

BÁO CÁO HOẠT ĐỘNG NĂM 2022

Hội Gia đình trẻ bại não Việt Nam (CPFAV) báo cáo tóm tắt hoạt động trong năm 2022 trên các mảng hoạt động cụ thể như sau:

I. THÔNG TIN CHUNG VỀ TỔ CHỨC

1. Đặc điểm tình hình của tổ chức

Hội Gia đình trẻ bại não Việt Nam (tên viết tắt là CPFAV) với tên gọi thân thương là Gia đình Siêu nhân, được chính các cha mẹ có con bị bại não (CP) chung tay thành lập ngày 22/9/2017. CPFAV là một tổ chức chính danh của cha mẹ trẻ bại não trên cả nước. Hội là thành viên trực thuộc Liên hiệp hội người khuyết tật Việt Nam theo quyết định số 06/QĐ-LHH ngày 15/01/2020 v/v Công nhận thành viên của Liên hiệp hội về người khuyết tật Việt Nam. Tháng 6/2022, CPFAV trở thành thành viên của Hiệp hội bại não thế giới (ICPS).

Hiện nay, CPFAV là một cộng đồng lớn và uy tín của trẻ bại não trên cả nước. CPFAV hoạt động trên địa bàn rộng cả nước, có mạng lưới với hơn 3,500 thành viên trên cả nước, hơn 500 tình nguyện viên là các kỹ thuật viên phục hồi chức năng, giáo viên giáo dục đặc biệt và tình nguyện viên xã hội.

CPFAV có văn phòng tại Hà Nội, chi nhánh tại thành phố Hồ Chí Minh, thành phố Vinh và 53 Chi hội tại các địa phương trên cả nước. CPFAV có 2 Câu lạc bộ và 01 doanh nghiệp trực thuộc là:

- + Câu lạc bộ Tham vấn đồng cảnh và Hướng nghiệp cho trẻ bại não.
- + Câu lạc bộ Người trưởng thành sống với bại não.
- + DNXH GoGreen - đơn vị gây quỹ và triển khai các chương trình hoạt động.

2. Xây dựng mạng lưới

Năm 2022, CPFAV đã xây dựng được mạng lưới 53 Chi hội khắp toàn quốc, cùng với việc thường xuyên củng cố, kiện toàn hoạt động của các chi hội.

Sáng ngày 13/2/2022, CPFAV đã tiến hành họp kiện toàn mạng lưới tại 9 tỉnh vùng cao phía Bắc, bao gồm: Lào Cai, Yên Bái, Sơn La, Hà Giang, Điện Biên, Lai Châu, Bắc Kạn, Tuyên Quang, Cao Bằng. Cuộc họp được tiến hành theo hình thức trực tuyến qua Zoom. Đây là các tỉnh CPFAV chưa có nhiều hoạt động Hội và chưa phát triển thu hút được nhiều thành viên, cũng là nơi tập trung nhiều trẻ bại não khó khăn, không được tiếp cận với trị liệu, phục hồi chức năng. Nhân dịp này, CPFAV đã thành lập 9 Chi hội

độc lập, đề cử Chi hội trưởng, bước đầu hướng dẫn kiện toàn Chi hội, Ban chấp hành Chi hội tại mỗi tỉnh và hướng dẫn triển khai các hoạt động tại địa phương.

- Trụ sở của CPFÁV đã được chuyển sang địa điểm mới: số 1074 La Thành, Ngọc Khánh, Ba Đình, Hà Nội. Trụ sở khang trang, tiếp cận người khuyết tật đánh dấu bước chuyển mình của CPFÁV trong việc xây dựng tổ chức bền vững, chuyên nghiệp và phát triển mạnh mẽ.

- Năm 2022 đánh dấu mốc 5 năm CPFÁV hình thành và phát triển. Lễ Miting “5 năm – chặng đường xanh hi vọng” được diễn ra vào sáng 01/10/2022 tại trụ sở Văn phòng Hội số 1074 Đê La Thành. Đây cũng là sự kiện quy tụ Ban chấp hành (BCH) các chi Hội ở một số tỉnh thành phố từ Đồng Nai, Quảng Trị, Thái Bình, Nam Định, Ninh Bình, Hà Nam, Tuyên Quang, Hải Dương, Phú Thọ, Hà Tây (cũ), các Chi hội trong TP. Hà Nội cùng BCH CLB hoà nhập, BCH CLB CP trưởng thành, thắt chặt sự đoàn kết thống nhất trong cộng đồng.

- Câu lạc bộ Tham vấn đồng cảnh và Hướng nghiệp cho trẻ bại não được đổi tên thành CLB Hòa nhập và Hướng nghiệp cho trẻ bại não, kiện toàn Ban Chủ nhiệm CLB.

- CLB Người trưởng thành với chứng CP định hướng hoạt động trở thành diễn đàn cho các bạn CP từ 16 tuổi trở lên đang sinh hoạt trong cộng đồng.

- Ngày 21/3/2022, Doanh nghiệp xã hội GoGreen được cấp phép hoạt động. Ngày 6/4/2022, Doanh nghiệp xã hội GoGreen đã ký Quyết định thành lập Quỹ Bảo trợ trẻ em bại não GoGreen4CP. Mục đích của Quỹ nhằm tái đầu tư sử dụng ít nhất 51% lợi nhuận sau thuế hàng năm của Doanh nghiệp và tiếp nhận tài trợ, viện trợ của các cá nhân, tổ chức nhằm giải quyết các mục tiêu xã hội, môi trường vì lợi ích cộng đồng. Đối tượng hưởng lợi của Quỹ là Hội Gia đình trẻ bại não Việt Nam.

- Hình thành mô hình sinh kế “Tổ chim cúc cu – Đặc sản 3 miền” là một tổ chức thành viên trong mạng lưới CPFÁV, nơi tạo việc làm cho người CP trưởng thành và cha mẹ trẻ bại não.

- Xây dựng và từng bước hoàn thiện hệ thống cơ sở dữ liệu người bại não là thành viên của Hội.

