

ТРИМЕСЕЧЕН ДОКЛАД

Асоциация на родители на деца с епилепсия
за периода от 01.10.2021 г. до 31.12.2021 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 01.10.2021-30.12.2021 поради продължаващата епидемиологична обстановка в България, групите по интереси се провеждаха основно онлайн. Продължава работата по индивидуалните програми, както онлайн така и присъствено в малки групи с децата и младежите.

Арт терапия – в заниманията участваха 36 деца и лица с епилепсия.

Линии- концентрични успоредни линии. Есен.

Групова цел: упражняване на фината моторика, концентрацията, координация око-ръка, усещане за успоредност. На ред с това дискутирахме топлите цветове и природните характеристики за есенния сезон. Задачата бе изпълнена на 3 части. Въвеждаща(с прости геометрични форми), основна (Листо) и домашно (пейзаж). За задачите заснехме видео с изпълнение на етапите, което могат да ползват и в бъдеще.

Материали и техника: Хартия, флумастери. Рисуване.

Изработване на украса за салфетка за коледната трапеза.

Групова цел: Развиване на сръчността, чрез рисуване, сгъване и изрязване. Следването на стъпките, една след друга, развива концентрация и координация око-ръка. Готовото изделие създава самочувствие и усещане на удовлетвореност. Не на последно място целта на задачата е създаване на настроение и сплотеност на групата.

Материали и техника: бяла хартия, флумастери, лепило, ножица, червена салфетка и памук. Изрязване, сгъване и лепене.

Изпълнявахме задачата стъпка по стъпка. По време на заниманията потребителите се забавляваха, всички занимания бяха придружени с шеги и смешки. В началото на Ноември започнахме серия от сесии, които освен терапевтичен ефект имат и дидактичен. Започнахме сесии, които в първата си част се запознаваме с история на изкуството и творчеството на автори, характерни за периода. Във втората част възпроизвеждаме една от творбите. Акцента е върху процесите, през които минава автора във времето, в което живее, разбиранията на обществото и идеите които споделя. Урок за Ван Гог. Рисуване на картина на Ван Гог „Слънчогледи“. Урок за Клод Моне и Импресионизъм. Рисуване на картина на Клод Моне „Водни лилии“. Урок за Дега. Рисуване на картина на Дега „Баленина“.

Фовизъм – Рисуване на картина на Андре Дерен – Пейзаж – неозаглавен. Темите се приемат с голям интерес, младежите участват активно, като се подготвят за предстоящия час с подбор на творби на автора избран за темата. Младежите започват с голямо колебание за това дали и как ще се справят, но работейки по стъпките заедно с арт терапевта са положително изненадани от крайния резултат. След всяка сесия са все по безстрашни и уверени, а техния светоглед за естетиката, възможностите за създаване на изкуство, се разширяват. Програмата е успешна и ще я продължим и пред новата 2022 година.

В периода октомври, ноември и декември 2021 в заниманията **по рисуване** отново се проведеха с дистанционното обучение поради ситуацията с КОВИД 19. Използвахме скайп обучението, с което свикнахме и използваме пълноценно.

Успешно участвахме с рисунки в националния конкурс „Рождество Христово“, София. Получихме грамоти и награди. От предишния конкурс „Аз обичам Черно море“ получихме освен грамоти за участие и „Специалната награда“ за АРДЕ.

Като се облягаме върху знанията, навиците и уменията, които сме изграждали досега през годините работа, ги доразвивахме посредством словесни методи на обяснение и корекция, също така метода на демонстрация, получихме високи крайни резултати без да ползваме метода на корекция. Всеки път се заснемат етапите на последователност на рисуване на всяка задача и така може да се рисува в последствие от тези, които на са успели да присъстват в часа.

Рисуването и успешното участие в конкурси спомага за развитието не само на уменията по изобразително изкуство, но и поддържането на добро емоционално и образователно развитие на възпитаниците на центъра – база за физическо укрепване. Рисувахме рисунки: есенен и зимен пейзаж, натюрморти на тема: „Богатството на българските земи“, както и темите “Коледа“, „Народните будители“ и други композиции. Основна техника ни бе: рисуване с пастели и с моливи и по-малко с бои. Учениците се включваха освен с рисуване и с търсене на снимки от личния си архив и от интернет, подходящи за темата ни на рисуване.

