

# LIETUVOS ARTRITO ASOCIACIJA

## VEIKLOS ATASKAITA PER 2019 – 2021 METUS

2019m. balandžio 25 d. LAA ataskaitiniame rinkiminiame suvažiavime patvirtinta 11 narių Taryba: prezidentė Ona Stefanija Telyčėnienė, viceprezidentas Kristijonas Mazūras ir asocijuotų organizacijų pirmininkės - Zita Bekišienė, jai mirus Vladas Prieskienis (Alytus), Zita Vlaščenko (Biržai) Aldona Joana Palionienė (Kaunas), Sigita Kurmelienė (Klaipėda), Danutė Elžbieta Žagūnienė (ARA Panevėžys), Albina Bražiūnienė (Rokiškis), Irena Gaidamavičienė (Šiauliai), Zosė Širvaitienė (Tauragė), Aldona Rutkauskienė jai mirus Rimtautas Nartautas (Vilnius). Išrinkta Revizijos komisija iš trijų asmenų: Revizijos komisijos pirmininkė Nijolė Jonavičienė mirė (Kaunas), narės Danutė Jasinskienė (Panevėžys) ir Genė Pašakarnienė (Rokiškis).

Asociacijos veiklos turinys, kryptys ir valdymo struktūra numatyta asociacijos įstatuose, kurie įregistruoti Juridinių asmenų registre 2006 m. birželio 27 dieną. 2022 m. kovo 29 d. buvo sukviesti Tarybos nariai. kurių yra 11, dalyvavo 7 ir mano pasiūlymu priėmė sprendimą organizuoti 2022m. balandžio 21 d. ataskaitinį rinkiminį suvažiavimą su 80 delegatų. Protokolas nr.1 š.m. kovo 29 d. Šiandieną atsiskaitau už 2019 - 2021 metų Asociacijos veiklą.

Lietuvos artrito asociacija vienijo per 2019 metus 1374 narių iš jų 787 neįgaliuosius, šeimos narius – 41, 2020 m. - 1300 iš jų 772 neįgaliuosius, 2021 metais 1398 iš jų 791 neįgaliuosius.

Sergantieji susibūrę devynių miestų ir rajonų artrito organizacijose: Alytaus, Biržų, Kauno, Klaipėdos, Šiaulių, Rokiškio, Tauragės, Vilniaus ir Aukštaitijos regiono asociacijoje „Artritas“ Panevėžio m. ir rajono. Per ataskaitinį laikotarpį daugiausiai narių yra Rokiškio bendrijoje ir Aukštaitijos regiono asociacijoje „Artritas“ pažymėtina, kad šio krašto sergantieji domisi savo liga, bendrauja, suteikia reikiama pagalba, organizuoja mankštas, masažus, aprūpina ortopedinėmis priemonėmis, organizuoja išvykas, lanko senelių namus, koncertuoja

Mes turime didelę problemą – sąnarių ligas, kurios sukelia didžiausius nepatogumus, todėl ir yra pagrindinis LAA tikslas - atstovauti sergančių reumatinėmis sąnarių ligomis pacientų pilietinėms, socialinėms ir ekonominėms teisėms, ginti jų laisves ir orumą, įgyvendinant visapusiško pacientų dalyvavimo visuomenės gyvenime principą.

Per ataskaitinį laikotarpį Asociacija atstovavo sergančiuosius reumatinėmis sąnarių ligomis ir turinčius negalią SAM, VLK darbo grupėse, NRD prie SADM Neįgaliųjų integracijos programose, EULAR'o socialinės lygos veikloje, Lietuvos reumatologų asociacijoje, Lietuvos pacientų organizacijų atstovų taryboje. spaudoje, radijuje, televizijoje.

Ataskaitinis laikotarpis buvo paženklintas Covid 19 pandemija ir karantinais. Internetas užpildytas SAM informacija apie saugą, kaukių dėvėjimą, karantiną, po to vakcinaciją, Mūsų nariai yra vyresnio amžiaus, todėl ir saugojomės, Žinoma, nesėdėjome, rašėme projektus NRD prie SADM ir juos vykdėme. Parašytas projektas subsidijai gauti dėl Covid-19 pandemijos Lietuvoje. Gautos apsaugos priemonės išdalintos visoms asociacijos narėms. Subsidija suma buvo 3000 Eur.

