

(Asociacijos veiklos ataskaitos forma)

Huntingtono ligos asociacija
(asociacijos pavadinimas)

2024 VEIKLOS ATASKAITA
(ataskaitinis laikotarpis)

2025 03 26 Nr. 1
(data)

I SKYRIUS INFORMACIJA APIE VEIKLĄ ATASKAITINIU LAIKOTARPIU
1. Veiklos tikslai:
1.1. Teikti kompleksinę pagalbą šeimoms, susiduriančioms su Huntingtono liga ir su ja susijusiais iššūkiais.
1.2. Skleisti informaciją apie Huntingtono ligą ir jos keliamus iššūkius visuomenei bei suinteresuotoms grupėms.
1.3. Užtikrinti nuolatinį bendradarbiavimą su tarptautinėmis organizacijomis, siekiant keistis žiniomis ir gerąja patirtimi.
2. Uždaviniai:
2.1. Organizuoti konsultacinę veiklą ir suteikti informacinę pagalbą šeimoms (elektroniniu paštu, telefonu) bei vykdyti specialistų mokymus
2.2. Užtikrinti psichologinę pagalbą šeimoms, susiduriančioms su Huntingtono liga
2.3. Vykdyti viešinimo veiklą: <ul style="list-style-type: none">• Skelbti informacinius straipsnius socialiniuose tinkluose bei žiniasklaidoje• Plėtoti internetinę svetainę, skirtą informacijos sklaidai.
2.4. Teikti naujausią informaciją apie Huntingtono ligos mokslinius tyrimus, siekiant didinti supratimą ir šviesti visuomenę.
2.5. Palaikyti ir plėtoti bendradarbiavimą su Europos Huntingtono ligos asociacija, siekiant dalintis patirtimi ir naujausiomis įžvalgomis.
3. Siekiant veiklos tikslų atlikti darbai:
3.1. Konsultacinė veikla elektroniniu paštu, telefonu suteikta 15 šeimų. Praveisti mokymai Maltos Ordino specialistams.
3.2. Psichologinė pagalba 10 šeimoms.
3.3. Viešinimas ir padėka: <ul style="list-style-type: none">○ Padėka VUL SK Respublikinio Huntingtono ligos kompetencijos centrui už sėkmingą bendradarbiavimą○ Huntingtono ligos dėkingumo dienos minėjimas

<ul style="list-style-type: none"> ○ Dalyvavimas Europos Huntingtono ligos asociacijos webinare „Prilena“ ○ Kalėdinis laiškas ○ Gegužės mėn. Huntingtono ligos žinomumo didinimas ○ Retų ligų dienos minėjimas ○ Parengtas Asmens su negalia teisių apsaugos agentūros prie Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministerijos finansuojamą Asmenų su negalia teisėms ir interesams atstovaujančių asociacijų veiklos rėmimo projektą „Huntingtono ligos žinomumo didinimas – švietimas, bendradarbiavimas ir teisių gynimas“ 		
3.4.Pateikiama informacija apie atliekamus naujausius mokslinius tyrimus susijusius su Huntingtono liga.		
3.5.Palaikyti bendradarbiavimo ryšiai su Europos Huntingtono ligos asociacija.		
II SKYRIUS INFORMACIJA APIE PLANUOJAMĄ VEIKLĄ ATEINANČIAIS FINANSINIAIS METAIS		
4. Veiklos tikslai:		
4.1.Didinti informuotumą apie Huntingtono ligą, skleidžiant informaciją sergantiesiems, rizikos grupėms ir jų šeimoms bei vykdant visuomenės švietimą per renginius, seminarus, konferencijas ir kitus informacijos sklaidos kanalus.		
4.2.Stiprinti bendradarbiavimą su paslaugas teikiančiais specialistais, organizuojant bendrus seminarus ir paskaitas, siekiant užtikrinti kokybišką pagalbą sergantiesiems ir jų artimiesiems.		
4.3.Ginti ir atstovauti neįgaliųjų bei jų šeimos narių teises, teikiant konsultacijas ir pagalbą, siekiant užtikrinti jų socialinę apsaugą ir gerovę.		
5. Uždaviniai:		
5.1. informacijos apie retą Huntingtono ligą skleidimo, sergančiajam, riziką turinčiam susirgti, jų šeimoms bei visuomenės švietimo per numatytus renginius, seminarus, konferencijas, el.laiškus;		
5.2.bendravimo ir bendradarbiavimo su paslaugas teikiančiais asmenimis per seminarus ir paskaitas;		
5.3. neįgaliųjų bei šeimos narių teisių atstovavimą bei konsultavimą		
6. Siekiant veiklos tikslų planuojami atlikti darbai:		
6.1. Nuolatinio pobūdžio atstovavimas		
6.2. Seminaras "Etiniai ir socialiniai aspektai Huntingtono ligos aspektai"		
6.3.Asmenų su negalia teisių gynimo seminaras"Huntingtono liga holistiniu bei tarpdiscipliniu požiūriu"		
6.4. Neapykantos kalbos prieš asmenis su negalia prevencijos straipsniai		
6.5.Huntingtono ligos asociacijos žurnalas		
6.6. Ankstyvosios pagalbos teikimas asmeniui turinčiam negalios požymių		
III SKYRIUS INFORMACIJA APIE NARIUS		
7. Informacija apie narius:		
7.1.	Narių skaičius finansinių metų pabaigoje, vnt.	45
7.2.	Narių skaičius praėjusių finansinių metų pabaigoje, vnt.	40

7.3.	Asociacijos, kuri yra nevyriausybinė organizacija, vienijamų juridinių asmenų skaičius, vnt.			
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.				
7.4.2.				
7.4.3.				
...				
IV SKYRIUS KITA INFORMACIJA				