

ДОКЛАД

ЗА ДЕЙНОСТТА НА

Асоциация на родители на деца с епилепсия -АРДЕ

през 2021 г.

1. Общо представяне на организацията

Асоциация на родители на деца с епилепсия е регистрирана на 13.07.1998 г. в гр. София, като самостоятелно юридическо лице с нестопанска цел, извършваща дейността си в обществена полза. От 2003 година е член на Националния съвет за интеграция на хората с увреждане към Министерски съвет. От 2011 г. е член на Световното бюро по епилепсия. Организацията се управлява от Управителен съвет и Общо събрание на членовете.

АРДЕ е единственото сдружение в България, което работи по политиките за хората с епилепсия във всички аспекти: медицински, социални, образователни, и промяна в нагласата на обществеността по отношение на това малко познато заболяване.

От създаването си основни цели на АРДЕ са:

- Съдействие за социална интеграция на децата, младежите, девойките и възрастните, страдащи от епилепсия;
- Подобряване на условията на живот на болните от епилепсия;
- Изграждане на централизирана медицинска помощ за болните от епилепсия;
- Набиране на полезна информация, свързана с лечението и социализирането на децата, младежите и девойките, страдащи от епилепсия.
- Създаване на центрове за социална интеграция и рехабилитация на децата и лицата с епилепсия и техните семейства, както и в подкрепа на лица, които са били обект на дискриминация поради заболяването епилепсия или други заболявания, бюро за информация, център за интеграция на хора с епилепсия и всички услуги, които помагат в процеса на социализация;

- Център за връзки и информация с идентични организации в Европа и света;
- Подробно информиране на родителите на деца и млади хора с епилепсия относно социалните им права и постиженията на световната медицина в областта;
- Осигуряване на членство в Европейски и световни организации;
- Насърчаване на всяка инициатива насочена в подкрепа на осъществяване целите на сдружението и съпадаща с изискванията на действащото в Република България законодателство.

Ключови моменти от дейността и развитието на организацията

Обществените нагласи, социалното изключване и икономическите последици от заболяването са спътници в живота на цялото семейство. Най-често това е основната причина част от хората да не търсят медицинска помощ, както и социални услуги, които да подпомогнат благоприятния изход от заболяването. Като заболяване, епилепсията е все още непозната сред населението в световен мащаб. Дискриминацията е чест спътник в живота на хората с епилепсия от най-ранна възраст. Често те живеят в изолация и самота, които са фактори за различни промени в тяхното поведение и водят до срамежливост, по-агресивно поведение или пълно само изолиране.

Огромната стигма около заболяването не е само в нашата страна и се потвърждава и от нашите изследвания. Промяната на нагласите е труден и бавен процес. Независимо от информацията, с която непрекъснато запознаваме общността, страха от заболяването и неговата непредвидимост, остава във всички сфери от живота на децата и лицата с епилепсия и техните семейства. Изследванията, свързани с епилепсията сред семействата и обществото, са основен инструмент в нашата работа. Те ни дават ясна представа за сферите на трудности в живота на хората. Това е и възможност за нашата по-ефективна работа за преодоляване на стигмата.

Трудностите са във всички сфери от живота на хората с епилепсия и техните семейства-здравеопазване с отсъствието на медикаменти и достъп до най-съвременните изследвания, образованието, което от най-ранна възраст отхвърля децата, отсъствието на социални услуги, които да отчитат спецификата при тези деца и лица и трудовата заетост. Изключването на тази група хора от най-ранна детска възраст продължава през целия им живот. Това изключване включва и техните семейства. Това е съществена причина нашата организация да провижда срещи с местната власт, училища, детски градини, работодатели и да

работи и за законодателство, изключващо дискриминация по признак епилепсия, а подкрепящо семействата от тази фокус група.

Асоциацията има установени контакти с институциите на всички нива. Реализираните конференции с международно участие и участие в конгреси в България и чужбина, са неоценим опит за получаване на информация за процеса в различните страни по света.

Продължава разширяването на мрежата от професионалисти, чрез регионалните ни представители. В мрежата заедно с нас са психолози, социални работници, логопеди и ресурсни учители. Те са в основата на работата с децата и младежите с епилепсия и техните семейства за преодоляване на страховете им и тяхната изолация. Сътрудничеството с НБУ през годините изгради доверие в нашите членове към професионалистите, а изработването на две методики за специалистите - „Водене на случай“ и „Приобщаваща семейна среда“ - е гаранция за устойчивост на нашата подкрепа.

Дейност на организацията през 2021 г.

Относителният дял на болните с активна епилепсия, с един или повече епилептични пристъпа през последните 6 години е около 1%. Заболеваемостта (новооткритите случаи за една година) е 20-70/100 000, като е най-висока в детската (120-240/100 000) и в старческата възраст след 70 г. (140-150/100 000).

При 50 – 60% от болните епилепсията започва преди 16 годишна възраст. Фебрилни гърчове получават 2-5% от децата до 5 г. възраст. На всеки 20 от тях 1 в живота си може да получи епилептичен пристъп. Този факт не се отчита и често има случаи на подценяване на проблема, не се вземат своевременни мерки за адекватно съвременно лечение, което е предпоставка за увеличаване тежестта на заболяването. Бюрото за Епилепсия (International Bureau for Epilepsy, IBE) дефинира епилепсията като „мозъчно разстройство, характеризиращо се с трайно предразположение за генериране на епилептични пристъпи и с невробиологичните, когнитивни, психологични и социални последствия от това състояние на заболяването“. Епилепсията е хронично мозъчно разстройство с различни етиологии, характеризиращо се с повтарящи се пристъпи поради ексцесивни разряди на мозъчните неврони.

Дейностите на АРДЕ са съобразени с това определение. Отчитайки, че епилепсията променя живота не само на засегнатия от заболяването човек, но и на цялото семейство, нашите усилия са насочени към подкрепа във всички сфери на живота.

В момента в организацията членуват 606 човека.

II. Информация за съществените дейности, изразходваните за тях средства, връзката им с целите и програмите на организацията и постигнатите резултати

1. Дейност

Наименование на Дейността, програмата или проекта

Групи по интереси, лагери, образователни екскурзии и всички други дейности свързани с включването на децата и лицата с епилепсия в обществото.

Кратко описание на Дейността, програмата или проекта

Една важна част от заниманията по арт терапия, музикотерапия, театрално майсторство и рисуване е развиване на емоционалната интелигентност. Това се постига чрез общуване между децата и младежите с епилепсия, техните преподаватели и доброволци.

През периода 01.01.2021-31.12.2021 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 годината, в зависимост от епидемиологичната обстановка някой от занятията се провеждаха присъствено на малки групи, съблюдавайки всички противоепидемични мерки.

До края на годината всички занятия се провеждаха комбинирано: присъствено на малки групи или онлайн, като всеки родител заяви своето желание.

При обучението по арт терапия се работи тематично. По този начин се развиват двигателни и сензорни умения. По време на часовете се използва творческият потенциал на всяко дете или младеж и се подхожда индивидуално към всеки. Важно при арт терапията е, че мотивира желание за творчество и пълноценен живот. В часовете по арт терапия се работи групово, в процеса на работа се провеждат разговори и се усвояват нови умения, които се прилагат в ежедневието. Участниците в групите избират сами темите по които работят и разговарят. Срещите между хора без увреждания и младежи със специални потребности и различни увреждания допринасят за по-ефективно социализиране и

контакти между тях. Слушането на музика по време на час също влияе добре.

В заниманията по арт терапия участват 46 деца и лица с епилепсия. През отчетния период децата и младежите изпълняваха различни задачи, които им помагат за концентрацията, психо-емоционалната им експресия, развиване на креативните им черти, развитието на фината моторика, самостоятелна работа и емоционалното им състояние. 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.

