

BÁO CÁO HOẠT ĐỘNG NĂM 2019

Hội Gia đình trẻ bại não Việt Nam (CPFAV) báo cáo tình hình tổ chức, hoạt động Hội năm 2019 như sau:

I. THÔNG TIN CHUNG VỀ TỔ CHỨC

1. Tình hình tổ chức Hội

Hội Gia đình trẻ bại não Việt Nam (tên tiếng Anh là: Cerebral Palsy Family Association Vietnam, tên viết tắt là CPFAV) với tên gọi thân thương là Gia đình Siêu nhân do một nhóm các cha mẹ chung tay xây dựng từ những năm 2017. CPFAV lấy ngày 22/9/2017 là ngày truyền thống thành lập Hội với 300 thành viên ban đầu là các phụ huynh có con mắc chứng bại não. CPFAV với các hoạt động ban đầu là các hoạt động thiện nguyện hỗ trợ các thành viên khó khăn (tập hợp trong Nhóm “Đồng nát”), phát triển dần trở thành một tổ chức tự phát của các cha mẹ, sinh hoạt cả trên nhóm mạng xã hội Facebook và trực tiếp tại Hà Nội, thành phố Hồ Chí Minh và Nghệ An. Năm 2019, CPFAV sát nhập Câu lạc bộ Gia đình Siêu nhân (là một nhóm phụ huynh sinh hoạt trên nhóm Facebook được hình thành từ năm 2015) trở thành Diễn đàn Nâng cao năng lực cho cha mẹ trực thuộc Hội.

CPFAV với tên gọi ban đầu là Hội Thiện nguyện gia đình Siêu nhân (tháng 10/2018), có một thời gian ngắn mang tên “Hội Gia đình trẻ tổn thương não Việt Nam”, sau đó chính thức mang tên “Hội Gia đình trẻ bại não Việt Nam” từ tháng 10/2019. Ngày 28/10/2019, CPFAV làm đơn xin gia nhập Liên hiệp hội về người khuyết tật Việt Nam (VFD).

Lịch sử CPFAV giai đoạn này có thể gắn với các dấu mốc:

- 22/9/2017: ngày truyền thống thành lập Hội và hoạt động với tư cách nhóm nhỏ của các cha mẹ làm thiện nguyện hỗ trợ thành viên trong cộng đồng.

- 7/10/2018: hình thành tổ chức tự phát của các cha mẹ với tên gọi “Hội thiện nguyện Gia đình Siêu nhân”

- 2019: sát nhập Câu lạc bộ Gia đình Siêu nhân trở thành Diễn đàn Nâng cao năng lực cho cha mẹ trẻ bại não – mảng hoạt động chuyên môn hỗ trợ phục hồi chức năng dựa vào cộng đồng cho trẻ bại não.

- 28/10/2019: gia nhập VFD với tên gọi “Hội Gia đình trẻ bại não Việt Nam”

Từ năm 2017 với gần 300 thành viên, đến năm 2019, Hội có hơn 2000 thành viên là cha mẹ có con CP và trẻ CP. Hội viên của CPFAV có mặt trên tất cả các tỉnh, thành phố của Việt Nam và một số cha mẹ có con CP định cư tại nước ngoài.

CPFAV có văn phòng tại Hà Nội, chi nhánh tại thành phố Hồ Chí Minh, thành phố Vinh và các Chi hội tại các địa phương trên cả nước.

Địa chỉ Văn phòng tại Hà Nội: Phòng 1908, Yên Hòa Sunshine Tower, số 9 Vũ Phạm Hàm, Cầu Giấy, Hà Nội. Số điện thoại: 0906891268.

Đại diện Hội khu vực phía Nam: Số nhà 50, đường 7, khu dân cư Sông Đà, Hiệp Bình Chánh, Thủ Đức, TP. Hồ Chí Minh. Số điện thoại 0912161693 (Phạm Mai Diệp)

Đại diện Hội khu vực miền Trung: xóm Hòa Tiến, Hưng Lộc, thành phố Vinh, tỉnh Nghệ An. Số điện thoại: 0984766029 (Nguyễn Lan Anh)

CPFAV với tôn chỉ, mục đích là diễn đàn chia sẻ kiến thức, nâng cao năng lực cho cha mẹ về chăm sóc và trị liệu cho trẻ bại não; nơi chia sẻ, giúp đỡ các gia đình và kết nối các tấm lòng nhân ái trong xã hội hướng đến mục tiêu “*Nâng cao năng lực cho cha mẹ, cải thiện chất lượng cuộc sống và hòa nhập xã hội cho trẻ bại não*”.

