

Asociacijos Aušvis 2020m. veiklos ataskaita

- Metai prasidėjo nuo Visuotinio narių susitikimo Kaune. (2020.01.11) Jo metu buvo priimti ir vienbalsiai nutarta:
Priimti finansines ataskaitas 2017, 2018, 2019m, priimti veiklos ataskaitą už 2019m. Buvo patvirtinta kadencija Prezidentės Danutės Puchovos Lednioves 4 metams, bei išrinkta valdyba :Robertas Knispelis, Marija Kavaliauskiene, Milena Puchova, Sigrida Kavaliauskaite, Virginija Žilinskiene.
- Sausio mėn.(2020.01.06) Danutė Puchova Ledniovė rekomenduota LPOAT buvo išrinkta atstovauti Skundų dėl Asmens sveikatos priežiūros paslaugų vertinimo komiteto sprendimų nagrinėjimo Apeliacinę komisiją.Per metus komisija svarstė dvi bylas, kuriose abu kartus atstovė dalyvavo.(2020.06.30, 2020.11.12)
- Kadangi metai buvo nenusipėjami, visi nuplanuoti susitikimai su užsienio draugais buvo atšaukti dėl Corona visame Pasaulyje, piniginės lėšos gražintinos(1633eu). Bendrauta per internetine platformas. Su WAPO atstovauta 3 jose konferencijose. WAPO summit 5 (2020.10.04)Asociaciją atstovauta D.Puchovos Ledniovės , Roberto Knispelio. Su Šiaurės šalių pacientų organizacijų atstovais, Skandinavijos šalių antinksčių pacientų organizacijų atstovais atstovauta Milenos Puchovos asmenyje.(2020.10.03)

- Pradėjome bendradarbiavimą su Rusijos WAPO nare asociacija Velykan bei nauja Ukrainoje susikūrusia Akromegalija sergančiųjų asociacija. Dalinomės savo įsikūrimo paslaptimis, palaikymu, mentoryste, bendravome ir kas mėnesį padėjome jaunesniajai narei spręsti iškilusius klausimus kas savaitę.
- Dalyvavome susitikimuose LPOAT, POLA(2020.03.04, 2020.02.29). Gyvai rugpiūčio pabaigoje(2020.08.29-30) valdyba (5 asm.) dalyvavo POLA komandiniame susitikime ir mokymuose Zarasų rajone.
- Gavus internetinę TEAM platformą su valdyba sprendėm klausimus nuotoliniu būdu. Įvyko 2 gyvi valdybos susitikimai bei 3 per internetinę platformą.
- Akromegalijos minėjimo dieną ryšium su ribotu susitikinėjimu buvo nuspręsta priimti Virginijos Žilinskienės idėją ir paminėti Akcija "RANKOS", tokiu būdu daugiau paskleidžiant žinomumą apie klastingą ligą. Sukurtas viešinimo filmukas apie ligą bei pačią akciją. Sumokėta 200 eur. Sprendimą priėmė visi valdybos nariai. Akcija buvo tęstinė ir iki lapkričio pradžios surinkta 221 atsiusta ranka. Dizainerė Sigrida apipavidalino ir paskleidėm viešojoje erdvėje.
- Metai buvo palankūs žiniasklaidai:
Danutė <https://www.15min.lt/.../danutei-kreiptis-i-gydytojus...>

Virginija https://www.tv3.lt/naujiena/gyvenimas/reta-liga-serganti-virginija-ligos-baime-galiu-isdainuoti-arba-palikti-apzvalgos-bokste-n1056631?fbclid=IwAR0ZxxBa_eA1iswy9R3swn-RIAvZfGGD3Gu85o6v7Wk7HdvJ_t9pBtzbHpM

Robertas užsienyje [View here](#) WAPO November 2020

Liudmila <https://www.biciulyste.lt/.../2363-pries-ketvirti-amziaus...>

- Spalio mėn. Retų ligų mėnesį skatinome Solo žygiui "Žingsniais palaikome LHPA"
- Lapkričio pirmajai soc. Tinkluose skatinome užsidėti rėmelį Akromegalijos dienai paminėti.
- Pateikėm prašymą tiksliniam tęstiniam projektui iki 2021. 06.30 ir jau pradėjome vykdyti.

Projektas "Kartu (nu)galime daugiau"

Pagrindimas. Pasaulį ištikusi pandemija išryškino keletą dalykų svarbių hipofizės ligomis sergantiems asociacijos AUŠVIS nariams. Tai: skaitmeninių įgūdžių trūkumą, kurie tapo kliūtimi pritaikyti ir palaikyti nuotolinę komunikaciją ir išryškino emocinio palaikymo ir tarpusavio bendravimo poreikį.

Projekto tikslas: Pagerinti asociacijos AUŠVIS narių tarpusavio komunikaciją ir įgyvendinti virtualaus bendravimo galimybę.

Tikslinė auditorija – Asociacijos AUŠVIS nariai (sergantieji hipofizės ligomis, jų šeimų nariai) ir savanoriai.

Projektas finansuojamas rėmėjų lėšomis ir dalyvių asmeniniu indėliu.

Įgyvendinimo laikotarpis – 2020m. gruodžio 15 d.- 2021 m. liepos 1 d.

Pradėta nuo tyrimo.

Ataskaita teikiama tvirtinimui asociacija Aušvis nariams nuotoliniu būdu balsuojant iki balandžio 29d.24.00val.

Asociacijos Aušvis pirmininkė
Ledniovė

Danutė Puchova