Có thể nói, năm 2022, Hội Gia đình trẻ bại não Việt Nam đã có sự trưởng thành vượt bậc với những thành công trong phát triển đội ngũ, xây dựng tổ chức, góp phần cải thiện chất lượng cuộc sống và tăng hòa nhập xã hội cho trẻ bại não.

3. Khen thưởng

- Chị Đinh Thị Lan Anh – Chủ tịch Hội Gia đình trẻ bại não Việt Nam được tôn vinh là một trong hơn 40 phụ nữ khuyết tật tiêu biểu và nữ doanh nhân có đóng góp cho cộng đồng người khuyết tật và được trao tặng Bằng khen của Liên hiệp hội về người khuyết tật Việt Nam, được Phó Chủ tịch nước Võ Thị Ánh Xuân tặng quà tại Phủ Chủ tịch. Đây là sự ghi nhận và là phần thưởng lớn đối với chị Lan Anh nói riêng và cộng đồng trẻ bại não Việt Nam nói chung.

- Giải Nhất bình chọn cộng đồng và Giải Nhì Ban Giám khảo Cuộc thi sáng kiến “Hòa nhập và thích ứng với COVID- 19 do Viện ACDC tổ chức, với Sáng kiến: “Hỗ trợ phục hồi chức năng cho trẻ bại não bằng hình thức trực tuyến trong bối cảnh Covid-19”.

- Giải Ba cuộc thi “Sáng tạo từ trái tim” do Humanity & Inclusion Vietnam và USAID tổ chức với bài dự thi sản phẩm “Khung tập đi song song” của anh Vũ Văn Nguyên (Hà Nội).

Tổng kết năm 2022, Ban Chấp hành CPFV ghi nhận và tôn vinh 8 tập thể và 13 cá nhân có thành tích xuất sắc trong xây dựng cộng đồng trẻ bại não Việt Nam.

Các Chi hội và đơn vị trực thuộc CPFV đạt thành tích xuất sắc:

1. CLB Hòa nhập và Hướng nghiệp cho trẻ bại não
2. CLB Người trưởng thành sống với chứng bại não (CP)
3. Chi hội Gia đình trẻ bại não Hà Tây (cũ)
4. Chi hội Gia đình trẻ bại não tỉnh Hà Tĩnh
5. Chi hội Gia đình trẻ bại não tỉnh Bắc Ninh
6. Chi hội Gia đình trẻ bại não tỉnh Nghệ An
7. Chi hội Gia đình trẻ bại não tỉnh Hải Dương
8. Chi hội Gia đình trẻ bại não tỉnh Nam Định

Các cá nhân có thành tích xuất sắc:

1. Chị Trương Thị Thoa – Chi hội trưởng Hà Nam
2. Chị Đinh Thị Thu Hảo - Chi hội trưởng Phú Thọ
3. Chị Trương Thị Mai Ân - Chi hội trưởng Cao Bằng
4. Chị Nguyễn Thị Kim Ngọc - Chi hội trưởng Thanh Hóa
5. Chị Bạch Thị Hoàn - Chi hội trưởng Hòa Bình
6. Chị Phạm Thị Lành - Chi hội trưởng Quảng Trị
7. Chị Trịnh Phương Hằng - Chi hội trưởng Sóc Sơn, Đông Anh – Hà Nội
8. Chị Vũ Thị Huyền - Chi hội trưởng Nam Định
9. Chị Vũ Thị Huyền - Chi hội trưởng Tuyên Quang
10. Chị Đoàn Thị Thắm - Chi hội trưởng Thái Bình
11. Anh Nguyễn Thanh Nhã – Tình nguyện viên truyền thông page
12. Chị Trần Thị Huyền Trang – Nhân viên Quỹ Bảo trợ trẻ em bại não GoGreen4CP
13. Chị Lê Thị Phương Thảo – Tình nguyện viên truyền thông và gây quỹ

4. Tài chính của tổ chức

BÁO CÁO TÀI CHÍNH CPFVAV 2022				
Tháng	Thu	Chi	Tồn	Ghi chú
Tồn 2021			118,916,923	
1	312,694,000	236,198,000	195,412,923	
2	305,880,000	347,590,094	153,702,829	
3	187,365,000	111,823,522	229,244,307	
4	43,250,000	18,984,884	253,509,423	
5	65,149,456	70,370,827	248,288,052	
6	161,564,000	247,664,000	162,188,052	
7	103,283,980	104,856,900	160,615,132	
8	195,035,302	60,937,783	294,712,651	
9	237,535,000	289,189,453	243,058,198	
10	147,395,555	48,002,200	342,451,553	
11	73,664,967	172,343,000	243,773,520	
12	367,300,000	433,420,000	177,653,520	
	2,200,117,260	2,141,380,663		
Tồn 2022			177,653,520	

(Một trăm bảy mươi bảy triệu, sáu trăm năm mươi ba nghìn, năm trăm hai mươi đồng)

II. KẾT QUẢ HOẠT ĐỘNG NĂM 2022

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

- Tổ chức Chiến dịch GoGreen4CP – Chiến dịch màu xanh lá nhằm hưởng ứng ngày thế giới nâng cao nhận thức về chứng bại não (CP) và năm đầu tiên lấy tháng 10 hàng năm là Tháng hành động vì trẻ bại não Việt Nam.

- Năm thứ 4 tổ chức giải chạy thiện nguyện thường niên “Nâng bước chân em” nhằm nâng cao nhận thức cho xã hội về chứng bại não và gây quỹ hoạt động.

Ngày 16/10/2022, chương trình Nâng bước chân em đã thu hút sự tham gia của hơn 500 người, nhằm gây quỹ ủng hộ cho trẻ bại não của Hội Gia đình trẻ bại não Việt Nam. Số tiền 228,677,049 đồng đã được ủng hộ cho Hội Gia đình trẻ bại não Việt Nam với cam kết, toàn bộ số tiền ủng hộ trong chương trình sẽ được sử dụng vào việc hỗ trợ phục hồi chức năng cho trẻ bại não và xây dựng cộng đồng trẻ bại não Việt Nam.