Hoạt động của Gia đình Siêu nhân đã được phát sóng trên Thời sự VTV1 ngày 01/6/2019, Gala Việc tử tế VTV24 số tháng 8/2019 và hơn 20 chương trình phát sóng, ghi hình và báo viết khác. Câu chuyện về Gia đình Siêu nhân và người đứng đầu đã được chọn là gương Người tốt Việc tốt của Ban Thi đua – Khen thưởng thành phố Hà Nội năm 2019.

2. Cơ cấu tổ chức

Ngày 15/7/2019, CPFAV họp chỉ định Ban chấp hành gồm có 10 thành viên và phân chia thành các ban chuyên môn hoạt động.

Ban chấp hành Hội nhiệm kỳ I (2018 – 2023)

1. Đinh Thị Lan Anh – Chủ tịch Hội
2. Nguyễn Phương Hà – Phó CT, phụ trách chuyên môn Nâng cao năng lực cho cha mẹ
3. Cao Lan Anh – Phó CT, phụ trách khu vực phía Bắc
4. Phạm Mai Diệp – Phó CT, đại diện Hội khu vực phía Nam
5. Nguyễn Lan Anh – Phó CT, đại diện Hội khu vực miền Trung
6. Bùi Thị Hoài Trang – Ủy viên
7. Mai Ánh Nguyệt – Ủy viên
8. Lê Thị Trang – Ủy viên
9. Vũ Thị Huyền – Thư ký Hội, Chánh văn phòng
10. Đỗ Thị Quỳnh Nga – Ủy viên

Các ban chuyên môn

1. Ban Phát triển vận động cho trẻ bại não – Trưởng ban Nguyễn Phương Hà
2. Ban Phát triển nhận thức, ngôn ngữ – Trưởng ban Bùi Thị Hoài Trang
3. Ban Truyền thông và tổ chức sự kiện – Trưởng ban Đinh Thị Lan Anh
4. Ban Vận động hỗ trợ và pháp lý – Trưởng ban Mai Ánh Nguyệt
5. Ban Hoạt động thiện nguyện – Trưởng ban Cao Lan Anh
6. Ban Dự án, quản lý thành viên và chương trình – Trưởng ban Phạm Mai Diệp
7. Ban Hậu cần – trưởng ban Đỗ Thị Quỳnh Nga

Các Chi hội tại địa phương: đến năm 2019, CPFAV đã thành lập được 10 Chi hội tại 10 tỉnh, thành phố và tiếp tục thành lập các Chi hội trong cả nước.

3. Về tài chính Hội

Từ tháng 9/2017, nhóm các cha mẹ bắt đầu kêu gọi từ thiện hỗ trợ các trường hợp trẻ bại não khó khăn. Đến tháng 10/2018, CPFAV bắt đầu kêu gọi ủng hộ cho vận

hành và các chương trình hoạt động của tổ chức. Tài chính được công khai, minh bạch hàng tháng trên fanpage và website của Hội.

- Năm 2017

Thu	16,315,000
Chi	16,315,000
Tồn quỹ 2017	0

- Năm 2018

BÁO CÁO TÀI CHÍNH NĂM 2018				
Tháng	Thu	Chi	Tồn tháng	Ghi chú
10.2018	36,809,000	27,365,000	9,444,000	
11.2018	9,800,000	9,704,000	9,540,000	
12.2018	100,760,000	86,939,000	23,361,000	
Tổng	147,369,000	124,008,000		
Tồn 2018			23,361,000	

(Hai mươi ba triệu ba trăm sáu mươi một nghìn đồng)

- Năm 2019

BÁO CÁO TÀI CHÍNH NĂM 2019				
Tháng	Thu	Chi	Tồn tháng	Ghi chú
Tồn 2018			23,361,000	
1.2019	9,100,000	8,380,000	24,081,000	
2.2019	35,611,000	33,756,000	25,936,000	
3.2019	14,240,000	2,324,000	37,852,000	
4.2019	170,300,000	63,927,000	144,225,000	
5.2019	19,853,000	25,769,000	138,309,000	
6.2019	131,950,000	132,956,848	137,302,152	
7.2019	134,229,900	143,908,651	127,623,401	
8.2019	130,100,000	105,621,126	152,102,275	
9.2019	66,550,000	165,466,496	53,185,779	
10.2019	47,950,000	75,449,000	25,686,779	
11.2019	172,775,000	102,894,500	95,567,279	
12.2019	285,970,000	111,350,000	270,187,279	
Tổng	1,218,628,900	971,802,621		
Tồn 2019			270,187,279	

(Hai trăm bảy mươi triệu, một trăm tám mươi bảy nghìn, hai trăm bảy mươi chín nghìn đồng)

II. KẾT QUẢ HOẠT ĐỘNG HỘI

1. Hoạt động truyền thông nâng cao nhận thức của xã hội về chứng bại não

Ngay từ những ngày đầu mới hình thành, CPFV đã chú trọng các hoạt động truyền thông nâng cao nhận thức của xã hội về chứng bại não.