През периода януари-март 2021 г. темите бяха много разнообразни, като напр.:

- Рисуване на пеперуди с цветя. Резултат: Момичетата много харесаха задачата, развихриха въображението си и се получиха красиви създания. Усилено се работи върху концентрацията и подбора на цветовете.
- Работа с пластилин –аквариум
Резултат: Младежите все още се учат да работят с пластилин. За аквариума вложиха много фантазия и усърдна работа. За аквариум бе използвана голяма стъклена чаша, а рибите и водораслите изработени от пластилин и прикачени към стъклото.
- Подготовка за Баба Марта – изработване на мартенички.
Резултат: Младежите се забавляваха много по време на изработването, вложиха много от своя труд и бяха изработени 2 кутии с мартенички за продажба. Задачата бе много полезна за развиването на тяхната финна моторика и фантазия.
- Баба Марта – касичка.
Резултат: Бе изобретена касичка от стъклен буркан и украсена с брукат.
- Валентинки
Резултат: Бяха изработени красиви и цветни картички за деня на любовта. Голяма част от картичките бяха подарени от младежите на техните майки в знак на обич.
- Кой е твоят герой ?
Резултат: Всеки трябваше да разкаже и нарисува своя герой от приказка. Задачата е с цел развиване на разказвателните умения и припознаването на своето аз в качества на друг.
- Ръцете на доброто.
Резултат: Младежите трябваше да начертаят двете си ръце и да ги изрежат. Целта на задачата е всеки от тях да напише на 10-те си пръста, как помагат на другите и какво добро правят.
- 8-ми март – Хартиен букет.
Резултат: Задачата беше много приятна за всички. По случай празника бяха

принтирани букети за изрязване и оцветяване. Младежите се справиха отлично със задачата и подариха готовите букети на своите майки.

- Рисуване на птичка в 8 стъпки.

Резултат: Макар и с ясни указания, задачата сякаш се оказа трудна. С много труд и концентрация върху стъпките, които следват задачата бе изпълнена.

- 3D облак с дъга.

Резултат: Задачата изисква концентрация, тъй като има много формички за изрязване, а след това и за оцветяване. Задачата беше приятна и забавна за младежите. Резултатите бяха върховни.

- Прически на емотикони.

Резултат: Задачата има за цел да спомогне младежите да се научат по забавен начин как да изрязват правилно. Задачата беше голямо предизвикателство за тях, но беше извършена с голямо желание и много работа.

- Оцветяване на приказни герои. Кой герой от коя приказка е? Каква знаем за героя? (Мечо пух)

Резултат: Задачата се хареса на всички. На картинката бяха Мечо пух и неговият приятел Прасчо. Младежите разказаха за това какво знаят относно героя и приказката, а след това с малко повече насоки оцветиха героите в правилните им цветове.

- Изработване на Великденски зайци.

Резултат: Заек изработен изцяло от хартия. Тяло от конус. Запознаване с различни геометрични фигури.

- 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.

- Рисуване върху великденско яйце.

Резултат: Задачата беше предизвикателство за доста от младежите.

Рисуването на перфектния овал от първия път не се получи на никой, но с много старание и опити яйцата бяха нарисувани и готови.

- 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 нарисува.

- Отбелязване празника на буквите.

Резултат: Всеки нарисува в свой стил буквата си, в чест и с уважение към празника.

- Петима младежи подготвиха и представиха тема по тяхно желание.

Всеки от тях показа 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.

- Летящи пеперуди

Резултат : Задачата се хареса на всички. Някои се затрудниха, други се справиха бързо. Резултатите бяха летящи пеперуди.

- Нарисувай себе си. Идеята на задачата беше децата и младежите да нарисуват своята представа или мечта за себе си.

- 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 за 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 арттерапевта 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 бъде продължена и пред новата 2022 година.

На 23.06.2021 г. АРДЕ стартира кампания на тема „Това е моята мечта! Харесва ли ти мамо?“

През 2021 година продължи работата и в групата по театрално майсторство. В нея участват 14 човека от гр. София. Целта е младежите да работят в екип, в неформална среда.

През отчетния период януари-март продължихме със запознаването с професиите режисьор, сценограф, драматург /сценарист/, озвучител, осветител. Част от упражненията включваха всеки един бенефициент да влезе в ролята на тези професии.

Бяха им поставени и различни задачи за домашна работа, като младежите бяха разделени на двойки. Задачата беше измисляне и описване на история. Всяка двойка получи различна задача, а именно: едната двойка трябваше да опише външния вид на персонажите, друга – обстановката, трета забавна случка от ежедневието, четвърта – поучителна случка. Целта на задачите е развитието на въображението и емпатията на младежите.

През периода април-юни работихме по измисляне и описване на историята за Бени. „Бени“ е авторски разказ/приказка, измислена и допълвана от участниците в групата. Режисиране на готовия откъс от разказа за Бени – Всяко дете описва своя версия на сцената, придържайки се към опорни точки от разказа. През отчетния период юли-септември направихме предговор и затвърдихме наученото до този момент за театъра. Основните теми на които наблегнахме бяха:

Зараждане на театъра – произход

Свързани митове и обичай

Битови особености на Древна Гърция

Сменейки ролята на разказващ и слушащ, децата групово, помагайки си и допълвайки се, преминаха през зададените въпроси за обстоятелствата довели до възникването на театъра.

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 следващата години/: 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, като вече се включиха деца и младежи от Сливен, Русе и други градове на страната.

Групите по рисуване към АРДЕ продължиха и през 2021 година. Целта на заниманията е да се задълбочават знанията и уменията на децата и младежите в различните жанрове на изобразителното и приложното изкуството, да се развиват личните умения на всеки участник.

В периода януари, февруари и март 2021 в заниманията по рисуване продължихме успешно дистанционното обучение поради ситуацията с КОВИД 19. Използването на скайп в обучението се оказва особено подходящо. Работихме с техниките на пастела и молива. Освен рисуването на пейзажи и натюрморти продължихме да надграждаме върху изученото от предходните години по отношение на портрета. Също така правихме рисунки за празниците 8 март, св. Валентина, и др.

Във връзка с празника Възкресение Христово направихме няколко рисунки по темата с цел да участваме в националния конкурс „Възкресение Христово“, от който миналата година взехме доста награди и сертификати за участие.

Използвахме преимуществено метода на демонстрация допълнен от 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. Тези обстоятелства спомагат 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. В периода април, май и юни 2021 темите бяха 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“.

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

В периода юли, август и септември 2021 в заниманията по рисуване направихме рисунки за конкурса „Аз обичам Черно море“ на община Несебър.

Рисувахме рисунки: морски пейзаж, натюрморт, и композиция.

Използвахме впечатленията от летните почивки и разходки.

В периода октомври, ноември и декември 2021 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 заснемаха 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 38 деца и лица с епилепсия.

Прилагат се паралелно двата подхода в обучението – групов и индивидуален. С методите на беседа, обяснение и демонстрация се поставя основната задача за часа и после чрез индивидуален подход изпълняват конкретните задачи. Досегашната подготовка на децата и младите хора с епилепсия засилва уменията за боравене с различни видове изобразителни средства – линия, овал, оцветяване на петно, които се свързват в цялостен самостоятелно създаден образ. Овладяват се живописните техники за рисуване с акварел, акрилни, текстилни бои и бои за стъкло и съответната технология за работа с тях. Целта е да се развива фината моторика на децата и младите хора с епилепсия, въображението им, познанията им за различните изкуства и да се обогатяват възможностите им за бъдеща реализация. Участието в конкурси, изложби и базари мотивира за работа и създава чувство за удовлетворение и реализация.

