EESTI PUUETEGA INIMESTE KOJA JA LIIKMES-ORGANISATSIOONIDE TEGEVUS AASTAL 2012

Toimetanud: Monika Haukanõmm, Karin Hanga, Meelis Joost , Helen Kask

Kujundanud: Helen Kask

Väljaandja: Eesti Puuetega Inimeste Koda

Eesti Puuetega Inimeste Koda

LIIKMESORGANISATSIOONIDE TEGEVUS AASTAL 2012

Tallinn 2012

Kaasava ühiskonna poole!

Teie käes on Eesti Puuetega Inimeste Koja võrgustikku kuuluvate organisatsioonide ülevaatlik tegevusaruanne 2012. aasta kohta. Eesti Puuetega Inimeste Koda on üleriigiline katusorganisatsioon puuetega inimesi ühendavatele organisatsioonidele, mis on kujunenud ja tegutsenud viimase 20 aasta jooksul. EPIKojal on 46 liikmesorganisatsiooni, sh 16 piirkondlikku puuetega inimeste koda ning 30 üle-eestilist puudespetsiifilist liitu ja ühendus ning lisaks veel liikmete liikmesorganisatsioonid. Seega kuulub puuetega inimeste võrgustikku üle terve Eesti umbes 420 organisatsiooni. Puuetega inimeste võrgustiku näol on tegemist märkimisväärse jõuga ja ressursiga, kes annavad ainulaadse panuse puuetega inimeste toimetuleku, elukvaliteedi ja ühiskonnaelus osalemise parandamisse.

2012. aasta näitas selgelt, et puuetega inimestega tegelevad organisatsioonid on muutnud aasta aastalt tugevamateks ning arvestatavamateks partneriteks riigile, kohalikele omavalitsustele ja ühiskonnale tervikuna, seda nii poliitikakujundamise protsessis, teadlikkuse parandamises, informeerimises kui ka teenusepakkujatena. Riigi ja puuetega inimeste koostööpõhimõtete memorandum on selle üheks heaks näiteks. Koostöömemorandumiga pandi alus Koostöökogule, mille eesmärgiks on tõhustada kõigi ministeeriumite ja puudega inimeste esindusorganisatsioonide laiapõhjalist koostööd, et kindlustada puudega inimeste kaasamine neid puudutavatesse otsustusprotsessidesse ja poliitika kujundamisse ning tagada vastastikuse infovahetuse toimimine. Järjest enam kaasatakse sihtgruppi seadusloomesse erinevates etappides, paljud seadusemuudatused erinevatest valdkondadest jõuavad puuetega inimesteni arvamuse avaldamiseks, osaletakse strateegiliste dokumentide ja juhiste väljatöötamises, korraldatakse koolitusi ja teabeüritusi puuetega inimestele ja spetsialistidele, antakse välja info- ja teabematerjale, kujundatakse ühiskonna hoiakuid puuetega inimestesse, pakutakse riiklikke ja kohaliku omavalitsuse poolt rahastatavaid teenuseid, tegeletakse puuetega inimeste nõustamise ja jõustamisega jne.

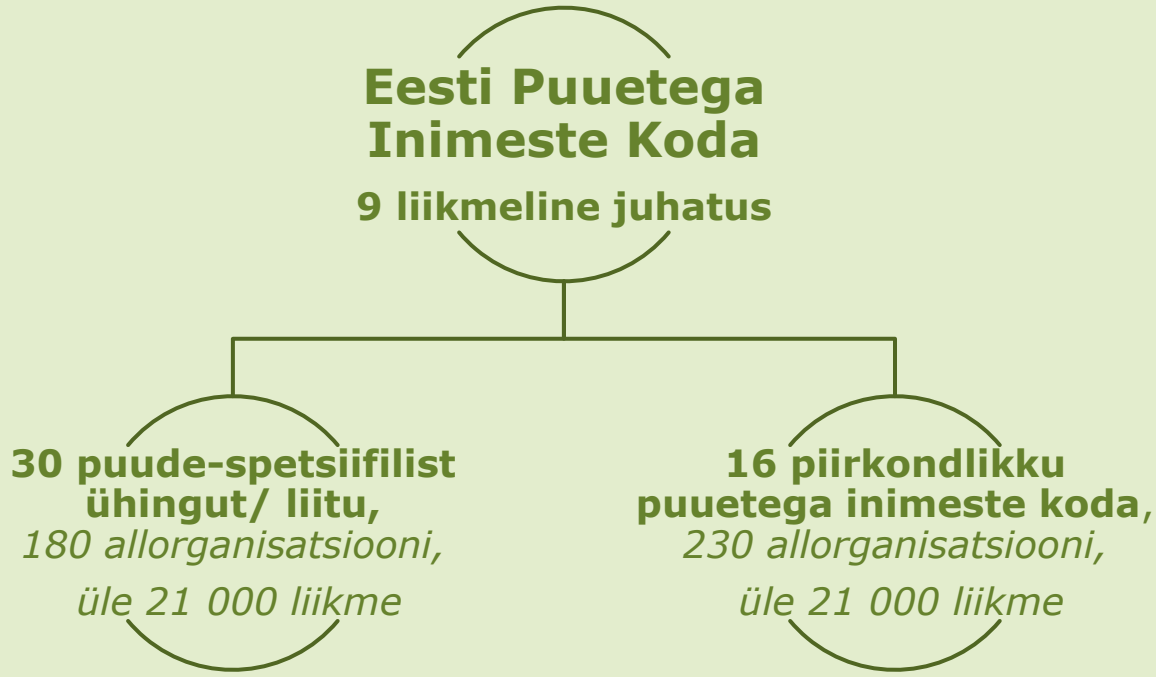
20 aasta jooksul on Eesti ühiskond teinud läbi suure muutuse – me oleme avatumad, sallivamad, kaasavamad ja palju teadlikumad puuetega inimeste vajadustest ning inimõigustest. Puudega inimesed ei ole enam ühiskonnast eraldatud ja peidetud kodudesse või hoolekandeasutustesse, kuid vaatamata toimunud positiivsetele arengutele ei saa väita nagu oleksime jõudnud finišisse, ikka on veel palju teha, et saaks väita - puudega inimesed on täieõiguslikud ühiskonna liikmed koos oma kohustuste ja õigustega.

Rääkides puuetega inimeste vajadustest, võimalustest ja õigustest Eestis on vajalik mõista, et puuetega inimeste vajadused erinevad suurel määral, sõltudes inimese vanusest, puude liigist ning raskusastmest, millest tulenevalt toimetulek ning vajalikud abimeetmed varieeruvad olulisel määral. Seega, tugevaid ja jätkusuutlikke puuetega inimeste organisatsioone on vaja nii puuetega inimestele kui riigile, sest tihti ei saa puuetega inimeste organisatsioonide rolli täita ükski teine organisatsioon.

Teie käes olevast 2012. aasta tegevuskokkuvõttest saate ülevaate EPIKoja ja liikmesorganisatsiooni tegevustest, uutest algatustest ja kordaminekutest kuid ka muredest, mis mõnikord ei võimalda seada kõrgemaid eesmärke ning vallutada uusi tippe.

Head lugemist!

Monika Haukanõmm
EPIKoja juhatuse esimees


Eesti Puuetega Inimeste Koda
9 liikmeline juhatus
30 puude-spetsiifilist ühingut/ liitu,
180 allorganisatsiooni,
üle 21 000 liikme
16 piirkondlikku puuetega inimeste koda,
230 allorganisatsiooni,
üle 21 000 liikme

SISUKORD

Eesti Puuetega Inimeste Koda 8
MAAKONDLIKUD KOJAD 10
Harjumaa Puuetega Inimeste Nõukoda 12
Hiiumaa Puuetega Inimeste Koda 15
Ida-Virumaa Puuetega Inimeste Koda 17
Järvamaa Puuetega Inimeste Koda 19
Läänemaa Puuetega Inimeste Koda 20
Raplamaa Puuetega Inimeste Koda 22
Lääne-Virumaa Puuetega Inimeste Koda 23
Tallinna Puuetega Inimeste Koda 24
Pärnumaa Puuetega Inimeste Koda 28
Põlvamaa Puuetega Inimeste Koda 30
Saaremaa Puuetega Inimeste Koda 32
Valgamaa Puuetega Inimeste Koda 34
Viljandimaa Puuetega Inimeste Nõukoda 38
Võrumaa Puuetega Inimeste Koda 40
LIIDUD, SELTSID, ÜHINGUD 42
Eesti Afaasialiit 44
Eesti Allergialiit 45
Eesti Autismiühing 47
Eesti Diabeediliit 49
Eesti Epilepsialiit 51
Eesti Hemofiiliaühing 53
Eesti Kogelejate Ühing 55
Eesti Kurtide Liit 56
Eesti Kutsehaigete Liit 58
Eesti Kuulmispuudega Laste Vanemate Liit MTÜ 60
Eesti Lihasehaigete Selts 62
Eesti Parkinsoni Liit 63
Eesti Pimedate Liit 64
Eesti Pimekurtide Tugiliit 66
Eesti Psoriaasiliit 69
Eesti Reumaliit 70
Eesti Sclerosis Multiplexi Ühingute Liit 73
Eesti Tsöliaakia Selts 75

Eesti Vaegkuuljate Liit 77
Eesti Vähiliit 80
MTÜ Prader-Willi Sündroomi Ühing 83

EPIKoja liikmesorganisatsioonid aastal 2012

Liidud, seltsid ja ühingud

- Eesti Afaasialiit
- Eesti Allergialiit
- Eesti Autismiühing
- Eesti Diabeediliit
- Eesti Epilepsialiit
- Eesti Fenüülketonuuria Ühing
- Eesti Hemofiiliaühing
- Eesti Kogelejate Ühing
- Eesti Kopsuliit
- Eesti Kurtide Liit
- Eesti Kutsehaigete Liit
- Eesti Kuulmispuudega Laste Vanemate Liit
- Eesti Laste Südameliit
- Eesti Lihashaigete Selts
- Eesti Liikumispuudega Inimeste Liit
- Eesti Neeruhaigete Liit
- Eesti Parkinsoniliit
- Eesti Pimedate Liit
- Eesti Pimekurtide Liit
- Eesti Psoriaasiliit
- Eesti Sclerosis Multiplexi Ühing
- Eesti Tsöliaakia Selts
- Eesti Tsüstilise Fibroosi Ühing
- Eesti Vaegkuuljate Liit
- Eesti Vaimupuudega Inimeste Tugiliit
- Eesti Vähiliit
- Eesti Reumaliit
- MTÜ Seljaajusonga ja Vesipeahaigete Selts
- MTÜ Prader-Willi Sündroomi Ühing
- MTÜ Naerulinnud

Maakondlikud Kojad

- Harjumaa Puuetega Inimeste Nõukoda
- Hiiumaa Puuetega Inimeste Koda
- Ida-Virumaa Puuetega Inimeste Koda
- Jõgevamaa Puuetega Inimeste Koda
- Järvamaa Puuetega Inimeste Koda
- Läänemaa Puuetega Inimeste Koda
- Lääne-Virumaa Puuetega Inimeste Koda
- Pärnumaa Puuetega Inimeste Koda
- Põlvamaa Puuetega Inimeste Koda
- Raplamaa Puuetega Inimeste Koda
- Saaremaa Puuetega Inimeste Koda
- Valgamaa Puuetega Inimeste Nõukoda
- Viljandimaa Puuetega Inimeste Koda
- Võrumaa Puuetega Inimeste Koda
- Tallinna Puuetega Inimeste Nõukoda
- Tartu Puuetega Inimeste Koda

Eesti Puuetega Inimeste Koda

Karin Hanga
tegevjuht

Organisatsiooni taust, struktuur, liikmed, juhtimine

Eesti Puuetega Inimeste Koda (EPIKoda) on katusorganisatsioon, mis ühendab puuetega inimeste ühendusi ja liite üle Eesti. EPIKoda on asutatud 26. veebruaril 1993. aastal. 2012. aastal kuulus EPIKoja koosseisu 46 üle-eestilist puuetega inimeste organisatsiooni, nendest 30 erinevat liitu ja 16 maakondlikku puuetega inimeste koda.
EPIKoja strateegilist tegevust juhib 9-liikmeline juhatus; igapäevast tööd teevad juhatuse esimees, tegevjuht ning 2 peaspetsialisti. EPIKoja asukoht on Toompuiestee 10, Tallinn.

Seminarid, arutelud, teabepäevad, koolitused ja aktiivne koostöö partneritega

2012. aastal korraldasime liikmesorganisatsioonidele 3 üldkoosolekut, EL ja ESF poliitikate teemalise arendusseminari; toimusid erinevad arutelud ja teabepäevad (nt rehabilitatsioonteenuse arengud, E-tervis, EPIKoja liikmesorganisatsioonide rahastus põhimõtted, puuetega inimeste vajadused KOV valimistel 2013.a jm); samuti toimusid organisatsioonidele koolitused (nt suhtlemis- ja koostööoskuste arendamine, “Ideest projektini”, “Tervislik toitumine ja liikumine”, “Esmaabi ja tuleohutus”) jm.
2012. aastal tihenes koostöö erinevate ministeeriumite, riigiasutuste ja teiste MTÜ-dega; EPIKoja poolt edastati arvamusi seaduse-eelnõude osas (13) ning tehti erinevaid pöördumisi ning järelepärimisi (7). Osalesime aktiivselt töögruppides ja komisjonides (töövõimekaotus, rehabilitatsiooniprogrammid, eakatepoliitika komisjon, Haigekassa, KÜSK ja Haapsalu NRK nõukogud) jpm.

Puuetega inimestele, nende pereliikmetele ja puuetega inimestega enim tegelevatele spetsialistidele viisime läbi 6 regionaalseminari erinevates Eesti piirkondades (Paides, Tartus, Pärnus, Kuressaares, Kärdlas, Raplas), et rääkida puuetega inimestele olulisel teemadel (puue ja püsiv töövõimekaotus, riiklikud ja KOV toetused-teenused, parkimiskaardid, ÜRO konventsioon jm). Samuti viisime laiemale üldsusele läbi 3 konverentsi, millel osales kokku üle 500 inimese.

Et tõsta üldist teadlikkust puuetega inimeste vajadustest õigustest ning kohustustest avaldasime artikleid ja kommentaare raadios, televisiooniks ja erinevates

meediaväljaannestes; esinesime ettekannetega teabepäevadel (nt töökeskkonnaspetsialistid, personalitöötajad, tööandjate konsultandid, sotsiaaltöötajad, abivahendispetsialistid).

2012.aastal viisime lõpule mahuka täiendkoolitusprojekti puuetega inimestega tegelevatele spetsialistidele (osales 80 spetsialisti sotsiaal- ja haridusvaldkonnast) ning projekti "Koostöö jõud" mis keskendus EPIKoja kui katusorganisatsiooni tugevdamisele (toimus liikmesorganisatsioonide rahuloluküsitlus, uue arengukava koostamine, toimusid mitmed koolitused jm). Panustasime aktiivselt ÜRO puuetega inimeste õiguste konventsiooni ellurakendamisse, viies läbi analüüsi sõltumatu järelevalvemehhanismi loomiseks ning puuetega inimeste õiguste paremaks teadvustamiseks.

Mitmed projektid

Traditsiooniliselt toimus puuetega inimeste kultuurifestival ning rahvusvahelise puuetega inimeste päeva tähistamiseks konverents. EPIKoja ajakiri "Sinuga" ilmus 4 korda aastas ning sisaldas artikleid nii seadusemuudatuste, tööturu, kultuuri ja hariduse teemadel kui andis erinevatele organisatsioonidele võimaluse kirjutada oma tegemistest.

Lisaks panustasime aktiivselt rahvusvaheliste suhete arendamisse - EPIKoja esindaja osales Euroopa Majandus- ja Sotsiaalkomitee ning mitmete alakomiteede tegevustes ning Euroopa Puuetega Inimeste Foorumi juhatuses. Koostöös EDFi ja teiste baltiriikidega toimus Tallinnas ka rahvusvaheline seminar.

Rahvusvaheline koostöö

EPIKoja olulisemad koostööpartnerid 2012. aastal olid Sotsiaalministeerium, Kodanikuühiskonna Sihtkapital, Astangu Kutserehabilitatsiooni Keskus, Haapsalu Neuroloogiline Rehabilitatsioonikeskus, Tallinna Ülikool, EPIFond, teised puuetega inimeste organisatsioonid, ühendused ja MTÜ-d.
EPIKoja lisaprojekte rahastasid 2012. aastal Euroopa Sotsiaalfond, Kodanikuühiskonna Sihtkapital, Hasartmängumaksu Nõukogu ja Sotsiaalministeerium.

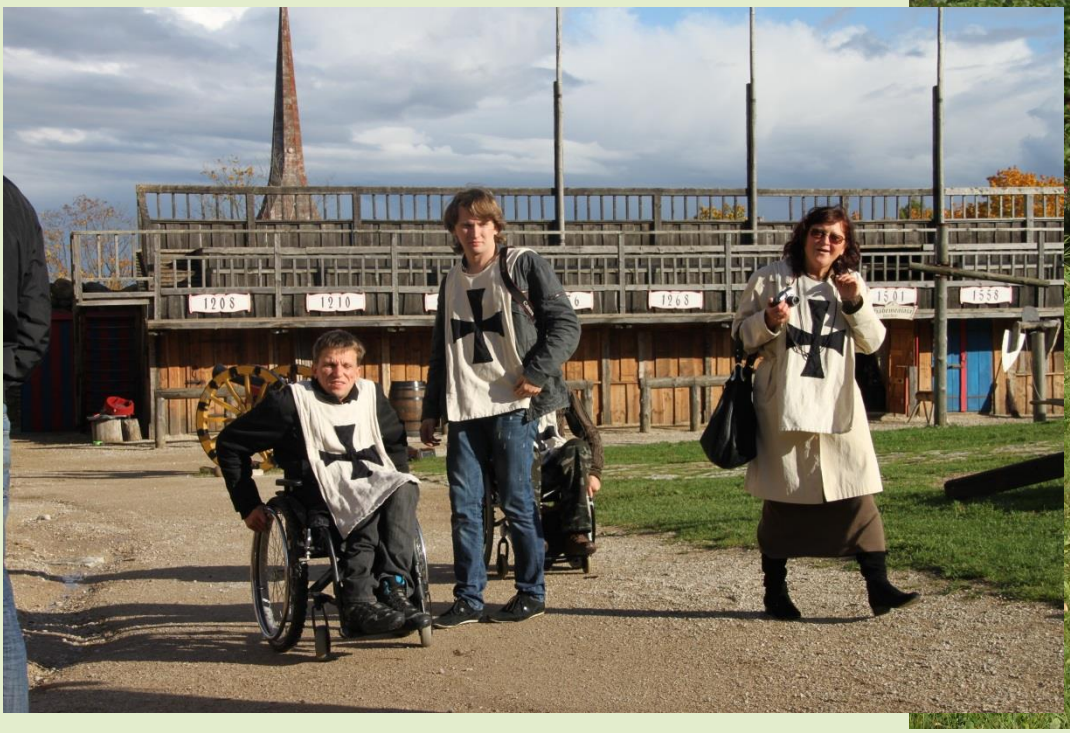
Koostööpartnerid ja lisarahastajad

2012. aastal jätkasime tööd sünergilise meeskonnana. Väljakutseid esitab igapäevane projektitöö ja tegevuste kohandamise vajadus vastavalt erinevate rahastajate kriteeriumitele.

Väljakutsed

EPIKoja poolt soovime kõigile oskust langetada tarku valikuid, et panustada nendes küsimustes, mis on olulised ja annavad lisaväärtust; avatust uutele arengutele, koostöövalmidust ja sõbralikkust üksteisega suhtlemisel!

Hea soov ja mõte



MAAKONDLIKUD KOJAD

TOIDU PANK
toidupank.ee
267 MNP

SELTSID
ÜHINGUD

Harjumaa Puuetega Inimeste Nõukoda

Kairi Tozen-Pütsepp
tegevjuht

Organisatsiooni taust, struktuur, liikmed, juhtimine

Harju PIN on tegutsenud maakonnas juba 18 aastat. Nõukoja juhatusse kuulub 3 inimest – Rein Suppi, Aino Kiiver ja Elena Kalbus. Tegevjuht Kairi Tozen-Pütsepp töötab alates 2006.aastast. Nõukoja raamatupidamist hoiab korras Lea Türkson.
Harjumaa PIN-i kui katuseorganisatsiooni kuulub tänase seisuga 17 ühingut, kokku on esindatud üksikisikutena veidi alla 2000 inimese.
Harjumaa ühinguid on perioodil 2012 taasaktiveeritud ja püütud aidata toime tulemaks erinevate probleemidega ühingute juhtimises. Oleme püüdnud leida uusi koostööpartnereid ja suundi, samas jätkates juba sissetöötatud tegevustega – tervisedenduse valdkond on Harjumaal puuetega inimeste jaoks tähtsaks saanud.

Koostöö arendamine

2012.a. jooksul on meie katusorganisatsioonist lahkunud 3 ühingut, kuna ei ole suutnud säilitada oma juriidilist staatust ning raskusi on olnud juhtimises just inimressursi ja teadmiste tõttu. Liitus 1 ühing – Kuusalu Hoolekoda, kes juhtimisprobleemide tõttu ei suutnud täita planeeritud tegevusi ning ühing hääbus.
Samas oma 24 omavalitsusüksusega maakonnas on Nõukojal veel paljugi ära teha – vaid pooltes neis on esindatud erivajadustega inimesed kodanikuorganisatsiooni tasemel. Käivad läbirääkimised Anija valla piirkonnas aktiivse kodanikualgatuse taastamiseks nii omavalitsuse kui vabatahtlike tasandil.

Seisame selle eest, et Harjumaa vallad ja linnad oleksid rohkem kaasatud ja huvitatud puudega inimeste organisatsioone ellu kutsuma ning et organisatsioonidel neis paigus oleks turvaline ja koostöövalmis keskkond.
HPIN Kogu tegevus eelmisel perioodil tulenes Tegevuskavast 2012, kuid ei täidetud kogu tegevuskava 100% ulatuses.

Toimusid mõned ümarlauad omavalitsuste ja allorganisatsioonidega leidmaks parimaid lahendusi puuetega inimeste organisatsioonidele omavalitsuses tegevuse algatamiseks/jätkamiseks.
Peamine eesmärk oli tagada Harjumaa puuetega inimeste organisatsioonide pädevustase ning

jätkusuutlikkus. Ühingute eestvedajatel on erinev tase/ettevalmistus ühinguid juhtides, seega aasta vältel osalesid juhid erinevatel pädevust tõstvatel koolitustel.

Käesoleval aastal toimusid ka traditsioonilised üritused, katusorganisatsiooni tegevaparaadi koolitused, esindati Nõukoda EPIK üritustel ja koosolekutel.
Lisaks traditsioonilistele üritustele toimusid „Aktiivse vananemise aasta“ puhul Kepikõnnipäev Kolgakülas ja aastalõpu-üritus HPIN Jõuluseminar, kus tutvustati aasta jooksul läbi viidud ja toetatud üritusi kogu maakonnas, mis olid seotud aktiivse elulaadiga.

Traditsioonilised üritused ja uued algatused

Säilitamaks olemasolevat koostöövõrgustikku oleme suutnud Nõukoja traditsioonilisi maakondlikke üritusi jätkata, need on Kevadised ja Suvised Tervise- ja Spordipäevad. Osavõtjate arv on olnud stabiilne, mitte kahenenud, mis annab meile märku taoliste ürituste vajalikkusest.
Päästealane koolitus toimus sel aastal lastele ja oli veeohutusalase käitumisele suunatud.

Tagamaks Harjumaa esindatus puuetega inimestele tervise edenduses ja traumade ennetamises, on tegevjuht olnud esindatud kooskõlastajana ning kaasarääkijana Eesti Tervisedenduse Ühingu koosolekutel.

