

Lietuvos Spina Bifida ir hidrocefalija Lietuva asociacija

(asociacijos pavadinimas)

2025 M. VEIKLOS ATASKAITA

2026-04-17 Nr. 1

I SKYRIUS INFORMACIJA APIE VEIKLĄ ATASKAITINIU LAIKOTARPIU
1. Veiklos tikslai: 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 Jungtinių tautų organizacijos neįgaliųjų teisių konvencija.
2. Uždaviniai: 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.
3. Siekiant veiklos tikslų atlikti darbai:

3.1. Interesų atstovavimas ir tarptautinis bendradarbiavimas

3.1.1. 2025 m. gegužės 27 d. valdybos pirmininkė Vilija Šatienė dalyvavo LNF Švietimo komiteto diskusijoje apie įtraukųjį ugdymą. Diskusijoje aptarti švietimo sistemos iššūkiai, įskaitant mokyklų fizinį prieinamumą ir 2020 m. pasirašyto memorandumo dėl prieinamumo didinimo atnaujinimo poreikį, bei suformuluoti pasiūlymai, kuriuos komiteto atstovai pateikė Švietimo, mokslo ir sporto ministrei.

3.1.2. Birželio 21 d. valdybos pirmininkė Vilija Šatienė ir valdybos narė Rūta Udraitė-Mikalauskiene dalyvavo Lietuvos negalios organizacijų forumo (LNF) kartu su Europos negalios forumu (EDF) organizuotoje konferencijoje „Teisė spręsti: teisinis veiksnas ir reformos keliai“. Konferencijoje aptartas Jungtinių Tautų Asmenų su negalia teisių konvencijos 12 straipsnio įgyvendinimas, akcentuojant asmenų su negalia teisę į teisinį veiksną ir lygybę prieš įstatymą, analizuoti teisinio veiksnas ribojimai bei pristatytos Europos šalių reformų patirtys ir pagalbinio sprendimų priėmimo praktikos. Konferencija buvo Europos negalios forumo visuotinio susirinkimo, vykusio 2025 m. birželio 20–22 d. Vilniuje, dalis. Konferencijos metu asociacijos atstovės turėjo galimybę susitikti su Tarptautinės Spina Bifida ir hidrocefalija federacijos generaline sekretore dr. Sylvia Roozen, su kuria aptarti asociacijos veiklos klausimai, tikslai ir galimos bendradarbiavimo kryptys.

3.1.3. 2025 m. lapkričio 5 d. Asociacija kreipėsi į Santaros klinikas dėl susidariusios situacijos Vaikų neurochirurgijos skyriuje, atkreipdama dėmesį į specialistų trūkumą, išaugusį darbo krūvį ir galimas rizikas paslaugų tęstinumui. Kreipimesi prašyta pateikti išsamią informaciją apie skyriaus pajėgumus, užtikrinti skubios pagalbos prieinamumą mažiesiems pacientams bei numatyti konkrečias priemones pacientų saugumui ir paslaugų kokybei užtikrinti.

3.1.4. 2025 m. lapkričio 28 d. Asociacija kreipėsi į Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministeriją, Valstybinę ligonių kasą ir kitas atsakingas institucijas dėl anglies pluošto įtvarų neprieinamumo Lietuvoje, siekdama užtikrinti savalaikę ir kokybišką pagalbą vaikams bei inicijuoti sisteminius sprendimus šioje srityje.

3.1.5. 2025 m. gruodžio 19 d. valdybos pirmininkė Vilija Šatienė dalyvavo LNF organizuotame tyrimo apie šeimų, auginančių vaikus su negalia, patirtis gydymo įstaigose pristatyme. Renginio metu aptartos šeimų patirtys, kurios aktualios ir mūsų bendruomenei, bei pristatytos rekomendacijos, siekiant stiprinti jautresnį ir labiau į šeimą orientuotą požiūrį sveikatos priežiūros sistemoje.

3.1.6. SBHA, būdama International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus (IF) narė, 2025 m. aktyviai sekė tarptautines aktualijas ir nuolat įsitraukė į federacijos nuotolinius susitikimus. 2025 m. birželio 4 d. asociacijos valdybos pirmininkė Vilija Šatienė dalyvavo IF generalinėje asamblėjoje, kurios metu pristatytos federacijos veiklos ataskaitos, einamųjų metų planai ir vyko narių balsavimas.

3.2. Bendruomenės stiprinimas ir savarankiškumo ugdymas

3.2.1. 2025 m. rugsėjo 10–13 d. Palangoje, ČMM Menų ir edukacijos centre, Asociacija organizavo jau penktąją stovyklą vaikams ir jaunimui, turintiems Spina Bifida ir/ar hidrocefaliją, bei jų šeimoms. Tai tęstinė veikla, tapusi bendruomenės tradicija ir suburianti dalyvius iš 18

Lietuvos apskričių. Renginyje dalyvavo 19 vaikų ir jaunuolių, turinčių Spina Bifida, bei jų šeimos nariai – iš viso apie 60 dalyvių.

