

2020 m. Išsėtinės sklerozės draugijos feniksai veiklos ataskaita

Apie draugiją

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.

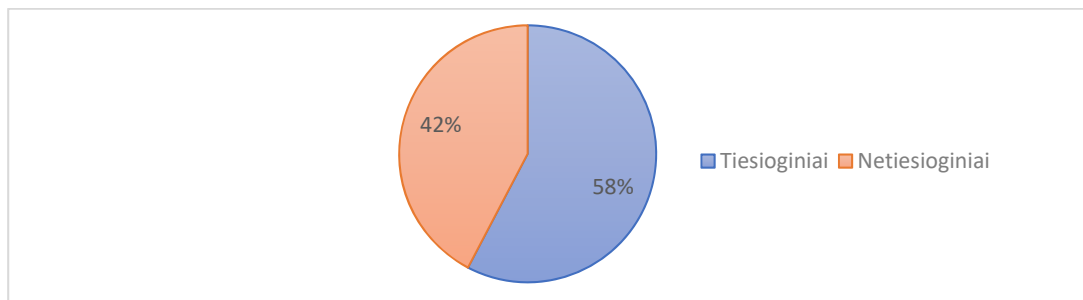
Narystė draugijoje

Vilniaus išsėtinės sklerozės draugija palaiko įvairų Lietuvos ir užsienio sergančiuosius bei jų artimuosius. Viso draugija palaiko **234** IS sergančius asmenis bei jų artimuosius (2021 04 21 duomenys)

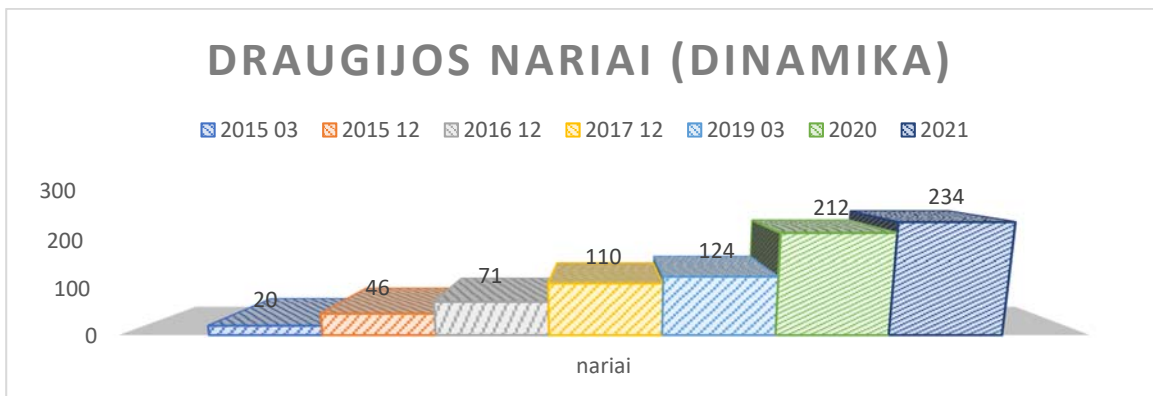
Draugijoje yra “tikrieji” nariai ir “netiesioginiai nariai”.

Tikrieji nariai (135 asmenys): 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. Netiesioginiai nariai – asmenys, kurie dar nėra įstoję į draugiją, bet planuojantys. Netiesioginis narys yra informuojamas bei palaikomas, kaip ir tikrieji nariai, tačiau negauna nemokamų ir dalinai padengiamų paslaugų. Taip pat, kadangi netiesioginiai nariai nėra sumokėję stojimo mokesčio, jie neturi balsavimo teisės visuotiniuose narių susitikimuose.



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



Vilniaus išsėtinės sklerozės draugijos valdyba

- Ana Staševičienė, pirmininkė
- Robertas Molis
- Rasa Taurinskaitė
- Danutė Ruseckaja
- Arūnas Šileika
- Daiva Ausenaitė
- Andrius Dikšas

Vilniaus išsėtinės sklerozės draugijos partneriai ir rėmėjai

2020 metais mūsų draugijai daugiau dėmesio skyrė ir savo lėšomis arba paslaugomis prisidėjo:

- Visuomenės sveikatos stiprinimo fondas prie Sveikatos apsaugos ir darbo ministerijos;
- Neįgaliųjų reikalų departamentas prie Socialinės apsaugos ir darbo ministerijos;
- Vilniaus miesto savivaldybė;
- NVO vaikams konfederacija;
- UAB „Merck Serono“;
- UAB „ICG Farma“;
- Tarptautinė Vilniaus Moterų Asociacija;
- UAB „Gintarinė vaistinė“;
- UAB „Eurovaistinė“;
- Lietuvos aktyvios reabilitacijos asociacija;
- VšĮ „Sveikas miestas“
- Lietuvos neįgaliųjų teniso klubas.
- Depresijos gydymo centras;
- „Pauzė“ portalas ir psichologai Paulius Rakštikas ir dr Akvilė Daniūnaitė;
- VšĮ „Tarptautinis maratonas“;
- MB „Pergalės strategija“;
- „ZinZin“ ir dietistas Jonas Lapinskas;
- VšĮ „Inkocentras“;
- Ir dar daugelis kitų, kurie suteikė savo paslaugoms ir produktams mums nuolaidas, kurias galima gauti turint Feniksų nuolaidų kortelę.

Vilniaus išsėtinės sklerozės draugijos 2020m. konsultantai/lektoriai:

- Vilniaus universiteto Medicinos fakulteto Sveikatos mokslų instituto lektoriai
- Vilniaus kolegijos Sveikatos priežiūros fakulteto lektoriai ir studentai
- **Gyd. reabilitologas** Romanas Machnin;
- **Ergoterapeutė** Monika Makutienė
- **Ergoterapeutė** Vitalija Stankevičiūtė
- **Kineziterapeutas** Juozas Kupčiunas;
- **Kineziterapeutas** Jevgenij Frolov;
- **Kineziterapeutas** Emilis Janeliauskas;
- **Kineziterapeutė** Irena Zobrina
- **Kineziterapeutė** Laura Sidaraitė – Michailovė;
- **Psichologė** Elena Mėta Adejevaite
- **Gydomosios mitybos specialistė** Ingrida Kuprevičiūtė;
- **Dietistas** Jonas Lapinskas;
- **Gydytoja** Jurga Misevičienė;
- **Gydytojas neurologas (UK)** Tadas Žuromskis
- **Geštalt terapijos konsultantė (dailės terapija)** Dainora Skrabulienė
- **Kiti specialistai**
 - Ilona Taubytė (Thai Chi, kineziterapeutė)
 - Wang Rui (Thai Chi)

Vilniaus IS draugijos darbų vykdytojai

- **Draugijos nariai, kurie 2020 m. aktyviai dalyvavo veiklos vystyme. Nuoširdžiai visiems dėkojame.**
 1. Ana, pirmininkė (edukologė, visuomenės sveikatos specialistė);
 2. Anželika, (veiklos koordinatorė);
 3. Robertas, (buhalteris);
 4. Julija, (administratorė);
 5. Mantas, (lektorius);
 6. Erika; (www.manogarantijos.lt administratorė)
 7. Jūratė, (tekstų redaktorė, anglų kalbos vertėja, lektorė);
 8. Viačeslav, („Protingi žaidimai“, lektorius, kita pagalba)
 9. Karolina, (vertimas iš anglų kalbos);
 10. Ingrida, (vertimas iš anglų kalbos);
 11. Edita, (vertimas iš anglų kalbos);
 12. Gintarė, (vertimas iš anglų kalbos);
 13. Vytautė, (lektorė);
 14. Vaida, (vertimas iš anglų kalbos);
 15. Agnė, (vertimas iš anglų kalbos);
 16. Daiva, (žurnalistė);
 17. Andrius, (IT specialistas);
 18. Rasa, (dizainerė – maketuotoja);
 19. Laura, (sporto trenerė – kineziterapeutė);
 20. Ingrida, (koordinatorė);
 21. Danutė, (koordinatorė);

- **Savaniai, samdomi darbuotojai**

1. Michail;
2. Patrik;
3. Erika;
4. Gabrielė.

2020 m. Vilniaus išsėtinės sklerozės draugijos įgyvendinta veikla

| Eil. nr. | laikotarpis | Veiklos pavadinimas | Paslaugos | Paslaugą gavusių narių sk. | Finansavimo šaltinis |
|--|--|---|---|---|----------------------|
| 1 | Sausis - gruodis | Nario nuolaidų kortelė | Visi esantys tikrieji nariai turi galimybę gauti Feniksų nuolaidų kortelę bei pasinaudoti draugijos partnerių teikiamomis nuolaidomis https://www.feniksai.lt/nuolaidu-kortele/ | 131 nuolaidų kortelės turėtojai | |
| 2 | Sausis - gruodis | IS biblioteka | Norintys Draugijos nariai gali užsakinėti bei skaityti IS bibliotekoje turimas knygas https://www.feniksai.lt/biblioteka/ | 6 skaitytojai | |
| INDIVIDUALI PAGALBA DRAUGIJOS NARIAMS | | | | | |
| 3 | Kovas - gruodis | Individualūs užsiėmimai su kineziterapeutu ar ergoterapeutu | | | |
| | | Vykdant Vilniaus m. savivaldybės finansuojama projektą, draugijos nariai turėjo galimybę gauti individualius užsiėmimus su kineziterapeutu (kaina 30,00 euro) ar ergoterapeutu (kaina 25,00 euro) namuose. Dalyviai mokėjo tik po 5,00 euro už užsiėmimą. | 17 dalyvių (130 užsiėmimų su kineziterapeutų) | Vilniaus m. savivaldybė | |
| | | | 8 dalyviai (53 užsiėmimai su ergoterapeutų) | Vilniaus m. savivaldybė | |
| 4 | Nuotoliniai užsiėmimai | | | | |
| | Balandis - gruodis | "Emocinio palaikymo ir atsparumo didinimas" (Psichologo konsultacijos grupėje). | 26 užsiėmimai | Vilniaus m. savivaldybė Merck Serono | |
| | Kovas | Seminaras "Fizinis aktyvumas neišeinant iš namų" | 26 dalyviai | Vilniaus m. savivaldybė Merck Serono | |
| | Balandis | Seminaras "Sveika mityba ir IS" | 35 dalyviai | Vilniaus m. savivaldybė | |
| | Gegužė | Pasaulinę IS dieną | 11 dalyvių | Vilniaus m. savivaldybė | |
| | Rugpjūtis - Spalis | Pokalbiai apie IS su gydytoju neurologu Dr. T. Žuromskiu (JK) | 2 paskaitos (57 dalyviai) | | |
| | lapkritis | Fizinio aktyvumo užsiėmimai | 5 užsiėmimai | Vilniaus m. savivaldybė | |
| | Gruodis | Fizinio aktyvumo užsiėmimai su kineziterapeutu (VIKO studentės) | 4 užsiėmimai | | |
| Gruodis | Fizinio aktyvumo užsiėmimas su ergoterapeutu | 1 užsiėmimas | | | |