- Blenda – Dự án cộng đồng về nghệ thuật được thành lập bởi một nhóm học sinh, sinh viên trên cả nước nhằm lan tỏa các giá trị hội họa thông qua những bức tranh thuần khiết, gần gũi, quen thuộc nhất từ chính đời sống thường nhật của con người, đã thực hiện một chiến dịch gây quỹ nhằm ủng hộ cho chương trình Tết vui cùng em 2022. Chương trình đã kết nối đưa hình ảnh của CP đến gần với xã hội. Ngoài ra, dự án đã gây quỹ góp phần mang tới cho các em nhỏ một cái Tết ấm no, vui vẻ và tràn ngập điều may mắn.

- On The Inside – một dự án cộng đồng được thành lập bởi các học sinh trên địa bàn thành phố Hà Nội với mục đích lan tỏa thông điệp xoay quanh vấn đề bình đẳng trong giáo dục. Qua sự kiện “Chuyện Rằng”, On The Inside đã gửi toàn bộ số tiền quyên góp, ủng hộ để thực hiện các chương trình cho trẻ em mắc chứng bại não.

- Chi hội Nam Định tổ chức “Phiên chợ Xanh yêu thương”: Ngày 13 -14/8/2022, được sự kết nối của BQT Group NAM ĐỊNH ĐẤT VÀ NGƯỜI, BQT CHỢ XANH PHỐ DỆT, CPFAV – chi Hội Nam Định đã phối hợp với Ban Giám đốc Khu du lịch sinh thái Lưu Gia Trang tổ chức Phiên Chợ Xanh Yêu thương. Đây là hoạt động nhằm gây quỹ ủng hộ cho chương trình “Kêu gọi bảo trợ trẻ em bại não có hoàn cảnh khó khăn tại tỉnh Nam Định” của Chi Hội.

Ngoài ra, Chi hội Nam Định cũng tham gia Chương trình “Xe phở yêu thương” – một hoạt động từ thiện nằm trong chuỗi sự kiện Ngày của phở 12-12 do báo Tuổi Trẻ tổ chức hàng năm. 69 bé trong Chi hội đã có mặt tại đây để gặp mặt ấm cúng, thân tình, được cùng nhau thưởng thức những tô phở nóng do các nghệ nhân nấu phở trực tiếp vào bếp và được các cô chú trong Ban tổ chức, các họa hậu Ban Mai, Kim Ngân, H’Hen Niê, các TNV phục vụ tận nơi, đồng cảm, thân tình, đầy sẻ chia!

- Cuộc thi ảnh “NỤ CƯỜI SIÊU NHÂN”: cuộc thi lan tỏa những nét đẹp của trẻ siêu nhân đã nhận được 184 bài dự thi trên cả nước. Thông qua cuộc thi, những nụ cười xinh tươi, đáng yêu của các siêu nhân đã được lan tỏa rộng rãi, đó là một phần động lực để lan tỏa niềm vui trong cộng đồng.

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

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

Kêu gọi ủng hộ đột xuất cho 03 hoàn cảnh trẻ bại não khó khăn với tổng ủng hộ là 111,670,000đ.

- Tiếp sức đến trường cho em Hà Đức Mạnh (Phú Thọ): em là người dân tộc thiểu số, hộ nghèo thuộc xã vùng cao Tân Sơn, Phú Thọ, đạt Giải Nhất Trạng Nguyên tiếng Việt cấp Quốc gia dành cho học sinh Tiểu học. Em được CPFAV đưa xuống Mái ấm ở để đi tập phục hồi chức năng. Tổng số tiền và hiện vật mà các cá nhân, tổ chức đã trao gửi đến gia đình em Mạnh qua CPFAV và Chi hội Phú Thọ là 38,050,000, 01 xe lăn và 01 máy tính mới trị giá 16,000,000đ do chị Nguyễn Thanh Huyền mua tặng và trao trực tiếp cho em Mạnh.

- Ủng hộ xây nhà và bảo trợ hàng tháng cho em Nguyễn Huỳnh Gia Ân (Đồng Nai): tổng số tiền ủng hộ là: 34,400,000đ đã được CPFAV trao cho thợ để cùng các MTQ địa phương dựng nhà và thực hiện bảo trợ mỗi tháng theo quy định của chương trình Bảo trợ Gia đình Siêu nhân.

- Kêu gọi hỗ trợ khởi nghiệp cho anh Trần Quốc Hiệp – người CP trưởng thành: Tổng số tiền ủng hộ là 39,220,000VND được anh Hiệp mua một số đồ dùng sinh hoạt và khởi nghiệp kinh doanh gian hàng online đặc sản vùng miền.

Ngoài ra, năm 2022 CPFVAV đã thực hiện hỗ trợ thăm viếng cho 48 trẻ em và người CP mất với tổng kinh phí là 22,500,000đ.

2.2. Các chương trình sinh kế và giới thiệu việc làm cho cha mẹ

- Dự án “Hỗ trợ vay vốn sinh kế” do Trung tâm phát triển cộng đồng LIN tài trợ ở khu vực phía Nam với 7 gia đình được hỗ trợ sinh kế từ 10 đến 15 triệu đồng.

Tháng 10/2021, với sự tài trợ của Trung tâm Hỗ trợ phát triển cộng đồng LIN LIN Center for Community Development, CPFVAV khu vực phía Nam đã triển khai dự án “Hỗ trợ vay vốn sinh kế sau dịch Covid-19”. Đã có 7 gia đình được nhận vay vốn đợt đầu với số tiền từ 10 đến 15 triệu VND. Các gia đình đã sử dụng phần lớn vào mục đích chăn nuôi bò, dê, heo, nuôi cá và trồng cây, dựa vào những lợi thế sẵn có của gia đình. CPFVAV đã lập hồ sơ để theo dõi và hỗ trợ các gia đình trong quá trình thực hiện.

- Thực hiện Dự án “Hỗ trợ vay vốn sinh kế” do Quỹ Khởi duyên tài trợ với 6 gia đình tại Hà Nội được hỗ trợ sinh kế mỗi hộ 10 triệu đồng.