Meie areng 2012.a. on olnud aeglane, kuna enamus ressursse on läinud kogukonna kooshoidmisele. Oleme suutnud märgata ka raskemas olukorras olevaid organisatsioone ning neid kaasata koostöövõrgustikku. Psühholoogiline nõustamine puuetega inimestele ja nende peredele kestis läbi aasta.

Koostööpartnerid ja lisarahastajad

Meie tegevust on toetanud Harjumaa Omavalitsuste Liit ja Eesti Kultuurkapital.

Tänasel päeval katusorganisatsiooni juhtides, suunates Harjumaa puuetega inimeste ühinguid täisväärtuslikku eluteed käima, on rõõm tõdeda, et töötahet ja –rõõmu jätkub üle kogu maakonna. Ühingute eesotsas on tublid ja tegusad inimesed, kes tunnevad oma inimesi, teavad nende vajadusi ja oskavad seista nende eest. Rõõmu töös tekitab ka fakt, et Harjumaa PINiga on liitunud uus allorganisatsioon – see rõõm kandub edasi ka tulevikku, sest tänu liikmeskonna kasvule saab kogu võrgustik Harjumaal parema kompetentsi ja leida uusi vajaminevaid suundi puuetega inimeste poliitikas maakonnas ja ka vabariigis.

Töörõõm ja - tahe

Väljakutse uue aktiivse liikmeskonna leidmisel

Hea soov

Väljakutsed on aastatega selgunud – liikmeskond vananeb, eestseisjad on silmitsi oma probleemidega juhtimises, tihtipeale ainuisikulised ja ilma otsesest abist. Siinkohal on Nõukojal tööd teha ja areneda palju ja selles suunas me ka liikunud oleme. Väljakutseks võiks pidada ka uute aktiivsete ja noorte inimeste leidmist, nende aktiveerimist ja motiveerimist.

Harjumaa Puuetega Inimeste Nõukoda soovib omatoalistele kaasorganisatsioonidele jaksu ja jõudu toime tulemaks, leidmaks oma rada ja näitamaks suunda ka teistele. Tulevikule mõeldes peab oma ressursse suunama pigem sissepoole kui väljapoole, sest koostöövõrgustik on Harjumaal stabiilne ja arenemisvõimeline, peame leidma vaid rohkem viise koostöö tegemiseks maakonna siseselt.

Hiiumaa Puuetega Inimeste Koda

Malle Kobin
tegevjuht

Aasta 2012 oli Hiiumaa Puuetega Inimeste Kojas (Hiiumaa PIK) stabiilne, juba väljakujunenud tegevuste jätkamise aasta. Põhitegevus hõlmas nagu eelnevatelgi aastatel püstitatud eesmärkide realiseerimist, kuid tulenevalt majanduslikust olukorrast teisteski valdkondades, ei läinud muutused mööda ka meist. Jätkuvas majandussurutises oli vaja väga hoolikalt tegevusi ja finantse planeerida. Suuremat tähelepanu pöörasime oma Päevakeskuse tegevuse edendamisele ja liikmesorganisatsioonide tegevuse suunamisele ja toetamisele. Arendasime koostööd kohalike omavalitsustega, eeskätt Kärdla linna, Käina ja Emmaste vallaga.

Koja maja on leidnud kasutamist ka teiste mittetulundusühingute poolt. Oma üritusi ja koolitusi on Hiiumaa Kojas läbi viinud MTÜ Hiiumaa Heifer ja MTÜ Eurohouse.

Päevakeskuse tegemisi finantseeris jätkuvalt suures osas Käina Vallavalitsus. Oma väikese toetuse lisas 2012.aastal ka Emmaste Vald, kuna ligi pooled eneseabigrupis osalejad sõidavad kohale Emmaste vallast. Lisaks puuetega inimeste eneseabigrupile ja muudele hetkevajadusi lahendavatele tegevustele, tegutsesid Koja majas Pesamuna Perekool, Käsitööklubi, Keelteklubi (inglise keel erinevatele vanuserühmadele). Samas osutatakse ka muid juba väljakujunenud päevakeskuse teenuseid. Koja majas saavad oma üritusi ja tegevusi korraldada kõik Koja liikmesorganisatsioonid tasuta ja teised Hiiu maakonna mittetulundusühingud juhatuse otsusega määratud tasu eest.

Väga populaarseks on kujunenud väljaspool Koja üldist rahastamist HMN´i toetuse saanud projekt „Vesi, tervise allikas“, mis toob puuetega inimesed üle Hiiumaa kokku üks kord nädalas, kolmapäeviti, Käina ujulasse, kus saadakse osa erinevatest saunadest ja veeprotseduuridest.

Päevakeskuse tegevuste ja koostöö edendamine

Aktiivne tegevus koja ruumides

Projekt „Vesi, tervise allikas“

Olulisemad koostööpartnerid

Hiiumaa PIKi olulisemad koostööpartnerid:
Käina Vallavalitsus – päevakeskuse tegevuse rahastamine
OÜ Neli Aastaaega (Käina ujula) – projekti kaasfinantseerimine
Emmaste Vallavalitsus – projekti kaasfinantseerimine
Kärdla Linnavalitsus – projekti kaasfinantseerimine
MTÜ Eurohouse – nõustamine
EPIKoja võrgustiku liikmed – võtsime vastu ja majutasime puuetega inimeste organisatsioone mujalt Eestist, kes soovisid Hiiumaad külastada ja Hiiumaa Koja tegevustega tutvuda.

Aktiivsed kohalikud organisatsoonid

Aktiivsemad tegutsevad kohalikud organisatsioonid 2012. aastal olid: Hiiumaa Heatahteühing Lootus (Toidupanga tegevus Hiiumaa Selveri baasil), Hiiumaa Puuetega Laste Vanemate Ühing, Kärdla Erivajadustega Noorte Oma Klubi, Kõrgessaare puuetega noorte klubi Vikerkaar, Hiiumaa Nägemispuudega Inimeste Ühing.

Igapäevased tegevused

Läbi aasta kestvad igapäevased tegevused**:**
puuetega inimeste igapäevaprobleemide lahendamisele kaasa aitamine;
nõustamine;
liikmesorganisatsioonide tegevusele kaasaaitamine, nende üritustel osalemine;
Käina Päevakeskuse töö ja tegevuste koordineerimine;
Hiiumaa PIK´i poolt osutatavate teenuste töös hoidmine.

Rõõm

Aasta 2012 oli Hiiumaa Kojas kohalikule sihtgrupile väljakujunenud ja vajalike tegevuse jätkamise aasta. Tasub rõõmustada, et ei tulnud millestki olulisest loobuda, et vaatamata oma väiksusele ja saarelisele iseloomule, oleme suutnud püsima jääda ja neile, kes on aktiivsed, meelepäraseid tegevusi ja teenuseid pakkuda.

Ida-Virumaa Puuetega Inimeste Koda

Kaia Kaldvee
tegevjuht

Koda on asutatud 30.augustil 1994 a. 10 mittetulundusühingu esindaja poolt. Hetkel on kojal liikmesorganisatsioone 21 mittetulundusühingut, milles on seisuga 01.09.2012 liikmeid kokku 3143. Kojal on 3-liikmeline juhatus.
Ida-Virumaa Puuetega Inimeste Koda on katusorganisatsiooniks Ida-Virumaal tegutsevatele puuetega inimeste organisatsioonidele ning Koja ülesandeks on arendada koostööd ja viia liikmete probleemid ja nõudmised omavalitsuste ja üldsuse tasandile. Samuti jagab Koda vajalikku informatsiooni ning koordineerib projektitööd Ida-Virumaal, aidates liikmesorganisatsioonide juhtidel kirjutada projekte, koostada aruandeid jne.

Organisatsiooni taust, struktuur, liikmed, juhtimine

Koda osutab igapäevaselt kahte hoolekandeteenust:

1) Toetatud elamise teenus on inimese sotsiaalse toimetuleku ja integratsiooni toetamine temale eluruumi kasutusse andmise võimaluse loomise kaudu. Inimest juhendatakse majapidamise ja igapäevaelu korraldamises eesmärgiga tagada tema võimalikult iseseisev toimetulek iseseisvalt elades.
2) Igapäevaelu toetamise teenuse eesmärk on inimese parim võimalik iseseisev toimetulek ja areng psühhosotsiaalse toimetuleku toetamise, igapäevaelu toimetulekuoskuste ja tööoskuste kujundamise ning inimese lähedaste ja temaga koos elavate inimeste nõustamise kaudu.

Osutatavad teenused

Koja poolt algatatud ja käivitatud projekt - Jõhvi Toidupank, mis alustas oma tegevusi detsembris 2010 ning tänase seisuga saab iga nädal toiduabi ca 40-50 peret (sh puuetega inimesed). Toidupank asub Kojaga samades ruumides. Toidupanga andmebaasi kuulub hetkel ca 300 Jõhvi valla ja ümberkaudsete omavalitsuste abivajavat peret, kellega suheldakse vahetult ise.

Projekt „Jõhvi Toidupank"

Koda korraldab iga-aastaselt mitmeid traditsioonilisi projekte: koolituspäevad ja -reisid liikmesorganisatsiooni juhtidele; puuetega noorte muusika- ja kunstipäevad; rahvusvaheline puuetega inimeste päeva tähistamine Ida-Virumaal; tänuüritus koostööpartneritele; psüühiliste erivajadustega inimeste arendavad tegevused; rehabilitatsioonipäev liikmesorganisatsiooni juhtidele;

Traditsioonilised projektid

rahvusvaheline puuetega inimeste päeva tähistamine Ida-Virumaal ning tänuüritus koostööpartneritele.

Koostööpartnerid ja lisarahastajad

Olulisemad koostööpartnerid ja lisarahastajad:
Sotsiaalkindlustusamet- teenuseleping;
Sotsiaalministeerium - projekti toetus;
Avatud Eesti Fond - projekti toetus;
Jõhvi Vallavalitsus - teenuseleping;
Toila Vallavalitsus - teenuseleping;
Kohtla Vallavalitsus - teenuseleping;
Eesti Toidupank - projekti toetus (mitte rahaline);
Rimi Jõhvi - projekti toetus (mitte rahaline).

Mure järelkasvu pärast

Koja liikmesorganisatsioonide juhid on heatahtlikud ja töökad ning ühistest õnnestunud üritustest on alati põhjust rõõmu tunda. Muret valmistab aga liikmesorganisatsioonide juhtide ja liikmete vananemine ning aktiivsete puuetega noorte puudumine. Otsesõnu - ühingutes puudub järelkasv, kes oleks valmis ühingute tegevust jätkama ajal, kui tänased juhid väsivad.

Hea soov ja mõte

Jõudu ja jaksu kõigile edaspidiseks ning oluline on see, et puuetega inimeste võrgustikus oleks sõbralik ja kokkuhoidev õhkkond. Veame me ju ühte ja seda sama vankrit ning seega tuleb seda vankrit vedada ühes suunas, sest ainult nii oleme me tugevad!

Järvamaa Puuetega Inimeste Koda

Ülo Paas
juhataja

Järvamaa Puuetega Inimeste Koda (Järvamaa PIK) on katusorganisatsioon Järvamaal tegutsevatele ühingutele ja seltsidele. Koda on asutatud 15.augustil 1995. aastal. Kojas tegutseb 12 ühingut 864 liikmega. Igapäevast tööd korraldab üheliikmeline juhatus vastavalt üldkoosoleku poolt antud juhistele. Tähtsamate küsimuste aruteluks tuleb kokku koosolek, kus on esindatud kõikide ühingute juhid ja juhatuse liikmed.
Koja eesmärgiks on erinevate puuetega inimeste ühenduste vahel koostöö arendamine, puuetega inimeste elukvaliteedi parandamiseks ja ühiskonna liikmetel puuetega inimestesse suhtumise, hoiakute positiivseks muutmiseks.

2012. aastal korraldas Koda 3 üldkoosolekut, kus olid arutusel erinevad küsimused. Korraldasime mitmeid koolitusi ühingu juhtidele ja juhatuse liikmetele. (Kuidas maandada stressi? Kuidas vältida juhtide läbipõlemist? Organisatsiooni juhtimine, jne.) Suurem üritus oli koos Lääne-Virumaa Puuetega Inimeste Kojaga, tähistasime Rahvusvahelist puuetega inimeste päeva Rakvere teatris, kus osales üle 300 inimese. Külastasime Kihnu saart, kus tutvusime sealse sotsiaaltööga. Osutame isikliku abistaja teenust Paide linnas – 6-le liikumispuudega inimesele ja 1-le pimedale.

Koja esindaja osaleb Järva Maavalitsuse juures olevas Abivahendite ekspertkomisjoni töös. Oleme kaasatud Järvamaa arengukava väljatöötamisse.
Tihe koostöö on Paide Linnavalitsusega Kojale uute ruumide leidmisel, mis peaks teoks saama k.a. suvel.

Koja olulisemad koostööpartnerid olid 2012. aastal Türi vallavalitsus, Paide linn, Imavere vald, Järvamaa Arenduskeskus, Kotta kuuluvad ühingud ja seltsid, samuti Eesti Puuetega Inimeste Koda ja EPI Fond. Lisaprojekti rahastas Hasartmängumaksu Nõukogu.

Tihe koostöö on allorganisatsioonidega. On paranenud koostöö mitmete omavalitsustega. Kojaga arvestatakse kui koostööpartneriga.

Tugevdada koostööd Kodade vahel.

Organisatsiooni taust, struktuur, liikmed, juhtimine

Tegevused aastal 2012

Koostööpartnerid ja lisarahastajad

Läänemaa Puuetega Inimeste Koda

Jaak Pihlakas
tegevjuht

Organisatsiooni taust, struktuur, liikmed, juhtimine

Läänemaa Puuetega Inimeste Koda (Läänemaa PIK) on katusorganisatsioon, mis ühendab Lääne maakonnas tegutsevaid puuetega inimeste ühendusi ning on koostööpartneriks maakonnas tegutsevatele organisatsioonidele, kes tegelevad puuetega inimeste problemaatikaga. LPIK on asutatud 1.märtsil 1995. aastal. 2012. aastal kuulus LPIK koosseisu 15 maakondlikku allorganisatsiooni.
Kokku kuulub Läänemaa PIK allorganisatsioonidesse 01.09.2012.a. seisuga 741 puudega inimest, s.o. ca 40% kõigist maakonnas elavatest puudelistest. Oleme vaieldamatult kõige suurem ja mõjuvõimsam MTÜ Lääne maakonnas.
Läänemaa PIK tegevust juhib 3-liikmeline juhatus; igapäevast tööd teeb tegevjuht ning raamatupidaja. Regulaarselt toimuvad juhatuse- ning üldkoosolekud ning tihe suhtlemine partneritega. Läänemaa PIK allorganisatsioonide asukoht on Haapsalu Sotsiaalmajas – Kastani 7, Haapsalu.

Olulisemad tegevusvaldkonnad,

Meie tegevuse peamiseks eesmärgiks on aidata kaasa puuetega inimeste elukvaliteedi parandamisele nii meie maakonnas kui ka Eesti Vabariigis. Selleks teostasime 16 suuremat projekti, mis omakorda jagunesid kümneteks alaprojektideks. Kokku osales meie ettevõtmistes 865 puudelist, lisaks nende pereliikmeid, toetajaid ja sotsiaaltöötajaid.

Jätkuvalt on meie Koda kui Puuetega inimeste esindusorganisatsioon meie maakonnas, koostööorgan, kompetentsikeskus, info hankija, töötleja ja edastaja, puuetega laste ning täiskasvanute hariduselu edendaja, puuetega inimeste tööhõive edendaja, puuetega inimeste kultuurielu edendaja, erinevate projektide läbiviija ning järelevalve teostaja, uute algatuste initsiaator, preventiivse tegevuse teostaja, praktilise abi osutaja.

Suurimad tegemised 2012. aastal

Meie suurimad tegemised 2012. aastal olid:
1) Läänemaa PIKi ja allorganisatsioonide tegevusprogrammide teostamine;
2) Aktiivne ja viljakas koostöö meie arvukate koostööpartneriga

3) Haapsalu Toidupanga tegevuse koordineerimine ja tegevuse laiendamine maakonna äärtealadele.

Rahvusvahelisest koostööst peab märkima meie häid suhteid Soome Vabariigi Lapimaa piirkonna puuetega inimeste organisatsioonidega, lisaks asusime otsima kontakte Läti Vabariigi mõne analoogse ühendusega.

Koostöö Soomega

Läänemaa PIK olulisemad koostööpartnerid on: Eesti Puuetega Inimeste Koda/Fond ja teised maakondlikud Kojad ja üleriigilised Liidud, Lääne Maavalitsus, kohalikud omavalitsused, Läänemaal asuvad riigiametid, Haapsalu Sotsiaalmaja, Soome Vabariigi Lapimaa piirkonna puuetega inimeste organisatsioonid, Haapsalu Kutsehariduskeskus, Läänemaa Arenduskeskus, Tallinna Ülikooli Haapsalu Kolledž, Eesti Töötukassa Läänemaa Osakond, Haapsalu Puulaevaehituse Selts „Vikan“, ajaleht „Lääne elu“, infoportaal „Läänlane“, Eesti Toidupank, Eesti Punase Risti Läänemaa Selts ja Läänemaa erinevate kirikute konfessioonid.

Palju teisi häid koostööpartnerid

Projektide lisarahastajad: Avatud Eesti Fond, Haapsalu Linnavalitsus ja teised kohalikud omavalitsused, Lääne Maavalitsus, Eesti Kultuurkapitali Läänemaa ekspertgrupp. Regulaarselt oleme saanud abi ka sponsoritelt, aga enamasti mitterahalises vääringus kaupade või teenuste näol.

Lisarahastajad

Rõõmu valmistab meie järjepidev areng - meie organisatsioon kasvab, nii liikmete, kontaktide kui ka tegevusvaldkondade poolest. Me oleme aina märgatavamad ja üha enam suudame kaasa rääkida otsustes ning suunata protsesse ühiskonnas. Meid aktsepteeritakse kui kindlat koostööpartnerit ja kompetentsikeskust. Suurimaks väljakutseks on hakkama saada olukorras, kui riigipoolne toetus pidevalt väheneb. Tugevalt pärsib meie tegevust ebakindel rahastamissüsteem ja vaid projektipõhine tegevus.
Jätkuvalt on probleemiks, et meie allorganisatsioonide liikmeskond vananeb, raske on leida aktiivseid noori, kes asuksid oma ühinguid juhtima.

Rõõmud ja väljakutsed

Soovime kõigile jõudu ja kannatlikku meelt! Loodame, et üldise ühiskonna arenguga paranevad ka meie võimalused teha seda, milleks me suutelised oleme. Elagu Eesti ja meie!!!

Üks hea soov

Raplamaa Puuetega Inimeste Koda

Mare Käpp
juhatuse esimees

Organisatsiooni taust, struktuur, liikmed, juhtimine

MTÜ Rapla Maakonna Puuetega Inimeste Koda (Rapla PIK) on asutatud 25.augustil 1997.aastal. Rapla PIK on katusorganisatsiooniks 9-le piirkondlikule puuetega inimeste ühendustele Rapla maakonnas ja jätkuvalt tihe koostöö on Eesti Puuetega Inimeste Kojaga. Üksikliikmete arv neis ühinguis on ca 600. Puuetega inimeste arv maakonnas on ca 2380.

Olulisemad tegevussuunad

Rapla PIK tegevussuunad jaotuvad järgnevalt:
puuetega inimeste huvide esindamine ja kaitsmine kohalikul ja riiklikul tasandil; liikmesorganisatsioonide toetamine ja informatsiooni edastamine ning liikmesorganisatsioonide liikmetele suunatud erinevad projektid ja teenused. Neist kõige olulisemad on: liikmete sotsiaalne rehabilitatsioon läbi kultuuri-ja ühisürituste ning erinevate koolituste; nõustamisteenus, puudega inimestele vajalike projektide koostamine ja läbiviimine, puudega inimeste teadlikkuse tõstmine neid puudutavates valdkondades, liikmes ühingute aktiivi koolitamine.

Koostööpartnerid

Koostööpartneriteks on liikmes ühingud, vabatahtlikud annetajad, kodanikeühendused, kohalikud omavalitsused Rapla maakonnast

Rõõmud ja mured käsikäes

Raplamaa liikmes ühingud on oma tegevustega olnud väga tublid. Korraldatakse palju erinevaid teabepäevi, ühiseid väljasõite ja tähistatakse ka tähtpäevi koos. See kõik kokku on loonud tugeva organisatsiooni ja hea sotsiaalse suhtlemise võimaluse. Inimesed ootavad erinevaid üritusi ja osalevad heameelega.
Väljakutseid tänaseks esitab kõigepealt alarahastamine. Tundub, et tegevus võib jääda soiku, sest osamaksud erinevatel üritustel suurenevad, ürituste arv väheneb ja puudega inimesed ei suuda oma pensionist enam osamaksu maksta.

EPIKoja 20. juubelikonverentsil väljaöeldud mõte, et elu on elamiseks, mitte virisemiseks, peaks meid panema selle üle sügavalt mõtlema.
Otsime täiendavaid võimalusi projektide kirjutamiseks ja uusi lahendusi ühise tegevuse jätkamisel.

Lääne-Virumaa Puuetega Inimeste Koda

Helmi Urbalu
juhatuse esimees

Lääne-Virumaa Puuetega Inimeste Koda (Lääne-Virumaa PIK) tegutseb 1995. aastast. Koja kasutuses on 209,4 m2 ruume. Lääne-Virumaa PIK-is tegutseb 16 ühingut, liikmeid praeguse seisuga 679. Päevakeskus on avatud kella 8.30-16.00 ning päevakeskuse keskmine külastatavus on 20 inimest päevas. Päevakeskuse ruumides osutame erinevaid teenuseid puuetega inimestele. Aktiivselt tegutsevad huvialaringid (laulu- ja tantsuring, võimlemisring, kõhutantsuring, käsitöö- ja kunstiring ja teraapilised tegevused. 2012. aastal alustas tööd taas massöör, tegutseb naerujooga.

2012. aasta märksõnaks on koostöö Venemaa organisatsiooniga ja jätkusuutlik tegevus kärpe ajal. Lääne-Virumaa PIK võistkond võttis Venemaa kutsel osa rahvusvahelisest maratonist Ukrainas. 2 ratastooli inimest koos saatjatega käisid Eestit esindamas. Sügisel olid Venemaa esindajad, kolm inimest Sankt-Peterburgist ja üks Moskvast, külas Lääne-Virumaa PIK rahval. Nii alustasime koostööd Venemaaga. Oleme saanud väga huvitava kogemuse.

Koostööpartnerid on: Rakvere linn, Lääne-Viru Maavalitsus, EPIK, Virumaa Pensioniamet, Lääne-Virumaa paljud vallad, Lääne-Virumaa Rakenduskõrgkool. Koostöö naaberkodadega, eriti Järvamaa PIKiga.

2012.a. rõõmusõnum kojale - meie koristaja Ester Ravalepik sai kõrge tunnustuse vabatahtliku töö eest president Toomas-Hendrik Ilveselt. Lisaks täitus suur unistus ja lõpuks saime koos Järvamaa Kojaga tähistada Puuetega Inimeste Päeva väärikalt Rakvere Teatris. See oli väga kena üritus!

Rõõmu teeb ka see, et oleme rahaliselt hakkama saanud, kuigi on väga suur mure ja hirm tuleviku ees. 2012.a. saime oma kirjutatud lisaprojektile rahastuse, oleme õnnelikud ning hakkame tegema ennetustööd Lääne-Virumaa ja Rakvere linna lasteaedades.

Ikka jaksu ja vastupidamist, hoiame kokku ja toetame üksteist, sest meie tulevik paistab olema väga tume.