През 2021 г. АРДЕ продължи да предлага на своите членове занимания по музикотерапия. През цялата година музикалната терапия е съсредоточена върху изграждане на чувство за ритъм, като по този начин се цели правилна координация в движенията, което помага и в ежедневието на всеки от участниците в терапията. Разучават се песни, в по-голямата си част бързи, като целта е релаксация и благоприятно психологическо въздействие. Терапията е групова, като по този начин се изгражда увереност във всеки един от бенефициентите. На този етап се наблюдава подобряване на ритъма и психо моториката. Една от основните цели на заниманията по музикална терапия е както провокиране на положително емоционално и психологическо състояние, така и обогатяване на общата култура на участниците в терапията.

Терапията е групова и индивидуална, като се стремим да създадем чувство на увереност във всеки един от участниците. Часовете по музика се посещават от 48 човека в цялата страна.

През месец януари и февруари часовете се провеждаха онлайн, а след това часовете се провеждаха на малки групи или индивидуално, спазвайки всички противоепидемични мерки.

За дистанционната работа използвахме скайп.

Освен слушане на различни по стил и настроение музикални произведения, работихме и върху обогатяване на общата култура като се учехме да разпознаваме различни музикални инструменти. Всеки час поставяхме задачи и един от участниците в групата подготвяше информация за даден изпълнител или творба, а всички останали бяха длъжни да намерят още такива творби свързани със задачата за дадения час. Освен положителното настроение в часовете децата и младежите успяват да научават неща, които са забавни и полезни. 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 оказва подходяща както за формиране на положителност във всеки един, така и полезна за придобиване на обща култура. Основно при работата в часовете е провокирането на положителни емоции и релакс. 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.

През третото тримесечие на 2021 година отбелязахме значителен напредък по отношение на обогатяване на общата музикална култура, което постигнахме чрез провокиране на инициативност в участниците сами да търсят източници за дадена задача и да запознават един друг с дадената информация.

Работата е групова и индивидуална.

При индивидуалната работа акцентирахме върху подобряване на вече изградено чувство за ритъм и интониране, както и разпознаване на различни видове музикални инструменти.

През четвъртото тримесечие на 2021 година акцентирахме върху формиране и развиване на чувството за ритъм.

За целта използвахме специални инструменти.

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

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

От 2020 година, по желание на потребителите и във връзка с изучаваните по музикотерапия песни на руски език, се въведоха занятия и обучение по руски език, която се посещава от 12 бенефициенти. Въпреки трудностите при онлайн обучението, младежите проявяват голямо старание и интерес.

Поради продължаващата епидемиологична обстановка все още не сме възобновили работата на групата по народни танци.

През отчетния период не е прекъсвана връзката с треньора по карате и са обсъждани програмите по които да се работи индивидуално. По инициатива на младите хора е създадена отделна група, в която участват всички заинтересовани от този спорт. В карате има много физическа активност, което помага за изграждане на когнитивните функции, подобряване на паметта и придобиване на познания за спорта и физическа култура.

През 2021 г. въпреки усложнената епидемиологична обстановка, се посетиха различни театрални постановки и концерти. Всички посещения се проведоха на малки групи и съобразени с мерките за безопасност.

Отбелязването на рождени дни, други празници и важни за децата и лицата с епилепсия дати, вече е традиция. Въпреки извънредното положение в България и невъзможността за събиране на групи на едно място, успяхме да поздравим и зарадваме голяма част от нашите бенефициенти за техен личен празник или важна дата. През тази година коледни тържества не бяха проведени, но благодарение на дарители от цялата страна, както и на АРДЕ, успяхме да осигурим коледни подаръци за нашите деца и младежи.

По наша инициатива и с помощта на наша партньорска организация през отчетния период наши членове, с помощта на доброволци и

партньорска организация изкачиха Черни връх, посетиха водопад Скаловитец и язовир Батак, Цигов чарк и гр. Батак.

През м. юни 2021 г. посетихме град Враца и село Челопек.

През м. юли посетихме град Пловдив, а през месеците август и септември направихме туристическа обиколка на град София. Посетени бяха астрономическата обсерватория на гр. София, Ботаническата градина, гр. София, БАН и Драгалевския манастир. На всички посетени обекти младите хора бяха запознати с историята и създаването на обектите, а на обсерваторията наблюдаваха през телескопи Юпитер, Сатурн и Луната.

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.

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

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. Също така през месец май 2021 г. стартирахме проект към Фонд “Социална закрила“ за оборудване на ДЦДМУ “Безброй чудеса“, който нашата организация администрира.

Средствата, които са получени от държавният бюджет са изразходвани по предназначение.

Източници на финансиране, изразходвани през годината средства

Източници на средствата за организацията през 2021 г. са:

- Държавния бюджет /Държавна субсидия – 4 000 лв.
- Проекти
- Дарения.

Постигнати резултати, друга информация – публични прояви, партньорства, публикации и др.

Арт-терапията е вид психотерапия, при която изкуството се използва за повлияване върху емоционалното и физическо състояние на човека и съответно за подпомагане на лечението му. Работата по различните теми в групата развива не само фината моторика, но и укрепва психо-емоционалното състояние на децата и младежите. Провеждат се дискусии по различни теми, избрани от самите участници и се усвояват нови комуникативни умения, които се прилагат в ежедневието.

Групата по театрално майсторство насочва младите хора към изкуството. Учи ги на търпение и на работа в екип. Театралното майсторство е специфичен инструмент, който формира умения за изслушване и комуникация. Развиване на фантазия и работа в екип. Когнитивните и творчески способности на децата и младежите с епилепсия най-добре се повлияват от методите използвани в рисуването. Устойчивост на вниманието и концентрация, пространственото мислене са от голямо значение за познавателните функции на децата и младежите. Засилват се уменията за боравене с различни видове изобразителни средства, развива се фината моторика на децата и младите хора с епилепсия, въображението им, познанията им за различните изкуства и се увеличават възможностите им за бъдеща реализация.

Музиката оказва магическо въздействие върху развитието на човешкия мозък. Музикотерапията, като психотерапевтичен метод, е основан на оздравителното въздействие на музиката върху психо-емоционалното състояние на човека. Музикотерапията дава неподправена информация за емоционалния статус на децата и младежите, участници в групата. Тя е вариант за „изпускане на парата“ и разреждане на напрежението. Предлага социално приемлив изход на агресията и другите негативни чувства. Осигурява на децата възможности да развиват вътрешен контрол, както и за повишаване на самочувствието и преодоляване на стеснителността.

Голяма част от бенефициентите показват развитие в координацията на движенията и желание за повече самостоятелни действия.

Занятията по карате и народни танци развиват координацията, чувството за ритъм и дисциплина.

Всички дейности залегнали в групите по интереси са насочени за развитие на творческо мислене и стремеж за водене на пълноценен живот.

Семействата, участващи в групите споделят своят опит със семейства извън тях. Към нас се насочват и млади хора с други увреждания, което е възможност за работа с всички за приемане на различието.

2. Дейност

Наименование на Дейността, програмата или проекта

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.

Кратко описание на Дейността, програмата или проекта

През отчетния период е направена оценка на потребностите на 31 човека. Всички те са насочени към различните групи по интереси и други социални услуги от които се нуждаят. За отчетния период беше изработена програма за онлайн срещи на групата по психосоциална рехабилитация с психолог.

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 февруари и март се проведоха и 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.

Проведена индивидуална работа с:

- Психолог – 44 сесии;
- Логопед – 8 сесии;
- Отделно психологически консултации в различни региони на страната са получили 154 човека.
- Психологическа подкрепа са получили 218 човека.

- Получили терапевтични услуги – 759 човека.

- Супервизия – 5

Успешно продължава работата на онлайн платформата „Epilepsy-arde.bg”. В нея има информационен център за заболяването, новини и чат приложение.

Поради продължаващата епидемиологична обстановка на Covid-19, АРДЕ осигури 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. Беше изработена програма за онлайн срещи на групата по психо-социална рехабилитация.

