

EESTI PUUETEGA INIMESTE KOJA JA LIIKMESORGANISATSIOONIDE TEGEVUS AASTAL 2013

Tallinn 2013

Koostöö viib sihile!

2013. aastal täitus Eesti Puuetega Inimeste Kojal kahekümnes tegevusaasta, andes põhjuse vaadata tagasi tehtule, rõõmustada kordaminekute üle ja samas teha plaane edaspidiseks. Puuetega inimeste teadlikkus oma õigustest ühiskonna täieõiguslike liikmetena ning panusest Eesti elu edendamisse on nimetatud aja jooksul tundmatuseeni muutunud. Samasuguse ärkamise on läbi teinud terve ühiskond ja oleme valmis järjest enam märkama ning abistama inimest, olenemata tema eripärast, enda kõrval. Iga aasta toob uued väljakutsed ja teemad, pannes aastale just kui pitseri, mille järgi hakatakse tagasi vaadates aastat iseloomustama. 2013. aastat saab pidada töövõimereformi algusajaks, kus töörealised puudega ja tervisekahjustusega inimesed on saanud ühiskonna mõistmise, arusaamise ning inimkesksuse kaalukeeleks.

Teie käes on Eesti Puuetega Inimeste Koja võrgustikku kuuluvate organisatsioonide ülevaatlik tegevusaruanne 2013. aasta kohta. Eesti Puuetega Inimeste Koda on üleriigiline katusorganisatsioon puuetega inimesi ühendavatele organisatsioonidele, mis on kujunenud ja tegutsenud viimased 20 aastat. EPIKojal on 46 liikmesorganisatsiooni, sh 16 piirkondlikku puuetega inimeste koda ning 30 üle-eestilist puude-spetsiifilist 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 ning kaheldamatult ühiskonna teadlikkuse parandamisse hoiakute kujundamisel.

2013. 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.

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 2013. 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

<u>EESTI PUUETEGA INIMESTE KODA</u>	<u>8</u>
<u>MAAKONDLIKUD KOJAD</u>	<u>12</u>
<u>Harjumaa Puuetega Inimeste Nõukoda</u>	<u>13</u>
<u>Hiiumaa Puuetega Inimeste Koda</u>	<u>15</u>
<u>Ida-Virumaa Puuetega Inimeste Koda</u>	<u>17</u>
<u>Jõgevamaa Puuetega Inimeste Koda</u>	<u>20</u>
<u>Järvamaa Puuetega Inimeste Koda</u>	<u>23</u>
<u>Läänemaa Puuetega Inimeste Koda.....</u>	<u>26</u>
<u>Lääne-Virumaa Puuetega Inimeste Koda</u>	<u>29</u>
<u>Põlvamaa Puuetega Inimeste Koda</u>	<u>31</u>
<u>Pärnumaa Puuetega Inimeste Koda.....</u>	<u>33</u>
<u>Rapla maakonna Puuetega Inimeste Koda</u>	<u>35</u>
<u>Saaremaa Puuetega Inimeste Koda</u>	<u>37</u>
<u>Tallinna Puuetega Inimeste Koda</u>	<u>40</u>
<u>Tallinna Puuetega Inimeste Tegevuskeskus</u>	<u>43</u>
<u>Tartu Puuetega Inimeste Koda.....</u>	<u>45</u>
<u>Valgamaa Puuetega Inimeste Koda</u>	<u>49</u>
<u>Viljandimaa Puuetega Inimeste Koda</u>	<u>53</u>
<u>Võrumaa Puuetega Inimeste Koda.....</u>	<u>55</u>
<u>LIIDUD, SELTSID, ÜHINGUD</u>	<u>57</u>
<u>Eesti Afaasialiit</u>	<u>58</u>
<u>Eesti Alergialiit</u>	<u>61</u>
<u>Eesti Autismiühing.....</u>	<u>64</u>
<u>Eesti Diabeediliit.....</u>	<u>67</u>
<u>Eesti Epilepsialiit</u>	<u>69</u>
<u>Eesti Hemofiiliaühing</u>	<u>72</u>
<u>Eesti Kogelejate Ühing.....</u>	<u>75</u>
<u>Eesti Kurtide Liit.....</u>	<u>78</u>
<u>Eesti Kutsehaigete Liit.....</u>	<u>82</u>
<u>Eesti Kuulmispuudega Laste Vanemate Liit</u>	<u>86</u>

Eesti Laste Südameliit	88
Eesti Lihasehaigete Selts	90
MTÜ Naerulinnud	92
Eesti Parkinsoniliit	93
Eesti Pimedate Liit	95
Eesti Pimekurtide Tugiliit.....	98
MTÜ Prader Willi Sündroomi Ühing	102
Eesti Psoriaasiliit.....	104
Eesti Reumaliit.....	108
Eesti Sclerosis Multiplexi Ühingute Liit	113
Eesti Seljaajusonga ja Vesipeahaigete Selts	116
Eesti Tsöliaakia Selts	118
Eesti Tsüstilise Fibroosi Ühing	120
Eesti Vaegkuuljate Liit.....	123
Eesti Vaimupuudega Inimeste Tugiliit.....	126
Eesti Vähiliit.....	129

