

Lietuvos epilepsija sergančiųjų sąjunga EPILĖ

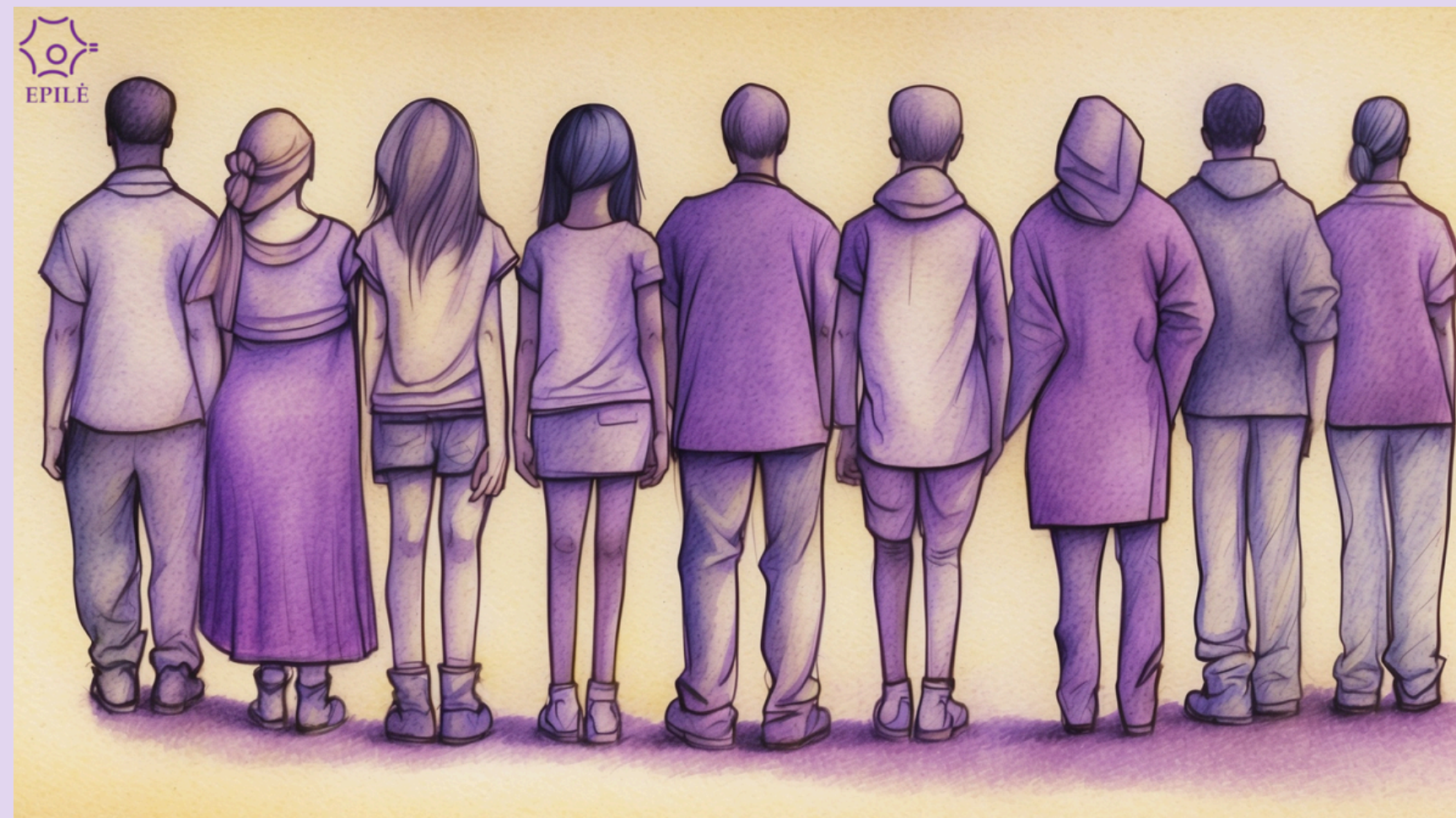
---

# METINĖ VEIKLOS ATASKAITA

2024 m.



Lietuvos epilepsija sergančiųjų sąjunga EPILĖ (toliau - LESS EPILĖ)  
įkurta 2015 m. ir vienija sergančius epilepsija asmenis, jų artimuosius ir  
medikus, kuriems rūpi sergančiųjų poreikiai, gyvenimo kokybė, jų  
įtrauktis į visuomenę.



# Tikslas

Stiprinti Lietuvos Respublikos piliečių sąmoningumą apie epilepsijos ligą ir mažinti socialinę atskirtį, plėtoti sergančiųjų gydymo paslaugų kokybę.



# Vertybės

Pagarba žmogaus teisėms. Solidarumas. Skaidrumas.

2024 m. pagrindinės veiklos buvo susijusios su sergančiųjų epilepsija ir LESS EPILE informacijos viešinimu apie ligą sergantiems bei šalies gyventojams, bendravimu su VŠĮ ir NVO dėl medicininių paslaugų (vaistų nuo epilepsijos) kokybės gerinimo.

