

BÁO CÁO HOẠT ĐỘNG NĂM 2023 VÀ PHƯƠNG HƯỚNG HOẠT ĐỘNG NĂM 2024

Thực hiện quy định của pháp luật, Hội Gia đình trẻ bại não Việt Nam (CPFAV) báo cáo tình hình tổ chức, hoạt động Hội năm 2023 như sau:

I. THÔNG TIN CHUNG VỀ TỔ CHỨC

1. Về hội viên

Đến tháng 6/2023, CPFAV có hơn 4000 thành viên là gia đình trẻ bại não, người bại não trưởng thành và trên 500 tình nguyện viên trên cả nước (bao gồm các kỹ thuật viên phục hồi chức năng, giáo viên giáo dục đặc biệt và tình nguyện viên xã hội), cụ thể:

Nội dung	Số lượng	Tỷ lệ
Tổng số trẻ em và người CP trưởng thành	3,952	100%
Số trẻ em (dưới 16 tuổi)	3,715	94%
Người CP trưởng thành (từ đủ 16 tuổi trở lên)	237	6%

CPFAV quản lý thành viên bằng cách triển khai hệ thống đăng ký thành viên trực tuyến qua website. Sau khi thành viên đăng ký thông tin, nhân viên phụ trách quản lý thành viên của CPFAV sẽ xác minh, hướng dẫn gia đình cung cấp bệnh án của trẻ để đảm bảo đúng đối tượng mà Hội đang hướng đến.

Hiện nay, CPFAV đang trong quá trình xây dựng cơ sở dữ liệu đầy đủ về thành viên để phục vụ tốt hơn cho công tác quản lý.

2. Các tổ chức trực thuộc Hội

CPFAV có 63 chi hội, 2 câu lạc bộ, 01 doanh nghiệp xã hội là đơn vị trực thuộc:

- 63 Chi hội tại các địa phương trên cả nước, chia làm 3 miền với Văn phòng chỉ đạo hoạt động của mỗi miền.

Công tác quản lý các chi hội trực thuộc được CPFAV thực hiện thông qua các Ban chấp hành Chi hội tại địa phương. Chi hội trưởng là cha mẹ trẻ bại não đang sinh sống và làm việc tại tỉnh/thành phố nơi thành viên sinh hoạt, nắm rõ tình hình của trẻ bại não và gia đình trong khu vực phụ trách. Họ làm việc trên tinh thần tình nguyện, tự nguyện đóng góp cho cộng đồng. Điều này giúp CPFAV và thành viên giữ vững mối liên kết, kịp thời nắm bắt thông tin để hỗ trợ cho các thành viên.

- 02 Câu lạc bộ trực thuộc, bao gồm:

+ Câu lạc bộ Hòa nhập và hướng nghiệp cho trẻ bại não: Xác định được tầm quan trọng của mảng hòa nhập – hướng nghiệp, với mong muốn xây dựng cộng đồng trẻ bại não phát triển với tương lai tươi sáng hơn, Câu lạc bộ “Hòa nhập & Hướng nghiệp cho trẻ bại não” được thành lập vào ngày 08/02/2020 và chính thức ra mắt ngày 15/11/2020. Câu lạc bộ do chị Cao Lan Anh – Phó Chủ tịch CPFVAV làm Chủ nhiệm và trực tiếp điều hành hoạt động. Câu lạc bộ hoạt động tập trung vào 2 mảng chính là hòa nhập và hướng nghiệp cho trẻ bại não.

+ Câu lạc bộ Người trưởng thành sống với chứng bại não: CLB Người trưởng thành sống chung với chứng bại não được thành lập từ năm 2017. Các thành viên từ 16 tuổi trở lên và đang sống với những khó khăn về vận động - ngôn ngữ nói do tổn thương não. Câu lạc bộ do chị Nguyễn Thùy Chi – người CP trưởng thành, ủy viên Ban chấp hành CPFVAV điều hành hoạt động. Hiện Câu lạc bộ có gần 90 thành viên trên cả nước, với hoạt động chủ yếu là hỗ trợ sinh kế, tham vấn đồng cảnh nhằm giúp các bạn trẻ CP trưởng thành tự tin và tự chủ hơn trong cuộc sống, vươn lên hòa nhập xã hội.