EPIKoja liikmesorganisatsioonid aastal 2013

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

Põlvamaa Puuetega Inimeste Koda

Pärnumaa Puuetega Inimeste Koda

Raplamaa Puuetega Inimeste Koda

Saaremaa Puuetega Inimeste Koda

Tallinna Puuetega Inimeste Nõu-

koda

Tartu Puuetega Inimeste Koda

Maakondlikud kojad

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 Reumaliit

Eesti Sclerosis Multiplexi Ühing

Eesti Tsöliaakia Selts

Eesti Tsüstilise Fibroosi Ühing

Eesti Vaegkuuljate Liit

Eesti Vaimupuudega Inimeste Tugiliit

Eesti Vähiliit

MTÜ Naerulinnud

MTÜ Prader-Willi Sündroomi Ühing

MTÜ Seljaajusonga ja Vesipeahaigete
Selts

Liidud, seltsid ja ühingud



EESTI PUUETEGA INIMESTE KODA

Tegevuste lühikokkuvõte 2013. aastal

Nimi: Monika Haukanõmm

Amet: Juhatuse esimees

Organisatsiooni taust, struktuur, liikmed, juhtimine jm

Eesti Puuetega inimeste Koda (EPIKoda) on katusorganisatsioon, mis ühendab puuetega inimeste ühendusi ja liite üle Eesti. EPIKoda on asutatud 26. veebruaril 1993. aastal. 2013. aastal kuulus EPIKoja koosseisu 46 üle-eestilist puuetega inimeste organisatsiooni, nendest 30 erinevat liitu ja 16 maakondlikku puuetega inimeste koda.

2013. aastal tähistasid oma 20. tegevusaastat EPIKoda, Eesti Epilepsialiit, Eesti Vaegkuuljate Liit, Eesti Afaasialiit.

EPIKoja tegevust juhib 9-liikmeline juhatus; igapäevast tööd teevad juhatuse esimees, tegevjuht ning 3 peaspetsialisti.

EPIKoda asub aadressil Toompuiestee 10, Tallinn.

Olulisemad tegevusvaldkonnad ja projektid, igapäevased tegevused, seminarid, arutelud, koolitused

2013. aastal korraldasime liikmesorganisatsioonidele 3 üldkoosolekut, toimus 4 juhatuse koosolekut.

- Korraldasime mitmeid seminare (EPIKoja ja Eesti Haigekassa ühisseminar ravi- ja patsiendijuhistest, VKV strateegia koostamise seminar, tööhõiveseminarid Tartumaal Tammistus ja Jõhvis, projekti PROGRESS raames seminarid Jõgeval ja Põlvas, EPIKoja juhatuse ja tegevtootajate arendusseminar Toilas, kus toimus ka enesejuhtimise ja suhtlemisalane koolitus „Pilt või peegel“).
- Osalesime SA Eesti Agrenska Fondi projekti „Võitle võimekuse nimel“ seminaril ning Põhja- ja Baltimaade täiskasvanuhariduse koostööprojekti „Uued ja vanad demokraadid“ seminaril, kus käsitleti võrdõiguslikkuse temaatikat.
- Toimusid erinevad arutelud ja teabepäevad (nt Tarkade otsuste fondi (TOF) infopäev, ESF uue perioodi teabepäev Sotsiaalministeeriumis, arutelu Maanteeametis puudega inimese parkimiskaardi ja õiguste kohta transpordis, omastehoolduse ümarlaud puudega lastest, HEV ümarlaud ja HEV kontseptsiooni arutelu Tartus HTM-s).

2013. aastal jätkus koostöö Riigikogu sotsiaalkomisjoni, Sotsiaalministeeriumi, riigiasutuste ja teiste MTÜ-dega.

- Osalesime Eesti Sotsiaaltöö 5. Kongressil, Puuetega Inimeste Päeva konverentsil, Koostöökoogu konverentsil ja 2 koostöökoogu istungil Sotsiaalministeeriumis, EPIFondi nõukogu koosolekutel (2), HK nõukogu koosolekutel (4), KÜSK nõukogu istungitel (2). Võtsime osa Sotsiaalkomisjoni avalikust istungist puuetega inimeste tööhõive teemadel.
- Osalesime ESF 2014. aasta vahendite planeerimisel – kaasamine EMSL ja tööhõive temaatika, võtsime osa EMSL suvekoolist Roostal.
- Osalesime EIT Tugiliisu töös, võtsime osa koosolekutest Eesti Inimõiguste Keskuses ja Astangu Kutserehabilitatsioonikeskuses, kus käsitleti töövõime hindamise metoodika arendamist.

Traditsiooniliselt toimus puuetega inimeste kultuurifestival ning tähistasime konverentsiga rahvusvahelist puuetega inimeste päeva. Et tõsta üldist teadlikkust puuetega inimeste vajadustest, õigustest ja kohustustest, avaldasime artikleid erinevates meediaväljaannetes, esinesime ettekannetega teabepäevadel, andsime intervjuusid raadios ja televisioonis (intervjuu Tallinna TV-s Solarise keskkuses). Töömessil Rahvusraamatukogus kujundasime oma laua.

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.

