

# 2016 m. VEIKLOS ATASKAITA

Ana Staseviciene

Vilniaus IS draugija „Feniksai“

2017.03.01

## 2016 M. VEIKLOS ATASKAITA

2017 m. kovo 1 d., Vilnius

### Apie draugiją

Vilniaus išsėtinės sklerozės draugija FENIKSAI (toliau Draugija). 2015 m. pacientų iniciatyva buvo įsteigta bei įregistruota Juridinių asmenų registre Vilniaus išsėtinės sklerozės draugija. Draugija jungia Vilniaus apskrityje gyvenančių žmonių sergančių IS bei jų artimuosius. Draugija siekia palaikyti pacientus, suteikdama naujaisiais moksliniais tyrimais pagrįstą informaciją. Bendradarbiaujama su medikais, socialiniais darbuotojais bei užsienio partneriais, draugija ieško atsakymus į visus klausimus, kurie iškyla sergant IS. Draugija glaudžiai bendradarbiauja su Išsėtinės sklerozės kabinetų, įsikūrusiame Santariškių klinikose. Konsultuojasi su kabineto gydytojais dėl pacientams teikiamos informacijos tikslumo.

Draugija yra Lietuvos išsėtinės sklerozės sąjungos (LISS) narė, todėl Vilniaus apskrities sergantieji IS dalyvauja LISS organizuojamose projektuose, aktyviai dalyvauja renginiuose bei Lietuvos sergančiųjų suvažiavimuose.

### 2016 m. Vilniaus išsėtinės sklerozės draugijos įgyvendinta veikla ir rezultatai:

Eil. nr.	Veiklos pavadinimas	Vertinimo rodiklis	Planuotas rezultatas	Pasiektas rezultatas
1	Sukurtas internetinis puslapis www.feniksai.lt			
2	Projektas „IS Gyvenimo mokykla“	tiesioginiai dalyviai*	40	121
		netiesioginiai dalyviai**	100	700
3	Projektas „IS stovykla“	Asmenys, kuriems nustatyta sunki negalia*	6	6
4	Renginių ciklas „Visų pirma žmogus“	Renginiai / dalyvių sk.*	3 / 20	3 / 40
5	Periodinis leidinys „Sergu, bet esu sveikas“	Leidinių numeriai / gavėjų sk.*	2 / 700	2 / 838
6	Kiti renginiai, veikla	Veiklų skaičius / gavėjų sk.	3 / 100	3 / 118

\*draugijos nariai;

\*\*informacijos pasiekiamumas

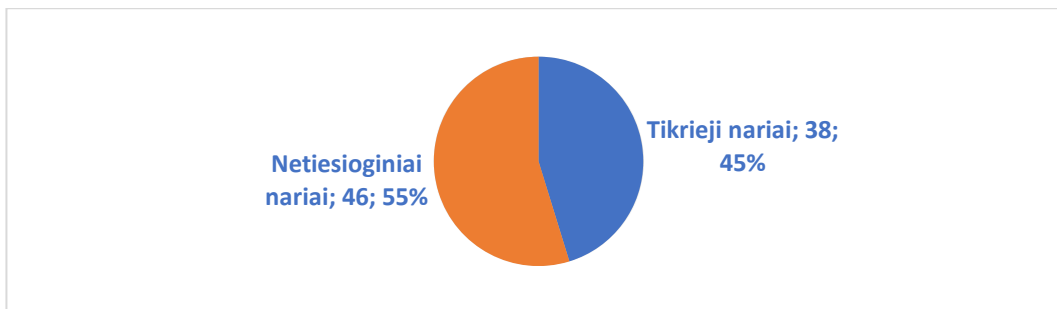
### Narystė draugijoje

Vilniaus išsėtinės sklerozės draugija palaiko įvairų Lietuvos ir užsienio sergančiuosius bei jų artimuosius. **Viso draugijoje 84 nariai** (2017 03 01 duomenys)

