

Представяне на организацията

С решение на софийски градски съд от №3 / 25.04.2008 г., Фондация на родители на деца с епилепсия е преобразувана в Асоциация на родители на деца с епилепсия. Това действие е предприето на 22.03.2008 г. с решение на общото събрание на ФРДЕ. Асоциацията е универсален правоприемник на всички права и задължения на фондацията. Целите, които си поставя не се променят и тя остава единствената неправителствена организация, която защитава правата на децата, младежите и възрастните с епилепсия. Като правоприемник на Фондацията, АРДЕ има 10/десет/ годишна история.

Основна цел на АРДЕ е интеграцията на децата, младежите и лицата болни от епилепсия в обществото. Заболяването епилепсия, което предизвиква трайни увреждания, все още е непознато за хората и предизвиква страх и неразбиране. Това е основна причина децата да не посещават детски градини и масовите училища, младите хора да не си намират работа. Тези фактори оказват влияние върху развитието и нормалната комуникация, което от своя страна води до скриване на болестта, за да бъдат избягнати тези последствия. Организацията през годините на своето съществуване участва много активно в промяна на законодателството в частта касаеща хората с увреждания. Установи добри контакти с институциите на всички нива, реализира три конференции с участието на специалисти от Англия и Франция, семинари в страната на които се осъществи срещата с родители, деца, специалисти и местна власт. Осем години организацията организира лагер на море за децата и младежите от цялата страна, както и екскурзии. Последните две години хората повярваха в себе си и започнаха да излизат от изолацията. Това се осъществи чрез много пътувания в страната, осъществиха се много срещи и консултации с придружаващ ни лекар специалист. На тези срещи се установи, че много малка част са лекувани адекватно или въобще не са лекувани. Причините са :

непознаване на правата, липса на финансови средства и страха от разбиране на околните, че някои в семейството има такъв проблем. За преодоляване на изолационните практики през 2005 г. започнахме образователна програма в училищата и в СУ "Св. Климент Охридски" в социалните специалности, предоставена ни от Националната Британска Асоциация по епилепсия и с подкрепата на нашите водещи епилептолози. Тази дейност даде възможност за създаване на мрежа от специалисти и родители в различни региони на страната.

За съжаление, в България няма официална статистика за болните от епилепсия. По коефициент, приет от Световната лига по епилепсия, броят на болните в дадена страна е 1,2% на брой от населението, което за България означава от 75 000- 80 000 души. От тях 25-30 000 са децата. Една част от тях страдат от средна и тежка форма на епилепсия и за тях няма необходимите услуги, които да им позволят да се развиват нормално в границите на техните възможности. Епилепсията е по-често срещано заболяване в детската възраст

Всички тези деца и болни са целевата група на Асоциацията. В България до този момент няма център за развитие на децата и лицата с тежката форма на епилепсия. Те не са допускани в други съществуващи ресурсни центрове, защото пристъпите не са преустановени и това изисква лекарско присъствие. Друг проблем са медикаментите, които влияят върху концентрацията, фината моторика и снижават възможностите за възприемане и като цяло качеството на живот. По тези причини са необходими специални грижи от специалисти. Организацията в момента обхваща 847 семейства от цялата страна и непрекъснато се разраства. Организирант се нови структури, на които е необходима помощ за работа с родителите и децата. Като основна цел Асоциацията, чрез разнообразни дейности, си поставя преодоляване на стигмата от заболяването и интеграцията на болните от епилепсия, както и тяхното лечение.

С уважение,

Веска Събева

Председател