Viceprezidentas Kristijonas Mazūras tarptautinius ryšius palaikė nuotoliniu būdu. Viską randame mūsų žurnale „Artritas“

Per ataskaitinį laikotarpį pravesta 8 tarybos posėdžių, kurių metu parašyti protokolai tame sk.2 posėdžiai el.paštu,

Lietuvos artrito asociacija visuomeninė ne pelno siekianti organizacija, kurios veikla priklauso nuo geranoriško bendravimo, savanorystės, asociacijos tikslų ir uždavinių vykdymo. Asociacija nėra fondas ir finansinių išteklių turėtoja paramai. Tačiau asociacijos veiklai reikalingos lėšos gaunamos per projektus, teikiamus Neįgaliųjų reikalų departamentui prie SADM, 1,2% fondo, EULAR'o socialinės lygos, farmacinių kampanijų, ir asocijuotų bendrijų ir klubų nario mokestis, kuris sudaro 0,02% visų gaunamų lėšų

Svarbiausias asociacijos tikslas - padėti žmonėms, sergantiems sąnarių ligomis, suteikti kuo daugiau informacijos apie sąnarių ligas, ginti artritu sergančiųjų teises, juk reikia daug ryžto pasitikti kasdieninius sunkumus ir išbandymus kenčiant lėtinės ligos sukeliama skausmą.

Asociacija, siekia kuo plačiau supažindinti su mus slegiančia sąnarių liga, sugebėjimą su ja gyventi ir informuoti visuomenę, asocijuotų organizacijų narius bei valstybines institucijas, viena iš priemonių leidžiamas žurnalas „Artritas“. Kaip džiugu, kad šį „kūrinių“ gal nepriskirsime jo prie aukšto lygio periodinių leidinių, tačiau tai, kas jame rašoma, yra tiesa, nuoširdi ir įdomu. Tai Jūsų mintys, Jūsų organizacijų veiklos, darbščių draugų vardai ir pavardės, išpūdžiai iš kelionių po Lietuvą, gairės ir uždaviniai iš tarptautinių konferencijų, VLK, reumatologų, psichologų, kinezoterapiautų, ir kitų specialistų informacija ir naujienos. Laisvalaikiui paliekame puslapį poetiniams sugebėjimams. Labai mylime ir gerbiame Jubilijatus, nepamirštame Jų pasveikinti (atleiskite jei kuris buvo pamirštas), yra vietelė ir liūdesiui. Be mūsų organizacijų kelionių, veiklos aprašymų jis būtų neįdomus. Kiek vieną įvykį aprašo ir nuotraukom iliustruoja Zita Laimė Kalvėniene. Ačiū Tau.

Žurnalas „Artritas“ tai mūsų veiklos, mūsų idėjų ir strategijos metraštis.

Žurnalų egz. turi išliekamąją vertę, komplektuojami asociacijoje, teikiami NRD informaciniam skyriui, Inovatyvios medicinos centrui, M. Mažvydo bibliotekai, Kauno apskrities viešajai ir Lietuvos medicinos bibliotekoms, Vilniaus Reumatologijos centrui, SAM, kartais LR seimui.

Išleisti žurnalą, reikalingos ne tik mintys bet ir lėšos.

Dalyvavome Periodinių leidinių neįgaliesiems leidybos ir platinimo projekte, kurį finansuoja Neįgaliųjų reikalų departamentas prie SADM.: 2021 m. gauta 8299 eurai. Turime visuomeninį savanorį Albiną Juozapavičienę Vilniaus Artrito bendrijos narė,

Tinklaraštis [www.arthritis.lt](http://www.arthritis.lt) Šių laikų informacijų informacija. Jis veikiantis tačiau neturi atsidadusio kordinatotiaus

Informacijos šaltinių yra daug, tai konferencijos, organizuotos Pasaulinei artrito dienai paminėti. Ataskaitiniame laikotarpyje per 2019 ir 2021 metus prarastos 2 konferencijos

Finansavo NRD prie SADM .2019 m.konferencijoje dalyvavo 140 neįgaliųjų. Talkino 5 savanoriai .2021m. dalyvavo 80 neįgaliųjų ir 3 savanoriai