Във връзка със ситуацията се създаде специална рехабилитационна програма за работа в домашни условия. Програмата е качена на нашата страница във Фейсбук и платформа epilepsy-arde.bg.

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 цялата година се провеждаха и индивидуални срещи с психолог и наши членове, при спазване на всички противоепидемични мерки.

В София и Бургас Асоциацията откри две Бюра за социални услуги. През настоящия период в бюрото за социални услуги в София са се провели редица терапевтични сесии с наши членове. В бюрото в Бургас се проведеха дискусии и предложения за информация по определени въпроси. Първата тема, която се разисква през 2021 година беше за кетогенната диета. Всяка седмица се провеждаха срещи, дискусии и уебинари на различна тематика.

Метода „Водене на случай“ остава основен за работа с фокус групите. В момента в цялата страна имаме 95 активни случая по данни на системата на АРДЕ за регистрация и отчитане на работата по случай. В София работи група за психо социална рехабилитация с млади хора с епилепсия и други увреждания. В момента в групата се работи с 18 човека.

Съдействие в службите за социално подпомагане и други социални служби са получили 91 човека. Срещи с учители, директори и ресурсни учители - 15 човека. Услугите, които организацията предоставя все още не са в общността. Те са достъпни за семействата, чрез нашата организация и това улеснява работата с децата и младите хора с епилепсия. Участието на професионалистите дава възможност за изследване на потребностите и предоставяне на услугата на място, където има необходимост от нея. При срещите с родителите се изразява желанието децата и лицата да бъдат приемани в дневни центрове. За съжаление капацитета им е малък, а и често заболяването е пречка да

бъдат приемани. Нашата организация се старее по места да предоставя почасови услуги, в зависимост от потребностите. Асоциация на родители на деца с епилепсия, от 2018г. управлява и администрира социалната услуга „Дневен център за деца и лица с увреждания (приоритет епилепсия)“ с капацитет от 25 места. В ДЦДМУ са създадени условия за корекционно – компенсаторна работа, за придобиване и развитие на полезни навици и умения и за социализация и адаптация на децата и младежите с епилепсия в общността. Центърът функционира, като делегирана от държавата дейност.

На членовете на Асоциацията през цялата година се предлага и е осигурен достъп до възможности за включване в психологически семинари с обучителен характер, насочени към предоставяне на индивидуална помощ.

През последните години се затвърди практиката да бъдат провеждани семейни консултации с близките на децата и възрастните с епилепсия, членувачи в АРДЕ. Психологът – консултант изготвя становища за ресурсно подпомагане на учениците с епилепсия, предоставя възможности за консултиране на родителите и учителите на децата с епилепсия във връзка със специфичните им потребности — както с цел преодоляване на проблеми в обучението, така и по отношение на емоционалните проблеми, възникващи в хода на учебно възпитателния процес при подрастващите с епилепсия.

С цел определяне на равнището на интелектуално развитие, проучване на когнитивната и емоционално-волевата сфери въведохме практика системно – веднъж годишно или веднъж на две години, да бъде предлагано на родителите да се реализира психологично изследване. По този начин придобиваме по-ясна представа за ефективността на педагогическата и психологическата подкрепа, която децата с епилепсия получават и актуализираме създадената вече система от мерки за тяхното подпомагане.

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.

Средствата, които са получени от държавният бюджет са изразходвани по предназначение.

Източници на финансиране, изразходвани през годината средства

Източници на средствата за организацията през 2020 г. са:

- Държавния бюджет /Държавна субсидия – 3 000 лв.
- Проекти
- Дарения.

Постигнати резултати, друга информация – публични прояви, партньорства, публикации и др.

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. Дейност

Наименование на Дейността, програмата или проекта

Координиране и подпомагане дейността на АРДЕ и структурите в страната. Печатна дейност

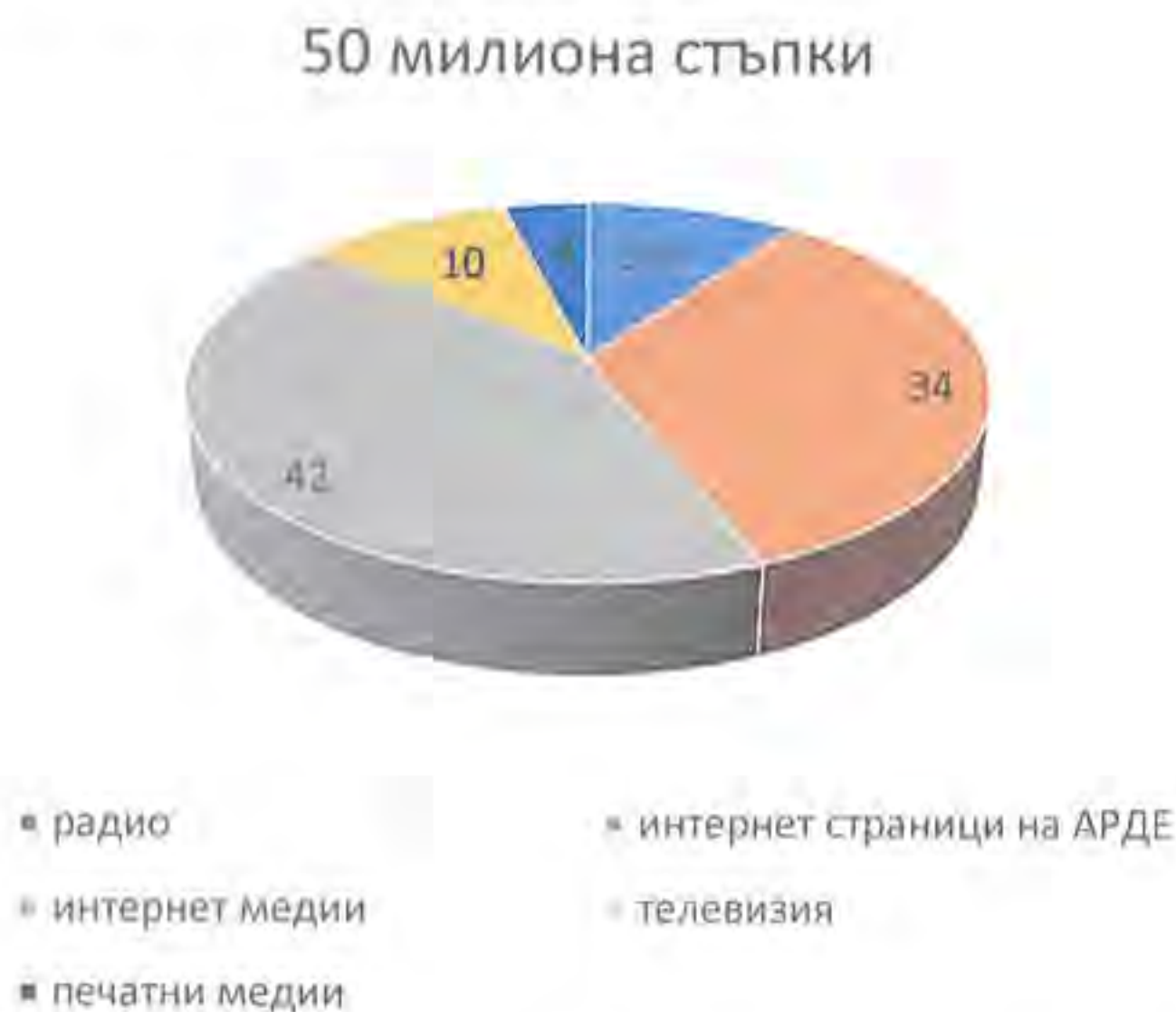
Кратко описание на Дейността, програмата или проекта

Кампания „50 милиона стъпки“. По повод Международния ден на хората с епилепсия, който предстои да отбележим на 8 февруари 2021 г., Световното бюро по епилепсия (IBE) и Асоциацията на родители на деца с епилепсия (АРДЕ) като партньор за България организират инициативата „50 милиона стъпки за хората с епилепсия“. Кампанията имаше за цел да привлече общественото внимание към проблемите на хората с епилепсия, да повиши осведомеността относно тази диагноза и да допринесе за повишаване качеството на живот на тези, които живеят с нея.