- Osalesime gerontoloogia-alastel loengutel Tallinna Ülikoolis.
- Osalesime reuma ja kuulmispuude filmimisel ning Vaimse tervise päeva filmiõhtul, Fragile filmi esitlusel KUMU-s ja Tallinn TROPHY 2013.
- Korraldasime KÜSK kogemuste päeva Teletorni kinosaalis.
- 2013. aastal jätkasime täiendkoolitusprojektidega puuetega inimestega tegelevatele spetsialistidele.
- Sotsiaalministeeriumi tellimusel valmis analüüs „Sotsiaalse rehabilitatsiooni, tehniliste abivahendite ning erihoolekande korraldus“
- Osalesime Praxise koolitusel „Ühtsed alused kodanikeühenduste rahastamiseks“ ja KÜSK juhtimissuutlikkuse koolituspäeval.
- Projekti PROGRESS raames viisime läbi puude-temaatilise täiendkoolituse KOV sotsiaaltöötajatele, kus teemadeks puude ja

püsiva töövõimekaotuse olemus ja kitsaskohad seoses puude/toetuste taotlemisega, hoolekandekorraldus ja riiklikud sotsiaalteenused (rehabilitatsioon, abivahendid).

Aasta tegu

Kaardistasime EPIKoja liikmesorganisatsioonide - Eesti Kunstimuuseumi filiaalide ligipääsetavust puuetega inimestele. Analüüsi KUMU, Kadrioru kunstimuuseumi, Adamson-Ericu muuseumi, Mikkelu muuseumi ja Niguliste muuseumi ligipääsetavust erinevatele puudegruppidele.

Osalesime koguperefestivalil „Puude taga on inimene“

Erinevus rikastab!

Olulisemad koostööpartnerid ja lisarahastajad, rahvusvaheline koostöö

Jätkasime aktiivselt rahvusvaheliste suhete arendamist. EPIKoja esindaja osales Euroopa Majandus- ja Sotsiaalkomitee ning mitmete alakomiteede tegevustes ning Euroopa Puuetega Inimeste Foorumi juhatustes.

Osalesime Euroopa Komisjoni konkursil EDEN (European Destinations of Excellence), mille eesmärgiks on edendada säästva turismi arengumudeleid Euroopa Liidus ja juhtida tähelepanu Euroopa uute turismikohtade väärtustele, mitmekesisusele ja ühistele aspektidele, et neid paremini tutvustada, muutes sihtkohad aastaringsest külastatavaks.

2013. aasta alateemaks oli ligipääsetav turism koostöös EASiga. Selle raames külastasime Haapsalut ja Ilona Imedemaad, piiskopilinnust jm Haapsaluga seotud objekte, Saadjärve piirkonda, Jää-aja muuseumi jm Saadjärve äärsed objekte.

EPIKoja olulisemad koostööpartnerid 2013. aastal olid Sotsiaalministeerium, Kodanikuühiskonna Sihtkapital, Astangu Kutserehabilitatsioonikeskus, Haapsalu Neuroloogiline Rehabilitatsioonikeskus, Tallinna Ülikool, EPIFond, teised puuetega inimeste organisatsioonid, ühendused ja MTÜ-d, Eesti Haigekassa ja Töötukassa, Eesti Inimõiguste keskus, SA Eesti Agrenska Fond, EAS, Avatud Eesti Fond jt.

EPIKoja lisaprojekte rahastasid 2013. aastal Euroopa Sotsiaalfond, Kodanikuühiskonna Sihtkapital, Hasartmängumaksu Nõukogu ja Sotsiaalministeerium.

Väljakutsed, hea soov ja mõte, mis teeb organisatsioonile rõõmu

2013. aastal jätkasime tööd ühtse meeskonnana, teeme igapäevast projektitööd ja kohandame oma tegevusi vastavalt rahalistele võimalustele.

EPIKoja poolt soovime kõigile oskust teha õigeid valikuid, panustada tegevustele, mis on olulised ja annavad lisaväärtust. Soovime kõigile koostöövalmidust ja sõbralikkust üksteisega suhtlemisel!

Maakondlikud kojad



HARJUMAA PUUETEGA INIMESTE NÕUKODA

Tegevuste lühikokkuvõte 2013. aastal

Nimi: Elena Kalbus

Amet: tegevjuht

Organisatsiooni taust, struktuur, liikmed, juh- timine jm

Harjumaa Puuetega Inimeste Nõukoda on katusorganisatsiooniks Harjumaa puuetega inimeste ühendustele. Hetkel koondab HPIN 15 ühingut ühtekokku u 2000 liikmega. HPIN-i tegevust koordineerib ja juhib kolmeliikmeline juhatus.

Olulisemate otsuste vastu võtmisel on määravaks üldkogu otsus. Üldkogu on kokku kutsutud kõikide liikmesühingute esindajaist. Kõikide liikmesühingute töid ja tegemisi kohtadel suunavad ja juhivad kohalikud juhatused.

Olulisemad tegevus- valdkonnad ja projek- tid, igapäevased tege- vused, seminarid, aru- telud, koolitused

HPIN-i tegevus on suunatud eelkõige liikmesühingute kaasamisele tervist edendava tegevuse kaudu (maakondlikud tervisepäevad kõigile HPIN-i liikmetele vähemalt 2-3 korda aastas). Suurt tähelepanu pöörame regulaarsele ühingute juhtide koolitusele. Ühingute juhtidel on võimalik vastavalt soovile ja vajadusele valida neile sobiv koolitus. Ühingute tegevussuunad erinevad mõneti, siit ka vajadus ühingutel ise otsustada koolituste, seminaride ja infopäevade valiku osas. Koostööprojektid on ellu kutsutud piirkonniti puuetega inimeste ühingute vahel, samuti HPIN-i ja liikmesühingute koostöös. HPIN toetab vastavalt võimalustele nii sisulise poole osas, kui ka finantsiliselt kohtadel algatatud projekte. Jätkub koostöö EPIK-u ja EPIF-ga.