- Tổ chức sự kiện Ngày hội Tuổi thơ tại 98 Hàng Buồm, Hoàn Kiếm, Hà Nội nhân dịp 1/6/2019. Gần 100 bé siêu nhân, 150 bố mẹ siêu nhân đã có cơ hội được gặp gỡ, giao lưu và chia sẻ thông qua các hoạt động biểu diễn văn nghệ, thời trang tái chế, các hoạt động vui chơi, vẽ tranh tập thể,... đã tạo ra một sự gắn kết lớn giữa các gia

đình có con bị tổn thương não. Chương trình được tài trợ tổ chức 45.000.000 đồng đến từ các mạnh thường quân và các tấm lòng nhân ái. Trong sự kiện này, lần đầu tiên CPFAV đã lên sóng VTV1 trong chương trình Việc Tử Tế.

- Trong năm 2019, CPFAV đã được lan tỏa trên 20 kênh truyền thông khác như Gala Việc Tử tế số tháng 8/2019, báo Lao động, báo Tuổi trẻ, báo Kinh tế đô thị,...

- Tổ chức giải chạy “Nâng bước chân em” tháng 11/2019 và chính thức trở thành giải chạy thiện nguyện thường niên của Hội, sự kiện gắn kết các thành viên trong cộng đồng và kết nối ra ngoài xã hội. Giải chạy do Công ty CP HDP – FIL tổ chức với cam kết: toàn bộ số tiền người tham gia ủng hộ sẽ được gây quỹ Gia đình Siêu nhân - Vì trẻ bại não Việt Nam. Năm 2019, giải chạy đã gây quỹ được số tiền 133,500,000 VND để hỗ trợ xây dựng cộng đồng trẻ bại não.

2. Hỗ trợ cải thiện chất lượng cuộc sống cho trẻ em bại não

2.1. Hỗ trợ đột xuất các hoàn cảnh trẻ bại não đặc biệt khó khăn

Hội đã tổ chức quyên góp ủng hộ và đi thăm hỏi 09 trường hợp gia đình trẻ bại não có hoàn cảnh đặc biệt khó khăn trong Hội với nguồn kinh phí huy động là 87,358,000VND tiền mặt và hiện vật, bao gồm:

- Tháng 9/2017, kêu gọi ủng hộ, đi thăm và tặng quà cho em Cẩm Tú bị bại não, con mẹ Bùi Hải Yến ở Lạc Sơn, Hòa Bình, hoàn cảnh gia đình đặc biệt khó khăn, tổng số tiền đợt 1 là 5.000.000 đồng, đợt 2 là 11.858.000 đồng, cùng sữa, bỉm và kết nối kỹ thuật viên thăm khám, đánh giá cho trẻ và hướng dẫn cha mẹ.

- Thăm và tặng quà mẹ Đinh Thị Hải Yến tại Nho Quan, Ninh Bình, mẹ có 2 con bị bại não, chồng đã mất. Hội đã trao tặng 12.900.000 đồng để mẹ Hải Yến mở 1 sạp hàng nhỏ, cùng bỉm và quần áo ấm cho 2 con.

- Tháng 10/2018, tổ chức quyên góp và đi thăm mẹ Dương Phương Ngọc ở Long Biên, Hà Nội, mẹ có 1 con bại não, 1 con tự kỷ với số tiền 6.900.000 đồng.

- Thăm và tặng quà cho 2 trẻ bại não ở huyện Quan Sơn, tỉnh Thanh Hóa. Trao quà cho em Trà My bị bại não tại bản Lầu, xã Sơn Hà, huyện Quan Sơn số tiền 3.000.000đ cùng bỉm, quần áo ấm cho em và bố mẹ. Trao quà cho em Lò Mạnh Quân, người dân tộc Thái tại bản Nà Oí, xã Sơn Hà, huyện Quan Sơn số tiền 2.700.000đ cùng bỉm, quần áo ấm cho em và bố mẹ.

- Thăm em Bùi Hoàng Bách quê ở huyện Lạc Sơn, tỉnh Hòa Bình, bị động kinh, bại não và bị suy hô hấp, viêm phổi nằm tại Khoa Hô hấp – đơn nguyên 1, P.1301 (Cấp cứu). Nhưng con không qua khỏi, Hội đã gửi cho gia đình em 4.500.000 đồng tiền ủng hộ của các tấm lòng nhân ái.

- Thăm em Phan Ngọc Bảo An sinh năm 2016, con mẹ Tô Thị Thủy bị bại não, động kinh cấp cứu tại phòng 2B04, Khoa Ngoại tổng hợp, lầu 2, tòa nhà 8 tầng khu lưu trú, BV Nhi đồng TPHCM (nhi đồng 3), 15 Võ Trần Chí, xã Tân Kiên, h. Bình Chánh. Trao tặng số tiền 4.500.000 đồng.

