

ТРИМЕСЕЧЕН ДОКЛАД

Асоциация на родители на деца с епилепсия
за периода от 01.04.2021 г. до 30.06.2021 г.

Извършени нестопански 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.

През периода 01.01.2021-31.03.2021 поради продължаващата епидемиологична обстановка в България, групите по интереси се провеждаха основно онлайн.

От 16.03.2020 г., след обявяване на извънредното положение във връзка с разпространението на Covid-19, всички терапевти направиха индивидуална програма за онлайн занятия на потребителите. Провеждат се и групови онлайн занятия. През месеците април, май и юни някои от занятията се провеждаха присъствено на малки групи, съблюдавайки всички противоепидемични мерки. До края на месец юни всички занятия се провеждаха комбинирано: присъствено на малки групи или онлайн, като всеки родител заяви своето желание.

Арт терапия – в заниманията участваха 43 деца и лица с епилепсия.

През отчетния период децата и младежите изпълняваха различни задачи, които им помагат за психо-емоционалната им експресия, развиване на креативните им черти и на фината моторика, самостоятелна работа. В процеса на работа се провеждаха разговори и се усвояваха нови умения, които участниците в групите да прилагат в ежедневието. Изработването на различни предмети дава възможност за развиване на фантазия и придобиване на умения.

1. Изработване на Великденски зайци.
Резултат: Заск изработен изцяло от хартия. Тяло от конус. Запознаване с различни геометрични фигури.
2. Изработване на цветя от салфетки.
Резултат : Младежите се справиха отлично, следвайки стъпка по стъпка етапите на работа. Получиха се красиви пролетни цветя, които бяха подарени на родителите.
3. Рисуване върху великденско яйце.
Резултат : Задачата беше предизвикателство за доста от младежите. Рисуването на перфектния овал от първия път не се получи на някои, но с много старание и опити яйцата бяха нарисувани и готови.
4. Запознаване и работа с цъфтящите билки.
Резултат : Младежите имат богати познания за растенията, които се раждат на нашата територия. Запознати са и с техните свойства и къде могат да бъдат намерени и за какво се използват. Всеки избра по една билка и я нарисова.

5. Отбелязване празника на буквите.
Резултат : Всеки рисува в свой стил буквата си, в чест и с уважение към празника.
6. Петима младежи подготвиха и представиха тема по тяхно желание.
Всеки от тях показва знания и умения по избраната тема, но някой от тях изпитваха неудобство и несигурност в думите си. В бъдеще една от задачите ни по арт терапия ще бъде, чрез различни теми и упражнения да вдъхнем увереност в младежите.
7. Летящи пеперуди
Резултат : Задачата се хареса на всички. Някои се затрудниха, други се справиха бързо. Резултатите бяха летящи пеперуди.
8. Нарисувай себе си. Идеята на задачата беше децата и младежите да нарисуват своята представа или мечта за себе си.

В периода април, май и юни 2021 в заниманията по рисуване продължихме дистанционното онлайн обучение тъй като се оказа резултатно. Формата на скайп връзката продължава да ни служи успешно. Отново най-подходящи за компютърната форма на обучение се оказват техниките на пастела и молива. Темите са разнообразни: човешка фигура, декоративна композиция, пейзажи и натюрморти. Направихме рисунки за празниците 24 май, Великден и др. Участвахме успешно в конкурса „Възкресение Христово“ на св. Синод и взехме две награди и сертификати за участие.

Направихме няколко рисунки по темата Море: морско дъно, залез, плаж, русалка с цел да участваме в националния конкурс „Аз обичам Черно море“, от който миналата година взехме доста награди и сертификати за участие.

Имахме изложба посветена на Великден в община Средец. Предстои подреждане на изложба „Рисунки направени по време на онлайн-обучение“.

Отново водещ бе метода на демонстрация едновременно със словесни методи на обяснение и корекция, и вече получаваме високи крайни резултати без да ползваме метода на личната индивидуална корекция, тъй като дългогодишната работа и обучение са довели до трайни умения и знания за рисуване. Постоянно се заснема и се качва снимков материал с последователността на рисуване на всяка учебна тема, за да може, които са пропуснали урока, да рисуват по-късно.

