

**ТРИМЕСЕЧЕН ДОКЛАД**  
**НА**  
**АСОЦИАЦИЯ НА РОДИТЕЛИ НА ДЕЦА С ЕПИЛЕПСИЯ**  
(Наименование на организацията)  
**за периода от 01.10.2018 г. до 31.12.2018 г.**

**Извършени дейности:**

1. Групи по интереси , лагери, образователни екскурзии, спортни, културни и туристически мероприятия и всички други дейности и услуги свързани с включването на децата и лицата с епилепсия в обществото

2. Организиране на обучителни семинари, прегледи и консултации от водещи специалисти в страната. Участия на конгреси в чужбина и обмяна на опит, дейности свързани с международни организации, международна дейност, транспортни и други разходи. Изследователска дейност

3. Координиране и подпомагане дейността на АРДЕ, реализация на социално значими проекти, разкриване на нови работни места в бюрата за информационни, консултантски, организационни и административно-правни дейности и услуги. Увеличаване на административния капацитет на кадрите. Центрове за деца и лица с епилепсия, за социална рехабилитация и интеграция в различни региони на страната и структурите по места. Подкрепа на регионални и национални кампании. Печатна дейност. Създаване на партньорство с организации в чужбина.

4. Социална дейност - психологична , логопедична, терапевтична и др. помощ за деца и лица с епилепсия и техните семейства. Оценка на потребностите и предоставяне на услуги. Супервизия. Обучение на екипи. Разширяване на мрежата от професионалисти в страната и обучението им за работа с фокус групата в регионалните структури. Усвояване на добри практики и обмяна на опит и други.

**Постигнати резултати:**

1. Групи по интереси – Продължава работата в групите по интереси в страната.

Арт терапия – в заниманията участват 26 деца и лица с епилепсия. Те успяват да подобрят конгнитивните си функции. Много важен елемент е наученото за позициониране на различните композиции и създаване на естетични предмети.

За този период бяха изработени поздравителни картички за Коледа и Нова година.

Рисуване – часовете по рисуване се посещават от 20 човека. Рисуването е дейност, която успява да мотивира и най-важното да изработи устойчивост на вниманието продължително време. Това е изключително важно , защото проблемите при хората с епилепсия се характеризира с дефицит на внимание. Работата с различни видове материали и бои дава възможност

на участниците да се запознаят с различни техники, както по арт терапия, така и по рисуване.

Музика – заниманията се посещават от 26 човека. Изучават се нови мелодии. Формира се по-висока музикална култура, създава се чувство за ритъм, което подпомага координацията и движенията.

Театрално майсторство – посещава се от 7 човека. Целта на работата в групата е да се работи в екип и да се изявяват възможностите на всеки член на групата.

В този период са посетени групово концерти и театрални постановки. Празнувани са рождените дни.

През месец декември във всички центрове в страната бяха проведени коледни тържества, на които потребителите показаха усвоените умения през годината.

2. Проведе се среща с депутати от ГЕРБ, БСП, министър Владислав Горанов, министър Кирил Ананиев, министър Бисер Петков, министър Красимир Вълчев, майки от "Системата ни убива" и представители от национално представителните организации. Бяха обсъдени конкретни мерки за спешни срокове за приемане на законите - за хората с увреждания, за социалните услуги и за личната помощ.

Във връзка с годишнината на АРДЕ – 20 години от нейното създаване се в Българско Национално Радио в предаването "Нощен живот" взеха участие майки на деца с епилепсия.

По същия повод – 20 години Асоциация на родители на деца с епилепсия – на се проведе Национална конференция на тема „Епилепсията – равни възможности“. Участие в конференцията взеха г-жа Анн Литъл - изпълнителен директор на IBE и проф. Мартин Броуди - президент на Международното бюро по епилепсия(IBE), както и водещите специалисти по епилепсия в България - проф. Иван Литвиненко и доц. Петя Димова. На конференцията присъстваха също и представители на институциите, медиите, както и много родители и хора с епилепсия.

### 3.

За периода месец октомври – м.декември 2018 г. бяха направени 626 консултации /в офисите на Асоциацията в цялата страна/. Оказахме съдействие за ТЕЛК на 8 човека от градовете София, Самоков, Варна и Плевен. Проведохме консултации и насочване към лекар-специалист на 22 човека. Съдействие за диагностика и лечение получиха 10 човека, както и за лекарства 10 човека, от същите градове.

Продължава участието на АРДЕ в различни работни групи: комисията по здравеопазване – 5, комисия по образованието и науката – 3, комисия по труда и социалната политика- 7, срещи с други партньорски организации в гр. София – повече от 21, свързани с НПО. С МТСП – 8 срещи, с Министерство на Здравеопазването – 3, Министерски съвет – 6, Народно събрание – 10. Срещите с местната власт са 11, с кметства – 5, със социални служби – 3, с други – 27.