- Thăm em Lê Quang Thuận ở Thạch Thất – Hà Nội, em mắc bệnh “Li thượng bì bong nước bẩm sinh”, chậm phát triển vận động. Ngày 10/7/2019, Hội đã tới thăm hỏi hai mẹ con và trao tặng số tiền là 3.000.000VND.

- Thăm và tặng quà chị Hồ Thị Hoa, xóm 1, xã Kim Đông, huyện Kim Sơn, tỉnh Ninh Bình. Chị Hoa có con là Trần Đăng Khoa (14 tháng tuổi) bị bại não, liệt co cứng

tứ chi, động kinh nặng và con đầu là Trần Hải Đăng, đã 5 tuổi nhưng xanh xao, còi cọc vì tim bẩm sinh mà vẫn chưa có cơ hội phẫu thuật. Hội đã trao cho chị Hoa số tiền 3.000.000 đồng của các tấm lòng nhân ái.

- Kết nối ủng hộ em Trần Cẩm Bình (Bắc Ninh) cha mẹ bỏ đi chỉ có ông nội nuôi dưỡng, bại não đặc biệt nặng, số tiền trên 30 triệu đồng. Điều phối hội viên theo sát các thủ tục chữa bệnh của trẻ tại bệnh viện.

- Hỗ trợ thăm viếng 9 trẻ mất với kinh phí năm 2019 là 3,745,000đ.

2.2. Chương trình Bảo trợ Gia đình Siêu nhân

Với tinh thần “lá lành đùm lá rách, lá rách ít đùm lá rách nhiều”, hướng sự quan tâm của cộng đồng tới những trẻ em bị di chứng liệt não Cerebral Palsy nhân Ngày Người khuyết tật Việt Nam 18/4/2019, Hội đã phát động chương trình “Bảo trợ Gia đình Siêu nhân”. Chương trình thực hiện bảo trợ đối với các gia đình có hoàn cảnh đặc biệt khó khăn, các gia đình có 2 con bị bại não. Số tiền bảo trợ với mỗi gia đình 500.000 đồng/ tháng sẽ được Hội mua thành các nhu yếu phẩm phục vụ cho trẻ như bím, sữa,...tùy thuộc nhu cầu. Mạng lưới tình nguyện viên của Hội sẽ thay mặt các MTQ trao quà cho các gia đình. Đợt đầu tiên, Quỹ Bảo trợ của Hội đã nhận được tổng số tiền 131.740.000 đồng, trong đó có 20 nhà bảo trợ đồng hành cùng các con trong một năm. Đó là sự chung tay, góp sức của cộng đồng để những trẻ siêu nhân có thêm hộp sữa, bịch bím, các gia đình đặc biệt khó khăn trong Hội vui bớt đi những gánh nặng lo toan trong cuộc sống, động viên tinh thần các cha mẹ siêu nhân trên một chặng đường rất dài. Đến năm 2019, Hội thực hiện bảo trợ được 25 gia đình có 2 trẻ bại não đặc biệt khó khăn trong Hội.

2.3. Các hỗ trợ cộng đồng khác

Trong 2 năm 2017 – 2019, CPFV đã kết nối các tấm lòng nhân ái trao hơn 4226 suất quà cho trẻ bại não với giá trị tương đương hơn 1,337,000,000VNĐ và hiện vật, góp phần cải thiện chất lượng cuộc sống cho trẻ em bại não, động viên và gắn kết các gia đình trong cộng đồng. Có thể kể đến các chương trình:

- Hoạt động làm thuốc dân gian hỗ trợ miễn phí cho trẻ CP: Hội có 4 sản phẩm là các bài thuốc dân gian hỗ trợ trong việc điều trị bệnh hô hấp, đường tiêu hóa, nâng cao sức đề kháng cho trẻ em, bao gồm: Cao ho hoa đu đủ hỗ trợ điều trị các bệnh hô hấp, Tỏi Lý Sơn ngâm mật nâng cao sức đề kháng, Cao kim cúc giúp sáng mắt, thải độc gan và Cao nhuận tràng CP phòng trị táo bón. Thuốc do chính các thành viên trong Hội tự làm. Đây là hoạt động được duy trì đều đặn, mỗi tháng 2 lần gửi thuốc, trong 2 năm 2018 và 2019, Hội đã tặng miễn phí hơn 2000 lọ thuốc dân gian cho trẻ bại não trên cả nước. Thuốc được các cha mẹ đánh giá cao về hiệu quả, góp phần nâng cao sức khỏe cho trẻ, hạn chế phải dùng kháng sinh.