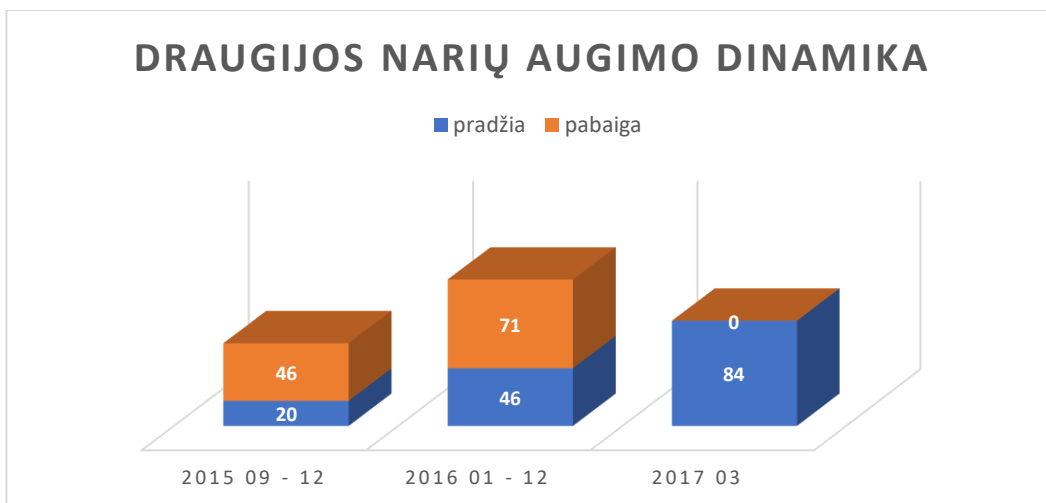
Draugijoje yra “tikrieji” nariai ir “netiesioginiai nariai”.

**Tikrieji nariai:** Į draugiją gali įstoti visi norintys: Sergantys IS; Asmenys, kuriems įtariama IS; Sergančiųjų artimieji, draugai bei visi kiti, pageidaujantys prisijungti prie draugijos veiklos. Įstoti pageidaujantis asmuo turi užpildyti prašymą bei sumokėti metinį nario mokestį (20 Eur). Tikrieji nariai visose draugijos organizuojamose veiklose dalyvauja nemokamai arba sumokėję minimalų mokestį už kai kurias paslaugas (spec. reabilitacijos paslaugos reabilitacijos centre arba paciento namuose).

**Netiesioginė narystė.** Tais atvejais, jeigu sergantis IS nori gauti visą informaciją apie Draugijos organizuojamus seminarus, užsiėmimus bei kitas veiklas, bet nenori alyvauti Draugijos susitikimuose, pacientas gali tapti netiesioginiu nariu. Netiesioginis naris yra informuojamas bei palaikomas, kaip ir tikrieji nariai, tačiau negauna nemokamų ir dalinai padengiamų paslaugų.



Nuo draugijos įsikurimo (2015 m. rugpjūčio mėn.) narių skaičius kasmet didėjo.



#### *Vilniaus išsėtinės sklerozės draugijos rėmėjai:*

- UAB „Johnson and Johnson“;
- UAB „Gintarinė vaistinė“;
- UAB „Eurovaistinė“

#### *Vilniaus išsėtinės sklerozės draugijos partneriai:*

- Vilniaus universitetinės ligoninės Santariškių klinikos neurologijos centras;
- Vilniaus universitetinės ligoninės Santariškių klinikos Išsėtinės sklerozės centras;
- Onkohematologinių ligonių bendrija „Kraujas“;
- Reabilitacijos namai „Gemma“;

- Valakampių reabilitacijos centras;
- Lietuvos aktyvios reabilitacijos asociacija;
- Lietuvos neįgaliųjų teniso klubas.

