

2022 m. Išsėtinės sklerozės draugijos feniksai veiklos ataskaita

Turinys

Apie draugiją	2
2021 m. Išsėtinės sklerozės draugijos “Feniksai” įgyvendinta veikla	6

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 Lietuvoje ir ES gyvenančius žmones, sergančius IS bei jų artimuosius. Dauguma Draugijos narių gyvena Vilniaus miesto apskrityje. 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

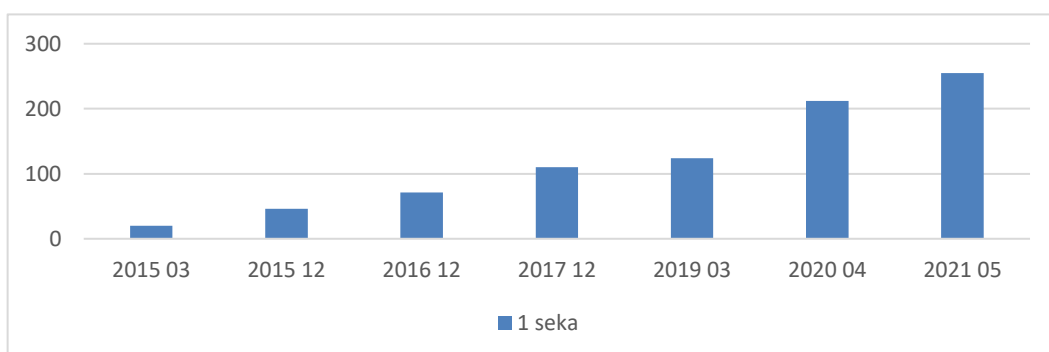
Išsėtinės sklerozės draugijoje “Feniksai” yra **255** sergančiųjų IS asmenų bei jų artimieji (2022 05 20 duomenys)

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

Tikrieji nariai (146 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 įsikūrimo (2015 m. rugpjūčio mėn.) narių skaičius kasmet didėjo



Išsėtinės sklerozės draugijos "Feniksai" valdyba

- Ana Staševičienė, pirmininkė
- Robertas Molis
- Rasa Taurinskaitė
- Elžbieta Arutiunian
- Viačeslav Panin
- Daiva Ausenaitė
- Mantas Chodosevičius

Išsėtinės sklerozės draugijos "Feniksai" partneriai ir rėmėjai

2021 metais mūsų draugijai daugiau dėmesio skyrė ir savo lėšomis arba paslaugomis prisidėjo:

- Visuomenės sveikatos stiprinimo fondas prie Sveikatos apsaugos ir darbo ministerijos;
- Sporto rėmimo fondas;
- Neįgaliųjų reikalų departamentas prie Socialinės apsaugos ir darbo ministerijos;
- Vilniaus miesto savivaldybė;
- NVO vaikams konfederacija;
- UAB „Merck Serono“;
- UAB „Eurovaistinė“;
- Lietuvos aktyvios reabilitacijos asociacija;
- Lietuvos neįgaliųjų teniso klubas.
- Depresijos gydymo centras;
- „Pauzė“ portalas ir psichologai Paulius Rakštikas ir dr Akvilė Daniūnaitė;
- VšĮ „White Hauz“;
- 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.

Išsėtinės sklerozės draugijos "Feniksai" 2021m. konsultantai/lektoriai:

- Vilniaus universiteto Medicinos fakulteto Sveikatos mokslų instituto lektoriai
- Vilniaus kolegijos Sveikatos priežiūros fakulteto lektoriai ir studentai
- **Ergoterapeutė** Monika Makutienė
- **Ergoterapeutė** Vitalija Stankevičiūtė
- **Kineziterapeutas** Emilis Janeliauskas;
- **Kineziterapeutė** Irena Zobrina
- **Kineziterapeutė** Laura Sidaraitė – Michailovė;
- **Psichologė** Elena Mėta Adejevaite
- **Gydamosios 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)

Išsėtinės sklerozės draugijos “Feniksai” 2021m. aktyvūs nariai

Draugijos nariai, kurie 2021 m. aktyviai dalyvavo veiklos vystyme Nuoširdžiai visiems dėkojame.