Organisatsiooni taust, struktuur, liikmed, juhtimine

Koostöö Venemaaga

Koostööpartnerid ja lisarahastajad

Ühe suure unistuse täitumine ja mitmeid väikseid rõõme

Tallinna Puuetega Inimeste Koda

Tauno Asuja
tegevjuht

Organisatsiooni taust, struktuur, liikmed, juhtimine

Tallinna Puuetega Inimeste Koda (edaspidi Koda) on 1997. aastal loodud mittetulundusühing, mis koondab Tallinnas tegutsevaid puuetega inimeste ühinguid. Koja eesmärgiks on puuetega inimeste ja oma liikmesorganisatsioonide huvide kaitsmine ja esindamine, koostöö edendamine avaliku, mittetulundus- ja erasektori vahel puuetega inimeste võrdsete võimaluste loomisel kohalikul tasandil.

2012. aasta lõpu seisuga oli Koda katusorganisatsiooniks 22 liikmesühingule Tallinnas. Tallinna linnas registreeritud ligi 25 000 puudega inimesest kuulusid ligi 4600 mõnda Koja liikmesühingusse.
Koja tegevust juhib 5- liikmeline juhatus, töölepingu alusel töötajaid on kokku 9. Koda tegutseb aadressil Endla 59, Tallinn.

Eesmärgid aastaks 2016

Koda on seadnud aastaks 2016 järgmised eesmärgid: 1) tagada puuetega inimestele Tallinnas kvaliteetsed, vajaduspõhised, kättesaadavad ja taskukohased teenused, 2) suurendada puuetega inimeste ühiskondlikku teadlikkust ja osalust, 3) muuta tallinlaste hoiakuid puuetega inimeste suhtes positiivsemaks. Tulenevalt arengukavast seatud eesmärkidest jaotuvad tegevussuunad järgnevalt: 1) puuetega inimeste huvide esindamine ja kaitsmine Tallinna tasandil; 2) liikmesorganisatsioonide toetamine; 3) informatsiooni edastamine ja esmatasandi nõustamine; 4) Tallinna Puuetega Inimeste Tegevuskeskuse haldamine; 5) puuetega inimestele suunatud erinevad projektid ja teenused.

Invapoliitika Tallinnas

Peamiseks regulaarseks koostöövormiks Tallinna puuetega inimeste esindusorganisatsioonide ja Linnavalitsuse vahel on 4-5 korda aastas kogunev Invakomisjon, kus arutletakse üheskoos puuetega inimeste valdkonda puudutavate kitsaskohtade üle ja otsitakse üheskoos lahendusi probleemide leevendamiseks.
Veebruarist kuni maikuuni viisime läbi 3 erinevat ümarlauda arengutest seoses töövõimetussüsteemi muutmisega.
Märtsis võeti Tallinna Linnavolikogu poolt vastu

Tallinna sotsiaalhoolekande arengukava aastateks 2012–2027 (http://www.tallinn.ee/est/g7193s59832), kuhu Koda koos liikmesühingutega tegi mitmeid ettepanekuid, mida enamus on ka arvestatud.

Palju igapäevaseid tegevusi - informatsiooni edastamine ja esmatasandi nõustamine:

Koja üheks peamiseks ülesandeks on igapäevane teavitustöö sihtgrupile uute teenuste, toetuste ja muude muudatuste kohta. Oleme kättesaadavad e-posti, telefoni ja personaalse kontakti teel vastamaks sihtgrupi esindajate küsimustele, mis puudutab puuetega inimeste eluolu ja kõike sellega seonduvat. Jooksvalt oleme nõustanud nii puuetega inimesi, puuetega inimeste spetsialiste kui ka Koja liikmesühingute esindajaid. Koostöös SA Õigusteenuste Bürooga oleme pakkunud puuetega inimestele üks kord kuus tasuta õigusnõustamist. Oleme aktiivselt täiendanud oma kodulehekülge http://www.tallinnakoda.ee, kuhu oleme koondanud vajaliku info puuetega inimestele nii riiklikest kui ka Tallinna linna teenustest, toetustest ja uudistest infopäevade ning ürituste kohta.

„Invamess 2012"

Aprillis viisime läbi „Invamess 2012" (http://www.tallinnakoda.ee/1,124), mille käigus tutvustati laiemalt puuetega inimestele, nende lähedastele ja puuetega inimeste spetsialistidele Tallinnas teenuseid ja abivahendeid pakkuvaid organisatsioone, Tallinna puuetega inimeste ühingute tegevust, puuetega inimestele suunatud riiklikke ja Tallinna linna tasandil pakutavaid teenuseid ja toetusi. Messil külastas üle 500 inimese ning osales 32 organisatsiooni.

Aasta jooksul oleme üle 260-le puuetega inimestele, lastevanematele, lähedastele ning puuetega inimeste spetsialistidele viinud läbi 4 erinevat infotundi, mille raames oleme käsitlenud teemasid alates rehabilitatsioonisüsteemi planeeritavatest muudatustest kuni avaneva elektrirutuni.

Infoteatmik „Abiks puudega inimesele 2012"

Aprillikuus andsime välja infoteatmiku "Abiks puudega inimesele 2012", kuhu on koondatud ülevaatlik info nii riiklikest kui ka Tallinna linna poolt pakutavatest puuetega inimestele suunatud teenustest ja toetustest ning lisaks ülevaade Tallinnas tegutsevate puuetega inimeste ühenduste kohta. Juunikuus lisandus trükiste nimekirja infoteatmik "Abiks puudega lapse perele 2012". Aasta jooksul jätkasime infolehe „Kojaline" väljaandmist. Kaks korda aastas ilmuva infolehe eesmärk on parandada puuetega inimestele ja nende lähedastele suunatud informatsiooni kättesaadavust- kajastada puuetega inimeste elu, tutvustada neile suunatud toetusi- teenuseid,

puuetega inimeste ühenduste tegevusi jne. Koja poolt välja antud infomaterjalid on kättesaadavad siin: http://www.tallinnakoda.ee/1,68

Tihe koostöö on toimunud Tallinna Linnavalitsuse Raepressiga informatsiooni edastamisel erinevatesse meediakanalitesse Koja tegevustest. Aktiivselt oleme jaganud infot nii eesti- kui venekeelsete sihtgruppidele (puuetega inimesed, puudega laste vanemad, spetsialistid, jne) suunatud meililistide kaudu.

Tegevuskeskus

Tallinna linna ja Koja koostööna 2002.a. avatud Tallinna Puuetega Inimeste Tegevuskeskus võimaldab Tallinna puuetega inimeste ühingutel oluliselt aktiviseerida oma tegevusi ja pakkuda sihtgrupile senisest avaramaid võimalusi huvi-, kultuuri-, spordi-, huvi- jm. tegevusteks, millega on võimalik tutvuda siin: http://www.tallinnakoda.ee/1,48. 2012.a. oli Tegevuskeskuses registreeritud külastusi kokku ligi 25 000.

Vabatahtlikud

Läbi aastate oleme pööranud suurt tähelepanu vabatahtlike kaasamisele Koja tegevustesse. Aastat 2012 iseloomustab jätkuvalt aktiivne koostöö Tallinna Ülikooli ja Eesti Kunstiakadeemiaga, tänu kellele oleme leidnud mitmeid vabatahtlikke, kes on muu hulgas aidanud läbi viia puuetega inimestele suunatud huviringe ning abistanud suuremate ürituste korraldamisel. Juba neljandat aastat on Koja tegevustes kaasa löönud Euroopa Vabatahtliku Teenistuse programmi raames välisvabatahtlikud.

Olulised projektid

2009.a. maikuus alustasime Euroopa Sotsiaalfondi rahastusel taas jätkuprojektiga "Puuetega inimeste arvutiõpe ja internetipunkt", mille raames oli puuetega inimestel võimalus kasutada Tegevuskeskuses asuvat tugiisikuga arvutiklassi ning osaleda arvutikursustel kuni maini 2012.
Jaanuarist 2010 kuni detsembrini 2012 viisime ellu Euroopa Sotsiaalfondi poolt rahastatud projekti "Tööotsija tööriistakast- abiks puudega inimesele ja puudega lapse vanemale", mille raames toimusid aktiviseerimiskursused puuetega laste vanematele ning puuetega inimestele. Lisaks käivitus projekti raames puuetega laste vanematele suunatud eneseabigruppide tegevus ning sihtgrupil oli võimalus saada individuaalset sotsiaalset ja psühholoogilist nõustamist.

2012.a. novembris alustasime Euroopa Regionaalarengu Fondi poolt rahastatud projektiga "Puuetega inimesed e-

ühiskonda", mille eesmärgiks on puuetega inimeste teadlikkuse ja arvutikasutamise oskuse kasvamine ning tegutsemisaktiivsuse ja -võimaluste suurenemine. Projekti käigus valmib eesti. ee portaali tutvustav õppekeskkond ja viiakse läbi arvutikursused nii eesti kui vene keeles.
2012.a. märtsis alustasime Eesti-Šveitsi koostööprogrammi Vabaühenduste Fondi ja Kodanikuühiskonna Sihtkapital rahastusel kogemusnõustamise teenuse ettevalmistamist puuetega laste vanematele Tallinnas ja lähivaldades.

Invatakso

Invatakso teenuse koordineerimine: 1998. aastast koordineeritava taksoteenuse eesmärk on parandada puuetega inimeste elukvaliteeti ja avardada nende võimalusi ühiskonnas toimetulekuks läbi juurdepääsu võimaldamise üldistele avalikele teenustele. Sihtrühmaks on vähemalt kolm aastat vanad Tallinnas elavad isikud, kes on raske või sügava liikumis-, nägemis- ja/või liitpuuetega, ning kes oma puude tõttu ei saa kasutada ühistransporti iseseisvalt ega kõrvalabita. Lisaks invatakso teenusele koordineerib Koda 2005. aastast transporditeenust töötavatele ratastoolikasutajatele.

Koostööpartnerid ja lisarahastajad

Koja olulisemad koostööpartnerid on: Tallinna Linnavalitsus ja selle allüksused, Eesti Puuetega Inimeste Koda, Eesti Mittetulundusühingute ja Sihtasutuste Liit, Eesti Puuetega Inimeste Fond, puuetega inimeste ühendused ja teised mittetulundusühingud.
Koja tegevust rahastatakse: 1) Hasartmängumaksu Nõukogu poolt eraldatud summadest läbi Eesti Puuetega Inimeste Fondi. Rahalised vahendid kuluvad Koja tegevusprogrammi elluviimiseks, Koja halduskuludeks ning liikmesorganisatsioonide projektide rahastamiseks. 2) Tallinna Sotsiaal- ja Tervishoiuameti kaudu Tallinna linna eelarvest. Rahalised vahendid kuluvad Tegevuskeskuse halduskulude katmiseks, soodushinnaga taksoteenuse koordineerimiseks ja väiksemahuliste projektide elluviimiseks. 3) Erinevate projektifondide kaudu. 2012. a. rahastati projekte järgmistest fondidest: Hasartmängumaksu Nõukogu, Euroopa Sotsiaalfond, Euroopa Regionaalarengu Fond, Kodanikuühiskonna Sihtkapital. 4) Omatulu teenimise kaudu. Suurimaks omatulu teenimise allikaks on Tegevuskeskuse saali renditulu.

Pärnumaa Puuetega Inimeste Koda

Toomas Mihkelson
juhatuse esimees

Organisatsiooni taust, struktuur, liikmed, juhtimine

Pärnumaa Puuetega Inimeste Koda (edaspidi Pärnumaa PIK) on katusorganisatsioon, mis ühendab puuetega inimeste ühendusi Pärnu maakonnas. Pärnumaa PIK on asutatud 1994. aastal. 2012. aastal kuulus Pärnumaa PIK koosseisu 22 ühingut ja organisatsiooni. Tegevust juhib 5-liikmeline juhatus; igapäevast tööd teeb juhatuse esimees. PPI Koja asukoht on Riia mnt 70, Pärnu.

Koja tegevuse põhieesmärgiks on koostöö arendamine erinevate puuetega inimeste ühenduste vahel ning oma liikmete probleemide ja nõudmiste viimine omavalitsuste ja üldsuse tasandile. Selleks korraldame koolitusi, infopäevi, tervise edendamise üritusi, teeme koostööd Pärnu linnas ja maakonnas olevate kohalike omavalitsusasutustega, teiste MTÜ-dega, osaleme töögruppides ja erinevate komisjonide töös. Korraldame maakondlikku kultuurifestivali ja tähistame rahvusvahelist puuetega inimeste päeva.

Mitmeid põnevaid projekte ja algatusi

2012. aasta olulisemateks tegevusteks loeme 3 teabepäeva, mille viisime läbi Pärnumaa valdades. Jätkus osalemine projektis „Pärnu kaasab planeerimisse“. Koja esindaja osales Tartu Ülikooli ja Sotsiaalministeeriumi vahel läbi viidud projektis „Juhtumipõhise võrgustikutöö juhiste väljatöötamine“. Projekti viidi ellu TÜ õppejõudude (M. Medar, D. Narusson, K. Kiis, A. Rähn, J. Kõre) ja Pärnumaal juhtumipõhist võrgustikutööd tegevate spetsialistide koostöös. Projekti ette valmistades moodustati 10-liikmeline spetsialistide töögrupp, kuhu kutsuti osalema juhtumipõhist võrgustikutööd tundvaid praktikuid, kellel on kompetents selle valdkonna tegevuse hindamiseks ning teadmised ja oskused juhtumipõhise võrgustikutöö juhiste väljatöötamiseks.
Osalesime Pärnu Linnavolikogu juurde moodustatud vabaühenduste ümarlaua töös.

Koostööpartnerid ja lisarahastajad

Pärnumaa PIKi olulisemad koostööpartnerid olid Pärnu Maavalitsus, Pärnu Linnavalitsus, Pärnumaa Omavalitsuste Liit, Pärnumaa Ettevõtlus- ja Arenduskeskus, Pärnu Raeküla Vanakooli Keskus, MTÜ Kodanikujulgus, EPIKoda ja EPIFond.

Koja lisaprojekte rahastasid 2012. aastal Hasartmängumaksu nõukogu, Pärnu Linnavalitsus ja Pärnumaa Omavalitsuste Liit.

2012. aasta olulisemaks saavutuseks on koostöö jätkumine teiste piirkonnas tegutsevate MTÜ-dega. Samuti on olulised hea koostöö kõigi liikmesorganisatsioonidega ja juhatuse liikmete panus organisatsiooni töösse.

Pärnumaa PIKi poolt soovime uusi ideid, vastupidavust ja tihedat koostööd ühiste eesmärkide nimel.

Hea koostöö

Üks hea soov

Põlvamaa Puuetega Inimeste Koda

Kairit Numa
tegevjuht

Organisatsiooni taust, struktuur, liikmed, juhtimine

Põlvamaa Puuetega Inimeste Koda (Põlvamaa PIK) on katusorganisatsiooniks 12-le liikmesorganisatsioonile. Põlvamaa PIK on asutatud 23. novemril 1994. aastal.
Põlvamaa PIK tegevust juhib 3-liikmeline juhatus, igapäevast tööd teevad tegevjuht ja 4 tegevusjuhendajat.

Põlvamaa PIK lähtub oma tegevuses põhikirjalistest eesmärkidest ja „ Puuetega inimeste võrdsete võimaluste loomise standardreeglitest".
Põlvamaa PIK ülesanneteks on osaleda kohalike omavalitsuste - ja maavalitsuse tasandil sotsiaalhoolekandetöö arengukavade ja programmide väljatöötamises, koostöö Eesti Puuetega Inimeste Koja ja erinevate puuetega inimeste ühendustega, oma liikmete tegevuse koordineerimine, sotsiaalteenuste pakkumine ja arendamine.

Igapäevatoimetused ja töö Põlva Toidupangaga

Liikmesorganisatsioonide juhtidele ja tegevtöötajatele korraldati 4 üldkoosolekut, koja töötajate ja liikmesorganisatsioonide juhtidele ühepäevane koolitus Pilt ja Peegel.
Viidi läbi teabepäev rehabilitatsioonist, taastusravist, puude raskusastme määramisest ja lisakulude tuvastamisest ekspertarsti pilgu läbi.
Detsembris toimus Põlvamaa puuetega inimestele ja nende pereliikmetele Põlva Kultuurikeskuses traditsiooniline puuetega inimeste päevale ja jõuluajale pühendatud kontsert.
Toimus arutelu Töötukassa Põlva osakonnaga koostöövõimaluste üle (teenused puuetega inimestele).
Põlvamaa PIK osales MTÜ Erihoolekandeteenuste Pakkujate Liidu loomisel ja tegevuses.
Jätkati psüühilise erivajadusega inimestele igapäevaelu toetamise (41 klienti) ja toetatud elamise teenuse osutamist (18 klienti) ja teenuste arendamist.
Põlva Toidupanga töö laiendamine ja arendamine.
Projekti läbiviimise kohtadeks oli Põlva Päevakeskus ja Peri Sotsiaalkeskus.

Põlvamaa PIK-i olulisemaks koostööpartneriteks olid tema liikmesorganisatsioonid, SA Maarja Küla, kohalikud omavalitsused, maakondlikud kojad, EPIK, Põlva Maavalitsus, AS Põlva Haigla, Tartu Tervishoiukõrgkool, Töötukassa Põlvamaa osakond,

Erihoolekandeteenuste Pakkujate Liit, Eesti Toidupank.

Põlvamaa PIK lisaprojekte rahastasid Hasartmängumaksu Nõukogu ja Avatud Eesti Fond.

Rõõmu teeb, et Põlvamaa PIK tegevusprogrammis planeeritu viidi ellu plaanipäraselt. Tegutseb üksmeelne, arenemisvõimeline ja positiivne meeskond ja liikmesorganisatsioonide juhtide näol.
Paranenud ja aktiveerunud on koostöö kohalike omavalitsustega (oluline roll on toidupanga tegevusel).

Koostöövõimaluste arendamist ja heade ideede elluviimist !
Üksteisega arvestamist ja austamist!

Rõõmud

Hea soov

Saaremaa Puuetega Inimeste Koda

Veronika Allas
juhataja

Organisatsiooni taust, struktuur, liikmed, juhtimine

Saaremaa Puuetega Inimeste Koda tegutseb Saare maakonnas, mille haldusjaotuse moodustavad Kuressaare linn ja 15 valda. 1994. aasta 7. novembril toimus Saaremaa Puuetega Inimeste Koja asutamiskoosolek. Koja alustamise juures oli 6 puudespetsiifilist organisatsiooni, tänaseks on arv 14 kokku üle 600 aktiivse liikmega. Vt. www.saarekoda.ee
Kuressaare linnavalitsus kinkis Pikk 39 hoone puuetega inimestele 1995. aastal. Peale esmaseid remonte avati 1997.a. augustist maja kogu maakonna puuetega inimestele.
2009. aastal valiti Saaremaa Puuetega Inimeste Koda juhtima 5-liikmeline juhatus, mille igal liikmel on vastutada oma töövaldkond. Juhatus valib enda liikmete hulgast juhataja.

Mitmed teenused puuetega inimestele

2003. aasta oktoobrist alustas MTÜ Saaremaa Puuetega Inimeste Koda erihoolekandeteenuste pakkumisega puuetega inimestele – igapäevaelu toetamise teenus ja 2004. a. töötamise toetamise teenus. 2004. aasta oktoobris sõlmiti koostööleping Kuressaare Linnavalitsusega, mille alusel hakkas Saaremaa Puuetega Inimeste Koda osutama Kuressaares elavatele puuetega inimestele päevakeskuse teenust. 2006. aastast on Saaremaa Puuetega Inimeste Koda rehabilitatsiooniasutus ja osutab teenust kogu vabariigi ulatuses. 2006. aastast osutame ka Kuressaare linna poolt rahastatud isikliku abistaja, tugiisiku ja kuulmisnõustamise teenuseid, tänaseks kuuluvad teenuste saajate hulka umbes pooled Saaremaa vallad.
Regulaarselt korraldab vastuvõtte kuulmisrehabilitatsioonikeskus, proteesifirma, kuulmis- ja nägemisabivahendite pakkuja.

Heategevuslikus korras jagatakse majandusabi puudustkannatavatele isikutele. Kuna Saaremaa PIK-is läbiviidavate tegevuste sihtgrupiks on Saare maakonna puuetega inimesed, nende pereliikmed ja teised huvitatud isikud, siis regulaarseteks ülemaakonnalisteks üritusteks on iga-aastaselt toimuvad mälumänguvoorud, spordipäevad, puuetega inimeste käsitöönäitus, heategevuslik jõululaat jt. jõuluüritused.

Rahvusvaheline koostöö toimub Läti, Leedu, Soome ja Taani pimedate ühingutega.

Koostööpartnerite arv on suur ja igal aastal lisandub uusi koostööpakkumisi.
Varasemad ja püsivamad koostööpartnerid lisaks EPIKojale ja EPIFondile on Kuressaare Linnavalitsus, Saare Maavalitsus, Kultuurkapital, Hasartmängumaksu nõukogu, IRL, Saaremaa Laevakompanii, Euroopa Sotsiaalfond.
Uuemad: Kodanikuühiskonna Sihtkapital, Swedbank, maakonna vallad - Kaarma, Kihelkonna, Leisi, Lümanda, Orissaare, Pihtla, Pöide, Valjala, Kohaliku omaalgatuse programm.

Rõõmu teeb suur koostööpartnerite ja toetajate hulk ning tunne, et puuetega inimesed ei ole üksinda oma muredega ja arusaam, et „küsija suu pihta ei lööda“!
Väljakutseks on: puuetega inimeste tööle saamisega ja töötamisega seotud küsimused;
erakondliku kuuluvuse alusel sotsiaalalal vastutavatele ametikohtadele määratud
isikutele sotsiaalvaldkonna seadusandluse õpetamine.

Ei ole kaduvaid, kõduvaid aegu.
Alles jääb hetk, milles asume praegu.
Aeg, mis on tekkinud, enam ei haju,
kui seda jäävust ka meeled ei taju.
Artur Alliksaar “Aeg”

Rahvusvaheline koostöö Läti, Leedu, Soome ja Taani pimedate ühingutega

Koostööpartnerid ja lisarahastajad

Rõõmud ja väljakutsed

Üks hea soov

Valgamaa Puuetega Inimeste Koda

Ly Kaarna
juhatuse esimees

Organisatsiooni taust, struktuur, liikmed, juhtimine

Valgamaa puuetega Inimeste Koda asutati 22. septembril 1994.a. Valgamaa Puuetega Inimeste Koda on katusorganisatsiooniks 13-le erinevale puuetega inimeste organisatsioonile. Kotta kuulub hetkel 1077 liiget üle maakonna. Valgamaa PIK tegevust juhib 2-liikmeline juhatus, igapäevast tööd teeb juhatuse esimees/tegevjuht ning 2 spetsialisti. Valgamaa PIK asukoht on Kungla 15, Valga.

Kaitsta ühistegevuse läbi puuetega inimeste tegutsevate ühingute huve ja selle kaudu iga ühingu üksikliikme huve. Abistada ja suunata ühingute omaalgatuslikku tegevust tagamaks ühingute liikmetele eluoluks võrdsed võimalused teiste kodanikega. Olla vahendajaks ühingute ja riigi ning omavalitsuste vahel ja koostööpartneriks kõikidele Koja tegevusest huvitatud firmadele ja teistele puuetega inimestega tegelevatele ühingutele ning katusorganisatsioonidele. Kojas korraldatakse infoüritusi haigusteadlikkuse tõstmiseks, tutvustatakse seadusandlust, eakate ja puuetega inimeste tervise- ja koduohutuse seminare.

Olulisemad tegevusvaldkonnad, osutatavad teenused 2-3 kõige-kõige olulisemat tegevust möödunud aastal.