Във връзка с Международният ден за борба с епилепсията, госпожа Цветелина Пенкова – Евродепутат и адвокат на епилепсията за България в ЕП посети Дневен център за деца и лица с епилепсия и изрази подкрепата си, като се включи в кампанията “50 милиона стъпки”, използвайки пътеката на центъра. Тя подкрепи кампанията и каза своето категорично ДА за промяна на живота на хора с епилепсия и техните семейства в България!

На 08.02.2021 г. отбелязахме Международния ден на борба с епилепсия. По време на събитието бяха отчетени резултатите от международната кампания „50 милиона стъпки за хората с епилепсия“ на Световното бюро по Епилепсия.

Отразяване на кампанията в медиите:



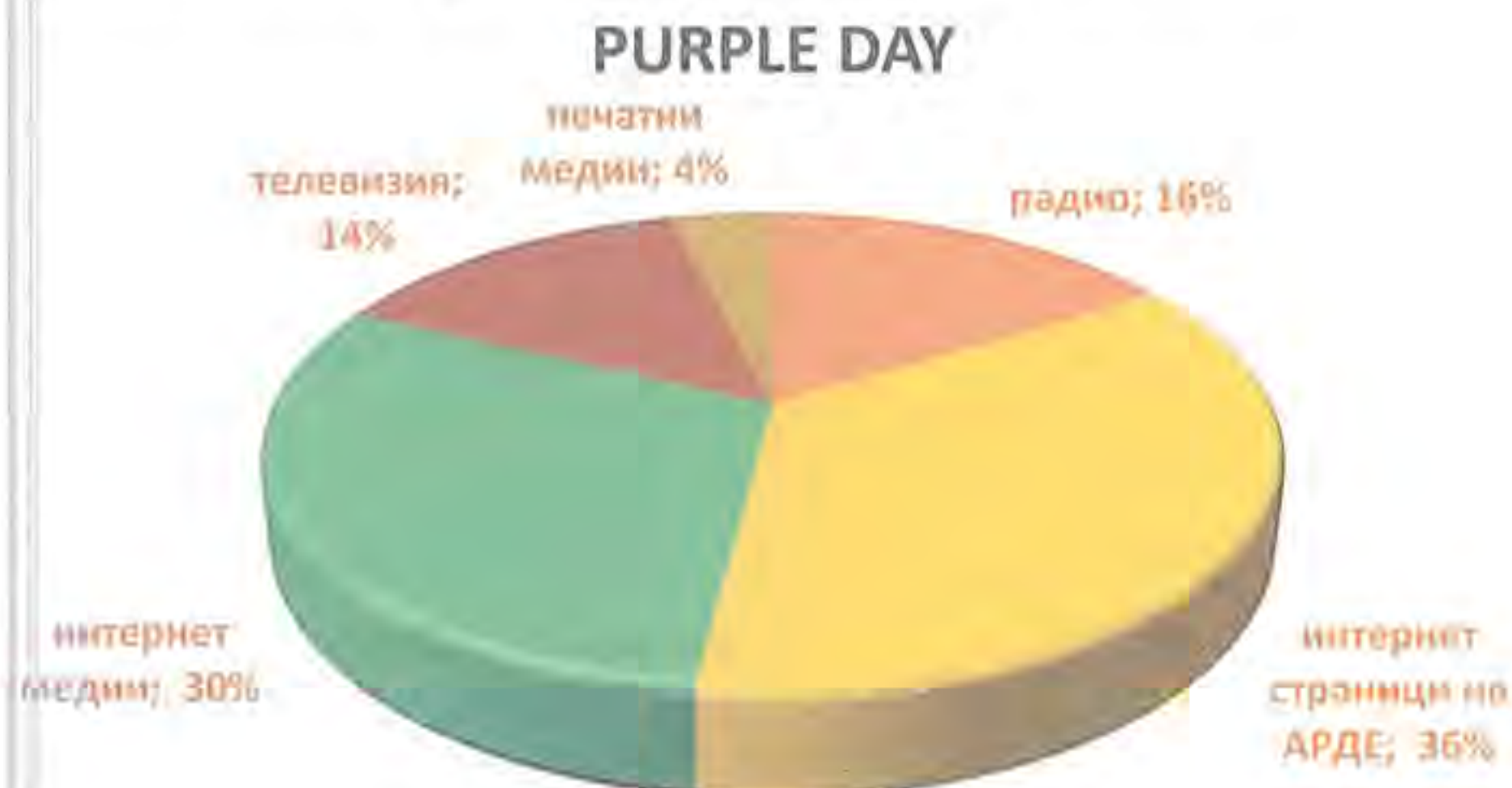
Проведохме множество разговори и срещи във връзка с дискриминация от страна на НОИ към работещите хора с епилепсия и тяхната рехабилитация. Също така проведохме и редица разговори с НОИ и други институции във връзка с проблема с пенсионирането на родителите на деца с увреждания и недостатъчния им трудов стаж. Входирано писмо до МЗ за липса на лекарства за епилепсия. Изпратени писма до Министерство на отбраната, Министерство на труда и социалната политика, Министерство на регионалното развитие с искане за предоставяне на сграда Държавна Собственост- с учредено право за безвъзмездно ползване, за да създадем и оборудваме подходящи помещения и селектираме експертни екипи, които да предоставят услуги и помощ за деца и възрастни с увреждания. Изпратено писмо до кмета на район „Слатина“, с молба за предоставяне на парцел за построяване на ДЦ за възрастни хора с епилепсия. Участие в изготвяне на репорт на тема: “Нуждите на родителите на деца с проблеми в развитието в България“.

По повод 8.03. АРДЕ участва в анкета, организирана от ИВЕ на тема: „Епилепсия и бременност“.

Участие на организацията в анкета на ИВМ, за изработване и представяне пред СЗО между секторни политики за хората с епилепсия и техните семейства и грижещите се за тях.

Purple Day/Лилав ден/ е международен ден за епилепсия и всяка година се отбелязва на 26 март! На този ден хората се събират, за да превърнат света в лилаво и да повдигнат жизненоважни въпроси за живота си! АРДЕ отпрати своите послания към медиите и политиците. Всички наши членове и симпатизанти, отбелязаха деня, като сложиха лилав стикер на профилните си снимки и се облякоха в лилаво.

Отразяване на Purple Day/Лилав ден/ в медиите:



През отчетния период януари – март 2021 г. Асоциация на родители на деца с епилепсия проведе 13 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 местната власт във връзка със създаване на услуги. Проведохме три семинара, участвахме в създаване на проекта за Постановление за изменение и допълнение на Методиката за извършване на индивидуална оценка на потребностите от подкрепа за хората с увреждания.

Във връзка с една от дейностите на АРДЕ, разработване на отговорни политики за хора с увреждания, координиране на дейността на организацията и запознаване на нашите членове с новите закони и поднормативни актове, както и защита на техните права, през отчетния период участвахме в редица срещи и семинари.

На 24.04.2021 г. се проведе Общо събрание на АРДЕ. Бяха представени Доклада и Финансовия отчет за 2020 г.

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".