По този начин се развиват както уменията по изобразително изкуство, така и подходящото емоционално, образователно и физическо развитие на възпитаниците на центъра.

Часовете по рисуване се посещават от 34 деца и лица с епилепсия.

Музикотерапия:

Основно при работата в часовете е провокирането на положителни емоции и релакс. Освен това през тези три месеца работихме върху формиране и обогатяване на общата музикална култура. Разучавахме песни, като акцентирахме върху тяхното интерпретиране. Работихме също и върху развитието на чувството за ритъм, чрез специални за целта музикални инструменти. И не на последно място се занимавахме със развитие на способността да разпознаваме различни музикални инструменти в дадено музикално произведение. През цялото време акцентирахме върху това да се формира положителност, и емоционална стабилност. По време на терапията се акцентира върху формирането на положително настроение и тонус при всеки един от

участниците. Предвид интереса, проявен от тяхна страна, в терапията формата на работа се оказа подходяща както за формиране на положителност във всеки един, така и полезна за придобиване на обща култура.

Часовете по музика се посещаваха от 35 човека.

Продължава работа групата по **театрално майсторство** с 14 човека в гр. София. През този период всички срещи бяха онлайн.

През отчетния период работихме по измисляне и описване на историята за Бени. „Бени“ е авторски разказ/приказка измислена и допълвана от участниците в групата. Всички участници бяха разделени по двойки, като всяка партньорска двойка получи различна задача – една описва външния вид на персонажите, друга – обстановката, забавна случка, поучителна случка и др. Режисирани на готов откъс от разказа за Бени – Всяко дете описва своя версия на сцената, придържайки се към опорни точки от разказа. Целта на задачите е развитието на въображението и емпатията на младежите. Театралното майсторство подобрява социалните и комуникативни умения на децата и младежите в центъра и допринася за балансиране на емоционалното състояние и намаляване на напрежението на лицата, страдащи от епилепсия. Занятията се посещават от младежите с голям интерес и желание за работа.

Поради продължаващата епидемиологична обстановка все още не сме възобновили работата на групите по народни танци и карате.

През отчетния период продължиха часовете по руски език, които се посещават от 12 деца и младежи. Часовете се провеждат онлайн.

Продължителната извънредна обстановка оказва много силно негативно влияние върху психо-емоционалното състояние на нашите членове и бенефициенти. По тази причина беше засилен интензитетът на групите по интереси. Целта беше да се снее напрежението и да се ангажира вниманието на нашите членове с положителни емоции.

През отчетния период наши членове, с помощта на доброволци и партньорска организация посетиха водопад Скаловитец и язовир Батак, Цигов чарк и гр. Батак. През м. юни 2021 г. посетихме град Враца и село Челопек.

2. 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.

За отчетния период продължи работата на групата по психосоциална рехабилитация с психолог. Една част от срещите се провеждаха онлайн, но през този отчетен период започнаха и срещи на малки групи, съблюдавайки всички протиепидемиологични мерки.

В момента в групата се работи с 31 човека. В следствие на продължилата епидемиологична обстановка, много от нашите членове и техните семейства почувстваха тревожност, раздразнение, което доведе до необходимост от повече психологически консултации. По тази причина през месец април, май и юни се проведеха и индивидуални срещи с психолог и наши членове, при спазване на всички протиепидемиологични мерки.

От консултациите психологични, социални и други се възползват родители, деца и лица с епилепсия в различните градове. По голяма част от

консултациите бяха проведени онлайн или по телефона.

Индивидуална работа с:

- Психолог – 10 сесии;
- Отделно психологически консултации в различни региони на страната са получили 23 човека.

По метода „Водене на случай“ в момента се работи с 31 човека.

Терапевтични услуги са получили 209 човека.

През настоящия период в бюрото за социални услуги в София са се провели терапевтични сесии с пет семейства и отделно с шест човека. В бюрото в Бургас се проведеха дискусии и срещи по определени въпроси. Отделно бяха изготвени два отчета за извършената работа през периода и предложения за нови дискусии и уебинари.