1. Ana, (pirmininkė);
2. Anželika, (veiklos koordinatore);
3. Robertas, (būhalteris);
4. Julija, (administratore);
5. Mantas, (lektorius, projekto “Aktyvumas – sveikata” projekto, finansuojamo Sporto rėmimo fondo vadovas);
6. Rosana (projektų, finansuojamų Vilniaus miesto savivaldybės vadovė)
7. Erika; (www.manogarantijos.lt administratore)
8. Jūratė, (tekstų redaktorė, anglų kalbos vertėja, lektorė);
9. Viačeslav, („Protingi žaidimai“, lektorius, kita pagalba)
10. Daiva, (žurnalistė);
11. Andrius, (IT specialistas);
12. Rasa, (dizainerė – maketuotoja);
13. Laura, (sporto trenerė – kineziterapeutė);

- **Savanoriai, samdomi darbuotojai**

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

2021 m. Išsėtinės sklerozės draugijos "Feniksai" įgyvendinta veikla

Eil. nr.	Veiklos pavadinimas	Paslaugą gavusių narių sk.	Finansavimo šaltinis	biudžetas
PROJEKTINĖ VEIKLA				
1.	SOCIALINĖS REABILITACIJOS PASLAUGŲ NEĮGALIESIEMS BENDRUOMENĖJE 2021 METŲ PROJEKTAS		Vilniaus miesto Savivaldybė, Socialinių paslaugų sk.	7921,00
			Draugijos lėšos	277,94
Individuali pagalba neįgaliajam				
	<p>Vykdam 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. Paslauga gavo 45 nesikartojantis asmenis. T. t. darbingo amžiaus asmenis, kuriems nustatytas darbingumo lygis 0-25 proc. – 20 žmonių, 30-40 proc. -21 (2 jaunį iki 29 metų) žmogus ir 4 pensinio amžiaus asmenis, kuriems nustatytas specialiųjų poreikių lygis (vidutinis – 2 asm., didelis – 2 asm.). Paslauga buvo teikiama nuo vasario 01 d. iki gruodžio 31 d. (8 kartus per mėn. po 2 val. vienam asmeniui). Kiekviena mėnesį ją gavo daugiau, kaip 10 asmeniui. Paslaugą teikę 8 specialistai ir 5 savanoriai. Paslaugos gavėjai įgijo socialinius, savarankiško gyvenimo įgūdžius, kurie padidino šių asmenų galimybes gyventi bendruomenėje savarankiškai. Projekto lėšos buvo panaudotos specialistų atlyginimams už suteiktas paslaugas.</p>	45 dalyviai	Vilniaus m. Savivaldybė Soc. Pagalbos skyrius	4021,00
		Draugijos lėšos	67,50	
Pagalba atkuriant ar stiprinant darbinius įgūdžius				
	<p>Paslauga gavo 21 nesikartojantis asmuo. Paslauga buvo teikiama nuo vasario 01 d. iki gruodžio 31 d. (8 kartus per mėn. po 1 val.). Kiekviena mėnesį ją gavo daugiau, kaip 10 asmeniui. Paslaugos gavėjai įgijo motyvacijos, žinių bei naujų įgūdžių, kurie padidins šių asmenų galimybes išlikti ar iš naujo sugrįžti į darbo rinką (įsidarbino 1 asmuo). Paslaugą teikę 2 specialistai ir 2 savanoriai. Projekto lėšos buvo panaudotos specialistų atlyginimams už suteiktas paslaugas, priemonėms veiklai organizuoti.</p>	21 dalyviai	Vilniaus m. Savivaldybė Soc. Pagalbos skyrius	1500,00
		Draugijos lėšos	67,50	
Neįgaliųjų aktyvios ir sveikos gyvensenos skatinimas bei propagavimas, aktyviai dalyvaujant kūno kultūros ir fizinio aktyvumo užsiėmimuose				
	<p>Paslauga gavo 24 nesikartojantis asmenis (t. t. 2 jaunį iki 29 metų). Paslauga buvo teikiama nuo sausio 01 d. iki gruodžio 31 d. (8 kartus per mėn. po 1 val.). Kiekviena mėnesį ją gavo daugiau, kaip 10 asmeniui. Paslaugą teikę 1 specialistas ir 2 savanoriai. Paslaugos gavėjai reguliariai atliko fizinių aktyvumo</p>	24 dalyviai	Vilniaus m. Savivaldybė Soc. Pagalbos skyrius	1500,00