- 01 Doanh nghiệp xã hội: Công ty TNHH Doanh nghiệp xã hội GoGreen là đơn vị gây quỹ và song hành triển khai các hoạt động của Hội Gia đình trẻ bại não Việt Nam.

- CPFVAV có trụ sở tại Hà Nội: số 1074 La Thành, Ngọc Khánh, Ba Đình, Hà Nội.

3. Việc kiện toàn tổ chức Hội

- Tháng 11/2023, Hội Gia đình trẻ bại não Việt Nam đã tổ chức tổng kết và bình bầu nhiệm kỳ II (2023 – 2028) với kết quả như sau:

Ban Chấp hành: gồm 67 thành viên

Ban Thường vụ: gồm 07 thành viên, trong đó có:

+ 01 Chủ tịch Hội

+ 03 Phó Chủ tịch Hội

+ 03 Ủy viên thường vụ

Chủ tịch CPFVAV cũng là Ủy viên Ban thường vụ Liên hiệp hội về Người Khuyết tật Việt Nam lần thứ III (nhiệm kỳ 2023 – 2028).

4. Khen thưởng

- Chị Đinh Thị Lan Anh - Chủ tịch Hội Gia đình trẻ bại não Việt Nam đã trở thành một trong 50 nhân vật “Việc tử tế”, được Chủ tịch nước Nguyễn Xuân Phúc biểu dương và tặng quà tại Phủ Chủ tịch vì những đóng góp của chị cho cộng đồng trẻ bại não. Đây là niềm vinh dự, là sự ghi nhận cho những cống hiến của cá nhân chị Lan Anh và là thành công chung của cộng đồng xanh lá trong năm 2022

- Chị Đinh Thị Lan Anh - Chủ tịch Hội Gia đình trẻ bại não Việt Nam là một trong những cá nhân được nhận kỷ niệm chương vì người khuyết tật Việt Nam của Liên hiệp hội về người khuyết tật Việt Nam (VFD) cho những cá nhân có đóng góp tích cực cho hạnh phúc của người khuyết tật.

- Tổng kết năm 2023, CPFÁV đã khen thưởng tôn vinh 21 tập thể, cá nhân xuất sắc trong hoạt động xây dựng cộng đồng trẻ bại não Việt Nam, bao gồm:

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

1. Chi hội Gia đình trẻ bại não tỉnh Phú Thọ;
2. Chi hội Gia đình trẻ bại não tỉnh Đắk Lắk;
3. Chi hội Gia đình trẻ bại não tỉnh Bình Dương;
4. Chi hội Gia đình trẻ bại não tỉnh Đồng Nai;
5. Chi hội Gia đình trẻ bại não tỉnh Hoà Bình;
6. Chi hội Gia đình trẻ bại não tỉnh Thanh Hoá;
7. Lớp học Siêu nhân

Các cá nhân có thành tích xuất sắc:

1. Chị Nguyễn Thị Kim Dung - Chi hội trưởng Chi hội Gia đình trẻ bại não tỉnh Đắk Lắk;
2. Chị Mã Thị Duyên - Chi hội trưởng Chi hội Gia đình trẻ bại não tỉnh Lâm Đồng;
3. Anh Lê Viết Thuận - Chủ nhiệm câu lạc bộ Người trưởng thành sống với chứng CP tỉnh Bắc Giang;
4. Chị Lưu Thị Hiếu - Phó Chủ nhiệm câu lạc bộ Người trưởng thành sống với chứng CP Việt Nam;
5. Chị Nguyễn Thuỳ Chi - Chủ nhiệm câu lạc bộ Người trưởng thành sống với chứng CP Việt Nam;
6. Anh Lương Thành Tuyên - CP trưởng thành, Văn phòng CPFÁV;
7. Chị Lò Thị Mai Thanh - Chi hội trưởng Chi hội Gia đình trẻ bại não tỉnh Sơn La;
8. Cao Lan Anh - Phó chủ tịch Hội phụ trách Câu lạc bộ hòa nhập và hướng nghiệp cho trẻ bại não - CPFÁV;
9. Chị Nguyễn Thị Thu Vân - Chi hội trưởng Chi hội Gia đình trẻ bại não tỉnh Bình Dương;
10. Chị Phan Thụy Thanh Vân – Ban Chấp hành Chi hội Gia đình trẻ bại não thành phố Hồ Chí Minh, nhân viên Văn phòng CPFÁV phía Nam;
11. Chị Đào Bảo Ngọc - Chi hội trưởng Hoàn Kiếm - Long Biên - Gia Lâm (Hà Nội);
12. Chị Lê Thị Loan - Chi hội Phó Chi hội Gia đình trẻ bại não tỉnh Đồng Nai;
13. Chị Lê Hồng Thư - Văn phòng CPFÁV;
14. Chị Nguyễn Thị Oanh - Nguyên Chi hội trưởng Thanh Xuân - Hà Đông - Nam Từ Liêm

