

**Spina Bifida ir hidrocefalija asociacija**

**2016 m. veiklos ataskaita**

Rekvizitai:

Spina Bifida ir hidrocefalija asociacija  
Įmonės kodas: 302997737  
Sąskaitos nr. LT727300010134505944  
„Swedbank“ bankas  
Vadovas: valdybos pirmininkė Elena Slobodyanik

Kontaktai:

Adresas: Bitėnų g., 9-8, 06228, Vilnius  
Tel. Nr.: +37065252878  
El. paštas: [slobodianik@yahoo.com](mailto:slobodianik@yahoo.com); [sbhlt@sbh.lt](mailto:sbhlt@sbh.lt)

BENDRA INFORMACIJA

**Spina Bifida ir Hidrocefalija** **asociacija**, nevyriausybinė organizacija, vienijanti Lietuvos žmones su *Spina Bifida* ir/ar hidrocefalija (toliau – SBH), jų tėvus, globėjus ir šeimos narius. Asociacija buvo įsteigta 2013 m. vasario 12 d. kelių šeimų, kuriose auga vaikai su šia negalia, iniciatyva ir veikia savanorystės principu.

**Tikslai** – teikti Lietuvos žmonėms su Spina Bifida ir/ar hidrocefalija, jų tėvams, globėjams konsultacijas, metodinę pagalbą bei psichologinį palaikymą; atstovauti ir ginti asociacijos narių teises bei interesus LR ir už jos ribų; užmegzti ir palaikyti ryšius su kitais Lietuvos bei užsienio klubais, organizacijomis, asociacijomis, privačiomis struktūromis; vystyti tarptautinius ryšius ir tarptautinį bendradarbiavimą, siekiant tenkinti asociacijos narių poreikius; rengti susitikimus, diskusijas, konferencijas ir kitus renginius; vykdyti švietėjišką veiklą, rūpintis asociacijos nariu mokymu bei saviraiškos ugdymu.

**Vizija** – skatinti ir užtikrinti gyvenančių Lietuvoje žmonių su Spina Bifida ir/ar hidrocefalija visapusišką ir lygiateisį naudojimąsi visomis žmogaus teisėmis ir pagrindinėmis laisvėmis, taip pat skatinti pagarbą šių asmenų prigimtiniam orumui, vadovaujantis ratifikuota JTO Neįgaliųjų teisių konvencija.

**Steigėjas/i:** Rūta Udraitė-Mikalauskienė, Nerijus Mikalauskas, Elena Slobodyanik, Viktorija Danisevičienė, Saulius Danisevičius, Andrius Stasiukynas*.*

**Asociacijos valdyba:**

|  |  |
| --- | --- |
|  | **Elena Slobodyanik,**  **valdybos pirmininkė (nuo 2016 m. gegužės mėn.)** |
|  | **Rūta Udraitė-Mikalauskienė, valdybos narė**  **tarptautinių projektų koordinatorė,**  **valdybos pirmininkė 2013 m. - 2016 m. gegužės mėn.** |
|  | **Lina Januševičienė, valdybos narė** |

**Asociacijos nariai:**

2016 m. gruodžio 31 d. SBHA turėjo 21 tikrąjį narį.

|  |  |
| --- | --- |
| 1. | Elena Slobodyanik |
| 2. | Rūta Udraitė-Mikalauskienė |
| 3. | Viktorija Danisevičienė |
| 4. | Agnė Gumbinienė |
| 5. | Margarita Grygalienė |
| 6. | Giedrė Sinickienė |
| 7. | Lina Januševičienė |
| 8. | Renata Buiko |
| 9. | Aušra Stankevičienė |
| 10. | Lolita Petkevičienė |
| 11. | Aistė Bužinskaitė |
| 12. | Jolanta Kanišauskienė |
| 13. | Rima Lukošienė |
| 14. | Kristina Globienė |
| 15. | Vilija Šatienė |
| 16. | Jurgita Stasiukynienė |
| 17. | Edita Chramelienė |
| 18. | Karolina Kriukelytė-Slavinskienė |
| 19. | Irina Paškauskienė |
| 20. | Juliana Sandovič |
| 21. | Rūta Pavilonytė |