Stovyklos metu derintas aktyvus užimtumas ir poilsis, organizuotos įvairios veiklos, skirtos vaikų ir jaunuolių savarankiškumo, socialinių ir praktinių įgūdžių ugdymui. Taip pat organizuoti susitikimai su specialistais, suteikę tėvams galimybę pasikonsultuoti ir gauti atsakymus į jiems aktualius su vaiko, turinčio Spina Bifida, priežiūra susijusius klausimus.

Buvimas kartu prie jūros, gamtos apsuptyje stiprina bendruomeniškumą, skatino bendravimą ir tarpusavio palaikymą.

3.3. Švietėjiška veikla

3.3.1. 2025 m. rugsėjo 12 d. Asociacija surengė mokslinę-praktinę Spina bifida konferenciją, skirtą ruošiantis minėti Tarptautinę Spina Bifida ir hidrocefalijos dieną (spalio 25 d.). Konferencija vyko Palangoje kasmetinės Asociacijos stovyklos metu ir tapo stovyklos programos dalimi. Renginys, organizuotas bendradarbiaujant su Vilniaus Santarų ir Kauno klinikų retų ligų centrais, subūrė pacientus, jų artimuosius ir įvairių sričių specialistus.

Konferencijoje nagrinėtos aktualiausios asmenų, turinčių Spina Bifida ir hidrocefaliją, sveikatos bei priežiūros problemos, pristatytos gydymo ir diagnostikos naujovės, aptarti praktiniai pacientų priežiūros sprendimai. Renginys sudarė galimybes tiesioginiam specialistų ir bendruomenės dialogui, keitimuisi patirtimi ir geresniam pacientų poreikių supratimui. Pranešimus skaitė didelę klinikinę patirtį turintys specialistai, dirbantys su šia pacientų grupe. Renginyje aktyviai dalyvavo įvairių sričių specialistai ir bendruomenės nariai, taip stiprinant asociacijos vaidmenį telkiant suinteresuotas puses ir keliant aktualius klausimus.

Konferencijos programos nuoroda:

<https://www.facebook.com/share/p/1Tquv5NkaW/?mibextid=wwXlfr>

3.4. SBHA stiprinimas

3.4.1. Nuo 2024 m. lapkričio mėn. iki 2025 m. balandžio mėn. valdybos pirmininkė Vilija Šatienė ir valdybos narė Giedrė Sinickienė dalyvavo Atviros Lietuvos fondo organizuotoje mokymų programoje „VERTA – NVO lyderių akademija“ (125 val.).

Mokymų metu gilintos žinios strateginio veiklos planavimo, komunikacijos, projekcinio valdymo, finansų, savanorystės, tinklaveikos ir lėšų pritraukimo srityse. Įgytos kompetencijos bus taikomos stiprinant asociacijos veiklos efektyvumą, finansinį tvarumą ir bendruomenės telkimą.

3.4.2. 2025 m. gegužės 22 d. valdybos pirmininkė Vilija Šatienė ir valdybos narė Rūta Udraitė-Mikalauskiene dalyvavo konferencijoje „Fundraising Summit 2025“. Renginio metu gilintos žinios apie lėšų pritraukimo strategijas, komunikaciją ir organizacijos vertės kūrimą. Konferencijoje akcentuota aiškiai apibrėžtos problemos svarba, emocinio ryšio su aukotoju kūrimas, kūrybiškumo reikšmė bei organizacijos vizijos perteikimas. Įgytos išvalgos bus taikomos stiprinant asociacijos komunikaciją, finansinį tvarumą ir veiklų planavimą.

3.4.3. 2025 m. rugsėjo 11 d. kasmetinės asociacijos stovyklos metu įvyko neeilinis visuotinis narių susirinkimas. Jo metu atsistatydino valdybos pirmininkė Vilija Šatienė ir buvo išrinkta