5. Tài chính của tổ chức

BÁO CÁO TÀI CHÍNH CPFV 2023				
Tháng	Thu	Chi	Tồn	Ghi chú
Tồn 2022			177,653,520	
1	197,197,007	110,799,000	264,051,527	
2	170,893,785	136,998,310	297,947,002	
3	134,802,715	184,863,150	247,886,567	
4	281,586,464	152,503,200	376,969,831	
5	353,014,768	222,501,200	507,483,399	
6	271,132,193	523,576,416	255,039,176	
7	118,358,449	158,896,839	214,500,786	
8	166,772,356	118,427,171	262,845,971	
9	465,381,834	195,759,017	532,468,788	
10	219,031,593	227,226,191	524,274,190	
11	142,579,284	399,403,150	267,450,324	
12	179,205,797	179,823,909	266,832,212	
	2,699,956,245	2,610,777,553		
Tồn 2023			266,832,212	

(Hai trăm sáu mươi sáu triệu, tám trăm ba mươi hai nghìn, hai trăm mười hai đồng)

II. KẾT QUẢ HOẠT ĐỘNG NĂM 2023

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

Chiến dịch Màu xanh lá GoGreen4CP tháng 10/2023 sôi động để lại nhiều dấu ấn nổi bật. Tuần hành đi bộ nhân “**Tháng hành động vì trẻ em và người bại não Việt Nam**” cùng với giải chạy thiện nguyện “**Nâng bước chân em**” mùa thứ 5 thu hút hơn 1000 người tham gia gây quỹ cho trẻ em bại não.

Các hoạt động diễn ra sôi nổi như: các gian hàng truyền thông cho ngày Thế giới nâng cao nhận thức về chứng bại não 6/10; Triển lãm Tranh “Lê La” của người CP trưởng thành, chương trình “Thiệp xanh yêu thương” của mọi người gửi đến trẻ em bại não,...

Tăng cường độ phủ sóng và xuất hiện trên các kênh truyền thông của truyền hình quốc gia và các đầu báo nổi bật.

2. Các chương trình cải thiện chất lượng cuộc sống của trẻ em và người bại não

2.1. Hỗ trợ đột xuất các trường hợp trẻ bại não đặc biệt khó khăn

Năm 2023, CPFV đã kêu gọi ủng hộ cho 04 hoàn cảnh trẻ bại não đặc biệt khó khăn và thực hiện hỗ trợ đột xuất 66 trường hợp trẻ bại não đi viện dài ngày, gia đình gặp sự cố thiên tai hỏa hoạn, thăm viếng 38 trẻ mất với tổng hỗ trợ là 133,600,000đ.

- Hỗ trợ chi phí sinh hoạt hàng tháng cho bà cháu em Trần Chí Vỹ (trẻ bại não đặc biệt nặng, bố mẹ bỏ đi ở với bà nội ở Hoàng Mai, Hà Nội), tổng hỗ trợ 20.000.000 đồng

- Hỗ trợ kinh phí phẫu thuật, phục hồi sau tai nạn đa chấn thương cho mẹ Chu Thu Thảo (mẹ trẻ bại não tại Xuân Lộc, Đồng Nai) số tiền 25.000.000 đồng.

- Hỗ trợ kinh phí điều trị hoại tử kéo dài tại bệnh viện Nhi Trung Ương cho em Lê Trí Dũng - Trẻ bại não đặc biệt nặng tại tỉnh Nam Định.