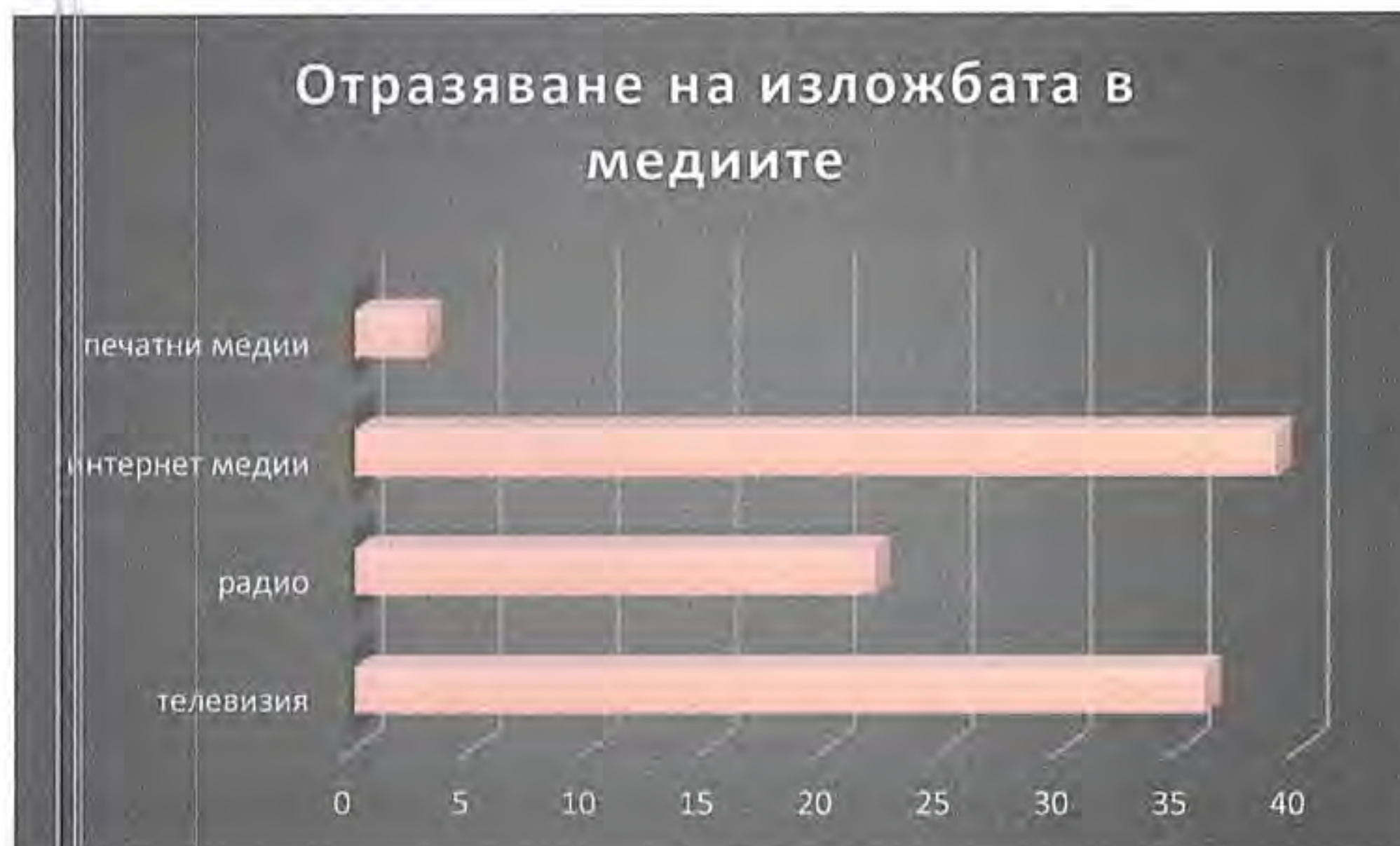
Организирахме и проведохме уебинар на тема: "Терапевтични възможности при епилепсията" с проф. Катриен Янсен - Референтен център за рефрактерна епилепсия град Льовен – Белгия. Госпожа Янсен говори за СБД-то за младежи с епилепсия и други начини, свързани с лекуването на Епилепсията.. Обсъждаха се много въпроси за лечението с олиото от канабиса - от името на родители, доктори и представители на медии.

От 03.06.2021г. до 06.06.2021г. се проведе КООП ФЕСТИВАЛ 2021г. и кооперативен базар за стоки и услуги в хотел "Жеравна", гр. Банкя. Асоциация на родители на деца с епилепсия и ДЦДМУ /с приоритет епилепсия/, услуга администрирана от АРДЕ, представиха изработени от децата и младежите произведения.

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 участваха художникът Иван Яхнаджиев, който представи изкуството бодиарт и президента на КТ Подкрепа господин Димитър Манолов.

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. Изложбата беше отразена от Евроком, БТА, Dariknews, Nova tv, clinika.bg, zdrave.net, ladyzone.bg и други медии.

Отразяване на изложбата в медиите:



През месец май АРДЕ стартира два проекта: Към ФСЗ и АХУ.

През отчетния период април – юни 2021 г. Асоциация на родители на деца с епилепсия проведе и участва в редица онлайн срещи. Участвахме в заседания на работни групи, в които имаме наш представители. Проведохме редица срещи с институциите, на които представихме редица проблеми на хората с увреждания в България и идеи за тяхното решение.

През отчетния период юли – септември 2021 г. Асоциация на родители на деца с епилепсия проведе 6 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 местната власт във връзка със създаване на услуги. Организацията участва в две национални конференции и един международен конгрес. АРДЕ беше съорганизатор на Международния форум на социалното предприемачество, който се проведе в гр. Пловдив.

През отчетния период октомври – декември 2021 г. 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 2021 г. са:

- Проведени срещи в Народното събрание – 7
- Проведени срещи с Министерски съвет – 14
- Проведени срещи с Министерство на здравеопазването – 11
- Проведени срещи с МТСП – 20
- Проведени срещи с МОН – 9
- Проведени срещи с комисии и НПО – 43
- Получени жалби и насочени към съответната институция – 28
- Направени консултации – над 750 човека
- Срещите с родителите – над 290 човека
- Пътувания в различните области на нашите представители и срещи с местната власт – 39, а с кметовете – 13
- Съдействие в службите за социално подпомагане и други социални служби са получили 91 човека.
- Съдействие за ТЕЛК и НЕЛК са получили 84 човека
- Срещи с РЗОК – 14

Изготвяне на становища, свързани със социалните, образователните и здравни проблеми в Република България. – 25 бр.

- Проведени срещи с други организации и парламентарно представени партии – 43
- Пресконференции – 3
- Участие в работни групи – АРДЕ има представители във всички работни групи, касаещи политиките за хора с увреждания.
- Участие в заседанията на НСХУ – 15
- Изготвяне на отчети
- Срещи с АСП – 8
- Срещи с други институции – 26
- Срещи с фирми с различна насоченост – 5

През отчетния период проведохме много телефонни разговори с различни институции, за решаване на проблеми на наши членове и други хора с увреждания.

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.

