

Кои сме ние?

СПИНА БИФИДА И ХИДРОЦЕФАЛИЯ – БЪЛГАРИЯ (СБХБ)

е неправителствена организация в обществена полза, учредена през 2011 г. от родители на деца със спина бифида и хидроцефалия. Сдружението е създадено и функционира изцяло благодарение на добрата воля, усилия и лично време на своите членове и доброволци.

Мисията на СБХБ е да подобри качеството на живот на хората със спина бифида и хидроцефалия в България и да се намалят случаите на спина бифида чрез навременна първична превенция.

От март 2012 г. сдружението е член на Международната Федерация за Спина Бифида и Хидроцефалия.

Подкрепяме родителите с:

- Надеждна и съвременна информация за спина бифида и хидроцефалия;
- Връзка с други родители, готови да споделят опит;
- Информация за лечение в страната и чужбина;
- Връзка с лекари в страната и чужбина;
- Помощ при попълване и подаване на документи за клапи;
- Подкрепа с помощни средства и консумативи.

ЛУМОС е благотворителна организация, създадена от писателката Д. К. Роулинг с мисията да спре системното институционализиране на деца. Лумос оказва подкрепа на българското правителството в осъществяване на процеса на деинституционализация на услугите за деца в България, който включва подкрепа за семействата и разкриване на услуги в общността. Целта е нито едно дете да не живее в големите резидентни институции, доказали своята вреда за развитието и живота на децата настанени в тях. През 2011 г. благодарение на застъпническите усилия на Лумос, Министерството на здравеопазването и Фонда за лечение на деца се ангажираха активно с бързото и навременно предоставяне на средства за закупуването на клапи за деца с хидроцефалия.

Свържете се с нас:

СПИНА БИФИДА И ХИДРОЦЕФАЛИЯ –
БЪЛГАРИЯ
www.sbhb.org / info@sbhb.org

ЛУМОС – БЪЛГАРИЯ
www.wearelumos.org



Майчината обич е велика сила. Тя прави чудеса, променя съдби и преобръща светове. Няма човек или институция, които да могат да се грижат по-добре за едно дете от неговата майка. Тя няма да се откаже, винаги ще намира начини и възможности. Майката ще открие най-добрия лекар, най-подходящото лечение, точните думи, правилния път. Рамо до рамо, ние вървим с нея.

Славя Костадинова

Родител и председател на сдружение Спина бифида и хидроцефалия-България

НАШИТЕ ДЕЦА

СЪС СПИНА БИФИДА
И ХИДРОЦЕФАЛИЯ





**Скъпи родители,
Повечето от вас вероятно скоро са станали майки и татковци.
Може би за първи път.
Честито бебче!**

Бъдете сигурни, че имате едно много силно и борбено детенце, което жадува за живот и вашата любов му е нужна повече от всичко друго. Да бъдете негови родители ще бъде едно забавно и отговорно начинание, в което ще вложите малко повече усилия от обикновено. Приемете, че това е една чудесна мисия, която ще ви направи по-силен, по-информиран и по-решителен човек! А за награда, ще разберете колко много щастие може да носи една детска усмивка!

От личен опит знаем, че в началото тревогите и стресът са наистина големи, диагнозите, прогнозите и лошите новини ви заливат отвсякъде. Като родители минали по този път, ви подаваме ръка с подкрепа и разбиране, готови да споделим опит и да ви изслушаме.

От родителите, минали по вашите стъпки,
СПИНА БИФИДА И ХИДРОЦЕФАЛИЯ – БЪЛГАРИЯ

С подкрепата на Лумос


LUMOS
Protecting Children. Providing Solutions.



Какво е спина бифида?

Спина бифида е вроден дефект на невралната тръба, който се формира в първите 4 седмици от бременността.

Обикновено някои от прешлените на гръбначния стълб остават незатворени, което засяга нервната система – централната и периферната. Това на практика означава, че спина бифида може да увреди двигателните функции и сетивността на крайниците, функцията на отделителната система и долния храносмилателен тракт, мозъчната функция и др. Тези функции могат да са засегнати в различна степен и с различна сила, в зависимост от нивото, вида и големината на увреждането. Затова и няма два еднакви случая на хора със спина бифида.

Даването на прогноза е изключително сложен въпрос, предвид факта, че животът на хората със спина бифида се е подобрил изключително за последните няколко десетилетия. Това, което със сигурност може да се каже е, че децата, на които се прилага навременно и качествено лечение и последващ регулярен медицински контрол, живеят значително по-добре от тези, които остават без лечение.

Не е възможно да се предскаже как ще протече животът на дете със спина бифида, точно както не е възможно да се предскаже как ще живее всяко едно дете без спина бифида. Родителите и в двата случая са тези, които със своите огромни усилия могат да помогнат на детето си да бъде успешен и щастлив човек.

„Тяби, второто ми дете, се роди със спина бифида. При бащата нямаше никакви усложнения. Сега сме едно голямо семейство, в което няма и секунда скука. Грижа се и възпитавам и двете си деца по еднакъв начин. За мен е важно не кой и кога ще проходи, а да станат добри хора и да намерят щастието си в живота“.

Веселина, майка на дете със спина бифида и хидроцефалия.

Превенция

Всяка година по света се раждат повече от 300 000 бебета с дефект на невралната тръба, какъвто е спина бифида. Много повече са бебетата с хидроцефалия. В до 70% от случаите спина бифида може да се избегне, ако бъдещата майка приема всекидневно фолиева киселина, и то още преди да е забременяла. Според Световната здравна организация (МНО) всяка жена в детеродна възраст трябва да приема всекидневно фолиева

киселина под формата на хранителна добавка поне два месеца преди забременяване и до края на първия триместър от бременността си. Препоръчителната дневна доза е 0.4 мг.

За жените, които вече имат дете с дефект на невралната тръба или самите те са родени със спина бифида, препоръчителната дневна доза е 4-5 мг.

Повече информация за спина бифида и за превенцията може да намерите на www.sbbh.org

Какво е хидроцефалия?

Хидроцефалия е състояние, при което в черепната кухина се създава повишено налягане поради прекомерно събиране на гръбначномозъчна течност (ликвор). Ликворът, който обикновено циркулира свободно и изпълнява защитни функции по отношение на мозъка, се събира в по-голямо количество. Причините за запушване на пътищата, по които се оттича ликворът, могат да са различни.

70% до 90% от хората, родени със спина бифида, развият и хидроцефалия.

Важно е да знаете, че хидроцефалията е лечимо заболяване. Прогресиращата хидроцефалия се лекува оперативно, най-често чрез поставяне на клапна система (шънт), който отвежда ликвора от черепната кухина.

След като е поставен шънтът за родителите е важно да посещават редовно контролни прегледи при неврохирург, да правят регулярни образни изследвания и да следят за обезпокоителни симптоми като усилено увеличаване обема на главата, гадене, повръщане и др. (Вашият лекар ще ви информира в по-големи подробности.)

Много родители се страхуват от клапата, като мислят, че това „чуждо тяло“ ще увреди детето им за цял живот. Напротив! Поставянето на клапа е лечение, което ще позволи на вашето дете да живее пълноценно, да посещава детска градина и училище, да рита топка, да се усмихва и играе.

От 2012 разходите за клапи се поемат от Център „Фонд за лечение на деца“. За новите родители е важно да знаят, че това става след предварително подадено заявление, което може да се изтегли от сайта на Фонда (www.cfld-bg.com). Заявлението е лесно за попълване и се разглежда в най-кратки срокове!

Повече за хидроцефалия може да прочетете на www.sbbh.org