- Chương trình tặng quà Tết cho 200 trẻ CP nhân dịp Tết nguyên đán 2018, mỗi trẻ một phần quà bao gồm: đồ chơi gỗ, sách truyện và thiệp chúc mừng.

- Chương trình tặng “Áo mới cho em” nhân dịp Tết nguyên đán năm 2019: Với mục đích trao cho trẻ bại não niềm vui áo mới khi Tết đến Xuân về, Hội đã phát động chương trình quyên góp thiện nguyện “Áo mới cho em”. Sau một tháng phát động, Hội đã nhận được ủng hộ bằng tiền là 94.900.000đ và hiện vật đến từ các nhà hảo tâm, các tấm lòng nhân ái trong xã hội. Hội đã trao 236 suất quà cho các em trên mọi miền Tổ quốc, từ địa đầu Hà Giang đến Phú Quốc Kiên Giang. Mỗi em được

nhận một bộ quần áo hoặc váy (miền Nam), một áo lông vũ siêu nhẹ (miền Bắc), thiệp chúc Tết được viết tay cùng phong bao lì xì đỏ 50.000đ, tổng giá trị 300.000 đồng/phần quà.

- Tổ chức vui Tết Trung thu cho trẻ bại não tại Hà Nội, thành phố Hồ Chí Minh, Vinh, Hải Dương, Thái Bình,...cho các em bé trong Hội một lễ hội trung thu ấm áp và vui vẻ, nâng cao đời sống tinh thần cho các hội viên.

- Chương trình tặng chăn ấm cho trẻ CP vùng cao Tây Bắc và Đông Bắc tháng 12/2018: trao tặng 90 bộ chăn, gối siêu nhẹ. Hội được ủng hộ hiện vật là 90 bộ chăn gối và 10.000.000 đồng để may vỏ chăn gửi đến các em trong mùa đông.

- Kết nối trao tặng 76 phần quà Tết cho trẻ CP trên địa bàn thành phố Hà Nội nhân dịp Tết nguyên đán 2019.

- Gom bánh kẹo dư sau Tết nguyên đán 2019, gửi tặng các con vùng cao, khu vực biên giới Sơn La, Lai Châu, Thái Nguyên và nhà tình thương Vĩnh Sơn – Phaolô Nam Định.

- Thực hiện được 2 chương trình gom quần áo đã qua sử dụng cho trẻ CP:

Chương trình gom quần áo ấm thực hiện tháng 11/2018 gom được 93 thùng quần áo ấm;

Chương trình gom quần áo mùa hè được thực hiện vào tháng 5+6/2019: Hội đã thu gom, phân loại và chuyển đi được 60 phần quần áo đã qua sử dụng nhưng chất lượng còn khá tốt cho trẻ khu vực phía Bắc và hơn 40 phần quần áo cho trẻ khu vực phía Nam.

- Là nhịp cầu kết nối để trao tặng hơn 700 bộ quần áo mới, đồ chơi, sách truyện, thuốc, kem hăm, dụng cụ tập luyện,...cho trẻ CP.

- Tổ chức đi thăm và tặng 100 suất quà trị giá mỗi suất quà 100.000 đồng cùng với sách truyện của nhà tài trợ cho 100 trẻ đang điều trị tại Bệnh viện Chấn thương chỉnh hình thành phố Hồ Chí Minh nhân dịp 1/6/2019.

- Kết hợp với Viện Tài chính vi mô và phát triển cộng đồng tặng bím và quần áo ấm cho 10 trẻ bại não ở vùng cao Tân Lạc, Hòa Bình tháng 10/2018.

- Kết nối với Công ty cổ phần kiến trúc và xây dựng Sơn Tín, 14 Nguyễn Gia Thiều, Hoàn Kiếm, Hà Nội trao tặng toàn bộ số tiền đầu giá từ thiện là 22.100.000 đồng cho 11 gia đình có trẻ bại não đặc biệt nặng, gia đình có hoàn cảnh khó khăn trên địa bàn thành phố Hà Nội. Mỗi suất quà trị giá 2.000.000 đồng (bao gồm sữa, bím và 1.500.000 tiền mặt) nhân dịp 30/4/2019.

- Thực hiện Dự án “Mông xanh”: tài trợ cho 10 trẻ bại não hoàn cảnh khó khăn 10 bím vải/ trẻ nhằm cải thiện vệ sinh trong sinh hoạt. Bím vải được giặt giữ & tái sử dụng cũng giúp làm giảm chất thải khó phân hủy ra môi trường. Dự án kết thúc tháng 9/2019.

- Kết nối với Công ty cổ phần Muki Việt Nam – Tủ Sách Gia Đình Nhỏ – trao tặng 400 quyển sách truyện đến tận tay trẻ CP trong dịp Tết Thiếu nhi 1/6/2019 tại Hà Nội và thành phố Hồ Chí Minh.

