Основна тема, застъпена на семинара, бе менажирането на инконтиненцията при хора със спина бифида и чистата периодична катетъризация (СІС) като най-използвана техника за постигане на континенция. Бяха повдигнати важни въпроси за достъпа до урологична грижа и здравна информация и опита на различните държави. В България и някои други държави все още усещаме сериозна липса на информация и адекватна подкрепа от страна на здравните власти. В подкрепа на тези страни, ІF пое ангажимента да организира практическо обучение за лекари и родители, което да се случи до края на 2018.

Поради ангажименти на учителите, тренинга бе изместен за средата на 2019.

5. За втора поредна година Спина бифида и хидроцефалия-България подготвя и предава **алтернативно становище по отношение прилагането на Конвенцията на ООН за правата на хората с увреждания**, във връзка с мониторинга на България. През 2018, Славей Костадинова, председател на сдружението и родител на дете със спина бифида и хидроцефалия, участва и представи лично становището ни пред Комитета на ООН в Женева. Личното участие на наш представител в заседанието стана възможно благодарение на Международната федерация за спина бифида и хидроцефалия (ІF). Колегите от International Disability Alliance (ІDA) организираха поредица от лични срещи на Славей с отделни представители на Комисията, със службите на Специалния докладчик по правата на хората с увреждания и Върховния комисариат на ООН по правата на човека. Както в становището ни, така и по време на презентацията пред Комитета на ООН и при личните срещи, поставяхме фокус върху някои от най-важните проблеми, с които възрастни и деца със спина бифида и хидроцефалия се сблъскват:

- Затруднен достъп до качествени помощни средства;
- Затруднен достъп до адекватна здравна/урологична грижа;
- Затруднен достъп до асистентска грижа;
- Повишен риск от бедност в семействата на хора с увреждания;
- Липса на база данни за хората с увреждания, върху която да се градят политики за тях;
- Отказът на държавата от диалог и протестите на родители на деца и възрастни с увреждания.

6. През ноември 2018 Международната федерация за спина бифида и хидроцефалия организира още един **международен учителен семинар, който се проведе в Мадрид, Испания**. Фокусът на семинара бяха предизвикателствата пред възрастните със спина бифида и хидроцефалия. Опита си споделиха колегите от Испания, Норвегия, Швеция, където от години действат национални и местни програми за подкрепа.

По време на семинара проведохме среща с представители на Норвежката асоциация за спина бифида и хидроцефалия и обсъдихме възможности за съвместно сътрудничество.



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

7. След години напразни опити за комуникация с държавните институции, с цел подобряване урологичната грижа към пациенти със неврогенен мехур, през 2018 **подохме жалба за дискриминация в търсене на адекватна здравна грижа за хората със спина бифида в България**. На 24 юли сдружение „Спина бифида и Хидроцефалия – България“ входира жалба в Комисията за защита от дискриминация срещу Министерския съвет, НЗОК и министерството на здравеопазването.

Конкретният повод за жалбата е липсата на реимбурсиране от НЗОК на интермитентни катетри. Въпросът е поставен за пръв път на обсъждане през 2012 година. Въпреки положителното лекарите, в това число и национални консултанти, както и периодично давани обещания, въпросните катетри и до сега не са включени в списъка на НЗОК. Всяко семейство с дете или лице с подобен проблем заплаща самостоятелно разходите за ИК и консумативите за тях, равняващи се на близо 250 лв. за месец. Ако не бъде закупен и поставен такъв консуматив, обаче, има много висок риск от инфекции, повтарящо се антибиотично лечение, увреждане на бъбреците, диализа. Не на последно място подобни неблагоприятни състояния, насложени върху здравето на децата ни още повече затрудняват социалното им включване в детски градини, училища и обществен живот.

В жалбата се посочва, че с продължителното си и неоправдано от обективна страна бездействие, здравните власти са приложили неравно третиране на болните със спина бифида и хидроцефалия, така както аналогична нужда е задоволена за болните от други редки болести – чрез реимбурсация на компенсиращите ензимния дефицит в организма хранителни добавки, или на болните от диабет – чрез реимбурсация на глюкомери, тест-ленти и др.

С negliжиращо поведение, здравните власти не са осъществили ефективна защита срещу дискриминацията и си са допринесли за осъществяване на нарушението на Закона за защита от дискриминация, квалифицирано от законодателя като „тормоз“. Наред с физическите измерения на търпяното от деца и близки отношение, е налице не по-малко унизително положение, формирано от продължителната и систематична гавра с правата и потъпкване на човешкото достойнство на тези лица в особено уязвимо положение. Проявеният спрямо деца и близки „тормоз“ е по признаците „увреждане“ и „лично положение“.

Целта ни е КЗД да наложи предвидените от закона санкции и да наложи мерки за преустановяване на нарушението и предотвратяване на проявленията му занаяпред.

Към края на годината все още очакваме дата за първо заседание.