Aasta tegu

Igal aastal tunnustab HPIN ühte allühingut või personaalset isikut märkimisväärse panuse eest tegevuses puuetega inimeste integreerimise osas tänapäeva väljakutseid esitavasse ühiskonda.

Olulisemad koostöö- partnerid ja lisarahas- tajad, rahvusvaheline koostöö

Teadmine, et HPIN-i liikmesühingute tegevus on jätkusuutlik ja kestev, teeb rõõmu igale katusorganisatsioonile. Hea on teada, et suuremate ettevõtmiste puhul toetavad meid pikaajalised koostööpartnerid ja sponsorid. Meie projektide rahastajateks ja toetajateks on Harjumaa Maavalitsus, EPIF, EPIK, ELIL, kohalikud Harjumaa omavalitsused jt.

Väljakutsed, hea soov ja mõte, mis teeb orga- nisatsioonile rõõmu

Üha enam püüab HPIN oma mitmekesisesse ja tervist edendavasse tegevusse kaasa haarata lisaks eakatele ka lapsi ja noori puuetega inimesi, luues neile senisest rohkem igakülgsed võimalusi osalemaks ühistegevustes, koolitustel, infopäevadel jm. Tunneme rõõmu kõigist lisanduvatest liikmetest üle kogu Harjumaa. Senisest ulatuslikumalt püüame kaardistada puuetega inimeste ligipääsu ühiskondlikele hoonetele, eelkõige ametiasutustele. Suur rõhuasetus HPIN-i tegevuses on ühingute juhtide pädevuse regulaarsel täiendamisel. Korraldame MTÜ-de juhtidele suunatud koolitusi. Eesmärgiks oleme seadnud nooremate ja tegusate potentsiaalsete uute ühingute juhtide koolitamise. Ühiskond vananeb silmnähtavalt ja nimetatud protsess annab teravalt tunda ka HPIN-i liikmesühingute töös. Seda enam tunneme rõõmu meie ühingute teotahelistest ja pühendunud juhtidest, samas loodame koolitada nende inimeste väärilise töö jätkajaid. Suurim rõõm ongi ühingutest, kes trotsides mõõnu või langusi meie ümber, suudavad seista puuetega inimeste huvide ja vajaduste eest.



HIIUMAA PUUETEGA INIMESTE KODA

Tegevuste lühikokkuvõte 2013. aastal

Nimi: Malle Kobin

Amet: juhatuse esimees

Organisatsiooni taust, struktuur, liikmed, juhtimine jm

Hiiumaa Puuetega Inimeste Koda asutati 16. märtsil 1995. aastal 7 inimese poolt, kellest ainult 2 olid organisatsioonide esindajad. Aastate jooksul on olnud Kojaga ühinemisi ja Kojast väljaastumisi nii üksikisikute kui organisatsioonide näol, samuti liikmeks olnud organisatsioonide likvideerimisi. 2013. aastal kuulus Hiiumaa Puuetega Inimeste Kotta 11 juriidilist isikut, kes on seotud puuetega inimeste tegevusega, 1 mittejuriidiline puuetega inimeste organisatsioon, 1 eraisik ja 1 riigiasutus. Koda juhib 3-liikmeline juhatus. Üldkoosolekud toimuvad vähemalt 1 kord aastas, vajadusel rohkem, juhatuse koosolekud toimuvad vastavalt vajadusele, kuid mitte vähem kui 2 korda aastas.

Olulisemad tegevusvaldkonnad ja projektid, igapäevased tegevused, seminarid, arutelud, koolitused

Kuna Hiiumaa PIK'il on oma maja, siis väga suur osa energiast kulub kinnistu ja maja hooldamisele, samuti tegevustele, mis toimuvad maja sees. Osutame päevakeskuse teenust Käina ja Emmaste valla erinevatele sihtgruppidele – puuetega inimesed, eakad, beebidega pered, käsitööhuvilised, pühapäevakooli lapsed ja võõrkeelte õppijad. Lisaks saab meie majas ka pesu pesta ja dušši all käia.

Hiiumaal likvideeriti rehabilitatsiooni meeskond ja lõpetati ka rehabilitatsiooniteenuse osutamine. Samal ajal on HMN rahastanud täiendavat projekti „Vesi, tervise allikas“ väljaspool üldist rahastamissüsteemi. See on kui taeva kingitus Hiiumaa puuetega inimestele, kes muidu kuidagi kodust välja ei tule, kellel kusagil käia ei ole, kes häbenevad oma puuet, aga kord nädalas tulla Käina ujulasse ujuma, saunatama ja vesivõimlema, see on suurepärane. Meil on inimesi sageli rohkem, kui ujulas kappe, aga siiski mahutatakse kõik ära, kedagi tagasi ei saadeta.

Aasta tegu

Suutsime imeväikese eelarve juures ellu jääda.

Olulisemad koostööpartnerid

Väljakutsed, hea soov ja mõte, mis teeb organisatsioonile rõõmu

Olulisemad koostööpartnerid on Kohalikud Omavalitsused, SA Tuuru ja MTÜ Eurohouse, rahvusvahelist koostööd meil ei ole.

Viimase üldkoosoleku taustal võin öelda, et meie inimesed on vahvad, nad tulevad kohale ja leiavad siis, et on ääretult tore kokku saada, üksteisele otsa vaadata ja naeratada.



IDA-VIRUMAA PUUETEGA INIMESTE KODA

Tegevuste lühikokkuvõte 2013. aastal

Nimi: Kaia Kaldvee

Amet: tegevjuht

**Organisatsiooni taust,
struktuur, liikmed, juh-
timine jm**

Koda on asutatud 30. augustil 1994. aastal 10 mittetulundusühingu esindaja poolt. Hetkel on kojal liikmesorganisatsioone 22 mittetulundusühingut, milles on seisuga 01.09.2012 liikmeid kokku 3171. 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.

**Olulisemad tegevus-
valdkonnad ja projek-
tid, igapäevased tege-
vused, seminarid, aru-
telud, koolitused**

Koda osutab igapäevaselt kahte hoolekandeteenust:

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;

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.

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 400 Jõhvi valla ja ümberkaudsete omavalitsuste abivajavat peret, kellega suheldakse vahetult ise.

Koda korraldab iga-aastaselt traditsioonilisi projekte:

- Koolituspäevad ja –reisid liikmesorganisatsiooni juhtidele;
- Puuetega noorte muusika- ja kunstipäevad;
- Psüühiliste erivajadustega inimeste arendavad tegevused;
- Rehabilitatsioonipäev liikmesorganisatsiooni juhtidele;
- Rahvusvaheline puuetega inimeste päeva tähistamine Ida-Virumaal;
- Tänuüritus koostööpartneritele.

Aasta tegu

2012-2013. aastal tegi MTÜ Päikesekiir (Koda oli MTÜ asutamise juures igati abiks) tihedat koostööd Jõhvi Metodisti Kirikuga, Ida-Virumaa Puuetega Inimeste Kojaga ning Jõhvi Vallavalitsusega, et käivitada Jõhvis raske- ja sügava puudega laste päevahoiukeskuse tegevused. Tänu tihedale koostööle ning ühistele pingutustele on projekti esimene etapp kenasti õnnestunud. 2014. aastal alustati koostööd ka Tartu Lastefondiga ja Sotsiaalministeeriumiga. Keskusest peaks ühel hetkel saama kõiki vajalikke teenuseid komplekselt (lapsehoid (sh ööpäevane), rehabilitatsioon, õpe, nõustamine jne.). Tänu heale koostööle ja toimivale meeskonnale on nüüd Jõhvis olemas kõik tingimused selleks, et puuetega lastele osutada nii olulist teenust nagu seda on lapsehoid.

Olulisemad koostööpartnerid ja lisarahastajad, rahvusvaheline koostöö

- Sotsiaalkindlustusamet- teenuseleping;
- Sotsiaalministeerium - projekti toetus;
- Jõhvi Vallavalitsus – teenuseleping + toidupanga toetus;
- Toila Vallavalitsus – teenuseleping + toidupanga toetus;
- Kohtla Vallavalitsus – teenuseleping + toidupanga toetus;
- Iisaku Vallavalitsus – toidupanga toetus;
- Eesti Toidupank - projekti toetus (mitte rahaline);
- Rimi Jõhvi - projekti toetus (mitte rahaline)

Väljakutsed, hea soov ja mõte, mis teeb organisatsioonile rõõmu

Koja liikmesorganisatsioonide juhid on töökad ning ühistest õnnestunud üritustest on alati põhjust rõõmu tunda. Jätkuvalt valmistab muret 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.

Soovida saab jätkuvalt, et jätkuks jõudu ja tahet tegeleda puuetega inimeste ja nende probleemidega ning oluline on, et puuetega inimeste võrgustikus oleks sõbralik ja kokkuhoidev õhkkond. Veame me juhte ja sama vankrit ning seega tuleb seda vankrit vedada ühes suunas, sest ainult nii oleme me tugevad.



Organisatsiooni taust, struktuur, liikmed, juhtimine jm

Olulisemad tegevusvaldkonnad ja projektid, igapäevased tegevused, seminarid, arutelud, koolitused

JÕGEVAMAA PUUETEGA INIMESTE KODA

Tegevuste lühikokkuvõte 2013. aastal

Nimi: Helika Sõber

Amet: juhatuse liige-tegevjuht

„Me hoiame ühte ja läheme läbi elu“

Jõgevamaa Puuetega Inimeste Koja tunnuslauses on esindatud kaks suunda: iseendaga toimetulek ja liikumine - tegutsemine, et luua ja arendada oma olemasolu ning seeläbi parandada elukvaliteeti ja ümbritsevat. Puuduva osa, mida puuetega inimestele pole looduse poolt antud või mis elatud elu vältel on ära võetud, täidavad Jõgevamaa Puuetega Inimeste Kotta ühinenud oma arengu, õppimise ja tööga, püüeldes terviklikkuse poole.

