

BÁO CÁO HOẠT ĐỘNG NĂM 2024 VÀ PHƯƠNG HƯỚNG HOẠT ĐỘNG NĂM 2025

Hội Gia đình trẻ em và người bại não Việt Nam (CPFAV) báo cáo tình hình tổ chức, hoạt động Hội năm 2024 như sau:

I. THÔNG TIN CHUNG VỀ TỔ CHỨC

1. Tên tổ chức và hội viên

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, được chính các cha mẹ có con bị bại não (CP) chung tay thành lập ngày 22/9/2017.

Sau hơn 7 năm chính thức hoạt động, CPFAV đã trở thành một tổ chức chính danh của cha mẹ trẻ bại não, trẻ bại não và người bại não trưởng thành cả nước. Hội được pháp luật công nhận, 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 8/2024, Hội Gia đình trẻ bại não Việt Nam đổi tên thành Hội Gia đình trẻ em và người bại não Việt Nam theo Quyết định số 66/QĐ-LHH ngày 19/8/2024 của Liên hiệp hội về người khuyết tật Việt Nam v/v Công nhận tên gọi của Hội Gia đình trẻ em và người bại não Việt Nam, giữ nguyên tên gọi tiếng Anh và tên viết tắt là: Cerebral Palsy Family Association Vietnam (CPFAV).

Hiện nay, CPFAV là một cộng đồng lớn và uy tín của trẻ bại não với hơn 5000 thành viên là cha mẹ có con CP, khoảng 4000 trẻ CP và hơn 500 người CP trưởng thành, hơn 500 tình nguyện viên là các nhà chuyên môn và tình nguyện viên xã hội.

Nội dung	Số lượng	Tỷ lệ
Tổng số trẻ em và người CP trưởng thành	4,209	100%
<i>Số trẻ em (dưới 16 tuổi)</i>	<i>3,948</i>	<i>94%</i>
<i>Người CP trưởng thành (từ đủ 16 tuổi trở lên)</i>	<i>261</i>	<i>6%</i>

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.

Bảng 1: Bảng theo dõi số lượng trẻ bại não là thành viên của Hội trên cả nước (11/2024)

STT	Tỉnh/TP	SL trẻ	STT	Tỉnh/TP	SL trẻ	STT	Tỉnh/TP	SL trẻ
1	Hà Nội	690	22	Hoà Bình	61	43	Thừa Thiên Huế	17
2	Hồ Chí Minh	213	23	Quảng Nam	58	44	Bình Phước	20
3	Nghệ An	276	24	Đà Nẵng	51	45	Kon Tum	16
4	Nam Định	170	25	Tuyên Quang	46	46	Tiền Giang	13
5	Đắk Lắk	196	26	Quảng Trị	38	47	Long An	14
6	Ninh Bình	174	27	Lạng Sơn	35	48	Điện Biên	15
7	Hải Dương	126	28	Khánh Hoà	37	49	Bắc Kạn	14
8	Thanh Hoá	207	29	Gia Lai	44	50	Kiên Giang	14
9	Thái Bình	171	30	Quảng Bình	39	51	An Giang	11
10	Hà Tĩnh	97	31	Quảng Ngãi	22	52	Lai Châu	6
11	Hà Nam	94	32	Lâm Đồng	25	53	Đồng Tháp	9
12	Bắc Ninh	96	33	Bình Định	21	54	Tây Ninh	4
13	Hưng Yên	72	34	Bình Thuận	25	55	Sóc Trăng	5
14	Phú Thọ	93	35	Đắk Nông	26	56	Bạc Liêu	4
15	Thái Nguyên	71	36	Bà Rịa Vũng Tàu	29	57	Cà Mau	5
16	Bắc Giang	82	37	Sơn La	46	58	Ninh Thuận	7
17	Bình Dương	63	38	Cao Bằng	22	59	Vĩnh Long	2
18	Hải Phòng	74	39	Yên Bái	30	60	Phú Yên	3
19	Quảng Ninh	57	40	Lào Cai	17	61	Hậu Giang	2
20	Đồng Nai	67	41	Hà Giang	28	62	Bến Tre	5
21	Vĩnh Phúc	49	42	Cần Thơ	15	63	Trà Vinh	3

2. Các tổ chức trực thuộc Hội

CPFAV có 63 chi hội, 03 câu lạc bộ và 01 Doanh nghiệp xã hội, cụ thể:

- 63 Chi hội trực thuộc 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.