### *Vilniaus išsėtinės sklerozės draugijos 2016 m. konsultantai/lektoriai:*

- **Gyd. neurologai (VUL SK):**
  - Rasa Kizlaitienė,
  - J. Liutkienė,
  - N. Giedraitienė,
  - I. Sereikė ir kt.
- **med. Slaugytojos (VUL SK)** Violeta ir Inga;
- **Psichologai ir psichoterapeutai:**
  - medicinos psichologė Danguolė Dadurkevičienė (VUL SK);
  - Geštalt psichoterapijos konsultantė, dailės menotyrininkė Dainora Skrabulienė;
  - Geštalt psichoterapeutė Daiva Žukauskienė;
  - Med. Psichologė Marija Turlinskienė (OHLB);
  - Med. Psichologė Roma Grumulaitienė (OHLB);
- **Gyd. reabilitologas** Romanas Machnin;
- **Kineziterapeutas** Juozas Kupčiūnas;
- **Kiti specialistai**
  - Gyd. Loreta Valičiūtė (Ajurvedinė mityba);
  - Šarūnė Lynikaitė (Sąmoningas kvėpavimas);
  - Vilija Kotryna Čibiraitė (Reiki specialistė).

### *Vilniaus IS draugijos darbų vykdytojai*

- **Draugijos nariai (gyvenantys su IS)**
  1. Ana Staševičienė, pirmininkė (edukologė, visuomenės sveikatos specialistė);
  2. Daiva Ausėnaitė, valdybos narė (žurnalistė);
  3. Andrius Dikša (IT specialistas);
  4. Žilvinas Mišeika (teisininkas, žurnalistas);
  5. Tomas Kavaliukas (vairuotojas);
  6. Rasa Taurinskaitė (dizainerė – maketuotoja);
  7. Laura Sidaraitė – Michailovė (sporto trenerė – kineziterapeutė);
  8. Robertas Molis (buhalteris).
- **Savoriai, samdomi arbuotojai**
  1. Michail Levin;
  2. Gabrielė Korolevičiūtė
  3. Evelina Siriačenko;

## 2016 m. įgyvendintų veiklų aprašymas

Eil. nr	Veiklos pavadinimas	Aprašymas	Veiklos laikotarpis	Veiklos tikslai / efektyvumo rezultatai	Vertinimo kriterijus	rezultatas	Rėmėjai
1	Internetinio puslapio <a href="http://www.feniksai.lt">www.feniksai.lt</a> sukūrimas	Naudingos informacijos sergantiesiems IS sklaida	2016	Viešinimas	Nauji draugijos nariai	Draugijos narių skaičius padidėjo 41 % (metų pabaigoje – 72 nariai)	Draugijos nuosavos lėšos
2	Projektas „IS gyvenimo mokykla“	Su liga gyvenančių asmenų palaikymas, mokymas valdyti simptomus bei patikimas informavimas apie naujas gydymo galimybes. IS Gyvenimo mokykla projektu siekiama didinti sergančiųjų išsėtine skleroze sąmoningumą, pagrįstą patikima informacija.	Balandis - gruodis	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Informacijos tiekimas pacientams, organizuojant susitikimus su specialistais;</li> <li>• Plačiosios visuomenės žinomumą apie ligą skatinimas;</li> <li>• Reabilitacijos paslaugų pacientams organizavimas ir tiekimas</li> </ul>	60 dalyvių	Projekte dalyvavo: 121 dalyvis (daugelis dalyvavo pakartotinai)	UAB „Johnson and Johnson“
2.1	Teminiai seminarai pacientams						
2.1.1.	„Sąmoningas kvėpavimas – ramybė ir sveikata“	Seminaro metu lektorė pristatė sąmoningo kvėpavimo naudą bei įtaką sveikatai. Seminaro antroje dalyje atliktas trumpas sąmoningo kvėpavimo pratimas. Pasibaigus seminarui vyko diskusija. Kai kurie susitarė su lektore dėl individualių susitikimų.	2016-04-20			18 dalyvių	