След обявяване на извънредното положение във връзка с разпространението на Covid-19, осигурихме психологична помощ, чрез онлайн платформа, за всички нуждаещи се потребители и техните семейства. По-голяма част от нашите членове и техните семейства се възползваха от възможността.

През месец май стартирахме проект „Опознай, пътувай, обичай“ на Агенция за хора с увреждания. Една от дейностите е „Сексуално възпитание, терапия и култура“, което се възприема много добре от младежите.

3. Координиране и подпомагане дейността на сдружението, реализация на социално значими проекти, организиране разкриването на нови работни места в бюрата за информационни, консултантски, организационни и административно правни дейности и услуги. 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 непазарна дейност.

Участвахме в онлайн среща с ПП ГЕРБ и госпожа Деница Сачева министър на МТСП и кандидат за депутат от ПП ГЕРБ на тема " Бъдещи политика за хората с увреждания".

Интервю по радио Хоризонт на тема: "Поддаване на декларации за подвижните урни за гласуване и страховете на хората с увреждания от заразяване с Covid-19".

Участвахме в онлайн заседание на Съвета на наблюдение, на което се говори за:

1. Приемане на годишна програма на Съвета.

2. Обсъждания по индикаторите за наблюдение по чл. 9 КПХУ.

3. Актуални въпроси по правата на хората с увреждания. Приложено изпратихме: чернова на годишна програма, индикатори по чл. 9 КПХУ, разработени по проект Bridging the gap, преведени на български, коментар № 2 на Комитета по правата на хората с увреждания към ООН, преведени на български.

Взехме участие в шестото онлайн заседание на Подкомитет "Увеличаване на гражданското участие в процеса на формиране и контрол на изпълнението на политики" към Комитета за наблюдение на Оперативна програма „Добро управление“.

Проведе се онлайн среща/семинар по повод доклад за Световната банка на тема: "Техническа помощ за укрепване на оценката на уврежданията в България". Подпомагане на хората с увреждания с индивидуална комплексна оценка на функциониране и необходимостта на тези хора.

Онлайн среща чрез платформата ZOOM с НП на НПО организации с дневен ред: 1.Промяна на ТЕЛК, Приложение 1

2.Информация по оперативните програми

3. Разни

Чрез платформата ZOOM се проведе Седмо заседание на ОПДУ - Подкомитет „Увеличаване на гражданското участие в процеса на формиране и контрол на изпълнението на политики“ към Комитета за наблюдение на Оперативна програма „Добро управление“ (КН на ОПДУ) по Специфична цел 3 „Увеличаване на гражданското участие в процеса на формиране и контрол на изпълнението на политики“ по Приоритетна ос 2 „Ефективно и професионално управление в партньорство с гражданското общество и бизнеса“ на ОПДУ.

Неприсъствено заседание на Национален съвет на хората с увреждания, на което се обсъжда следното:

1.Проект за изменение и допълнение на Наредба за медицинската експертиза.

2. Обобщени годишни доклади за реализиране на дейностите на НПО под формата на субсидии от държавният бюджет и постигнати резултати за периода Януари-Декември 2020г.

3.Проект на отчет за дейността на НСХУ за периода Януари - Декември 2020г.

Изготвени две становища на вниманието на господин Томислав Дончев, относно проблемите с ТЕЛК и проблемите с пенсионирането на родителите и близките на хора с увреждания, родени преди 2001 година.

Онлайн среща чрез платформата ZOOM на НП на НПО.

Проведе се заседание на Съвета на наблюдение във връзка с Приложение №1 от Наредба за медицинска експертиза, Препоръка във връзка с Информационната система за контрол на медицинската експертиза и Препоръка във връзка с ползването на асистентската подкрепа от хората с увреждания, без право на чужда помощ.

Участвахме в неприсъствено заседание на Национален съвет за хората с увреждания, на който беше разгледан законопроект за изменение и допълнение на Закона за личната помощ, внесен от г-жа Мая Манолова.

Изготвено становище по Закона за личната помощ.

Разгледахме и обсъдихме Проект на постановление за изменение и допълнение на Методиката за извършване на индивидуална оценка на потребностите за хората с увреждания.

Участвахме в среща в МТСП с г-жа Клисурска зам. министър на МТСП.