- Kết nối với các đơn vị hỗ trợ giới thiệu việc làm cho cha mẹ trẻ.

2.3. Chương trình Bảo trợ Gia đình siêu nhân

Năm thứ 4 thực hiện chương trình “Bảo trợ Gia đình siêu nhân”, mức bảo trợ mỗi tháng 500,000 với 113 gia đình trẻ bại não đặc biệt khó khăn. Tổng bảo trợ trong năm là 584,300,000đ. Năm 2022 là năm chương trình bảo trợ được lan tỏa rộng rãi, số lượng trẻ được nhận bảo trợ tăng mạnh so với các năm trước, góp phần hỗ trợ cải thiện đời sống cho nhiều gia đình có 2 đến 3 trẻ bại não, các gia đình đặc biệt khó khăn trong Hội.

2.4. Các hỗ trợ cộng đồng khác

- Thực hiện chương trình “Vui Xuân Siêu nhân vùng cao” do Momo và Viện MSD Vietnam phối hợp tổ chức, trao quà cho 150 trẻ bại não thuộc 9 tỉnh vùng cao biên giới phía Bắc với tổng quà tặng 150 triệu đồng. Chương trình được tổ chức trực tiếp ở 9 tỉnh Sơn La – Điện Biên – Lai Châu – Lào Cai – Yên Bái – Hà Giang – Tuyên Quang – Cao Bằng – Bắc Kạn, đồng thời kết nối các gia đình trong niềm phấn khởi và tràn đầy hi vọng về một cộng đồng cha mẹ gắn bó, chung sức, đồng lòng để đem lại cuộc sống tốt đẹp hơn cho các con.

- Tặng 292 suất quà Tết 2022 cho trẻ bại não đặc biệt khó khăn với tổng quà tặng 213,434,000VND đến từ sự ủng hộ của các tấm lòng nhân ái, trong đó có 08 Gia đình có 3 con khuyết tật, 110 Gia đình có 2 con KT hoặc bệnh hiểm nghèo, 26 hoàn cảnh trẻ bại não mồ côi, bị bỏ rơi, 29 trẻ bại não có bố mẹ KT hoặc bệnh hiểm nghèo, 119 gia đình trẻ bại não khó khăn.

- Chương trình từ thiện “Áo ấm cho em” kêu gọi thu gom quần áo ấm được khởi động lại. 79 thùng quần áo đã được sắp xếp phân loại, đóng thùng và miễn phí vận chuyển đến những trẻ bại não có hoàn cảnh khó khăn trong Hội;

- Tổ chức 1.6 cho trẻ bại não tại các địa phương: chương trình “Tết Siêu nhân 1.6” dành cho 20 trẻ bại não cùng gia đình đang sinh hoạt tại Chi Hội Nam Định được tổ chức

tại Quán Cafe Cát Tường – Số 6 – Trần Khánh Dư – KĐT Hòa Vượng – TP.Nam Định; tặng quà cho 43 trẻ CP của Chi hội Phú Thọ; chi hội Thanh Hóa kết nối với Công ty TNHH CÔNG NGHỆ SINH HỌC FUWA BIOTECH trao 16 suất quà cho trẻ bại não của Hội đang điều trị tại Bệnh Viện Nhi Thanh Hóa.

- Tổ chức vui Tết Trung thu và tặng quà cho trẻ em tại 7 chi hội trên cả nước, như: tổ chức vui Trung thu tại Chi hội Thái Bình cho 115 trẻ bại não; Chi hội Hà Nam gặp mặt và trao tặng quà cho 35 trẻ; Chương trình trung thu “Ánh trăng yêu thương” của Chi hội Ninh Bình tổ chức tại chùa Phúc An cho 82 trẻ trong chi hội; chương trình “Trung thu yêu thương” tại Hà Tĩnh; “Trung thu yêu thương”- một chương trình đặc biệt dành tặng cho trẻ bại não trong tỉnh Nghệ An tại Phòng trà CHOA coffee – thành phố Vinh với sự tham gia của 70 em và nhiều khách mời nổi tiếng lan tỏa cho chương trình; Chương trình Trung thu “Mênh mông lòng biển” của CPFAY phía Nam được tổ chức trang trọng bên bờ biển Vũng Tàu; Trung thu “Vàng trăng yêu thương” của Chi hội Hải Phòng.

Cùng với các hoạt động của các chi hội địa phương, CPFAY đã cùng tập thể lớp 5A4 – trường tiểu học Alpha School và Khoa Điều trị chăm sóc trẻ bại não – Bệnh viện Châm cứu trung ương đã phối hợp tổ chức chương trình “Trung thu Siêu nhân 2022” dành cho 27 trẻ CP đang điều trị tại đây.

Đề động viên các con đang theo học tại Lớp học siêu nhân, sáng 10/9/2022, Văn phòng Hội Gia đình trẻ bại não Việt Nam CPFAY cùng Câu lạc bộ Hoà nhập và hướng nghiệp cho trẻ CP đã tổ chức vui Tết Trung thu cho các con tại tầng 5, số 1074 Đê La Thành. Trung thu của Lớp học siêu nhân có ca sĩ Hiền Anh Sao Mai đến tham dự, động viên, chia sẻ và tặng các con những phần quà ý nghĩa.

- CPFAY chi hội Thanh Hóa đã phối hợp với công ty Fuwa tổ chức thăm và tặng quà cho các gia đình trẻ bại não có hoàn cảnh đặc biệt khó khăn đang điều trị tại Bệnh viện Nhi Thanh Hóa ngày 17/11/2022. Chị Bùi Thị Bích Ngọc – Giám đốc điều hành Công ty Fuwa Thanh Hóa – đại diện đoàn đã thăm hỏi, động viên tinh thần, sức khỏe của các em, động viên các em và gia đình cố gắng vươn lên trong cuộc sống, đồng thời trao tặng 3 suất quà cho ba gia đình, mỗi suất quà gồm 1.500.000đ và quà tặng.