- Ủng hộ gia đình em Vi Hà Minh Tuấn - Thanh Hóa hoàn cảnh rất khó khăn có thêm chi phí xây nhà mới số tiền 7.600.000 đồng

- Thực hiện chương trình: “Hỗ trợ khó khăn đột xuất” cho 63 trẻ bại não phải nằm viện dài ngày, hoặc gia đình gặp sự cố, sự biến, thiên tai, hoả hoạn,... Mỗi hoàn cảnh khó khăn được hỗ trợ 1,000,000đ. Tổng hỗ trợ 63,000,000đ.

- Thực hiện hỗ trợ thăm viếng 38 trẻ em và người bại não với tổng số tiền 18.000.000 đồng.

2.2. Chương trình Bảo trợ Gia đình Siêu nhân

- Chương trình “Bảo trợ Gia đình siêu nhân” đã bước sang năm thứ 5, thực hiện bảo trợ hàng tháng đối với 113 trẻ bại não trong các gia đình đặc biệt khó khăn. Tổng bảo trợ năm 2023 là 569.000.000 đồng.

2.3. Các hỗ trợ cộng đồng khác

Hỗ trợ khó khăn, tặng quà cho hơn 1200 trẻ bại não với nhiều chương trình lớn, như: nhận tài trợ từ Quỹ Thiện Tâm, Ngân hàng BIDV, Daveco Group, Khải Minh Group và nhiều đối tác khác, góp phần cải thiện chất lượng cuộc sống của trẻ em bại não.

- Thực hiện dự án “Trao 200 phần quà đến các trẻ bại não khu vực phía Nam” thông qua chương trình “Cả nhà thương nhau” do Viện Nghiên cứu Quản lý và Phát triển bền vững (MSD) - United Way Vietnam MSD Vietnam phối hợp với Trái tim MoMo tổ chức.

- Tặng 400 suất quà Tết 2023 cho trẻ bại não đặc biệt khó khăn với tổng quà tặng 240.000.000đ từ nguồn tài trợ của Quỹ Thiện Tâm.

- Trao tặng 170 suất quà Tết tổng trị giá 31.800.00đ cho trẻ ở các chi hội thông qua thông qua kêu gọi trực tiếp và sự kết nối từ các địa phương.

- Trao tặng 25 phần quà cho các gia đình trẻ bại não khó khăn tại TP.HCM thông qua chương trình “Món quà yêu thương”.

- Trao tặng 312 phần quà cho trẻ thuộc các chi Hội Nam Định, Bắc Ninh, Nghệ An từ nguồn ủng hộ của Quỹ từ thiện Bảo Phong thuộc Công ty đấu giá hợp danh Bảo Phong.

- Trao tặng tiền mặt và nhu yếu phẩm thiết yếu cho 12 gia đình trẻ bại não sống trong ‘Xóm trợ viện Nhi’ thông qua kêu gọi ủng hộ của cá nhân, tổ chức, số tiền 24.000.000 đồng.

- Tiếp nhận ủng hộ của nhiều các cá nhân, tổ chức trao tặng đến trẻ em bại não.

3. Các chương trình 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

- Tổ chức được 21 buổi hỗ trợ tâm lý, 20 buổi học chuyên môn nâng cao năng lực cho cha mẹ với các chủ đề:

+ Tổ chức tập huấn “Sơ cấp cứu cơ bản khi chăm sóc trẻ bại não” với sự hướng dẫn của cô Nguyễn Thanh Ngà - Cử nhân Y tế công cộng.

+ Tổ chức tập huấn “Tuyên truyền kiến thức, kỹ năng an toàn PCCC, CNCH cho gia đình trẻ bại não” với sự hướng dẫn của các cán bộ, chiến sĩ thuộc Cục PCCC và CNCH - Bộ Công an.

+ “Tích hợp đa ngành trong can thiệp trẻ bại não tại nhà và chăm sóc sức khỏe tâm thần cho cha mẹ trẻ bại não” với sự tham dự của ThS. Nguyễn Đức Sinh- Thạc sĩ Ngôn ngữ trị liệu, Cử nhân Vật lý trị liệu, Đại học Y Dược TP. Hồ Chí Minh; ThS. Nguyễn Huỳnh Ngọc Mai Trâm - Thạc sĩ Hoạt động trị liệu, Cử nhân Vật lý trị liệu, Đại học Y Dược TP. Hồ Chí Minh.

+ “Xét nghiệm Gen trong chẩn đoán và sàng lọc tiền sinh” với sự tư vấn của ThS. BS. Đỗ Phước Huy - Tổ chức bệnh hiếm Việt Nam - thành viên hệ Gen người Quốc tế.

