



Asociacija AUŠVIS

2021 m. veiklos ataskaita

Parengta pagal LR Asociacijų įstatymų reikalavimus ir VŠĮ „Geros valios projektai“ rekomendacijas

Rekvizitai:

Asociacija AUŠVIS
Įmonės kodas: 302738581
Ats. ėšk. LT297300010130935178
pirmininkė Danutė Puchova-Ledniovė

Kontaktai:

Adresas: Ringailės g. 4, LT-47166 Kaunas
Tel. Nr.: +370 618 77624
El. paštas: dpuchova@gmail.com,
info@ausvis.lt

BENDRA INFORMACIJA

Asociacija AUŠVIS – tai savo pavadinimą turintis ribotos civilinės atsakomybės viešasis juridinis asmuo, kurio tikslas – koordinuoti Asociacijos narių veiklą, atstovauti Asociacijos narių interesus ir juos ginti ar tenkinti kitus viešuosius interesus. Asociacijos teisinė forma – Asociacija. Tai ne pelno organizacija. Jos veiklos tikslas nėra pelno siekimas.

Asociacijos valdymo organai yra: Asociacijos narių visuotinis susirinkimas, vienasmenis valdymo organas – Asociacijos pirmininkas.

Pagrindinis Asociacijos tikslas yra: sergančių akromegalija bei kitomis hipofizės ligomis gyvenimo kokybės gerinimas: pilietinių laisvių ir orumo gynimas, visapusiškas integravimas į visuomeninį gyvenimą taip pat vienyti šia liga sergančių ligonių artimuosius, gydytojus, rėmėjus, kitus fizinius ir juridinius asmenis, norinčius padėti ligoniams pasveikti. Kiti Asociacijos tikslai: skleisti informaciją apie Asociacijos veiklą, vykdyti švietėjišką veiklą, propaguoti sveiką gyvenseną, informuoti apie naujus medikamentus bei gydymo metodus akromegalijai bei kitoms hipofizės ligoms gydyti.

Siekiant šio tikslo yra keliami šie uždaviniai:

1. bendradarbiavimas su visuomeninėmis ir valstybinėmis institucijomis, sprendžiant Asociacijos narių aprūpinimo medikamentais, gydymo, psichologines ir socialines adaptacijos problemas;
2. dalyvavimas, kuriant ir vykdam socialines programas, atsižvelgiant į sergančių žmonių poreikius, interesus ir galimybes;
3. pasiūlymų teikimas Lietuvos Respublikos Seimui, Vyriausybei bei kitoms valstybės ir savivaldos institucijoms rengiant ir priimant naujus, keičiant ir papildant jau priimtus teisės aktus, tiesiogiai susijusius su sergančių žmonių interesais;
4. kultūrinių, švietimo, poilsio, sporto, sveikatos bei kitų renginių organizavimas;
5. ryšių palaikymas su Tarptautinėmis bei kitų šalių giminingomis organizacijomis.

Pagrindinis Asociacijos tikslas – sergančių akromegalija bei kitomis hipofizės ligomis gyvenimo kokybės gerinimas: pilietinių laisvių ir orumo gynimas, visapusiškas integravimas į visuomeninį gyvenimą taip pat vienyti šia liga sergančių ligonių artimuosius, gydytojus, rėmėjus, kitus fizinius ir juridinius asmenis, norinčius padėti ligoniams pasveikti. Kiti Asociacijos tikslai: skleisti informaciją apie Asociacijos veiklą, vykdyti švietėjišką veiklą, propaguoti sveiką gyvenseną, informuoti apie naujus medikamentus bei gydymo metodus akromegalijai bei kitoms hipofizės ligoms gydyti.

Steigėjai: Danutė Puchova-Ledniovė, Milena Puchova, Robertas Knispelis.

Asociacijos nariai: Šiuo metu asociacija AUŠVIS vienija 64 narius narius. tarp jų - sergantys akromegalija ir kitomis hipofizės ligomis, jų artimieji ir šeimos nariai, gydytojai ir savanoriai.