Направихме консултации във връзка с използването на CBD и олиото от коноп от хора с епилепсия.

Организирахме и проведохме уебинар на тема: "Нови Терапевтични възможности при епилепсията" с проф. Катриен Янсен - Референтен център за рефрактерна епилепсия град Льовен – Белгия. Проф. Янсен ни запозна с

новостите и лекарствените средства, включително СБД, както и кетогенна диета и оперативната възможност.

Участвахме в Шестнадесета процедура за неприсъствено приемане на решение на ОПДУ.

Среща с Министъра на здравеопазването, д-р Стойчо Кацаров, по повод проблемите с НМЕ и ТЕЛК.

Проведена онлайн среща, чрез платформата ZOOM с фармацевтичната фирма UCSV.

От 03.06.2021г. до 06.06.2025г. се проведе КООП ФЕСТ 2021г. и кооперативен базар за стоки и услуги в хотел "Жеравна", гр. Баня. Асоциация на родители на деца с епилепсия и ДЦДМУ /с приоритет епилепсия/, услуга администрирана от АРДЕ, представиха изработени от децата и лица с епилепсия произведения.

Бяха написани писма и проведена среща с кметове, по повод изграждането на Комплекс от социални услуги за деца и пълнолетни хора с епилепсия. За изграждане на Комплекс за социални услуги за деца и пълнолетни болни от епилепсия.. 1. Център за обществена подкрепа 2. Център за социална рехабилитация и интеграция 3. Дневен център за пълнолетни лица с увреждания / с приоритет епилепсия/ 4. Социално предприятие за защитена заетост.

Онлайн заседание на Постоянната експертна работна група / ПЕРГ/ за разработването и координацията на изпълнението на плановете за действие за изпълнение на Националната стратегия за дългосрочна грижа с г-жа Нели Клисурска зам. министър на МТСП, чрез платформата egov-box.bg. Целта на заседанието да се приеме проект за Доклад от преглед за изпълнение за 2020г. на Плана за действие за периода 2018-2021.

Участие в Четиринадесето заседание на КН на ОПНОИР онлайн чрез платформата ZOOM.

Проведохме онлайн среща с производители на СБД /вид конопено масло/ за хората с епилепсия.

Проведе се телефонно обаждане със заместник министър на МТСП г-жа Клисурска.

Изготвено и представено становище пред Министерството на здравеопазването във връзка с ТЕЛК и НМЕ.

На 23.06.2021 г. от Асоциацията на родители на деца с епилепсия (АРДЕ), организира и откри първата благотворителна изложба на 4-годишната Дара, в подкрепа на АРДЕ и хората с епилепсия. В изложбата участва художникът Иван Яхнаджиев, който представи изкуството бодиарт, както и президента на КТ „Подкрепа“ господин Димитър Манолов. Изложбата беше отразена от Евроком, БТА, Dariknews, Nova tv, clinika.bg, zdrave.net, ladyzone.bg и други медии.

При откриването на изложбата АРДЕ обяви стартирането на своята нова кампания на тема „Това е моята мечта! Харесва ли ти мамо?“ Целта на кампанията е деца и младежи с епилепсия да представят своите мечти, чрез

изразните средства на изкуството. Кампанията на организацията е подкрепена от господин Димитър Манолов – президент на КТ „Подкрепа“ и от известни наши артисти и изпълнители.

Отразяване на изложбата в медиите:



През месец май АРДЕ стартира два проекта: Към Фонд „Социална закрила“ и Агенция за хора с увреждания.

През отчетния период са:

- Проведени срещи с Министерство на здравеопазването – 2
- Проведени срещи с Министерски съвет – 4
- Проведени срещи с МТСП – 5
- Проведени срещи с МОН – 1
- Проведени срещи с комисии и НПО – 9
- Получени жалби и насочени към съответната институция – 6
- Срещи с местната власт – 2 бр.
- Направени консултации – над 160 човека
- Срещите с родителите – над 80 човека
- Пътувания в различните области на нашите представители и срещи с местната власт – 5
- Съдействие в службите за социално подпомагане и други социални служби са получили 22 човека.
- Съдействие за ТЕЛК и НЕЛК са получили 35 човека
- Срещи с РЗОК – 7
- Изготвяне на становища – 5 бр.
- Изготвени отчети – 2 бр.
- Среща с АСП – 2
- Срещи с други институции – 3 бр.
- През отчетния период проведохме много телефонни разговори с различни институции, за решаване на проблеми на наши членове и други хора с увреждания.

