

2017 m. VEIKLOS ATASKAITA

Ana Staseviciene

Vilniaus IS draugija „Feniksai“

2018.03.21

Turinys

| | |
|--|----|
| Apie draugiją | 3 |
| Vilniaus išsėtinės sklerozės draugijos rėmėjai: | 4 |
| Vilniaus išsėtinės sklerozės draugijos partneriai:..... | 4 |
| Vilniaus išsėtinės sklerozės draugijos 2017 m. konsultantai/lektoriai: | 5 |
| Vilniaus IS draugijos darbų vykdytojai | 5 |
| 2017 m. Vilniaus išsėtinės sklerozės draugijos įgyvendinta veikla | 6 |
| Veiklų aprašymai ir kita veikla | 7 |
| Viešinimas. | 9 |
| Kita informacija. | 10 |

2017 M. VEIKLOS ATASKAITA

2018 m. kovo 21 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 kabinetu, įsikūrusiame Santariškių klinikose. Konsultuojasi su kabineto gydytojais dėl pacientams teikiamos informacijos tikslumo.

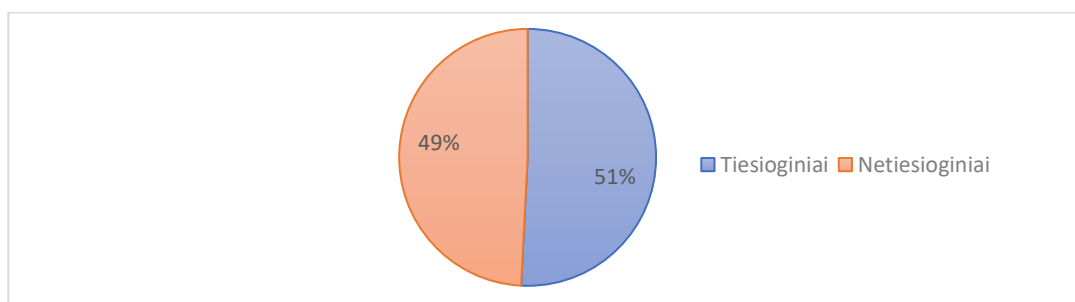
Narystė draugijoje

Vilniaus išsėtinės sklerozės draugija palaiko įvairų Lietuvos ir užsienio sergančiuosius bei jų artimuosius. **Viso draugijoje 124 nariai** (2018 03 21 duomenys)

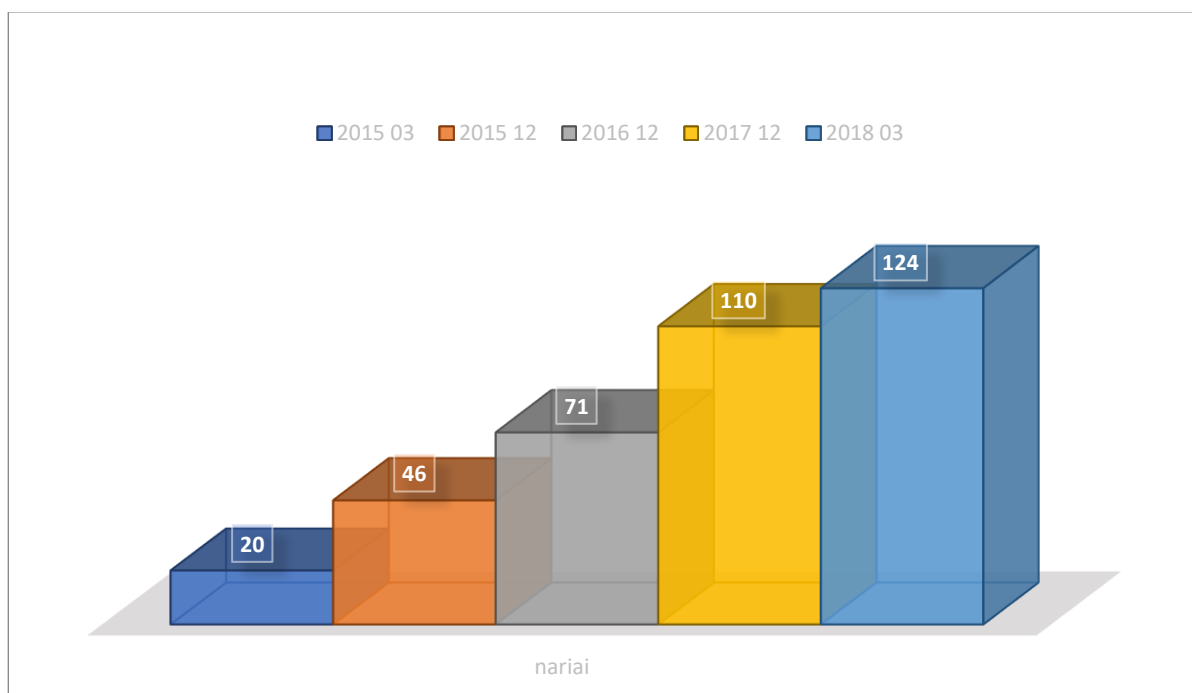
Draugijoje yra “tikrieji” nariai ir “netiesioginiai nariai”.

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 dalyvauti Draugijos susitikimuose, pacientas gali tapti netiesioginiu nariu. Netiesioginis narys 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“
- Labdaros ir paramos fondas „Rūpestinga širdelė“
- Lietuvos aktyvios reabilitacijos asociacija

Vilniaus išsėtinės sklerozės draugijos partneriai:

- Izraelio ambasada Lietuvoje;
- Reabilitacijos namai „Gemma“;
- „Moreno“ aktyvaus laisvalaikio centras;
- Savęs pažinimo ir saviraiškos studija;
- Techninės pagalbos neįgaliesiems centras prie SADM;
- „Gydanti lėkštė“ portalas;
- VŠĮ „Sveikas miestas“;
- Lietuvos neįgaliųjų teniso klubas.

Vilniaus išsėtinės sklerozės draugijos 2017 m. konsultantai/lektoriai:

- **Gyd. reabilitologas** Romanas Machnin;
- **Kineziterapeutas** Juozas Kupčiunas;
- **Kineziterapeutas** Jevgenij Frolov;
- **Kineziterapeutė** Laura Sidaraitė - Michailovė
- **Gydomosios mitybos specialistė** Ingrida Kuprevičiūtė
- **Geštalt terapijos konsultantė (dailės terapija)** Dainora Skrabulienė
- **Kiti specialistai**
 - Ilona Taubytė (Thai Chi, kineziterapeutė)
 - Wang Rui (Thai Chi)
 - Laura Danylienė (Point of You)

Vilniaus IS draugijos darbų vykdytojai

- **Draugijos nariai (gyvenantys su IS)**
 1. Ana Staševičienė, pirmininkė (edukologė, visuomenės sveikatos specialistė);
 2. Daiva Ausėnaitė, (žurnalistė);
 3. Andrius Dikšas (IT specialistas);
 4. Žilvinas Mišeikis (teisininkas, žurnalistas);
 5. Jolanta Ričkienė (administratorė narystės klausimais)
 6. Rasa Taurinskaitė (dizainerė – maketuotoja);
 7. Laura Sidaraitė – Michailovė (sporto trenerė – kineziterapeutė);
 8. Ingrida Ramanauskaitė (koordinatorė)
 9. Danutė Ruseckaja (koordinatorė)
 10. Viačeslav Panin („Protingi žaidimai“ kita pagalba)
 11. Robertas Molis (buhalteris).
- **Savaniai, samdomi darbuotojai**
 1. Michail Levin;
 2. Gabrielė Korolevičiūtė
 3. Evelina Siriačenko
 4. Aira Jasalenytė

2017 m. Vilniaus išsėtinės sklerozės draugijos įgyvendinta veikla

| Eil. nr. | Veiklos pavadinimas | Paslaugos | Paslaugą gavusių narių sk. |
|-----------------|---|---|---|
| 1 | Sukurtas internetinis puslapis www.feniksai.lt | | |
| 2 | Projektas „IS Gyvenimo mokykla“ | Kineziterapija (Gemma) | 10 |
| | | Kineziterapija paciento namuose | 8 |
| | | Tai či užsiėmimai | 5 |
| | | Dailės terapija | 10 |
| 3 | Seminarai | Thai Chi ir IS | 15 |
| | | Stresas ir jo valdymas | 15 |
| | | IS simptomų supratimas ir valdymas | 25 |
| | | Paskaita "Autoimuninės ligos. Dėl ko jos atsiranda? Kas tarp jų bendra? Ką turi žinoti žmogus, sergantis autoimuninėmis ligomis?" | 25 |
| | | Fizinio aktyvumo popietė su Ž. Savicku | 20 |
| | | Psichologinis, kognityvinis žaidimas „Point of You“ | 15 |
| | | Užsiėmimai „Protingi žaidimai“ | 20 |
| | | 3 | Savarankiško ugdymo mokymai „Gyvenimas su išsėtine skleroze“ |
| | | Stovykla reabilitacijos centre „Energetikas“ Šventojoje | 62 |
| 4 | Periodinis leidinys „Sergu, bet esu sveikas“ | Leidinių numeriai / gavėjų sk. | 2 / 900 |

Veiklų aprašymai ir kita veikla

Savarankiško ugdymo mokymai „Gyvenimas su išsėtine skleroze“

Mokymuose dalyvavo viso 73 asmenys, iš kurių 14 dalyvavo abeiose mokymuose:

- 2017 06 09 – 10 d. viso dalyvavo 25 asmenys: iš jų 22 asmenys sergantys išsėtine skleroze (15 neįgalųjų, kuriems nustatytas 0 – 40 proc. darbingumo lygis) ir 3 palydovai. Mokymai 2017 06 09 – 10 d. vyko Senųjų Trakų vienuolyne, kuriame nakvojo 15 dalyvių. Dalyvių pageidavimu mokymai buvo organizuoti papildomai ir vyko birželio 11 d. Senųjų Trakų vienuolyne ir birželio 29 d. Gemma reabilitacijos centre. Papildomi mokymai vyko Vilniaus išsėtinės sklerozės draugijos lėšomis.
- 2017 10 06 – 07 d. viso dalyvavo 62 asmenys: iš jų 53 asmenys sergantys išsėtine skleroze (45 neįgalūs (44 asmenys, kuriems nustatytas 0 – 40 proc. darbingumo lygis)) ir 9 palydovai. Mokymai 2017 10 06 – 07 d. vyko sveikatos centre „Energetikas“ Šventojoje, kuriame nakvojo 30 dalyvių. 3 dalyviai dalyvavo be nakvynės, 29 buvo apgyvendinti Klaipėdos apskrities sergančiųjų išsėtine skleroze draugijos lėšomis. Dalyvių pageidavimu mokymai buvo organizuoti papildomai ir vyko spalio 8 d. sveikatos centre „Energetikas“. Papildomi mokymai vyko Vilniaus išsėtinės sklerozės draugijos lėšomis.

Leidiny „Sergu, bet esu sveikas“

2017 04 mėn. išleistas 3 leidinio „Sergu, bet esu sveikas“ numeris. Numerio tema „Emocijos ir jausmai sergant IS“

Tiražas: 500 vnt. Leidinio turinys buvo suderintas su gyd. psichologais ir psichoterapeutais. Leidinys (100 vnt.) buvo išplatintas VUL Santaros klinikose, nervų ligų skyriuje gydantiems pacientams.

Platinimas: Vilniaus miesto sveikatos priežiūros įstaigos (300 vnt.). Sergantiesiems leidinys buvo išsiųstas į namus (100 vnt.).

Mokymai vaistininkams

2017 14 25 – buvo praversti mokymai „Gintarinė“ vaistinės darbuotojams. Šiuo metu planuojama praversti mokymus antrai grupei „Gintarinė“ vaistinės darbuotojams, taip pat, rudenį numatyta organizuoti mokymus „Eurovaistinė“ vaistininkams.

Visuotinis draugijos narių susitikimas

2017 04 25 VUL Santaros klinikų nervų ligų skyriuje įvyko Visuotinis Vilniaus IS draugijos „Feniksai“ narių susirinkimas. Dalyvavo 24 draugijos nariai. Buvo pristatytos 2016 m. veiklos ir finansinės ataskaitos. Taip pat 2017 m. veiklos planai ir projektai.

LISS projektas „Gyvenk sveikai“, remiamas SAM

2017 04 29 Vilniaus IS draugijos nariai (13 narių) dalyvavo praktiniame seminare, kurį organizavo LISS.

Spaudos konferencija LR Seime, Tarptautinei IS dienai paminėti.

2017 05 31 d. Lietuvos Respublikos Seime vyko Vilniaus IS draugijos „Feniksai“ ir Sveikatos reikalų komiteto inicijuota spaudos konferencija „Kartu mes stipresni“, skirta Tarptautinei išsėtinės sklerozės dienai paminėti. Spaudos konferencijoje dalyvavo Sveikatos reikalų komiteto pirmininkė dr. Agnė Širinskienė, Seimo narys Justas Džiugelis, sveikatos apsaugos viceministrė Gintarė Šakalytė, Izraelio ambasadorius Lietuvoje Amiras Maimonas, Jungtinių Tautų Neįgaliųjų komiteto narys Jonas Ruškus bei Vilniaus išsėtinės sklerozės draugijos „Feniksai“ pirmininkė Ana Stacevičienė. Spaudos konferencijos metu buvo aptariama, kaip pacientai gali padėti patys sau ir kokios pagalbos tikimasi iš valdžios institucijų.

Renginiai Tarptautinei išsėtinės sklerozės dienai paminėti.

2017 06 15 – 16 d. Klaipėdoje įvyko renginiai: „Gyvenk sveikai“, konferencija Tarptautinei IS dienai paminėti. Renginius organizavo Lietuvos išsėtinės sklerozės sąjunga kartu su Vilniaus išsėtinės sklerozės draugija „Feniksai“. Draugija pakvietė svečius iš Izraelio išsėtinės sklerozės sąjungos. Dalyvavo: Jogos specialistas Dvir Or, gydytojas Ron Milo ir Izraelio IS sąjungos pirmininkė Janine Vosburg. Draugija pasirūpino svečių iš Izraelio pranešimų vertimu į lietuvių kalbą, taip pat padengė nakvynę sergantiems IS (60 vietų), kurie atvyko į renginį iš visos Lietuvos.

Viešinimas.

Projekto įgyvendinimo metu vyko informacinė sklaida Facebook išsėtinės sklerozės grupėse, buvo parengti straipsniai apie projekto dalyvius žiniasklaidoje, pranešimai spaudai apie projektą, jo dalyvius, lektorius.

Parengti straipsniai:

1. Išsėtinė skleroze sergantys vilniečiai užkūrė stiprų judėjimą.
2. Psichologė Marija Turlinskienė: susirgus jaustis geriau padeda tinkamos mintys.
3. Kineziterapeutė Laura Sidaraitė: judėjimas yra mano darbas ir būdas valdyti ligą.
4. Sergantys išsėtinė skleroze sveikatos ieško... lėkštėje.
5. Vit. D ir išsėtinė sklerozė.
6. Diagnozė – išsėtinė sklerozė. Loreta ją išgirdo iš karto po gimdymo.

Visi straipsniai yra įdėti į www.feniksai.lt, o taip pat pasirodė:

- <http://www.alfa.lt/straipsnis/50129147/issetine-skleroze-sergantys-vilnieciai-susibure-i-stipria-draugija>
- <http://www.delfi.lt/sveikata/vaistininkas-pataria/sergantys-issetine-skleroze-sveikatos-iesko-leksteje.d?id=75242087>
- <http://www.vlmedicina.lt/lt/sergantys-issetine-skleroze-sveikatos-iesko-leksteje>
- <http://www.vlmedicina.lt/lt/issetine-skleroze-sergantys-vilnieciai-uzkure-stipru-judejima>
- http://www.vaistai.lt/index.php?option=com_content&task=view&id=10087&Itemid=1082
- http://www.vaistai.lt/index.php?option=com_content&task=view&id=7470&Itemid=1081
- <http://www.provizorius.lt/tag/vilniaus-issetines-sklerozes-draugija-feniksai/>
- <https://www.15min.lt/gyvenimas/naujiena/sveikata/gydomosios-mitybos-specialistes-patari-mai-sergantiesiems-issetine-skleroze-1028-827362>
- <http://www.etaplus.lt/diagnoze-issetine-skleroze-loreta-ja-isgirdo-is-karto-po-gimdymo>
- <http://www.mamairvaikas.lt/tvs/kaip-nepasiduoti-issetinei-sklerozei-jaunos-mamos-loretos-patirtis>
- <https://issuu.com/reklaminiai-leidiniai/docs/rugpjucio-pasiulymai>

Apie draugiją bei projektą rašė:

- <http://biciulyste.lt/lt/tolerancijos-link/829-issetine-skleroze-liga-kuri-privercia-sustoti>
- Leidinys „Laima“



Kita informacija.

Seminarų skaidrės ir išleisti leidiniai įdėti į [slideshare.net](https://www.slideshare.net).

- <https://www.slideshare.net/feniksai/serganij-istine-skleroze-poreikiai-78394869>
- <https://www.slideshare.net/feniksai/kitoks-vilgsnis-autoimunines-ligas-istin-skleroz>
- <https://www.slideshare.net/feniksai/sergu-bet-esu-sveikas-nr-3-2017-pavasaris>
- <https://www.slideshare.net/feniksai/sergu-bet-esu-sveikas-nr-2-2016-ruduo>
- <https://www.slideshare.net/feniksai/sergu-bet-esu-sveikas-nr-1-2016-vasara>