Koja liikmed tegelevad jõukohaselt spordiga, isetegevusega. Kojas tegutsevad laulu- ja tantsuringid, kantrigrupp, instrumentaalansambel, võimlemisrühmad, luule- ja käsitööring. 2012.a. korraldasime oma liikmesorganisatsioonidele 2 üldkoosolekut.
Oleme korraldanud kohtumisi Valgamaalt pärit tuntud inimestega: Anne Veesaar, Mihkel Zilmer. Toimunud on mitmeid psühholoogi loenguid ja teabepäevi rehabilitatsiooni-teenuste ja toetuste võimalustest.
Suvel käis meil külas Pärnu Koja esindus. Tartu Kojaga on meil väga head sõprussidemed, viimati käisid nad meil külas rahvusvahelisel puuetega inimeste päeval, oli väga ilus kontsert.
Traditsiooniliselt toimus meil suvel Kablis Koja suvekool psühholoogi ja tervislike eluviiside loengutega.

On toimunud mitmeid koolitusi: savitöö, keraamika, rakutehnika, õmblemine, Sipsiknukkude tegemise tehnika.
Suurepärane koostöö on meil välja arenenud Läti Valka rajooni puuetega organisatsiooniga. Oleme koos korraldanud suvepäeva (laulu- ja tantsupidu).

Kojas osutatavad teenused:
Sotsiaalnõustamine esmaspäevast reedeni kella 10.00 – 14.00
Psühholoogiline nõustamine esmaspäeviti kella 10.00 – 16.00
Arvutituba esmaspäevast reedeni kella 10.00 – 14.00
Jõusaali kasutamine esmaspäevast reedeni kella 8.00 – 13.00
Dušši kasutamise võimalus esmaspäevast reedeni kella 8.00 – 13.00
Massaaži teenus esmaspäevast reedeni kella 8.00 – 13.00
Heaolu- teenusteuuringu ettevalmistus, läbiviimine maakonnas ja kokkuvõtete tegemine.
Kojas toimus ka TTI projekt „Lõuna-Eesti alkoholi ja narkosõltlaste integreerimine tööturule kompleksse nõustamise kaudu“, samuti Töötukassa koolitused töötutele nii eesti kui ka vene keeles.
„Tööalane motivatsioonikoolitus“
Muud tegevused:
Ühisürituste korraldamine maakonnas;
Teabepäevade korraldamine puuetega inimestele ja liikmesorganisatsioonidele;
Koolituste korraldamine liikmetele ja liikmesorganisatsioonidele;
Liikmesorganisatsioonide nõustamine projektide juhtimisel;
Teabevahetus liikmesorganisatsioonidega;
Rendime ruume erinevateks koolitusteks ja üritusteks.

Koostööpartnerid ja lisarahastajad

Olulisemad koostööpartnerid 2012.a. olid EPIKoda, Valga Linnavalitsus, kohalikud omavalitsused, Valga Maavalitsus ja MTÜ Iseseisev Elu.
Suurimaks lisarahastajaks on meile Valga Linnavalitsus.

Rõõmud ja väljakutsed

Suurt rõõmu valmistab jätkuvalt organisatsioonide aktiivne osalemine meie ettevõtmistes, vaatamata sellele, et liikmeskond aina vananeb, on nad ikka rõõmsameelsed ja tegusad. Väljakutseid esitab igapäevane töö lisarahastajate leidmiseks ja projektide kirjutamine.

Üks hea soov

Soovime meile kõigile sõbralikku ja rahalikku meelt oma töös, oskust langetada õigeid otsuseid, koostöövalmidust kõigi organisatsioonidega, mõistmist ja arusaamist.

Tartu Puuetega Inimeste Koda

Senta Michelson
tegevjuht

Organisatsiooni taust, struktuur, liikmed, juhtimine

Tartu Puuetega Inimeste Koda on loodud 12.aprillil 1994. aastal 11 puuetega inimeste organisatsiooni poolt. Koja eesmärgiks on olla puuetega inimeste valdkonnas tehtava töö maakondlikuks koostöö- ja koordinatsiooniorganiks. Tänase hetke seisuga on Kojal 23 liikmesorganisatsiooni (2900 liiget). Koda juhib 5-liikmeline juhatus. Tegevtöötajaid on Kojas 5. Aastast 2001 osutame Tartu linnale riigihanke korras eakate päevakeskuse teenust ja aastast 2002 oleme partneriks riigile - Sotsiaalkindlustusametile, osutades rehabilitatsiooniteenust täiskasvanud puudega inimestele.

Töö terviseedendusega

Meie tegevused on suunatud nii oma liikmesorganisatsioonide liikmetele kui ka meiega mitteliitunud Tartu maakonna puuetega inimestele. Koda on liitunud projektiga „Tervislik töökoht“. Oma tegevuses oleme asetanud suure rõhu tervise-edenduslikule tegevusele: aprillis südamenädalal korraldame vererõhu, kolesterooli ja veresuhkru mõõtmist, loenguid. Toimuvad kepikõnni algõppe koolitused ning koduse võimlemiskava õppimine. Toimus neli ülelinnalist teabepäeva: töökohtade loomine iseendale, pensionide määramisest, taastusravi võimalustest ja EPIK tegevusest. Teatrikuu puhul kinkis teater „Vanemuine“ ligi 200 - le puudega inimesele võimaluse tasuta vaadata etendust „Trubaduur“ .

Koolitused, ekskursioonid ja õppekäik

Organisatsiooni juhtidele toimus enesejuhtimise ja suhtlusalane koolitus „Pilt või peegel“, õppeekskursioon teatrisse tutvumaks lavataguse maailmaga ja lodjaretk kevadisel Emajõel. Koja juhatuse liikmed käisid õppekäigul Alutaguse Hoolekeskuses. Juba teist aastat tähistasime rahvusvahelist puuetega inimeste päeva Aura veekeskuses. Meie käsutuses on terve maja oma erinevate veeprotseduuride võimalustega.
Jätkuvalt tegutsevad meil ühised ringid puuetega inimestele ja päevakeskuse eakatele: käsitöö, segaansambel „Lauluviis“, 7 ravivõimlemise ringi, kirjandusklubi, tervislike eluviiside klubi „Hõbehelk“, vestlusring „Elumõtte otsingul“. 9-ndat aastat anname välja ajalehte „Saatuse teed“, mis ilmub kord kuus. Tegutseb puuetega noorte koor „Laululind“. Mõlemad laulukollektiivid osalesid puuetega inimeste taidlusfestivalil Viljandis.

Traditsiooniline puhkusereis soojale maale viis sedapuhku huvilised Mallorcale. Eestimaa reis toimus Lääne-Virumaa mõisatesse ja rannaküladesse koguni kahel korral kuna soovijaid jagus kahe bussi jagu. Aprillis oli huvilistel võimalus käia Hollandi lillefestivalil.

Aktiivse vananemise aasta raames toimusid meil kolme kollektiivi ühiskontserdid (Koja ansambel, Kodukotuse ansambel ja naiskoor „Cantare“) Tartus, Villa Benitas, Põltsamaa päevakeskuses, pansionaadis Kursana ja Pärnu „Tervises“.

Kontserdid

Septembrist kuni detsembrini said 60 inimest koolitust läbi projekti „Ajaga kaasa“, mis samuti pühendatud eelnimetatud aastale. Projektis oli neli moodulit: I moodul oli ühiskonnaõpetus, II moodulis õpiti 40 tundi inglise keelt, III moodulis tutvuti portaali eesti. ee võimalustega ja IV moodulis õpiti psühholoogi juhendamisel ületama eluraskusi ja säilitama positiivset suhtumist ellu.

Koostööpartnerid ja lisarahastajad

Koja olulisemad koostööpartnerid on Eesti Puuetega Inimeste Koda ja Fond, Tartu Linnavalitsuse Sotsiaalabi osakond ja Tervishoiuosakond ning Sotsiaalkindlustusamet.
Lisaks eelnimetatud koostööpartneritele teeme koostööd erinevate haridus-, kultuuri- ja meditsiiniasutustega.

Rõõmud ja mured

Mis meid rõõmustab? Eelkõige see, et meie korraldatud üritustest on alati väga palju osavõtjaid. Meid ei vaeva kunagi hirm, et äkki keegi ei tule. Pigem tunneme alati muret, et kuidas rahvas ära mahub. Loomulikult käivad rõõmuga käsikäes ka mured. Meid teeb murelikuks, et organisatsioonidesse ei tule noori. Samuti vananevad organisatsioonide eestvedajad ja ühel hetkel ei olegi oma tööd kellelegi üle anda.

Üks hea soov

Soovin kõigile tegijaile sooja südant ja jätkuvalt jõudu abivajajate aitamiseks!

Viljandimaa Puuetega Inimeste Nõukoda

Urve Loit
tegevjuht

Organisatsiooni taust, struktuur, liikmed, juhtimine

Viljandimaa Puuetega Inimeste Nõukoda (Viljandimaa PIN) on asutatud 10. augustil 1994. aastal ning katusorganisatsiooniks 23-le erinevate puuetega inimeste organisatsioonidele üle Viljandi maakonna. Ühingutel on olemas oma põhikiri ning toimivad juhatused. Üksikliikmete arv erinevates ühingutes on kasvutendentsis. Kokku on erinevates tegevustes ning projektides 2012. aastal osalenud ca 10190 inimest. Viljandimaa PIN tegevust juhib ja koordineerib 5-liikmeline juhatus. Palgalistena on ametis tegevjuht ning maja perenaine.

Viljandimaa PIN tegevuse eesmärgiks on Viljandimaal elavate puuetega inimeste huvide esindamine ja kaitsmine; ühiskonna teadlikkuse tõstmine, erinevate puuetega inimeste probleemide väljatoomine ja neile võimalike lahenduste leidmine; toetada Viljandimaa puuetega inimeste organisatsioonide tegevusi, nende omavahelist koostööd ning ühingute liikmete aktiivsemat kaasamist ja ühiskonda integreerimist.

Perepäevad ja aktiivne tervisespordi arendamine

Suuremate ja traditsiooniliste üritustena jätkasime 2012. aastal perepäevade korraldamist Lemmes, jätkub aktiivne sporditegevus nii iganädalaste lauamängude päevana kui ka tervisespordi arendamisel, sh. osaleti aktiivselt vabariiklikel Invaspordiliidu võistlustel ja muudel sportlikel tegevustel. Koostöös Südameliidu ja teiste ühingutega propageerime tervislikke eluviise ning aktiivset liikumist sh. ujumist, suusatamist, jalgsimatku ja kepikõndi, kus saavad osaleda kõik soovijad. Viljandimaa PIN kuulutati maakonnas 2012. aastal parimaks terviseedendajaks.

Viljandimaa PIN hoone Viljandis aadressil Posti 20 on avatud kõikide ühingute liikmetele ning huvilistel on võimalus kasutada internetipunkti, tutvuda Viljandimaa ja ühingute uudistega, suhelda teiste ühingute liikmetega ja saada vajalikku nõustamist läbi koolituste ning teabepäevade. Viljandimaa PIN viib ühingute esindajatele iga kuu läbi infopäeva, mis on heaks väljundiks info vahetamise ja ühingute omavahelise koostöö alal. Lisaks toimuvad ühised

koolitused ühingute juhtidele väärtustamaks nende tegevusi puuetega inimeste heaks. 2012. aastal olid tegevused põhiliselt suunatud erinevate teabe-ja infopäevade korraldamisele, eesmärgiga saavutada puudega inimeste igapäevane iseseisev toimetulek, arendada nende kehalist aktiivsust, koostööd, täiendades nende juriidilisi teadmisi ning propageerida elukestvat õpet. Ühingud on korraldanud ning aktiivselt osalenud mitmetel ülelinnalistel ja üleriigilistel üritustel. Iga-aastaselt tähistatakse detsembrikuus ühise konverentsiga rahvusvahelise puuetega inimeste päeva. Viljandimaa PIN on edukalt korraldanud ning jätkusuutlikult valmis ka edaspidi korraldama juba aastaid läbiviidavaid üleriigilisi üritusi – Viljandis toimus 2012. aastal vabariiklik puuetega inimeste 17. kultuurifestival ning vabariiklik ringijuhtide koolitus.

2012. aastal jätkus koostöö erinevate asutuste ja teiste MTÜ-dega. Peamised koostööpartnerid olid Viljandi Linnavalitsus, Omavalitsuste Liit, EPI Koda, EPI Fond ja teised puuetega inimeste organisatsioonid, liidud, ühendused ja MTÜ-d. Täiendavate ressursside taotlemiseks sai otsitud lisavõimalusi ja ressursse erinevatest fondidest (Eesti Kultuurkapital, Kultuurkapitali Viljandi ekspertgrupp). Lisaks on oma ettepanekuid tehtud, arvamust avaldatud ning kaasa räägitud seaduse-eelnõude osas, on tehtud erinevaid pöördumisi ning järelepärimisi puudega inimeste heaolu parandamiseks.

Koostööpartnerid ja lisarahastajad

Rõõmu teeb, et 2012. aastal toimunud üritused täitsid püstitatud eesmärgid. Toimusid üritused, mis viidi läbi arvestades sihtrühma eripära, lektorid pakkusid osalejatele uusi teadmisi, kogemusi ja vahetut suhtlemist. Tagasiside osalejatelt on olnud positiivne, kindlasti soovitakse osalejate poolt ühisürituste läbiviimise jätkamist. Väljakutseks on asjaolu, et mitmes ühingus on sihtrühm vananenud ning tähelepanu peaks pöörama noortele inimestele, kes võiksid aktiivsemalt ühingute tegevustes osaleda. Ilmselt kahjuks puudega ning erinevate haigustega noored häbenevad oma haigust ja ei julge seetõttu organisatsiooni tegevusest osa võtta. Samuti võib probleemiks olla vanuselised eripärad. Siinkohal on vajalik inimeste julgustamine ja aktiivsem kaasamine nende võimetekohastesse tegevustesse. Probleeme on meie maakonnas ka transpordi-ühendustega, mis on harvad ja kallid ning mille tulemusena on viimastel aastatel ning mille tulemusena on viimastel aastatel vähenenud maainimeste osavõtt meie ühingute tegevusest.

Rõõmud ja väjakutsed

Võrumaa Puuetega Inimeste Koda

Väino Marjak
tegevjuht

Organisatsiooni taust, struktuur, liikmed, juhtimine

Võrumaa Puuetega Inimeste Koda (edaspidi Võrumaa PIK) on katusorganisatsioon, mis ühendab Võrumaa puuetega inimeste ühinguid, seltse ja klubisid üle Võrumaa. Võrumaa PIK on asutatud 7. novembril 1995. aastal. Alustati 4 algorganisatsiooniga: Võrumaa Diabeetikute Selts, Võrumaa Liikumispuuetega Inimeste Ühing, Võrumaa Nägemisinvaliidide Ühing, Võrumaa Invaühing. 2012. aastal kuulus Võrumaa PIK koosseisu 17 erinevat organisatsiooni Võrumaal 678 liikmega.
Võrumaa PIK strateegilist tegevust juhib 5- liikmeline juhatus; igapäevast tööd teevad tegevjuht ja tegevuste juht. Võrumaa PIK asukoht on Jüri 19A, Võru, 65609.

Võrumaa PIK koondab, analüüsib ja vahendab teavet Võrumaa puuetega inimeste vajadustest ja olukorrast. Võrumaa PIK eesmärgiks on tõsta ühiskonna teadlikkust puuetega inimeste vajadustest, pakkuda tuge ja informatsiooni liikmesorganisatsioonidele ja aidata kaasa puuetega inimeste iseseisvaks toimetulekuks vajalike tingimuste ühtlustamisele Võrumaal.

Aktiivne tegevus aastal 2012

2012. aastal korraldas Võrumaa PIK 2 üldkoosolekut, 12 juhatuse koosolekut. Toimusid mitmed erinevad arutelud ja teabepäevad.
Osalemine tehniliste abivahendite kohaliku ekspertkomisjoni töös.
Osalemine Rahvusvahelisel puuetega inimeste päevale pühendatud konverentsil „Puudega inimesed – 20 aastat muutuste tuultes“
Toimus 4 – vooruline mälumäng.
Osalemine vabariiklikul puuetega inimeste XVII taidlusfestivalil Viljandis.
Jaanipäeva ja Kalevipoja esmailmumise 150 – aasta juubeli tähistamine Fr. R. Kreutzwaldi Memoriaalmuuseumi aias.
Rahvusvahelise Puuetega Inimeste päeva tähistamine kultuurimajas „ Kannel“.
Kuulutati välja Võrumaa parim nais – ja mees-invasportlane, kelleks osutusid Heli Haug ja Uno Laansoo.

Et tõsta üldist teadlikkust puuetega inimeste vajadustest, õigustest ja kohustustest, avaldati kohalikes ajalehtedes Võrumaa Teataja, Linnaleht ja Videvik artikleid ja

meeleolulisi kommentaare meie inimestest ning tegemistest.
Saates „ Puutepunkt“ näidati paari meie inimese tegemisi ja toimetulemist, mis oli suunatud selle inimese puudele.

Koostöö meediaväljannetega

Võrumaa PIK olulisemad koostööpartnerid 2012. aastal olid Eesti Puuetega Inimeste Fond, Võru Linnavalitsus, Võru vald, Rõuge vald, teised puuetega inimeste organisatsioonid, ühendused ja mittetulundusühingud.
Võrumaa PIK lisaprojekte rahastas 2012. aastal Kohalik Omaalgatuslik Programm.

Koostööpartnerid

2012. aastal jätkasime tööd aktiivse meeskonnana**.**
Väljakutseid esitab projektide rahastajate, omafinantseeringu leidmine ning tegevuste kohandamise vajadus vastavalt erinevate rahastajate nõudmistele ja tingimustele.

Väljakutsed

Võrumaa PIK soovib kõigile koostöö valmidust, olla avatud uutele arengusuundadele ja sõbralikku suhtumist üksteisega suhtlemisel.

Hea soov

LIIDUD, SELTSID, ÜHINGUD

Eesti Afaasialiit

Külli Roht
juhatuse esimees

Organisatsiooni taust, struktuur, liikmed, juhtimine

Eesti Afaasialiit alustas tegevust seltsinguna 1992. aasta novembris ja jõudis juriidilise isikuna üle-Eestilise afaasiaga inimeste katusorganisatsiooni staatusesse 16. aprillil 1993. Eesti Afaasialiidu juhtimisega tegeleb juhatus, mis koosneb juhatuse esimehest tegevdirektori kohustustes, kahest vastutavast liikmest ning viiest hääleõiguslikust tegevliikmest. Afaasialiidu tegevust hindab kaheliikmeline revisjonikomisjon. Juhatuse töökoosolekud toimuvad 2 korda kuus, nendel koosolekutel lahendatakse jooksvad tööküsimused. Otsustavad koosolekud toimuvad 1 kord kvartalis. Töövaldkonnad on jagatud vastutavate liikmete vahel.
Eesti Afaasialiidu piirkondlikud ühingud tegutsevad juriidilise isikuna Tartus, Paides, Haapsalus, käesolevast aastast ka Võrus ning seltsinguna Pärnus ja Rakveres.
Piirkondlikes ühingutes toimuvad regulaarselt afaasiaga inimeste ja/või nende pereliikmete kohtumised, kus antakse või saadakse kõnekahjustusega inimestele vastuvõetaval moel informatsioon, veedetakse meeldivalt aega, ollakse üksteisele toeks ja abiks.
Kõikides Afaasialiidu allühingutes töötavad afaasiaga inimeste ja nende pereliikmete eneseabigrupid, mida vajadusel juhendavad ning koordineerivad ühingute juhid, logopeedid. Afaasialiidu tegevus on suunatud afaasia ja sellega seotud probleemide tutvustamisele ühiskonnas, afaasiaga inimeste ja nende pereliikmete huvide kaitsmisele ning otseselt oma organisatsiooni liikmetele.
Oluline töölõik on afaasiaga inimeste ja nendega seotud inimestele nõu ning juhendamisega abiks olemine. Afaasialiitu pöördutakse sellelaadse abi järele keskmiselt 30 – 40 korral aastas.

Üritused liidu liikmetele

Afaasialiidu oma liikmetele pakub Afaasialiit regulaarset ja spetsiifiliselt kõnekahjustusega inimestele sobivat tegevust.
Regulaarsed üritused Eesti Afaasialiidu liikmetele ja avatud sihtgrupile toimusid 2 x kuus afaasiaga inimestele sobiva metoodika kohaselt logopeedide poolt juhitud vestlusringide e „klubidena “ väga erinevatel teemadel küll tervise-edenduse, huvitegevuse kui kultuuri valdkondades: Afaasialiidu suursündmuseks kujunes 2012 aastal 55 osalejaga 2-päevane bussiekskursioon Ida-Virumaale. Oli mõnus reis ja tore oli taas kord vanu ning uusi sõpru kohata!

Eesti Allergialiit

Maie Laaniste
juhatuse liige

1992.a. märtsis loodud Eesti Allergialiit on katusorganisatsioon Tallinna Allergiaühendusele, Tartu Allergiaühendusele, Eesti Allergialiidu Saaremaa ühendusele ja Järvamaa Allergia ja Astmaseltsile ühendades 450 liiget. Meie erinevate projektide elluviimisega saavad uusi teadmisi allergiast ca 151 000 inimest.

Allergiahaiguste levimus on kogu maailmas kasvutendentsiga ning juba praegu on mõnedes arenenud riikides allergiliste haiguste esinemissagedus tõusnud 50% -ni. Meie eesmärk on vähendada allergiahaiguste esinemissagedust ja parandada allergiahaigete toimetulekut järjepideva tervise- ja allergiakoolituse abil. Allergiahaigete elukvaliteedi parandamiseks ja raskete haigusvormide väljakujunemise vältimiseks peetakse kogu maailmas kõige olulisemaks haige, tema perekonna ja kogu ühiskonna õpetust allergiaga seotud probleemide mõistmiseks. Sellega tegeleb ka Eesti Allergialiit oma erinevate projektide kaudu.

Anname sagedamate allergiahaiguste teemadel välja infovoldikuid eesti ja vene keeles. Neid saab arsti vastuvõtul, et kodus kinnistada saadud infot ja omandada tervislikku eluviisi. Kahjuks ei jõua kõik haiged spetsialisti vastuvõtule. Seetõttu oleme juba 5 aastat teinud koostööd ajakirjaga „Tervispluss“ andes välja allergiateemalist brošüüri tiraažiga ca 20 000. Oleme käsitlenud selliseid teemasid nagu „Allergia ABC“, „Toit ja allergia“, „Toas mõnusalt ja tervislikult“, „Naha tervis“, „ATSIH! Allergia. Tervis. Saastajad. Inimene. Haigused“. Kuna laste hulgas on allergiliste haiguste sagenemine tõusuteel, oli 2012. aastal teemaks „Laps ja allergia“, „Nahk“, „Astma“, „Nohu“.

Iga päev võib oma allergiaprobleemi lahendamiseks saada vastuseid allergianõustajalt nii infotelefonil kui ka veebilehe kaudu. Enam küsitakse nõu menüü koostamiseks, ravimite kasutamiseks, hüpoallergiliste toodete kohta, õietolmu esinemise osas. 2012. aastal uuendasime veebilehe esilehte, veebilehe külastusi on kuus ca 4500, eriti aktiivne on külastatavus õietolmu leviku perioodil.
2011.a. alustas Keskkonnauuringute Keskus uuesti õietolmu seiret Tallinnas. Andmed avaldatakse ka Eesti Allergialiidu kodulehel ja huvi on suur. 2012. aastal

Organisatsiooni taust, struktuur, liikmed, juhtimine

Allergiahaiguse levimus on kasvutrendis

Allergiahaiguste teemalised infovoldikud ja brosüürid

Õietolmu seire

laienes seire viide vaatluspunkti ja andmeid uuendatakse kohe pärast uute vaatlusandmete saabumist
Patsiendi isiklike probleemidega on tegeldud Saaremaa ühenduse ja Järvamaa Allergia- ja Astmaseltsi toimetulekukoolitustel, kus õpetatakse haiget, kuidas kontrolli all hoida oma haigust ja parandada elukvaliteeti.