	užsiėmimus, taip pagerino savo fizine bei psichoemocine būklę. Projekto lėšos buvo panaudotos specialistų atlyginimams už suteiktas paslaugas, sportiniam inventoriui įsigyti.		Draugijos lėšos	75,44
Pagalba neįgaliųjų šeimos nariams				
	Paslauga gavo 89 nesikartojantis asmenis. Paslauga buvo teikiama nuo sausio 01 d. iki gruodžio 31 d. (1 karta per mėn. po 2 val.). Paslaugą teikė 8 lektoriai. Neįgaliųjų šeimos nariams buvo suteikta daugiau žinių apie problemas, susijusias su jų artimųjų liga, taip jie galėjo efektyviau padėti sprendžiant artimiesiems iškilusias problemas. Projekto lėšos buvo panaudotos specialistų atlyginimams už suteiktas paslaugas	89 dalyviai	Vilniaus m. Savivaldybė Soc. Pagalbos skyrius	900
			Draugijos lėšos	67,50
2.	VILNIAUS MIESTO SAVIVALDYBĖS VISUOMENĖS SVEIKATOS RĖMIMO SPECIALIOSIOS PROGRAMOS PRIEMONIŲ PROJEKTAS „LĖTINIŲ NEINFEKCINIŲ LIGŲ PREVENCIJA“		Vilniaus savivaldybė, visuomenės sveikatos programa	8000,00
			Draugijos lėšos	6762,00
Sukurta kineziterapijos mokymo programa , 7 video, po 3 min. Įvadinė (t.t. 1 video 3.30 min.); 2. IS sergantiems asmenims ir jų šeimos nariams (t.t. 2 video po 4.10 min. ir vienas 2.45 min); 3. Vyresnio amžiaus asmenims (t.t. 3 video – 5.30, 7.30 ir 6.00 min.).				
Buvo organizuoti 4 edukaciniai užsiėmimai po 4 val. (135 dalyvių): 2021.08.09 -Senjorų avilys, Kubiliaus g. 2, Vilniaus m. sav. bei transliuojama nuotoliniu būdu (22 dalyviai). 2021.09.03 - Vilniaus m. Centrinė biblioteka, Žirmūnų g. 6, Vilniaus m. sav. bei transliuojama nuotoliniu būdu (24 dalyviai). 2021.10.02 - Bitėnų g. 2C, Vilniaus m. sav. bei transliuojama nuotoliniu būdu (50 dalyvių). 2021.11.26 transliuojama nuotoliniu būdu per Zoom platformą (39 dalyviai).				
Projekto apibendrinimas: Buvo sukurti 3 dalių (7 video) nuotolines kineziterapijos pratimų mokymai, skirti suaugusiems bei vyresnio amžiaus žmonėms ir patalpinti į internetinę svetainę https://www.feniksai.lt/nuotoline-kineziterapijos-paskaita . Buvo organizuoti 4 edukaciniai užsiėmimai po 4 val. vyresnio amžiaus žmonėms ir asmenims, sergantiems išsėtine sklerozė (viso 135 dalyvių), mokymų programai pristatyti. Informacija apie nuotolines kineziterapijos mokymus buvo viešinama elektroninėje erdvėje: www.feniksai.lt ir https://www.facebook.com/feniksai . Atlikus apklausa dėl priemonės poveikio tikslinėms grupėms, gavome šios rezultatus: 60,9 proc. apklaustųjų reguliariai naudojasi mokymais ir atlieka pratimus; 82,6 proc. apklaustųjų atsake, kad mokymai yra jiems naudingi arba labai naudingi. Visi priemonės uždaviniai buvo įvykdyti, rezultatai pasekti.				
3.	VALSTYBINIO VISUOMENĖS SVEIKATOS STIPRINIMO FONDO 2020 M. LĖŠOMIS FINANSUOJAMO PROJEKTAS „SAVARANKIŠKUMO PASLAPTYS“		Valstybinio visuomenės sveikatos stiprinimo fondas	32.821,00
			Draugijos lėšos	2994,00
Sukurta ir pristatyta plačiai visuomenei nuotoliniu būdu ergoterapijos mokymų svetainė www.savarankiski.lt . Bendrai svetainės pristatymo seminaruose dalyvavo 204 viešųjų bibliotekų darbuotojai ir 92 asmenis iš tikslinių grupių, o seminarų įrašus peržiūrėjo 772 asm. Vidutinis svetainės lankomumas per mėn. sudaro apie 3000 žmonių. Mokymų naudą teigiamai įvertino 99,2% dalyvių.				