+ “Kích thích phát triển tiền giao tiếp tiền ngôn ngữ cơ thể cho trẻ bại não” do Giảng viên Nguyễn Đức Sinh, giảng viên tại Trường Đại học Y Dược Tp Hồ Chí Minh, đứng lớp với sự tham gia của gần 50 phụ huynh trẻ bại não.

+ Phối hợp với Viện Khoa học và Hỗ trợ pháp lý - cơ quan trực thuộc Liên hiệp hội về người khuyết tật Việt Nam tổ chức Tọa đàm “Giải đáp chính sách và pháp luật liên quan đến người khuyết tật”

+ “Hỗ trợ tâm lý cho phụ huynh trẻ bại não” hàng tuần với sự tham gia của nhiều chuyên gia trong lĩnh vực tâm lý nhằm chia sẻ, hỗ trợ tâm lý giúp phụ huynh giải tỏa được áp lực một cách hiệu quả nhất. Chương trình được kết hợp giữa Trung tâm NHC và Trung tâm PHCN VinaHealth.

+ “Điểm hẹn cuối tuần” - chương trình hỗ trợ tâm lý, tham vấn đồng cảnh và nâng cao năng lực cho cha mẹ diễn ra vào mỗi buổi tối Chủ nhật. Chương trình hỗ trợ các cha mẹ bằng cách kết nối chuyên gia trong các lĩnh vực hoặc các cha mẹ có nhiều kinh nghiệm trong việc đồng hành cùng con. Đây cũng là diễn đàn để các phụ huynh gặp gỡ, chia sẻ, được giải tỏa tâm lý và nâng cao kiến thức về chăm sóc, hỗ trợ trị liệu cho con.

- Tổ chức các chương khám sức khỏe cho phụ huynh trẻ bại não tại Thái Bình và Ninh Bình. Các mẹ đã được hỗ trợ về vấn đề sức khỏe sinh sản, phụ khoa bởi các bác sỹ Bệnh viện phụ sản tỉnh Thái Bình và khám sức khỏe định kỳ, tầm soát ung thư sớm bởi Phòng khám ung bướu Thành An – Tân Triều, tỉnh Ninh Bình.

3.2. Chương trình “Thoát khỏi sàn nhà”

- Tổ chức được 10 chương trình khám, đánh giá, hỗ trợ phục hồi chức năng và phẫu thuật chỉnh hình cho gần 1000 trẻ bại não và người bại não trưởng thành tại các tỉnh: Thanh Hóa, Hòa Bình và nhiều tỉnh thành khác như: Hà Nội, Sơn La, Đắk Lắk...

- Trao tặng 109 dụng cụ chỉnh hình và hỗ trợ tư thế cho trẻ bại não (bao gồm xe lăn, dụng cụ tập luyện, giày nẹp,...)

- Tổ chức chuỗi chương trình “Hàm răng xinh” tư vấn chăm sóc răng miệng cho trẻ bại não online qua Zoom và trực tiếp khám, chữa và tư vấn tại các tỉnh Thái Bình, Hải Phòng, Đắk Lắk với sự tham gia của Nha Khoa Nhiên và các cộng sự tại địa phương.

- Lần đầu tiên ra đời chương trình “Kết hợp đa ngành trong điều trị phẫu thuật chỉnh hình cho trẻ bại não” - kết hợp giữa phẫu thuật chỉnh hình - chăm sóc - phục hồi chức năng sau mổ được thực hiện bởi các chuyên gia nước ngoài - Khoa Chỉnh hình Bệnh viện Nhi TW và Hội Gia đình trẻ bại não Việt Nam - CPFVAV. Trẻ đủ điều kiện phẫu thuật trong chương trình sẽ được thực hiện phẫu thuật tại Bệnh viện Nhi TW, đánh giá và hướng dẫn phục hồi chức năng định kỳ 3 tháng/lần bởi GS.TS.BS Trần Anh Tôn - Giám đốc Ngoại khoa, Đại học Monash, Australia và kỹ thuật viên phục hồi chức năng. Chương trình đã tổ chức khám, đánh giá cho 134 trẻ bại não, chỉ định phẫu thuật cho 43 trẻ trong đó đã hoàn thành phẫu thuật cho 17 trẻ và đạt được hiệu quả cao sau phẫu thuật.