2012. aasta 10. märtsil toimus Eesti Allergialiidu korraline üldkoosolek, kus valiti juhatus järgnevaks neljaks aastaks. Üritusel kuulati dr. Kaja Julge loengut uutest arengutest allergiahaiguste diagnostikas ja ravis ning toimus pidulik koosviibimine liidu 20. tegevusaasta tähistamiseks. Novembrikuus tähistas ka Saaremaa ühendus oma 20. aastapäeva.

Koostööpartnerid ja lisarahastajad

Allergiahaigetele olulise info edastamisel on meile abiks koostööpartnerid, kes toodavad või toovad maale meie haigetele sobivaid hüpoallergilisi tooteid ja ravimeid. 2012. aastal olid meie koostööpartneriteks: Beauty MG OÜ - kosmeetikatooted, Lux Eesti – õhupuhastid ja tolmuimejad, Schering Plough OÜ- nahahooldus, MSD- allergiaravimid, Eugesta Eesti AS ja JELP- allergikutele sobivad pesuvahendid, Vivacolor AS ja Akzonobel AS- allergiahaigetele sobivad siseviimistlusmaterjalid.

Suur mure allergoloogi erialaga

Eesti Allergialiidu suurimaks mureks on olukord, et Sotsiaalministeerium kaotas 10 aastat tagasi allergoloogi eriala. Tänaseks on osa kogenud kolleege jäänud tööst eemale ja arvestatava ettevalmistusega on Eestis 3 täiskasvanutega tegelevat allergoloogi ja 7-8 lastega tegelevat allergoloogi, aga juurdekasv puudub. Allergialiidu telefonidele helistavad sageli haiged, kes pole rahul väheste võimalustega pääseda allergoloogi vastuvõtule. Samal ajal, kui allergiahaigete hulk kasvab väheneb meil spetsialistide arv, kes saaksid neid abistada. Kõik palved ja selgitused on seni jäänud positiivse vastukajata.

Eesti Autismiühing

Marianne Kuzemtšenko
juhatuse esimees

Eesti Autismiühing (EAÜ) on katusorganisatsioon, mis koondab autismispektrihäiretega inimesi ja nende peresid ning nende ühendusi Eestis. Eesti Autismiühing on asutatud 1. juunil 1991.a. 2012. aastal kuulus EAÜ-sse 1 allorganisatsioon ja 207 üksikliiget.
EAÜ tegevust juhib 5-liikmeline juhatus eesotsas juhatuse esimehega, kes teeb ka valdavalt ühingu igapäevast tööd.

2012.a. tegevuste põhiteema oli sarnaselt 2011. aastaga autismispektri häirete spetsiifiline teavitamine, sellest lähtusime oma tegevuste planeerimisel ja korraldamisel. Kuna autismispektri häirete avaldumissagedus on jätkuvalt suurenenud, siis on vajalik jätkuvalt selgitada puude olemust nii lapsevanematele kui ka kõigile spetsialistidele. Samuti peame oluliseks laiema avalikkuse kaasamist ja autismitemaatika tutvustamist.
Teavitustöö raames osalesime Tartu Ülikooli Lastekliiniku seminaride „Peres on puudega laps“ läbiviimises arstiteaduskonna üliõpilastele, korraldasime erinevaid koolituspäevi ja osalesime teiste poolt korraldatud seminaridel ja koolitustel.

Avalikkuse teadlikkuse suurendamiseks ja probleemidele tähelepanu suunamiseks toimusid mais kolmes linnas paralleelselt heategevuskontserdid, Tallinnas, Tartus ja Sillamäel. Heategevuskontsertide patrooniks ja heaks ingliks oli Läti Vabariigi suursaadiku abikaasa Ināra Eihenbauma. Samuti toimus kevadel Rahvusraamatukogus autismiteemale pühendatud nukunäitus.
Novembris toimus juba kolmas Eesti-Hollandi sümpoosion „Ole arusaadav!“, mis on hinnatud koolitus nii erinevate spetsialistide kui ka lapsevanemate hulgas. Sümpoosioni lektorid nii kodusest Eestist kui ka Hollandist jagavad kogemusi ja otsivaid lahendusi, kuidas parandada autismispektrihäiretega inimeste toimetulekut Eestis.

2012.a. saime tõlgitud-kirjastatud Rootsi autori Gunilla Gerlandi autobiograafilise raamatu „Päris inimene“, mis on leidnud väga sooja vastuvõtu oma realistliku ja maailmavaadet avardava ellusuhtumisega.

Organisatsiooni taust, struktuur, liikmed, juhtimine

Koolitused ja töö teadlikkuse suurendamisega

Uus raamat „Päris inimene“

Nõustamisringid lastevanematele

Peame oluliseks ka tegeleda perede igapäevaelu ja positiivse ellusuhtumise toetamisega, selleks oleme pidanud oluliseks ühiste lõõgastusvõimaluste pakkumist kui ka erinevat infot pakkuvaid ja samas ka puhkusevõimalust pakkuvaid koolitusi peredele. Koostöö teiste mittetulundusühingutega on samuti olnud oluline, sest ühiste eesmärkide saavutamise aluseks on ühised arusaamad ja ühine tegevus.
Oma liikmetele suunatud üritustest korraldasime 6 korral nõustamisringe autismispektri häiretega laste vanematele kogenud lastepsühholoogide toetusel, need on leidnud oma kindla koha meie tegevustes. Iga-aastase traditsioonina käisime ka 2012.a. peredega Vembu-Tembumaal ning toimus jõuluüritus koos saanisõidu ja ratsutamisega.

Rahvusvaheline koostöö läbi Autism Europe ning Põhjamaade autismiorganisatsioonide

Rahvusvaheliste suhete arendamisse oleme panustanud läbi osalemise Autism Europe kui katusorganisatsiooni töös, aga ka koostöösse Põhjamaade autismiorganisatsioonidega. Nii toimus iga-aastane Põhjamaade organisatsioonide kohtumine eelmisel aastal Eestis, mille käigus tutvustasime olukorda Eestis ning autismispektri häirega inimestega töötavaid koole jt asutusi.

Koostööpartnerid ja lisarahastajad

EAÜ põhilisteks koostööpartneriteks olid HEV-koolid Eestis, Eesti Puuetega Inimeste Koda, Eesti Puuetega Inimeste Fond, TÜK Lastekliinik, Tartu Kunstikool, SA Eesti Agrenska Fond, Blankers & Hage, Läti suursaadiku abikaasa pr. Ināra Eihenbauma, Põhjamaade autismiorganisatsioonid, Autism-Europe, teised puuetega inimeste organisatsioonid.
EAÜ lisaprojektide rahastus 2012. aastal tuli Hasartmängumaksu Nõukogult, Rootsi Autismiorganisatsioonilt, Tartu Linnavalitsuselt ja heategevustuludest.

Väljakutsed ja rõõmud

2012. aasta oli jätkuvalt väljakutseks sõltuvus projektipõhisest rahastamisest, mis nõuab tõestamist, et oleme jätkusuutlikud.
Rõõmu valmistab koostöö seniste ja uute partneritega ning ühiste arusaamade ja mõtete jagamine.

Hea soov

Soovime kõigile organisatsioonidele sihikindlust ja optimismi, et toime tulla kiiresti muutuvas maailmas! Samuti parimat koostööd nii seniste kui uute partneritega ja avatust uutele mõtetele!

Eesti Diabeediliit

Ulvi Tammer-Jäätes
president

Eesti Diabeediliit (EDA) on 1992. aastal loodud eraõiguslik juriidiline isik, kelle liikmeteks on EDA põhikirja tunnistavad ja tegevust toetavad juriidilised organisatsioonid, eriala ühingud ja ettevõtted. Eesti Diabeediliitu kuulub tänaseks 21 allorganisatsiooni ning 13 toetajaliiget. EDA kõrgeimaks organiks on üldkogu, organisatsiooni juhib 4-liikmeline juhatus. Eesmärgi saavutamiseks lähtume EV Valitsuse poolt 1995. aastal heakskiidetud EV Invapoliitika Üldkontseptsiooni puuetega inimestele võrdsete võimaluste loomise standardreeglitest; IDF suunistest ning EDA arengukavast.
Teeme koostööd Rahvusvahelise Diabeedi Föderatsiooni (IDF), Eesti Puuetega Inimeste Koja (edaspidi EPIK) ja Eesti Puuetega Inimeste Fondiga (edaspidi EPIF), erinevate puude liikide ühendustega, riigiasutustega (Sotsiaalministeerium, Eesti Haigekassa, Ravimiamet, Maksu- ja Tolliamet jne), diabeedialaste rahvusvaheliste töörühmade ja ekspertgrupiga (DEPAC) ja oma toetajaliikmetega, samuti on tihe koostöö EL riikide Diabeediliitudega. Tutvustame ja avalikustame EDA tööd ning teadvustame diabeediga seonduvaid probleeme laiale elanikkonnale kaasates ajakirjandust (trükiajakirjandus, televisioon, raadio).

Organisatsiooni taust, struktuur, liikmed, juhtimine

Eesti Diabeediliidu eesmärgiks on diabeedialase tegevuse koordineerimine ja ideoloogia kujundamine Eesti Vabariigis. Aidata kaasa diabeedialase süsteemi loomisele ja väljaarendamisele Eestis. Kõigi diabeetikute ühishuvide eest seismine. Kaitsta ühistegevuse läbi diabeedialal tegutsevate ühingute huve ja selle kaudu iga ühingu üksikliikme huve. Lisaks avaliku arvamuse kujundamine, üldsuse teavitamine diabeedist ja diabeetikute erivajadustest.

Kõige olulisemad tegevused olid järgmised:
EDA 2012. a. HMN koolitusprojekt "Sinu elu diabeediga";
Diabeedialane teavitustegevus Eestis (eesti ja vene keeles);
Diabeedi preventatsiooni (Diabeedibussi) projekt;
Meedikute koolitusprojekt – Conversation Map – Diabeedi vestluskaart;
Koolitusprojekt sotsiaaltöötajatele ja hooldajatele;
EDA 20. aastapäeva tähistamine.

Diabeedibuss, teavitustöö ja koolitusprojektid

Rahvusvaheline koostöö

EDA osaleb aktiivselt Intenational Diabetes Federation (IDF) töös, EDA on esindatud DEPAC (Euroopa Liiduga liitunud riikide Diabeedi Ekspertgrupp) töörühmas ja IDF Europa töörühmas. Koostöö on aktiivne Soome Diabeediliidu, Läti ja Leedu Diabeediliitudega.

Koostööpartnerid ja lisarahastajad

HMN; Eesti Haigekassa; EPIF, Sotsiaalministeerium, Novo Nordisk Eesti Esindus, Eli Lilly Eesti Esindus, MSD Eesti, Sanofi Aventis; AS Mefo; AS Surgitech; OneMed OÜ; AB Medical OÜ Eesti Tervisefond; Eesti Perearstide Selts, Südame apteek jne.

Väljakutsed ja rõõmud

Väljakutseks on kindlasti rahastusega seotud küsimused ja sellega seoses organisatsioonide jätkusuutlikkuse tagamine. Rõõmu teeb, et meie organisatsioon on tegutsenud juba 20 aastat ning tegevus on muutunud aastatega aktiivsemaks ning tulemuslikumaks. Ühise tegevuse läbi on paranenud olulisel määral diabeetikute abivahendite kättesaadavus.

Hea soov

Jätkuvalt jaksu ja tahtmist tegeleda vabatahtliku tööga, uusi värskeid ideid ning aktiivseid ja loovaid inimesi.

Eesti Epilepsialiit

Katrin Maiste
tegevjuht

Eesti Epilepsialiit (EEL) on mittetulunduslik organisatsioon, kuhu kuulub 11 juriidilist isikut ehk meie allorganisatsiooni, kellega liit teeb äärmiselt tihedat koostööd kõigi oma projektide läbiviimisel. EEL juhatusse kuulub 4 liiget, kellest kolm on ühingute juhid. Liidu igapäeva tegemistel hoiab silma peal tegevjuht, kodulehekülje eest vastutab veebilehe haldaja ja majandusaasta aruande tegemise eest raamatupidaja. EELi peakorter asub Tartus.

Organisatsiooni taust, struktuur, liikmed, juhtimine

Epilepsialiidu eesmärk on anda teavet üksnes epilepsiast kui haigusest, tema ravist, kaasnevatest ohtudest jm, aidata aktiivselt kaasa oma liikmesorganisatsioonide arengule, toetada nende liikmeid, anda nõu ja abi väga mitmekesistel teemadel (nt sotsiaalabi, tööle saamise võimalused, esmaabi, ohutus, aga ka majanduslik toimetulek, suhtlemine ametnikega jne).

2012. aastal lõppes juhendmaterjalide publitseerimine ja toimus laialijagamine. Juhendmaterjalid ja hoogude päevikud jaotati koostöös allorganisatsioonidega kõigisse suurematesse haiglatesse. Lisaks avaldati nad elektroonilises versioonis Eesti Epilepsialiidu ja Eesti Haigekassa kodulehekülgedel.

Juhendmaterjali väljaandmine

Suvel toimus traditsiooniline õppe- ja puhkelaager, mis on aastaid andnud võimaluse kohtuda sarnase saatusega inimestel, vahetada omavahel kogemusi ning aidata esmadiagnoosituid. Laagris toimus seminar, mis keskendus internetisõltuvusele, selle äratundmisele. Lisaks toimus kunstilaager lastele ja noortele, mis õpetab eneseväljendamist läbi loovuse ja kunsti. Internetisõltuvus ja selle äratundmine on niivõrd olulised teemad, et pidasime vajalikuks teha eraldi koolitus organisatsiooni juhtidele ja esindajatele. Lisaks internetiohtudele käsitleti põhjalikumalt ka meediaga suhtlemist, millised on mõlema poole õigused ja kohustused, kuidas anda intervjuud jne.

Traditsiooniline õppe- ja puhkelaager

Sügisel jätkusid infopäevad. Nende korraldamise põhiraskused võtsid enda peale Epilepsialiidu allorganisatsioonid. Infopäevadel tutvustati muuhulgas ka juhendmaterjale.

Koostööpartnerid ja lisarahastajad

Aasta teisel poolel algasid ettevalmistused Eesti Epilepsialiidu 20. juubeli tähistamiseks 2013. aastal. Püüdsime leida sponsoreid, ettevalmistusena broneeriti ruumid, koostati kava, kujundati kutsed jm.

EEL olulisemad koostööpartnerid on meie allorganisatsioonid, kohalikud puuetega inimeste kojad, EPIKoda, EPIFond, Eesti Epilepsiavastane Liiga ja L. Puusepa nimeline Eesti Neuroloogide ja Neurokirurgide Selts.
2012. aasta lisarahastajatena tuleb märkida Eesti Haigekassat, Hasartmängumaksu nõukogu, GalxoSmithKline, Rocher Eesti ja eraannetajad. Laagri auhinnad panid välja Arhiivikeskus AS ja KLG Eesti AS.

Väljakutsed ja rõõmud

Rõõmu valmistab allorganisatsioonide aktiivsus, mis aitab ellu viia planeeritud tegevusi. Oleme õnnelikud, et organisatsioon on suutnud vastu pidada paarkümmend aastat ning vaatame rõõmsalt ja lootusrikkalt tulevikku. Kõige keerulisemaks teeb olukorra rahastamine. Iga-aastane teadmatus tekitab tõsist stressi. Olles väikeorganisatsioon, on äärmiselt keeruline leida partnereid ja tõestada oma tõsiseltvõetavust.

Hea soov

Soovime headele kolleegidele nutikust, vastupidamist ja jaksu tulla toime keerukates situatsioonides.

Eesti Hemofiiliaühing

Killu Kaare
tegevjuht

Eesti Hemofiiliaühing on puuetega inimeste organisatsioon, mis koondab enda alla Eestis elavad hemofiiliahaiged, nende pered ja teiste veritsushaigustega patsiendid ning nende pereliikmed. Organisatsioon loodi 1992. aastal. Eesti Hemofiiliaühing on mittetulundusühing ja palgalisi töötajaid ühingul ei ole. Ühingul on 58 liiget (seisuga 31.12.2012). Ühingut juhib kolmeliikmeline juhtkond, kes on valitud ühingu liikmete poolt kolmeks aastaks.

Eesti Hemofiiliaühingu eesmärgiks on parandada veritsushaigete patsientide ja nende pereliikmete olukorda Eestis. Siia alla käivad info jagamine, perede toetamine, veritsushaigete patsientide rehabilitatsioon, koostöö hematoloogidega parema ravi tagamiseks, nõustamine – nii sotsiaalne kui ka psühholoogiline, kogemustepõhine nõustamine – pered omavahel, patsiendid omavahel.

2012. aastal korraldasime 2 üldkoosolekut, suveseminari, rehabilitatsioonilaagri noorukitele. Toimus osalemine ka Euroopa Hemofiiliakonsortsiumi konverentsil Prahas.

Üldkoosolekute eesmärgiks oli ühingu liikmetele ühingu tegevustest aruandmine ning ühingu tegevuste planeerimine. Samuti olulise info jagamine. Kevadise üldkoosolekuga tähistati ka Ülemaailmset Hemofiiliahaigete Päeva. Selle raames ilmusid pressiteated ning toimus ülesastumine saates „Ringvaade“.

Suveseminari eesmärgiks on ühingu liikmete ja nende perede koosviibimine kogemuste vahetamiseks, loengute näol info edastamiseks, rehabilitatsiooniteenuste vajalikkuse ja kättesaadavuse tutvustamine, psühholoogiline nõustamine, sotsiaalne nõustamine, füsioteraapia ja süstimise õpe. Suveseminaril toimus ka pidulik õhtusöök ühingu 20-aastaseks saamise puhul.

2012. aastal toimus esimest korda noorukite rehabilitatsioonilaager, eesmärgiga suurendada veritsushaigete noorukite toimetulekut. Laagri raames toimusid loovteraapilised tegevused enda tundma

EESTI HEMOFIILIAÜHING
Estonian Haemophilia Society

Organisatsiooni taust, struktuur, liikmed, juhtimine

Igapäevased tegevused

Laager noortele

õppimise eesmärgil. Samuti süstimise õpe. Toimusid ka ekskursioonid. Üritus oli mõeldud kõikidele veritsushaigustega noorukitele, mitte ainult ühingu liikmetele. Osales ka 3 noorukit Leedust.

Rahvusvaheline koostöö

2012. aastal toimus osalemine Euroopa Hemofiiliakonsortsiumi konverentsil Prahas. Ühingust osales üks inimene. Konverentsil on oluline roll uusimate ravisaavutuste tutvustamisel veritsushaigetel. Konverentsist toimub kokkuvõte kevadisel koosolekul 2013. aastal.

Koostööpartnerid ja lisarahastajad

Eesti Hemofiiliaühingu olulisemad koostööpartnerid 2012. aastal olid Eesti Hematoloogide selts, Hematoloogiaõdede ühing, Euroopa Hemofiilia Konsortsium ja Maailma Hemofiilia Föderatsioon.

Eesti Hemofiiliaühingu projekti tegevusi aitasid rahastada ka farmaatsiafirmad Baxter ja Octapharma.

Rõõmu teeb positiivne tagasiside

Rõõmu teeb tagasiside üritustel osalejatelt, kes on saanud abi endaga toimetulekuks. Samuti tagasiside teistelt (koostööpartnerid, ajakirjanikud jne). Uute võimaluste leidmine veritsushaigustega patsientide elu-olu parandamiseks.

Hea soov

Eesti Hemofiiliaühing soovib kõikidele puuetega inimeste organisatsioonidele jõudu ja jaksu kaasinimeste tervise ja heaolu edendamisel. Hea on võimalus näidata inimestele, et haigus või puue ei ole lihtsalt probleem vaid teistsugune eluviis. Meie enda valikutsest sõltub, millise elu me endale anname.

Eesti Kogelejate Ühing

Hardi Sigus
juhatuse liige

Eesti Kogelejate Ühing (EKÜ) alustas juriidilise isikuna tegevust 1994. aastal, sellele eelnes initsiatiivgrupi nelja aasta pikkune intensiivne tegevus. Juhatusse kuulub 3 liiget. 2012.a. lõpu seisuga oli organisatsioonil 135 liiget.

Eesti Kogelejate Ühingu (EKÜ) jaoks möödus 2012. aasta plaanipäraselt. Igasuvine kõneravilaager korraldati sel aastal 13. - 15. juulil Kõrveküla puhkekeskuses. Intensiivsel kõneravil osales 32 inimest. Seekord viis koolituse läbi Tallinna Ülikooli karjäärinõustaja Mikk Kasesalk. Terve päeva kestnud koolituse raames arutati, kuidas tööintervjuul edukalt toime tulla ja kuidas CV koostada. Samuti pandi rõhku kõnetehnika kasutamisele.
Traditsiooniline talvine kõneraviseminar peeti 30. november – 1. detsember Laulasmaa Spas. Seekord oli talvine kõneraviseminar väga rohkearvuline, osa võttis 43 inimest. Toimus avaliku esinemise töörühm, mida viis läbi Harry Dhillon Inglismaalt. Harry Dhillon on kogeleja. Kui varem oli avalik esinemine tema jaoks õudusunenägu, siis nüüd on ta Londoni avaliku esinemise klubi Toastmasters president. Samuti viib ta Londonis läbi spetsiaalselt kogelejatele mõeldud avaliku esinemise klubi Kings Speakers. Seminarist võtsid osa ka Soome kogelejate ühingu 8 liiget.
Neljal korral toimusid EKÜ ruumis Eesti Puuetega Inimeste Koja majas Tallinnas kogelejate eneseabigrupi kokkusaamised. Harjutati kõnetehnikaid, peeti ettekandeid, toetati üksteist, jagati kogemusi ja informatsiooni jne. Kõnetehnikad ei tööta hästi kui neid harjutada vaid paar korda aastas. Selleks on vaja regulaarseid kokkusaamisi, kus korratakse üle tehnikad ja motiveeritakse üksteist.

Olulisem koostööpartner oli EPIFond. Lisaraha teeniti ettevõtlusest ning ürituste osavõtutasudest.

Rõõmu teeb, et inimesed vajavad EKÜ teenuseid.
Kõneravilaagrid peavad olema intensiivsed ja toimuma iga teatud aja tagant, sest kui kõnetehnikaid ei harjutata pidevalt, ununevad need. Samuti tulevad ühingusse uued liikmed, kellel on sarnased probleemid – raskused kõnelemisel, sotsiaalärevus, madal enesehinnang jms.

Koos jõuame rohkem!

Organisatsiooni taust, struktuur, liikmed, juhtimine

Traditsiooniline kõneravilaager ja kõneraviseminar

Eneseabigrupi kokkusaamised

Koostööpartner ja lisarahastus

Eesti Kurtide Liit

Tiit Papp
juhatuse esimees

Organisatsiooni taust, struktuur, liikmed, juhtimine

MTÜ Eesti Kurtide Liit (edaspidi EKL) on asutatud 1922. aastal. EKL on katusorganisatsiooniks 9-le piirkondlikule kurtide ühingule ja jätkuvalt tihe koostöö on Eesti Kurtide Noorteorganisatsiooniga. Üksikliikmete arv neis ühinguis kasvas 886-lt 909-ni. Kurtide koguarv Eestis on ca 1500 inimest ja viipekeelt valdavaid ca 2 000 inimest.

EKL tegevussuunad jaotuvad järgnevalt:
Kurtide inimeste huvide esindamine ja kaitsmine kohalikul ja riiklikul tasandil;
Liikmesorganisatsioonide toetamine ja informatsiooni edastamine;
Eesti Kurtide Liidu keskuse ja ettevõtete haldamine;
Liikmesorganisatsioonide liikmetele suunatud erinevad projektid ja teenused.