8. И през 2018 година **събрахме семействата на деца със спина бифида и хидроцефалия от цялата страна на четиридневен лагер** за периода 05-08.09.2018. Срещата проведохме в хотел ВСК Кентавър в Дряново, а през дните на лагера показахме на децата забележителности от централната част на Северна България.

Тази година в лагера участваха семействата на 18 деца със спина бифида и хидроцефалия от цялата страна и групата ни достигна близо 60 човека. 6 от семействата не бяха идвали преди на наши срещи и лагери.

Подготвихме спортна и културна програма, която включваше езда на Арбанаси, посещение на Дома на хумора и сатирата в Габрово и изнесената в него експозиция на



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

Музейко и етнографския музей на открито "Етър" до Габрово, Соколовия манастир, както и въвеждащо обучение на децата за правата на човека, чрез методите на експресивната арт терапия. Последната вечер от програмата подготвихме карнавално парти с фокуси и танци. Чрез провеждане на ежегодните ни лагери целим да насърчим неформалното общуване, създаването на трайни приятелства и мрежа за подкрепа. Друга цел, която си поставяме е да представим на децата и семействата им различни алтернативи за спорт и активни занимания през свободното време, каквито често им липсват.

Традиционно организираме лагерите със средства на сдружението, от дарения и кампании за набиране на средства. Поради големия брой участници и увеличените разходи за провеждане на лагера, тази години се наложи да въведем символична такса от 100 лв на семейство.

9. На 17.03.2018 в Морската градина във Врана се проведе **дарителска инициатива "Сила, скорост и добри сърца" в подкрепа на децата със спина бифида и хидроцефалия от града**. Събитието бе организирано от спортните клубове MY GIMBOX и I-RUN.BG. Организаторите организираха спортни предизвикателства, с които да насърчат участниците да спортуват и подкрепят каузите на сдружението. Акция набра общо 3560 лв.

С дарените средства през летните месеци организахме **поредача алтернативни спортни занимания** за 20 деца със специални потребности от града – спускане със зип линия/тролей, конна езда, картинг и игри на открито.

И през 2019 ще продължи изразходването на събраната сума.

10. И през 2018 наши представители участваха в **работни срещи и конференции, посветени на децата с увреждания и подобряване работата на неправителствения сектор на местно и национално ниво**, сред които регионални срещи на НМД във Варна, представяне на Годишния бележник на НМД във Варна¹², „Конференция на бъдещето“ през октомври 2018 в Боровец и др.

11. В административен план, успешно извършихме **пререгистрацията на сдружението** от Министерство на правосъдието към Агенция по вписванията, съгласно изискванията на новия Закон за НПО.

12. През 2018 УС напусна Ивелина Колева и на нейно място **Общо събрание избра за нов член на УС Виктория Недялкова**, също родител на дете със спина бифида и хидроцефалия.



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

ОБОБЩЕНИЕ КЪМ ГФО 2018

В НАЧАЛОТО НА 2018 Г. СДРУЖЕНИЕТО Е РАЗПОЛАГАЛО С 4389.45 ЛЕВА ПО БАНКОВАТА СМЕТКА И 9.31 ЛЕВА В БРОЙ

ПОЛУЧЕНИ СА СЛЕДНИТЕ ПРИХОДИ

ОТ ДАРЕНИЯ 15707 ЛЕВА

ОТ ЧЛЕНСКИ ВНОС – 218.98 ЛЕВА

ПРИХОДИ ОТ УСЛУГИ –ТАКСИ ЛЕТЕН ЛАГЕР 1900 ЛЕВА

ОБЩО ПОЛУЧЕНИ ПРИХОДИ – 17825.98 ЛЕВА

НАПРАВЕНИ СА СЛЕДНИТЕ РАЗХОДИ

ПО ПРОЕКТ ЛЕТЕН ЛАГЕР 2018 8989.51

ПО ПРОЕКТ СИЛА, СКОРОСТ 1611.57

БИЛЕТИ НОРВЕГИЯ ПО ПРОЕКТ ФРГИ 717.70

БАНКОВИ ТАКСИ – 221.54 ЛЕВА

ЧЛЕНСКИ ВНОС МЕЖДУНАРОДНА АСОЦИАЦИЯ СПИНА БИФИДА -294 ЛЕВА

ХОСТИНГ – 110 ЛЕВА

ЧЛЕНСТВО НМД 100

АДВОКАТЕСКА ТАКСА ДЕЛО КЗД - 500

ДРУГИ АДМИНИСТРАТОВНИ РАЗХОДИ -100.75 ЛЕВА

ОБЩО НАПРАВЕНИ РАЗХОДИ -12645.07 ЛЕВА

В КРАЯ НА 2018 Г.

ПО БАНКОВИТЕ СМЕТКИ – 9362.69. ЛЕВА

В БРОЙ -216.98 ЛЕВА

ОБЩО НАЛИЧНИ 9579.67 ЛЕВА

Утвърдил:

Славя Костадинова

Председател на УС на СБХБ

Дата: 02.05.2019