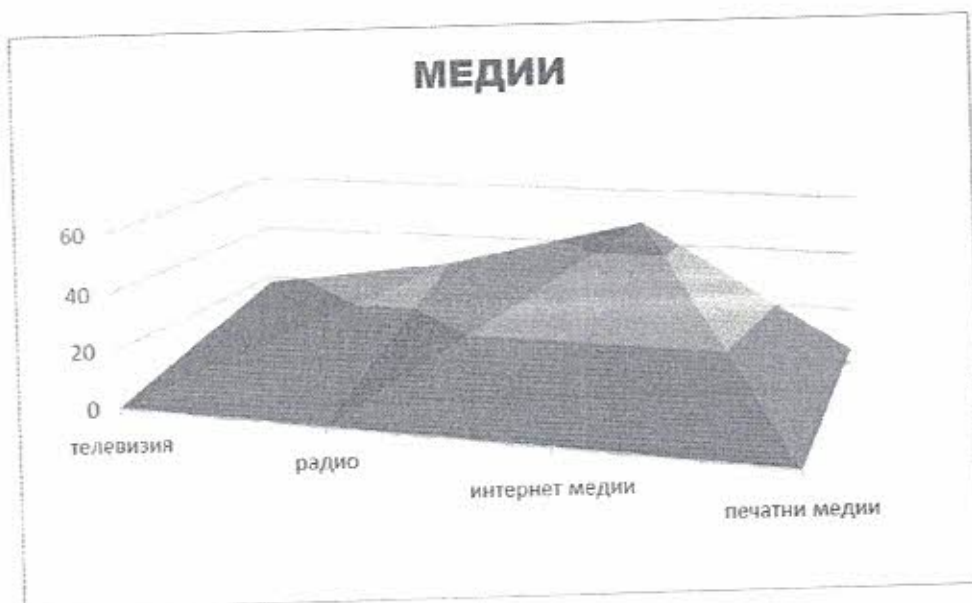
Към организацията и през този период се присъединиха нови членове. През отчетния период АРДЕ отвори нов офис в гр. Бургас и направи ремонт на новия офис в гр. Търговище.

АРДЕ администрира услугата "Дневен център за деца и младежи с увреждане, с приоритет епилепсия. Ежемесечно се правят консултации и се проверява изпълнението на индивидуалните планове. Всички дейности на асоциацията се отразяват както на страницата на АРДЕ, така и във социалните мрежи. Нашата организация поддържа добри взаимоотношения с медиите, които отразяват положителни и проблемни въпроси за хората, които ние представляваме.

Медии:

Всички наши дейности бяха отразени в националните медии, интернет медии и печатни медии. Също така, бяха отразени на сайта и интернет страниците на АРДЕ.

През отчетния период г-жа Веска Събева – Председател на АРДЕ и наши членове участваха в интервюта и репортажи в различни медии.



4. 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.

Проведена супервизия и ZOOM среща с г-жа Галина Маркова и г-жа Веска Събева, със студенти от НБУ.

Онлайн участие в Международен конгрес на тема: „Епилепсия със синдром на Драве“.

През периода април – юни 2021 г. продължихме да провеждаме консултации с невролози от цялата страна, които лекуват хора с епилепсия в съответния регион.

АРДЕ оказа подкрепа за:

- Консултации и насочване към лекар специалист – 23 човека.
- Диагностика и лечение – 26 човека.
- Съдействие за лекарства, както и за закупуване са получили 36 човека.
- Психологическа подкрепа са получили 31 човека.
- Предоставени терапевтични услуги – 209 човека.
- Консултации по телефона – 83 бр.

Всички данни в отчета са взети от нашата електронна система за отчитане на дейности и водене на случаи. Данните са ни предоставени от нашите регионални представители.

Постигнати резултати:

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.

