



Асоциация на родители на деца с епилепсия

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

тел. 0889 297 105, 02 4 833 594

frde@abv.bg, www.frde.org

из. № 00 50

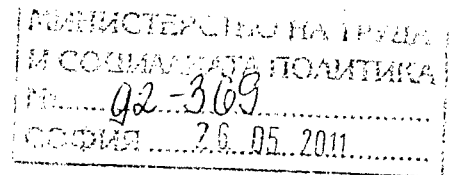
дата: 25.05.2011 г.

До

Г-н Тотю Младенов

Министър на МТСП

Председател на НСИХУ



Придружително писмо

От Асоциация на родители на деца с епилепсия / ARDE /

Уважаеми г-н Младенов,

Съгласно чл.54 от Правилника за прилагане на Закона за интеграция на хората с увреждане, Асоциация на родители на деца с епилепсия приложено Ви изпраща предложение за субсидия от Държавния бюджет за 2012 год.

С уважение,

Веска Събева

Председател на ARDE



Член на Националния съвет за интеграция на хората с увреждания към МС
Представителна организация на национално равнище - РМС № 504 / 5.08. 2008 г.
Асоцииран член на Световното бюро по епилепсия



Асоциация на родители на деца с епилепсия

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

тел. 0889 297 105, 02 4 833 594

frde@abv.bg, www.frde.org

из. № 00 52

дата: 25.05.2011 г.

До

Г-н Симеон Дянков

Министър на Финансите

Придружително писмо

От Асоциация на родители на деца с епилепсия / ARDE /

Уважаеми г-н Дянков,

Съгласно чл.54 от Правилника за прилагане на Закона за интеграция на хората с увреждане, Асоциация на родители на деца с епилепсия приложено Ви изпраща предложение за субсидия от Държавния бюджет за 2012 год.

С уважение,

Веска Събева

Председател на ARDE



Член на Националния съвет за интеграция на хората с увреждания към МС
Представителна организация на национално равнище - РМС № 50.1 / 5.08. 2008 г.
Асоцииран член на Световното бюро по епилепсия



Асоциация на родители на деца с епилепсия

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

тел. 02/4 833 594 , 0889 297 105

frde@abv.bg, www.frde.org

из. № 00 49

дата: 28.05.2011 г.

Проекто – Бюджет за 2012 год.

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 2002 година е член на Националния съвет за интеграция на хората с увреждане към Министерски съвет. От 2008 г. е Асоцииран член на Световното бюро по епилепсия . Организацията се управлява от Управителен съвет и Общо събрание на членовете. Епилепсията е едно от най-честите неврологични състояния при децата и младите хора. Научни изследвания доказват че, трудностите при осъществяването и поддържането на взаимоотношения, емоционалното развитие и поведение са по-чести при деца с епилепсия в сравнение с всички останали. Епилепсия следователно не е само въпрос на медицинска диагноза, но има социални последици, които могат да въздействат върху развитието на детето и бъдещите възможности.

АРДЕ е създадена да служи на децата и младежите с епилепсия , техните родители и всички страдащи от това заболяване, които представляват група със

Член на Националния съвет за интеграция на хората с увреждания към МС
Представителна организация на национално равнище- РМС № 504 / 5.08. 2008 г.
Асоцииран член на Световното бюро по епилепсия

специфични нужди, продиктувани от характеристики на тяхното здраве, изискващи ежедневни и дългосрочни биопсихосоциални грижи.

Непредсказуемостта на заболяването, както преди векове така и в наши дни продължава да предизвиква страх и неразбиране. Това е основна причина децата да не посещават ясли и детски градини, училища и университети, а по-късно младите хора да не мога да намерят професионална реализация и възможност за кариерно развитие. Стигмата за хората с епилепсия прави живота им изпълнен с болка и страхове от предразсъдъците в обществото. Една от приоритетните дейности на АРДЕ е въздействие върху социалните, здравните и образователните политики у нас. През годините на своето съществуване организацията много активно участва в промяна на законодателството, свързано със системите за социална защита отнасящи се за услугите и правата на хората с увреждания. В рамките на това свое участие АРДЕ установи ползотворни контакти с отговорните институции на всички нива. Постигнатото даде тласък за реализирането на три международни конференции с участието на специалисти от Англия и Франция, десетки семинари в страната, на които се осъществи срещата с родители, деца, специалисти и местна власт. Обмяната на опит и споделеното по време на срещите спомогна за формирането на по-ясен фокус по отношение на бъдещите дейности на АРДЕ, като също така даде възможност за присъединяване на нови членове и партньори, и планиране на съвместни участия и проекти.