- 03 Câu lạc bộ:

+ Câu lạc bộ Gia đình siêu nhân được thành lập từ năm 2015 do chị Nguyễn Phương Hà sáng lập, là diễn đàn chia sẻ cho các phụ huynh có con em mắc chứng bại não. Năm 2019, Câu lạc bộ sát nhập và trở thành thành viên của CPFAV, thực hiện các chương trình “Nâng cao năng lực cho cha mẹ trong chăm sóc và trị liệu cho trẻ bại não”, do chị Nguyễn Phương Hà là Phó Chủ tịch Hội phụ trách Câu lạc bộ. Hiện nay, Câu lạc bộ do Văn phòng CPFAV điều hành và đang thực hiện mảng Hỗ trợ phục hồi chức năng

dựa vào cộng đồng cho trẻ bại não và tầm nhìn 5 năm trở thành Trung tâm hỗ trợ phục hồi chức năng dựa vào cộng đồng cho trẻ bại não.

+ 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 CPFÁV 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 được thành lập từ năm 2017, kết nạp là thành viên của CPFÁV từ tháng 3/2020. 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, Phó chủ tịch CPFÁV điều hành hoạt động. Hiện Câu lạc bộ có gần 300 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.

+ Công ty TNHH Doanh nghiệp xã hội GoGreen được cấp giấy phép thành lập ngày 21/3/2022 bởi Sở Kế hoạch và Đầu tư thành phố Hà Nội dưới mô hình Doanh nghiệp xã hội - là đơn vị gây quỹ và song hành triển khai các hoạt động của Hội Gia đình trẻ em và người bại não Việt Nam.

- CPFÁV 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 68 thành viên

Ban Thường vụ: gồm 07 thành viên, trong đó có: 01 Chủ tịch Hội, 03 Phó Chủ tịch Hội và 03 Ủy viên.

- Tháng 09/2024, Hội Gia đình trẻ em và người bại não Việt Nam đã họp và bầu bổ sung 01 Phó Chủ tịch là Chị Nguyễn Thùy Chi – phụ trách Câu lạc bộ Người trưởng thành sống với bại não (Chị Chi là người bại não).

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

- Ngày 22/01/2024, Liên hiệp hội về người khuyết tật Việt Nam đã ra Quyết định số 09/QĐ-LHH công nhận Ban Chấp hành Hội Gia đình trẻ bại não Việt Nam. Đây là dấu mốc quan trọng của CPFÁV trong những ngày đầu năm 2024, tạo ra nền móng pháp lý thuận lợi cho các hoạt động của CPFÁV tại địa phương để tiếp tục chăm lo đời sống cho cộng đồng trẻ em và người bại não trên khắp cả nước

4. Khen thưởng

- Chị Đinh Thị Lan Anh - Chủ tịch CPFVAV; Chị Đinh Thị Thu Hảo - Chi hội trưởng Hội Gia đình Trẻ Bại Não Phú Thọ; Chị Trần Mai Vy (Kon Tum) với câu chuyện của một mẹ siêu nhân nhưng vẫn nhận nuôi con khuyết tật, cùng con chữa bệnh và hòa nhập xã hội, là ba trong số 50 đại biểu đại diện cho hơn 2000 nhân vật trong chương trình được Chủ tịch nước tuyên dương vì những đóng góp cho cộng đồng.

- Chị Đinh Thị Lan Anh - Chủ tịch Hội Gia đình trẻ em và người 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.

- Chị Nguyễn Thùy Chi - Phó chủ tịch Hội Gia đình trẻ em và người bại não Việt Nam được bầu trở thành ủy viên Ban Thường vụ, Đại hội đại biểu Hội Thanh niên khuyết tật Việt Nam khóa I, nhiệm kỳ 2024 – 2029 và là 1 trong 38 thanh niên khuyết tật tiêu biểu được tôn vinh tại chương trình “Tỏa sáng nghị lực Việt” năm 2024 với chủ đề “Hành trình tỏa sáng ước mơ” do Trung ương Hội LHTN Việt Nam, Ủy ban Quốc gia về người khuyết tật Việt Nam, Công ty TNHH TCP Việt Nam phối hợp tổ chức.

- Chị Đinh Thị Thu Hảo – Chi hội trưởng Chi hội Phú Thọ, chị Bạch Thị Hoàn – Chi hội trưởng Chi hội Hòa Bình nhận Bằng khen của Hội Bảo trợ người khuyết tật và trẻ mồ côi Việt Nam về thành tích xuất sắc trong hoạt động bảo trợ người khuyết tật, trẻ mồ côi Việt Nam năm 2024.