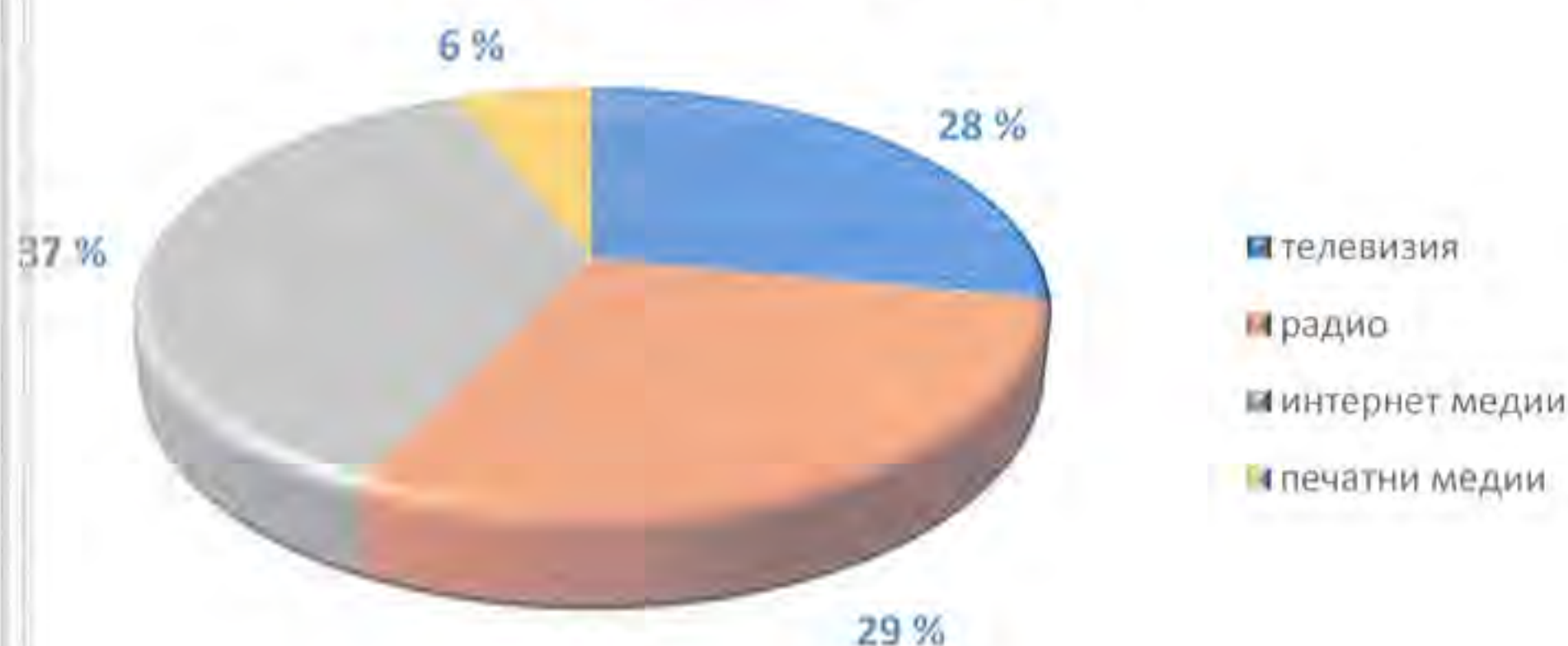
Към организацията и тази година се присъединиха нови членове. Всички дейности на асоциацията се отразяват както на страниците на АРДЕ, така и във социалните мрежи. През 2020 АРДЕ има създадени и поддържа две интернет страници <http://frde.org/> и <https://epilepsy-arde.bg/>, както и 3 страници във фейсбук, където ежедневно се публикуват и разискват теми, вълнуващи обществото.

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 страницата на АРДЕ. През годината госпожа Веска Събева и наши членове участваха в телевизионни дискусии и бяха интервюирани относно проблемите на хората с увреждания, бяха направени и репортажи.

ОТРАЗЯВАНЕ ДЕЙНОСТТА НА АРДЕ ПРЕЗ 2021 Г. В МЕДИИТЕ



Средствата, които са получени от държавният бюджет са изразходвани по предназначение.

Средствата от Държавният бюджет са 22 890 лева.

Постигнати резултати, друга информация — публични прояви, партньорства, публикации.

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. Промяната в нагласите е дълъг процес по който ще продължим да работим. 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 изминалия период екипа от специалисти работи с децата, младежите и техните семейства в посока намаляване тревожността и последиците върху психиката.

Достигането до хората в различни региони на страната и тяхното информиране е основна цел на АРДЕ. Нашите срещи продължават.

Много добро медийно отразяване. Достигането до 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. Дейност

Наименование на Дейността, програмата или проекта

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.

Кратко описание на Дейността, програмата или проект

През отчетния период проведохме срещи и консултации с невролози от цялата страна, които лекуват хора с епилепсия в съответния регион.

През 2021 г. АРДЕ участва в:

- Уебинар “Е-решения за по-добро здраве”, организиран от в. “Капитал“. Фокусът на събитието бе върху промените в здравеопазването, които налага COVID-кризата, следващите стъпки, които предстоят в електронизацията, полезни приложения за пациенти, лекари и фармацевти, аспекти на дигиталната сигурност на пациентите.

- Уебинар. СЗО е домакин на уебинар за споделяне на опит от прилагането на основан на риска подход за организиране на събития за масово събиране - вземане на извлечените уроци през 2021 г. и оценка на дългосрочното въздействие върху събития за масово събиране в бъдеще.
- Наш представител присъства на Семинар/Дискусия на тема: "За представяне иновативни техники с театър и разказването на истории при грижата за хора в напреднала деменция" .
- Уебинар „SARS-CoV-2 вирусни мутации и варианти“ , организиран от Международното бюро по епилепсия.
- Уебинар, организиран от Международното бюро по епилепсия на тема: „SARS-COV-2 и ваксините“.
- Уебинар „Многостранно неврологично разстройство, нови открития и нови перспективи“.
- Уебинар, организиран от Международното бюро по епилепсия на тема “Синдром на Рет - идентифициране на гени, клинична характеристика и нови алтернативни перспективи“.
- Двустранен онлайн семинар съвместно с ресурсния център FRMABU и Българската Хънтинг организация.
- Уебинар на тема: “Дигитална трансформация в обслужването на здравните потребности на българските пациенти”, организиран от в. “Капитал”.
- Уебинар, организиран от Световното бюро по епилепсия на тема „COVID-19 и ваксините“.
- Уебинар, организиран от Световното бюро по епилепсия на тема „ Болест на Унферих – Лундборг“.
- Уебинар, организиран от международното бюро по епилепсия на тема „Международни пътувания в контекста на Covid-19“
- Уебинар, чрез платформа ZOOM, на тема „ Редките заболявания и пандемията“.
- Организирана от IBE годишна среща на Европейската референтна мрежа (ERN) за редки и сложни епилепсии - EpiCARE - ePAG
- 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 2021 г. организирахме три семинара с водещи специалисти, проведохме пет обучения на екипи, пет супервизии.

През отчетния период наши представители са взели участие в над 45 уебинара с различна тематика и насочености.

Продължава интензивна кореспонденцията с международното бюро по епилепсия свързана COVID -19 и отражението на вируса върху състоянието на хората с епилепсия.

на социални услуги в общността.

Участие в различни семинари, организирани от наши партньори – 36

АРДЕ оказва подкрепа за:

- Консултации и насочване към лекар специалист – 92 човека.
- Диагностика и лечение – 72 човека.
- Съдействие за лекарства, както и за закупуване са получили 149 човека.
- Психологическа подкрепа са получили 144 човека.
- Предоставени терапевтични услуги – 739 човека.
- Консултации по телефона – 297 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.

Източници на финансиране, изразходвани през годината.

Средствата, които са получени от държавният бюджет са изразходвани по предназначение.

Източници на средствата за организацията през 2021 г. са:

- Държавния бюджет /Държавна субсидия – 3 000 лв.
- Проекти
- Дарения за изпълнение програмата на АРДЕ.

Постигнати резултати, друга информация — публични прояви, партньорства, публикации и др./

Доверената и постоянна връзка на АРДЕ със специалисти от помагащите професии дават възможност за постигането на едно академично ниво при работата с бенефициентите по нашите програми. Тези резултати се използват за разработване на нови програми изцяло съобразени с потребностите на хората от нашата организация.

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 на хората с увреждания/в

частност с епилепсия/, получиха информация относно нови лечения, обучения, социална сфера и и решения на тези проблеми. 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.