- Ngày 25/12/2022, với sự ủng hộ của phòng Kế toán, công ty AEON, CPFAY Chi Hội TP. Hồ Chí Minh đã tổ chức chương trình “Ấm lòng đông sang – khi cho đi là còn mãi”, trao 25 phần quà tới các gia đình các bé bị chứng bại não khó khăn đang sinh sống tại TP. Hồ Chí Minh. Mỗi phần quà gồm 10 kg gạo và 300,000 đồng tiền mặt. Ngoài ra, 6.942.000 đ tiền mặt cũng đã được dành để ủng hộ cho các hoạt động của chi Hội thành phố Hồ Chí Minh.

- Tiếp nhận ủng hộ của nhiều cá nhân, tổ chức trao tặng đến trẻ em bại não Việt Nam, như: kết nối với Beauty Friend trao tặng 69 gói quà tặng hồng sâm Vita Ginseng Kids cho 69 trẻ bại não bị mắc Covid-19 trong Hội; nhận 40 phần quà (mỗi phần quà gồm 5 hộp tinh bột kháng – trị giá 900.000 đồng) để hỗ trợ điều trị táo bón, chữa các bệnh đường ruột và nâng cao hệ miễn dịch đến từ chị Nguyễn An và 30 phần quà đến từ Công ty CP Chăm sóc Sức khỏe Đường ruột Việt Nam; công ty TNHH Đầu tư thương mại

Thanh Ngân đã trao tặng 100 hộp Siro Thông minh HELKIND để gây quỹ cho các hoạt động của cộng đồng trẻ bại não Việt Nam.

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

Thực hiện chuỗi chương trình, dự án Nâng cao năng lực cho cha mẹ trong chăm sóc và trị liệu cho trẻ bại não.

- Dự án “Sức khỏe tâm thần và chiến lược ứng phó với căng thẳng của người chăm sóc trẻ bại não” phối hợp thực hiện cùng Hội Tâm lý trị liệu Việt Nam.

- Dự án “Nâng cao năng lực cho cha mẹ trong chăm sóc cho trẻ bại não” do Trung tâm phát triển cộng đồng LIN tài trợ ở khu vực phía Nam. Dự án đã tổ chức các buổi đào tạo online với các chủ đề:

Chủ đề đầu tiên “Sự phát triển kỹ năng vận động tinh và hoạt động hỗ trợ”.

Chủ đề thứ 2 “Sự phát triển kỹ năng nhận thức và hoạt động hỗ trợ”.

- Chương trình Hỏi nhanh – Đáp gọn cung cấp kiến thức cơ bản về chứng bại não cho cha mẹ vào tối Chủ nhật mỗi tuần. Chương trình nằm trong khuôn khổ chuỗi hoạt động Nâng cao năng lực cho cha mẹ trẻ bại não (CP), chương trình “Cerebral Palsy – Hỏi nhanh – Đáp gọn” do Quỹ Bảo trợ trẻ em bại não GoGreen4CP và Hội Gia đình trẻ bại não Việt Nam CPFVAV thực hiện. Chương trình nhằm mục đích:

- Nâng cao năng lực cho cha mẹ trong chăm sóc và trị liệu cho trẻ CP;
- Thúc đẩy các chương trình hỗ trợ PHCN dựa vào cộng đồng cho trẻ CP;
- Đưa những kiến thức về CP đến gần với cộng đồng hơn.

- Tổ chức 01 Khóa tập huấn: “Giới thiệu về AAC và ứng dụng Talk Tablet VN, Alpha Topics, Articulound cho cha mẹ trẻ bại não” với Humanity & Inclusion, Khoa Nhi Bệnh viện PHCN Hà Nội để hỗ trợ, cải thiện phần nào trong học tập và đời sống sinh hoạt hàng ngày của trẻ bại não bị mất ngôn ngữ, rối loạn âm lời nói.

Buổi 1 được diễn ra ngày 18/5/2022, tại Bệnh viện Phục hồi chức năng Hà Nội. Buổi tập huấn đã hỗ trợ, bổ túc thêm những kiến thức cho cha mẹ trong việc sử dụng các ứng dụng hỗ trợ để phần nào đó giảm thiểu những khó khăn trong vấn đề giao tiếp, học tập và sinh hoạt hàng ngày của trẻ bại não, buổi tập huấn đã được các cha mẹ đón nhận và tham gia rất nhiệt tình.

Buổi 2 ngày 26/5/2022 được diễn ra bằng hình thức trực tuyến qua ứng dụng Zoom cho các phụ huynh ở xa.

- Tổ chức và phối hợp tổ chức 05 buổi thảo luận cho cha mẹ về các chủ đề:

1. “Bạo lực gia đình trong gia đình có trẻ CP” – workshop tổ chức qua zoom của TS.BS Nguyễn Thị Mai Hiền – Tổng thư ký Hội Tâm lý trị liệu Việt Nam.

2. Workshop “Phục hồi chức năng hô hấp cho trẻ bại não hậu Covid-19” bằng hình thức trực tuyến qua ứng dụng Zoom ngày 11/3/2022, với sự hướng dẫn trực tiếp của chú Hà Quang Trường – KTV Hô hấp trị liệu, Giám đốc Công ty TNHH dịch vụ y tế HQT Việt Nam. Workshop đã có sự tham gia đông đảo của 53 phụ huynh.

3. “Ứng dụng điện châm trong trị liệu cho trẻ CP” – Thầy thuốc Nguyễn Văn Toàn tại Văn phòng CPFAY số 1074 Đê La Thành, Ngọc Khánh, Ba Đình, Hà Nội.

4. “Phẫu thuật và chỉnh hình Nhi” – giải đáp cùng GS.TS Trần Anh Tôn - Giám đốc Ngoại khoa, Đại học Monash, Australia; BS. Huỳnh Mạnh Nhi – Bệnh viện Chấn thương chỉnh hình thành phố Hồ Chí Minh.

5. “Vật lý trị liệu trong Nhi Khoa: Lấy Gia đình làm trung tâm trong can thiệp sớm.” phối hợp cùng Hội Vật lý trị liệu Việt Nam.