Mitmeid olulisi tegevusi aastal 2012

Kõige olulisemad tegevused olid järgmised**:**
Viipekeele tõlketeenust osutatakse tõlkekeskuste kaudu Tallinnas, Tartus, Pärnus, Viljandis ja Kuressaares. Teenust rahastavad omavalitsused.
Nõustamisteenus Tallinnas elavatele kurtidele ja vaegkuuljatele – teenust osutab EKL ja rahastab Tallinna Linnavalitsus meie projekti alusel.
Justiitsministeeriumi toetusel teostati aastatel 2006 – 2012 projekt „Õigusabi osutamine MTÜ-le Eesti Kurtide Liit (koos alaliitudega) ja tema liikmeskonnale ning MTÜ-le Eesti Puuetega Inimeste Koda koos allorganisatsioonide ja nende liikmetega“. 2012. aastal sai esmakordselt võimalikuks õigusabi osutamine teistele regioonidele, täpsemalt peale Tallinna Rakverre, Tartusse ja Pärnusse.
VÜF projektiga loodud kodulehe www.ead.ee edasiarendamiseks esitati jätkuprojekt „Erivajadustega (kuulmispuuetega) inimeste infoühiskonnas osalemise võimaluste avardamine“.
Seoses Eesti Kurtide Liidu 90. juubeliga korraldati HMN-projekti toel näitus „145 aastat kurtide haridust Eestis” koostöös Tallinna Ülikooli ja Eesti Pedagoogika Arhiivimuuseumiga.
Eesti Kurtide Liidu 90. juubeli konverentsil “Eesti kurtide kogukond teelahkmel?” käsitleti kurtide piiratud võimalusi haridusele, kultuurile ja ühiskonnaga sotsiaalse suhtlemise täisväärtuslikule saamisele. Selleteemalise konverentsi korraldamine loob paremaid

võimalusi ja eeldusi kaasava juurdepääsetavuse ja ühiskonda inimeste õiguste kaitse edendamise ja võrdsete tingimuste loomise teadvustamiseks. Konverentsi korraldamine sai võimalikuks HMN-i projekti toel.
HMN-i projekt "Suhtlemisviiside ja –tehnikate koolitused kuulmispuudega inimestele sotsiaalse kaasatuse suurendamiseks tavaühiskonnas" annab võimaluse ennast kõrvalt vaadata ja muutuda suhtlemisel aktiivsemaks, seega tõuseb kurtide inimeste eneseteadvus ning väheneb sotsiaalne tõrjutus Eesti ühiskonnas.

Kurtide kunsti- ja teatrifestial

Sotsiaalministeeriumi, Kultuuriministeeriumi ja Kultuurikapitali, Briti Nõukogu ja Inglise Suursaatkonna toetuste abil korraldati ja viidi läbi 7. üleeuroopalise kurtide kunsti- ja teatrifestival „Salvia", mis aitas luua erivajadustega inimestele võimalused tavainimestega võrdselt väljendada ning arendada ühiskonnas positiivset informeeritust ja tolerantsust. Kuuljate ühiskonnal oli suurepärane võimalus märgata, et ka kurdid osalevad kultuurielus ning kurtide kultuur on sama rikas ja mitmetähenduslik nagu tavakultuurgi. EKL pöörab suurimat tähelepanu viipekeele tõlketeenuse kättesaadavusele, mis on praegusel ajal väga-väga aktuaalne. EKL teeb koostööd ülemaailmse kurtide organisatsiooni (WFD) ja Euroopa Kurtide Liiduga (EUD).

Koostööpartnerid ja lisarahastajad

EPIK, Sotsiaalministeerium, Koostöökogu, Häirekeskus, Töötukassa, Kultuuriministeerium, Kultuurikapital, Briti Nõukogu, Inglise Suursaatkond, Eesti Kutsekoda, Justiitsministeerium, Salo Baltic International OÜ, Eesti Gaas, Soome firma "Evantia", Tallinna Linnavalitsus, Eesti Rahvusringhääling, Viipekeeletõlkide OÜ, EMT, 7. üleeuroopalise kurtide kunsti- ja teatrifestival "Salvia" õnnestunud läbiviimine ja SMS 112 kaualubatud testkäivitamine Häirekeskuse poolt rõõmustavad meid.

Mure kurtide kogukonna kommunikatsiooni juurdepääsetavuse osas

Suurimat meelepaha valmistab kurtide kogukonnale kommunikatsiooni juurdepääsetavuse (viipekeele tõlketeenuse ja visuaalse informatsiooni kättesaadavuse) jätkuv alarahastamine/mitterahastamine, samuti paneb meid sügavalt muretsema laste ja noorte kvaliteetse hariduse halvenemine, noorte kutse-ja kõrghariduse omandamise jätkusuutmatu tagamine.

Mõte

EPIKoja 20. juubelikonverentsil väljaöeldud mõte, et elu on elamiseks, mitte virisemiseks, peaks meid panema selle üle sügavalt mõtlema.

Eesti Kutsehaigete Liit

Aino Muru
tegevjuht

Organisatsiooni taust, struktuur, liikmed, juhtimine

Eesti Kutsehaigete Liit tegutseb avalikes huvides, aidates lahendada töövigastuse ja kutsehaigusega inimeste probleeme oma kompetentsi piires kogu riigis, ühendades vaba tahte alusel 15 maakonna kutsehaigete ühingut. Liit on heategevuslik ja kaitseb sihtrühma inim- , kodaniku, sotsiaalseid ning majanduslikke õigusi ja liikmeskonnale suunatud positiivse avaliku arvamuse kujundamist. Liit viib ellu Eesti Invapoliitika üldkontseptsiooniga seotud kutsehaigete projekte Vabariigis, vahendab infot. Liidul on 1801 liiget. MTÜ-d juhib neljaliikmeline juhatus, kes korraldab asjaajamist, rahaliste ja materiaalsete väärtuste käsutamist ja kasutamist, koostab finantsaasta eelarve, taotleb rahalised vahendid, annab vajalikku teavet juhtimise kohta ja esitab vastavad aruanded.

Teabe- ja infopäevad ning mitmed koolitused

Sihtotstarbelise finantseeringu summad laekuvad igakuuliselt ja seetõttu ei saa vabariiklikke koolitusi ja teabepäevi enne läbi viia kui on laekunud vajalik summa. 2012. aastal viidi läbi kaks 3-päevast vabariiklikku koolitus – ja teabepäeva 149 osavõtjale, sotsiaalset nõustamist tehti 426 abivajajale, maakondlikke ühinguid nõustati 116 korral. On kohtutud seaduseandjatega , osaletud töövõimetuskindlustuse seaduse koostajatega kohtumistel, tehtud koostööd Puutepunkti kollektiiviga. Justiitsministeerium on rahastanud 5 infopäeva läbiviimist terve projekti ulatuses 3 korral Tartu, 1 korral Kohtla-Järvel ja 1 korral Pärnus kokku 485 osavõtjale. Projekti on rahastanud ka üritustest osavõtjad omaosalusega. Ürituste läbiviimise eesmärgiks on olnud osalejate teadlikkuse tõstmine, abistatud dokumentatsiooni koostamisel, nõustatud individuaalselt, võetud kontakti tööandjatega, on tehtud märgukirju tööandjatele, abistatud inimesi kohtusse pöördumise korral juristide ja advokaatide leidmisel. Toimus 2 volikogu istungit ja 4 juhatuse koosolekut. Korraldati kolme maakonna kutsehaigele nende kulul 13-päevane Ida-Euroopa ringreis 9 riiki 72 osavõtjale. Tõsteti osavõtjate teadlikkust, kasvas ühtekuuluvustunne ja eneseväärikus.
Liidu tegevjuht on osalenud erinevatel täiendkoolitustel liidu töö parandamise eesmärgil, sh finants- ja projektijuhtide koolitusel Tartu Ärinõuandlas, Tartu

Ülikooli Väärikate ülikoolis ja Tartu Puuetega Inimeste Koja koolitustel.

Koostööpartnerid

Koostööd on tehtud maakondlike ühingutega, pensioniametitega, Sotsiaalkindlustusametiga, Riigikoguga, Sotsiaalministeeriumiga, Eesti Puuetega Inimeste Koja ja Fondiga, Justiitsministeeriumiga.

Oluline kohtuprotsess

Organisatsioonile teeb rõõmu, et kutsehaiged seljatasid oma kohtuprotsessidega Sotsiaalkindlustusameti, kus ei saadud aastaid aru, et hüvitisi maksti ebaõigesti. Kuue aasta kohtulahendite põhjal sai Sotsiaalkindlustusamet aru, et kasulikum on maksta õiglasi hüvitisi, sest kohtukulud läksid Sotsiaalkindlustusametile väga kulukaks. Pealegi tuli maksta veel tagantjärgi 3 aasta saamatajäänud hüvitised.

Kurvaks teeb asjaolu, et organisatsiooni rahastamine toimub iga kuu 1 /12 summa ulatuses. Seetõttu ei saa suvekuudel viia läbi vabariiklikke üritusi, kuna ei ole veel kogunenud ürituste läbiviimiseks vajalikku summat. Suvel on lihtsam leida ürituste läbiviimise kohti ja soodsamate hindadega. Osavõtjate arv on suur ja väikseid kohti ei saa kasutada majutuse ja ruumide väiksuse tõttu. Suvel on koolides võimalik saada soodsalt ruume üritusteks ja majutamiseks.

Ootused tulevikus

Eesti Kutsehaigete Liit ootab pingsalt, et sotsiaalministeerium jõuaks lõpule töövõimetuse temaatikaga, kuid juba on kahtlusi, et selle valitsuse ajal sellega lõpule ei jõuta.

Eesti Kuulmispuudega Laste Vanemate Liit MTÜ

Piret Põllu
tegevdirektor

Organisatsiooni taust, struktuur, liikmed, juhtimine

Eesti Kuulmispuudega Laste Vanemate Liit (EKLVL) on 1991. aasta novembris moodustatud üle-eestiline mittetulundusühing, mille eesmärgiks on kaasa aidata kuulmispuudega laste ja nende perede kaasamisele ühiskonda, neile võrdsete võimaluste tagamisele osavõtuks võrdväärsest elust. Liidu sihiks on eelkõige toetada ja nõustada neid peresid, kus kasvavad kuulmispuudega lapsed, samuti tõstatada kuulmispuuetega laste ja nende perede probleemid laiemas avalikkuses. EKLVL -l on veidi üle 600 registreeritud üksikliikme.
Liidu üldkogu koosolek toimub üks kord aastas. Volikogu on valitud 2011. aasta kevadel ja selles on 10 liiget. Üldist tegevust suunab 3-liikmeline juhatus. Liidu palgalisi töötajaid on 3: täistööajaga tegevdirektor ja Rummusaare puhkekeskuse komandant ning osalise koormusega raamatupidaja.

Perede ja ametnike nõustamine kuulmispuudega lastega peret puudutavates küsimustes

EKLVL peamised tegevusalad 2012. aastal olid: perede ja ametnike nõustamine kõigis kuulmispuudega lapsega peret puudutavates küsimustes; koolitused peredele: viipekeele kursused, loengud, vestlusringid, lastelaagri korraldamine; koostöö teiste analoogilist tööd tegevate organisatsioonidega Eestis ja mujal.
Kõige tihedam koostöö seob EKLVL-i Implantaadilaste Seltsiga, mis on ka alates 2011. aastast EKLVL-i liikmesühing. Teine oluline koostööpartner on Kuulmispuudega Laste Õpetajate Selts (KLÕPS).

Välisuhted

EKLVL kuulub FEPEDA (Euroopa kuulmispuudega laste vanemate organisatsioonide katusorganisatsioon) liikmete hulka ja osaleb aktiivselt selle juhtorganite töös. Alates 2010. a juulist on EKLVL juhatuse liige Epp Müil valitud FEPEDA Management Committee liikmeks.
2012. aastal toimus kaks töökoosolekut, jaanuaris Prantsusmaal Pariisis ja juulis Šveitsis Zürichis.

EKLVL volikogu liige Mari Reilson osales Austrias FCEI konverentsil 30.05.-01.06.2012, konverentsi osavõtutasu aitas maksta Fepeda sekretariaat.
2012. aastal viidi läbi üle-euroopaline küsitlus kuulmispuudega laste vanemate organisatsioonide hulgas. EKLVL viis läbi veebiküsitluse, küsimused tõlgiti eesti keelde, küsitluse andmeid töötlevad kaks

üliõpilast Turu Ülikoolist. Tulemused avaldatakse kevadel 2013.

Kuulmisrehabilitatsiooni programm aastateks 2012-2015
2011. aastal algatas EKLVL taaskord kuulmispuuetega inimeste organisatsioonide ühise projekti – kokku kutsuti Eesti Kuulmispuudega Inimeste Koostöökoda. Sinna kuuluvad:
Eesti Kurtide Liit, Eesti Vaegkuuljate Liit, Eesti Pimekurtide Tugiliit, Eesti Viipekeele Tõlkide Ühing, Tartu Hiie Kool, Tallinna Heleni Kool, Implantaadilaste selts, Eesti Kuulmispuuetega Laste Vanemate Liit, Haridusministeerium, Sotsiaalministeerium, teised puuetega inimeste organisatsioonid, kohalikud omavalitsused jm. seotud organisatsioonid.
Programmi esitleti 2012. aasta kevadel.
Kuulmisrehabilitatsiooni programmi näol said kuulmispuudega inimeste organisatsioonid ühise dokumendi, milles on selgelt sõnastatud nii probleemid kui välja pakutud võimalikud lahendusteed. Lisaks kirjeldati ühised prioriteedid aastate lõikes ning jagati organisatsioonide vahel vastutusvaldkonnad.
2011. aastal loodi EKLVL toetusel ja kaasabil Kuulmispuudega Laste Õpetajate Selts, 2012. aastal viidi kahepoolse koostööna läbi kuulmispuudega laste õpetajate täienduskoolituse 80-tunnine projekt, millest võttis osa üle 50 õpetaja nii Tallinna Heleni Koolist kui Tartu Hiie Koolist.
Populaarne EKLVL suvine lastelaager tõi Rummusaare puhkekeskusesse kokku täismaja lapsi vanuses 7-17. Arvestades nõudlust sellise arendava kokkutuleku järele kaalume võimalust edaspidi korraldada mitu vahetust.

Koostööpartnerid

Kuulmisrehabilitatsiooni programm aastateks 2012-2015

Kuulmispuudega Laste Õpetajate Seltsi tegevus

EKLVL olulisemad koostööpartnerid on Lions Kristiine klubi, Danske Pank, Eesti Puuetega Inimeste Koda ja SA EPIFond, Tallinna Sotsiaal- ja Tervishoiuamet, Sotsiaalkindlustusamet, Tartu Ülikool, teised ühendused ja MTÜ-d. Projekte on toetanud Hasartmängumaksu Nõukogu. Koostööd tehakse Soome Kuulmispuuetega Laste Vanemate Liiduga.

Koostööpartnerid

Rõõmu teeb erivajadusega laste varajane märkamine ja puudealase teadlikkuse suurendamine ühiskonnas, kuid samas on veel nii haridus- kui sotsiaalvaldkonnas väga palju, millele tähelepanu suunata ja mida koostöös lahendada. Võimalusel oleks vaja kaasata rohkem liidu aktiivseid liikmeid vabatahtlikuna igapäevastesse tegemistesse ja projektide tegevustesse.

Hea soov

Koostöö võidab raskused!

Eesti Lihasehaigete Selts

Alina Pokad
juhatuse esimees

Organisatsiooni taust, struktuur, liikmed, juhtimine

Eesti Lihasehaigete Selts (ELS) on ühendus, mille eesmärgiks on parandada lihashaigusega inimese elukvaliteeti. Organisatsioonis on 182 liiget, nendest 66 toetajaliiget, tavaliselt lihashaige pereliige. Juhatuses on 5-liikmeline. Juhatus koguneb umbes 1 koosolekuks kahe kuu jooksul. Koosolekul vaadatakse läbi olulised küsimused ja koostatakse plaan järgmiseks tegevusteks. Juht tegeleb seltsi asjadega igapäevaselt, ta peab jälgima postkasti, kodulehte ja tegelema aruandlusega.

Kogumikud, infolehed ja üritused

Toetame oma liikmeid nõu ja jõuga, vahendame informatsiooni nii haiguse kui ka toimetuleku kohta, seda läbi infolehe. Infolehte anname välja 4 korda aastas. Infot jagatakse ka läbi kodulehe. Kirjastame diagnoosipõhised kogumikke. Korraldame silmaringi laiendavaid üritusi ning võimaldame lüüa kaasa seltsi igapäevatöös.

Eelmisel aastal kirjastasime SMA haiguse kogumiku, andsime välja 4 infolehte, korraldasime 3 üritust, kus seltsi liikmed said kokku tulla ja suhelda omavahel: aastakoosolek, suvine seminar ja aastalõpu koosviibimine.

Koostööpartnerid

Eesti Mittetulundusühingute Liit, Eesti Liikumispuudega Inimeste Liit, Eesti Puuetega Inimeste Koda.

Väljakutsed ja rõõmud

Rõõmu teevad ettevõtmised, kus seltsi liikmed saavad kokku tulla. Väljakutse on projektide kirjutamine – kahel viimasel aastal jäid need rahastamata. Raskusi on leida inimest kes oleks nõus igapäevaselt tegelema seltsi asjadega.

Hea mõte

Võib-olla oleks mõistlik panna kuhugi erinevate organisatsioonide mõtteid ja kogemusi selle kohta, kuidas leida nõutud liharahastust ja motiveerida oma liikmeid olema aktiivsem seltsi juhtimises.

Eesti Parkinsoni Liit

Ahti Jundas
juhatuse esimees

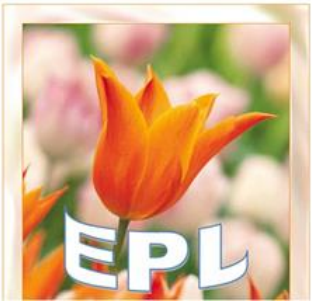
Asutatud 2002. aastal kolme seltsi (Tallinn, Tartu ja Ida-Viru) baasil. Ligi 8 aastat oli eesotsas Heino Boikov. Hetkel on liidus ca 400 liiget 7 seltsis. Enamus liikmeid on seoses tõve iseärasustega üle 60-aastased. Liitu juhib 5-liikmeline juhatus, viimasel kolmel aastal eesotsas Ahti Jundasega.

Põhitegevus toimub kohalikes seltsides. Liidulistest ettevõtmistest peab märkima traditsioonilist aprillikuist teaduslik-praktilist konverentsi Tartus ja esmakordselt ka jõulukonverentsi Tallinnas. Seni toimusid ka talve- ja suvelaagrid , kus ca 70 inimest kuulasid loenguid, osalesid mälumängus, vaatasid ja tegid ka ise isetegevust ja eelkõige suhtlesid omavahel. Laienes töö ka muukeelsete liikmetega (tõlkeraamat koostöös Haigekassaga) ja paranes juhtide kompetentsus. Rahvusvahelised suhted mitte eriti aktiivselt Soomega, plaanis arendada suhtlemist Balti vabariikidega, näiteks Leeduga.

Iga aastaga jääb vähemaks lisarahastajaid ja toetajaid. Kui Tallinna ja Tartu piires on võimalik mingit toetust leida, siis mujal on see põhiliselt võimatu. Kunagised helded ravimifirmad on hakanud kokku hoidma ja abikätt eriti ei pakuta. Kohalikes seltsides õnnestub harva transpordile lisatoetust saada omavalitsustelt, kuigi seal mõjuvad piisavalt isikutevahelised suhted ja seosed.

Rõõmustamiseks jääb võimalusi vähemaks, kuigi toredast õnnestunud üritusest on kindlasti põhjust rahuloluks. Muret valmistab juhtide ja eestvedajate põud, sest kaasaja elustiil ei soosi ühiskondlikku tööd. Ei ole prestiižne olla puudega, olla mitte edukas ja nõrk. Meie liitu ähvardab liikmeskonna pidev vananemine koos sellega kaasnevate tagajärgedega ning märgatav meeste osakaalu vähenemine. Seniks elame siiski ja püüame ka ellu jääda.

Ka murtud tiivaga lind tahab lennata, mis sest, et enam mitte väga kõrgelt.



Organisatsiooni taust, struktuur, liikmed, juhtimine

Konverentsid, laagrid ning töö muukeelsete liikmetega

Koostööpartnerid ja lisarahastajad

Muresid on palju

Mõte

Eesti Pimedate Liit

Eero Tõniste
juhatuse esimees

Organisatsiooni taust, struktuur, liikmed, juhtimine

Eesti Pimedate Liit (EPL) on katusorganisatsioon, mis ühendab nägemispuudega inimestega tegelevaid organisatsioone üle kogu Eesti. EPL-i sünnidaatumiks loetakse 11. detsembrit 1921, mil Tartus organiseeriti Eesti Pimedate Hoolekande Selts Pimedate Abi. 1995. aasta juunist kannab nägemispuudeliste katusorganisatsioon nimetust Eesti Pimedate Liit. EPL põhieesmärk ja ülesanded vastavalt põhikirjale on kaitsta nägemispuudega inimeste huve, esindada neid inimesi riiklikul ja rahvusvahelisel tasandil. Seisuga 01.01.2012 oli EPL katusorganisatsiooniks 16-le liikmesühingule, kelle koosseisu kuulus 1786 füüsilisest isikust liiget. EPL 16 liikmesühingust 10 on regionaalsed, 5 on nägemispuudega inimestele teenuseid pakkuvad organisatsioonid ja üks on nägemispuudega laste vanemaid ühendav organisatsioon. EPL kontor asub Tallinnas, Raua tn. 1. EPL tööd korraldab 9-liikmeline juhatus. EPL igapäevast tööd teevad 3 palgalist töötajat - juhatuse esimees, juhiabi ja projektijuht. Juhatuse töö paremaks korraldamiseks on töösse kutsutud 6 eri valdkondades tegutsevat komisjoni. Lisaks nimetatuile on koostööks Eesti Keele Instituudi ja Eesti Rahvusringhäälinguga moodustatud töögrupp televisioonisaadete subtiitrite helindamise ja kõnesünteesi alal. 2012. aastal toimus 2 EPL üldkoosolekut ja 10 juhatuse koosolekut.

Mitmesugused teenused ja koolitused

EPL eesmärgiks on nägemispuudega inimeste huvide kaitsmine kõigis eluvaldkondades, milledest olulisemateks on: kultuur ja sport, haridus, täiendkoolitused, tööhõive, rehabilitatsioon, seadusloome, ligipääsetavus, abivahendid jne. EPL ja tema liikmesorganisatsioonide kaudu osutatakse nägemispuudega inimestele mitmesuguseid teenused: koolitused (arvutiõpe, masinakiri, punktkiri, massaažiõpe jne), rehabilitatsioon, juht- ja abikoerandus, isikliku abistaja teenus jne.

Koostööpartnerid

Oma eesmärkide saavutamiseks teeb EPL koostööd riigi- ja omavalitsusasutustega, tööturuametiga, Eesti Puuetega Inimeste Koja (koostöökomisjon, üleriigiline abivahendite ekspertkomisjon, seadusloome jne.), EPIFondi ja kohalike kodadega, Tartu Emajõe Kooliga, Tallinna Heleni Kooliga ning nägemispuudega inimestele rehabilitatsiooniteenuseid pakkuvate

organisatsioonidega, samuti Eesti Pimedate Raamatukoguga, MTÜ Kakoraga, kommertspankadega, MTÜ PTK Harineriga.

Traditsiooniliselt viidi läbi iga-aastased koolituskursused "Aita ennast ise" (30.-31.03.2012 Tartus ja 27.-28. 10.2012 Pärnus). Koolituse eesmärgiks oli abistada neid, kes alles äsja olid sattunud nägemispuudega inimeste sekka ja neid nägemispuudega inimesi, kes seda koolitust varem ei olnud saanud. Koolitati ka meie liikmesorganisatsioonide juhtivtöötajaid - 12.-13. 12. 2012 viidi läbi koolitus õppimaks koostama organisatsiooni arengukava. Traditsiooniliselt tähistati nägemispuudega inimestega seonduvaid mitmeid tähtpäevi. 16. oktoobril tähistasime Mustpeade majas rahvusvahelist valge kepi päeva, kus andsime üle ka EPL poolse tunnustuse "Aasta tegu" auhinnad organisatsioonidele, kes olid aasta jooksul kõige enam silma paistnud oma tegevusega nägemispuudega inimeste heaks. 20. mail toimus nägemispuudega inimeste muusikakollektiivide kontsert Tallinnas. 9.-10. juunil toimus EPL puhkpilliorkestri ringreis esinemistega Lõuna-Eestis. 11. augustil külastati Käsmu rannas toimunud kultuuriüritust "Viru Folk".2011. aastal anti välja kaks nägemispuudega inimeste tegevusi kajastava infoajakirja "Valguse Kaja" numbrit.