3.3. Thực hiện mô hình “Mái ấm Gia đình siêu nhân”

Năm thứ 3 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. Năm 2023, mái ấm hoạt động với sự bảo trợ trực tiếp của công ty TNHH Đầu tư và sản xuất Đại Việt Daveco Group. Năm 2023, Mái ấm đã đón hơn 500 lượt gia đình có trẻ bại não về tạm trú. Ngoài ra, Mái ấm còn hỗ trợ cho các bệnh nhi từ Bệnh viện Xanhpon, Bệnh viện Châm cứu trung ương về tạm trú trong thời gian khám chữa bệnh ở Hà Nội.

3.4. Thực hiện mô hình “Lớp Chăm con cho mẹ đi làm”

Thực hiện dự án “Chăm con cho mẹ đi làm” - nơi chăm sóc trẻ miễn phí để các mẹ an tâm gửi con đi làm, dưới sự tài trợ của Stryker Australia Pty Ltd, tại trụ sở Văn phòng Hội. Dự án ra đời nhằm giúp đỡ những người mẹ có con bị bại não có thời gian đi làm, tiếp xúc xã hội và mang lại thu nhập cho gia đình hoặc có thời gian để giải quyết các nhu cầu cơ bản của cá nhân, đồng hành cùng con lâu dài.

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

- Trao 110 suất Học bổng “Siêu nhân đến trường” tại Văn Miếu Quốc Tử Giám - điểm sáng của hoạt động hỗ trợ hoà nhập. Chương trình trao học bổng Siêu nhân đến trường đã bước sang năm thứ 5 và sự kiện ghi dấu mốc là Lễ Dâng hương trao học bổng tại Văn Miếu - Quốc Tử Giám cùng các hoạt động khuyến học tích cực, sôi nổi.

- Lớp học Siêu nhân - lớp học cho trẻ bại não học hoà nhập vào cuối tuần ngày càng phát triển với đa dạng hình thức học tập và các hoạt động ngoại khoá, thu hút thêm trẻ bại não tham gia.

- Thực hiện chương trình “Siêu nhân khai bút đầu xuân” với 42 trẻ bại não tham gia, cổ vũ cho phong trào học tập trong cộng đồng trẻ bại não.

- Tổ chức các hoạt động dã ngoại, giải trí cho trẻ CP và người CP thuộc CLB Hòa nhập và hướng nghiệp; CLB Người trưởng thành sống chung với CP tại nông trại Dê Trắng – Ba Vì – Hà Nội, Sơn Tây – Ba Vì – Làng cổ Đường Lâm,...

- Tổ chức cuộc thi ảnh online “Nụ cười Siêu nhân” chào mừng ngày Quốc tế Thiếu Nhi 1/6 với 141 trẻ tham gia và tổ chức Tết 1/6 ở nhiều Chi hội trên cả nước như: Nam Định, Phú Thọ, Thanh Hóa, Nghệ An, Hải Dương, Bắc Ninh....

- Tổ chức vui Tết Trung thu cho trẻ bại não ở nhiều địa phương như: Thái Bình, Hà Nam, Ninh Bình, Nghệ An, TP.Hồ Chí Minh và khu vực phía Nam, Thanh Hóa, Thái Nguyên..., trung thu tại Lớp học siêu nhân, lớp Chăm con cho mẹ đi làm tại Hà Nội.

- CLB Hướng nghiệp và hòa nhập tham gia cuộc thi vẽ “Tiếng nói của chúng em” do viện ACDC tổ chức và đạt 01 giải ba, một giải khuyến khích.

- Tham gia tọa đàm “Thanh niên tạo tác động xã hội” do Quỹ Vì Tâm Vóc Việt (VSF) và Viện Nghiên cứu Quản lý Phát triển Bền vững (MSD).

5. Các chương trình thúc đẩy sự phát triển của người bại não trưởng thành

Hỗ trợ tích cực cho các hoạt động của người CP trưởng thành với việc trao ngân sách hoạt động thường niên, hỗ trợ sinh kế và tạo điều kiện cho các hoạt động của Câu lạc bộ Người trưởng thành sống với chứng bại não. Trong năm 2023, Câu lạc bộ đã tổ chức được nhiều hoạt động cho các thành viên, thúc đẩy phong trào sống độc lập của người CP trưởng thành, như: tổ chức tham quan ngoại khóa, hướng nghiệp, tạo việc làm, tổ chức triển lãm tranh và quan tâm đến đời sống của các thành viên.