Преодоляването на стигмата от заболяването преодоляваме чрез регулярни пътувания в страната, дискусии по проблемите на страдащите и консултации с придружаващ лекар специалист. Това е една успешна форма за работа в тази посока. На тези срещи се установи, че много малка част от потърпевшите са лекувани адекватно или въобще не са лекувани. Доказателство за това са големият брой деца и лица с епилепсия насочени за диагностика и лечение през годините. Причините са много: непознаване на собствените права, липса на финансови средства и страх от разбиране на околните, че някои в семейството има такъв проблем. Тези семинари и придружаването на децата и лицата с епилепсия помогнаха в Търговищки регион да отчетем 15/петнадесет/ оздравели наши членове. Една постоянна програма, която използваме успешно от 2005 г. за преодоляване на изолационните практики продължаваме да прилагаме в цялата страна. В основата си програмата почива на утвърдени Европейски принципи и практики. Ползваме

*Член на Националния съвет за интеграция на хората с увреждания към МС
Представителна организация на национално равнище - РМС № 504 / 5.08. 2008 г.
Асоцииран член на Световното бюро по епилепсия*

материали, които са ни предоставени от Националната Британска Асоциация по епилепсия, наши партньори от организации членове на Световното бюро по епилепсия и от наши водещи епилептолози. Тази дейност даде възможност за създаване на мрежа от партньорски участия на специалисти и родители и обединяване на тяхната работа не само в София, но и в различни региони на страната. В допълнение АРДЕ е търсена и от родители на деца с други увреждания, които все по-често намират в нейно лице надежден защитник и застъпник за техните потребности и интереси.

Една друга традиционна дейност е организирането на почивки и отдиш за децата с епилепсия и техните родители. В продължение на единадесет години АРДЕ организира лагер на море за децата и младежите от цялата страна, както и екскурзии. На тях участниците, както родителите, така и децата имат възможност да общуват, формират нови приятелства и да се чувстват част от една по-голяма общност, която споделя техните трудности, но и новите позитивни събития, които ги спхождат.

Мотиви и цели, за постигането на които се разходват средствата

Националният консенсус на невролозите в България определя, че болните с епилепсия са над 75 000 хиляди, а децата около 30 000 хил.

В момента АРДЕ обхваща над 1033 семейства от цялата страна и непрекъснато се разраства. Организирант се нови структури, на които е необходима помощ за работа с родителите и децата. Доказана е необходимостта от сътрудничеството и екипната работа със здравни специалисти и навлизането на социални работници, които да работят в интерес на всеки отделен случай. Тъй като индивидуалните потребности са комплексни и дългосрочни във времеви план, необходимо е въвеждането на модел на грижа, който да обхваща всички нива на нуждите. Ето защо една от основните дейности на АРДЕ е настойчивото въвеждане на индивидуализирани биопсихосоциални услуги за децата и младежите с епилепсия и техните родители.

Въз основа на опита натрупан в годините и с подкрепата на специалистите се започна подготовка за изработване на стандарти от грижи.

Проблемите, които трябва да бъдат преодолени с : криенето на заболяването, непознаване на правата, липсата на средства за пътуване до центровете, познанието, че епилепсията е над 300 вида, но всички деца и лица с епилепсия се третират по един и същи начин, влиянието на медикаментите и др. Отсъства индивидуална оценка и прилагането на индивидуален подход. Придобиване на образователна степен или професия е основен проблем, който поставя децата и лицата с епилепсия в неконкурентно способна ситуация в училищата и на пазара на труда.

По тази причина считаме, че един сериозен проблем остава обучението на деца със специални образователни потребности, включително деца с епилепсия. Необходимо е усилията да се насочват към силните страни, а не към дефицита. Цел на организацията е да помогне в развитието и въвеждането на образователни политики и учебни програми, които да дадат възможност за постижения на болните и уязвими деца.

Общественнополезни дейности

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

АРДЕ запазва и развива дейностите си с децата и младежите в групи по интереси, лагери, образователни екскурзии и всички други свързани с включването на децата в обществото. И тази година ще продължи работата в групата по карате ,арт терапия, музико- терапия, английски език, йога, но ще се търсят възможности за други групи, които да отговарят на желанието и възможностите на децата и младежите. От изключително значение е обединяването на младежите с епилепсия в организацията. Това е един труден и продължителен процес, но има поставено начало. Тези трудности са установени и в организации на страни членки на IBE. Една положителна стъпка е участието на наши членове във фото конкурса "Епилепсията без думи" организиран от IBE.

Лагерът на морето, които се организира от Асоциацията ще продължи да се провежда. Образователни екскурзии на исторически или други интересни места от страната ни, които да помогнат за познанията от натура на децата и младежите с епилепсия са друга добра форма за излизане от изолация.