Koolitusi ja teisi põnevaid üritusi aastal 2012

EPL on Euroopa Pimedate Liidu (EBU) ja Maailma Pimedate Liidu (WBU) liige. EPL väliskomisjoni esimees on valitud EBU euroasjade komisjoni liikmeks ning tema kaudu on EPL tihedais sidemeis EBU tööde ja tegemistega - möödunud aastal osaleti 3 EBU korraldatud üritustel. EPIKoja delegatsiooni koosseisus osaleti ka Brüsselis toimunud 3. üleeuroopalisel puuetega inimeste parlamendi istungil. Brüsselis leidis aset ka kohtumine Europarlamendi eesti saadiku pr. Siiri Oviiriga. EPL osaleb aktiivselt ka nägemispuudeliste inimeste Balti Komitee töös (Eesti, Läti, Leedu nägemispuudega inimeste koostöö organisatsioon) - 17. mail osales EPL delegatsioon Vilniuses Balti Komitee koosolekul.

Rahvusvaheline koostöö

Erilist rõõmu valmistab see, kui õnnestub saavutada olukord, kus nägemispuudeliste hulka sattunud inimesed ei jää selles uues neile võõras olukorras üksi, vaid leiavad EPL liikmesorganisatsioonide kaudu endile sobiva koha ja tegevuse ühiskonnas.

Rõõmud

Organisatsiooni taust, struktuur, liikmed, juhtimine

Eesti Pimekurtide Tugiliit

Raissa Keskküla
tegevjuht

Eesti Pimekurtide Tugiliit (EPKTl) on lastevanemate poolt 1994.a. loodud MTÜ, mille tegevus on suunatud nii laste kui ka täiskasvanud pimekurtide toetamiseks. Tugiliidus on 66 liiget, kuid meie tugivõrgustikku on haaratud tunduvalt rohkem inimesi. Tegeleme üle 120 lapse ja 56 täiskasvanuga ning nende partneritega (lapsevanemad, tõlgid, abiõpetajad, sotsiaaltöötajad jne). Kuna meie kontingent ei saa enamatel juhtudel suhelda teiste inimestega ilma viipekeele või taktiilse viipekeele tõlgi abita ja ilma spetsiifilist õpetust saanud inimesteta, siis on meie tegevusega haaratud väga lai tugivõrgustik. Suurt töömahtu nõuab töötajate ja abistajate koolitamine ning lastevanemate ja pereliikmete nõustamine.

Tugiliidu tegevust juhib 5-liikmeline juhatus. Igapäevase tööga on seotud tegevjuht ja osalise tööajaga raamatupidaja ning sotsiaaltöötaja. Professionaalset tegevust koordineerib tüflopedagoog.
2012. aastal viidi läbi 1 üldkoosolek ja 6 juhatuse koosolekut.

Püstitatud eesmärkide täitmiseks on Pimekurtide Tugiliidu tegevusprogramm jaotatud põhitegevusteks ning projektipõhiseks tegevuseks. Tugiliidu eesmärgiks on toetada pimekurtide inimeste toimetulekut, nende võimalusi osaleda ühiskonnaelus, kaitsta nende õigusi ja tutvustada selle spetsiifilise puudega inimeste vajadusi ühiskonnale.
Endiselt jätkab Tugiliit puudespetsiifilist koolitust. Laiaulatuslikum koolitus viidi läbi koostöös Tallinna Ülikooliga, kus 5-päevasel koolitusel osales 44 inimest üle Eesti.

Levitame ühiskonnale teavet Tugiliidu tegevusest ja pimekurtide ning nägemise liitpuudega inimeste vajadustest ja tegevusest. Näiteks käis pime laps koos oma õpetaja ja tugiliidu tegevjuhiga tavalasteaias “Linnupesa“ kohtumas lastega ja näitamas erinevaid pimedate abivahendeid ning rääkimas oma elust pimedana.

Oluliseks peame 2012.aastal algatatud Braille (punktkiri) noodiõpetuse ühtse süsteemi juurutamist Eestis.

Iga-aastased kohtumistel Soome Pimekurtide Liidu ja Nägemispuudega Inimeste Keskliidu juhtivtöötajatega oleme saanud uusi kogemusi ja samas teavitada meie tegevust. Tugiliidu liikmed on osalenud Põhjamaade meistrivõistlusel males ja kepikõnnil Soomes ning Lätis.

Rahvusvaheline koostöö

EPKT tegevust on tutvustatud teabekanalites, ajalehtedes ja ajakirjades:
30. aprillil - Tallinna Draamateatris andis Endla Teater üle annetuse 1000 EUR, mis oli kogutud helkuri „Teeme koos imesid“ müügist.
30. aprillil - Eesti Raadio uudistesaates tutvustas esinaine Heidi Rannik koostööd Endla Teatriga ja annetusega saadud raha kasutamist nägemispuudega laste loometegevuse edendamiseks (punktkirjas noodiõpetus jm).
06. juunil – raadiosaates „Teatrisse“ tutvustas esinaine koostööd Endla Teatriga.
04. oktoobril – ETV AK saates esitleti Haapsalus avatud näitust „Taevas on paberist“. Intervjuu andis pime noormees Jakob Rosin, kelle tööd olid näitusel esil.
05. oktoobril – TV3 hommikusaate „Terevisioon“ uudistes oli pikk lõik Haapsalus avatud näitusest „Taevas on paberist“. Intervjuud andsid tegevjuht Raissa Keskküla ja pimedad lapsed, kelle tööd olid esil näitusel ning Kujurite Ühenduse skulptor Mari-Liis Tammi.
19. oktoobril – ajalehes „Õpetaja Leht“ ilmus artikkel „Inimene on imeline...“ autor Ene Pajula. Artikkel käsitleb Haapsalu linnagaleriis pimedate laste ja eesti skulptorite ühisnäitust „Taevas on paberist“.

Kajastus teabekanalitses, ajalehtedes ja ajakirjades

Hästi on sujunud koostöö Sotsiaalministeeriumi, Eesti Puuetega Inimeste Koja , Eesti Pimedate Liidu, Tartu Emajõe Kooli, Tallinna STA, Tallinna Lastehaigla ja Nägemispuudega Inimeste Rehabilitatsioonikeskusega.
2012. aastast käivitus koostöö Astangu KRK, mis avab edaspidi võimaluse nägemispuudega inimeste osalemiseks keskuse teenuste kasutamiseks.
Tugiliidu lisaprojekte on 2012. aastal rahastanud Soome Rootsikeelsete Nägemispuudeliste Ühendus, Endla Teatri helkuri kampaania „Teeme koos imesid“. USA Hilton/Perkins programm (koostöö jätkub kolmeteistkümnendat aastat), mille raames toetatakse pimekurtide ja nägemis-liitpuudega lapsi ja nende peresid ning koolitatakse töötajaid. Pakume rehabilitatsiooniteenust Sotsiaalkindlustusametile.

Koostööpartnerid ja lisarahastajad

Rõõmud ja väljakutsed

Oleme rahul oma liikmete aktiivses osalemises Tugiliidu tegevuses. On hea, et Tugiliit saab kaasa rääkida erinevate eelnõude väljatöötamisel ja meie ettepanekutega arvestatakse.

Väljakutseid esitab erinevate projektide leidmine igapäevase tegevuse, ürituste ning koolituste läbiviimiseks.
Huvi erialaste koolituste vastu on aga väga suur, vajalik oleks riiklikku täiendkoolitussüsteemi, et kindlustada
puudespetsiifiliste spetsialistide olemasolu Eestis. Oluline on välja töötada puudespetsiifilised nõuded rehabilitatsiooniasutustele, kus pakutakse teenust nägemispuudega inimestele.

Hea soov

Hoiame kokku ja liigume ühiselt parema ühiskonna suunas. Jagagem oma kogemusi ja toetagem üksteist. Meie ühises tegevuses on suur jõud. On suur rõõm teie kõigiga koos muuta elu päikeselisemaks!

Eesti Psoriaasiliit

Georg Jurkanov
juhatuse esimees

Eesti Psoriaasiliit on asutatud 24. märtsil 1991. Liidu tegevuse eesmärk on teavitada psoriaasihaigeid ja nende toetajaid haigusest, õpetada haigetele igapäevast toimetulekut ja seista nende õiguste eest.
Seisuga 31.detsember 2012 kuulus liitu 196 füüsilist isikut, kes osaliselt on koondunud Saaremaal, Järvamaal ja Viljandimaal tegutsevatesse allorganisatsioonidesse.
Liitu juhib 2011. aastal valitud 6-liikmeline juhatus.

Eesti Psoriaasiliidu olulisemad tegevusvaldkonnad on psoriaasihaigus ja selle ravi ning psoriaasihaigete koolitamine sotsiaalse toimetuleku ja patsiendiõiguste osas.

2012. aastal viisime ellu kolm väga tähtsat projekti. 10-11.märtsil toimus Pärnus Estonia Medical SPA-s 89 osalejaga taastusravikonverents. Käsitlesime taastusravi- ja perearstiteenuse rahastamise küsimusi, liigeste füsioteraapiat ja psoriaasi ravivõimalusi avatavas Surnumere Keskuses. Esinesid Eesti Haigekassa spetsialistid ning taastusraviarstid. Dermatoloogi koolitus oli pühendatud psoriaasi kliinilisele ravile ja remissiooni hoidmisele taastusravi abil.

06-08. juulil korraldasime Saaremaal Võhma Spordi- ja Kultuuriseltsi territooriumil suvekooli 72 osalejaga. Suvekooli teemaks oli seekord „Psoriaasihaige süda“. Käsitlesime psoriaasihaige südame probleeme nii südamehaiguste kui hingelise seisundi vaatenurgast. Esinesid perearst, arst-reumatoloog ja psühholoog.
17-18. novembril toimus taas Pärnus Estonia Medical SPA-s 91 osalejaga traditsiooniline sügisseminar. Ürituse põhieesmärgiks oli anda psoriaasi- ja psoriaatilise artriidi haigetele praktilist ülevaadet ravivõimalustest juba töötavas Surnumere Keskuses. Samas puudutasime kliimaravi võimalusi eri riikides, kogemusi jagasid meie ühingu liikmed. Läbiviidud arutelu patsiendi rollist ravimipoliitika kujundamisel ning Eesti tervishoiu globaalsetest hetkeprobleemidest tõi väga palju uusi mõtteid, milliseid edastasime meie koostööpartneritele Eesti Patsientide Nõukojast.

Rahvusvahelise koostöö osas tähistasime 27. oktoobril Ülemaailmset Psoriaasipäeva konverentsiga „Psoriaas meis ja meie ümber“. Rääkisime psoriaasi kaasaegsest

EESTI PSORIAASILIIT

Organisatsiooni taust, struktuur, liikmed, juhtimine

Kolm olulist projekti

Suvekool ja sügisseminar

Rahvusvahelise

ravist, Maijooksu ajal toimunud elanikkonna küsitlusest psoriaasist ning eelseisvast töövõimetuspensionireformist. 27. juunil – 03.juulil osales liidu välissuhete juht Stockholmis toimunud rahvusvahelisel psoriaasi ja psoriaatilise artriidi konverentsil.
Konverentsil kuulutati 2012. aasta Psoriaasipäeva motoks „Psoriaas-globaalne terviseprobleem“.

Koostööpartnerid ja lisarahastajad

Olulisemad koostööpartnerid on EPIKoda ja selle allorganisatsioonid ning põhirahastajana EPIFond.
Väga tähtsat osa maakondlike teabepäevade läbiviimises, elanikkonna küsitluses psoriaasist ning Ülemaailmse Psoriaasipäeva korraldamises mängisid head koostöösuhted ravimifirmadega, eriti SA–ga Abbott Laboratories.
Patsiendikoolituse ja -õiguste osas tegime tõhusat koostööd Eesti Patsientide Nõukoja, Eesti Patsientide Esindusühingu ning Eesti Haigekassaga. Heaks koostööpartneriks kujunes AS Taastusravikeskus Estonia, kus ühinguliikmetest psoriaasihaiged saavad soodsamalt, kuid täielikul omaosalusel, saada ravi Surnumere Keskuses.
Rahvusvahelisel konverentsil osalemist toetas samuti IFPA (Psoriaasiliitude Ülemaailmne Assotsiatsioon).

Rõõmu ja väljakutseid jagub

Organisatsioonile teeb rõõmu asjaolu, et aina rohkem inimesi tunneb huvi psoriaasihaiguse ja ühingu tegevuse vastu. Liit on arvuliselt tugevasti kasvanud, ühingusse astus samuti palju muukeelseid inimesi, kes on valmis töös aktiivselt osalema.
Vaatamata väikestele finantsvõimalustele saame siiski anda haigetele jooksvat informatsiooni kaasaegse ravi kohta, aidates neid valikute ja eelistuste tegemisel.
Väljakutseid täna ja tulevikus esitavad aina uued võimalused võidelda oma haigusega, nende kohta käiva teabe edastamine sihtgrupile ja üha tõhusamate koolituste läbiviimine.
Vaatamata tugevasti kahanenud tuludele ja kasvanud kuludele püüame säilitada organisatsiooni jätkusuutliku ja tegevusvõimelisena.

Hea soov

Meil kõigil on ees raske periood riikliku rahastuse osas. Soovime, et organisatsioonid mõtleksid eeskätt läbi, mis on neile ellujäämiseks kõige tähtsam ja kutsume neid koostööle. Paljud ühisüritused annavad ehk rahalisi vahendeid kokku hoida, jagades samas palju kasulikku informatsiooni kõigile osapooltele. Raske rahaline seis ei tohiks olla takistuseks heale omavahelisele läbisaamisele kõigi puuetega inimeste tervise nimel.

Eesti Reumaliit

Marek Jaakson
tegevjuht

Eesti Reumaliit (ERL) on katusorganisatsioon, mis ühendab reumaatiliste haigetega tegelevaid ühinguid üle Eesti. ERL asutati 31. oktoobril 1991. aastal. 2012. aastal kuulus ERL koosseisu 8 piirkondlikku ühingut (Jõgeval, Kohilas, Pärnus, Põlvas, Tartus, Valgas, Viljandis ja Saaremaal), 1 haigusliit (Eesti Osteoporoosihaigete Liit) ning 2 üle-eestilist (Eesti Noorte Reumaliit ja Reumahaigete Laste ja Noorte Ühing) ühingut.
EPIKoja strateegilist tegevust juhib 5-liikmeline juhatus; igapäevast tööd teevad täiskohaga tegevjuht ning osalise koormusega meediakoordinaator, liikmeprogrammi koordinaator, IT-koordinaator, „ReumaKirja“ toimetaja ja bürooassistent-raamatupidaja. ERL asukoht on Toompuiestee 10, Tallinn.

ERL tegevuse eesmärgiks on tõsta ühiskonna teadlikkust reumaatiliste haigete vajadustest, pakkuda tuge ja informatsiooni liikmesühingutele ja aidata kaasa reumaatiliste haigete parema ravi kättesaadavuse tagamisele Eestis.

2012. aastal korraldasime liikmesühingutele 3 üldkoosolekut, Suveseminari, Käimispäeva, Reumafoorumi. Lisaks jätkus osteoporoosi ennetusprojekt ning aasta esimesel poolel lõppes organisatsiooni tegevuste ja juhtimise hindamine.
2012. aastal tihenes koostöö erinevate ministeeriumite, riigiasutuste ja teiste MTÜ-dega. Aktiivselt osaleti Eesti Puuetega Inimeste Koja ja Eesti Mittetulundusühingute ja Sihtasutuste Liidu poolt korraldatud kohtumistel ja liikmeklubis, mis aitab kaasa katuseorganisatsiooni tegevuste kajastamisele ja jätkusuutlikkuse tagamisele.

Rahvusvahelisel suunal osaleti EULAR-i (Euroopa Reumavastane Liiga- katusorganisatsioon, kes ühendab Euroopa reumaliite) poolt korraldatud tegevjuhtide kohtumisel Brüsselis, reumatoloogia aastakongressil Berliinis, sügiskonverentsil Kreekas. Lisaks toimus „Fit for Work“ (Töövõimeline Eesti?“) koostöökohtumine Brüsselis, kus Eesti Reumaliit andis ülevaate Eesti tööjõuturu hetkeolukorrast.

Koostööpartnerid ja lisarahastajad

ERL olulisemad koostööpartnerid 2012. aastal olid

Mitmeid üritusi

Rahvusvaheline koostöö

Koostööpartnerid ja lisarahastajad

Sotsiaalministeerium, Kodanikuühiskonna Sihtkapital, Astangu Kutserehabilitatsiooni Keskus, EPIFond, teised puuetega inimeste organisatsioonid, ühendused ja MTÜ-d, EULAR.
ERL lisaprojekte rahastasid 2012. aastal Hasartmängumaksu Nõukogu.

Väljakutsed

2012. aastal jätkasime tööd sünergilise meeskonnana. Väljakutseid esitab igapäevane projektitöö ja tegevuste kohandamise vajadus vastavalt erinevate rahastajate kriteeriumitele.

Hea soov

ERL poolt soovime kõigile oskust vaadata kriitiliselt enda tegemistesse ja otsustuskindlaid valikuid, et panustada tegevustesse, millel on lisaväärtus!

Eesti Sclerosis Multiplexi Ühingute Liit

Agnes Lill
projektjuht

Eesti Sclerosis Multiplex'i Ühingute Liit (ESMÜL) on katusorganisatsioon seitsmele kohalikule vabaühenduseks formeerunud patsientide eneseabirühmale üle Eesti. ESMÜL tegeleb teaduspõhise informatsiooni levitamise ja SM'iga kokku puutuvate inimeste ning avalikkuse harimisega SM'i alal; oma liikmesühingute toetamise ja arendamisega; Eesti sotsiaalpoliitika arendamises kaasarääkijana läbi Eesti Puuetega Inimeste Koja ning erinevate töörühmade; Euroopa SM Platvormi ja Rahvusvahelise SM Föderatsiooni töös aktiivse liikmena.
Organisatsiooni liikmeskonnas 2012. aastal muutusi ei toimunud. 2012. aastal jätkas ESMÜLi 2011. aastal valitud juhatusega. Norra SM ühingu finantsabi toel renditi ja sisustati kontor Tallinna kesklinnas, kust juhtida igapäevast tööd ning korraldada kokkusaamisi nii partnerite kui ka liikmete ja juhatusega. Tööle võeti arendusjuht, kelle ülesanne on kirjutada ja juhtida projekte ning toetada organisatsiooni igapäevatööd.

2012. aasta tegevusega täitis ESMÜL püstitatud põhieesmärke: liikmesühingute juhtide koolitamine ja motiveerimine (kaks koolitust); avalikkuse teadlikkuse tõstmine SM'iga seonduvatel teemadel (Rahvusvahelise SM Päeva tähistamine ja muud avalikkusele suunatud ülesastumised); ühingu jätkusuutlikkuse ja stabiilselt kvaliteetse tegevuse tagamine (kontori rentimine ja sisustamine; arendusjuhi töölevõtmine) ja aktiivne tegevus Eesti ja Euroopa puuetega inimeste ning patsientide organisatsioonide töös. Üks põhilisi sündmusi oli rahvusvahelise SM päeva sündmuste korraldamine, mille tähistamine laienes: peale Tallinna tegutseti 2012. aastal ka Tartus. Lisaks korraldas ESMÜL 2012. aasta aprillis rahvusvahelise ümarlaua Eesti sotsiaalvaldkonna otsustajatele SMiga inimeste probleemide tutvustamiseks. Organisatsioon suhtles aasta jooksul aktiivselt otsustajatega, et saavutada teise valiku ravimi natalizumabi kandmine Haigekassa soodusteenuste nimekirja. See eesmärk saavutati.

Rahvusvaheliselt osales ESMÜLi esindaja Euroopa ja maailma katusorganisatsioonide töörühmade töös, sh Rahvusvahelise SM Päeva ettevalmistamisel. ESMÜL ei osutanud 2012.a. praktilisi igapäevaseid teenuseid.

Organisatsiooni taust, struktuur, liikmed, juhtimine

Koostööpartnerid ja lisarahastajad

Koostööpartnereid on ESMÜLil mitmeid ning paljudest erinevatest sfääridest: Eesti ja rahvusvahelised puuetega inimeste ja patsientide õiguste eest seisvad organisatsioonid, vabatahtlikud, äriettevõtted, riigiametid ja mittetulundusühingud. Suhtluses teiste puuetega inimesi ja SM'iga kokku puutuvaid inimesi koondavate organisatsioonidega osalesime EPIKoja, Eesti Patsientide Esindusühingu, Eesti Patsientide Nõukoja ja Eesti Mittetulundusühingute ja sihtasutuste Liidu seminaridel (4 in); European MS Platformi ja MS International Federation töös (2in).

Rahvusvaheline koostöö

ESMÜL osaleb ülemaailmses SM päeva töögrupis ja MSIF juhatuse juures oleva SM'iga inimeste komisjoni töös. 2012. aastal osalesime Balti SM ühingute Läti laagris, väga hea koostöö toimub juba aastaid Norra SM ühinguga. Rahvusvaheline suhtlus annab olulise lisaväärtuse kodumaal jagatavale infole, aitab kursis olla päevakajaliste SM'iga inimesi ning puuetega inimesi üldiselt puudutavate teemadega. Sõsarorganisatsioonidega suhtlemine avardab silmaringi ning õpetab teiste kogemuste najal efektiivseid võtteid patsientide õiguste eest seismisel ning tervishoiupoliitikas kaasarääkimisel.
ESMÜLi haldussuutlikkust tõstsid 2012. aastal erinevad lisarahastuse kanalid – HMN väikeprojekt teabeõhtute korraldamiseks; HMN tegevustoetus 2013.a. programmi elluviimiseks; Norra SM ühingu toetuse jätkumine ja erinevate annetuskanalite kasutamine. Tallinnas korraldatud SM päeva tegevusi toetas Tallinna Sotsiaal- ja Tervishoiu Amet.

Rõõmu ja väljakutseid

ESMÜLile teeb rõõmu, et kõik 2012. aastal algatatud ja toimunud ettevõtmised jätkuvad ka edaspidi. Tegevusprogrammi tuleb edasi arendada ning see on korralik väljakutse lähitulevikuks. Kindlasti jätkame tihedat ESMÜL'i ja kohalike ühingute juhatuse liikmete koolitust, et tagada vajalikud organisatsiooni juhtimise oskused ja motivatsioon, samuti oskus avalikkusega suhelda. Suurt rõõmu pakub inimressursi suurenemine 2012. aasta lõpus, proovikiviks saab meeskonna edasine laiendamine, et tõuseks suutlikkus osaleda teiste organisatsioonide töös ning kaasatus sotsiaal- ja invapoliitika aruteludesse.

Eesti Tsöliaakia Selts

Aive Antson
juhatuse esimees

Tsöliaakia on Eestis harva esinev haigus, mille puhul inimene ei tohi süüa nisu, rukist, otra ega soovitatavalt ka kaera ning nendest valmistatud toite. Eesti Tsöliaakia Selts tegutseb eesmärgiga toetada kõiki Eestis elavaid tsöliaakiahaigeid, levitada tsöliaakiaalast infot ja kaitsta tsöliaakiahaigete huvisid. Eesti Tsöliaakia Seltsi juhib kaheliikmeline juhatus, kuhu kuuluvad Riin Jõgi ja Aive Antson. 2012. aasta lõpus kuulus Eesti Tsöliaakia Seltsi 111 inimest, neist 43 tsöliaakiahaiget. Tsöliaakiaga seonduvate küsimuste operatiivseks lahendamiseks oleme käivitanud maakonna kontaktisikute süsteemi. Erinevates maakondades on nõustajateks Kaja Schumann, Riina Allikas, Enel Šott, Reet Metsa, Aime Pallo ja Aive Antson.

