



## **Spina Bifida ir hidrocefalija asociacija**

### **2020 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-Mikalauskiene, Nerijus Mikalauskas, Elena Slobodyanik, Viktorija Danisevičienė, Saulius Danisevičius, Andrius Stasiukynas.

## ASOCIACIJOS VALDYBA



**Vilija Šatienė**

**Valdybos pirmininkė nuo 2020 m. gruodžio mėn.**



**Elena Slobodyanik, valdybos narė**

**(valdybos pirmininkė nuo 2016 iki 2020 m.)**



**Rūta Udraitė-Mikalauskienė, valdybos narė  
tarptautinių projektų koordinatorė,**

**(valdybos pirmininkė nuo 2013 m. iki 2016 m.)**

## **Asociacijos nariai:**

2020 m. sausio 1 d. asociacija turėjo 30 tikrųjų narių, 2020 m. gruodžio 31 d. SBHA turėjo 30 tikrųjų narių.

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. Jolanta Kanišauskienė
12. Rima Lukošienė (Arturas Lukošius)
13. Kristina Globienė
14. Vilija Šatienė
15. Jurgita Stasiūkynienė
16. Edita Chramelienė
17. Irina Paškauskienė
18. Juliana Sandovič
19. Vilma Laurinavičiūtė
20. Irina Černiukė
21. Rasa Daunorienė
22. Sandra Majauskė
23. Rūta Pavilonytė
24. Indrė Adinavičiūtė
25. Daiva Simanavičiūtė
26. Regina Veličkienė
27. Irma Greičienė
28. Vaidas Kudirka
29. Raminta Kukanauskienė
30. Rita Lamanauskienė

## Svarbiausi pasiekimai (2013-2020 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 vyko Tarptautinės Spina Bifida ir Hidrocefalija federacijos (International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus, toliau IF) valdybos posėdis dėl Lietuvos SBHA 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>.
3. 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 inkluziją 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.
4. 2015 m. liepos 3-4 d. IF bendradarbiaujant su Lietuvos SBH asociacija 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>
5. 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 buvo išsiaiškinti 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.

6. 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.
7. 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 pakeitimai į Kompensuojamųjų medicinos pagalbos priemonių sąrašą.

Teisės akto oficiali nuoroda:

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

8. 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.
9. 2017 m. SBHA incijavo ir organizavo vizitą (birželio 19-21 d.) į vieną iš Norvegijos retų ligų centrų, esančių netoli Oslo įsikūrusioje Sunaas reabilitacijos ligoninėje ir didžiausius Norvegijos vaikų ir jaunimo reabilitacijos centrus (Akershus University Hospital, Lørenskog; Vestre Viken, Drammen). Vizito tikslas buvo susipažinti su retų ligų sistema Norvegijoje stebint Spina Bifida turinčių pacientų priežiūrą. Šiame projekte dalyvavo Santaros klinikų Vaikų retų ligų koordinavimo centro gydytojai ir specialistai, konsultuojantys ir gydants vaikus su Spina Bifida.
10. 2017 m. asociacijos valdybos narė Rūta Udraitė-Mikalauskienė buvo išrinkta Lietuvos neįgaliųjų forumo tarybos nare.
11. 2017 m. gruodžio 4-6 d. asociacijos valdybos narė Rūta Udraitė-Mikalauskienė kartu su LNF delegacija dalyvavo 4-ame Europos Negalios parlamente. Pagrindinė šio renginio tema – žmonių su negalia teisė balsuoti, būti išrinktam ir galimybė dalyvauti visuomeniniame gyvenime.
12. 2018 m. asociacijos valdybos narė Rūta Udraitė-Mikalauskienė buvo įtraukta į darbo grupę prie SAM „Dėl medicinos pagalbos priemonių prieinamumo pacientams, turintiems inkontinencijos problemų, gerinimo veiksmų planui parengti“. Remiantis darbo grupės siūlymais nuo 2018 m. spalio 8 d. įsigaliojo patobulinta medicinos pagalbos priemonių (sauskelnių, įklotų, paklotų) kompensavimo pacientams, turintiems šlapimo ir (ar išmatų) nelaikymą, reglamentavimo tvarka.