Приложени доказателства за част от 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 06.06.20251г. се проведе КООП ФЕСТИВЪЛ 2021г. и кооперативен базар за стоки и услуги в хотел "Жеравна", гр. Банкя, 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 ФЕСТИВЪЛ 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.
5. 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 боите.

6. 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. Оригиналните рисунки на всички участници ще бъдат изложени на специална „Алея на мечтите“ по време на неврологичните конференции през есента.

7. „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.

8. „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.

9. „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, Гергана 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>

1. НОУ- ХАУ ЦЕНТЪР

Алтернативни грижи за деца --НБУ

Родителският активизъм в България

Тази среща е част от процес, чиято цел е включването на родители, потребители на социални услуги, в подобряване на работата на социалната система. Първа стъпка в него е да създадем „карта“ на начина, по който родители вече участват в системата в опитите им да я направят по-работеща за тях и техните деца.

Ноу Хау Център е ангажиран с това да идентифицира родители-активисти и организации, които ги подкрепят. Срещата, на която ви каним е част от тази задача. Тя ще срещне за първи път онези родители и организации, които вече участват активно в развитието на социалната система.

□ Кюга: 07.09.2021 г. от 16:00 до 18:00 часа

□ Къде: онлайн, чрез платформата "Zoom";

•

Линк:

<https://us02web.zoom.us/j/84321231011?pwd=LzdZNFJlUxOFBraDl4TEpzb05zanlSUT09>

• Meeting ID: 843 2123 1011 ; Passcode: 943719

Цел на срещата е да обсъдим заедно:

- рамка за мислене за родителския активизъм, която екипът на НХЦ предлага,

- приложимостта в България на чужд опит по темата,

- натрупания опит на участниците в срещата в това да подкрепят родителски активизъм

- нови предложения за включване на родители и организации с опит от насърчаване на

родителския активизъм?

Програма на срещата

16.00 – 16.05- Откриване и роля на участниците в срещата

16.05 – 16.30 -Чуждият опит в развиване на родителски активизъм

Дискусия:

Жаклина Андонова, Анди Билсън* и Дейвид Тобис**

16.30 – 16.45 Етапи на развитие на активизма: как да мислим за родителски активизъм в системата за детски права?

Дискусия:

Галина Маркова

16.45 – 16.50 Родителските организации в България: брой и профил. Въпроси и дилеми

Жаклина Андонова

16.50 – 17.50 Представяне на участниците и тяхната дейност в подкрепа на родителски активизъм

<https://knowhowcentre.nbu.bg> 2

17.50 – 18.00 Затваряне на срещата и продължаване на контакта.

Екип НХЦ

*Анди Билсън е професор в Университета в Централен Ланкшир, където изпълнява

длъжността асоцииран директор на Център за участие на деца и младежи.

Той продължава да

работи като изследовател и консултант, насърчаващ правата на децата и реформата на

системите за закрила на детето. Той се ангажира с разработването на системи, които

подпомагат семействата и намаляват институционализацията и ненужното извеждане на деца

от техните семейства. Изследванията му включват надлъжни проучвания в областта на

детска закрила в Англия и Австралия. Член е и на борда на неправителствената организация

“Надежда и домове за децата”.

**Дейвид Тобис е доктор по социология и активист за социална справедливост, чиято

дейност е ориентирана към трансформиране на системите за детско благополучие по света.

Той има фундаментален принос към формирането на родителско движение в Ню Йорк, което

постига големи промени в нивата на участие и овластяване на родителите в системата.

Работата му в регион Източна Европа е свързана с превенция на дългосрочната резидентна

грижа за деца, хора с увреждания и възрастни. През 1991г. по молба на Уницеф той ръководи

екип, който осъществява първата по рода си оценка на системата за закрила на детето в

Румъния, което допринася за съществен спад на децата, които попадат в институционална грижа. Неговата монография „Moving from Residential Institutions to Community-Based Services in Eastern Europe and the Former Soviet Union“ /Придвижване от институционална грижа към услуги в общността в Източна Европа и бившият Съветски Съюз/ става основа за развитието на стратегията Световната банка за деинституционализацията и грижа в общността в региона.

2. На 02.09.2021г. и 03.09.2021г. в гр. София, в Парк Хотел "Москва" се проведе Национална научна конференция по Детска неврология, психиатрия и психология на развитието с Международно участие. На него присъстваха в определените дни по програма следните специалисти: Проф. Венета Божинова, Проф. Ивайло Търнев, Проф. Иван Иванов, Проф. Иван Литвиненко, Проф. Радка Тинчева, Доц. Петя Димова, Доц. Екатерина Витева, Доц. Велина Гергелчева, както и гости от Гърция, Сърбия и др. Коментирани бяха нови методи на лечения, включително и нови поколения лекарства, Изложение с картини демонстриращи мечтите на деца и младежи живеещи с епилепсия бяха представени на участниците в конференцията.

<https://www.youtube.com/watch?v=uBT-UHJp-nE>

[https://www.facebook.com/Association-of-Parents-with-Children-with-Epilepsy-Bulgaria-](https://www.facebook.com/Association-of-Parents-with-Children-with-Epilepsy-Bulgaria-428546243877497/photos/pcb.4357148771017205/4357147751017307/)

[428546243877497/photos/pcb.4357148771017205/4357147751017307/](https://www.facebook.com/Association-of-Parents-with-Children-with-Epilepsy-Bulgaria-428546243877497/photos/pcb.4357148771017205/4357147751017307/)

<https://www.google.com/search?client=firefox-b-d&q=EpiCARE+Webinar+-+KCNT1-related+epilepsies>

34th International Epilepsy Congress, 28 August - 1 September 2021 | Virtual

3. Хибридно издание на Деветия европейски форум за социално предприемачество се проведе от 29 септември до 4 октомври 2021 г., в Международен Панаир - Пловдив, палата 11. Организатор на форума е Национален съюз на трудовопроизводителните кооперации в България, член на Българската стопанска камара и осем национално-представителни организации за хора с увреждания. Съорганизатори на форума са Европейската комисия (ЕК), Министерството на труда и социалната политика, Европейският икономически и социален комитет (ЕИСК), Европейската конфедерация на производствените кооперации и социални предприятия (СЕКОП). Асоциация на родители на деца с епилепсия е участник и организатор.

Проект „Опознай, пътувай, обичай“, реализиран с финансовата подкрепа на Агенция за хората с увреждания

<https://www.youtube.com/watch?v=A8GBYeNZGi0>

<https://www.youtube.com/watch?v=cMdjtSJA9dw>

<https://www.youtube.com/watch?v=fJ0RpAx-n7E>







Първата експозиция на НИМ е открита в сградата на Съдебната палата в София през 1984 г. в чест на 1300-годишнината от създаването на българската държава. От 2000 г. музеят се помещава в бившия дом № 2 на правителствената резиденция в квартал Бояна в София.



Основната експозиция на музеят е разположена в пет зали: Праистория, Древна Тракия, Средновековие – Първо (VII–XI век) и Второ българско царство (XII – XIV век), Българските земи през XV–XIX в. и Трето българско царство (1878 – до наши дни).



ФИНАНСОВ ОТЧЕТ

/име на организацията/

Асоциация на родители на деца с епилепсия

ЗА СУБСИДИЯ ОТ ДЪРЖАВНИЯ БЮДЖЕТ ЗА 2021 г.

Горепосочените средства от Републиканския бюджет са разходвани както следва:

1. Административни разходи – 29 910 лв.
2. Групи по интереси , лагери, образователни екскурзии и всички други дейности свързани с включването на децата в обществото – 4 000 лв.
3. Координиране и подпомагане дейността на АРДЕ и структурите в страната. Печатна дейност — 22 890 лв.
4. Социална дейност, водене на случай, родителска група за само помощ – 3 000 лв.

Обща сума на разходи: 59 800 лв.

Дата: 02.02.2022 г.

Подпис:

