

2018 m. VEIKLOS ATASKAITA

Ana Staseviciene

Vilniaus IS draugija „Feniksai“

2019.03.23

2018 M. VEIKLOS ATASKAITA

2019 m. kovo 23 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 jungia visus besikreipiančius ir šiuo metu bendrauja su sergančiais ne tik iš kitų Lietuvos miestų, bet ir kitų šalių: Jungtinė Karalystė, Norvegija, Islandija, Baltarusija, Ukraina, Slovėnija, Singapūras. 2018 m. Draugija pasirašė bendradarbiavimo sutartis su Klaipėdos apskrities sergančiųjų išsėtine skleroze draugija bei Šiaulių apskrities sergančiųjų išsėtine skleroze draugija.

Draugija siekia palaikyti pacientus, suteikdama naujaisiais moksliniais tyrimais pagrįstą informaciją. Bendradarbiaujama su medikais, socialiniais darbuotojais bei užsienio partneriais, draugija ieško atsakymų į visus klausimus, kurie iškyla sergant IS.

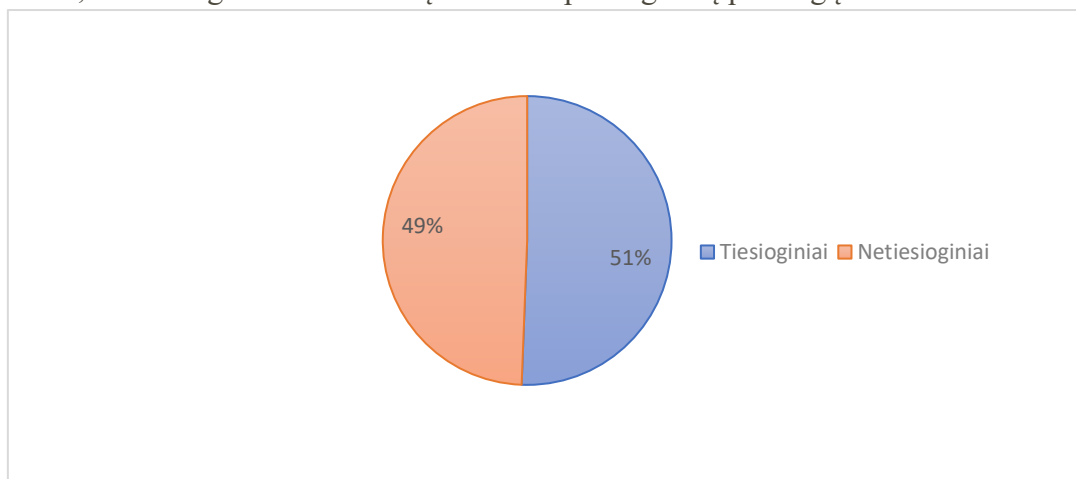
Narystė draugijoje

Vilniaus išsėtinės sklerozės draugija palaiko įvairių Lietuvos ir užsienio sergančiuosius bei jų artimuosius. **Viso draugijoje 164 nariai** (2019 03 21 duomenys), iš kurių 83 tikrieji nariai.

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

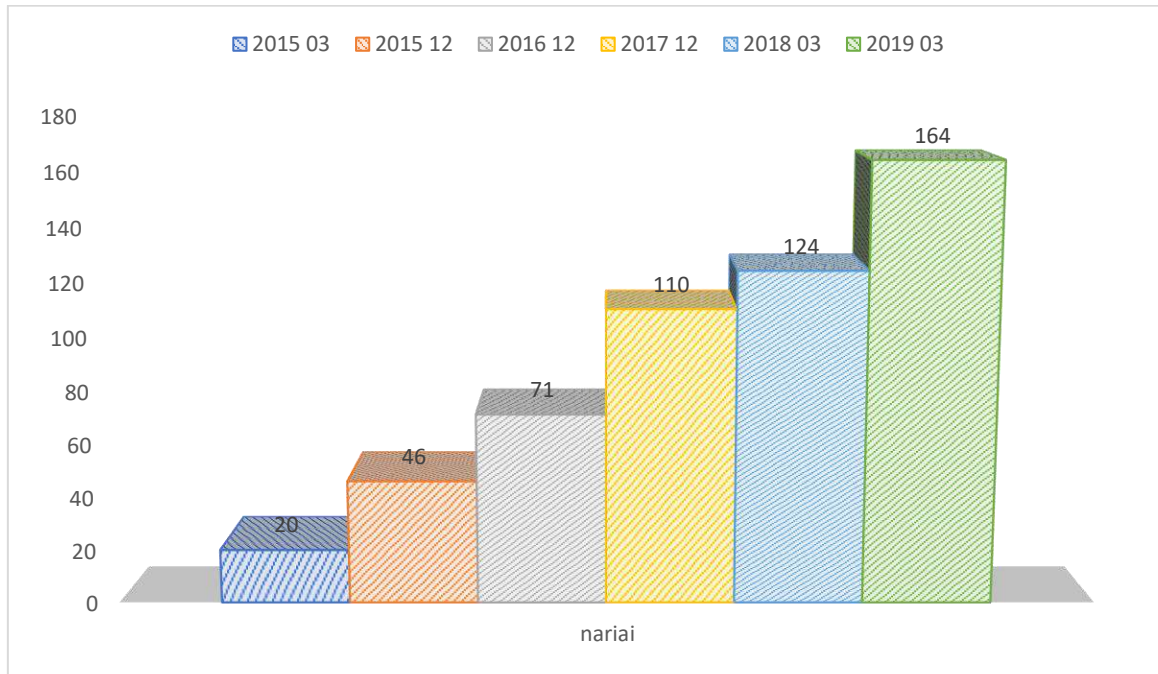
Tikrieji nariai: Į draugiją gali įstoti visi norintys: Sergantys IS; Asmenys, kuriems įtariama IS; Sergančiųjų artimieji, draugai bei visi kiti, pageidaujantys prisijungti prie draugijos veiklos. Įstoti pageidaujantis asmuo turi užpildyti prašymą bei sumokėti metinį nario mokestį (20 Eur). Tikrieji nariai 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.



1 pav. 2018m. teisioginiai ir netiesioginiai Draugijos nariai.

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



2 pav. 2018m. Draugijos narių skaičius 2015 - 2019.

Vilniaus išsėtinės sklerozės draugijos rėmėjai:

- UAB „Johnson and Johnson“
- UAB „ICG Farma“
- VšĮ „Sveikas miestas“
- UAB „Gintarinė vaistinė“
- UAB „Eurovaistinė“
- Labdaros ir paramos fondas „Rūpestinga širdelė“
- Lietuvos aktyvios reabilitacijos asociacija
- Vilniaus Karaliaus Mindaugo Lion's klubas

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
- VšĮ „Inkocentras“
- UAB „Empatija“
- MB „Dianeta“
- VU MF Sveikatos mokslų institutas
- Klinika „Inmedika“

- UAB „Biomedikos centras“
- Depresijos gydymo centras
- Muzikinė grupė „Biplan“

Vilniaus išsėtinės sklerozės draugijos 2018 m. konsultantai/lektoriai:

- **Gyd. reabilitologas** Romanas Machnin;
- **Kineziterapeutas** Juozas Kupčiunas;
- **Kineziterapeutas** Jevgenij Frolov;
- **Kineziterapeutė** Laura Sidaraitė - Michailovė
- **Gydamosios mitybos specialistė** Ingrida Kuprevičiūtė
- **Geštalt terapijos konsultantė (dailės terapija)** Dainora Skrabulienė
- **Psichologas** Paulius Rakštikas
- **Psichologė-psichoterapeutė** Dr. Akvilė Daniūnaitė
- **Kiti specialistai:**
 - Ilona Taubytė (Thai Chi, kineziterapeutė)
 - Wang Rui (Thai Chi)
 - Anželika Račkowska (astropsichologė)

Vilniaus IS draugijos darbų vykdytojai

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

- **Savoriai, samdomi darbuotojai**

1. Michail Levin;
2. Gabrielė Korolevičiūtė
3. Greta Korolevičiūtė
4. Miroslav Sosnovskis
5. Edvard Stankevič

2018 m. Vilniaus išsėtinės sklerozės draugijos įgyvendinta veikla

Eil. nr.	Veiklos pavadinimas	Paslaugos	Paslaugą gavusių narių sk.
1	Projektas „IS Gyvenimo mokykla“	Kineziterapija (Gemma)	11
		Kineziterapija paciento namuose	6
		Tai či užsiėmimai	9
		Dailės terapija	10
		Užsiėmimai su robotizuotu elipsiniu treniruokliu (pristatymas)	15
		Užsiėmimai su robotizuotu elipsiniu treniruokliu „Kinisiforo“	2
		Psichologo konsultacijos	2
		Užsiėmimai su „Neuroforma“	10
2	Seminarai / kiti renginiai	Transformacinis žaidimas su astropsichologe Anželika. Teatrinė improvizacija su aktoriumi A. Sakalausku	11
		Tempimo pratimų nauda su LSMU kineziterapeute	10
		Įvadas į kognityvinių funkcijų gerinimą žaidžiant „Protingus žaidimus“	9
		Seminaras "Finansinė laisvė ir gyvenimo kokybė kiekvienam(ne) įgaliajam"	13
		Seminaras: judesio ir mitybos nauda sergant IS	17
		Teatro improvizacija su aktoriumi A. Sakalausku	20
		Išvyka į teatrą Thomas Bernhard. „Didvyrių aikštė“	10
		Konferencija Pasaulinei IS dienai paminėti Vilniaus miesto savivaldybėje	35
		Konferencija Pasaulinei IS dienai paminėti Šiaulių universitete kartu su Šiaulių apskrities sergančiųjų IS draugija	55
		Seminaras „Imunoterapija ir išsėtinė sklerozė. Ką tikėtis?“	50
		Mokslinė-praktinė konferencija "Tarpinstitucinis bendradarbiavimas sergančiųjų išsėtine skleroze sveikatos priežiūroje"	144
		3	Stovykla sergančių IS tėvų vaikams
4	Savarankiško ugdymo mokymai „Gyvenimas su išsėtine skleroze“	Stovykla Senųjų Trakų vienuolyne	16

		Stovykla viloje „Aurora“, Vilnius	19
		Stovykla sodyboje „Pamario būrė“, Svencėlėje, Klaipėdos apskrityje	20
		Stovykla „Landšafto terapijos ir rekreacijos centre“ (LTRC), Monciškėse	35
		Stovykla reabilitacijos centre „Energetikas“ Šventojoje	61
		Kalėdinė stovykla Senujų Trakų vienuolyne	22
5	Sportiniai renginiai	Trakų triatlonas	32
		Kalėdinis bėgimas	39
6	Feniksų svajonės	Išpildytos svajonės	5
7	Dalyvavimas parodose	Sporto festivalis (Litexpo)	
		"Savarankiškumas ir gyvenimo kokybė kiekvienam" (Litexpo)	
8	Periodinis leidinys „Sergu, bet esu sveikas“	Leidinių numeriai / gavėjų sk.	1 / 500

Veiklų aprašymai ir kita veikla

Feniksų gimtadienis 2018 su grupe „Biplan“



3 metų gimtadienyje dalyvavo apie 70 sergančiųjų IS, jų artimųjų ir draugų. Išdalintos padėkos ir apdovanojimai.

2017 m. Feniksu tapo Žilvinas Mišeikis



Savarankiško ugdymo mokymai „Gyvenimas su išsėtine skleroze“



Mokymuose dalyvavo viso 173 asmenys, iš Vilniaus, Klaipėdos ir Šiaulių:

Mokymų metų dalyviai susipažino:

- Sąmoningumo ugdymas su „Mindfulness“. Lektorius Paulius Rakštikas (psichologas)
- Sveikos mitybos įpročių ugdymas su Ingrida Kuprevičiute
- Mankšta su kineziterapeutais
- Transformaciniai žaidimai su astropsichologe Anželika Račkovska
- „Protingi žaidimai“ su Viačeslavu Panin
- Knygų terapija ir Kino terapija su Žilvinu Mišeikiu
- Pokalbiai ir bendravimas

Stovykla sergančių IS tėvų vaikams

Per Feniksų gimtadienį, 2018 m., buvo surinkta 200 eur sergančiųjų tėvų vaikų stovyklai organizuoti. Stovykla vaikams buvo organizuota rugpjūtį. Ją puikiai organizavo Feniksų narė Elžbieta kartu su vyru Vilenu. Stovyklos metu vaikai susipažino su Brazilijos kultūra. Vyko edukaciniai/ kūrybiniai užsiėmimai/ šokio pamokos/ capoeira (dailės užsiėmimai, (dailės užsiėmimai, saviraiška įvairiomis meno technikomis, muzikos instrumentų gamyba, kaukių kūrimas, užsiėmimas „Egzotiški paukščiai“, maculele).



Skrydis oro balionu

Tarptautinei IS dienai paminėti organizavome konferenciją Vilniaus miesto savivaldybėje, kurios metu aptarėme įvairias problemas, su kuriomis susiduria sergantys IS bei jų artimieji. Atkreipėme dėmesį į psichosocialinės pagalbos svarbą, aplinkos pritaikymą bei studijų neįgaliesiems galimybes.

Konferencijos pabaigoje 3 Feniksams organizavome skrydį oro balionu virš Vilniaus.



Sporto renginiai

IS IŠŠŪKIO KOMANDA

2018 m. Lauros ir jos vyro Sergejaus iniciatyva buvo suburta „IS iššūkio komanda“, kuri dalyvavo Trakų triatlone už sergančius IS. Tarp dalyvių buvo ir Feniksų narys Mantas.



Metų pabaigoje „IS iššūkio komanda“ dalyvavo Eurovaistinės Kalėdiniame bėgime. Visi sportininkai, dalyvavę šiame bėgime galėjo paremti Feniksus ir skirti lėšas dviem Feniksams, kad jie galėtų pagerinti savo judėjimo funkcijas, treniruojantis su pirmu Lietuvoje robotizuotu elipsiniu treniruokliu „Kinisiforo“. Bėgimo metų surinkome 500 eur, kurie buvo skirti Irenai ir Nemunui, treniruotėms apmokėti.

Draugystė su Klaipėda ir Šiauliais

2018 m. užsimezgėme šiltus ir draugiškus santykius su sergančiais iš Klaipėdos ir Šiaulių apskričių. Kartu su Šiaulių apskrities sergančiųjų IS draugija organizavome bei dalyvavome konferencijoje Šiaulių universitete, skirtai Tarptautinei IS dienai paminėti. Taip pat, prieš pat Kalėdas, su Šiauliečiais smagiai praleidome savaitgalį Senųjų Trakų vienuolyne.



Kartu su Klaipėdos apskrities sergančiųjų IS draugija mokėmės sveikai ir linksmi gyventi stovyklose Svencėlėje ir Šventojoje.

Mokslinė praktinė konferencija „Tarpinstitucinio bendradarbiavimo svarba sergančiųjų IS sveikatos priežiūroje“

Metų pabaigoje, Tarptautinės neįgaliųjų dienos minėjimo proga, kartu su Vilniaus universiteto Sveikatos mokslų institutu organizavome mokslinę praktinę konferenciją, skirtą sveikatos priežiūros (kineziterapeutai, slaugytojos ir kt.) ir socialinių paslaugų specialistams, siekiant geresnio jų supratimo apie sergančiojo poreikius. Tikime, kad dėka medikų ir pacientų glaudaus bendradarbiavimo, pasiekiami geriausi rezultatai. Džiaugiamės, kad renginyje dalyvavo apie 150 specialistų iš visos Lietuvos.

Ir daug kitų smagių veiklų.....