Teisės akto oficiali nuoroda:

<https://e-seimas.lrs.lt/portal/legalAct/lt/TAD/ea424805cb9811e8a82fc67610e51066>

13. 2018 m. kovo 16 d. Vilniuje vyko IX-oji tarptautinė mokslinė-praktinė konferencija „Retų ligų gydymo inovacijos“. SBHA valdybos narių pastangų dėka konferencijos metu pavyko organizuoti paralelinę Spina Bifida sesiją „Kartu mes galime daugiau“.
14. Asociacijos atstovų ir Vaikų retų ligų koordinavimo centro vadovės prof. R. Čerkauskienės bendradarbiavimo dėka svajonė įkurti kompleksinės pagalbos retomis ligomis sergantiems vaikams centrą Lietuvoje pavirto realybe: 2019 m. Santaros klinikų Vaikų ligoninės Vaikų retų ligų koordinavimo centre retomis ligomis sergantiems vaikams pradėta teikti dienos stacionaro paslauga.
15. 2020 m. gauta finansinė parama iš Kazickų fondo ir suorganizuota Vaikų savarankiškumo ugdymo stovykla Monciškėse, Palangoje. Vaikai buvo mokomi savarankiškumo buityje, judėjime vežimėliu.

### **Spina Bifida ir hidrocefalija veiklos viešinimas:**

- Straipsnis apie 2012 m. spalio 27 d. suorganizuotą renginį minint tarptautinę Spina Bifida ir Hidrocefalija dieną:  
<http://lzinios.lt/lzinios/Sveikata/Tarptautine-Spina-Bifida-ir-Hidrocefalija-diena>
- Straipsnis apie 2013 m. spalio 27 d. 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 m. gegužės 14 d. suorganizuotą renginį “Švęskime pavasarį kartu!”:  
<http://www.15min.lt/naujiena/aktualu/lietuva/istoriniame-traku-vokes-dvare-dovanu-lietus-negalia-turintiems-vaikams-56-627363#.VzIW9IpxXg.facebook>  
<http://www.bernardinai.lt/straipsnis/2016-05-16-istoriniame-traku-vokes-dvare-dovanu-lietus-negalia-turintiems-vaikams/144377>
- Straipsnis apie 2016 m. rugsėjo 12 d. – gruodžio 12 d. vykusį 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>
- Straipsniai apie 2017 m. gegužės 13 d. organizuotą Sporto šventę „Jurbarko bėgimas – Už galimybę judėti 2017“: <http://www.jurbarkosp.lt/index.php/382-sporto-svente-jurbarko-begimas-uz-galimybe-judeti-2017>; <http://www.jurbarkosviesa.lt/Naujienos/Ivykiai/Miesto-gatvemis-bego-Uz-galimybe-judeti-nuotraukos>; <https://m.youtube.com/watch?v=Vv1ikAi3Pts> (nuo 14 minutes)