Per 2019 ir 2021 metus organizuotos 2 Neįgaliųjų savarankiško gyvenimo įgūdžių ugdymo stovyklos "Gelbėkime savo sąnarius" Šventojoje p/n Paulinoje ir Apartametuose FORUS.kurių trukmė vid. 8n./9d. kuriose dalyvavo per 2 metus 90 dalyvių(neįgaliųjų) iš devynių regioninių organizacijų. 2019 m. NRD skyrė 9871t.lt., kiti šaltiniai 2,0 t.lt.dalyvavo 60 dalyvių ir 2 savanoriai, 2020 m. nefinansuota ši priemonė, 2021 m. 7289 eurai ,dalyvavo 30 dalyvių ir 2 savanoriai.Kineziterapiautas puikiai pravedavo rytinę mankštą ir supažindino su petankė ir bočia žaidimais. Stovyklos tęstinės, jos organizuojamos nuo 2000 metų.

2019 m neįgaliųjų teisių gynimas 5663eurai:Švietėjiškas renginyUkmergėje. Visuomenės sveikatos centre 15 dalyvių ir 1 savanoris ir Vilniuje dalyvavo 15dalyvių ir 1 savanoris, šioje eilutėje įjungta konferencija ir EULARui nario mokestis.

2021 m. neįgaliųjų teisių gynimas 9692eur.švietėjiškas reng. Širvintose ir Vilniuje po 20 dalyvių ir po 1 savanorį.

Mokymai(seminaras) lapkričio mėn. artrito organizacijų vadovams Buvo planuota 3 dienos, organizuoti žaliajoje zonoje, tačiau nesutarėm ir teko Vilniuje 1 d. Pakvėsti 3 lektoriai,juristas pranešė iš ryto kad bendravo su kovidu sergančiu ir jį karantinavo.

Į šią eilutę įjungta konferencija mokestis EULARui

Per Tarybos posėdį iškylo klausimas dėl švietėjiškos veiklos ir teisių gynimo:: Nors artrito daugelį atvejų išgydyti neįmanoma, bet valdyti būtina.Artritas- kompleksinė problema, apimanti ne tik sąnarius, raumenis, sutrikdanti mobilumą, bet ir darbingumo praradimą, tai skurdina socialinį gyvenimą, veikia į psichologinę būklę. Susirgus artritu gali apimti neviltis ir net sunku įsivaizduoti ką gali padaryti pats sau. Asociacija turi savivaldos programą, , savarankiško gyvenimo įgūdžių ugdymo patirtį. Kadangi liko regionų, kur artritu sergančiųjų nepasiekia leidinis „artritas“ nei renginiai, nei projektai

Tikslinga paskatinti žmones, sergančius artritais kelti sveikatos raštingumą ir burtis į klubus, bendrijas nors ir maža apimtim. Štai toks tikslas ir jis palakomas NRD ir SADM.

gautas finansavimas iš NRD 2019 m. projektui „Sąnarius saugokime šiandieną“ 15534 eurus ir 2021 m. 25290 eurų.

Igyvendinant šiuos projektus įgyjame galimybę geriau pažinti ligą, padėti sau ir kitiems, ugdyti savarankiškumą, įgyti daugiau žinių apie skausmo valdymą bei savarankiškai pritaikyti teorines ir praktines žinias, mažinti skausmą nemedikamentinėmis priemonėmis, aktyviai dalyvauti klubinėje veikloje ir spręsti sergančiųjų, turinčių neigalumą bendro užimtumo problemas, tuo pačiu įtvirtina asociacijos siekį, kad informacija apie naujausius mokslo pasiekimus, apie valstybės požiūrį į sergančius artritu, apie likimo draugų gyvenimą ir problemas būtų prieinama kiekvienam ligoniui, net ir tam, kuris neturi fizinių galimybių aktyviam bendravimui, prikaustytas prie lovos ar vežimėlyje.

Apie asociacijos valdymą ir organizacinę veiklą.

Asociacijos valdymą ir veiklą reglamentuoja Įstatymai ir Asociacijos Įstatai, kurie priimti suvažiavimo 2006 m. kovo 16 dieną ir įregistruoti juridinių asmenų registre 2006 m. birželio 27 dieną. Atsisakyta daugiakopinio valdymo – valdybos, patvirtinta Taryba iš 11 narių, vienas atstovas iš kiekvienos organizacijos narės. Patvirtinta penktai kadencijai prezidente O. Telyčėnienė, viceprezidentas-Kristijonas Mazūras. Jis patvirtintas Euler/Pare vykdomojo komiteto narys kiti Tarybos nariai, asocijuotų narių pirmininkai. Kaip reglamentuoja Asociacijos Įstatai – naujai išrinktas organizacijos pirmininkas tampa LAA Tarybos nariu, keisdamas būvusį.