- Kịp thời thành lập Nhóm Bác sĩ hỗ trợ F0 là trẻ bại não trong dịch Covid-19, hướng dẫn cha mẹ chăm sóc con trong dịch: Tháng 2/2022, trong lúc dịch Covid bùng nổ tại Hà Nội và các địa phương, nhiều trẻ em trong cộng đồng trẻ bại não Việt Nam bị nhiễm Sars Cov2. Cộng đồng đã kịp thời nhận được sự hỗ trợ chuyên môn đến từ nhóm bác sĩ Thăng Hoàng và cộng sự. Có thời điểm nhóm Zalo gần 500 người, các bác sĩ đã hỗ trợ liên tục không quản ngày đêm.

3.2. Chương trình “Thoát khỏi sàn nhà”

Dự án “Thoát khỏi sàn nhà” năm thứ 4 cùng với Quỹ Bảo trợ trẻ em bại não GoGreen4CP năm 2022, gồm:

- Thực hiện 03 chương trình khám đánh giá và hướng dẫn cha mẹ trong tập luyện cho trẻ bại não tại Ninh Bình, Bắc Giang và Thái Bình:

Ngày 18/8/2022, 13 dụng cụ bao gồm ghế ngồi, khung tập đi, xe lăn, bập bênh đã được trao đến cho các con bị bại não có hoàn cảnh khó khăn tại tỉnh Ninh Bình. Phụ huynh tham gia buổi trao tặng đã được chú Vũ Văn Khơ – kỹ thuật viên nhiều năm kinh nghiệm trong lĩnh vực phục hồi chức năng tư vấn, hướng dẫn sử dụng dụng cụ.

Ngày 2/9/2022, buổi khám đánh giá miễn phí cho trẻ CP đã diễn ra tại tỉnh Bắc Giang. Đây là hoạt động do trung tâm Flame Center tổ chức. Tại buổi đánh giá, 14 bé đã được các cô chú kỹ thuật viên kiểm tra, đánh giá về cơ xương khớp, các mốc vận động thô, đồng thời tư vấn lộ trình can thiệp phù hợp với trẻ và gia đình, tư vấn can thiệp theo phương pháp mới.

Nhân dịp tổ chức Tết Trung thu, Chi hội Thái Bình cũng đã tổ chức chương trình “Thoát khỏi sàn nhà” tại địa phương. Có 9 bé làm giấy nẹp, 20 bé được tư vấn về tập PHCN, Có 16 bé được tư vấn về phát triển nhận thức.

- Năm 2022, CPFAY đã trao tặng 19 dụng cụ hỗ trợ PHCN cho trẻ bại não.

- Ngoài ra, ngày 08/01/2022, Chương trình “HÀM RĂNG XINH” đã được Chi hội Thái Bình tổ chức để khám điều trị và hướng dẫn chăm sóc răng lợi cho trẻ bại não khu vực Thái Bình.

- Tiếp nhận quà tặng là 01 Máy tính bảng có cài đặt sẵn cả 3 phần mềm Talk Tablet VN, Alpha Topics, Articulound từ Humanity & Inclusion Vietnam (HI). Đây là bộ ba ứng dụng hỗ trợ giao tiếp thông qua hệ thống hình ảnh, phù hợp cho những người có vấn đề về âm ngữ, giúp họ khôi phục khả năng giao tiếp trôi chảy.

3.3. Mái ấm Gia đình Siêu nhân

Năm thứ 2 duy trì Mái ấm Gia đình Siêu nhân, là nơi lưu trú miễn phí cho các gia đình có trẻ bại não tại Hà Nội. Mái ấm được chuyển đến địa chỉ mới đến số nhà 1074 La Thành, Ngọc Khánh, Ba Đình, Hà Nội, rộng rãi hơn, tiện nghi hơn để đón các gia đình về lưu trú trong thời gian khám, chữa bệnh cho con. Năm 2022, Mái ấm được sự bảo trợ của Quỹ Bảo trợ trẻ em bại não GoGreen4CP và nhận được số tiền ủng hộ là 49,765,000VND để trang bị điều hòa, tủ lạnh và các vật dụng sinh hoạt khác.

Mái ấm cũng đã được bà Phan Thu Hương – Phó Chủ tịch Quỹ Thiện Tâm, tập đoàn VinGroup gửi quà tặng của cá nhân bà đến Hội, bao gồm 01 máy laptop cho các bạn CP trưởng thành làm việc tại Văn phòng và 01 bình nóng lạnh được lắp cho Mái ấm Gia đình Siêu nhân. Đó là những món quà vô cùng thiết thực và kịp thời để các gia đình có nước nóng sử dụng khi mùa đông vừa tới.

4. Các chương trình hỗ trợ hòa nhập và hướng nghiệp cho trẻ bại não

- Sáng ngày 19/2/2022 CPFVAV đã họp kiện toàn CLB Hoà nhập và Hướng nghiệp cho trẻ bại não (CP). CLB như một bộ phận quan trọng và là điểm nhấn để cộng đồng hiểu rõ hơn, khi nói đến trẻ CP không chỉ là hoạt động bảo trợ chăm nuôi, các em vẫn có những khả năng riêng, nhiệm vụ của cha mẹ là đồng hành cùng con, tìm ra hướng đi để con trẻ được phát triển toàn diện.

- Tháng 4/2022, với mong muốn tổ chức các hoạt động giúp đỡ trẻ CP có cơ hội hoà nhập, phát huy khả năng của bản thân sau những giờ phục hồi chức năng căng thẳng, CLB Hoà nhập và Hướng nghiệp cho trẻ CP đã có buổi gặp mặt tình nguyện viên để triển khai các hoạt động ngoại khóa, cuối tuần. Các CLB nhỏ được tổ chức học tuần 1 buổi vào cuối tuần trực tiếp tại văn phòng Hội hoặc chia thành các nhóm nhỏ theo khu vực, kết hợp trực tuyến qua zoom để tất cả các bạn CP trên cả nước có nhu cầu có thể tham dự.