- Straipsniai apie 2017 m. birželio 19-21 d. vykusį vizitą į vieną iš Norvegijos retų ligų centrą, ir didžiausius Norvegijos vaikų ir jaunimo rehabilitacijos centrus:  
<http://www.sbh.lt/2017/06/22/tikslinis-vizitas-norvegijoje/>;  
<http://www.vaikuligonine.lt/news/vaiku-retu-ligu-asociaciju-atstovai-ir-vaiku-ligonines-specialistai-patirties-semesi-norvegijoje-2/>; <https://www.rarediseases.lt/spina-bifida-pacientu-prieziuros-centro-darbuotojai-patirties-semesi-kolegu-norvegijoje/>
- Tarptautinei Spina Bifida ir hidrocefalija dienai paminėti (spalio 25 d.) SBHA parengė informacinio pobūdžio vaizdo medžiagą. Kurdami šį filmuką, norėjome dar kartą pateikti pagrindinius faktus apie Spina Bifida ir hidrocefaliją ir šiek tiek papasakoti apie tėvų, auginančių vaikus su SB, lūkesčius ir svajones. Spalio 24 d. filmukas buvo patalpintas Asociacijos FB paskyroje ir sulaukė virš 1000 peržiūrų:  
<https://www.facebook.com/SpinaBifidaIrHidrocefalijaAsociacija/videos/1719967208023086/>
- Lietuvos negalios organizacijų forumo narių pristatymas: Spina Bifida ir hidrocefalija asociacija:  
[https://www.youtube.com/watch?v=5TCsthuBC\\_k](https://www.youtube.com/watch?v=5TCsthuBC_k)
- Straipsnis apie 2018 m. kovo 16 d. vykusią IX-oji tarptautinę mokslinę-praktinę konferenciją „Retų ligų gydymo inovacijos“ (sesijos „Kartu mes galime daugiau (Spina Bifida)“ apžvalga):  
<https://www.rarediseases.lt/ix-oji-tarptautine-moksline-praktine-konferencija-retu-ligu-gydymo-inovacijos/>
- 2019 m. vasario mėnesį išleistas 1-as Retų ligų žurnalo numeris, kuriame pateikta informacija apie Spina Bifida diagnozę, SBH asociacijos veiklą bei pristatyta šeimos, auginančios vaiką su Spina Bifida ir hidrocefalija istorija: „Mano tikslas – užauginti socialų žmogų“. Žurnalo elektroninės versijos nuoroda čia:  
[https://issuu.com/retosligos/docs/retu\\_ligu\\_zurnalas\\_nr\\_01\\_low\\_0318\\_p?fbclid=IwAR2UE8SHy9zKUm1qarfInkQebxxw0Yv5c6VbmIcC6N1hAS7aR24HM7wMgXE](https://issuu.com/retosligos/docs/retu_ligu_zurnalas_nr_01_low_0318_p?fbclid=IwAR2UE8SHy9zKUm1qarfInkQebxxw0Yv5c6VbmIcC6N1hAS7aR24HM7wMgXE)
- 2020 m. sausio 11 d. straipsnis apie Spina Bifida asociacijos pirmininkę Eleną Slobodyanik ir gyvenimo iššūkius. <https://www.atviraklaipeda.lt/2020/01/11/profesijos-pasirinkima-nuleme-gyvenimo-issukis/?fbclid=IwAR3RFm0pGZmvH1nVdyhDPYsLEoOeco0ok8BvgosUtUsVAbHc51Si1OHk81w>
- 2020 m. vasario 16 d. straipsnis apie neigaliųjų integraciją, kuriame asociacijos valdybos narė pasakojo apie iššūkius šioje srityje. [https://www.lrt.lt/naujienos/gyvenimas/13/1140035/neigalia-dukra-auginanti-mama-noretu-kad-vaikai-augtu-kartu-su-neigaliaisiais-veliau-jie-negalios-nesureiksmina?fbclid=IwAR2tqhVuvjLjwr\\_xxE5mM-u6P5Ur1qViXdEVCEcISgUGjf37q2lXbIdCbxM](https://www.lrt.lt/naujienos/gyvenimas/13/1140035/neigalia-dukra-auginanti-mama-noretu-kad-vaikai-augtu-kartu-su-neigaliaisiais-veliau-jie-negalios-nesureiksmina?fbclid=IwAR2tqhVuvjLjwr_xxE5mM-u6P5Ur1qViXdEVCEcISgUGjf37q2lXbIdCbxM)



° 2020 m. spalio mėnesį sukurtas video filmas apie asociacijos organizuotą stovyklą vaikams.

<https://www.youtube.com/watch?v=BgMZkogvcbc>

- Informacija apie asociacijos vykdomus projektus ir veiklą pateikiama per SBHA internetinę svetainę [www.sbh.lt](http://www.sbh.lt) (lankomumas daugiau nei 1000 apsilankymų kiekvieną mėnesį; asociacijos FB paskyroje (2020 m - 309 sekėjai, 2019 m. – 479 sekėjų; 2018 m. – 426 sekėjų; 2017 m. – 341 sekėjų; 2016 m. – 250 sekėjų):

<https://www.facebook.com/SpinaBifidaIrHidrocefalijaAsociacija/>, taip pat uždaroje FB grupėje “Spina Bifida” (155 dalyviai)

° 2020 m. Spalio mėnesį atnaujinta asociacijos internetinė svetainė [www.sbh.lt](http://www.sbh.lt). Paslaugas atliko “Ambra Solutions”.