- Năm 2024, CPFVAV đề xuất Liên hiệp hội về người khuyết tật Việt Nam tặng Bằng khen cho 15 tập thể, cá nhân có thành tích xuất sắc trong phong trào Hội, bao gồm:

Các tập thể xuất sắc

1. Chi hội Gia đình trẻ bại não tỉnh Thanh Hóa
2. Chi hội Gia đình trẻ bại não tỉnh Nghệ An
3. Chi hội Gia đình trẻ bại não tỉnh Hải Dương
4. Chi hội Gia đình trẻ bại não tỉnh Bình Dương
5. Câu lạc bộ Hòa nhập và hướng nghiệp cho trẻ bại não
6. Công ty Cổ phần Chăm sóc sức khỏe đường ruột Việt Nam
7. BIDV Chi nhánh Sở Giao dịch 1
8. Quỹ Thiện Tâm
9. Daveco Group
10. Công ty Cổ phần truyền thông và dịch vụ JMB Việt Nam

Các cá nhân xuất sắc

1. Bà Vũ Thị Huyền – Chi hội trưởng Chi hội Gia đình trẻ bại não tỉnh Nam Định
2. Bà Đinh Thị Thu Hảo – Chi hội trưởng Chi hội Gia đình trẻ bại não tỉnh Phú Thọ
3. Bà Bạch Thị Hoàn - Chi hội trưởng Chi hội Gia đình trẻ bại não tỉnh Hoà Bình
4. Bà Nguyễn Thùy Chi – Phó Chủ tịch Hội, Chủ nhiệm Câu lạc bộ Người trưởng thành sống với bại não
5. Bà Trần Thị Huyền Trang - Ủy viên Ban Thường vụ Hội Gia đình trẻ em và người bại não Việt Nam

- Tổng kết năm 2024, CPFVAV khen thưởng các cá nhân, tập thể có thành tích xuất sắc trong việc xây dựng và phát triển cộng đồng trẻ em và người bại não, bao gồm:

05 tập thể xuất sắc

1. Chi hội Gia đình trẻ bại não tỉnh Thái Bình
2. Chi hội Gia đình trẻ bại não tỉnh Hà Nam
3. Chi hội Gia đình trẻ bại não tỉnh Ninh Bình
4. Chi hội Gia đình trẻ bại não tỉnh Thái Nguyên
5. Chi hội Gia đình trẻ bại não tỉnh Sơn La

10 cá nhân xuất sắc

1. Bà Lê Thị Hồng Lương – Chi hội trưởng Chi hội Gia đình trẻ bại não tỉnh Hà Tĩnh
2. Bà Đỗ Thị Phấn – Chi hội trưởng Chi hội Gia đình trẻ bại não tỉnh Yên Bái
3. Bà Phạm Thị Minh Khuyên – CHT Chi hội Gia đình trẻ bại não tỉnh Thái Nguyên
4. Bà Nguyễn Cẩm Vân – Chi hội phó Chi hội Gia đình trẻ bại não tỉnh Thái Bình
5. Bà Nguyễn Thị Hồng Châu – CHT Chi hội Gia đình trẻ bại não tỉnh Đồng Nai
6. Bà Nguyễn Thị Đạm – Phó Chủ nhiệm CLB hòa nhập và hướng nghiệp cho trẻ bại não
7. Bà Nguyễn Vũ Thị Thủy – Văn phòng Hội Gia đình trẻ em và người bại não Việt Nam
8. Bà Nguyễn Thị Quỳnh Anh – Giáo viên Lớp Chăm con cho mẹ đi làm
9. Bà Nguyễn Phương Hà – Chuyên gia hỗ trợ chuyên môn PHCN cho trẻ bại não
10. Bác sĩ Khúc Thị Hồng Hạnh – Đại học Phenikaa, Chuyên gia hỗ trợ chuyên môn phục hồi chức năng cho trẻ bại não

5. Tài chính Hội

BÁO CÁO TÀI CHÍNH CPFVAV 2024				
Tháng	Thu	Chi	Tồn	Ghi chú
Tồn 2023			266,832,212	
1	443,946,136	479,348,450	231,429,898	
2	237,987,755	106,845,150	362,572,503	
3	122,682,597	216,095,542	269,159,558	
4	101,449,159	124,562,312	246,046,405	
5	87,182,025	84,663,482	248,564,948	
6	113,264,045	316,912,749	44,916,244	
7	151,198,459	78,521,803	117,592,900	
8	331,913,733	323,784,006	125,722,627	
9	485,415,227	212,825,236	398,312,618	
10	234,296,284	347,164,899	285,444,003	
11	59,600,129	86,166,335	258,877,797	
12	817,811,216	715,897,999	360,791,014	
	3,186,746,765	3,092,787,963		
Tồn 2024			360,791,014	

(Ba trăm sáu mươi triệu, bảy trăm chín mươi một nghìn, không trăm mười bốn đồng)

II. KẾT QUẢ HOẠT ĐỘNG NĂM 2024

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

Chiến dịch Màu xanh lá GoGreen4CP tháng 10/2024 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 6 thu hút gần 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 như Triển lãm Tranh “Lê La” của người CP trưởng thành, chương trình “Thiếp xanh yêu thương” của mọi người gửi đến trẻ em bại não,... Tham gia Lễ hội BridgeFest2024 tại Quảng trường Đông Kinh Nghĩa Thục (Phố đi bộ Hồ Hoàn Kiếm) - lễ hội dành cho các tổ chức xã hội, cộng đồng để truyền thông về chứng bại não, giới thiệu CPFVAV và các hoạt động của CPFVAV.