- Trao vốn sinh kế không hoàn lại cho 5 bạn trẻ bại não trưởng thành đang sinh hoạt tại Adults Living with Cerebral Palsy Vietnam - ACPV, mỗi bạn số vốn 5.000.000đ để vận hành các dự án sinh kế đang triển khai.

- Trao tặng 30 bộ máy tính cho trẻ em và người bại não với sự tài trợ của Quỹ Thiện Tâm. Quà tặng đã trao cơ hội để người bại não tiếp cận công nghệ, tạo lập cuộc sống và hòa nhập xã hội

- Tổ chức chương trình “Khám sức khỏe cho người CP trưởng thành” tại Bệnh viện Đa khoa Quốc tế Vinmec Times city với sự thăm khám trực tiếp của Bác sĩ Lê Thu Hương (BV Vinmec) và sự quan tâm, giúp đỡ đặc biệt của GS.TS. BS Nguyễn Thanh Liêm (BV Vinmec). Thông qua chương trình, các bạn CP trưởng thành đã có được những thông tin về tình hình sức khỏe của bản thân, có thêm kiến thức để tự chăm sóc khi sống cùng với hội chứng CP.

- Các chương trình, dự án sinh kế cho người bại não trưởng thành:

Tạo dựng được việc làm cho 13 người CP trưởng thành thông qua việc làm tại chỗ, hỗ trợ hoặc cho vay vốn sinh kế.

Thực hiện Dự án “Hướng nghiệp và việc làm cho người bại não và phụ huynh trẻ bại não” với mô hình “Tổ chim Cúc cu – Đặc sản 3 miền” – đang tạo việc làm cho 01 phụ huynh và 06 người bại não tại Hà Nội.

Câu lạc bộ Người trưởng thành tạo mô hình sinh kế hỗ trợ người bại não trưởng thành qua dự án DNXH Chạm vào Xanh.

6. Hợp tác quốc tế và nghiên cứu khoa học

6.1. Hợp tác quốc tế

CPFAV tiếp tục củng cố vai trò là thành viên và tham gia vào nhiều hoạt động của Hiệp hội bại não quốc tế (ICPS).

Thiết lập được mối quan hệ với Liên minh bại não Úc (CPA) bằng việc Ban lãnh đạo CPA đã cam kết hỗ trợ cho CPFAV xây dựng cộng đồng các gia đình, trẻ em và người CP phát triển tại Việt Nam. Tháng 7/2023, CPFAV đã nhận lời mời sang thăm trụ sở của CPA tại Úc và trong tháng 9, 11/2023, nhiều đoàn đại diện của CPA đã sang thăm CPFAV, củng cố quan hệ hợp tác giữa 2 tổ chức.

Thiết lập được mối quan hệ với Đại học Sydney và Bệnh viện Childrens's Hospital Westmead (Úc) để triển khai các chương trình cho trẻ bại não tại Việt Nam.

6.2. Tích cực tham gia vào nghiên cứu khoa học và đào tạo

Năm 2023, CPFAV tích cực tham gia nhiều đề tài, tham luận quốc tế và trong nước về bại não.

- Trực tiếp là thành viên tham gia 02 đề tài nghiên cứu quốc tế:

- + Dự án “Tăng cường bao phủ tiêm chủng cho trẻ khuyết tật Việt Nam” AETAP-PPI do Bộ Ngoại giao và Thương mại Chính phủ Úc (DFAT) tài trợ. Đề tài được triển khai bởi nhóm Giáo sư Đại học Sydney và Bệnh viện Nhi đồng Westmead.

- + Dự án “Đồ chơi công nghệ dành cho trẻ em có nhu cầu vận động thể chất đặc biệt” được thực hiện bởi Đại học Sydney và CPFAV. Đề tài đã chính thức được sự chấp thuận của Hội đồng đạo đức Đại học Sydney (Australia) và bước vào giai đoạn triển khai tại Việt Nam. Mục tiêu của dự án này là thiết kế và thay đổi các đồ chơi để thích nghi với tình trạng các giác quan và khả năng vận động của từng trẻ, khuyến khích trẻ vui chơi và thúc đẩy liệu trình phục hồi chức năng cho trẻ bị hạn chế vận động nói chung, chức năng tay, chức năng giao tiếp và nhận thức.

