



Асоциация на родители на деца с епилепсия

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

Тел: Председател: 0876951554; 0879 297 105

Офис: 02/9000040, 0876952270

Секретариат: 0879/816984, 0876951551

0876952434

frde@abv.bg, www.frde.org

До

Сметна палата

Република България

АРДЕ	
Изх.№	01-88
Дата:	15.10.2019г.

ОТЧЕТ

На субсидия от Държавния Бюджет за III-то тримесечие на 2019 год.

На

Асоциация на родители на деца с епилепсия

Приложения:

1. Електронен носител на цялата информация

Веска Събева
Председател на АРДЕ

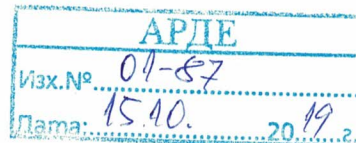




Асоциация на родители на деца с епилепсия

1408, София, ЖК Стрелбище, бл.10, вх. Г, ап.67
Тел. Председател: 0876951554; 0879 297 105
Офис: 0876952270,
frde@abv.bg, www.frde.org

До
Г-н Бисер Петков
Министър на труда и социалната
политика



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 2019 г.

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



Асоциация на родители на деца с епилепсия

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

Тел: Председател: 0876951554; 0879 297 105

Офис: 02/9000040, 0876952270

Секретариат: 0879/816984, 0876951551

0876952434

frde@abv.bg, www.frde.org

До
Дирекция „Държавни разходи“
Министерство на финансите



ОТЧЕТ

На субсидия от Държавния Бюджет за III- то тримесечие на 2019 год.

На

Асоциация на родители на деца с епилепсия

Приложения:

1. Електронен носител на цялата информация

Веска Събева
Председател на АРДЕ



ТРИМЕСЕЧЕН ДОКЛАД
Асоциация на родители на деца с епилепсия

за периода от 01.07.2019 г. до 30.09.2019 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.**

Групи по интереси - Арт терапия – в групата вземат участие 54 деца и лица с епилепсия.

Рисуване -18 деца и лица с епилепсия

Музикотерапия – 40 деца и лица с епилепсия и други увреждания

Карате –7 деца и лица с епилепсия

Театрално майсторство – 11 човека- младежи с епилепсия

Всички тези дейности са насочени към подобряване на когнитивните функции на децата и лицата с епилепсия

Образователни екскурзии – Мелник, Сандански, Рупите, Петрич

Посетени бяха обекти свързани с историята, науката и свързани с християнството църкви и манастири.

Посещения на театри и концерти

- 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.**

На 08.07.2019г. в институцията на Омбудсмана на РБългария се проведе Официално консултиране на нов Съвет за наблюдение по повод Закона за хората с увреждания.

На 11.07.2019г. АРДЕ взе участие в кръгла маса на Агенцията за социално подпомагане Във връзка със Закона за личната помощ и Закона за социално подпомагане.

На 15.07.2019г. се проведе кръгла маса на тема „Бъдещето на здравеопазването в България и необходимите промени в здравноосигурителният модел” представена от Министерството на здравеопазването в НДК, на която взе участие г-жа Веска Събева председател на Асоциация на родители на деца с епилепсия. На 23.07.2019г. се проведе среща в НЕЛК по повод новите правила за Наредба за Медицинска Експертиза. На 20.08.2019г. се проведе среща с UNICEF УНИЦЕФ България – теми на разговор бяха: Очертаване на възможности за сътрудничество с родителски организации за засилване на подкрепата за семейства на деца със затруднения в развитието, чрез панел, посветен на партньорството с родители..

На 17.09.2019г. се проведе пресконференция по повод Световната здравна организация – България като отбелязване на първия световен ден за безопасност на пациентите от 10:00ч. До 12:00ч. В обновената аудитория СБАЛАГ „Майчин дом” с дискусия на тема

„Да поговорим за безопасността на пациента“ – лектор беше г-жа Веска Събева.

Консултации и насочване към лекар-специалист – 14, съдействали сме за закупуване на лекарства на 10 човека.

- 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.**

С цел идентифициране проблемите на хората с епилепсия и техните семейства и тяхното достоверно представяне пред институциите, бяха посетени населени места в цяла Северна България и проведени срещи и консултации с родители и хора с епилепсия, както и с местните власти. Към организацията се присъединиха нови членове.

Във гр. Варна се проведеха две срещи с пациентски организации, свързани с проблемите с лекарствата. Проведена среща в АХУ.

През това тримесечие са проведени срещи в МЗ – 4, с МТСП – 5, Народното събрание - 2, Министерски съвет – 4. Консултации и съдействие за ТЕЛК – 5, срещи с НЕЛК - 1, среща с РЗОК -1, срещи с местна власт – 6, консултации на наши членове – 116, проведени срещи с родители – 15, проведени срещи със социално подпомагане – 4, проведени срещи със социалните служби - 2, получени жалби – 1, пресконференции – 2, проведени срещи с други институции – 9. Всички дейности на организацията са добре медийно отразени.

- 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.**

Продължава работата в групата по психосоциална рехабилитация с млади хора в София. В момента в групата се работи с 9 човека. Извършени психологически консултации 6 с хора с епилепсия и техните родители, работа с логопед – 1 човек. От всички видове консултациите /психологични, социални, логопедични и други/ се възползват родители, деца и лица с епилепсия от всички градове в страната.

По метода „Водене на случай“ в момента се работи със 7 човека.

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.**

Всички дейности организирани за децата и лицата с епилепсия допринасят в цялост за тяхната социална адаптация и приобщаването им в обществото. Обучават се да работят в екип и да са социално ангажирани личности. Всички групи са съобразени с интересите и предпочитанията на потребителите.

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.**

Затвърдени са позициите на АРДЕ в разработването на социални практики и сътрудничеството с други неправителствени организации, работещи в сферата на подкрепа на хората с увреждания.

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.**

Всяка една наша дейност е свързана с преодоляване на проблемите на хората.

Различните публични изяви, обучения, срещи и други форми за преодоляване на стигмата дават добри резултати. Информацията и срещите с хората в общността дават възможност, макар и бавно за промяна на нагласите за децата и лицата с епилепсия и техните семейства.

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.**

Работата на Асоциация на родителите на деца с епилепсия е насочена не само към децата и лицата с епилепсия, а и към техните семейства. Подкрепата, която им оказваме е за преодоляване на специфичните проблеми. Стила на работа на организацията удовлетворява потребностите на лицата с увреждания, поради което помощ и подкрепа търсят и лица с други увреждания. До този момент са направени 10 индивидуални оценки. Работата по приемането на хората с епилепсия и техните семейства е труден и продължителен процес. Всички дейности са насочени към преодоляване на негативните нагласи в обществото.

Съставил доклада: **Веска Събева**

/име и подпис/

Ръководител: **Веска Събева**

/име и подпис/