Tăng cường độ phủ sóng và xuất hiện trên các kênh truyền thông của truyền hình quốc gia và các đầu báo nổi bật. CPFVAV tham gia và xuất hiện trên nhiều trên các trang diễn đàn quốc tế, trở thành thành viên tích cực được Hiệp hội bại não thế giới ICPS liên tục nhắc tên trong các dịp sự kiện Ngày bại não thế giới 6/10, Ngày Quốc tế người khuyết tật 3/12.

- Tích cực tham gia các hoạt động trong và ngoài cộng đồng, như: Ngày hội thể thao thân thiện cho trẻ khuyết tật trí tuệ và khuyết tật phát triển tại Hội An; Chương trình chung của Liên hợp quốc “Cùng nhau hợp tác vì một tương lai hòa nhập - Thực hiện Công ước quốc tế về quyền của người khuyết tật (CRPD) thông qua hợp tác hiệu quả” diễn ra tại Trung tâm Đào tạo cán bộ và phục hồi chức năng cho người mù tại Hà Nội tháng 06/2024; tham gia truyền thông và gây quỹ tại chương trình của các đối tác, MTQ: đêm nhạc “Nhớ Trịnh” trong Không gian nghệ thuật Trà hoa Lũ tại Hà Nội; Lễ hội ‘Festival Phở 2024’ tại Nam Định, Trung tâm đào tạo trị liệu tự nhiên Cánh Sen Hồng,...

- Đón tiếp nhiều tổ chức, cá nhân đến thăm và tìm hiểu hoạt động hội để cùng đồng hành và phát triển: Đại diện Angels’ Haven Việt Nam (AH) - Một Tổ chức Phi chính phủ Hàn Quốc thực hiện dự án về người khuyết tật tại Việt Nam; đại diện quỹ Đồng lòng, Quỹ Bông Hồng Nhỏ, các phòng khám, trung tâm: Trung tâm Nghiên cứu Ứng dụng Khoa học Tâm lý Giáo dục Phục hồi chức năng VinaHealth, Phòng khám chuyên khoa Y học cổ truyền cơ sở Mỹ Đình, Trung tâm đào tạo trị liệu tự nhiên Cánh Sen Hồng, Liên hiệp các tổ chức chăm sóc người già và người khuyết tật Korean Care Social Cooperative Hàn Quốc, học sinh trường TH School,

- Tổ chức các chương trình giao lưu, gặp mặt, trao quà, động viên tinh thần, vật chất cho trẻ bại não

+ Tổ chức Quốc Tế Thiếu Nhi - 01/06 tại nhiều địa phương trên cả nước như: Hà Nội, Hải Dương, Hòa Bình, Nghệ An, TPHCM, Bình Dương...

+ Tổ chức Tết Trung Thu tại nhiều địa phương như: Nghệ An, Hà Nam, Thái Nguyên, Thái Bình, Đồng Nai, Bình Dương.

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

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

- Trao 01 sổ tiết kiệm trị giá 150.349.999 cho em Nguyễn Thị Diệu Châu là trẻ bại não, con chị Trương Thị Mai Ân - thành viên BCH Hội Gia đình trẻ em và người bại não Việt Nam bị tai nạn mất trong vụ sạt lở ở Nguyên Bình, Cao Bằng.

- Thực hiện chương trình “Quỹ thuốc siêu nhân” – hỗ trợ trẻ em và người bại não trưởng thành khó khăn phải nằm viện dài ngày. Mỗi hoàn cảnh khó khăn được hỗ trợ 1,000,000đ được CPFAV xác minh, nguồn hỗ trợ từ Quỹ Thiện Tâm. Năm 2024, chương trình đã hỗ trợ kịp thời 42 trường hợp trẻ bại não, động viên các gia đình vượt qua giai đoạn khó khăn.

- Hỗ trợ 28 gia đình chịu ảnh hưởng nặng nề của bão Yagi tại các tỉnh Quảng Ninh, Yên Bái, Thái Nguyên, Lào Cai, Tuyên Quang, Nam Định, Thái Bình, Bắc Giang và vùng ven Hà Nội bằng tiền mặt và dụng cụ tập luyện của trẻ đã bị hư hỏng trong bão lũ. Tổng trị giá hỗ trợ 117.750.000đ.

- Hỗ trợ thăm viếng 57 trẻ em và người bại não mất với tổng số tiền 27.000.000 đ.