Часовете по рисуване се посещават от 30 деца и лица с епилепсия.

Музикотерапия:

Основна цел на заниманията по музикотерапия е провокирането на положително емоционално и психологическо състояние.

Това постигаме чрез слушане, и изучаване на различни музикални произведения. През четвъртото тримесечие на 2021 година, акцентирахме върху формиране и развиване на чувството за ритъм.

За целта използваме специални инструменти.

Разучавахме песни различни по стил, като обръщаме внимание върху разпознаване на различни видове музикални инструменти.

Работихме и върху интерпретацията на текстове на песни съвместно с часовете по театрално майсторство.

Работата е групова и индивидуална.

При индивидуалната работа работихме върху развитие на чувство за интониране при когото е възможно.

През месец декември подготвихме и музикално коледна програма, която представихме пред преподавателите.

Часовете по музика се посещаваха от 42 човека.

Продължава работа групата по **театрално майсторство** с 14 човека в гр. София.

През този период всички срещи бяха онлайн. Поради засилен интерес на групата, задържахме вниманието на гръцката митология. Издирвахме информация чрез различни източници. Ориентиране и синтезиране на информацията. Потвърждаване на информацията от интернет с повече от един източник. Всеки младеж избирайки бог или митично същество, направи презентация на намерената информация за него и изгради негово родово/семеино дърво.

Финална задача /която ще продължи и през следващите часове/: Създаване на драматургия – малка случка с три/четири персонажа, избрани от видените презентации. Всички младежи направиха предложения за сценография и костюми в рисунки. Целта на задачите е развитието на въображението и емпатията на младежите, затвърждаване на научения материал, работата в екип и взаимопомощ. 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 и от Сливен, Русе и други градове на страната.

Поради продължаващата епидемиологична обстановка все още не сме възобновили работата на групата по народни танци. През това време не е прекъсвана връзката с треньора по карате и са обсъждани програмите по които да се работи. По инициатива на младите хора е създадена отделна група, в която участват всички заинтересовани от този спорт.

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 месец октомври наши младежи, съвместно с доброволци участваха в състезанието „По стъпките на Алеко с приятел“. Всички участници завършиха успешно състезанието и бяха горди с постигнатите резултати.

През м. ноември посетихме съвместно с още една организация посетихме пещерата „Снежанка“. Присъствието на доброволци и тяхната помощ при влизането и разглеждането на пещерата оказва положително влияние на младежите и предизвика много емоции.

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. Основно срещите се провеждаха онлайн, но през отчетния период проведохме срещи на малки групи, съблюдавайки всички противоепидемиологични мерки.

В момента в групата се работи с 28 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 месеците октомври, ноември и декември се проведоха индивидуални срещи с психолог и наши членове, при спазване на всички противоепидемични 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 – 8 сесии;
- Отделно психологически консултации в различни региони на страната са получили 35 човека.

По метода „Водене на случай“ в момента се работи с 35 човека.

Терапевтични услуги са получили 123 човека.

Логопедични услуги – проведени седем сесии.

На 11 човека са направени оценки на потребностите.

Проведохме една среща с учител и две срещи с ресурсни преподаватели, в помощ на приобщаващото образование.

През настоящия период в бюрото за социални услуги в София са се провели терапевтични сесии с две семейства и отделно с петнадесет човека. В бюрото в Бургас се проведеха дискусии и срещи по определени въпроси. Отделно бяха изготвени три 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.

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.

През отчетния период Асоциация на родители на деца с епилепсия проведе 15 онлайн срещи. Също така участвахме в онлайн заседания. Изготвихме становища и писма по проблеми на хората с увреждания в България и във връзка с политиките за хора с увреждания. Чрез платформата ZOOM организацията взе участие в заседания на работните групи, в които има наш представител, както и заседания на НП на НПО. Проведохме срещи с кандидат депутати, на които разяснихме нашите виждания за политиките за хора с увреждания в България. АРДЕ организира щанд в МОЛ Парадайз, на който предлагаме сувенири, картички, картини, изработени от наши деца и младежи в групите по интереси. През месец декември отпечатахме 600 броя картички, които бяха изпратени до институциите и наши партньори.