2.1.2.	„Sportinė veikla, sergant IS“	Susitikimo tikslas – supažindinti sergančiuosius su perspektyvią sporto šaką, kurią jie galėtų užsiimti ir taip sėkmingai adaptuotis prie besikeičiančios aplinkos bei realizuoti savo tikslus per sportinę veiklą. Susitikimo tikslas buvo pasiektas. Dalyviai susipažino su užsienio šalių sportininkais. Stebėjo varžybas, o kai kurie išbandė savo jėgas teniso aikštelėje.	2016-05-13	Susipažinimas su neįgaliųjų tenisu		10 dalyvių	
2.1.3.	„Dailės terapija“	Lektorė papasakojo apie dailės terapijos metodus, kaip vyksta užsiėmimai, kokią naudą dalyviai gali gauti. Dailės terapijos metodai paremti spontaniška kūryba, kuriai nereikia nei žinių, nei įgūdžių, nei mokėjimo, nei siekti rezultato. Vienas iš tikslų – dalyvauti spontaniškai, kūrybiškai piešimo procese.	2016-08-23	Susitikimas ir susipažinimas su dailės terapijos pagrindais		13 dalyvių	
2.1.4.	Sergančiojo IS aplankymas	Asmens, turinčio stiprią negalią aplankymas	2016-07-28	Pacientų pageidavimu		7 dalyviai	
2.1.5.	„Dieta sergant IS“ Ajurvedos pagrindai (2 dalys)	Buvo kalbama apie seniausią mokslą Ajurveda bei kaip tas žinias pritaikyti kasdieniame gyvenime su IS. Kaip maitintis ir organizuoti gyvenimą pagal došą – jūsų konstitucinį tipą.	2016.10.14 2016.10.21	Pacientų pageidavimu		23 dalyviai	

2.1.6.	Simono Skrabulio dailės darbų paroda	Renginių ciklas „Visų pirma Žmogus“, kuriuo tikslas skleisti visuomenei žinutę, kad pirmiausia žmonės yra savo srities profesionalai, o paskui neįgalūs. S. Skrabulis – dailininkas, IS serga apie 20 m.	2016-10-26 – 2016-11-25	Šiuo renginiu buvo pasiekti u tikslai: - sergančių žmonių pasitikėjimo savimi stiprinimas ir žinutės visuomenėje „Visų pirma Žmogus“ sklaida		20 dalyvių	
2.2.	Reabilitacijos programa						
2.2.1.	Kineziterapija	Dalinis kineziterapinių užsiėmimų kurso (6 užsiėmimai) padengimas per savaitę. 1. Projekto dalyviams užsiėmimai vyko salėje ir baseine. Keliems asmenims papildomai buvo atliekama fizioterapija. 2.3 asmenims reabilitologo priežiūroje kineziterapija buvo atliekama su raumenis stimuliuojančiu kostiumu „Molli“	Balandis - gruodis	Siekiant efektyvesnio kineziterapijos užsiėmimo poveikio, su asmenimis buvo dirbama individualiai, o kineziterapijos programą sudarinėjo Fizinės medicinos ir reabilitacijos gydytojas.		11 dalyvių / 49 užsiėmimai	
2.2.2.	Relaksacija	Dalinis grupinės psichoterapijos bei relaksacijos padengimas	Balandis - gruodis	dauguma išmoko atsipalaidavimo pratimų, kuriuos taikys savarankiškai	Užsiėmimų skaičius	12 dalyviai / 82 užsiėmimai	
2.2.3.	Dailės terapija	Nuo lapkričio mėn. pakeitėme relaksacijos užsiėmimus į dailės terapiją. Užsiėmimus vedė Geštalt psichoterapijos konsultantė, menotyrininkė Dainora Skrabulienė.	Lapkritis - gruodis	Dailės terapijos metu dalyviai daugiau sužinojo apie savo jausmus, kaip juos valdyti, priimti savo ligą bei gyventi pilnavertišką gyvenimą.		7 dalyviai / 6 užsiėmimai	