**Svarbiausi pasiekimai (2013-2016 m.):**

1. 2013 m. gegužės 9-10 d. Spina Bifida ir Hidrocefalija asociacija (SBHA) ir LSMU VšĮ Kauno klinikų filialo Vaikų reabilitacijos ligoninė "Lopšelis" pirmą kartą organizavo mokymus tėvams apie vaikų su SBH priežiūrą ir ugdymą. Tokie mokymai tapo reguliarūs ir organizuojami pagal poreikį.
2. 2013 m. birželio 27-29 d. Lietuvos SBHA pirmą kartą dalyvavo kasmetiniame Tarptautiniame Spina Bifida ir Hidrocefalija kongrese „Unite and Share“ (Izmiras, Turkija), kuriuo metu įvyko Tarptautinės Spina Bifida ir Hidrocefalija federacijos (International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus, toliau IF) valdybos posėdis dėl LietuvosSBHA narystės Tarptautinėje federacijoje. Nuo 2013 m. liepos 1 d. Spina Bifida ir hidrocefalija asociacija tapo asocijuota IF narė.

<http://ifglobal.org/en/who-we-are/members>.

1. 2015 m. balandžio 25-29 d. Lietuvos SBHA atstovė, Jurbarko vaikų folkloro ansamblio “Pasagėlė” dalyvė, kartu su savo ansambliu reprezentavo Lietuvą tarptautiniame neįgalių vaikų multikultūriniame muzikiniame festivalyje„Smiling Child Festival“ (Stambulas, Turkija). Festivalio tikslas – mažinti socialinį atskirtį tarp sveikų ir neįgalių vaikų, skatinti inkliuziją ir vystyti tarpkultūrinį įvairių šalių bendradarbiavimą. Festivalio metu vykusioje konferencijoje mūsų asociacijos narė pristatė trys socialinius projektus, kurie labiausiai prisidėjo prie neįgaliųjų gyvenimo kokybės gerinimo Lietuvoje.
2. 2015 m liepos 3-4 d. IF bendradarbiaujant su Lietuvos SBH asociaciją surengė darbo susitikimą-seminarą Vilniuje. IF nariai iš 15 valstybių diskutavo dėl žmonių su Spina Bifida medicininių paslaugų prieinamumo užtikrinimo atskiruose Europos Sąjungos valstybėse bei Direktyvos 2011/24/ES dėl pacientų teisių į tarpvalstybines sveikatos priežiūros paslaugas įgyvendinimo realijų.

<https://www.youtube.com/watch?v=rqBsxcSOZho&feature=share>

1. 2015 m. rugsėjis – 2015 m. gruodis. Su Estijos ir Latvijos Spina Bifida ir hidrocefalija pacientų organizacijomis vykdėme mokslinį tyrimą “Pacientų, turinčių Spina Bifida ir hidrocefaliją, gerovė". Tyrimo tikslas buvoišsiaiškinti žmonių su Spina Bifida ir Hidrocefalija gyvenimo sąlygas ir gyvenimo kokybę Baltijos valstybėse, siekiant inicijuoti pokyčius sveikatos ir socialinėje sistemose. Pirmieji tyrimo rezultatai buvo pristatyti vykusioje 2015 m. gruodžio 3-4 d. Taline III Baltijos šalių SBH konferencijoje-diskusijoje“ROUNDTABLE MULTIPROFILE TEAM WORK WITH SpBH PATIENTS IN THE CONTEXT OF THE MODERN MEDICINE”, kurioje dalyvavo Baltijos ir Skandinavijos regiono medikai ir SBH pacientų asociacijų atstovai.
2. Nuo 2015 lapkričio mėn. SBHA prisijungė prie Lietuvos neįgaliųjų forumo (LNF). Bendradarbiaujant su LNF ir IF parengtas kreipimasis į Europos sveikatos ir maisto saugumo komisarą Vytenį Povilą Andriukaitį dėl asmenų su negalia teisės į sveikatą realizavimo Lietuvoje.
3. Nuo 2015 m. SBHA aktyviai dirbo tam, kad kompensuojamų kateterių skaičius asmenims, kuriems nustatytas **šlapimo nelaikymas (R32) ar susilaikymas (R33), būtų padidintas nuo 5 vnt./mėn. iki 150 vnt./mėn. (kas atitinka Europos šalių sveikatos standartus). 2016 m. rugsėjo mėn. įvykusiame** Privalomojo sveikatos draudimo tarybos posėdyje buvo pritarta SBHA pasiūlymui dėl kompensuojamų kateterių didinimo ir įnešti atitinkami pakitimai į Kompensuojamųjų medicinos pagalbos priemonių sąrašą.