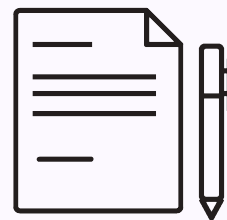
## Uždaviniai

Telkti epilepsija sergančius asmenis, jų artimuosius bei asmenis, dirbančius su šia liga sergančiais, kurie suinteresuoti rūpintis sergančiųjų epilepsija poreikiais, jų gyvenimo kokybe ir įtraukti į visuomenę.

- Atstovauti Sąjungos narių interesus ir teikti jiems reikalingą informacinę pagalbą
- Vienyti sergančius epilepsija, organizuoti sergančiųjų ir jų artimųjų susitikimus
- Siekti, kad visuomenė būtų plačiai ir reguliariai informuojama apie epilepsijos ligą (konferencijos, [www.epile.lt](http://www.epile.lt), facebook paskyra, uždara grupė, žiniasklaida)
- Teikti valstybės ir savivaldybių institucijoms pasiūlymus dėl sergančiųjų epilepsija privalomų medicinos paslaugų prieinamumo, jų kokybės gerinimo
- Bendradarbiauti ir palaikyti ryšį su valstybinėmis ir nevyriausybinėmis organizacijomis, įgaliotomis spręsti sveikatos ir socialinius klausimus



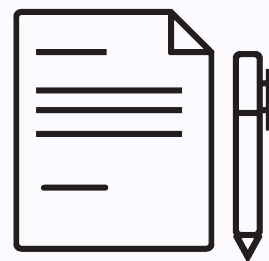
# Valdymas



## Visuotinis narių susirinkimas

Kovo 20 d. vyko nuotolinis visuotinis LESS EPILĖ narių susirinkimas. Nesusirinkus daugumai narių, pakartotinis susirinkimas buvo rengiamas balandžio 09 d. Pakartotinio susirinkimo metu vyko susipažinimas su naujais sąjungos nariais, pristatytos ir tvirtinamos LESS EPILĖ finansinės ir veiklos ataskaitos, ataskaitinių metų atliktų darbų pristatymas, aptarta narystės mokesčio nustatymo tvarka.

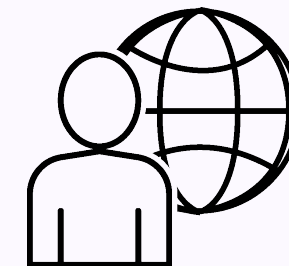
# Valdymas



## Valdymas

Valdybos nariai nuo 2024 metų:

- Brigita Hrytsai (valdybos pirmininkė)
- Donata Balčikonienė
- Rūta Mameniškienė



## LESS EPILĖ nariai

2023 m. pabaigoje buvo 20 narių.  
2024 m. pabaigoje buvo 33 nariai.

## Komunikacija

Visus metus LESS EPILĖ dalijasi informacija Facebook paskyroje, pateikdama informaciją apie epilepsijos ligą iš Lietuvos ir užsienio viešinamos informacijos internetiniuose portaluose, televizijoje, socialiniuose tinkluose.



# Bendradarbiavimas su žiniaskaida

## (Ne)matomi

2024 m. vasario mėn. Delfi.lt projekte video įrašas “(Ne)matomi: apie epilepsiją, kurios labiausiai bijo ne ja sergantys” sulaukė daugiau nei 23 tūkst. peržiūrų.

<https://www.delfi.lt/tv/ne-matomi/>

## Europos epilepsijos diena

Vasario 15 d. Epilepsija sergantis Mantas: negalima nuleisti rankų <https://lsveikata.lt/is-gyvenimo/epilepsija-sergantis-mantas-negalima-nuleisti-ranku>

## Purple Day

Kovo 26 d. minint PurpleDay video interviu apie epilepsijos ligą (nuo 16:43 min) <https://www.delfi.lt/tv/laidos/delfi-diena/>

## Epilepsija ir darbas

Birželio 07 d. Slėpti – pavojinga, atskleisti – rizikinga. Sergančiųjų epilepsija patirtys darbo rinkoje <https://www.lrt.lt/naujienos/verslas/>



# Partnerystė

LESS EPILĖ yra Lietuvos įvairovės chartijos asociacijos ir Lietuvos neįgaliųjų forumo narė.

2024 m. valdybos narė Brigita Hrytsai dalyvavo 4 mėn. trukmės mentorystės programoje. Organizacijos atstovė išklausiusi įtraukios komunikacijos mokymus, gavo sertifikuotą diplomą.





# Projektai, renginiai

## **Purpurinė diena (Purple Day)** (2024 kovo 26 d.)

Kasmet kovo 26 d. pasaulyje minima Purpurinė diena. Lietuvoje mūsų sąjunga pirmoji ėmėsi šios iniciatyvos. Bendradarbiaujant su Vilniaus miesto savivaldybe mieste 2023 m. buvo apšviestas Gedimino tiltas, 2024 m. - Žvėryno, Baltasis, Žaliasis ir Karaliaus Mindaugo tiltai.