Organisatsiooni taust, struktuur, liikmed, juhtimine

Olulisemateks tegevusvaldkondadeks on gluteenivabade toiduainete kättesaadavuse tagamine poelettidel, tsöliaakiaalase info levitamine ja rahvusvaheline koostöö. Riin Jõgi hoiab kontakti suurte jaekettide turundusjuhtidega, et tagada kauplustes minimaalne gluteenivabade toodete sortiment. 2012. aastal lisandus sortimenti ammuoodatud külmutatud muretaigen ning mitmete tootjate sortiment (Orgran, Semper) poelettidel suurenes. 2012. aastal ilmus kordustrükk Oivi Uibo ja Külli Miti patsiendi-infost „Tsöliaakia ehk gluteenenteropaatia“. Lisaks saavad kõik soovijad seltsist tasuta küsida tsöliaakiahaige meelespead ja lasteraamatut „Miina vanaema juures. Kui ei talu gluteeni“.

Töö gluteenivabade toiduainete kättesaadavuse tagamisel

2012. aasta septembris avasime Eesti Puuetega Inimeste Koja ruumides tsöliaakialase nõustamisekabineti, kus Kaja Schumann ja Riin Jõgi nõustavad soovijaid tõliaakialastes küsimustes igal teisipäeval 18.00 – 20.00. 2012. aastal hoogustus rahvusvaheline koostöö.

Tsöliaakiaalane nõustamiskabinet Tallinnas

Maikuus toimus Tallinnas Põhja- ja Baltimaade Tsöliaakia Seltide kohtumine, kus osalesid lisaks meile Soome, Läti, Norra ja Rootsi Tsöliaakia Seltside esindajad.

Suurimateks koostööpartneriteks on meie katusorganisatsioonid Eesti Puuetega Inimeste Koda ja Association of European Coeliac Societies (Euroopa Tsöliaakia Seltside katusorganisatsioon). Samuti on head koostöösidemed Soome Tsöliaakia Seltsiga.

Koostööpartnerid

Väljakutsed ja rõõmud

Meie organisatsioonile teeb rõõmu seni saavutatu – meil on toimiv kolmekeelne mitmefoorumiga koduleht. Samuti on gluteenivabade toiduainete sortiment kauplustes pidevalt suurenenud. Nõustamiskabinetist on toetust saanud nii uued kui ka eelnevatel aastatel diagnoosi saanud tsöliaakiahaiged. Tsöliaakiahaigete kogukond on üksmeelne ja üksteist toetav. Suurimaks probleemiks on see, et täiskasvanud tsöliaakiahaiged ei saa riiklikku rahalist toetust kallite gluteenivabade toodete ostmiseks. Loodame, et lahenduseks on puude raskusastme tuvastamine ja vastavalt sellele määratakse ka kompensatsioon. Esimesed positiivsed tulemused on selles vallas on juba olemas.

Hea soov

Soovime kõigile puuetega inimeste organisatsioonide töösse panustavatele inimestele sära silmadesse, rõõmsat meelt ning palju jõudu!

Eesti Vaegkuuljate Liit

Uno Taimla
juhatuse esimees

Eesti Vaegkuuljate Liit (EVL) on üle-eestiline mittetulundusühing, mis ühendab ja koordineerib 17 linna- ja maakondlikku liikmesorganisatsiooni, milledesse on liitunud 1030 vaegkuuljat. EVL on asutatud 6. märtsil 1993. aastal. Kuni 2005. aastani kandis nime Eesti Vaegkuuljate Ühing. Põhieesmärgiks oli seatud kuulmispuudega inimeste probleemide teadvustamine ja nende lahendamisele kaasaaitamine koostöös kuulmisrehabilitatsiooni-, tervishoiu-, sotsiaal- ja omavalitsusasutustega. Eesti Vaegkuuljate Liit on Euroopa kuulmispuudeliste inimeste föderatsiooni EFHOH ja IFHOH liige. EVL kõrgeimaks organiks on vähemalt üks kord aastas kokkukutsutav Üldkogu koosolek. Liidu strateegilist tegevust juhib 7-liikmeline juhatus. EVL kontor asub Tallinnas, Toompuiestee 10, kus toimub ka liikmete vastuvõtt ja vaegkuuljate nõustamine.

2012. aasta tegevuse aluseks oli EVL arengukava 2011-2013, mille kohta koostati projektitaotlus programmile „Vaegkuuljate organisatsioonide arendamine“. Programm oli suunatud Eestis elavatele kuulmispuudega inimestele, nendega tegelevatele asutustele ja organisatsioonidele ning sotsiaalvaldkonna töötegijaile, kes puutusid kokku kuulmisprobleemidega. Nimetatud tegevuse teostamiseks viidi läbi 6 EVL Juhatuse liikmete ja 2 Üldkogu koosolekut. Üks olulisemaid töölõike oli kuulmisabialase info koostamine, toimetamine, paljundamine ja levitamine. Kuna kuulmispuudega inimesed on valdavalt vanemaealised, siis tuli infot levitada põhiliselt paberkandjal. Koostati ja anti välja 6 numbrit eesti keelset ja 2 venekeelset infolehte AURIS. Veebiväljaandena koostati ja anti välja noorte ajakiri „Meie ise“.

Perioodiliselt on tehtud täiendusi kodulehele www.vaegkuuljad.ee ja uuendatud infot. Oleme osalenud EPIFondi veebilehtede hindamise konkursil.

Töömahukamaid tegevusi oli riikliku toetusega kuulmisabivahendite saamisele kaasaitamine. 2012. aastal said kuulmisabivahendi 3544 vaegkuuljat, sh 268 kuni 18 aasta vanust noort ja 460 tööealist. Kuulmisabivahendite õige kasutamise ja kuulmisnõustamise küsimustes sai läbi viidud kokku 9

Organisatsiooni taust, struktuur, liikmed, juhtimine

Üle-Eestilised teabeüritused

Kuulmisabi teabeüritust*:* Saaremaal, Hiiumaal, Tartus, Rakveres, Paides, Haapsalus, Põltsamaal, Harjumaal ja Jõhvis. Nendele üritustele sai kaasatud ka kõrvaarste, kuulmisrehabilitatsiooni spetsialiste ja sotsiaaltöötajaid. Tallinna linnaosade sotsiaalkeskustes, sai läbi viidud loenguid ja vestlusi vaegkuuljaile. EVL organisatsiooni juhtidele ja juhatuse liikmetele viidi läbi koolitusi kuulmisnõustamise ja kuulmispuudega inimeste toimetuleku küsimustes. Oodatud on olnud Tinnitus ja Menieri Ühingu teabeüritused . Kuulmispuudega inimeste toimetuleku parandamiseks jagati vajalikku informatsiooni vabatahtlikele töötegijatele, tugiisikutele ja omavalitsuste sotsiaaltöötajaile. Juhatuse liikmed osalesid EPIKoja, Sotsiaalministeeriumi, kuulmispuudeliste inimeste organisatsioonide ümarlaud jt. töögruppides erinevate juhendite ja seaduse eelnõude väljatöötamisel**.**

Õppekoolitused üle-Eesti

Vajalik on olnud osalemine Sotsiaalministeeriumi tehniliste abivahendite ja rehabilitatsiooniteenuste ekspertkomisjoni töös. Koostöös Kultuuriministeeriumi ja Rahvusringhäälingu Nõukogu esindajatega hakati lahendusi otsima subtiitrite kasutamiseks vabariigi teatrites ja TV saadetes. Samuti osaleti liikmesorganisatsioonide esindajatega SMS-112 korraldatud õppustel. Tööealiste ja noorte mittetöötavate vaegkuuljate toimetuleku parandamiseks viidi 27.-29. juulil läbi kolmepäevane õppe-koolitus Valgamaal, Sokka puhkekeskuses. Uuendati blogi ja foorumit. 22. dets. viidi läbi jõuluseminar Jõelähtmes, kus osalesid ka noorte ja spordiklubi liikmed.

Koostööpartnerid ja lisarahastajad

EVL olulisemad koostööpartnerid 2012. aastal olid EPIKoda ja EPIFond , Sotsiaalministeerium, Kuulmisrehabilitatsiooni asutused, kõrvaarstid, MTÜ THINK Eesti, jt. Projektide rahastamist on toetanud Hasartmängumaksu Nõukogu, Euroopa Sotsiaalfond, KÜSK jt.

EVL üritustel on esinenud Riigikogu liikmed Jüri Jaanson, Helmen Kütt jt.

Välisuhtlus Soomega

Välissuhetest on olnud kõige töisemad kontaktid Soome Kuuloliitto ry ja Orimattila ry-ga. Soome KL lektorid on jaganud oma kogemusi kuulmisnõustamise- ja kuulmispuudega toimetuleku küsimustes. Koostöönõupidamine toimus ka Vilniuses, Leedu KÜ-s. 25.-28. juunil osales EVL

kaks esindajad IFHOH maailmakongressil ja EFHOH aastakoosolekul Norras-Bergenis. Võeti vastu pöördumine ülemaaline kuulmispuudega inimeste elukvaliteedi parandamiseks. Eesti Vaegkuuljate tegevusest avaldati artikkel EFHOH infolehes.
Koostöö ja kontaktid on tihenenud tänu ka interneti võimalustele. Kuulmispuudega inimeste probleemidest, kuulmisabi saamisest ja vaegkuuljate organisatsioonilisest tegevusest on avaldatud artikleid ajalehtedes ja ajakirjades (Päevaleht, Postimees, Elukaar, Videvik, Sinuga) ja maakondlikes ajalehtedes.

On hakatud rohkem mõistma kuulmispuudega kui erivajadustega inimeste, probleeme ja nende vajadusi. Võimalus valida uusi ja häid kuulmisabivahendeid ja saada vajalikke teenuseid. Oleme tänulikud linnade ja maakondlike vaegkuuljate ühingu juhtidele, kes vabatahtliku tööga on andnud oma panuse kuulmispuudega inimeste toimetuleku parandamisele ja organisatsiooni jätkusuutlikkuse tagamisele.

Rõõme ja muresid

Muret tekitab kuulmiskahjustustega inimeste arvu suurenemine, nii noorte kui ka vanemaealiste inimeste hulgas. Kuulmiskahjustuste ennetustööle pööratakse vähe tähelepanu. Kuulmisabivahendite riiklik doteerimine on ebapiisav. Kuulamistingimused koosolekuruumides, teatri- ja konverentsisaalides ei ole kohandatud vaegkuuljaile. Olulistel televisiooni uudiste- ja poliitika-saadetel puuduvad subtiitrid jne.

Eesmärgid aastaks 2013

Eesti Vaegkuuljate Liit koos liikmesorganisatsioonidega püüavad omalt poolt teha kõik selleks, et 2013. aastal, EVL juubeliaastal, saaks senisest rohkem anda vajalikku kuulmisabi Eestimaal elavatele kuulmispuudega inimestele.

Eesti Vähiliit

Maie Egipt
juhatuse esimees

Organisatsiooni taust

Vähiregistri andmetel elab Eestis ligikaudu 45 000 vähipatsienti (seisuga 2008), igal aastal tuleb juurde umbes 7122 esmajuhtu ja sureb ca 3600 haiget. Viimase kümne aastaga on uute vähijuhtumite arv kasvanud viiendiku võrra. Oma leviulatuse tõttu on vähk globaalne probleem, samas on vähki suremus vähenenud – vähemalt pooltel vähihaigetel on šanss terveneda, kui haigus avastatakse varases staadiumis. Spetsialistide hinnangul on ligikaudu kolmandikku kõigist vähijuhtudest võimalik profülaktikaga vältida ja sõeluuringutega varakult avastatud vähki ka tervistavalt ravida. Sellest lähtuvalt keskendub Eesti Vähiliit oma töös ennetustegevusele, tervislike eluviiside populariseerimisele ja haiguste varajasele avastamisele. Väga olulisel kohal on vähihaigete elukvaliteedi parandamine ja vähktõvega seotud sotsiaalsete probleemide lahendamine.

Struktuur

Eesti Vähiliidu president: prof. dr. med. Väino Rätsep. Nõukogu esimees: dr. Vahur Valvere, SA PERH Onkoloogia- ja hematoloogiakliiniku juhataja. Nõukogu liikmed: dr. Kaiu Suija SA Vähihaigete Toetusravi juhataja ja Lõuna-Eesti Vähiühingu juhatuse esinaine, Valve Kirsipuu, SA Vähihaigete Toetusravi nõukogu esimees, Daisy Tauk, vandeadvokaat, Kadi Lambot, AS Eesti Ajalehed juhatuse esimees, Luule Agu, Põhja-Eesti Vähihaigete Ühendus.

Eesti Vähiliidu liikmesorganisatsioonid

Eesti Vähiliit on katusorganisatsioon Eesti mittetulundusühingutele, mis tegelevad vähktõve probleemidega. Vähiliitu kuulub 15 allorganisatsiooni, nende hulgas 12 patsientide ühendust ning ühtekokku üle 2000 liikme. Eesti Onkoloogide Selts, Eesti Onkoloogiaõdede Ühing, Vähihaigete Laste Vanemate Liit, Põhja-Eesti Vähihaigete Ühendus, Lõuna-Eesti Vähiühing, Tehisuurisega Haigete Ühing ESTILCO, Pärnumaa Vähiühing, Järvamaa Vähihaigete Ühing, Viljandimaa Vähihaigete Tugirühm, Lääne-Virumaa Vähihaigete Ühendus, Tallinna Kohanemiskeskus Danko, Läänemaa Vähiühing, Rinnavähihaigete Selts, Vähiühing KAEV, Saaremaa Vähiühing.

2012.a. toimus mitmeid olulisi tegevusi:

Uued algatused

1) Rahvusvaheline emakakaelavähi ennetamise kampaania

Projekti sihtrühm emakakaelavähi varajasel avastamisel oli 30-55 aastased naised.
2012. aastal kutsuti uuringule 51 000 naist sünniaastatega 1957, 1962, 1968, 1972, 1977,1982.
Ennetuskampaania eesmärgiks oli teavitada naisi ja meditsiinitöötajaid emakakaelavähist, selle tekkepõhjustest, PAP skriiningu vajalikkusest ja papilloomviiruste vastasest vaktsineerimise võimalustest, et suureneks kutse saanud naiste skriininguga hõlmatus. Teavitustegevuste eesmärgiks oli suurendada kutse saanud naiste uuringutele tulemise protsenti emakakaelavähi sõeluuringus 55 %-ni.

2) Rinnavähi varajane avastamine ja sõeluuringute propageerimine avalikkuse hulgas „Ära jää hiljaks“.

Rinnavähi sõeluuringu sihtrühma suuruseks 2012. aastal oli 52 000 ravikindlustatud 50-62 aastast naist, kellele ei olnud eelneval aastal mammograafilist uuringut tehtud. Kutsed saadeti 1949, 1951, 1952, 1956, 1958, 1960 ja 1962. aastal sündinud ravikindlustatud naistele.
Teavitustegevuste eesmärgiks oli suurendada kutse saanud naiste uuringutele tulemise protsenti rinnavähi sõeluuringus 70%-ni.

3) Eesti Vähiliidu uus projekt 2012 „Vähipatsientide elukvaliteedi parandamine läbi koordineeritud eestkostetegevuse”.

Projekti eesmärk oli parandada koordineeritud eestkostetegevusega vähipatsientide elukvaliteeti Eestis.
Projekti rahastab Kodanikuühiskonna Sihtkapital

Rahvusvahelise vähinädala teaduskonverents

4) Rahvusvahelise vähinädala teaduskonverents “Harva esinevad onkoloogilised ja hematoloogilised kasvajad täiskasvanutel ja lastel” 7. detsember 2012.

Konverents oli suunatud harva esinevatele onkoloogilistele ja hematoloogilistele kasvajatele.
Osalesid onkoloogid, endokrinoloogid, lastearstid, patoloogid, perearstid, radioloogid, kokku 130 osalejat. Kohale olid kutsutud väga head lektorid nii välismaalt kui ka spetsialistid Eestist. Maailma tipptasemel ülevaate ravivõimalustest andis prof. Barbro Eriksson Rootsist Uppsala Ülikoolist ja olukorda sarkoomide käsitluses tutvustas prof Bernd Kasper Saksamaalt Mannheimist. Eesti Päevaleht andis välja novembri erilehe ”Teadmistega vähi vastu”.

Rahvusvaheline koostöö

Koostööpartnerid ja lisarahastajad

Hea mõte

5) Tervise – ja koolituslaager patsientidele "Loodus tervise teenistuses" 27.-29. juuli
Terviselaagri fookuses oli patsiendi enese aktiivsus, vaimne toimetulek, kohenemine kroonilise haigusega. Esinesid tuntud lektorid nii meditsiini kui ka täiendmeditsiini valdkonnast. Loengutega saab tutvuda vähiliidu kodulehel www.cancer.ee (ettekanded) .

Koostöö rahvusvaheliste organisatsioonidega. Eesti Vähiliit kuulub 1993. aastast rahvusvahelisse vähivastasesse liitu (Union for International Cancer Control), 2006. aastast Euroopa emakakaelavähi liitu (European Cervical Cancer Association) ning Euroopa vähipatsientide koalitsiooni (European Cancer Patient Coalition). Vähiliit teeb tihedat koostööd ka Euroopa rinnavähikoalitsiooni – Europa Donnaga, mille Eesti foorum kuulub alates 1999. aastast vähiliidu koosseisu. Alates 2003. aastast teeb vähiliit koostööd Ameerika rinnavähikoalitsiooniga, liidul on head sidemed Soome, Rootsi, USA jt maade vähiliitudega.

Eesti Vähiliit teeb aktiivset koostööd Sotsiaalministeeriumi, Eesti Haigekassa, Tervise Arengu Instituudi, Põhja-Eesti Regionaalhaigla onkoloogia- ja hematoloogiakliinikuga ning Tartu Ülikooli Kliinikumi hematoloogia-onkoloogia kliiniku ja androloogiakeskuse arstidega, samuti Tallinna sotsiaal- ja tervishoiuameti, Eesti Puuetega Inimeste Koja, Kodanikuühiskonna Sihtkapitali jpt partneritega.

Vähiliidu sõnum headele inimestele puuetega inimeste organisatsioonides:
„ Kui tahad elus edasi jõuda, aita kõigepealt teisi"
(Jaapani vanasõna)

MTÜ Prader-Willi Sündroomi Ühing

Renata Sõukand
juhatuse liige

Liikemeskond: MTÜ-l on 37 liiget, sh arstid: Dr Elvira Kurvinen, Prof Tiina Talvik, Prof Vallo Tillmann, Dr Eve Õiglane-Šlik, Dr Katrin Õunap, Dr Riina Zordania
Juhatus: Raivo Kalle, Renata Sõukand, Marika Vasemärgi, alates 1. jaanuar 2013: Marika Vasemägi, Reet Paloson ja Jelena Naidanova
Revident: Tiina Karema
Kuigi Eestis on väga vähe PWS-iga lapsi ja nendega eelnevalt mitte kokku puutunud inimesed ei tea nende iseärasustest kuigi palju, on vanemad ja profesionaalid tänu ühingu eelnevale tööle suhteliselt hästi informeeritud kõigist probleemidest. Tänu põhjalikule ja funktsionaalsele kodulehele on info kergesti kättesaadav ja kaasaegne. Tagasisidest prfessionaalidelt ja ka vanematelt on kostnud väga positiivseid noote nii sisu kui ka vormi osas.
PWS on praeguses teadusmaailmas väga põhjalikult uuritav haruldane sündroom ning uusi (ja tihti laste elukvaliteeti oluliselt mõjutavaid) sõnumeid tuleb alatasa juurde, kuigi põhiprobleemile – ligsöömine ja toidu kättesaamatusest tingitud raevuhood, ei ole seni suudetud ravi leida. Seega on ka Eestis nii vanemate kui laste peamine valupunkt pidev stress teemal toit ja selle kättesaamine, sagedad jonni- ja raevuhood. Laste puhul lisandub nördimus võimetusest end arusaadavalt väljendada ja vanemate puhul kohati käegalöömise tunne tajudes oma piiratuid võimeid last aidata.

Viidi läbi 2 perelaager-koolitust, kummastki võttis osa 22 inimest.
Korraldati rahvusvaheline seminar arstidele, hooldajatele ja teistele professionaalidele, osales 52 inimest.
Haldati kodulehte ja tõrjuti pidevaid spämmerite rünnakuid, lõpuks pidime sulgema foorumi, sest moderaatori jõud ei käinud neist üle.

Läbirääkimiste tulemusel jõuti kokkuleppele, et Hoolekandeteenused AS hallatavatesse peremajadesse luuakse kaks PWS-i kompententsikeskust: üks Põhja-Eestisse (Vääna-Viti Kodu) ja üks Lõuna-Eestis (Kodijärve Kodu). Sellega astusime ühe olulise sammu lähemale kindlustamaks PWS laste ja täiskasvanute tulevik.

Organisatsiooni taust

Kaks PWS kompetentsikeskust

Kirjavahetuse kaudu osaleti rahvusvaheliste PWSÜ organisatsioonide töös.
Kavandatud raamat lükkus sel aastal tagaplaanile vabatahtlike toimetajate ajanappuse ja lisarahastuse puudumise tõttu. Raamatut toimetati vabatahtlikus korras 20 tundi.
Toimus pidev võrgustikusisene koostöö.

Koostööpartnerid

Koostööpartner(id): EPIKoda, IPWSO, PWSA (FIN), PWSA (UK), PWSA (USA), PWSA (AU), Hoolekandeteenused AS. Ühingu põhitegevust rahastas EPIFond Hasartmängumaksu Nõukogu projekti toel. Lisaks rahastas seminari esinejate lennupileteid British Council ja osaliselt nende majutust Eesti Lastearstide Selts. Otsekontaktide alusel otsisime erasponsoreid, kuid seni tulutult. Uuel aastal proovime uuesti.
Kogu ühingu tegevust toetasid aasta jooksul paljud vabatahtlikud: Külli Sula (vabatahtlik tõlk seminaril), dr Eve Õiglane-Šlik, dr Tiina Stelmach, dr Külli Muug, juhatus ja paljud teised organisatsiooni liikmed.

PWS teemalise lõputöö kaitmine

Lisaks eeltoodud tegevusele on hea meel tõdeda, et üks järjekordne tudeng kaitses Prader-Willi sündroomi teemal oma lõputööd, seekord Tallinna Ülikooli pedagoogika üliõpilane Liina Peterson, kes keskendus juhtumanalüüsidele.

Probleemid

Suuremaks probleemiks olid jällegi liiga suured lootused raamatu valmistamisel ja lisarahastuse hankimisel, sest jõudu ei jätkunud kummalegi tööle. Kuigi ettevalmistavaid töid sai tehtud palju, vajab raamat veel palju tööd, kuid loodetavasti saab see valmis järgmisel aastal. Oluline on, et ka raskematel aegadel jääb ühing ellu ning on võimeline pakkuma oma liikmetele täisväärtuslikku infot ja moraalset tuge.

Lootused tulevikuks

Mõnikord tulevad lahendused sealt, kust sa neid kõige vähem ootad. Plaanisime ehitada ühiskodu, kuid ühingu enda jõuks jäi selleks väheseks. Kuigi praegu on veel vara loorberitele puhkama jääda, annab siiski kokkulepe Hoolekandeteenused AS-iga lootust, et koostöö ja aktiivse otsingu tulemusel leidsime lahenduse meie täiskasvanuks saanud või varsti saavate liikmete ja nende vanemate ühele põletavale, kuid siiski lahendatavale probleemile.