



HUNTINGTONO LIGOS ASOCIACIJOS

VEIKLOS ATASKAITA 2023

1. BENDROJI INFORMACIJA

Huntingtono ligos asociacija yra nevyriausybinė, nepelno siekianti organizacija. Huntingtono ligos asociacija įsteigta 2014 metais. Huntingtono ligos asociacijos steigėjai Živilė Navikienė, Dovilė Navikaitė, Kęstutis Navikas.

Huntingtono ligos asociacijos tikslas ir uždaviniai - Vienyti sergančiuosius Huntington liga, jų šeimos narius bei medicinos ir mokslo bendruomenę, siekiant pagerinti šia liga sergančiųjų informuotumą, medicinos paslaugų prieinamumą, gyvenimo kokybę bei ligos eigos prognozę.

2. ASOCIACIJOS VEIKLA PER 2023 METUS

- Konsultacinė veikla elektroniniu paštu, telefonu suteikta 15 šeimų.
- Psichologinė pagalba 6 šeimoms.
- Viešinimas:
 - Facebook'e, parengtas viešinamasis straipsnis Lrytas.lt
 - Parengtas video apie jauno žmogaus gyvenimą esant rizikoje.
 - Interneto svetainės sukūrimas
- Pateikiama informacija apie atliekamus naujausius mokslinius tyrimus susijusius su Huntingtono liga.
- Informavimas ir kvietimas dalyvauti Europos Huntingtono asociacijos organizuojamoje konferencijoje Blankenberge, Belgijoje, vyksiančioje spalio 19-22 dienomis.
- Palaikyti bendradarbiavimo ryšiai su Europos Huntingtono ligos asociacija.

3. ATEINANČIŲ METŲ VEIKLOS TIKSLAI, UŽDAVINIAI IR PLANUOJAMI DARBAI

- Planuojama konsultacinė veikla elektroniniu paštu, telefonu.
- Psichologinė pagalba pagal poreikį.
- Viešinimas
- Pateikiama informacija apie atliekamus naujausius mokslinius tyrimus susijusius su Huntingtono liga.
- Informavimas ir kvietimas dalyvauti Europos Huntingtono asociacijos organizuojamoje konferencijoje
- Palaikyti bendradarbiavimo ryšiai su Europos Huntingtono ligos asociacija.

4. ASOCIACIJOS NARIŲ SKAIČIUS PRAĖJUSIŲ IR ATASKAITINIŲ METŲ PABAIGOJE.

Huntingtono ligos asociacijai priklauso daugiau negu keturiasdešimt skirtingų šeimų, kurios išsidėsčiusios skirtinguose Lietuvos regionuose. Kiekvienoje iš šeimų yra ne tik sergančiųjų, tačiau ir riziką turinčių susirgti šeimos narių.

Asociacijos prezidentė

Živilė Navikienė