Jõgevamaa Puuetega Inimeste Koja tegevuseks on:

- Jätkata Jõgevamaa Puuetega Inimeste Koja põhikirjast tulenevate eesmärkide ja arengukava tegevussuundade täitmist;
- Korraldada puuetega inimestele, liikmesorganisatsioonidele ja koostööpartneritele erinevaid üritusi, koolituspäevi ja infotunde;
- Arendada koostööd teiste maakondade samalaadsete organisatsioonidega;
- Pakkuda erinevaid teenuseid, andes seeläbi puuetega inimestele teadmisi, oskusi ja võimalusi iseseisvaks toimetulekuks, toetada nende võrdväärset osalemist ühiskonnas.

Jõgevamaa Puuetega Inimeste Kojas on võimalus saada sotsiaalnoustamise teenust, kus jagatakse isikule vajalikku teavet sotsiaalsetest õigustest ja seaduslike huvide kaitsmise võimalustest. Lisaks kogemusnõustamist, mille käigus toimub nõustaja ja abivajaja vaheline toetav suhtlusprotsess, mis keskendub abivajajale ning toetub nõustaja isiklikul kogemusel põhinevatel teadmistel ja oskustel.

Korraldame puuetega inimestele, liikmesorganisatsioonidele ja koostööpartneritele erinevaid üritusi, koolituspäevi ja infotunde. Kojad pakuvad erinevaid teenuseid, andes seeläbi puuetega inimestele teadmisi, oskusi ja võimalusi iseseisvaks toimetulekuks, et toetada nende võrdväärset osalemist ühiskonnas.

Jõgevamaa Puuetega Inimeste Kojas on võimalik saada arvutiõpet, sest arvuti kasutamise oskus on vajalik igal ametikohal ja igas eluvaldkonnas, et olla kursis kiirete muutustega nii sotsiaalvallas kui ka ühiskonna elus tervikuna.

“Puuetega inimeste XII perepäev”

Traditsiooniline maakondlik perepäev, mis toimus Jõgeva vallas Kassinurme mägedes.

Seekordsel perepäeval pidas asjaliku ja õpetliku ettekande rahvameditsiini tundja ja tutvustaja Irje Karjus, keda avalikkus tunneb Metsamoorina. Saime rohkesti nõuandeid ja vastuseid erinevatele küsimustele. Viidi läbi loits muistsete aegade kombe kohaselt. Inimesed, kellel kõndimine võimaldas, tegid koos temaga kaasa rituaalse ringkäigu.

Tervisepäev ujulas

Kevadel korraldasime Kuremaal ujulas tervisepäeva, kus oli võimalus ujuda, tegeleda vesiaeroobikaga, kontrollida oma tervisenäitajaid ning kuulata SA Jõgeva Haigla juhataja Peep Põdderi nõuandeid.

Tehniliste abivahendite mess

Abivahendite messi korraldamise eesmärgiks oli tõsta inimeste teadlikkust olemasolevatest abivahenditest ja nende kasutamismõimalustest. On ju tehnilised abivahendid, instrumendid, varustus või tehnilised süsteemid need, mille abil on võimalik ennetada tekkinud või kaasündinud kahjustuse või puude süvenemist, samuti parandada või säilitada võimalikult kõrget füüsilist ja sotsiaalset iseseisvust ning tegetsemisvõimet. Inimestel oli võimalus realselt tutvuda ja katsuda tooteid ning saada täiendavat informatsiooni vastavalt temale huvipakkuva toote kohta, mis igapäevavõimalusi arvestades maakonnas puudub. Tutvustati erinevaid abivahendeid ja abivahendite teenust pakkuvaid asutusi.

Väljakutsed, hea soov ja mõte, mis teeb orga- nisatsioonile rõõmu

Teadlikkuse tõstmine

Viidud läbi teabepäevad, mille tulemusel on suurenenud maakonna tööaliste puuetega inimeste ja liikmesorganisatsioonide esindajate teadlikkus paremaks iseseisvaks toimetulekuks. Teabepäevadel olid suure tähelepanu all teemad nagu tervislik toitumine ja elustiil, looduslikud ravimid ning uus töövõimereform.

Jõgevamaa Puuetega Inimeste Koja suurim mure on hetkel ligipääsetavate ruumide puudumine. Samuti puudub maakonnas tööalistele puuetega inimestele sotsiaalkeskus, kuhu on koondunud erinevad sotsiaalsed organisatsioonid. On peetud läbirääkimisi kohalike omavalitsustega sellise keskuse loomisest Jõgeva linna. Keskus koondaks Jõgevamaa Puuetega Inimeste Koja ja tema liikmesorganisatsioonid, maakonna ja linna pensionäride ühendused ja päevakeskuse jne ühe katusse alla. On ju oluline inimeste kodust välja toomine, sotsiaalne suhtlemine, et nad tunneksid end võrdväärse ühiskonnaliikmena ja ei kaoks julgus proovida teha erinevaid töid ning pakkuda end tööturul.

Jõgevamaa Puuetega Inimeste Koja töö on vajalik, kuna puudega inimene tahab ühiskonnaelus aktiivselt osaleda, suhelda, teadlik olla tänapäeva elukorraldusest ja orienteeruda pidevalt muutuvus seadusandluses.