Форма на психотерапия. Тя използва изобразителното изкуство като способ за комуникация особено при хора, които трудно изразяват чувствата си във вербален характер. Това състояние е особено характерно за децата и хората с епилепсия. Чрез арт терапията се постига трансформация и укрепване на психо-емоционалното състояние на децата и лицата с епилепсия. Чрез художественият метод използван при арт терапия хората с епилепсия се научават да изразяват своите мечти и емоции.

Театралното майсторство подобрява социалните и комуникативни умения на децата и лицата с епилепсия. Допринася за балансиране на емоционалното състояние и намаляване на напрежението, като предлага различни стратегии за справяне с трудни за тях ситуации, както и да усвоят нови модели на поведение. Спомага за развиване на креативно и спонтанно поведение, учи ги на толерантност към различията.

В заниманията по рисуване с моливи и бойчки, се учат децата с епилепсия да изразяват в изкуство не само заобикалящият ги свят, но и „вътрешността и вътрешният си свят“– своите чувства, тревоги, преживявания, травми. Чрез рисуването децата научават света, развиват двигателни умения и креативност, а за големите помагат за логичното мислене и преодоляване на тревожността. Развива се творческо въображение и се променя погледът към света.

Музиката е универсален език, който влияе по уникален начин на мозъка и

разпространение в цял свят, при хората с епилепсия. Сама по себе си тя не лекува, но има терапевтичен ефект, който предизвиква широк спектър от емоции и единственият стимул, който активира работата на целият мозък. Музикотерапията се използва както индивидуално, така и групово. Посредством музикалната терапия използваме музиката и музикалните инструменти, като средства за корекция на емоционални отклонения, двигателни и речеви разстройства, отклонения в поведението, при комуникативни затруднения.

Чрез дейностите в групите по интереси целим развитие на творческо мислене, себеизразяване и стремеж за водене на пълноценен живот и преодоляване на стигмата от заболяването епилепсия.

2. Социална дейност - психологична, логопедична, терапевтична и др. помощ за деца и лица с епилепсия и техните семейства. на екипи Оценка на потребностите и предоставяне на услуги. Супервизия. Обучение. 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.

Принципите на човешките права и социалната справедливост са фундаментални за социалната работа.

Основни функции на социалните дейности е да се повишат знанията и уменията за самостоятелно справяне с различни и внезапно възникнали проблеми, при хората с епилепсия, които са с множество комплексни проблеми и потребности. Целта на АРДЕ е да осигурява навременен и координиран достъп на нуждаещият се до подходящата грижа и помощ. Във всеки случай се работи приоритетно за подкрепа на клиента в пътя му на осъзнаване на собствените му възможности. Тъй като всеки случай е индивидуален и представлява сложна компилация от различни проблеми, специалистите е необходимо да си взаимодействат ефективно с други служби и институции и/или да работи съвместно с тях за достигане на максимални ползи за нуждаещите се. Основната цел на дейностите е подобряване качеството на живот, социализацията и интеграцията на децата и лица с епилепсия, чрез индивидуален подход, съобразен с нуждите и потребностите.

3. Координиране и подпомагане дейността на сдружението, реализация на социално значими проекти, организиране разкриването на нови работни места в бюрата за информационни, консултантски, организационни и административно правни дейности и услуги. 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 непазарна дейност.

В ситуация на епидемия, когато несигурността, страха и отчаянието достигат върхна точка е момента в който лицата страдащи от епилепсия и техните семейства имат най-голяма нужда от подкрепа. Пандемията от Covid-19 постави пред сериозни изпитания всички. Много хора бяха изложени на пряка опасност

за здравето си, други на изтощителни преживявания на несигурност, страх и отчаяние. През изминалото тримесечие екипа от специалисти работи с децата, лицата и техните семейства в посока намаляване тревожността и последиците върху психиката.

Достигането да хората в различни региони на страната и тяхното информиране е основна цел на АРДЕ. Нашите срещи продължават. Всяка една наша дейност е свързана с преодоляване на проблемите на хората и подобряване качеството им на живот. Различните публични изяви, обучения, срещи и други форми за преодоляване на стигмата дават добри резултати. Промяната в нагласите е дълъг процес, по който ще продължим да работим

4. 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.