През отчетния период са:

- Проведени срещи с Министерство на здравеопазването – 2
- Проведени срещи с Министерски съвет – 3
- Проведени срещи с МТСП – 5
- Проведени срещи с МОН – 2
- Проведени срещи с комисии и НПО – 15
- Получени жалби и насочени към съответната институция – 7
- Срещи с местната власт – 10 бр.
- Направени консултации – над 120 човека
- Срещите с родителите – над 60 човека
- Пътувания в различните области на нашите представители и срещи с местната

власт – 3

- Съдействие в службите за социално подпомагане и други социални служби са получили 18 човека.
- Съдействие за ТЕЛК и НЕЛК са получили 14 човека
- Срещи с РЗОК – 1
- Изготвяне на становища – 7 бр.
- Срещи с други институции – 16 бр.
- Срещи с фирми с различна насоченост - 3
- 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.

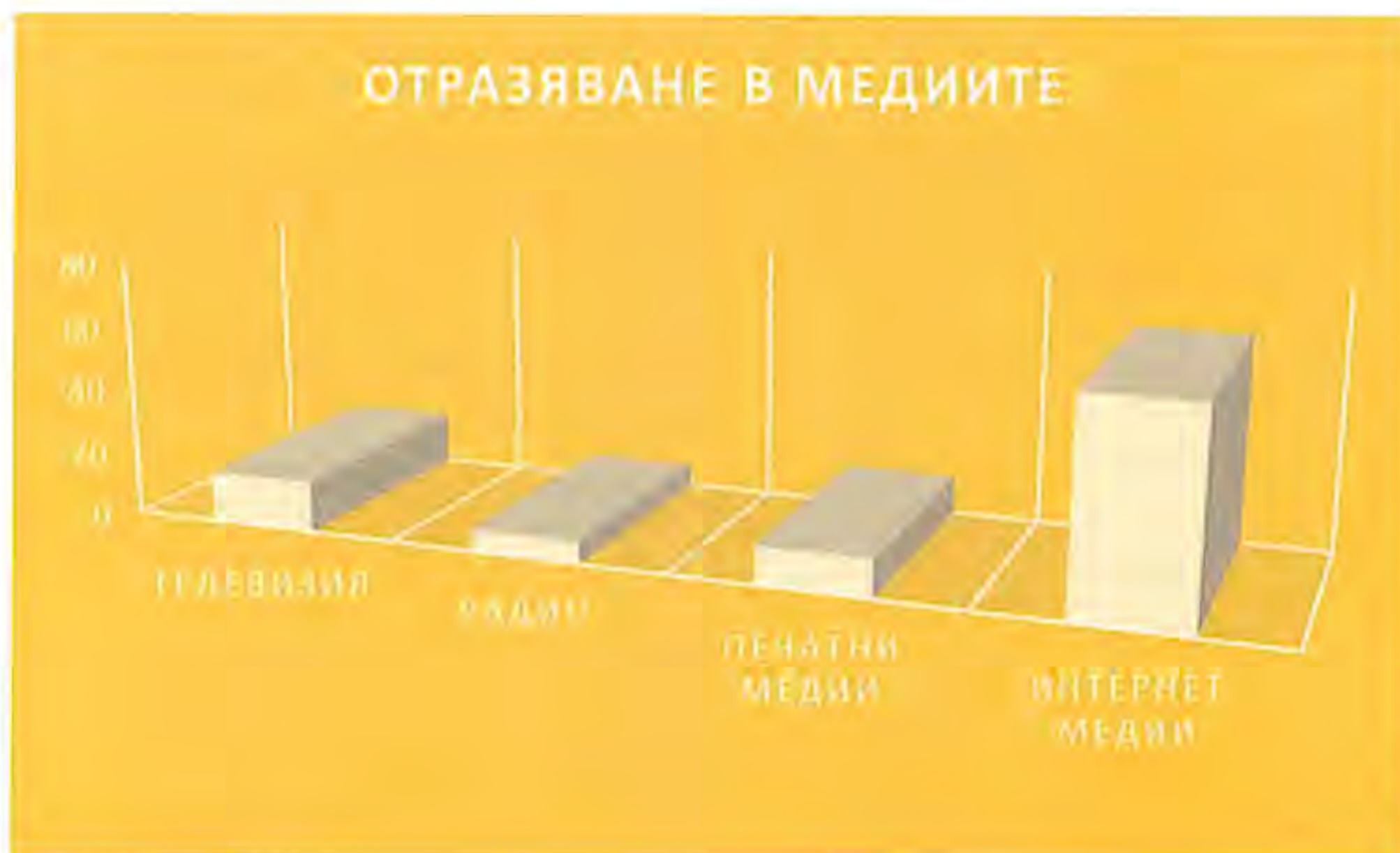
АРДЕ администрира услугата “Дневен център за деца и младежи с увреждане, с приоритет епилепсия. Ежемесечно се правят консултации и се проверява изпълнението на индивидуалните планове.

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.

През периода октомври – декември 2021 г. организирахме и проведохме три обучения и една супервизия, 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 – 22 човека.
- Диагностика и лечение – 15 човека.
- Съдействие за лекарства, както и за закупуване са получили 24 човека.
- Психологическа подкрепа са получили 42 човека.
- Предоставени терапевтични услуги – 123 човека.
- Консултации по телефона – 69 бр.

През отчетния период наши представители са взели участие в 15 уебинара с различна тематика и насочености.

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.

Арт терапията е терапия, която се основава на теориите за личността, човешкото развитие, семейните системи. Целта на арт терапията е изразяване и преживяване свързване с ресурсите. Арт терапията предоставя възможност за себеизследване, себепознание и приемане, което води до трансформация и укрепване на психо-емоционалното състояние на децата и младежите с епилепсия. Използвайки художествените методи на арт терапията, се подпомагат лицата с епилепсия да придобият нови инструменти, за да имат добра комуникация както с другите, така и със себе си. Предвид фактът, че те трудно изразяват своите чувства и емоции, се обучават в умения, така че в бъдеще да могат да се изразят по по-ясен начин в съответствие с това, което искат да кажат.

Театралното майсторство подобрява социалните и комуникативни умения на децата и младежите 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 бои, децата и младежите с епилепсия се учат да изразяват в изкуство не само заобикалящият ги свят, но и „вътрешността“ си – своите чувства, тревоги, преживявания, травми. Заниманията с изкуство са средство да достигнем до неизказаното. Различно е вътрешното изживяване и потенциала на „творбата“, която говори в цветовете, форми и движения. Преодоляване на стрес и безпокойство.

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. Музикотерапията е психотерапевтичен подход, при който музиката и музицирането се прилагат за целенасочено медиране на връзката тяло–разум–емоция в процеса на преживяване и осъзнаване, с цел

позитивизиране, оздравяване и развитие на децата и младежите с епилепсия. Използваме музикални елементи в подкрепа на положителните асоциации, към организация и използване на социални и емоционални умения.

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. 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.

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 младежите 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, младежите и техните семейства в посока намаляване тревожността и последиците върху психиката.

Достигането да хората в различни региони на страната и тяхното информизиране 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 онлайн семинари, свързани с проблемите, породени от кризата с Ковид -19 и получиха информация относно влиянието на вируса в живота на хората с епилепсия и техните семейства. Създадена е анкета относно автономност на членовете на семействата. Тя ще може да се попълва онлайн и се намира на страниците на АРДЕ.

Всички дейности на Асоциацията се изпълняват изключително от доброволци.

Индикатор за ефективност:

Степен на постигане:

През четвъртото 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.

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.

Важен индикатор за ефективността на извършваните дейности е, че всички групи по интереси се посещават с голямо желание. Това им дава усещането за общност, а не за изолация.

Много наши членове и техните семейства изявяват все по-голямо желание да се възползват от предлаганите от нас услуги – терапевтични, психологични, рехабилитационни и логопедични.

В ситуация на епидемия, когато несигурността, страха и отчаянието достигат връхна

точка е момента, в който лицата страдащи от епилепсия и техните семейства имат най-голяма нужда от подкрепа. През изминалото тримесечие екипа от специалисти работи с децата, младежите и техните семейства в посока намаляване тревожността и последиците върху психиката.

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

Приложени доказателства за осъществените дейности:

1. Мобилни психичноздравни екипи, базирани в общността, за лечение на тежки психични разстройства в България - ПРОЕКТ RECOVER-E – <https://nm70.abv.bg/Mail.html#message:fid/10:pid/16:mid/16855743312:tid/61:r/0>
Участници: Петя Андреева –психолог; Милена Маринова –психолог, Мария Гергова-директор на дневна грижа за деца и младежи с приоритет епилепсия, Веска Събева-председател на АРДЕ.

ПРОГРАМА

ПОЛИТИЧЕСКИ ДИАЛОГ ПО ПРОЕКТ „RECOVER-E“	
21 октомври 2021	
Модератор Доц. Д-р Христо Хинков, дм	
12.30-13.00	<i>Регистрация</i>
13.00-13.30	Кои сме ние? – кратко представяне на участниците в срещата
13.30-13.45	Доц. д-р Христо Хинков, дм- директор на НЦОЗА <i>Откриване и кратко приветствие</i> <i>Здравеопазване по време на пандемията COVID-19 за периода 01.03.2020г.-31.05.2021г.</i>
13.45-14.00	Д-р Тома Томов- заместник-министър на здравеопазването <i>Приветствие</i>
14.00-14.30	Д-р Лаура Шийлдс-Земан - Институт Тримбос, Нидерландия - ръководител на проекта RECOVER-E Д-р Ралука Ника- Румънска лига за психично здраве- Лидер на работен пакет 6 по проекта RECOVER-E <i>Кратко представяне на проекта RECOVER-E. Поуките, извлечени за четири години.</i>
14.30-15.00	Д-р Ана Попова, д-р Анна Джисова и Ивелина Халова - Център за психично здраве „Проф. Никола Шипковенски“ <i>Представяне работата на мобилните екипи за психично здраве в общността създадени от ЦПЗ “Проф. Никола Шипковенски”.</i> Валентин Вълчев- експерт от опит- участник в мобилен екип <i>Ролята на експерта от опит в мобилните екипи за психично здраве.</i>
15.00-15.30	Кафе-пауза
15.30-16.00	Гл. ас. д-р Владимир Наков, дм- НЦОЗА - координатор на проекта RECOVER-E за България <i>Уроците научени от България от проекта RECOVER-E.</i>
15.45-16.00	Доц. Михаил Околийски- представител на офиса на Световната здравна организация за България <i>Създаване на коалицията за психично здраве и участието на България.</i>
16.00-17.00	<i>Дискусия</i> <i>Обратна връзка за състоянието на психичното здраве и работата на мобилните екипи.</i> <i>Предложения за устойчивост.</i> <i>Заклучителни бележки.</i>

2. "Имунната защита след преболедуване на Ковид 19 и след Ваксиниране, водещ проф. д-р Румен Хичев, координатор на група към департамента по здравеопазване в САЩ - [attendee.gotowebinar.com/registration/3587632093098672395 - https://nm70.abv.bg/Mail.html#message:fid/10:pid/14:mid/16861108737:tid/60:r/0](https://nm70.abv.bg/Mail.html#message:fid/10:pid/14:mid/16861108737:tid/60:r/0)

Участаваха 10 човека. Зададени са въпроси и са получени отговори.

Уважаеми проф. д-р Хичев,

Имах щастието да получа информация за много въпроси, които ме тревожат.

Позволете ми да Ви задам няколко тях от позицията на преболедувал, ръководител на организация на хора с епилепсия и други интересни случаи, които хората споделят с мен.

1. Трябва ли да се ваксинират хората с резистентна епилепсия и различни синдроми!

Всички деца и лица с не овладяна епилепсия, включително и моят син са с изключително влошено състояние. Имаме и хора, които с по-лека форма вече са ваксинирани и на този етап без сериозни последствия. Моля, ако има някакви изследвания да ме запознаете с тях.

2. Какви са действията спрямо хора с поли алергия, вкл. медикаментозна? Имали научна информация в тази посока?

Моля да ми дадете информация за клетъчния имунитет! До колко той е най-надежден и след две години имали информация дали продължава да бъде сигурна преграда? Още един странен въпрос: Ваксинираните пренасят ли заразата на вируса? Вчера го чух по телевизията!

3. Ще имаме ли възможност и в бъдеще да получаваме актуална информация от Вас на достъпен език. На Вашата лекция присъстваха и психолози, които в момента работят в посока психичното здраве на болните от епилепсия и на техните семейства.

4. За съжаление разноразпосочната информация по нашите медии създаде едно огромно недоверие в българина, който по принцип е недоверчив.

Простете, ако моите въпроси са наивни или не научни, но те са въпросите, които ми задават ежедневно хората, с които общувам! За съжаление, няма кого да попитам! Вие сте първият, който публично обясни ситуацията. Още веднъж Ви благодаря! Позволете ми, ако имам и други въпроси да Ви ги задам.

Бъдете здрави,

Здравейте, г-жо Събева!

Благодаря за хубавите думи и се надявам да съм бил полезен. Изпращам отговорите на въпросите, които задавате.

1. Епилепсията, вкл. резистентната епилепсия, не е противопоказание за ваксинация срещу Ковид-19. До момента няма данни за специфични усложнения при такива пациенти в причинно-следствена връзка с ваксината. Тъй като повишената температура и възпалителни процеси при евентуална вирусна инфекция и заболяване от COVID-19 биха снизили отключващия праг за епилептични пристъпи, защитата от коронавирусна инфекция е особено важна и ваксинацията всъщност предоставя такава защита. Това мнение е подкрепено и от Центъра по епилепсия към Университета Джонс Хопкинс.

2. Тези състояния **не** са абсолютно противопоказания за ваксинация. Единствено, ако конкретният индивид е имал тежка анафилактична реакция спрямо някоя от съставките на ваксината, може да се каже, че е налице противопоказание за ваксинация. По-долу са представени съставките на основните ваксини:

До сега, след милиарди ваксинации, все още не съм попаднал на човек, който да е развил анафилактична реакция към трапезна сол, захар, оцет, етанол (чист спирт),

полисорбат, мРНК или някоя от другите съставки на ваксините, които са в толкова микроскопични количества, че едва ли биха могли да причинят каквато и да е вреда. Цялата доза на ваксината на Pfizer например е 30 микро-грама (това са 30 милионни от един грам, или като раздробим един грам на един милион частици, ваксината е 30 такива частици).

3. Клетъчният имунитет работи в синхрон и хармония с хуморалния имунитет (антителата). Клетките на имунната памет преживяват с години в лимфните възли и костния мозък, но е възможно да спаднат след години, както става например след преболедуване на заушка. Ако човек е развил антитела (хуморален) отговор след ваксинация или преболедуване, то той най-вероятно е развил и клетъчен имунитет. До колкото знам, тестове за клетъчен имунитет в България се правят в Националния център за заразни и паразитни болести. Можете да се свържете с моя PR Анелия Скримова и тя ще ви съдейства.

4. Още един странен въпрос: Ваксинираните пренасят ли заразата на вируса? Вчера го чух по телевизията!

Да, ваксинираните могат да пренесат вирус, макар и за много по-кратко време и в много по-малки количества, отколкото неваксинираните и непреболедували. Това се дължи на факта, че ваксината заключва вътрешните врати в къщата на нашето тяло, за да не може вирусът да влезе вътре и да я запали, но ваксината не заключва дворната врата (т.е. не предоставя защита на лигавиците на горните дихателни пътища, носа и носоглътката, където вирусът може да преживее макар и за кратко време и чрез кихане или говор да прескочи върху друг незащитен човек). С други думи - вирусът може все пак да влезе в двора и от нашия двор да се прехвърли в двора на съседите, чиято къща, ако не е заключена, т.е. ако не са ваксинирани или преболедували, биха могли да пострадат. Ваксината, обаче с много голяма вероятност би предпазила ваксинираните от сериозно заболяване и смърт.