JÄRVAMAA PUUETEGA INIMESTE KODA

Tegevuste lühikokkuvõte 2013. aastal

Nimi: Ülo Paas

Amet: juhataja

Organisatsiooni taust, struktuur, liikmed, juhtimine jm

Järvamaa Puuetega Inimeste Koda on mittetulundusühing, mis tegeleb sotsiaal-, haridus- ja kultuurivaldkonnas ja ühendab Järvamaal tegutsevaid ühinguid ja seltse. Järvamaa PIK- I on praegu 12 tegutsevat allorganisatsiooni 887 liikmega. Koja eesmärgiks on puuetega inimeste valdkonnaga seotud küsimuste koordineerimine ja lahendamine maakonnas. Eesmärgi saavutamiseks täidame EV Valitsuse poolt 1995. aastal heakskiidetud EV Invapoliitika Üldkontseptsiooni, puuetega inimestele võrdsete võimaluste loomise standardreegleid ja Koja arengukava 2010. – 2014. aastaks. Koda teeb koostööd linnavalitsustega, valdadega ja Järva Maavalitsusega, Järvamaa Tööhõiveametiga, et lahendada puuetega inimeste tööhõive probleeme. Teeme koostööd Eesti Puuetega Inimeste Kojaga ja Eesti Puuetega Inimeste Fondiga.

Koda on avatud E kella 10.00 – 15.00; T - N 9.00 – 15.00

Koja juhataja vastuvõtt on teisipäeval, kolmapäeval kella 9.00 – 15.00 kõigile puuetega inimestele ja nende pereliikmetele, liikmesorganisatsioonidele. Oma üritusi saavad läbi viia kõik liikmesorganisatsioonid olenemata nädalapäevast. Liikmesorganisatsioonidele on Koja ruumid, telefon ja internet tasuta. Koda osaleb aktiivselt Paide linna ja Järva Maakonna arengukavade väljatöötamisel. Koja juhataja võtab osa Maavalitsuse juures töötavast abivahendite komisjoni tööst ja on uute ehitiste vastuvõtu komisjoni liige.

Olulisemad tegevusvaldkonnad ja projektid, igapäevased tegevused, seminarid, arutelud, koolitused

- 2013. aastal käsitleti järgmisi teemasid:
- Isikliku abistaja rahastamise põhimõtete arutelu;
- Juhtide arenguprogramm – MTÜ strateegiline juhtimine;
- Abivahendite ekspertkomisjon (4);
- Juhtide arenguprogramm – Projektjuhtimine;
- Juhtide arenguprogramm – finantsjuhtimine;
- Puudetemaatiline seminar;

- Kohtumine Paide abilinnapea ja sotsiaaltöökeskuse juhatajaga;
- EPIK üldkoosolek;
- Koja üldkoosolek (3); Keha pindrõhu uuring; EPIK liikmesorganisatsioonide rahastamise põhimõtted;
- Järvamaa Arenguleppe partnerite kokkusaamine;
- Ühine õppepäev Võrumaa Puuetega Inimeste Kojaga, tutvusime sealsete puuetega inimeste tegemistega;
- Maakonnalehes „Järva Teataja“ ratastoolide tutvustus liikumispuudega inimestele;
- EPIK suvekool ja üldkoosolek;
- Õppepäev Metsajõe talus „Mida teha emotsionaalse toonuse tõstmiseks?“;
- Tallinna Ülikooli Pedagoogilise seminari üliõpilane Kojas praktiliselt- Teostas uuringu „Isikliku abistaja teenusega rahulolu ja teenuse tegelik vajadus Paide linnas.“;
- Rahvusvahelise Puuetega Inimeste päeva tähistamine koos Lääne-Virumaa PIK-ga;
- Rahvusvaheline Puuetega Inimeste päev Tallinnas;
- Jõuluüritus koos liikmesorganisatsioonidega Türi Kultuurimajas.

Olulisemad koostööpartnerid ja lisarahastajad, rahvusvaheline koostöö

Kojal rahvusvaheline koostöö puudub. Praegused Koja ruumid ei vasta enam meie nõuetele. Tihe koostöö Paide Linnavalitsusega Kojale uute ruumide leidmiseks. 2014. aastal algab koolitus tööealiste puuetega inimeste ettevalmistamiseks tööturule sisenemiseks. Projekt viiakse läbi koostöös Järvamaa Tööhõiveametiga ja MTÜ Süda-Eesti Sotsiaaltöökeskusega.

2014. aastal jätkab Koda oma tegevust vastavalt oma tegevussuundadele ja arengukavale, kasutades maksimaalselt olemasolevaid võimalusi. Oma igapäevases töös tegeleme regulaarselt maakonnas elavate puuetega inimestega, korraldame ühisüritusi maakonna OV. Samuti tutvume teiste Kodade töödega.

Pildil: Koja line tantsijad Paide linna sünnipäeval



Pildil: Ühingute juhid ja juhatuse liikmed koolituspäeval



LÄÄNEMAA PUUETEGA INIMESTE KODA

Tegevuste lühikokkuvõte 2013. aastal

Nimi: Jaak Pihlakas

Amet: tegevjuht

Organisatsiooni taust, struktuur, liikmed, juhtimine jm

Läänemaa Puuetega Inimeste Koda (edaspidi LPIK) on katusorganisatsioon, mis ühendab Lääne maakonnas tegutsevaid puuetega inimeste ühendusi ning on koostööpartneriks maakonnas tegutsevatele organisatsioonidele, kes tegelevad puuetega inimeste probleematikaga. LPIK on asutatud 1. märtsil 1995. aastal. 2013. aastal kuulus LPIK koosseisu 15 maakondlikku allorganisatsiooni: Läänemaa Nägemisvaegurite Ühing, Läänemaa Puuetega Laste Vanemate Ühendus, Läänemaa Invaühing, Spordiklubi "Läänemaa Invasport", Läänemaa Suhkruhaigete Selts, Läänemaa Reumaliit, Läänemaa Kurtide Ühing, Läänemaa Psühhosotsiaalse Rehabilitatsiooni Keskus, Läänemaa Vaegkuuljate Ühing, Läänemaa Kutsehaigete Ühing, Läänemaa Epilepsia Ühing, Läänemaa Vähiühing, Läänemaa Afaasiaühing, Haapsalu Vaegliikujate Ühendus, Läänemaa Psoriaasiühing.

