

Обзор деятельности РОО «ПРОЕКТ «НЕ БОЙСЯ»

На нашем сайте мы регулярно пишем о всех событиях, которые проводим, выкладываем фотографии, видео, делимся впечатлениями, объявляем благодарности, говорим о существующих проблемах, публикуем истории тех, кто просит помощи или, наоборот, кто хочет поделиться радостью с участниками проекта. Наш сайт мы ведем в виде блога, поэтому есть вероятность, что посетители не всегда читают и видят все содержимое сайта. За 3 года работы проекта проведено большое количество мероприятий, из которых мы разработали структуру работы РОО «ПРОЕКТ «НЕ БОЙСЯ».

За период с 2009 года и по сегодняшний день во исполнение задач проекта проводились следующие мероприятия:

- проведены радиопрограммы на радиостанциях Маяк (3 программы), Эхо Москвы в Самаре (3 программы), Голос Самары (1 передача).

- организовано и проведено 16 телесюжетов и программ о социальных и медицинских аспектах эпилепсии (на 1 канале (3 сюжета), на канале Россия 1(2 сюжета), Россия 24 (1 сюжет), НТВ, (2 сюжета) ТВЦ (2 сюжета), ГИС-Самара (2 сюжета и одна программа, полностью посвященная вопросам эпилепсии), телеканал Подмосковье (1 сюжет), телеканал «Доверие» (3 сюжета), МедиаЦентр (программа «Точка зрения», также полностью о эпилепсии и проекте «НЕ БОЙСЯ»)

- Проведено 3 пресс-конференции, результатом которых стали публикации в российской и региональной прессе.

В 2010 году проведено анонимное анкетирование педагогов (обработано 400 анкет) с целью оценить их информированность по вопросам эпилепсии, по результатам анкетирования принято решение о необходимости расширить информационную работу среди учителей и студентов педагогических ВУЗов.

В 2011 году были организованы лекции для студентов Самарского Государственного Университета, представителей общественных организаций города Курск.

В 2012 году проведены лекции для педагогов интерната, где воспитываются дети-инвалиды в г. Самара, для студентов факультета коррекционной педагогики Поволжской Государственной Социально-гуманитарной Академии.

В 2011 году выпущены комиксы для учеников общеобразовательных школ, где наглядно представлена информация об эпилепсии и правилах первой помощи при эпилептическом приступе. Комиксы распространяются в центрах помощи семье и при информационных лекциях.

В рамках сотрудничества с юридической компанией RBL (г. Самара) пациентам с эпилепсией бесплатно оказывается юридическая помощь.

Организованы занятия группы творчества «Небойсики», в которой занимаются дети с эпилепсией. Еженедельные занятия проводят волонтеры.

Регулярно (3-4 раза в год) проводятся круглые столы для пациентов. Организуются выставки творческих работ пациентов.

Проект оказывает помощь школе-интернату «Детская личность» (г. Москва), в котором воспитываются дети с эпилепсией.

В 2010 и 2011, 2012 гг. в г. Москва и Самара проведены молебны с целью психолого-социальной реабилитации, на которых присутствовали пациенты с эпилепсией.

В июне 2011 при поддержке Уполномоченного по правам ребенка в Самарской области Козловой Татьяны Владимировны и Департамента семьи, опеки и попечительства Администрации г.о. Самара организован летний отряд для детей с эпилепсией на базе пансионата «Здоровье» в Самаре, длительность смены 21 день, состав отряда – 8 детей и их родители.

В декабре 2011 года в рамках кинофестиваля «ДАР-2011», (г. Екатеринбург) был организован и проведен первый в России кинопоказ художественных фильмов про эпилепсию. Второй раз мы показали фильм в г. Самара, что вызвало большой интерес, и мероприятие в очередной раз увеличило информационный охват в вопросах эпилепсии.

25.02.2012 в Самаре прошел концерт, посвященный Европейскому дню Эпилепсии.

Помимо большой информационно-просветительской работы, мы оказываем адресную помощь тяжелобольным детям в рамках сотрудничества с крупным российским благотворительным фондом «Российский фонд помощи».

В августе 2012 года в Самаре на базе пансионата «Здоровье» снова должным образом был организован отдых для группы детей с эпилепсией. Родители и дети получили массу положительных эмоций и радостных моментов.