5. Ще имаме ли възможност и в бъдеще да получаваме актуална информация от Вас на достъпен език. На Вашата лекция присъстваха и психолози, които в момента работят в посока психичното здраве на болните от епилепсия и на техните семейства.

Да, живот и здраве! Дръжте контакт с Ани и тя ще ви информира своевременно, когато има нещо ново.

6. Въпросите Ви са много добри и точно по актуалните проблеми. Бих се радвал, ако моите отговори са от полза. Желая на Вас и на всички деца, и родители от Асоциацията колкото се може по-малко тревоги и повече вяра в успешното преборване на всички трудности.

С уважение:

Проф. д-р Румен Хичев

3. "Специфични състояния в ранните години - мозъчни, нервно-мускулни и метаболитни генетични и придобити заболявания"), "Ранна детска интервенция - Чирпан" - доц. Д-р Илияна Пачева, детски невролог - Мария Гергова ще участва

Подател: Vania Kaneva <vakaneva@unicef.org>

До:

Относно: Запис от уебинар "Специфични състояния в ранните години -

мозъчни, нервно-мускулни и метаболитни генетични и придобити заболявания"
Дата: 03.11.2021 12:12

Уважаеми колеги,

Благодарим за участието в уебинара "Специфични състояния в ранните години - мозъчни, нервно-мускулни и метаболитни генетични и придобити заболявания", организиран от Българската педиатрична асоциация и УНИЦЕФ България. Можете да свалите запис на уебинара от следния линк в рамките на следващите 7 дни: <https://we.tl/t-5HftRyxJgr>

Участваха 5 човека от АРДЕ.

4. EpiCARE ERN PCDH19- related epilepsy, с участието на проф. Cristel Delpienne - Университет за хуманитарни науки Германия, проф. Марина Тривисано от болница Bambino Gesù - Рим, Италия – изследванията на мозъка" EFNA - <https://nm70.abv.bg/Mail.html#message:fid/10:pid/4:mid/16919403251:tid/60:r/0>
Участник Петя Андреева-психолог
5. <https://darikradio.bg/veska-sabeva-mislím-za-stadasti-testove-za-deca-no-ne-i-za-testove-za-decata-s-uvrezdania.html?fbclid=IwAR0e4eMnnB251Vlo5EpVUflgWCefYgleiyc3Lv6XTzTOOzCBScuSi8dZvus>
6. "Успешно медийно представяне на НПО сектора", проведено от Център за развитие на медиите и Фондация „Офф нюз“.

Програма и теми на обучението:

- 15:00 - 16:00 ч. - "Как работят и са устроени медиите в България" - Владимир Йончев, гл. редактор OFFNews.bg (лектор)
- 16:15 - 17:15 ч. - "Как да създадем новина за медиите, как да извлечем атрактивно заглавие и какъв стил да използваме" - Георги Савчев, редактор в OFFNews.bg (лектор)
- 17:30 - 18:30 ч. - "Как да се държим успешно пред телевизионна камера" - Искра Ангелова, журналист (лектор)
- 18:30 - 19:00 ч. - Въпроси и отговори и дискусия

Приложени презентации:

- Вие сте това, което гледате“ или как са свързани ТЕЛЕВИЗИЯТА и УСПЕХЪТ на вашата КАУЗА
От Искра Ангелова
- Формулата KISS

7. "Подкрепа за трудови умения" - Екипът на Фондация „Институт за социални услуги в общността“ –Представени бяха добри практики от цялата страна. Своето към подкрепата отношение споделиха и лица с интелектуални затруднения.
8. БНР - <https://bnr.bg/.../patientskite-organizacii-tolkova-e-kasno...>
<https://bnr.bg/post/101553722...>



Съставил доклада: Веска Събева

/име и подпис/



Ръководител: Веска Събева

Приложение:

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