

Lietuvos Spina Bifida ir hidrocefalijos asociacija

(asociacijos pavadinimas)

2024 m. VEIKLOS ATASKAITA  
(ataskaitinis laikotarpis)

2025-04-24 Nr. 12  
(data)

*Pasviruoju šriftu ir pilka spalva pažymėtas tekstas pildant ataskaitos formą ištrinamas.*

| I SKYRIUS<br>INFORMACIJA APIE VEIKLĄ ATASKAITINIU LAIKOTARPIU                                                                                                                                                                                                                                                              |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>1. Veiklos tikslas:</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| 1.1. Skatinti ir užtikrinti Lietuvoje gyvenančių 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.               |
| <b>2. Uždaviniai:</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| 2.1. Teikti Lietuvos žmonėms su Spina Bifida ir/ar hidrocefalija, jų tėvams, globėjams konsultacijas, metodinę pagalbą bei psichologinį palaikymą.                                                                                                                                                                         |
| 2.2. Atstovauti ir ginti asociacijos narių teises bei interesus LR ir už jos ribų.                                                                                                                                                                                                                                         |
| 2.3. Užmegzti ir palaikyti ryšius su kitais Lietuvos bei užsienio klubais, organizacijomis, asociacijomis, privačiomis struktūromis.                                                                                                                                                                                       |
| 2.4. Vystyti tarptautinius ryšius ir tarptautinį bendradarbiavimą, siekiant tenkinti asociacijos narių poreikius.                                                                                                                                                                                                          |
| 2.5. Rengti susitikimus, diskusijas, konferencijas ir kitus renginius.                                                                                                                                                                                                                                                     |
| 2.6. Vykdyti švietėjišką veiklą, rūpintis asociacijos nariu mokymu bei saviraiškos ugdymu.                                                                                                                                                                                                                                 |
| <b>3. Siekiant veiklos tikslų atlikti darbai:</b>                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| 3.1. FB uždaroje grupėje, kurioje 2024 m. gruodžio 31 d. buvo 194 nariai, per 2024 m. viso padaryti 98 įrašai. Grupės nariai klausė jiems aktualių klausimų, dalinosi informacija, prašė patarimų, dalinosi džiaugsmiais ir rūpesčiais.                                                                                    |
| 3.2. Asociacijos FB paskyroje 2024 m. padaryta 18 įrašų.                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| 3.3. Gegužės mėn. Paulius Šatas ir Upė Mikalauskaitė (vaikai, gimę su Spina Bifida) dalyvavo ANTA organizuojamoje fotosesijoje, skirtoje įtraukiojo ugdymo skatinimui.                                                                                                                                                     |
| 3.4. Gegužės 18 d. asociacijos nariai rinkosi Kaune kasmetiniam visuotiniam narių susirinkimui. Kol suaugusieji dalyvavo susirinkime, vaikai turėjo edukaciją atnaujintame Kauno zoologijos sode. Į susirinkimą susipažinimo vizito atvyko ir naujoji Lietuvos Negalios organizacijų forumo pirmininkė Indrė Širvinskaitė. |