2021 m.VYKDYTA VEIKLA

2021 02 26 AUŠVIO atstovų pasirodymas TV3 laidoje

Vasario 28-oji – tarptautinė retų ligų diena. Nors šios ligos yra retos, gali būti labai pavojingos, o ypač tada, kai nėra diagnozuojamos laiku. TV3 Laidoje „Sveikata.lt“ kalbėta apie vieną iš retų ligų – akromegaliją. Laidoje pristatyti pirmieji ligos požymiai ir kaip ją gydyti. Akromegalija dažniausiai susergama esant jau suaugusiame amžiuje. Deja, bet pirmi požymiai labai bendri – nuovargis, mieguistumas, padidėjęs prakaitavimas, sąnarių skausmai. Tokius simptomus galima pritaikyti daugeliui ligų. Todėl gydytojai endokrinologai pataria atkreipti dėmesį į organizmo pokyčius. Dažniausiai keičiasi veido bruožai, pėdų bei plaštakų forma.

Danutė Puchova-Ledniovė reportaže pasakoja, kad sergantis šia liga teigia, jog baisiausia yra ne auglys galvoje, bet veido atspindys veidrodyje. Pasikeitusią išvaizdą pastebi ne tik patys, bet ir aplinkiniai, todėl kartais stipriai pakitęs veidas gali būti gąsdinantis. Tuomet pacientai dažnai susiduria su neigiamu visuomenės požiūriu. LSMU Kauno klinikų gydytojas endokrinologas Robertas Knispelis džiaugiasi, kad medicinos mokslas sparčiai keičiasi ir atsiranda vis daugiau progresyvių vaistinių preparatų, galinčių pagelbėti įvairiomis ligomis sergantiems pacientams.

Laidos įrašas:

<https://www.tv3.lt/naujiena/gyvenimas/retu-ligu-pavojus-endokrinologe-ivardina-kaip-rizika-pastebeti-laiku-n1083843>



2021 02 21 Retų ligų dieną kvietėme minėti solo žygyje „Žingsniais palaikau LHPA“

Paskutinę vasario dieną minima Tarptautinė retų ligų diena, kuri pirmą kartą buvo paminėta 2008 metų vasario 29 d., t. y. „retą dieną“, kuri pasitaiko tik vieną kartą per ketverius metus. Šios dienos tikslas yra atkreipti visuomenės dėmesį į tikrąjį šių ligų mastą, telkti ir palaikyti retomis ligomis sergančiųjų bendruomenę visame pasaulyje

Tarptautinę retų ligų dieną minėti ir palaikyti sergančius retomis ligomis pakvietėme prisijungiant prie žygio „Žingsniais palaikau LHPA“. Šiuo sudėtingu laikotarpiu, kai gyvenome karantino sąlygomis ir masiniai renginiai negalėjo būti organizuojami, asociacija taip pat ragino nesibūriuoti ir kvietė žingsniuoti kiekvienam atskirai, bet turint bendrą tikslą, o po žygio „atsižymėti“ LHPA facebook paskyroje žygio skelbimo įrašo komentarų skiltyje nurodant nueitą atstumą, o savo žingsniavimo įrašą pažymėti grotazyme #RetuLiguDiena2021

#ZingsniaisPalaikauLHPA

Plačiau: [Balandžio 8-oji – Kušingo supratingumo diena - Ausvis](#)



2021 02 21 Informacijos sklaidos kampanija „#RareDiseaseDay“: vaizdo įrašė – 6 istorijos iš viso pasaulio retų ligų dienai paminėti

Asociacija AUŠVIS prisideda prie pasaulinės WAPO informacijos sklaidos retoms ligoms viešinti. Kvietėme Lietuvos auditoriją peržiūrėti Tarptautinei retų ligų dienai skirtą vaizdo įrašą „#RareDiseaseDay“ Jame supažindinama su 6 realiomis gyvenimo istorijomis iš skirtingų pasaulio žemynų. Retų ligų diena nušviečia pasaulinę ir plačią, daugiau kaip 300 milijonų žmonių bendruomenę, kuriai atstovauja Angelina, Syafiq, Regina, Tristan, Jon-Kristian ir Harvey. Plačiau [„#RareDiseaseDay“: vaizdo įrašė – 6 istorijos iš viso pasaulio retų ligų dienai paminėti - Ausvis](#)



2021 03 05 Aušvio iniciatyva - Pasaulio akromegalijos supratingumo renginių minėjimo apžvalgoje

Kovo 5 d. WAPO naujienlaiškyje apžvelgta kaip pasaulyje Akromegalijos supratingumo diena buvo minima skirtingose valstybėse. Apie Lietuvoje rengtą Solo žygį sužinojo ir pasaulinė WAPO bendruomenė naujienlaiškyje buvo publikuotas Milenos Puchovos parengtas straipsnis apie AUŠVIO bendruomenėje vykusį Solo žygį.