- Năm thứ 4 thực hiện chương trình Học bổng “Siêu nhân đến trường” cho trẻ bại não, CPFVAV đã trao 56 suất học bổng, mỗi suất trị giá 500 nghìn đồng cho các em sống với CP hiện đang học hoà nhập trên cả nước, từ mầm non đến bậc trung học phổ thông, nhằm động viên các em và các gia đình nỗ lực đưa con em đến trường học hoà nhập. Học bổng có sự đồng hành của Ca sĩ Hiền Anh Sao Mai và chị Đặng Thị Thùy Dương.

- Thực hiện chương trình “Siêu nhân khai bút đầu xuân”: Trong 5 ngày Tết nguyên đán, Hội đã nhận được 63 bài khai bút và hình ảnh của các con gửi về Hội. Mặc dù được tổ chức lần đầu sát Tết, còn nhiều cấp rập, thiếu sót trong khâu tổ chức và nhiều cha mẹ chưa biết đến, nhưng chương trình thực sự đã tạo nên những tín hiệu tốt đẹp không chỉ trong cộng đồng mà còn nhận được nhiều lời khen từ xã hội.

- Khai giảng Lớp học Siêu nhân cho trẻ bại não vào mỗi cuối tuần tại Văn phòng Hội: Ngày 24/7/2022, tại Văn phòng Hội, Lớp học siêu nhân chính thức khai giảng. Buổi khai giảng không có tiếng trống trường nhưng các con vẫn rất vui và hân hoan khi được đến lớp. Lớp học được các cô giáo dạy là tình nguyện viên, là mẹ siêu nhân với tình yêu thương bao la với trẻ CP.

- Thực hiện 01 Tọa đàm “Hành trang để trẻ CP tự tin học hòa nhập”: Hoạt động do CLB Hòa nhập và hướng nghiệp cho trẻ CP – CPFVAV tổ chức, nhằm giúp phụ huynh chuẩn bị cho con đi học hòa nhập. Với sự chia sẻ của các chuyên gia khách mời: Cô Vi Hồng Hạnh – Chuyên viên ngôn ngữ trị liệu Nhi khoa; Cô Đỗ Diệu Linh – Cử nhân khoa giáo dục đặc biệt – Trường Đại học sư phạm HN và Cô Đặng Khánh Hòa – Quản lý chuyên môn Flame Centre.

- Tham gia tích cực các sự kiện vẽ tranh “Thế giới thân thiện và hồn nhiên” tại tỉnh Quảng Trị ngày 24/04/2022 tại Trường trẻ em khuyết tật tỉnh Quảng Trị, 34 Đường Nguyễn Trung Trực – Kp.7 – P.3 – TP. Đông Hà – Quảng Trị. Tham gia sự kiện, các bạn nhỏ đã được hòa mình cùng không khí vui nhộn, bổ ích với các trò chơi “Vòng ơi bay lên”; “Chuyên bóng nào bạn ơi”. Đặc biệt, các bạn còn được thỏa sức sáng tạo, phát triển bản thân qua các góc chơi song song.

- Tham gia vẽ tranh tham gia triển lãm “Vietnam Halleluja 2022”: các bạn CP của Hội đã gửi về rất nhiều tác phẩm đặc sắc do chính tay các bạn vẽ nên, phản ánh góc nhìn trong sáng, chân thực về sự vật, cuộc sống xung quanh, các vấn đề hiện nay (đại dịch, môi trường, chiến tranh...) những mong muốn, hy vọng về một tương lai tươi sáng của các bạn nhỏ trong Hội.

- Sáng ngày 26/12/2022, em Hà Đức Mạnh - Trạng Nguyên Tiếng Việt cấp quốc gia, đã vinh dự được ông Phùng Quốc Lập- Phó Giám đốc Sở Giáo dục & Đào tạo tỉnh Phú Thọ trao tặng Bằng khen vì những cố gắng vươn lên trong học tập nhân dịp kỷ niệm 30 năm ngày Quốc tế Người khuyết tật.

5. Hỗ trợ người bại não trưởng thành

- Ngày 20/7/2022, CPFVAV tổ chức buổi giao lưu giữa CLB Người trưởng thành sống với chứng CP với Tổ chức Sống Độc lập Mainstream – Nhật Bản với chủ đề Sống độc lập tại trụ sở VP Hội. Tham dự buổi tọa đàm có đoàn chuyên gia đến từ Nhật Bản; chị Đinh Thị Lan Anh – chủ tịch Hội Gia đình trẻ bại não Việt Nam; chị Nguyễn Thùy Chi – chủ nhiệm câu lạc bộ CP trưởng thành, ủy viên ban chấp hành Hội Gia đình trẻ bại não Việt Nam CPFVAV; cùng toàn thể thành viên Ban chủ nhiệm câu lạc bộ, thành viên của câu lạc bộ CP trưởng thành.

Buổi tọa đàm xoay quanh vấn đề sống độc lập đối với người khuyết tật. Những chia sẻ chân thực của đoàn chuyên gia Nhật Bản đã giúp mọi người hiểu được, sống độc lập là người khuyết tật tự quyết định cuộc sống của mình với sự hỗ trợ của người hỗ trợ cá nhân (PA), đồng thời truyền đi năng lượng, thông điệp sống tự do, tự tin và tích cực, bởi “KHUYẾT TẬT KHÔNG PHẢI LÀ LỖI CỦA BẠN”.

- Câu lạc bộ Người trưởng thành sống với CP tổ chức 02 buổi tham vấn với các chủ đề: “Hạnh phúc”, “Tình yêu và hôn nhân với người CP”;

Ngày 27/3, buổi chia sẻ với chủ đề: “Hạnh phúc” có sự tham gia của chị Nguyễn Thuỳ Chi – Chủ nhiệm CLB Người trưởng thành sống với chứng bại não Việt Nam, Ủy viên BCH Hội Gia đình trẻ bại não Việt Nam – CPFAY, bạn Nguyễn Thị Khánh Ngọc – CTV Truyền thông của Hội Gia đình trẻ bại não Việt Nam – CPFAY, các phụ huynh và bạn siêu nhân đến từ CPFAY cùng toàn thể thành viên CLB.