nauja asociacijos valdyba: Ilja Slobodianik, Marija Giliova-Urbietė, Jurgita Rogožienė. Valdybos pirmininku išrinktas Ilja Slobodianik - 19 metų jaunuolis, turintis Spina Bifida. Asociacija buvo įsteigta tėvų, auginančių vaikus su Spina Bifida ir hidrocefalija, iniciatyva, kurie ilgą laiką atstovavo jų poreikiams. Šiandien jau yra užaugusi jaunuolių karta, todėl organizacijoje siekiama sudaryti sąlygas jaunuoliams aktyviau įsitraukti ir atstovauti bendruomenės interesus, o patyrę asociacijos nariai prisidėtų stiprinant jų balsą ir palaikant veikloje. Asociacija dėkoja Vilijai Šatienei už ilgametį vadovavimą ir reikšmingą indėlį į organizacijos veiklos plėtrą bei bendruomenės stiprinimą. Nauja asociacijos valdyba pareigas pradėjo eiti nuo 2025 m. gruodžio 18 d., įregistravus duomenis Juridinių asmenų registre, o faktinė veiklos pradžia – 2026 m. sausio 1 d.
3.4.4. 2025 m. spalio 23-24 d. asociacijos valdybos pirmininkė Vilija Šatienė dalyvavo LNF neeiliniame visuotiniame narių susirinkime. Renginio metu aptartos 2025–2026 m. advokacijos kryptys, atnaujintas Etikos kodeksas, nagrinėtos bendradarbiavimo su verslu galimybės. Dalyvauta derybų mokymuose, kuriuose stiprinti pasitikėjimo kūrimo, konstruktyvaus dialogo ir abipusiai naudingų sprendimų paieškos įgūdžiai.
3.5. Viešinimas ir informacijos teikimas
3.5.1. Informacijos sklaida SHA internetiniame puslapyje www.sbh.lt/
3.5.2. Informacijos sklaida FB paskyroje lt- lt.facebook.com/SpinaBifidaIrHidrocefalijaAsociacija 2025 m. padaryti 23 įrašai.
3.5.3. Konsultacijos ir informacija taip pat teikiama kitomis informacijos priemonėmis (telefonu, el. paštu, kitomis elektroninėmis formomis.
II SKYRIUS INFORMACIJA APIE PLANUOJAMĄ VEIKLĄ ATEINANČIAIS FINANSINIAIS METAIS
4. Veiklos tikslai:
4.1. Užtikrinti nuoseklų žmonių, turinčių Spina Bifida ir hidrocefaliją, teisių ir interesų atstovavimą bei stiprinti asociacijos veiklos tvarumą nacionaliniu ir tarptautiniu lygmenimis.
4.2. Stiprinti bendruomenės narių savarankiškumą, fizinį ir emocinį atsparumą bei skatinti jų aktyvų ir lygiavertį dalyvavimą visuomenėje.
5. Uždaviniai:
5.1. Užtikrinti bendruomenės interesų atstovavimą, dalyvaujant sprendimų priėmimo procesuose ir bendradarbiaujant su institucijomis.
5.2. Didinti specialistų ir visuomenės informuotumą apie Spina Bifida ir hidrocefaliją, stiprinant jų kompetencijas ir supratimą apie šių asmenų poreikius.

5.3. Sudaryti sąlygas vaikų ir jaunuolių savarankiškumo, fizinio aktyvumo ir socialinio dalyvavimo stiprinimui, įtraukiant jų šeimas.				
5.4. Plėtoti tarptautinį ir regioninį bendradarbiavimą, perimant gerąją praktiką ir stiprinant bendruomenės balsą.				
6. Siekiant veiklos tikslų planuojami atlikti darbai:				
6.1. Dalyvauti darbo grupėse, diskusijose ir konsultaciniuose procesuose, teikti siūlymus valstybės institucijoms dėl žmonių su Spina Bifida ir hidrocefalija poreikių.				
6.2. Organizuoti švietėjiškas veiklas (susitikimus, seminarus, informacines iniciatyvas), skirtas specialistams ir visuomenei.				
6.3. Įgyvendinti savarankiško fizinio aktyvumo programą vaikams ir jaunuoliams.				
6.4. Organizuoti bendruomeninę stovyklą, skirtą savarankiškumo, socialinių įgūdžių ir bendruomeniškumo stiprinimui.				
6.5. Dalyvauti tarptautinių organizacijų veiklose ir plėtoti bendradarbiavimą su užsienio partneriais.				
III SKYRIUS				
INFORMACIJA APIE NARIUS				
7. Informacija apie narius:				
7.1.	Narių skaičius finansinių metų pabaigoje, vnt.			35
7.2.	Narių skaičius praėjusių finansinių metų pabaigoje, vnt.			33
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 pavadinimas	Juridinio asmens teisinė forma	Juridinio asmens kodas	Valstybė, kurioje registruotas juridinis asmuo
7.4.1.	X	X	X	X
IV SKYRIUS				
KITA INFORMACIJA				

2025 m. įgyvendinti projektai:

- projektas “Spina Bifida ir hidrocefaliya asociacijos veiklos 2025 m.”, finansuojamas Asmens su negalia teisių apsaugos agentūros prie LR Socialinės apsaugos ir darbo ministerijos pagal asmenų su negalia teisėms ir interesams atstovaujančių asociacijų veiklos rėmimo projektų finansavimo 2025 m. atrankos konkursą. Projekto trukmė: 2025 m. sausio 1 d. – 2025 m. gruodžio 31 d.; projekto biudžetas –15 525 Eur. Įgyvendintas.

2025 m. parengtos projektinės paraiškos:

- projektas “Spina Bifida ir hidrocefaliya asociacijos veiklos 2026 m.”, finansuojamas Asmens su negalia teisių apsaugos agentūros prie LR Socialinės apsaugos ir darbo ministerijos pagal asmenų su negalia teisėms ir interesams atstovaujančių asociacijų veiklos rėmimo projektų finansavimo 2026 m. atrankos konkursą. Projekto trukmė: 2026 m. sausio 1 d. – 2026 m. gruodžio 31 d.; projekto biudžetas –18 565 Eur. Finansuotas.

Pirmininkas

Ilja Slobodianik