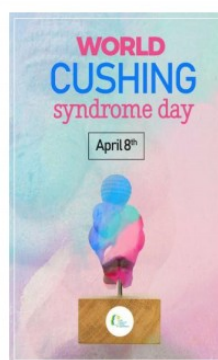
[Rare Disease Day 2021 - Review Activities](#)

[WAPO Members](#)



2021 04 08 Kušingo dienos minėjimo informacinė kampanija

Kušingo supratingumo diena yra minima kiekvienų metų balandžio 8 d. Kodėl būtent šią dieną? Tai. Amerikiečių gydytojo Harvey Cushing gimimo diena, Jis pirmą kartą 1932 m. aprašė šią ligą. Šios ligos ir jos simptomų žinomumui didinti Asociacija AUŠVIS kasmet prisideda prie WAPO informacijos sklaidos kampanijos - viešiname žinią apie šią ligą Lietuvoje.



2021 kovo - balandžio mėn. Surinkta informacija WAPO Mapping project tyrimui

WAPO Mapping project tyrime buvo renkama informacija apie pasaulyje veikiančias retų ligų pacientų organizacijas (WAPO narius), jų istorijas, tikslus, veiklą, narius. Šis tyriminis projektas buvo svarbus, kad būtų suprasti pasauliniai organizacijų ir jų narių poreikiai, teigiami ir neigiami aspektai, susiję su vaistais, prieiga prie gydymo ir kt. Tai WAPO gynimo struktūros dalis, kuri taip pat padeda nustatyti ir padėti toms mažesnėms retomis ligomis sergančiuosius vienijančioms organizacijoms, kurioms gali kilti sunkumų. Asociacija „Aušvis“ surinko visą reikiamą informaciją per kovo ir balandžio mėnesius ir užpildė nurodytą apklausą.



2021 04 29 Visuotinis narių susirinkimas „on-line“

Gyvenant karantino sąlygomis negalėjome organizuoti gyvo susitikimo, todėl visuotinis Asociacijos „Aušvis“ narių susirinkimas buvo organizuojamas nuotoliniu būdu ir įvyko balandžio mėn. 29 d. panašu, jog organizacijai augant ir plečiantis į įvairius Lietuvos miestus toks suvažiavimo modelis gali būti patraukli priemonė balsavimams organizuoti, siekiant kuo didesnio narių įsitraukimo svarbiais organizacijai klausimais.



2021 05 03-04 Nariai jungėsi į POLA „on-line“ susitikimą

Pavasariį toliau veiklos vyko tik nuotoliu. „Aušvis“ (LHPA) komanda jungėsi į POLA komandos (valdybos, darbuotojų, ambasadorių, savanorių) on-line susitikimą, kuriame buvo alinamasi naujienomis, rūpesčiais, aptariamos abi pusės aktualūs klausimai. Susitikimas buvo padalintas dvi dalis po 4 val. vyko per Zoom platformą 05 03 (pirmadienį) ir 05 04 (antradienį). Asociacija AUŠVIS narystę POLA gretose pradėjo 2017 m. nuo šio laiko aktyviai dalyvauja jos iniciatyvose.



POLA

Pagalbos onkologiniams
ligoniams asociacija

2021 birželis Akcija „Rankų banga“

Birželio mėn. akromegalijos žinomumui didinti asociacijos nariai ir visi palaikantys buvo kviečiami jungtis į „Rankų bangą“ ir socialiniuose tinkluose dalintis informaciniu įrašu ir užsidedant rėmelį, taip prisidedant prie Akromegalijos žinomumo didinimo su grotazyme #AšŽinauKasYraAkromegalija

facebook



2021 06 12 Narių susitikimas akromegalijos supratingumo diena – dėmesys bendravimui

Birželio 12 d. Asociacijos AUŠVIS nariai pagaliau galėjo susirinkti į „gyvą“ susitikimą – vyko akromegalijos supratingumo dienos minėjimas. Susitikimo akcentas – bendravimas. „Bendravimo akademijos“ įkūrėja ir lektorė Birutė Velykienė skaitė pranešimą tema: „Bendrauti – gauti – dalintis“, kuriame akcentavo bendravimo svarbą. Antroji pranešėja – Lidija Laurinčiukienė pravedė paskaitą tema: „Psichologinis imunitetas ne tik sergančiam“ taip pat daug dėmesio renginyje buvo skirta bendravimui su savimi ir su aplinkiniais.