2.2. Chương trình “Bảo trợ Gia đình siêu nhân”

- Chương trình “Bảo trợ Gia đình siêu nhân” năm 2024 đã thực hiện bảo trợ được 102 trẻ bại não trong các gia đình đặc biệt khó khăn. Mỗi gia đình nhận được phần quà bảo trợ là hiện vật, bao gồm đồ dùng và thực phẩm thiết yếu tương đương 500,000 đồng/tháng, được trao định kỳ 3 tháng/lần. Tổng bảo trợ năm 2024 là 507.500.000

2.3. Các hỗ trợ cộng đồng khác

- Tặng 550 suất quà Tết 2024 cho trẻ bại não đặc biệt khó khăn với tổng quà tặng 330.000.000đ từ nguồn tài trợ của Quỹ Thiện Tâm.

- Tặng 250 suất quà thuộc chương trình “Chiến dịch Tết xanh” cho người bại não trưởng thành và trao tặng 678 suất quà Tết tổng trị giá 434,140,000đ cho trẻ ở các chi hội thông qua thông qua kêu gọi trực tiếp và sự kết nối từ các địa phương.

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

3. Các chương trình cho cha mẹ và hỗ trợ phục hồi chức năng cho trẻ bại não

Duy trì và phát triển dự án “Thoát khỏi sàn nhà” - hỗ trợ phục hồi chức năng dựa vào cộng đồng cho trẻ bại não trên phạm vi cả nước, bao gồm:

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

- Tổ chức được 9 buổi hỗ trợ tâm lý cho cha mẹ hàng tuần với các chủ đề sau:

+ “Hạnh phúc là lựa chọn” - Chuyên gia Lê Thị Thanh Phương - Chuyên gia tâm lý trị liệu, trung tâm tâm tâm lý trị liệu NHC Việt Nam

+ “ Ghi nhận hiện tại để chiếu sáng tương lai” - Chuyên gia Vũ Thị Ngàn - Chuyên gia tâm lý trị liệu, trung tâm tâm tâm lý trị liệu NHC Việt Nam

+ “Quản lý bản thân - An vui, đồng hành” - Chuyên gia Nguyễn Thị Hải - Chuyên gia tâm lý trị liệu, trung tâm tâm tâm lý trị liệu NHC Việt Nam

- + “Kiến tạo hạnh phúc tự thân” - Chuyên gia Lê Thị Thanh Phương - Chuyên gia tâm lý trị liệu, trung tâm tâm tâm lý trị liệu NHC Việt Nam
- + “Sức mạnh của bình an tâm trí” - Chuyên gia Vũ Thị Ngân - Chuyên gia tâm lý trị liệu, trung tâm tâm tâm lý trị liệu NHC Việt Nam
- + “Đồng hành cùng 2 con bị bệnh” - Mẹ Trần Mai Vy
- + “Trò chuyện cùng các bạn bại não trưởng thành” - Chị Nguyễn Thùy Chi - Chủ nhiệm CLB CP Trưởng thành Việt Nam và Anh Tạ Duy Anh - Ủy viên BCN CLB Trưởng thành Việt Nam
- + “Sức khỏe tâm thần và chiến lược ứng phó của người chăm sóc trẻ bại não” với chủ đề “Minh thay đổi cho đời hạnh phúc” với sự chia sẻ của cô Nguyễn Thị Ngọc - Ths. Trị liệu tâm lý và y khoa, giảng viên công tác xã hội và tâm lý
- + Tiếp tục chủ đề “Sức khỏe tâm thần và chiến lược ứng phó của người chăm sóc trẻ bại não” với sự chia sẻ của TS.BS. Nguyễn Thị Mai Hiền, Phó Chủ tịch Hội Tâm lý Trị liệu Việt Nam và chị Nguyễn Thị Diệu Anh - Chuyên gia về lĩnh vực Tâm lý cha mẹ
- Tổ chức được 10 buổi học chuyên môn nâng cao năng lực cho cha mẹ với các chủ đề:
 - + “Cách nhận biết trẻ bại não, hướng chăm sóc và điều trị”- Bác sĩ CK2 Vũ Thị Vui - Nguyên trưởng khoa Điều trị và Chăm sóc trẻ bại não, BV Châm cứu Trung Ương
 - + “Các bài tập mạnh vùng cơ chi dưới” - Nhà chuyên môn Nguyễn Thị Kim Huệ - Trung tâm PHCN VinaHealth
 - + “Vận động tinh bàn tay cho trẻ” - Nhà chuyên môn Nguyễn Thị Thùy Linh - Trung tâm PHCN VinaHealth
 - + Hướng dẫn bài tập “Vận động miệng cho trẻ” - Nhà chuyên môn Nguyễn Diệu Mỹ - Trung tâm PHCN VinaHealth
 - + Cách tạo động lực trong luyện tập tại nhà cho trẻ bại não - Thầy Nguyễn Đức Sinh - Thạc sĩ ngôn ngữ trị liệu, Cử nhân vật lý trị liệu, Đại học Y Dược HCM
 - + Giới thiệu mô hình hoạt động của trung tâm Đắc Thắng - Chị Lê Minh Lan - Phó giám đốc Trung tâm Giáo dục chăm sóc sức khỏe cộng đồng Đắc Thắng. Trung tâm Đắc Thắng là một tổ chức phi chính phủ có trụ sở chính tại Nanning và Myanmar. Hoạt động được trên 10 năm về phục hồi chức năng và tái hòa nhập cộng đồng cho trẻ mắc di chứng liệt não(Cerebral Pancy). Tổ chức này đã thành lập chi nhánh tại Việt Nam đóng trụ sở tại 253 Vĩnh Hưng Hoàng Mai Hà Nội. Được thành lập với mục đích chia sẻ bớt gánh nặng cho các gia đình có con mắc CP. Trung tâm áp dụng phương pháp giáo dục có hướng dẫn (GDCHD) đã và đang áp dụng có hiệu quả ở nhiều quốc gia trên thế giới.
 - + Áp dụng trị liệu tăng cường phối hợp vận động thô và vận động tinh cho trẻ CP (HABIT - ILE) - Nghiên cứu sinh Tiên sĩ Nguyễn Mai Ngọc Đoan - Bộ môn PHCN Đại học Y Dược Hồ Chí Minh.