Мероприятия РОО «ПРОЕКТ «НЕ БОЙСЯ» уже приобрели регулярный характер.

В декабре 2012 года «ПРОЕКТ «НЕ БОЙСЯ» приехал в город Череповец Вологодской области. Там тоже организована инициативная группа, собрались неравнодушные люди. Для врачей и педагогов были проведены информационные лекции, круглый стол, записана передача, посвященная теме эпилепсии, а преимущественно социальным аспектам и концепции развития проекта помощи пациентам с этим заболеванием «НЕ БОЙСЯ».

2 марта 2013 года в г. Череповец состоялся второй ежегодный концерт, посвященный Всероссийскому дню поддержки людей с эпилепсией. В этот раз это было более масштабное событие, участниками которого стали около 500 человек.

В ходе реализации вышеуказанных мероприятий, определена структура работы организации:

1. Информационно-просветительская работа (проведение лекций по вопросам эпилепсии для студентов и педагогов в регионах России, организация тематических кинопоказов). Такие мероприятия помогают увеличить информационный охват общества, донести наши главные тезисы до большого количества людей, обсудить с ними социальные аспекты, ответить на их вопросы, объяснить им, как помогать при приступе эпилепсии и т.д.
2. Проведение ежегодного Всероссийского Дня поддержки людей с эпилепсией. К этому дню мы начинаем готовиться за несколько месяцев до праздника. Мы проводим большую организационную работу, ищем спонсоров и волонтеров, ведем переговоры по поиску площадки для проведения концерта, ищем выступающих, готовим официальные письма для партнеров праздника, приглашаем гостей, разрабатываем печатные материалы и ещё много-много другой работы, на которую уходит много сил и средств.
3. Два года подряд, благодаря тому, что Департамент семьи, опеки и попечительства г.о. Самара выделяет путевки, за что им огромная благодарность, мы организуем летний отдых для детей с эпилепсией и их родителей в пансионате «Здоровье» в г. Самара. В группе ежегодно 5-7 семей, но таких семей могло бы быть больше. Путевки очень дорогие и выделяют их очень мало. Однако желающие отдохнуть есть, с каждым годом в регионах их больше, поэтому тут всегда требуется ваша помощь.
4. Мы оказываем по возможности адресную помощь людям с эпилепсией, особенно детям. Огромный вклад в нашу работу внес благотворительный фонд «Российский фонд помощи», который собирает деньги и оплачивает лечение детей с эпилепсией в России и за рубежом.
5. Особенно важное направление – работа волонтеров с детьми с эпилепсией. Уже полтора года у нас работает кружок творчества НеБойсики. Мы стараемся, чтобы он не прекращал работу, находим на это средства. Благодаря Вашей помощи, кружок мог бы быть шире, его программы интереснее, детей, которые хотят его посещать могло бы быть больше. Хочется подчеркнуть, что на это направление особенно требуются средства, чтобы покупать детям игрушки, материалы для рисования, рукоделия, приглашать привлеченных специалистов, устраивать детям праздники и т.д.
6. Большую работу делают для нас юристы юридической компании RBL, которые безвозмездно оказывают юридическую помощь людям с эпилепсией, отвечают на их вопросы.
7. РОО «ПРОЕКТ «НЕ БОЙСЯ» выпускает печатные материалы, направленные на информирование общества о том, что такое эпилепсия, о первой помощи при приступе, о возможностях людей с эпилепсией вести обычный образ жизни.

Для того, чтобы не прекращать эту работу, мы постоянно ищем средства, работаем с дизайнерами, пишем сценарии издаваемых материалов и т.д. Например, недавно мы публиковали подробный материал о комиксах, которые нам удалось напечатать благодаря добрым и отзывчивым людям, оказавшим проекту материальную помощь на типографские расходы.

В реализации наших акций нас поддерживают и являются нашими партнерами представители региональных Администраций, общественных организаций России, федеральные и региональные СМИ, коммерческие организации, образовательные учреждения и т.д. Мы видим, что подключающихся к проекту людей в регионах становится все больше, все больше отзывов и писем на нашем портале. Мы рады любой помощи и всегда готовы к открытому сотрудничеству.

С уважением,
Совет РОО «ПРОЕКТ «НЕ БОЙСЯ»