Asociacijos administracija: prezidentė Ona Telyčėnienė, buhalterė Aldona Liutkuvienė.

Prezidentės ir Tarybos veikla numatyta LAA Įstatuose. Prezidentė atsakinga už asociacijos veiklą ir jos perspektyvą, bendravimą su asociacijos nariais ir kitomis organizacijomis, projektų ruošimą, atstovavimą valstybinėse institucijose, lėšų paiešką, tarptautinius ryšius, bendravimą su žiniasklaida.

Med. vadovei prof. J. Dadonienei nuoširdus ačiū už jos rūpestį ir dėmesį asociacijai, už betarpiškus ryšius su užsienio organizacijomis, kur kalbama ir rašoma tik anglų kalba. Tai didelė parama ir galimybė įsijungti į Europinio lygio veiklas ir bendras sergančių artritais problemas. Bendraujame su sergančiųjų Bechterevo liga „Judėsyst“, su Pacientų Forumo ir Lietuvos Pacientų Tarybos nariais.“.

Už 2019,2020 ir 2021 metus Revizijos komisija: pirmininkė Nijolė Jonavičienė 2021 .mirė, narės danutė Jasiskienė ir Genė Pašakarnienė atliko ūkinės- finansinės veiklos reviziją. Surašyti patikrinimo aktai, finansinėje ir ūkinėje veikloje pažeidimų nenustatyta. NRD auditorių biudžetinių lėšų patikrinimo aktai:

Labai smagu Jums visą tai pranešti, pasidalinti pasiekimais ir nusivylimais. Džiaugiuosi kad buvome kartu, vienybėje visada buvome stipresni. Nusivylimas, nesudarome sąlygų bendravimui jauniems , darbingo amžiaus žmonėms, sergantiems sąnarių ligomis. Juk jiems irgi skauda, neramu , gal ir nežinojimas kankina. Dėkoju visiems: Alytaus, Biržų, Kauno, Klaipėdos, Šiaulių, Panevėžio, Tauragės, Rokiškio, Vilniaus bendrijoms ir jų pirmininkams už nuoširdų darbą, bendravimą ir bendrą tikslą kuo plačiau supažindinti ne tik savo organizacijų narius, bet ir visuomenę su mūsų problemomis ir naujovėmis gydyme, Jus padedate šalia esantiems geriau išgyventi negalioje, nepamirštate tų, kurie negali būti kartu. Jūsų entuziazmas tai yra dovana mums visiems. Juk ne tik gailestis padeda – žinios, daina, šokis, viktorina ar mįslė kolektyve, atsineštas su meile suruoštas lauknešėlis likimo draugams ir daug gerų dalykų sušildo mūsų nelanksčius sąnarius, sumažina skausmą ir pagerina mūsų kasdienybę.

Dėkoju Asociacijos administracijai: buhalterei Aldonai Liutkuvienei džiaugiuosi buhalterės profesionalumu, kurios darbą kas betikrintų, niekada neranda pažeidimų, tikrintojai išsineša tik naudingos informacijos.

Nuoširdžiai dėkoju gydytojams reumatologams už pastangas daugiau diegti naujovių mūsų ligų gydyme, už teikiamą moralinę pagalbą asociacijai.

Asociacijos veikla būtų labai sunki be finansinės ir moralinės paramos. Mūsų visų vardu tariu nuoširdų ačiū mūsų rėmėjams: „Roche Lietuva“, Pfizer, Egis, Lietuvos Artrito Fondui, asmenims, skirusiems 1, 2% paramą.

Nuoširdžiai dėkoju visiems geros valios žmonėms už dėmesį ir paramą asociacijai.

Aš Ona Stefanija Telyčėnienė nuo šios dienos, t.y. nuo 2022 04 21 stabdau savo, kaip asociacijos prezidentės veiklą.

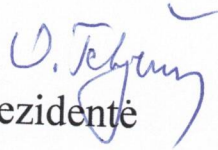
Dėkoju visiems likimo bičiuliams.

Linkiu gražių, šiltų ir saulėtų dienų.

Būkime aktyvūs.

Ačiū.

Ona Stefanija Telyčėnienė  
Lietuvos artrito asociacijos prezidentė



2021-04-21, Vilnius