Buvo perengta ir nufilmuota mokymų programa, kuria sudaro 4 moduliai:

1. Įvadinis apie ergoterapiją(1 video 4:49 min.)
2. IS sergantiems asmenims (2 temos su 15 trumpais video)
3. Jaunimui (4 temos su 25 trumpais video)
4. Vyresnio amžiaus asmenims (4 temos su 24 trumpais video)

Sukurta internetinė svetainė www.savarankiski.lt į kuria įkeltą mokymų video ir tekstine medžiaga bei kita susijusia su jais informacija.

Organizuoti 6 seminarai viešųjų bibliotekų darbuotojams skirtinguose Lietuvos regionuose:

Vilniaus apsk., 2021.06.11 d.;

Šiaulių apsk., 2021.06.28 d.;

Klaipėdos apsk., 2021.06.30 d.;

Alytaus apsk., 2021.07.07 d.;

Kauno apsk., 2021. 07.19 d.;

Panevėžio apsk., 2021.07.21 d.

Viso seminaruose dalyvavo **204** asmenys, o seminaro įrašą nuotoliniu būdu peržiūrėjo **584** asmenys.

Organizuoti 3 seminarai tikslinėms grupėms skirtingose Lietuvos regionuose:

Vilniaus apsk., 2021.08.09 d.;

Šiaulių apsk., 2021.09.03 d.;

Klaipėdos apsk., 2021.10.02 d.

Viso seminaruose dalyvavo **92** asmenys, o seminaro įrašą nuotoliniu būdu peržiūrėjo **188** asmenis.

4.	KITA VEIKLA: SAVARANKIŠKO UGDYMO MOKYMAI „GYVENIMAS SU IŠSĖTINE SKLEROZE“ <i>59 dalyviai (33 dalyvavo seminaruose nuotoliniu būdu)</i>	Lietuvos aktyvios reabilitacijos asociacija	800,00
		Merck Serono	800,00
		Draugijos lėšos	578,00

5. ŽMONIŲ SU NEGALIA INTEGRACIJOS Į DARBO RINKĄ SKATINIMAS VILNIAUS APSKRITYJE

Draugijos nariai su negalia ir neturintys darbo, dalyvavo profesiniuose mokymuose, kuriuos sudaro Informacinių technologijų raštingumo ugdymas, lietuvių kalbos mokymai, internetinių svetainių kūrimo ir priežiūros mokymai; darbo motyvavimo užsiėmimai ir savipagalbos grupės užsiėmimai.	NVO vaikams konfederacija
--	---------------------------

6. INTERNETINĖ SVETAINĖ WWW.MANOGARANTIJS.LT ADMINISTRAVIMAS, KLIENTŲ KONSULTAVIMAS

<ul style="list-style-type: none">• Informacijos apie paslaugas ir garantijas ieškančiųjų konsultavimas ir informavimas (nukreipiančioji konsultacija) interneto svetainėje internetu (realaus laiko pokalbiai), telefonu bei el.paštu.• Interneto svetainės priežiūros ir atnaujinimo paslaugos, kurias sudaro: informacijos talpinimas ir atnaujinimas, pasikeitus teisės aktams ar priėmus naujus, naujienų skelbimas.	Paslaugų pardavimas Neįgaliųjų reikalų departamentui prie SOCMIN
--	--

7. NUOTOLINIAI UŽSIĖMIMAI:

"Emocinio palaikymo ir atsparumo didinimas" (Psichologo konsultacijos grupėje).

28 užsiėmimai

(vidutiniškai po 12 dalyvių kiekviename užsiėmime)

Amatų dirbtuvės

31 užsiėmimas

(vidutiniškai po 6 dalyvius kiekviename užsiėmime)

Kompiuterio raštingumo mokymai

15 užsiėmimų

(vidutiniškai po 8 dalyvius kiekviename užsiėmime)

Pasaulinę IS diena Vingio parke (20 dalyvių)

Pokalbiai apie IS su gydytoju neurologu Dr. T. Žuromskiu (JK)

2 paskaitos

(vid. Po 60 dalyvių kiekvienoje)

Verslumo pagrindai

16 užsiėmimų

(vidutiniškai po 5 dalyvius kiekviename užsiėmime)

Lietuvių kalbos mokymai

25 užsiėmimai

(vidutiniškai po 6 dalyvius kiekviename užsiėmime)

Anglų kalbos mokymai

9 užsiėmimai

(vidutiniškai po 5 dalyvius kiekviename užsiėmime)

Fizinio aktyvumo užsiėmimai

75 užsiėmimai

(vidutiniškai po 12 dalyvių kiekviename užsiėmime)

Seminaras „Neįgalumo/darbingumo nustatymo tvarką“

1 seminaras

18 dalyvių