# VEIKLA IR VYKDYTI PROJEKTAI,

įgyvendinant įstatuose nustatytus veiklos tikslus

## 1. Susitikimų, konferencijų ir kitų renginių organizavimas

- Spina Bifida ir Hidrocefalija asociacija įprastai du kartus per metus organizuoja asociacijos narių susitikimus, tačiau dėl Covid-19 pandemijos 2020 m. gegužės mėnesį asociacijos narių susirinkimas buvo nukeltas ir vyko nuotoliniu būdu per Zoom programą 2020 m. lipos 17 d. Susirinkime dalyvavo 17 iš 32 asociacijos narių.

Susirinkimo metu buvo pristatyta praėjusių metų veiklos ataskaita, pasitarta ką galima būtų naudingo asociacijos nariams nuveikti per ateinančius metus. Nariams iš anksto buvo išsiųsta elektroninė balsavimo forma. Suskaičiavus elektroniniu būdu vykusią valdybos narių rinkimo rezultatus, valdybos narėmis išrinktos:

Rūta Udraitė Mikalauskienė (už – 12 balsų, prieš – 0 balsų)

Elena Slobodyanik (už – 12 balsų, prieš – 0 balsų)

Vilija Šatienė (už – 9 balsų, prieš – 0 balsų)

- 2020 m. rugpjūčio 10 d. Kaune vyko valdybos narių susirinkimas. Asociacijos narių el.balsavimo metu išrinktos valdybos narės Asociacijos valdybos pirmininke išrinko **Viliją Šatienę**. Bendru sutarimu Vilija Šatienė valdybos pirmininkės pareigas pradėjo eiti nuo 2020 m. gruodžio 1 d.

## Vaikų savarankiškumo ugdymo stovykla LPA Landšafto terapijos ir rekreacijos centre Monciškėse

**Data:** 2020 m. rugsėjo 24-27 d.

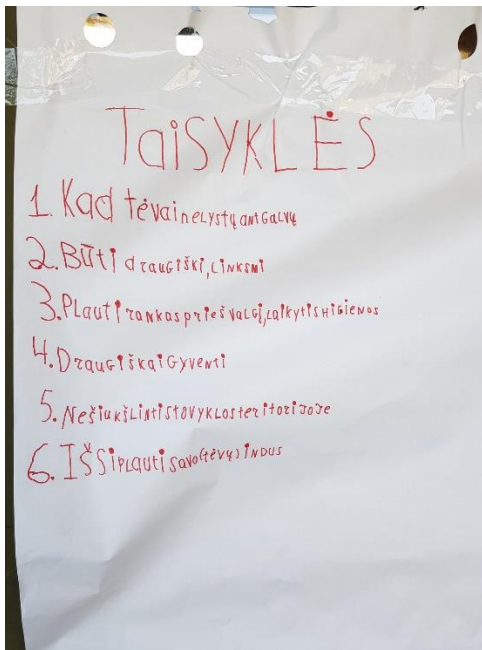
**Biudžetas:** 2133.65 eur: personalui – 800 eur; nakvynė – 933 eur; Įranga ir reikmenys – 280.06 eur; kelionės išlaido 79,3 eur; kita – 41,29 eur.

**Renginio organizatoriai:** Spina Bifida ir Hidrocefalija asociacija

**Renginio tikslas:** Vaikų su spina Bifida ir hidrocefalia savarankiškumo ugdymas.

**Renginio programa:** Stovykloje dalyvavo 10 vaikų, gimusių su spina bifida ir/arba hidrocefalija. Vaikams buvo suorganizuoti maisto gaminimo, mankštos, savarankiško apsirengimo ir nusiprausimo, savarankiško judėjimo neįgaliojo vežimėliu bei meninės raiškos užsiėmimai. Tėvams ir vaikams gydytojas urologas iš Santaros klinikų G. Verkauskas skaitė paskaitą apie šlapimo pūslės veiklos valdymą.