- Phối hợp triển khai nghiên cứu 02 đề tài trong nước:

- + 01 Luận án Tiến sĩ “Sức khỏe tâm thần và chiến lược ứng phó của người chăm sóc trẻ bại não” của TS.BS Nguyễn Thị Mai Hiền – Phó Chủ tịch kiêm Tổng thư ký Hội tâm lý trị liệu Việt Nam.

- + 01 đề tài Luận văn Thạc sĩ “Gánh nặng tài chính trong gia đình có trẻ bại não” – Bác sĩ Mạc Yến Thanh.

- 10 báo cáo tham luận tại các diễn đàn quan trọng về bại não tại Bệnh viện Nhi Trung ương, Bệnh viện Chấn thương chỉnh hình thành phố Hồ Chí Minh;

- + Tham gia báo cáo tại Hội thảo bại não Việt Nam - Australia với chủ đề “Cập nhật xử trí bại não tại Việt Nam” được tổ chức tại Bệnh Viện Nhi Trung ương với sự tham gia của các chuyên gia hàng đầu trong và ngoài nước.

+ Tham dự Hội thảo xây dựng danh mục dụng cụ phục hồi chức năng ưu tiên tại Việt Nam Cục quản lý Khám chữa bệnh (Bộ Y tế), Liên hiệp hội người khuyết tật tại Việt Nam và Tổ chức IC, Tổ chức USAID phối hợp tổ chức

+ Tham dự Hội nghị khoa học thường niên Hội Chấn thương chỉnh hình Việt Nam lần thứ XVI tại Bệnh viện Đa khoa Xanh Pôn, đánh dấu lần đầu tiên một tổ chức của cha mẹ tham gia vào các diễn đàn chuyên môn. Hội nghị đã dành riêng 1 phiên số 7 cho Bại não, cho thấy sự quan tâm ngày càng nhiều hơn của các nhà chuyên môn đối với hội chứng này. Sự kiện cũng mở ra rất nhiều cơ hội hợp tác, nhiều hi vọng cho cộng đồng người bại não Việt Nam.

- Tập huấn Nâng cao năng lực cho cán bộ các hội, cha mẹ về hỗ trợ trẻ khuyết tật hòa nhập cộng đồng của Cục Trẻ em được tổ chức ở Hà Nội, Đà Nẵng và thành phố Hồ Chí Minh.

III. PHƯƠNG HƯỚNG HOẠT ĐỘNG NĂM 2024

Năm 2024, CPFAV tiếp tục tiến hành các hoạt động chính sau:

- Thực hiện các chiến dịch truyền thông nâng cao nhận thức cho cộng đồng về chứng bại não;

- Tăng cường năng lực quản lý, lãnh đạo; phát triển thành viên; Hoàn thiện cơ chế và các chính sách nhân sự; Đào tạo, tập huấn cán bộ cốt cán; Kiện toàn lại Ban chấp hành Hội và tiếp tục củng cố, mở rộng các chi hội tại các địa phương.

- Xây dựng chiến lược phát triển tổ chức tầm nhìn 5 năm; xây dựng chiến lược truyền thông, gây quỹ và Chiến lược hỗ trợ cộng đồng trẻ em và người bại não.

- Hợp tác với các đơn vị chuyên môn xây dựng các chương trình hỗ trợ phục hồi chức năng và hòa nhập xã hội cho trẻ bại não; thực hiện các chương trình tập huấn giúp nâng cao năng lực cho cha mẹ trong chăm sóc và trị liệu cho trẻ bại não, cải thiện chất lượng cuộc sống cho trẻ em và người bại não.

Trên đây là báo cáo tổng kết năm 2023 và phương hướng hoạt động năm 2024 của Hội Gia đình trẻ bại não Việt Nam. Báo cáo đã được Ban chấp hành Hội thông qua ngày 26 tháng 12 năm 2023.

Nơi nhận:

- VP VFD

- Lưu VP

**TM. BAN CHẤP HÀNH
CHỦ TỊCH**



Đinh Thị Lan Anh