Tai kasmetinis, tradicinis renginys, akromegalijos supratingumo diena paminėti, kurią Lietuvoje minime birželio 15 d. Tarptautinė Akromegalijos diena minima lapkričio 1 d. Tačiau Jau ketveri metai, kaip Asociacijos AUŠVIS nariai nutarė šią dieną minėti ir švęsti birželio mėn. viduryje.



2021 08 25 Dalyvauta EIVENA renginyje „Bendrystė reikalinga, kaip oras“.

Rugpjūčio 25 d. Valdybos narys Sigrida Kavaliauskaitė ir Marytė Kavaliauskienė atstovavo Asociacijai AUŠVIS dalyvaudamos moterų draugijos „EIVENA“ renginyje, kurio tema buvo „Bendrystė reikalinga, kaip oras“. Su kaune veikiančia onkologinėmis ligomis sergančių moterų organizacija AUŠVIS palaiko ilgalaikę bendrystę.

Šio renginio metu dėmesys skirtas ne tik bendrystei bet ir domėtasi kaip suvaldyti nerimą dėl ateities patyrus onkologinės ligos sukrėtimus, kaip sukurti harmoningus santykius su savimi ir aplinka, kaip neprarasti laimės jausmo savyje.



2021 08 28-29 metinis POLA suvažiavimas

POLA vadovai ir darbuotojai ir dar septynios dešimtys asmenų - onkologinius pacientus ir jų artimuosius vienijančių draugijų atstovai iš skirtingų Lietuvos kraštelių, o tarp jų ir asociacijos AUŠVIS atstovės – M. Kavaliauskienė, V. Žilinskienė, S. Kavaliauskaitė ir M. Puchova, paskutinį rugpjūčio savaitgalį dalyvavo Lazdijų rajone į jau tradiciją tapusį metinį POLA komandos suvažiavimą.

Prasidėjęs ketvirtadienį nuotoliniu seminaru apie asmens duomenų apsaugos ypatumus, POLA kortelių išdavimo ypatybes, tęsėsi šeštadienį bendradarbiystės dirbtuvėse sprendžiant iššūkius, susijusius su paciento pacientui teikiama (ar potencialiai galima suteikti) pagalba, gilinantį į akistatos su mirtimi klausimą, bei kokias paslaugas gali gauti onkologiniai pacientai regionuose.

Asociacija AUŠVIS narystę POLA gretose pradėjo 2017 m. nuo šio laiko aktyviai dalyvauja jos iniciatyvose.



2021 09 03 LHPA ženklelis ir #walk15 ėjimo varžybose

KAUNAS, 2022 m. rugsėjo 4 d. Panemunėje vyko „IKI Ėjimo varžybos“ kuriose šiais metais buvo matoma ir LHPA kpmada. Tai yra nemokamas renginys, kuris skatina fizinį dalyvių aktyvumą, judėjimo naudą. Ėjimas – pati natūraliausia ir viena naudingiausių fizinių veiklų, tad, nesvarbu koks Jūsų amžius ar fizinis pajėgumas, į šias varžybas raginama įtraukti visus: šeimas ir nevyriausybines organizacijas.

Renginio tikslas – su visa kiekvienam nueiti 15 000 žingsnių (10,5 km). Varžybose pirmų vietų nėra, pakanka ramiai pasivaikščioti, o finišavusių laukia bet ir specialūs, aplinkai draugiški trofėjai.

Tikimasi, jog šio varžybos taps kasmetine LHPA (Aušvio) komandos tradicija ir galimybė susitikti ir pasisveikinti kartu.

Jau žinoma, kad 2022 m. Ėjimo renginys Kaune vyks rugsėjo 3 d. tad rezervuokime šią dieną, registruokimės ir sveikatinkimės kartu!

Čia pirmų vietų nėra, tačiau puiki erdvė sveikati palankiu būdu leisti laiką kartu! O taip pat ir parodyti, kad nors mūsų ir mažai, bet mes esame, skatinti domėjimąsi mūsų asociacija.