Teisės akto oficiali nuoroda:

<https://www.e-tar.lt/portal/lt/legalAct/994ffce0904811e6b6098daee0c9a94f>

1. 2016 m. SBHA parengė ir įgyvendino projektą „Gerosios patirties partnerystė tarp Lietuvos ir Norvegijos Spina Bifida ir hidrocefalija asociacijų“. Asociacijos atstovai lankėsi TRS Nacionaliniame retų ligų centre (TRS National Resource Centre for Rare Disorders), susipažino su Norvegijos SBH asociacijos veiklą.
2. 2016 m. pradėta bendradarbiauti su Vaikų retų ligų asociacija. 2016 m. birželio 4 d. SBHA atstovai dalyvavo pirmajame Vaikų retų ligų asociacijos renginyje „Būkime ne vieni su reta liga“, kuriame buvo pristatyti asociacijos tikslai ir veiklos. Kadangi SBHA ir Vaikų retų ligų asociacijos tikslai ir prioritetai yra labai panašūs ir artimi, buvo svarstyta dėl SBHA įstojimo į Vaikų retų ligų asociaciją.

**Spina Bifida ir hidrocefalija veiklos viešinimas:**

* Straipsnis apie 2012 10 27 dieną suorganizuotą renginį minint tarptautinę Spina Bifida ir Hidrocefalija dieną:

<http://lzinios.lt/lzinios/Sveikata/Tarptautine-Spina-Bifida-ir-Hidrocefalija-diena>

* Straipsnis apie 2013 10 27 dieną suorganizuotą renginį minint tarptautinę Spina Bifida ir Hidrocefaliją dieną:

<http://www.15min.lt/ikrauk/naujiena/svarbu/tarptautine-spina-bifida-ir-hidrocefalija-diena-mums-nusibodo-visuomeneje-vyraujanti-nuomone-kad-neigalus-zmones-tik-verkia-515-380522>

* Straipsnis apie 2016 05 14 dieną organizuotą šventę “Švęskime pavasarį kartu!”:

<http://www.15min.lt/naujiena/aktualu/lietuva/istoriniame-traku-vokes-dvare-dovanu-lietus-negalia-turintiems-vaikams-56-627363#.VzlW9IIpxXg.facebook>

* Straipsnis apie 2016 m. rugsėjo 12 d. – grodžio 12 d. vykusio projektą „Gerosios patirties partnerystė tarp Lietuvos ir Norvegijos Spina Bifida asociacijų“:

<http://www.sbh.lt/index.php/44-gerosios-patirties-partneryste-tarp-lietuvos-ir-norvegijos-spina-bifida-asociaciju>

* Informacija apie asociacijos vykdomus projektus ir veiklą pateikiama per SBHA internetinę svetainę [www.sbh.lt](http://www.sbh.lt), asociacijos FB paskyroje (250 siekėjų):

<https://www.facebook.com/SpinaBifidaIrHidrocefalijaAsociacija/>, taip pat uždaroje FB grupėje “Spina bifida” (176 nariai)

**VEIKLA ir VYKDYTI PROJEKTAI**,   
įgyvendinant įstatuose nustatytus veiklos tikslus

**1. Susitikimų, konferencijų ir kitų renginių organizavimas**

Trečius metus iš eilės Spina Bifida ir hodrocefalija asociacija du kartus į metus organizuoja asociacijos narių susitikimus, kurie jau tapo asociacijos bendruomenės tradicija.