Затвърдени са позициите на АРДЕ в разработването на добри социални практики. Постоянните контакти с водещи лекари-специалист помага на организацията по-лесно да открива проблемите при лечението на хората с епилепсия. През този период наши представители се включиха в множество онлайн семинари, свързани с лечението и проблемите на хора с епилепсия, както и породени от кризата с Ковид -19. Разпространени са множество материали.

Всички дейности на Асоциацията се изпълняват изключително от доброволци.

Индикатор за ефективност:

Степен на постигане:

През второто тримесечие на 2021-а г., реализираните дейности бяха съобразени с Устава, целите, задачите и Програмата за дейността на АРДЕ. Поради продължаващата епидемиологична обстановка в България бяха наложени ограничения предимно в културните и спортните мероприятия, логопедичните услуги, обучението на екипи, организационната и подкрепяща дейност на нашите представители.

Групите по интереси, психологични, терапевтични и логопедични услуги за деца и младежи с епилепсия и техните семейства са дейности, които се осъществяват през цялата година.

През отчетния период са проведени:

- Психологични услуги – 10 сесии;
- Терапевтични услуги – 209 човека;
- Групи по интереси – 32 сесии;

Въпреки усложнената обстановка, наши членове посетиха едно спортно мероприятие, спазвайки всички мерки за безопасност.

Центровете за рехабилитация и социална интеграция бяха посещавани онлайн от 52 човека от цялата страна.

Организацията администрира 1 платформа, 1 сайт и 3 фейсбук страници.

Организирахме уебинар с международно участие с водещ специалист проф. Янсен от Белгия. Международен конгрес на тема: „Епилепсия със синдром на Драве“. През това време взехме участие в 8 уебинара и два семинала

Кандидатствахме и спечелихме 2 проекта.

Важен индикатор за ефективността на извършваните дейности е, че всички групи по интереси се посещават с голямо желание.

През изминалото тримесечие екипа от специалисти работи с децата и лицата и техните семейства в посока на преодоляване на тревожността и последиците от епидемията от Ковид - 19

Интернет страница на АРДЕ – отчети: http://frde.org/?page_id=2346

Приложени доказателства за осъществените дейности:

1. Обучителен уебинар на тема: „Нови Терапевтични възможности при епилепсията“ с участието на проф. Янсен от Референтен център за рефрактерна епилепсия град Льовен – Белгия. Той се проведе на 26.05.2021г. от 15:00ч. В него взеха участие млади невролози и наши доказани имена за лечението на епилепсията. В него участваха 63-ма участника. Проф. Янсен ни запозна с най-новите медикаменти и най-новите изследванията за медикаменти, както и лечението с кетогенна диета и конопено масло. Състоя се дискусия, която продължи в рамките на 1 ч. и 30 мин.
2. Международен конгрес на тема: „Епилепсия със синдром на Драве“ ни предоставиха всички материали, които ще се преведат и ще бъдат дадени на заинтересованите лица.
3. От 03.06.2021г. до 06.06.2021г. се проведе КООП ФЕСТ 2021г. и кооперативен базар за стоки и услуги в хотел "Жеравна", гр. Баня, на Асоциация на родители на деца с епилепсия и ДЦДМУ /с приоритет епилепсия/. На него бяха представени стоки направени от децата и младежите от ДЦДМУ както и от АРДЕ. През тези 3 дни, децата и младите участваха в Откриването на КООП ФЕСТ 2021, работилничка за деца, представяне на книгата „Разтуряй, Злато моме, магиите“ от Николай Милчев, и на последно място се проведе кулинарни изненади с Шеф Манчев /демонстративно готвене и дегустация/



4. В периода от 23 юни до 15 септември 2021 г., деца и младежи с епилепсия от цялата страна ще могат да се включат със свои рисунки в кампанията „Това е моята мечта. Харесва ли ти, мамо?“. Тя се организира в сътрудничество между Асоциацията на родители на деца с епилепсия (АРДЕ) и ЮСИБИ България (УСВ), с подкрепата и на КТ „Подкрепа“ и други лица, сред които лекари и популярни личности. Целта на кампанията е да стимулира децата, които живеят с епилепсия, да изразят своите мечти и преживявания чрез изкуството, както и да допринесе за по-доброто им разбиране и приемане от обществото.