+ Giải đáp chương trình kết hợp đa ngành trong điều trị phẫu thuật chỉnh hình cho trẻ bại não - Với sự tham gia của: GS Trần Anh Tôn - Giám đốc Ngoại khoa, chuyên gia chỉnh hình Nhi, đại học Monash, Australia. TS BS Hoàng Hải Đức - Trưởng khoa chỉnh hình, bệnh viện Nhi Trung Ương. BS CKI Huỳnh Mạnh Nhi - bác sĩ điều trị, khoa Nhi, bệnh viện Chấn thương chỉnh hình TP HCM cùng đội ngũ bác sĩ, KTV của chương trình.

3.2. Chương trình “Thoát khỏi sàn nhà”

- Tổ chức được 5 chương trình khám, đánh giá, hỗ trợ phục hồi chức năng cho trẻ bại não tại Nam Định (02), Phú Thọ (01), Hà Nam (01) và Thanh Hóa (01).

- Trao tặng 100 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 chương trình “Khám, chữa bệnh và tư vấn chăm sóc răng miệng cho trẻ bại não” 2024 do Bệnh viện Đại học Y Dược Buôn Ma Thuột (BUH) phối hợp với Hội Gia đình trẻ bại não Việt Nam (CPFVAV) thực hiện.

- Chương trình “Kết hợp đa ngành trong điều trị phẫu thuật chỉnh hình cho trẻ bại não” - là chương trình 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.

+ Đến tháng 6 năm 2024, chương trình đã hoàn thành phẫu thuật cho 22 trẻ và đạt được hiệu quả cao. Sau phẫu thuật, CPFVAV có cán bộ chuyên trách lập hồ sơ theo dõi từng trẻ đã được phẫu thuật để kịp thời nhắc nhở, hỗ trợ các gia đình lịch tái khám, tái hướng dẫn và duy trì luyện tập cho con tại nhà. Định kỳ báo cáo tập luyện/tháng, kết nối chuyên gia hỗ trợ kịp thời trong quá trình phục hồi của trẻ.

+ Tháng 09/2024, chương trình đã tiếp tục tổ chức khám, đánh giá, tư vấn cho 103 trẻ bại não trong đó 12 trẻ được chỉ định phẫu thuật.

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

Để hỗ trợ các hoạt động phục hồi chức năng dựa vào cộng đồng, Mái ấm Gia đình Siêu nhân vẫn được duy trì từ năm 2021, là nơi lưu trú miễn phí cho các gia đình có trẻ bại não tại Hà Nội. Năm 2024, mái ấm tiếp tục hoạt động với sự bảo trợ trực tiếp của công ty TNHH Đầu tư và sản xuất Đại Việt Daveco Group. Năm 2024, Mái ấm đã đón hàng trăm lượt gia đình có trẻ bại não về tạm trú và tổ chức nhiều chương trình thiết thực tại Mái ấm.

Tháng 10/2024, mô hình có thêm 01 Mái ấm Gia đình siêu nhân do Chi hội Thái Nguyên vận hành.

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

- Tiếp tục 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 CPFV - 1074 La Thành, Ngọc Khánh, Ba Đình, Hà Nội. Đến tháng 04/2024, mô hình được mở rộng tại Đặc Lắc với sự tài trợ của Quỹ Từ tâm Đặc Lắc. 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

- Trao 134 suất Học bổng “Siêu nhân đến trường” - điểm sáng của hoạt động hỗ trợ hoà nhập tại Văn phòng Hội và các Chi Hội trên cả nước. Chương trình trao học bổng Siêu nhân đến trường đã bước sang năm thứ 6 với nhiều gương sáng về nghị lực của trẻ CP trong hành trình hòa nhập đến trường.