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **I-sis kasmetinis SBHA narių susitikimas “Švęskime pavasarį kartu 2016” su edukacine veikla ir kultūrine programa vaikams ir tėvams (Trakų Vokės dvaras)** | | |
| **Data:** 2016 m. gegužės 14 d.  **Biudžetas:** šventės organizavimo ir pravedimo išlaidos - 500 eurų; maitinimo išlaidos - 86,32 eurų; asmeninės narių lėšos  Renginys, simboliniu pavadinimu „Švęskime pavasarį kartu 2016“, buvo skirtas ypatingam tikslui – padėti negalią turintiems vaikams integruotis į kultūrinį ir visuomeninį gyvenimą, o tuo pačiu tiesiog pabūti kartu, susidraugauti ir išvažiuoti su pačiais geriausiais įspūdžiais.  **Renginio organizatoriai:** Spina Bifida ir hidrocefalija asociacija ir asociacija „Trakų Vokės bendruomenė“  Skaitykite daugiau čia: <http://www.15min.lt/naujiena/aktualu/lietuva/istoriniame-traku-vokes-dvare-dovanu-lietus-negalia-turintiems-vaikams-56-627363#_>  Šventės akimirkos Spina Bifida ir hidrocefalija asociaciacijos socialiniame vaizdo įraše:  <https://www.youtube.com/watch?v=T0nwe4DFVfE> | |  |
|  | | |
| **II-sis kasmetinis SBHA narių susitikimas „Kalėdos pas delfinus“ (Klaipėdos delfinariumas)** | | |
| **Data:** 2016 m. gruodžio 16 d.  **Biudžetas:** šventės organizavimo ir pravedimo išlaidos - 342 eurų; asmeninės narių lėšos  Renginio tikslas buvo supažindinti asociacijos narius su Delfinų terapijos centro veikla ir gyvūnų reabilitacijos perspektyvomis Lietuvoje; suteikti galimybę asociacijos nariams (vaikams su SBH ir jų artimiesiems) dar kartą susitikti ir pabendrauti, tuo pačiu įgyti naujas žinias ir turiningai praleisti laiką kartu.  Renginio programa sudarė edukaciniai užsiėmimai vaikams; Delfinų centro veiklos pristatymas-paskaita tėvams; Kalėdinis delfinų pasirodymas.  Džiaugiamės, kad pavyko įgyvendinti vaikų, atvažiavusių iš skirtingų Lietuvos miestų ir kampelių, svajonę – atvykti pas delfinus į svečius ir gyvai pamatyti šiuos nuostabius gyvūnus. |  | |
|  | | |
| **2. Tarptautinio bendradarbiavimo vystymas. Dalyvavimas tarptautiniuose renginiuose** | | |
| **Tarptautinis simpoziumas „Orthopedic management of Children with Spina Bifida“ (Sankt-Peterburgas, Rusija)** | | |
| **Data:** 2016 m. gegužės 26-27 d.  **Dalyvavo** Elena Slobodyanik  **Biudžetas:** kelionės ir apgyvendinino išlaidos - 118 eurų; asmeninės lėšos  Simpoziumo metu buvo nagrinėjami aktualūs vaikų su Spina Bifida gydymo ir reabilitacijos klausimai. Buvo akcentuojamas multidisciplininis požiūris į vaikų su SB gydymą.  Renginio programa čia:<http://www.epos.org/wp-content/uploads/2012/04/booklet_simpozium_EN_web-1.pdf> |  | |
| SBHA būdama IF (International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus) narė aktyviai dalyvauja IF darbo grupių susitikimuose/ seminaruose ir kasmetinėse konferencijose | | |
| **Pirmasis 2016 m. Europos šalių-IF narių darbo susitikimas (Budapeštas, Vengrija)** | | |