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |                                                                                                         |    |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| 3.5. Rugsėjo 13-15 d. Mončiškėse (Palangoje) vyko kasmetinė vaikų su SBH savarankiškumo ugdymo stovykla. Stovykloje dalyvavo 17 vaikų su Spina Bifida ir/arba hidrocefalijos diagnoze ir jų šeimų nariai. Viso 56 žmonės.                                                                                    |                                                                                                         |    |
| 3.6. SBHA būdama IF (International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus) narė aktyviai dalyvauja IF darbo grupių susitikimuose/seminaruose ir kasmetinėse konferencijose. Visi organizuoti susitikimai vyko nuotoliniu būdu.                                                                        |                                                                                                         |    |
| 3.7. Valdybos pirmininkė Vilija Šatienė balandžio 9 d. dalyvavo visuotiniame Lietuvos negalios organizacijų forumo narių susirinkime Trakuose.                                                                                                                                                               |                                                                                                         |    |
| 3.8. Valdybos narė Rūta Udrailė-Mikalauskienė vasario 29 d. dalyvavo LNF šešėlinės ataskaitos apie žmonių su negalia teisių įgyvendinimą pristatyme.                                                                                                                                                         |                                                                                                         |    |
| 3.9. Valdybos narė Elena Slobodyanik vasario 29 d. dalyvavo Retų ligų dienos proga Santarose organizuojamame renginyje.                                                                                                                                                                                      |                                                                                                         |    |
| 3.10. Asociacijos valdybos pirmininkė Vilija Šatienė ir narė Giedrė Sinickienė lapkričio 17 d. pradėjo pusės metų trukmės mokslus NVO lyderių akademijoje, kuriuos organizuoja Atviros Lietuvos fondas. Mokymų tikslas plėsti NVO kompetencijas, žinias ir stiprinti pilietinę visuomenę.                    |                                                                                                         |    |
| <b>II SKYRIUS</b><br><b>INFORMACIJA APIE PLANUOJAMĄ VEIKLĄ ATEINANČIAIS FINANSINIAIS METAIS</b>                                                                                                                                                                                                              |                                                                                                         |    |
| <b>4. Veiklos tikslas:</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                   |                                                                                                         |    |
| 4.1. Skatinti ir užtikrinti Lietuvoje gyvenančių 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. |                                                                                                         |    |
| <b>5. Uždaviniai:</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                        |                                                                                                         |    |
| 5.1. Teikti Lietuvos žmonėms su Spina Bifida ir/ar hidrocefalija, jų tėvams, globėjams konsultacijas, metodinę pagalbą bei psichologinį palaikymą.                                                                                                                                                           |                                                                                                         |    |
| 5.2. Atstovauti ir ginti asociacijos narių teises bei interesus LR ir už jos ribų.                                                                                                                                                                                                                           |                                                                                                         |    |
| 5.3. Užmegzti ir palaikyti ryšius su kitais Lietuvos bei užsienio klubais, organizacijomis, asociacijomis, privačiomis struktūromis.                                                                                                                                                                         |                                                                                                         |    |
| 5.4. Vystyti tarptautinius ryšius ir tarptautinį bendradarbiavimą, siekiant tenkinti asociacijos narių poreikius.                                                                                                                                                                                            |                                                                                                         |    |
| 5.5. Rengti susitikimus, diskusijas, konferencijas ir kitus renginius.                                                                                                                                                                                                                                       |                                                                                                         |    |
| 5.6. Vykdyti švietėjišką veiklą, rūpintis asociacijos nariu mokymu bei saviraiškos ugdymu.                                                                                                                                                                                                                   |                                                                                                         |    |
| <b>III SKYRIUS</b><br><b>INFORMACIJA APIE NARIUS</b>                                                                                                                                                                                                                                                         |                                                                                                         |    |
| <b>7. Informacija apie narius:</b>                                                                                                                                                                                                                                                                           |                                                                                                         |    |
| 7.1.                                                                                                                                                                                                                                                                                                         | Narių skaičius finansinių metų pabaigoje, vnt.                                                          | 33 |
| 7.2.                                                                                                                                                                                                                                                                                                         | Narių skaičius praėjusių finansinių metų pabaigoje, vnt.                                                | 30 |
| 7.3.                                                                                                                                                                                                                                                                                                         | Asociacijos, kuri yra nevyriausybinė organizacija, vienijamų juridinių asmenų skaičius, vnt.            | 0  |
| 7.4.                                                                                                                                                                                                                                                                                                         | Kita informacija apie asociacijos, kuri yra nevyriausybinė organizacija, vienijamus juridinius asmenis: |    |

|                                        | Juridinio asmens<br>pavadinimas | Juridinio asmens<br>teisinė forma | Juridinio<br>asmens kodas | Valstybė, kurioje<br>registruotas juridinis<br>asmuo |
|----------------------------------------|---------------------------------|-----------------------------------|---------------------------|------------------------------------------------------|
| 7.4.1.                                 |                                 |                                   |                           |                                                      |
| <b>IV SKYRIUS<br/>KITA INFORMACIJA</b> |                                 |                                   |                           |                                                      |
| -                                      |                                 |                                   |                           |                                                      |

Asociacijos valdybos pirmininkė Vilija Šatienė