- Tổ chức chương trình “Xuân ấm áp, Tết yêu thương”: Trải nghiệm gói bánh chưng và trao quà cho trẻ bại não nhân dịp Tết Nguyên Đán tại Văn Phòng Hội.

- Thực hiện chương trình “Siêu nhân khai bút đầu xuân” với 36 trẻ bại não tham gia, cổ vũ cho phong trào học tập trong cộng đồng trẻ bại não.

- 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: Trẻ bại não tham gia chung kết cuộc thi “Tiểu thần Toán Quốc Tế năm 2024” tại Hà Nội

+ Tham gia tập huấn “Đóng góp vào các mục tiêu phát triển bền vững tại Việt Nam”, tại Hà Nội do Liên hiệp hội người khuyết tật Việt Nam (VFD) và Viện nghiên cứu và Quản lý phát triển bền vững (MSD) tổ chức

+ Tham gia buổi chia sẻ kiến thức “Kỹ năng chăm sóc sức khỏe sinh sản cho thanh thiếu niên khuyết tật” do viện ACDC tổ chức

5. Các chương trình hỗ trợ người bại não trưởng thành

Tiếp tục 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”. Tháng 6/2024, CPFV kết hợp cổ phần dự án với Quỹ Đồng Lòng để vận hành mô hình Tổ chim, tạo việc làm cho người bại não và người khuyết tật tại Hà Nội.

Tiếp tục triển khai chương trình hỗ trợ vốn sinh kế không hoàn lại cho người bại não trưởng thành với việc câu lạc bộ Người trưởng thành sống với chứng CP hỗ trợ số vốn sinh kế 7.000.000 đồng cho bạn Lương Thị Hòa – người CP trưởng thành, quê ở Bắc Kạn, đang sống độc lập tại Hà Nội.

- Tổ chức cuộc thi ảnh “ Du xuân CP 3 miền” với 32 bạn CP thuộc CLB Người trưởng thành sống chung với CP tham gia.

- Tổ chức lớp học tiếng Anh cơ bản cho cộng đồng người CP: Lớp được tổ chức hàng tuần với bài giảng được thiết kế phù hợp với nhu cầu và khả năng của học viên

- Tổ chức các hoạt động dã ngoại, giải trí, giao lưu cho trẻ CP và người CP thuộc CLB Hòa nhập và hướng nghiệp; CLB Người trưởng thành sống chung với CP:

+ Chương trình “Siêu nhân vui khỏe - Gắn kết yêu thương” với các hoạt động thể thao, giải trí ngoài trời tại gia trang của MTQ tại Thái Bình

+ Ngày hội “Trợ lý cá nhân”: Hoạt động nhằm tri ân đội ngũ hỗ trợ, đồng thời là dịp để các bạn trợ lý hiểu nhau và đoàn kết với nhau nhiều hơn, tạo thuận cho quá trình làm việc hàng ngày. Trong ngày hội này, các bạn sẽ cùng nhau chia sẻ kinh nghiệm làm nghề, bày tỏ nguyện vọng và chơi các trò chơi tập thể để tăng cường gắn kết giữa các thành viên trong đội ngũ

+ Người bại não tham gia sự kiện trải nghiệm bộ môn Karting Slalom tại Việt Nam. Karting Slalom là một bộ môn đua xe ô tô thể thao tính giờ trong hệ thống thi đấu của Liên đoàn Ô tô Quốc tế (FIA), sử dụng loại xe Kart 4 thì – dòng xe thuộc họ xe công thức (formula) với bánh xe nằm ngoài thân vỏ xe. Đây là bộ môn được yêu thích trên toàn thế giới cũng như được ưa chuộng bởi nhiều bạn trẻ và phụ huynh bởi tính giáo dục cao, quy trình tổ chức chặt chẽ đảm bảo sự an toàn tối đa cho người chơi

- Đại diện CLB Người trưởng thành sống chung với CP, đại diện CLB Hòa nhập và hướng nghiệp cho trẻ bại não đã tham gia các chương trình tập huấn, tọa đàm, đóng góp ý kiến của cộng đồng người CP với các tổ chức

+ Tham gia chương trình hợp kỹ thuật “Công nghệ hỗ trợ người khuyết tật tiếp cận khám chữa bệnh thuận tiện và an toàn” do Liên hiệp Hội về người khuyết tật Việt Nam phối hợp với Trung tâm hỗ trợ Sống độc lập tổ chức

6. Hợp tác quốc tế và nghiên cứu khoa học

6.1. Hợp tác quốc tế liên tục được mở rộng

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 đồng các gia đình, trẻ em và người CP phát triển tại Việt Nam. Đầu năm 2024, nhiều dự án của CPFAV đã được đề xuất lên CPA và chờ đợi những cơ hội hợp tác trong thời gian tới.