Началото на кампанията бе обявено на благотворителна изложба на 4-годишната Дара Георгиева в Софийското Ларго, с участието на художника-авангардист и неин учител Иван Яхнаджиев. Малката художничка с голям талант вече има ясно изявен стил, със смело съчетаване на цветовете и много настроение във всяка една творба. Желанието на Дара е приходите от продажбите на картините ѝ да бъдат дарени на Асоциацията на родители на деца с епилепсия. Иван Яхнаджиев пък демонстрира на живо бодиарт и рисува заедно с всички присъстващи, които се изкушават от четките и боичките.

Деца и младежи с епилепсия ще имат възможността да рисуват мечтите си през цялото лято, в рамките на кампанията „Това е моята мечта. Харесва ли ти, мамо?“. Всеки заявил желание за участие ще получи по куриер чрез АРДЕ всички необходими материали за рисуване, а готовите картини ще се изпращат отново по куриер до адреса на Асоциацията. Планират се и арт занимания с уроци по рисуване, като родителите ще могат да събеседват със специалисти, докато децата рисуват и се забавляват. Оригиналният рисунки на всички участници ще бъдат изложени на специална „Алея на мечтите“ по време на неврологичните конференции през есента.

„Все още децата с епилепсия, техните семейства и възрастните хора с тази диагноза в България се сблъскват с проблеми в образователната, социалната и здравната сфера, с неразбиране и неприемане от околните. А това са деца и хора като всички останали: мечтаят за същите неща, радват се и плачат по същия начин, и често живеят зад вратата срещу нас. С тази кампания искаме да им доставим малко радост и да покажем на света мечтите им, цветни като самите тях“, коментира Веска Събева, председател на АРДЕ.

„Всички ние, които подкрепяме инициативата, имаме желание да освободим родителите от ежедневните им страхове и притеснения за техните деца, които живеят с епилепсия, и бихме искали да променим негативното отношение на обществото като разчупим митовете, свързани с епилепсията. Всички ние в нашето работно ежедневие правим всичко, за да ги подкрепим да живеят качествено. Искаме да ги вдъхновим да изразят своите мечти, като рисуват“, каза д-р Лиляна Дурева, медицински съветник Неврология в ЮСИБИ България.

„Ние от КТ „Подкрепа“ сме партньор на кампанията „Това е моята мечта. Харесва ли ти, мамо?“, защото винаги сме подкрепяли благотворителни инициативи, повдигащи важни за нашето общество теми. Изложбата днес показва по неоспорим начин

потенциала и таланта на деца и младежи, говорейки на общия за всички ни език – изкуството. Ние подкрепяме техните мечти и вярваме, че тези прекрасни деца ще бъдат освободени от стигмите, свързани с епилепсията, и ще могат свободно да изразяват себе си - както днес, така и в бъдеще“, каза инж. Димитър Манолов, президент на КТ „Подкрепа“ за кампанията „Това е моята мечта. Харесва ли ти, мамо?“ вече заявиха проф. Иван Литвиненко, педиатър и детски невролог; неврологът доц. д-р Петя Димова; Константина Живова, телевизионен водещ, художник и писател; актьорите Елена Колевска, Тихомир Делидобрев, Гургана Стоянова; певиците Нора Караиванова и Джина Стоева; Искрен Пецов, Илия Луков и Светослав Стойчев. Асоциацията на родители на деца с епилепсия благодари на всички партньори и на Регионален исторически музей – София за безвъзмездно предоставеното пространство за изложбата на Дара!

<https://www.youtube.com/watch?v=ffGUbTWmMok>

<https://www.facebook.com/428546243877497/photos/a.447388481993273/4116265525105532/>

<https://www.facebook.com/photo?fbid=10159471538953156&set=pcb.10159471549728156>

<https://www.facebook.com/428546243877497/videos/253979273149883>

Съставил доклада: Веска Събева

/име и подпис/

Ръководител: Веска Събева

/име и подпис/

Приложение:

Показатели за полза/ефект и целеви показатели за дейностите за 2021 г.