Голяма част от тях са срещи с кметове по места за представяне на организацията и търсене на съдействие за разрешаване на различни проблеми с децата и лицата с епилепсия и техните семейства. Бяха проведени две анкети в гр. Самоков. Проведени срещи с родители – 66, с

други – 20. Проведохме срещи и с невролози, които се грижат за хората с епилепсия в различни региони в страната. Бяха направени 17 интервюта с медии / Евроком, БТА, bTV, БНР, Дарик радио, Радио Пловдив, Радио Шумен/ свързани с проблемите на медицинската експертиза и др. Срещи с фирми с различна насоченост – 3. Асоциацията е съдействала за намиране на лекарства на 6 човека, включително закупуването им. По повод 20 години Асоциация на родители на деца с епилепсия организирахме три семинара в гр. София. Асоциацията съвместно с НПО работят за решаване на проблемите със ЗХУ в МТСП, МЗ, МОН.

Проведени са многократни срещи с медии на които се представи работата на АРДЕ през изминалите 20 години.

Във връзка с Дневен център за деца и младежи с епилепсия „Безброй чудеса“ се проведе среща в Столична община,

В Дома на Европа на ул. „Г. Раковски“ 124 се проведе публична дискусия на тема „Към изборите за ЕП 2019: Ще успеят ли европейските политически партии да адресират приоритетите на гражданите и техните идеи за Бъдещето на ЕС?“.

Във връзка с участието на АРДЕ в работните групи, в парламента се състоя среща с д-р Хасан Адемов, по повод Закона за Хората с Увреждания.

Участие в предаване на радио Алма матер на родители на деца и млади хора с епилепсия. Във връзка с Дневен център за деца и младежи с епилепсия се проведе среща със заместник-кмета на Столична община по направление „Социални дейности и интеграция на хора с увреждания“ .

В Дарик радио се проведе дискусия по проблемите със Закона за хората с увреждания. Участие председателя на АРДЕ госпожа Веска Събева. Участие в среща в зала „Колегиум“ в сградата на Министерството на регионалното развитие и благоустройството, за представяне и обсъждане на предварителен проект на „Оценка за въздействието на действащите политики и законови разпоредби и на упражнявания мониторинг по отношение на осигуряване на достъпна архитектурна среда в съществуващите сгради и съоръжения, както и разглеждане на възможни сценарии за допълването им и/или за въвеждането на нови подходящи политики и органи за мониторинг“.

Участие в среща с министъра на здравеопазването господин Кирил Ананиев, по повод проблемите със ТЕЛК-овете.

Във връзка с проблемите в новият Закон за хората с увреждания беше направен репортаж от телевизия ВТВ.

Отбелязване на 3-ти декември, световният ден на хората с увреждания. Проведе се среща с Български Лекарски Съюз. Участие в интерактивния семинар за пациентски организации „Системите на здравеопазване в Европа и ролята на пациентите“.

В гр. София се проведе Регионалният форум за социално предприемачество в зала Универсиада в който участваше и АРДЕ.

Във връзка с форума се проведе Кръгла маса на тема "Особености на развитието на социалната икономика в еко системата на големия град".

Участие, като лектор от страна на организацията беше председателя на Асоциация на родители на деца с епилепсия.

Участие в среща във връзка с ICF системата и реформата в ТЕЛК. Срещата се проведе в Министерство на здравеопазването.

Различните дейности на организацията са отразени изключително добре,

както в централните , така и в регионални медии.

**4. Продължава работата в групата по социална рехабилитация с млади хора.**

Психологична помощ са получили 47 деца, родители и болни .Проведени са индивидуални психологични срещи с: възрастни – 8 , деца - 30, родители - 9 и други – 9 в гр. София и гр. Самоков. Продължава и индивидуалната работа с психолог – 10 човека, с логопед в град Самоков – 3.Методът водене на случай остава основен за работа с фокус групите. По данни на системата на АРДЕ за регистрация и отчитане на работата по случай в момента в цялата страна имаме 124 активни случая. Логопедична помощ са получили - 16 включително деца, болни и др. в гр. Самоков. Проведени са 23 срещи с класни ръководители от гр. Самоков, ресурсни учители – 2 и директори - 20. Супер визиите са 7, като се провеждат по заявка на специалистите. Сформиран е екип от професионалисти, който се събира два пъти в месеца. Обсъждат се различни проблеми в областта на живота на децата и лицата с епилепсия и техните семейства. Чрез срещите със службите за социално подпомагане консултации за социално подпомагане са получили 7 човека.

**Индикатор за ефективност:**

Степен на постигане: много добро.

Съставил отчета: **Веска Събева**.....

Ръководител: **Веска Събева**.....