- Kết nối với Công ty TNHH Fordays trao tặng 400 chai thực phẩm chức năng Natural DN Collagen 720ml cho 200 trẻ sinh năm 2016 và 2017 sinh hoạt trong Hội. Tổng giá trị tài trợ tương đương 1,200,000,000 VND.

Bên cạnh đó, CPFAV còn kết nối thông tin hỗ trợ việc làm tạo điều kiện cho cha mẹ siêu nhân tăng thêm thu nhập.

3. Hỗ trợ phục hồi chức năng dựa vào cộng đồng cho trẻ bại não

3.1. Các chương trình Nâng cao năng lực cho cha mẹ

Diễn đàn trao đổi kiến thức, nâng cao năng lực cho cha mẹ là Group Câu lạc bộ Gia đình Siêu nhân được hình thành từ năm 2015. Câu lạc bộ đã cung cấp các kiến thức cho cha mẹ liên quan đến 2 hoạt động lớn: phát triển vận động và phát triển nhận thức, ngôn ngữ cho trẻ bại não.

Các hoạt động mà CLB Gia đình Siêu nhân đã làm được:

- Xây dựng hệ thống thư viện các tài liệu liên quan đến bại não, bao gồm cả tài liệu trong nước và tài liệu dịch từ nước ngoài.
- Xây dựng dữ liệu về các nơi trị liệu cho trẻ CP.
- Cung cấp kiến thức cho các cha mẹ thông qua hệ thống các bài viết về chuyên môn.
- Tổ chức các lớp học Online dành cho cha mẹ trẻ CP.
- Xây dựng video và đăng ký kênh Youtube nhằm cung cấp các video hướng dẫn cách chăm sóc và trị liệu cho trẻ.
- Tổ chức các buổi sinh hoạt nhóm chia sẻ kiến thức, kết nối chuyên gia tổ chức các Hội thảo nhằm trang bị kiến thức cho cha mẹ.
- Tổ chức các buổi sinh hoạt nhóm hàng tháng góp phần chia sẻ kiến thức chăm nuôi con, kiến thức trị liệu, giao lưu gặp gỡ giữa các gia đình siêu nhân.
- Ngày 27/7/2019, Hội gia đình trẻ tổn thương não Việt Nam tổ chức Hội thảo về ứng dụng Avaz tiếng Việt với trẻ tổn thương não. Hội thảo nhằm mục đích giới thiệu và hướng dẫn sử dụng Ứng dụng Giao tiếp tăng cường và thay thế Avaz Tiếng Việt dành cho người có khó khăn về giao tiếp nói. Hội thảo do 2 chuyên gia là Thạc sỹ giáo dục đặc biệt Phạm Mỹ Ngọc, Tư vấn và thực hành trị liệu MNRI, RDI, Balavisx, AMT và Phạm Thanh Đức, Thực hành Brain Gym và Tích hợp phản xạ, Thần kinh, Vận động và giác quan (MNRI) trực tiếp hướng dẫn.

3.2. Chương trình “Thoát khỏi sàn nhà”

- Tại khu vực phía Bắc, chương trình được chọn triển khai lần lượt tại các tỉnh, thành phố. Trẻ CP đã được các KTV tình nguyện đến từ các trung tâm uy tín của Hà Nội, như: Flame Club, Vina Health, HVSN Tâm Hoàng, CP Care,... đánh giá cụ thể về mức độ vận động và hướng dẫn cách tập luyện cho con tại nhà. Các cha mẹ cũng sẽ được chuyên gia của chương trình theo suốt hỗ trợ các kiến thức liên quan đến việc chăm sóc và PHCN cho trẻ CP tại gia đình.

Ngày 30/6/2019, Chương trình được triển khai lần đầu tại tỉnh Ninh Bình, tại TT Anh ngữ ESEA Ninh Bình, số 54 đường Cù Chính Lan, TP Ninh Bình, Hội đã tổ

chức đánh giá mức độ vận động, tư vấn tập luyện, tư vấn dụng cụ hỗ trợ tập luyện PHCN cho 38 em bé bị tổn thương não (bại não) tại tỉnh Ninh Bình. Hội đang tổ chức phát động ủng hộ và mua dụng cụ tập luyện cho 30 trẻ CP khó khăn tại Ninh Bình.

Hiện nay, chương trình tiếp tục tổ chức dưới hình thức các lớp học nhỏ ở các địa phương, Hội sẽ kết hợp với các trung tâm về các địa phương đánh giá, xây dựng kế hoạch cho từng trẻ và hướng dẫn các bài tập cơ bản.

CPFAV đã tổ chức các chương trình hỗ trợ tại các địa phương như: Thái Bình (tháng 9/2019), Bắc Ninh (tháng 9/2019), Hà Nam (tháng 10/2019) và triển khai lần lượt tại các địa phương.