| **Data:** 2016 m. birželio 18-19 d.  **Dalyvavo** Rūta Udraitė-Mikalauskienė  **Biudžetas** kelionės ir apgyvendinino išlaidos - International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus; asmeninės lėšos  Pirmojo 2016 m. susitikimo metu buvo aptariami 2016 m. II-jo pusmečio IF veiklos prioritetai. Įvyko seminaras Direktyvos 2011/24/ES dėl pacientų teisių į tarpvalstybines sveikatos priežiūros paslaugas įgyvendinimo galimybės Rytų Europos Šalyse.  Skaitykite daugiau čia: <https://www.ifglobal.org/en/37-temp-news/4789-european-if-members-priorities-independent-living-right-to-life-and-ageing-with-spina-bifida> |  | |
| **27 Tarptatinė Spina Bifida ir hidrocefalija konferencija „Turning Points“ (Gentas, Belgija)** | | |
| **Data:** 2016 m. spalio 28-30 d.  **Dalyvavo** Elena Slobodyanik, Vilija Šatienė, Karolina Krikelytė-Slavinskienė  **Biudžetas:** kelionės ir apgyvendinino išlaidos 437 eurai (SBHA); International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus; asmeninės lėšos  Konferencijos metu buvo nagrinėjamos tokios aktualios temos kaip: naujausios Spina Bifida prevencinės priemonės; žmonių, turinčių SBH, sveikatos priežiūros ir gerovės užtikrinimas visais gyvenimo ciklo etapais; suaugusiųjų, turinčių SBH, savarankiško gyvenimo iššūkiai ir perspektyvos; Spina Bifida bendruomenės stiprinimas nacionaliniame ir tarptautiniame lygmenyje.  Konferencijos dalyvių ataskaita buvo publikuota SBHA internetiniame puslapyje: <http://www.sbh.lt/index.php/51-27-tarptautines-spina-bifida-ir-hidrocefalija-konferencijos-apzvalga> |  | |
| **3. Projektų rengimas ir įgyvendinimas** | | |
| **“Gerosios patirties partnerystės tarp Lietuvos ir Norvegijos Spina Bifida ir hidrocefalija asociacijų“ projektas** | | |
| **Trukmė:** 2016 m. rugsėjo 12 d. – gruodžio 12 d.  **Projekto administratorė:** Rūta Udraitė-Mikalauskienė  **Biudžetas:** projektas buvo finansuojamas iš NVO programos Lietuvoje dvišalių santykių fondo EEA Grants lėšų. Bendra finansavimo suma – 3378,4 eurų. 2016m. buvo gauta – 3066,30 eurų.  **Apie projektą:** Projekto tikslas – vystyti bendradarbiavimą su Norvegijos SBH asociacija (Ryggmargsbrokk- og hydrocephalusforeningen), siekiant perimti gerąją patirtį savarankiškos kateterizacijos skatinimo srityje ir stiprinant Lietuvos SBHA gebėjimus.  2016 m. lapkritį Lietuvos SBH asociacijos atstovai Elena Slobodyanik ir Rūta Udraitė-Mikalauskienė lankėsi TRS Nacionaliniame retų ligų centre (TRS National Resource Centre for Rare Disorders), įsikūrusiame netoli Oslo. Visa vizito į Norvegiją metu gauta metodinė medžiaga buvo išversta į lietuvių kalbą ir prieinama Lietuvos Spina Bifida ir hidrocefalija asociacijos internetiniame puslapyje [www.sbh.lt](http://www.sbh.lt). Taip pat buvo aptartos bendrų projektų įgyvendinimo galimybės. |  | |
| Išsamiau apie projekto rezultatus skaitykite parengtame straipsnyje „Gerosios patirties partnerystė tarp Lietuvos ir Norvegijos Spina Bifida asociacijų“ <http://www.sbh.lt/index.php/44-gerosios-patirties-partneryste-tarp-lietuvos-ir-norvegijos-spina-bifida-asociaciju> | | |

