



До
Дирекция „Държавни разходи“
Министерство на финансите

Асоциация на родители на деца с епилепсия

1408, София, ЖК Стрелбище, бл.10, вх. Г, ап.67

Тел: Председател: 0879 297 105

Офис: 02/9000040, 0876952270

Секретариат: 0879/816984, 0876951551

0876952434

frde@abv.bg, www.frde.org

ОТЧЕТ

На субсидия от Държавния Бюджет за III - то тримесечие на 2018 год.

На

Асоциация на родители на деца с епилепсия

Приложения:

1. Електронен носител на цялата информация

Веска Събева
Председател на АРДЕ





Асоциация на родители на деца с епилепсия

1408, София, ЖК Стрелбище, бл.10, вх. Г, ап.67

Тел: Председател: 0879 297 105

Офис: 02/9000040, 0876952270

Секретариат: 0879/816984, 0876951551

0876952434

frde@abv.bg, www.frde.org

До
Сметна палата
Република България

ОТЧЕТ

На субсидия от Държавния Бюджет за III-то тримесечие на 2018 год.

На

Асоциация на родители на деца с епилепсия

Приложения:

1. Електронен носител на цялата информация

Веска Събева
Председател на АРДЕ





Асоциация на родители на деца с епилепсия

До

Г-н Бисер Петков

Министър на труда и социалната
политика

1408, София, ЖК Стрелбище, бл.10, вх. Г, ап.67

Тел. Председател: 0879 297 105

Офис: 0876952270,

frde@abv.bg, www.frde.org

Придружително писмо

От Асоциация на родители на деца с епилепсия / АРДЕ/

Уважаеми г-н Петков,

Предоставям на Вашето внимание отчетни документи на АРДЕ за
III-то тримесечие на 2018г.

Приложения:

1. Електронен носител на цялата информация

С уважение,

Веска Събева
Председател



Член на Националния съвет на хората с увреждания към МС
Представителна организация на национално равнище-
РМС № 232/ 26.04.2017 г., Булстат 175474535
Член на Световното бюро по епилепсия

**ТРИМЕСЕЧЕН ДОКЛАД
НА
АСОЦИАЦИЯ НА РОДИТЕЛИ НА ДЕЦА С ЕПИЛЕПСИЯ**

(Наименование на организацията)

за периода от 01.07.2018 г. до 30.09.2018 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 по групите по интереси в страната.

Арт терапия –участват 26 деца и лица с епилепсия. Работата с тях е насочена към подобряване психичното състояние, чрез различни методи, включително и изкуството. Желанието , с което тези часове се посещават и наблюденията на водещия са отговор на развитието на хората участници в часовете.

Рисуване – часовете по рисуване посещават 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 изясняват възможностите на всеки член на групата.

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

2. Участия в семинари: На 02.07.2018г. в хотел Балкан се проведе Конференция „Европейски дневен ред по въпросите за труда“ по покана на КТ Подкрепа. По покана на президента на Република България Румен Радев на 10.07.2018г. се проведе кръгла маса на тема: „Хората с увреждания, като ресурс на първичния пазар на труда – предизвикателства и решения“, на която г-жа Веска Събева беше лектор. Форумът се проведе в зала „Триадица“ на резиденция Бояна. На 23.07.2018г. Министерство на здравеопазването организира кръгла маса, в която представител на АРДЕ взе участие. След провеждане на обучителен семинар във връзка с епилепсията и супервизията от Нов български университет, бе попълнена анкета за обратна връзка за всички ЦНСТ за деца и младежи с увреждания. Анкетата беше попълнена от 63% от всички ЦНСТ, което представлява представителна извадка за цялата страна.
3. През периода юли – септември са проведени 714 консултации. Съдействие за ТЕЛК са получили 17 човека в градовете София, Самоков, Варна и Плевен. Консултации и насочване към лекар-специалист - 30 човека. За диагностика и лечение - 14. Съдействие за лекарства са получили 15 човека, от същите градове. Продължава участието на АРДЕ в различни работни групи – комисия по здравеопазване – 2, комисия по образованието и науката - 1, комисия по труда и социалната политика- 5, срещи с други партньорски организации в гр. София – повече от 19. С МТСП – 11 срещи, с МЗ- 2, Министерски съвет – 10, Народно събрание - 2. Срещите с местната власт са – 7, с кметства – 7, социални служби – 4, с други – 25, жалби - 4. 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. Проведени анкети – 7 в гр. Самоков. Проведени срещи с родители – 79, с други – 29. Проведени са срещи и по места с невролози, които се грижат за хората с епилепсия в съответния регион.

Проведени срещи с фирми с различна насоченост – 3. Асоциацията е съдействала за намиране на лекарства на 15 човека, включително закупуването им. Над 10 са срещите на Асоциацията, съвместно с НПО във връзка с проблемите със ЗХУ. Проведените срещи с медии – журналисти, телевизия Евроком, БТА и радиа са 9, свързани с проблемите на медицинската експертиза и проектозакона за ХУ. Различните дейности на организацията са отразени изключително добре, както в централните, така и в регионални медии. На 04.07.2018г. се проведе среща с Министър-председателя на РБългария Бойко Борисов по повод проблемите със ЗХУ. На 09.07.2018г. от се проведе среща с вицепремиера Красимир Каракачанов. На 17.07.2018г. се проведе среща със заместник-кмета по направление "Социални дейности и интеграция на хора с увреждания" Албена Атанасова във връзка с Дневен център за деца и лица с епилепсия. На 25.07.2018г. се проведе изслушване на Министъра на МТСП - Бисер Петков по проектозакона за ХУ в Народното събрание. На 08.08.2018г. се проведе работна група в МТСП по ЗХУ. На 22.08.2018г. от се проведе среща с Омбудсмана Мая Манолова във връзка с проектозакона за личната помощ. Във връзка с промените в медицинската експертиза на 07.08.2018г. се състоя среща в Министерски съвет. Проведени са многократни срещи със синдикатите и парламентарно представените партии във връзка с промяната в политиките за хора с увреждания.

4. Продължава работата в групата по социална рехабилитация с млади хора. Психологична помощ са получили деца, родители и болни – общо 56. Проведени са индивидуални психологични срещи с: възрастни – 11, деца - 21, родители - 10 и други – 14 в гр. София и гр. Самоков. Работа с психолог – 15, с логопед – 9 в гр. Самоков. Метода водене на случай остава основен за работа с фокус групите. По данни на системата на АРДЕ за регистрацията и отчитане на работата по случай в момента в цялата страна имаме 124 активни случая. Логопедична помощ са получили 21 - включително деца, болни и др. в гр. Самоков. Проведени са 15 срещи с класни ръководители от гр. Самоков, ресурсни учители – 10 и директори -15. Супервизиите са 7, като се провеждат по заявка на специалистите. Сформиран е екип от професионалисти, които се събира два пъти в месеца. Обсъждат се различни проблеми в областта на живота на децата и лицата с епилепсия и техните семейства. Консултации за социално подпомагане са получили 10 човека.

Информацията за дейностите на са качени на уеб страницата на АРДЕ и на страницата ни във фейсбук. В нея са регистрирани наши психолози, които контактуват с хора потърсили тяхната помощ..

Индикатор за ефективност:

Степен на постигане: много добро.

Съставил отчета: Веска Събева.....

Ръководител: Веска Събева.....