- Tại khu vực phía Nam, CPFAV thực hiện dự án “Thoát khỏi sàn nhà” của chương trình Rút ngắn khoảng cách – Trung tâm hỗ trợ cộng đồng LIN.

Tháng 9/2019, CPFAV tham gia chương trình Rút ngắn khoảng cách – Trung tâm hỗ trợ cộng đồng LIN với Dự án Thoát khỏi sàn nhà, trang bị dụng cụ, tư vấn và hướng dẫn tập luyện cho trẻ bại não khu vực thành phố Hồ Chí Minh và các tỉnh lân cận. Dự án đã trải qua các Vòng: bình chọn qua mạng, Vòng thực địa, Vòng Giám khảo chuyên môn và Giám khảo cộng đồng. Dự án của CPFAV đã xuất sắc vượt qua 25 hồ sơ của Vòng 1, dành số điểm cao tuyệt đối ở Vòng Chung kết để được là 1 trong 3 đội nhận tài trợ 150,000,000 VND của Trung tâm hỗ trợ cộng đồng LIN. Hiện nay, Hội đang thực hiện triển khai dự án tại các tỉnh khu vực phía Nam.

- *Dự án “Thoát khỏi sàn nhà – trao tặng 100 dụng cụ cho trẻ bại não:* Với mục tiêu hỗ trợ các cha mẹ trong việc phục hồi chức năng cho con tại gia đình, thông qua việc tổ chức khám, đánh giá, tư vấn và hướng dẫn luyện tập, CPFAV đã và đang tiến hành hỗ trợ dụng cụ tập luyện cho các cha mẹ từ nguồn kinh phí ủng hộ của các tấm lòng nhân ái trong xã hội. Dự án đặt mục tiêu hỗ trợ 100 ghế ngồi cho trẻ bại não, giúp điều chỉnh tư thế và cải thiện tình trạng co rút, giúp trẻ bại não được ngồi lên thay đổi tầm nhìn và hòa nhập xã hội.

Dự án được thực hiện trong 4 tháng, bắt đầu từ ngày 01/6/2019 và hoàn thành đầu tháng 10/2019 kết thúc đợt 1 trao tặng 100 ghế ngồi (bao gồm cả dòng ghế không ngả, ghế ngả sau, xe lăn bại não), hơn 20 bàn tập đứng, 10 khung tập đi cùng các dụng cụ hỗ trợ như bóng tròn, gối tam giác, gối tròn,... được trao tặng cho trẻ bại não trên toàn quốc, với tổng giá trị tương đương hơn 500,000,000 VND.

Kết nối với Ban Quản lý tài sản nội ngành BIDV trao tặng 17 ghế hỗ trợ cho trẻ bại não (tương đương 25.400.000 đồng) tháng 6/2019.

Kết nối với Children Are Innocent trao tặng 5 phần quà gồm: 3 ghế bại não không ngả, 1 ghế bại não ngả sau và 1 bàn tập đứng (tổng trị giá 10.000.000 đồng) tháng 6/2019.

Kết nối với Nhóm Chém gió Hà Nội và anh em sưu tập tiền tổ chức bán đấu giá hiện vật để ủng hộ Hội, tổng số tiền là 45.026.000 đồng đã được trao cho Hội để mua dụng cụ tập luyện cho trẻ tháng 7/2019.

- Chương trình “Tìm lại đôi chân” – hỗ trợ làm giày nẹp chỉnh hình

Bên cạnh đó, chương trình làm giày nẹp chỉnh hình miễn phí “Tìm lại đôi chân” được tổ chức thường xuyên cho trẻ CP. Cho đến hiện nay, Hội đã hỗ trợ được

gần 50 đôi giày nẹp chỉnh hình, áo cột sống chỉnh hình cho trẻ CP trong Hội, tổng giá trị tương đương trên 100,000,000 VND từ nguồn kinh phí ủng hộ xã hội.

Chương trình hợp tác làm giày chỉnh hình miễn phí cho trẻ bại não của Trung tâm tư vấn và trợ giúp dụng cụ cho người khuyết tật, số 1 ngách 5, ngõ 242 Hoàng Mai, Hà Nội. Hội đã phối hợp đóng mới được 10 đôi giày chỉnh hình miễn phí trong chương trình này và đang tiếp tục kêu gọi các nhà hảo tâm để tiến hành làm giày chỉnh hình cho trẻ.

- Các chương trình khám, đánh giá cho trẻ bại não và hướng dẫn tập luyện cho các gia đình.