Ngày 15/5, câu lạc bộ tổ chức buổi tham vấn đồng cảnh với chủ đề “Tình yêu và hôn nhân với người CP”. Buổi tham vấn có sự tham gia của khách mời là chị Lê Thị Phương Lan – Chuyên gia tư vấn tâm lý và kỹ năng sống, chị Nguyễn Thuỳ Chi – Chủ nhiệm CLB Người trưởng thành sống với chứng bại não Việt Nam, Ủy viên BCH Hội Gia đình trẻ bại não Việt Nam – CPFAY, cùng toàn thể thành viên CLB.

- Tổ chức giao lưu giữa CLB Người CP trưởng thành Việt Nam và CLB Thanh niên khuyết tật Bắc Giang nhân kỷ niệm 24 năm ngày Người Khuyết Tật Việt Nam (18/04/1998 – 18/04/2022) & 5 năm thành lập CLB Người CP trưởng thành Việt Nam.

- Thực hiện Dự án “Nâng cao năng lực cho người bại não trưởng thành” do Abilis tài trợ: Tháng 6/2022, Hội gia đình trẻ bại não Việt Nam đã được Quỹ Abilis phê duyệt dự án “Nâng cao năng lực cho người bại não trưởng thành” của Câu lạc bộ người trưởng thành sống với bại não.

Dự án sẽ thành công để cung cấp các kỹ năng mềm cần thiết, bao gồm nấu ăn, giao tiếp và tiếng Anh cho người bại não thông qua các buổi tư vấn đồng đẳng, trao đổi và chia sẻ kinh nghiệm với một nhóm sống độc lập tại Nhật Bản (qua mạng) và chương trình triển lãm ảnh. Thông qua dự án, hy vọng rằng CPFAY sẽ nâng cao năng lực cho thanh thiếu niên bị bại não tại Hà Nội và các tỉnh lân cận cũng như nâng cao nhận thức của cộng đồng về chứng bại não.

- Sinh hoạt CLB CP trưởng thành: ngày 12/6/2022, tại tầng 5 trụ sở Hội Gia đình trẻ bại não Việt Nam, nhân dịp gặp gỡ Abilis – nhà tài trợ dự án “Nâng cao năng lực cho người CP trưởng thành”, CLB CP trưởng thành đã tổ chức sinh hoạt, gặp gỡ thành viên Câu lạc bộ. Trải qua 2 năm dịch bệnh, đây là dịp để mọi người hiểu rõ về nhau và gắn kết. Những mâu thuẫn xúc động về mỗi thành viên đã làm không khí buổi họp mặt trở nên càng ấm áp, thân tình hơn. Chị Đinh Thị Lan Anh – chủ tịch Hội Gia đình trẻ bại não Việt Nam đã có chia sẻ nhằm định hướng hoạt động, tâm sự giải tỏa vướng mắc cho câu lạc bộ CP trưởng thành. Buổi gặp gỡ thành công tốt đẹp, mở ra một hành trình mới cho hoạt động Sống độc lập, góp phần thúc đẩy quá trình hòa nhập cộng đồng của người sống chung với hội chứng CP.

- Mô hình sinh kế “Tổ chim cú cu – đặc sản 3 miền” – nơi hỗ trợ việc làm cho người CP trưởng thành bước đầu đi vào vận hành.

6. Hợp tác quốc tế và nghiên cứu khoa học

- Trở thành thành viên của Hiệp hội người bại não thế giới (ICPS) vào tháng 6/2022 – tổ chức người bại não đầu tiên trên thế giới: CPFVAV đã được Ban chấp hành của International Cerebral Palsy Society – tổ chức phi lợi nhuận về CP lớn nhất trên thế giới chấp thuận đơn gia nhập tổ chức thành viên của ICPS. Một mốc son mới được đánh dấu, CPFVAV – thành viên của VFD, thành viên của ICPS – tổ chức duy nhất đại diện cho người CP (liệt não, bại não) tại Việt Nam trên trường Quốc tế.

Ngày 28/11/2022, CPFVAV lần đầu tiên tham gia cuộc họp Đại hội đồng thường niên của Hiệp hội bại não quốc tế ICPS. Buổi họp đại hội đồng thường niên theo hình thức trực tuyến với sự tham gia của các thành viên đến từ 43 quốc gia trên thế giới.

- Trong năm 2022, quan hệ quốc tế của CPFVAV mở rộng đến các đối tác:

GS.BS Trần Anh Tôn và đoàn bác sĩ tới từ bệnh viện chính hình Monash – Australia đến thăm Hội và tranh thủ khám cho các bé đang lưu trú ở Mái ấm.

Trị liệu viên Hàn Quốc Seo Young-ho, người có nhiều năm kinh nghiệm trong lĩnh vực Vật lý trị liệu đến thăm Hội và trao đổi nhiều cơ hội kết nối.

- Về Nghiên cứu khoa học: Tháng 4/2022, CPFVAV phối hợp cùng Hội Tâm lý trị liệu Việt Nam triển khai đề tài: “Sức khỏe tâm thần và chiến lược ứng phó với căng thẳng của người chăm sóc trẻ bại não”. Đề tài nhằm cung cấp thêm hiểu biết về thực trạng sức khỏe tâm thần và các yếu tố ảnh hưởng đến sức khỏe tâm thần của người chăm sóc trẻ bại não, cách thức người chăm sóc ứng phó với căng thẳng để từ đó xây dựng các đề xuất phù hợp và khả thi hỗ trợ người chăm sóc ứng phó hiệu quả hơn với căng thẳng, tăng hiệu suất làm việc và chất lượng cuộc sống.

Trên đây là báo cáo hoạt động của CPFVAV năm 2022 và đã được Ban Chấp hành CPFVAV thông qua ngày 18/12/2022.

Nơi nhận:

- VP VFD

- Lưu VP

**TM. BAN CHẤP HÀNH
CHỦ TỊCH**