3	Projektas „IS stovykla“	Aktyvi reabilitacijos stovykla, kurios metu sunkią fizinę negalią turintys IS sergantys asmenys, specialistų pagalba atkūrė savarankiško gyvenimo įgūdžius.	2016.11.14 – 28 d.	Atkurti asmenų, sergančių IS ir turinčių sunkią fizinę negalią, prarastus savarankiškumo įgūdžius, didinti jų įsitraukimo motyvaciją integracijai į darbo rinką ar kitas užimtumo formas.	6 asmenys, kuriems nustatytas darbingumo lygis 25 – 35 %	6 asmenys, kuriems nustatytas darbingumo lygis 25 – 35 %	Lietuvos aktyvios reabilitacijos asociacija
4	Renginių ciklas „Visų pirma žmogus“	Organizuoti ir dalyvauti kitų organizuojamuose viešose renginiuose, viešinant visuomenę, kad sergantis žmogus yra talentingas.		Pagrindinis tikslas – visuomenėje pristatyti talentingus žmones, savo srities profesionalus, o ne jų ligą - IS	3 renginiai	3 renginiai	Eurovaistinė
4.1	„Skaitymo festivalis“	Dalyvavimas Viešosios A. Mickevičiaus organizuojamame renginyje „Skaitymo festivalis“.	2016 09 09	Festivalio metu buvo pristatytos IS sergančiųjų parašytos ir išleistos knygos: Daivos Ausėnaitės su bendraautorium V. Šapurovu knyga „Pokalbiai apie seksą“ ir Danutės Ruseckajos poezijos rinkinys.			
4.2	Vakaras su daina	Valakupių reabilitacijos centre buvo organizuotas dainuojamosios poezijos vakaras centro klientams ir sergantiems IS	2016 09 10	Draugijos narė D. Ruseckaja pristatė savo kūrybą, kuri buvo dainuojama akompanuojant gitarai.		12 dalyvių	
4.3	Dailės darbų paroda	Sergančiojo IS dailininko S. Skrabulio darbų paroda Vilniaus senamiestyje (kavinėje „Mano guru“).	2016 10 26	Salotų bare „Mano guru“ rinkosi Vilniaus išsėtinės sklerozės draugijos nariai, meno mylėtojai, gydytojai, vaistininkai, žurnalistai.		14 dalyvių	



<b>5</b>	<b>Žurnalas „Sergu, bet esu sveikas“</b>	<b>Leidiny skirtas sergantiems IS, jų artimiesiems bei visiems besidominantiems CNS susirgimais.</b> Leidinyje pateikiama informacija aktualiais klausimais. Temos parenkamos analizuojant sergančiųjų poreikius bei dažniausiai užduodamus klausimus per socialinius tinklus.		<b>Leidiny buvo siunčiamas paštu draugijos nariams. Platinamas ligoninėse ir poliklinikose.</b>	<b>Tiražas 850 vnt.</b>	<b>838 vnt. Išplatinta</b>	<b>Gintarinė vaistinė</b>
5.1	1 numeris „Karščio toleravimas bei atostogų planavimas“		Rugpjūtis	Leidiny buvo platinamas ir siunčiamas Vilniuje	350 vnt.	350 vnt. Liko 2 vnt.	
5.2	2 numeris „Naudinga informacija apie vaistus“.		Lapkritis	Leidinio turinys buvo suderintas su gyd. Neurologais, bendradarbiaujant su Vilniaus IS kabinetu. Tiražas padidėjo, nes buvo gauti prašymai iš kitų Lietuvos miestų.	500 vnt.	500 vnt. Liko 10 vnt.	
<b>6</b>	<b>Kita veikla</b>						
6.1.	Spektaklis „Alter Ego“		2016 12 01	Neįgaliųjų dienai paminėti, Naujasis teatras organizavo neįgaliems žmonėms nemokamą spektaklio „Alter Ego“ parodymą.		3 dalyviai	Naujasis teatras
6.2.	LISS metinė konferencija		2016 12 02	Viešbutyje Radisson Blu įvyko metinė Lietuvos išsėtinės sklerozės sąjungos (LISS) konferencija. Konferenciją organizavo LISS.		15 dalyvių	LISS

6.3.	Kalėdinės dovanos	Gruodis	<p>Gruodžio mėn. visiems draugijos nariams buvo išsiųstos paštu arba įteiktos susitikimo metu Kalėdinės dovanos. Dovanų rinkinius sudarė: rėmėjų (Gintarinė ir Eurovaistinė vaistinių tinklų dovanos bei draugijos narės, poetės Danutės Ruseckajos išleistos poezijos knygos). Dovanos buvo maloni staigmena draugijos nariams. Visi žodžiu arba raštu dėkojo.</p>		100 draugijos narių gavo dovanas. (iš jų 28 iš kitų miestų)	Eurovaistinė; Gintarinė vaistinė
------	-------------------	---------	---	--	---	----------------------------------