| TAI CHI | | | | | |
|--|----------------------|---|------------------------|---|---|
| 5 | Sausis gruodis | Tai Chi užsiėmimai | | | |
| | | 3 draugijos nariai visus metus, po du kartus per savaitę lankė Tai Chi užsiėmimus. Draugija padengė 50 proc. užsiėmimų kainos pagal faktinį lankomumą | | 3 dalyviai | |
| SAVIPAGALBOS GRUPĖS SUSITIKIMAI | | | | | |
| | | Susitikimas | "Emocijų valdymas" | 15 dalyvių | |
| | | Susitikimas | Žaidimas "Proto mūšis" | 5 dalyviai | |
| | | Susitikimas | Susitikimas gamtoje | 8 dalyviai | |
| TRIATLONO TAURE 2020 | | | | | |
| 7 | Liepa | Dalyvavimas už sergančius IS „Vilniaus marafonė“. Paramos rinkimai apmokėti Kinesiforo užsiėmimus draugijos nariai Elžbetai. | | 27 dalyviai | |
| FIZINIO AKTYVUMO UŽSIĖMIMAI | | | | | |
| | Rugpjūtis - spalį | Bitėnų 2C, Vilnius | | 11 užsiėmimų | |
| SAVARANKIŠKO UGDYMO MOKYMAI „GYVENIMAS SU IŠSĖTINE SKLEROZE“ | | | | | |
| 22 | spalis | Stovykla rehabilitacijos centre „Energetikas“ Šventojoje | | 56 dalyviai | |
| | | Apgyvendinimas ir maitinimas | | | Lietuvos aktyvios rehabilitacijos asociacija |
| | | Lektoriai | | | Eurovaistinės sveikatos fondas |
| 23 | spalis | Stovykla Marijos namuose Vilniuje | | 20 dalyvių | Lietuvos aktyvios rehabilitacijos asociacija |
| ŽMONIŲ SU NEGALIA INTEGRACIJOS Į DARBO RINKĄ SKATINIMAS VILNIAUS APSKRITYJE | | | | | |
| 24 | Spalis – 2021 m. | Draugijos nariai su negalia ir neturintys darbo, pradėjo dalyvauti profesiniuose mokymuose, kuriuos sudaro Informacinių technologijų raštingumo ugdymas, lietuvių kalbos mokymai, internetinių svetainių kūrimo ir priežiūros mokymai; darbo motyvavimo užsiėmimai ir savipagalbos grupės užsiėmimai. | | 20 dalyvių išbandė ir dalyvavo įvairiose mokymuose Sukurtos 3 darbo vietos | NVO vaikams konfederacija |
| INTERNETINĖS SVETAINĖS WWW.MANOGARANTIJS.LT ADMINISTRAVIMAS, KLIENTŲ KONSULTAVIMAS | | | | | |

| | | | | |
|---|---------------------|---|--------------------------------|---|
| 25 | Kovas - gruodis | a) Informacijos apie paslaugas ir garantijas ieškančiųjų konsultavimas ir informavimas (nukreipiančioji konsultacija) interneto svetainėje internetu (realaus laiko pokalbiai), telefonu bei el.paštu. b) Interneto svetainės priežiūros ir atnaujinimo paslaugos, kurias sudaro: informacijos talpinimas ir atnaujinimas, pasikeitus teisės aktams ar priėmus naujus, naujienų skelbimas. | <i>Sukurta 1 darbo vieta</i> | Paslaugų pardavimas Neįgaliųjų reikalų departamentui prie SOCMIN |
| PROJEKTAS “SAVARANKIŠKUMO PASLAPTYS” | | | | |
| 26 | Gruodis - 2021 | Nuotolinės ergoterapijos edukacinės svetainės www.savarankiskas.lt sukūrimas. Projekto pradžia 2020 m. gruodžio mėn. | <i>Projektas tik prasidėjo</i> | Visuomenės sveikatos stiprinimo Fondas prie SAM |
| LEIDYBA IR PLATINIMAS | | | | |
| 23 | Sausis - gruodis | Feniksų leidinys “Sergu, bet esu sveikas” (1 numeris) | 500 <i>išdalinta</i> | UAB „Gintarinė vaistinė“ |
| | | Leidiny „Naujos spalvos“ (2 numeriai) | 100 <i>išdalinta</i> | „SanofiGenzyme“ (SGZ) |