APIBENDRINIMAS

Apibendrinant, galima pasakyti, kad ketvirtieji asociacijos veiklos metai buvo labai aktyvus ir produktyvus. Buvo nuveikta daug darbų, kurie prisidėjo prie SBHA administracinių, atstovavimo ir projektinių gebėjimų stiprinimo.

Visų pirmą, džiaugiamės, kad 1,5 metų vykusios derybos su LR SAM dėl kompensuojamų kateterių skaičiaus didinimo sėkmingai pasibaigė. Šis sėkmingas asmenų su Spina Bifida interesų advokacijos pavyzdys buvo aukštai įvertintas tarptautinės Spina Bifida bendruomenės.

Tai pat džiaugiamės, kad 2016 m. mūsų asociacijai pirmą kartą pavyko laimėti finansavimą tarptautinio bendradarbiavimo projekto vystymui.

**Spina Bifida ir hidrocefalija asociacijos 2017 m. pagrindinės veiklos kryptys:**

1. Informacijos apie Spina Bifida ir hidrocefaliją sklaida Lietuvoje. Asociacijos narių ir kitų suinteresuotų asmenų informavimas apie asociacijos veiklą, konsultacijų, metodinės pagalbos, psichologinio palaikymo teikimas.
2. Asmenų, turinčių Spina Bifida ir hidrocefaliją, interesų ir teisių atstovavimas ir advokacija valstybės institucijose.
3. Susitikimų, konferencijų ir kitų renginių organizavimas.
4. Tarptautinio bendradarbiavimo vystymas. Dalyvavimas tarptautiniuose renginiuose
5. Bendradarbiavimas su kitomis neįgaliųjų ir/ar pacientų organizacijomis/institucijomis

**Ateinančių metų asociacijos planai:**

1. Įstojimas į Vaikų retų ligų asociaciją.
2. 2017 m. gegužės 26-28 d. asociacijos atstovės Elena Slobodyanik ir Rūta Udraitė-Mikalauskienė dalyvaus IF Europos narių darbo susistikime, kuris vyks Berlyne, Vokietijoje. Susitikimo metu vyks IF narių projektinių gebėjimų mokymai, taipogi IF Neeilinė asamblėja.
3. Tęsiant gerosios patirties bendradarbiavimą tarp Lietuvos ir Norvegijos, SBHA 2017 m. birželio 19-21 d. organizuoja vizitą į Norvegijos TRS Nacionalinį retų ligų centrą (TRS National Resource Centre for Rare Disorders) ir reabilitacijos ligoninę. Kartu su SBHA atstove, Rūta Udraitė-Mikalauskienė, į Norvegijos Retų ligų centrą vyks Santariškių klinikų Vaikų retų ligų koordinavimo centro vadovė doc. Rimantė Čerkauskienė ir dvi centro gydytojos, taip pat Vaikų retų ligų asociacijos prezidentas Danas Čeilitka.
4. 2017 m. spalio mėn. kartu su Santariškių klinikų Vaikų retų ligų koordinavimo centru planuojama surengti konferenciją, tarptautinei Spina Bifida dienai paminėti, Druskininkų vaikų sanatorijoje “Saulutė”. Preliminari konferencijos tema: psichosocialiniai aspektai vaikų, turinčių Spina Bifida reabilitacijoje.
5. Spina Bifida stovyklų organizavimas.
6. Projektinės veiklos vystymas.
7. Rėmėjų paieška ir lėšų pritraukimas.

PATVIRTINIMAS

Tvirtinu, kad ataskaitoje pateikta informacija yra tiksli ir teisinga.



Spina Bifida ir hidrocefalija asociacijos

valdybos pirmininkė \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ Elena Slobodyanik