Chương trình “Sáng thứ 7 thiện nguyện”: CPFVAV kết nối với 3 trung tâm tại Hà Nội: Trung tâm Flame Club (Mầm non Trúc Lâm) 25H1 Đô thị Yên Hoà, Cầu Giấy, Hà Nội; Trung tâm Vinahealth 2 cơ sở: 49 Nguyễn Viết Xuân – Q. Thanh Xuân và Số 21 / Ngõ 22 Nghĩa Đô, Q. Cầu Giấy và Học viện Siêu nhân Tâm Hạnh Phòng 311 nhà G2 khu tập thể Thái Thịnh (đối diện 51 Thái Thịnh) và 1 trung tâm tại thành phố Hồ Chí Minh: Lớp Năng (khu dân cư Hạnh Phúc, đường Nguyễn Văn Linh, huyện Bình Chánh, thành phố Hồ Chí Minh) tổ chức các hoạt động đánh giá, tư vấn và hướng dẫn miễn phí cho các cha mẹ tự luyện tập cho con tại nhà vào các buổi sáng thứ 7 hàng tuần. Đối tượng được khám đánh giá ưu tiên các gia đình thuộc chương trình Bảo trợ Gia đình Siêu nhân, các gia đình có hoàn cảnh đặc biệt khó khăn và các mẹ có hoạt động thiện nguyện tích cực.

Chương trình “Những ngôi nhà màu xanh lá”: CPFVAV kết nối với các kỹ thuật viên phục hồi chức năng, các giáo viên giáo dục đặc biệt, lương y, thầy thuốc,... để hỗ trợ miễn phí các bé tập luyện, trị liệu, học tập,... vào cuối tuần. Hiện nay, Hội đã kết nối được hơn 20 lớp học xanh tại Hà Nội, thành phố Hồ Chí Minh và một số địa phương như Hải Phòng, Hà Nam, Thái Bình, Nam Định,... giúp cho trẻ bại não, đặc biệt là trẻ có hoàn cảnh đặc biệt khó khăn có cơ hội được trị liệu miễn phí.

Bên cạnh đó, Hội cũng đã xây dựng được hệ thống Nhà xanh lá về răng hàm mặt cho trẻ bại não ở nhiều tỉnh, thành phố trong cả nước, tổ chức khám chữa răng miễn phí cho trẻ bại não khu vực miền Trung.

Kết nối thông tin khám chữa bệnh cho trẻ bại não, như kết nối với Quỹ Nâng bước tuổi thơ của Bệnh viện FV về phẫu thuật miễn phí dị tật bẩm sinh cho các bé, kết nối các chương trình khám chữa bệnh từ thiện của các đoàn Giáo sư, Bác sĩ từ nước ngoài về.

Liên kết các chương trình hỗ trợ tập phục hồi chức năng và giáo dục hòa nhập cộng đồng miễn phí cho các bé siêu nhân. Hiện nay, Hội đang liên kết với Trung tâm giáo dục trẻ em đặc biệt số 253 Vĩnh Hưng, Hoàng Mai, Hà Nội để giới thiệu các chương trình luyện tập miễn phí cho các bé.

4. Hỗ trợ hòa nhập và hướng nghiệp cho trẻ bại não

Năm học 2018 – 2019, đề động viên các con bước vào năm học mới, CPFVAV đã trao 14 học bổng cho 14 em siêu nhân đạt kết quả học tập tốt, mỗi học bổng trị giá 1.000.000 đồng kèm 01 phần quà tặng đến từ Nhà sách Trí Đức (524 đường Láng, Hà Nội), bao gồm: balo, sách vở và những dụng cụ học tập thiết thực. CPFVAV cũng trao tặng 6 phần quà của Nhà sách Trí Đức cho 6 em siêu nhân bước vào lớp 1 hoà nhập. Đó những là những bông hoa rực rỡ trong vườn hoa siêu nhân.

Có 3 em đạt thành tích nổi bật:

– Nguyễn Mai Anh, sinh năm 2001, học cấp 3 Chuyên Hùng Vương, Việt Trì, Phú Thọ: đỗ Đại học Luật Hà Nội với điểm số cao 26,75

– Lê Thảo Nhi, sinh năm 2005, Hoa Lư, Ninh Bình: đạt giải Nhì học sinh giỏi Hoá cấp tỉnh, liên tục là học sinh giỏi qua các năm học.

– Nguyễn Hoàng Đức Anh, tp. Huế, sinh năm 2012: đạt giải Ba cuộc thi Ovilympic Toán trên internet cấp tỉnh.

Bên cạnh đó, có 11 em đạt thành tích tốt trong học tập, rèn luyện và 6 em bước vào lớp 1 hoà nhập.

Trên đây là Báo cáo hoạt động của Hội Gia đình trẻ bại não Việt Nam trong năm 2019.

Nơi nhận:

- BCH CPFVAV và các Chi hội (để t/h)
- Lưu: VP CPFVAV

**TM. BAN CHẤP HÀNH
CHỦ TỊCH**



ThS. Đinh Thị Lan Anh