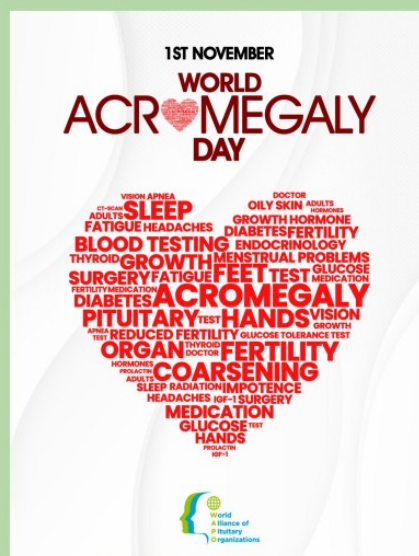


2021 11 01 WAPO Informacinė kampanija apie akromegalinos diena

Lapkritį pradėta vykdyti informacinė kampanija apie tarptautinę akromegalijos dieną ir šią ligą. Į Lietuvių kalbą išversta medžiaga ir vykdoma informacijos sklaida apie akromegaliją (internete ir platinamos skrajutės)

Išsamioje medžiagoje pasakojama apie tai, Kokie yra akromegalijos simptomai? Įvardijamos galimos sveikatos problemos, į kurias reikia atkreipti dėmesį, taip pat Akcentuojama, jog akromegalija ir jos simptomai kartais gali išmušti pagrindą iš po kojų. Tačiau galima pasirinkti, kaip į tai reaguosite.

Gydymas ir parama, žinoma, vaidina gyvybiškai svarbų vaidmenį ligos procese. Tačiau norint geriau kontroliuoti gyvenimą, žmonėms, sergantiems akromegalija, gali būti lygiai taip pat svarbu rūpintis gera savijauta. Todėl informacinėje medžiagoje pateikiama keletas dalykų, kuriuos žmonės galėtų daryti norėdami geriau jaustis. Plačiau



What is Acromegaly?

Acromegaly is a chronic disorder caused by excess growth hormone (GH) secretion from benign pituitary tumor.^{1,2}



Who is affected by Acromegaly?



What are the key symptoms?



The clinical features associated with acromegaly are a result of both the GH hypersecretion and the tumour mass, and include enlarged hands, feet, and internal organs, altered facial features, headache, visual field defects, joint pain, carpal tunnel syndrome, sleep disturbance, hypogonadism/affected libido, metabolic dysregulation and increased perspiration.^{4,5}



For more support about Acromegaly please refer to:



1. Mørdem S et al. Causes and clinical manifestations of acromegaly. UpToDate. last updated May 2018, accessed Apr 2019; 2. Mørdem S et al. Diagnosis of acromegaly. UpToDate. last updated Apr 2018, accessed Apr 2019; 3. Dai J, B. G. Slov M, Andersen U, Feldt-Rasmussen C, L. Feltz, J. Kamasholt, E. H. Nielsen, O. M. Deikens and J. O. L. Jørgensen (2020). «Genetic differences in acromegaly at diagnosis: A nationwide cohort study and meta-analysis of the literature» Clin Endocrinol (Oxf) 94(6): 625-635; 4. Holdaway A et al. Pituitary 1999 Jun 20; 21(4): 410; 10.1007/s00381-000-0370-7; 5. MACE Acromegaly Guidelines. Endocrin Pract. 2018;13(Suppl 4):11-6; Kabali 2019 Endocr Rev. 2019;40(10):269-302; doi: 10.1093/er/evz012

APIBENDRINIMAS

Akromegalija ir hipofizės ligomis sergančiųjų draugija AUŠVIS 2021 – uosius metus pradėjo karantino sąlygomis, tačiau tyliu darbu besiruošdami retų ligų dienos minėjimui, narių telkimui ir informacijos sklaidai. Pavasaris buvo skirtas organizaciniams darbams – nuoseklus informacijos rinkimas WAPO tyrimui, vyko pasiruošimas nestandartiniam visuotiniam narių susitikimui, na, o atšilus orams ir atlaisvėjus pandemijos valdymo taisyklėms nariai galėjo susitikti ir birželio 12 d. susitikome paminėti kasmetinės akromegalijos dienos ir pabendrauti, pabūti kartu. Na, o antrąjį metų pusę skyrėme aktyviam bendravimui ir bendradarbiavimui tiek Lietuvoje, tiek ir užsienyje. Palaikėme senas bendrystės ir mezgėme naujas. Šie metai buvo įdomūs, pilni iššūkių ir apribojimų, kurie skatino organizacijos kūrybiškumą. Juose netrūko naujų pažinčių ir laiko patikrintų partnerysčių. Ką nuveiksime 2022-aisiais? Priklauso tik nuo mūsų. Todėl visus narius raginame imtis iniciatyvų organizacijoje, siūlyti idėjas ir jas įgyvendinti kartu, draugija yra mūsų visų!

PATVIRTINIMAS

Tvirtinu, kad ataskaitoje pateikta informacija yra tiksli ir teisinga.

Organizacijos vadovas

Danutė Puchova-Ledniovė



(parašas)