# Projektai, renginiai

Tarptautinė konferencija „Epilepsijos problematika ir pažangus jos gydymo sprendimai“ (2024 m. kovo 27 d. 13.00 val. LR Seimas)

Tarptautinė konferencija organizuota bendradarbiaujant su LR Seimo nare R. Šalaševičiūte. Joje pranešimus skaitė/dalyvavo: LESS EPILE vadovė, Santaros klinikų epileptologai, EpiCARE ir ILAE (International League against epilepsy) tarptautinių organizacijų atstovai, VLK prie SAM, ANTA prie SADM, ŠMSM atstovai.





## **Freedom Drive 2024 (2024 rugsėjo 23-25 d.)**

Rugsėjo 23 - 25 dienomis LESS EPIĖ vadovė Donata Balčikonienė dalyvavo tarptautinėje konferencijoje FreedomDrive2024 Briuselyje.

Rugsėjo 24 d. vyko protesto eitynės su European Network on Independent Living - ENIL. Jų metu buvo atkreiptas dėmesys į žmonių su negalia teisę į asmeninę pagalbą.

Rugsėjo 25 d. aplankytas Europos ekonomikos ir socialinių reikalų komitetas.

Europos Parlamente vyko susitikimas su Europos Parlamento nariais: P.Auštrevičiumi, V.Sinkevičiumi, A.Veryga. Susitikimo metu buvo pristatytos sveikatos apsaugos, užimtumo, pasirengimo ekstremalioms situacijoms, šeimų, teikiančių pagalbą asmenims su negalia, teisinio veiksnio ir politinio dalyvavimo temos.

# Finansinė veiklos rezultatų ataskaita už 2024 m.

LESS EPILĖ veikla nėra finansuojama valstybės ar savivaldybių lėšomis, veikla vykdoma savanoriškai ir neatlygintinai, todėl darbo užmokestis nėra mokamas.

| 2024 m. gruodžio 31 d. VEIKLOS REZULTATŲ ATASKAITA |                                                                       |                 |                   |                             |
|----------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------|-----------------|-------------------|-----------------------------|
| 2025 03 03 Nr. 2                                   |                                                                       |                 |                   |                             |
| (ataskaitos sudarymo data)                         |                                                                       |                 |                   |                             |
| EUR                                                |                                                                       |                 |                   |                             |
| (ataskaitos tikslumo lygis ir valiuta)             |                                                                       |                 |                   |                             |
| Eil.n<br>r.                                        | STRAIPSNIAI                                                           | Pastabos<br>Nr. | Finansiniai metai | Praėję finansiniai<br>metai |
| I.                                                 | PAJAMOS                                                               |                 | 804               | 2067                        |
| 1                                                  | PARDAVIMO PAJAMOS                                                     |                 |                   | 300                         |
| 2                                                  | FINANSAVIMO PAJAMOS                                                   |                 | 804               | 1767                        |
| 3                                                  | KITOS PAJAMOS                                                         |                 |                   |                             |
| II.                                                | SĄNAUDOS                                                              |                 | 804               | 1767                        |
| 1                                                  | PREKIŲ, SUTEIKTŲ PASLAUGŲ<br>SAVIKAINA IR KITOS<br>PARDAVIMO SĄNAUDOS |                 |                   |                             |
| 2                                                  | VEIKLOS SĄNAUDOS                                                      |                 | 804               | 1767                        |
| 3                                                  | KITOS SĄNAUDOS                                                        |                 |                   |                             |
| III.                                               | VEIKLOS REZULTATAS PRIEŠ<br>APMOKESTINIMĄ                             |                 | -                 | 300                         |
| IV.                                                | PELNO MOKESTIS                                                        |                 |                   | 15                          |
| V.                                                 | GRYNASIS VEIKLOS<br>REZULTATAS                                        |                 | -                 | 285                         |



## **2025 tikslai, uždaviniai ir planuojami atlikti darbai**

2025 m. LESS EPILĖ apims informacijos sklaidą apie epilepsijos ligą, sergančiųjų ir visuomenės informavimą, siekiamybę gerinti medicinos ir socialinių paslaugų kokybę.

- Viešinimas: tęsti ir plėtoti PurpleDay socialinę iniciatyvą, ją vystyti ne tik Vilniuje, bet ir kituose didžiuosiuose Lietuvos miestuose (2025 m. - Kaune).
- Susitikimai su nariais: nuotoliniai susitikimai su esamais ir naujais LESS EPILĖ nariais, diskusijos aktualiomis temomis.
- Mokymai: atlikti pristatymus prašantiems juridiniams asmenims apie epilepsijos ligą, įtraukti ugdymo įstaigas ir moksleivius.
- Komunikacija: bus plėtojama komunikacija socialiniuose tinkluose, interviu žiniasklaidai.
- Partnerystė: įsitraukiama į Lietuvos Įvairovės Chartijos asociacijos ir Lietuvos neįgaliųjų forumo veiklą.



---

Dèkojame!