Организиране на обучителни семинари в страната и участие в чужбина
Изследователска дейност

Член на Националния съвет за интеграция на хората с увреждания към МС
Представителна организация на национално равнище- РМС № 504 / 5.08. 2008 г.
Асоцииран член на Световното бюро по епилепсия

Обучителните семинари, които Асоциацията организира са вече достатъчно популярни в страната и различните региони правят искане за организирането им. Те са очаквани и от местната организация, педагозите в детските градини и училищата. Те са начин за запознаване с проблема на всички нива в дадена област и възможност за създаване на мрежа. Организацията се възползва от заявления интерес на професионалистите и с тяхна помощ се създаде мрежа от тях. За да се продължи работата по метода на организацията се организират обучителни семинари на представителите на АРДЕ и професионалистите по места. От приемането си през 2008г. в Интернационалното бюро по епилепсия, Асоциацията активно участва в конгресите, които се организират. С участието на професионалисти в провеждането на изследователска дейност ние сме направили и провели две изследвания, които сме представили в Будапеща през 2009 г. и в Родос и Порто през 2010 г. нашите изследвания могат да се намерят на страниците на Световната лига за борба с епилепсията и Интернационалното бюро по епилепсия. Предстои представяне на изследване в Рим през 2011г. Всички тези дейности са отбелязани от наши сродни организации в света и са създадени контакти за организиране на съвместни дейности. Актуалната информация нашите членове получават от нашите участия в конгресите. За съжаление в България информацията по тази тема е твърде ограничена и новостите пристигат при нас със закъснение от няколко години.

Координиране и подпомагане дейността на АРДЕ и структурите в страната.

Лобиране и застъпничество. Подкрепа на регионални и национални кампании. Печатна дейност

Устойчивото развитието на АРДЕ, както в София така и в страната е основна дейност. Създаване на нови структури в различни региони на страната с предоставяне на необходима сериозна подкрепа и информация. Печатните материали са свързани с дейността на организацията и заболяването, преводи, юридически консултации и др. дейности помагачи за образователния процес на всички заинтересувани групи. Доказателство за приемането на Асоциацията от родителите, младежите и лицата с епилепсия е активното им участие в анкетите, които организацията прави сред своите членове. През 2010 г. Европейски клон от Световното бюро по епилепсия, с активното участие на всички членове, включително и нашата организация определи през 2011 г. за Ден на епилепсията в

Член на Националния съвет за интеграция на хората с увреждания към МС
Представителна организация на национално равнище - РМС № 504 / 5.08. 2008 г.
Асоцииран член на Световното бюро по епилепсия

Европа 14 февруари. Организацията се включи активно в различните инициативи, включително с участие в Страсбург в ЕП за отбелязването му. Нашите представители се срещнаха със 7/седем/ български Евродепутати, с които се разискваха проблемите на хората с епилепсия в България. Получихме ясно заявена подкрепа за дейностите на организацията. В момента се подписва декларация в Евро парламента за подкрепа на хората с епилепсия в Европа и създаване на стандарти за грижи във всички аспекти на техния живот, както и на техните семейства.

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.

И през следващите години социалните услуги ще продължават да бъдат приоритет в дейността на АРДЕ.

Социалните услуги , които организацията предлага :създаване на мултидисциплинарни екипи и координирането им, интегриране на деца с епилепсия в училище и детски градини, координиране и водене на случай при интеграцията в училищата, оказване на подкрепа на семействата и специалистите, консултиране и развиване на родителските умения чрез организиране на групи за самопомощ, индивидуална работа с родителите, консултиране на деца и младежи с епилепсия, професионално консултиране на екипите, консултиране в училищата и на работното място, лобиране и защита на правата на целевата група.

Основният метод за работа в АРДЕ е „Работа по случай” и постоянството в неговото прилагане , като универсален метод дава реални резултати. О т методиката се възползват и деца с други увреждания или поведенчески проблеми. С тях работят нашите специалисти от нов Български Университет. Надяваме се през 2012 г. с подкрепата на Софийска община да ни бъде предоставена сграда за създаване на Дневен ресурсен център за деца и лица с епилепсия в София. В България няма създаден такъв да този момент, а това ще предостави възможност за въвеждане на още по-голямо разнообразие на програми за работа с целевата група.

Разчет за размера на субсидията за 2011 г.

Член на Националния съвет за интеграция на хората с увреждания към МС
Представителна организация на национално равнище- РМС № 504 / 5.08. 2008 г.
Асоцииран член на Световното бюро по епилепсия

1.	Групи по интереси , лагери, образователни екскурзии и всички други дейности свързани с включването на децата в обществото	40 000 лв.
2.	Организиране на обучителни семинари в страната и участие в чужбина. Изследователска дейност	40 000 лв.
3.	Координиране и подпомагане дейността на АРДЕ и структурите в страната. Лобирание и застъпничество. Подкрепа на регионални и национални кампании. Печатна дейност.	110 000 лв.
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.	50 000 лв.
	Обща сума	240 000 лв.

Предложените дейности от Асоциацията са процес , чрез който се цели постигане на основната цел- преодоляване на стигмата и интеграция на децата, лицата и техните семейства в обществото. Нашата работа е доказала в годините своята роля и устойчиво развива услуги в различните региони в страната. Дейностите в подкрепа на децата и лицата с епилепсия и техните семейства са ключ към реално преодоляване на стигмата от заболяването.

Ръководството на АРДЕ разчита на Вашето разбиране, че работата по изложените натрупвани с годините проблеми са значими и изразява надежда и увереност, че предложението ни ще бъде подкрепено и утвърдено.

С уважение,

Веска Събева