## 2. Tarptautinio bendradarbiavimo vystymas. Dalyvavimas tarptautiniuose renginiuose

SBHA būdama IF (International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus) narė aktyviai dalyvauja IF darbo grupių susitikimuose/seminaruose ir kasmetinėse konferencijose. Dėl Covid-19 pandemijos visi IF organizuoti susitikimai vyko nuotoliniu būdu.

### **3. Bendradarbiavimas su kitomis neįgaliųjų ir/ar pacientų organizacijomis/institucijomis ir Retų ligų centrais**

- 2020 m. sausio 28 d. po beveik dvejų metų derybų buvo pasirašytas Memorandumas dėl Švietimo ir sveikatos priežiūros įstaigų prieinamumo žmonėms su negalia.
- 2020 m. vasario 29 d. valdybos narė Rūta Udraitė Mikalauskaitė dalyvavo Retų ligų dienos renginyje Marriot viešbutyje, Vilniuje.
- 2020 m. kovo 13 d. · Atsižvelgiant į Pasaulio sveikatos organizacijos paskelbtą pandemiją dėl Korona viruso ir neproporcingai didelę riziką dėl jo pasekmių žmonėms su negalia Europos negalios forumas parengė rekomendacijas sprendimų priėmėjams. Rekomendacijos parengtos konsultuojantis su ES valstybėse dirbančiomis negalios organizacijomis bei jų keliamais klausimais ir iššūkiais. Rekomendacijomis siekiama sumažinti riziką, su kuria susiduria žmonės su negalia.
- 2020 m. balandžio 27 d. Karantinas tęsiasi, tačiau darbai nelaukia. Džiaugiamės šiuolaikinėmis technologijomis ir galimybe dalintis žiniomis vieni su kitais. Kartu siekiame Lietuvos negalios organizacijų forumo narių dalijimosi informacija ir patirtimis dėl skirtingų negalios bendruomenių ypatumų, poreikių, problemų bei iššūkių juos atstovaujant, galimų sprendimų bendrai atsakomybei ir etiškaai advokacijai skatinti. Šį kartą patirtimi pasidalijo: • Egidijus Grigonis iš Lietuvos Paraplegikų Asociacija, pristatydamas temą “Naujasis statinių prieinamumo reguliavimas, kontrolės mechanizmų problema ir lyginamasis aspektas”. • Ruta UM Udraitė-Mikalauskienė iš Spina Bifida ir Hidrocefalija asociacija, tema “Reabilitacijos, savarankiškumo ugdymo, bei medicininių kompensacinių priemonių prieinamumas”. • Aušra Degutytė iš Asociacija Gyvastis "Su kokiomis problemomis susiduriama dializės ir donorystės srityje?”
- 2020 m. lapkričio 13 d. asociacijos valdybos primininkė Vilija Šatienė ir valdybos narė Rūta Udraitė-Mikalauskienė Lietuvos negalių organizacijų forume nuotoliniu būdu.

## **Spina Bifida ir Hidrocefalija asociacijos 2021 m. pagrindinės veiklos kryptys ir tikslai:**

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.
6. Siekti didinti esamų narių įsitraukimą į asociacijos veiklas bei pritraukti naujų narių.
7. Suorganizuoti paskaitų ciklą tėvams, turintiems vaikus su Spina Bifida ir hidrocefalija apie priežiūros ir auginimo iššūkius.
8. Suorganizuoti metinį narių susirinkimą ir naujų narių susipažinimą.

## **PATVIRTINIMAS**

Tvirtinu, kad ataskaitoje pateikta informacija yra tiksli ir teisinga.

Spina Bifida ir Hidrocefalija asociacijos  
valdybos pirmininkė

\_\_\_\_\_

Vilija Šatienė