Thiết lập được mối quan hệ với Đại học Sydney, Bệnh viện Childrens’s Hospital Westmead (Úc), Viện Nghiên cứu Việt – Úc, Trung tâm sống độc lập tại Nhật Bản, các tổ chức khuyết tật và người già tại Hàn Quốc,... 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 2024, CPFAV tích cực tham gia nhiều đề tài, tham luận quốc tế và trong nước về bại não và gây quỹ.

- Tiếp tục đồng hành triển khai 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.

- Đại diện CPFAY - Chị Nguyễn Phương Hà tham gia và chia sẻ nhiều chủ đề trong khuôn khổ diễn đàn CP360 do ICPS Cerebral Palsy International dẫn đầu tổ chức. (Diễn đàn trực tuyến Gia đình CP360 do Hiệp hội bại não thế giới ICPS dẫn đầu tổ chức, được thực hiện với mong muốn lắng nghe chia sẻ của phụ huynh có trẻ CP cũng như những người CP trưởng thành trong việc phát hiện sớm và can thiệp sớm CP và ý kiến của họ trong cách xây dựng một quy trình hiệu quả cho thế hệ tương lai. Tất cả nhằm chuẩn bị cho chiến dịch giảm độ tuổi phát hiện CP và thúc đẩy các biện pháp can thiệp dựa trên thực chứng có hiệu quả trong những năm đầu đời của trẻ trên phạm vi toàn cầu).

- Đại diện CPFAY - Chị Nguyễn Thùy Chi - Phó chủ tịch Hội, Chủ nhiệm câu lạc bộ Người trưởng thành sống với chứng CP tham gia và chia sẻ tại sự kiện trực tuyến “Redefining Everyday Triumphs - Parents with Cerebral Palsy: Expectations vs Reality” (tạm dịch: Người CP trong vai trò làm cha mẹ – Kỳ vọng và thực tế) được tổ chức bởi Nhóm làm việc ICPS Cerebral Palsy International về người lớn mắc CP hợp tác với Cerebral Palsy Europe (CP-ECA)

- Chị Đinh Thị Lan Anh - Chủ tịch Hội tham gia nhiều hoạt động đào tạo của Cục Trẻ em, Hội Người khuyết tật thành phố Hà Nội, MSD Việt Nam,... chia sẻ kinh nghiệm về Hỗ trợ hòa nhập cho trẻ em khuyết tật, chăm sóc phục hồi chức năng dựa vào cộng đồng cho trẻ khuyết tật và chia sẻ kinh nghiệm gây quỹ cộng đồng, chiến lược xây dựng và phát triển tổ chức.

III. PHƯƠNG HƯỚNG HOẠT ĐỘNG NĂM 2024

Năm 2025, CPFAY tiếp tục thực hiện các mục tiêu của Hội, bao gồm:

Mục tiêu 1: Nâng cao nhận thức của xã hội về chứng bại não và xóa bỏ kì thị đối với người mắc chứng bại não;

Mục tiêu 2: Xây dựng cộng đồng gắn kết và chia sẻ, là điểm tựa tinh thần hỗ trợ cho cha mẹ; tập hợp đông đảo các cha mẹ, trẻ em, người bại não khi trưởng thành và đội ngũ trí thức làm công tác liên quan đến trẻ em và người bại não;

Mục tiêu 3: Phát triển năng lực của CPFAY và hỗ trợ xây dựng mạng lưới của cha mẹ trẻ bại não, người bại não trưởng thành trên toàn quốc;

Mục tiêu 4: Trở thành đơn vị tiên phong trong nghiên cứu và hỗ trợ phục hồi chức năng dựa vào cộng đồng cho trẻ bại não;

Mục tiêu 5: Góp phần cải thiện chất lượng cuộc sống cho trẻ em và người bại não trưởng thành;

Mục tiêu 6: Mở rộng hợp tác, liên kết và trở thành một đối tác có uy tín của các tổ chức trong nước và quốc tế; có khả năng gây quỹ một cách ổn định và đáp ứng được nhu cầu phát triển của tổ chức.

Để thực hiện các mục tiêu đó, CPFAY 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.

- Tiếp tục thực hiện các chương trình các chương trình góp phần cải thiện chất lượng cuộc sống, tăng cơ hội hòa nhập xã hội cho các gia đình, trẻ em và người bại não là thành viên trong Hội.

Nơi nhận:

- VP VFD

- Lưu VP

**TM. BAN CHẤP HÀNH
CHỦ TỊCH**



Đinh Thị Lan Anh