Kuna oleme avalikes huvides tegutsev organisatsioon, siis pole me seadnud mingeid piiranguid, et Koja tegemistest saavad osa vaid puuetega inimeste organisatsioonide liikmed.

Kokku kuulub Läänemaa PIK allorganisatsioonidesse 01.09.2013.a. seisuga 748 puudega

inimest, s.o. ca 40% kõigist maakonnas elavatest puudelistest. Oleme vaieldamatult kõige

suurem ja mõjuvõimsam MTÜ Lääne maakonnas.

LPIK tegevust juhib 3-liikmeline juhatuse; igapäevast tööd teeb tegevjuht ning raamatupidaja.

Regulaarselt toimuvad juhatuse- ning üldkoosolekud ning tihe suhtlemine partneritega. LPIK ja allorganisatsioonide asukoht on Haapsalu Sotsiaalmajas – Kastani 7, Haapsalu.

Olulisemad tegevusvaldkonnad ja projektid, igapäevased tegevused, seminarid, arutelud, koolitused

Meie tegevuse peamiseks eesmärgiks on aidata kaasa puuetega inimeste elukvaliteedi parandamisele nii meie maakonnas kui ka Eesti Vabariigis. Läänemaa PIK oma allorganisatsioonidega teostas 16 suuremat projekti, mis omakorda jagunesid kümneteks alaprojektideks, korraldati

104 erinevat üritust, millel osales kokku 774 puudelist, lisaks nende pereliikmeid, toetajaid ja sotsiaaltöötajaid.

Jätakuvalt on meie Koda kui:

- Kõigi puuetega inimeste esindusorganisatsioon meie maakonnas
- Koostööorgan;
- Kompetentsikeskus;
- Puuetega inimeste aktiveerija ja nõustaja;
- Ekspert hinnangute andja;
- Info hankija, töötaja 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;
- Erinevates tööühmades ja komisjonides osaleja;
- Haapsalu Toidupanga töö koordineerija.

Aasta tegu

Rahvusvahelistes projektides osalemine – koos Läänemaa Turismiinfo-keskusega esitasime EDEN projektikonkursile invaturismialase projekti, mis osutus edukaks ja Haapsalu linn krooniti Eesti Avastamata Aarete konkursi 2013. aasta võitjaks. Projekti raames tehti Haapsalust 2 videoklippi, mille abil kõikjal Euroopas tutvustatakse Haapsalut kui sobivat invaturismipaika.

Olulisemad koostööpartnerid lisarahastajad

Aastatega on Läänemaa PIK-l välja kujunenud omad, traditsioonilised koostööpartnerid, need on: Eesti Puuetega Inimeste Koda/Fond ja teised maakondlikud Kojad ja üleriigilised Liidud, Lääne Maavalitsus, ko-

Väljakutsed, hea soov ja mõte, mis teeb organisatsioonile rõõmu

halikud omavalitsused, Läänemaal asuvad riigiametid, Haapsalu Sotsiaalmaja, Soome ja Läti Vabariigi 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, Läänemaa Haigla, Haapsalu Neuroloogilise Rehabilitatsioonikeskus ja Läänemaa erinevate kirikute konfessioonid.

Projektide lisarahastajad: projektides osalejad ise, Haapsalu Linnavalitsus ja teised kohalikud omavalitsused, Lääne Maavalitsus, Eesti Kulturkapitali Läänemaa ekspertgrupp. Regulaarselt oleme saanud abi ka sponsoritelt, aga enamasti mitterahalises väeringus kaupade või teenuste näol.

Suuremad sponsorid: AS Haapsalu Uksetehas, AS Est-Trans Kauba-veod, AS Linpet, AS Maag, OÜ Teele, OÜ Aardemaa. Lisaks oleme saanud rahalist tuge heategevusorganisatsioonidelt. Tähtis valdkond meie jaoks on rahvusvaheline koostöö. Lisaks Soome Vabariigi Lapimaa piirkonna puuetega inimeste organisatsioonidele, kellega meid seob pikaajaline koostöö, on meil nüüd sõprussidemed ka Riihimäki invaorganisatsioonidega. Oleme ühenduses ka Läti Vabariigi Riia ja Sigulda piirkonna organisatsioonidega. Soomlastega toimuvad meil regulaarselt mõned ühisprojektid, tulevikus loodame analoogseid korraldada ka oma Läti kolleegidega.

Suurimaks väljakutseks on hakkama saada olukorras, kui riigipoolne toetus on ikka veel projekti-põhine, puudub kindlustunne tuleviku suhtes.

Jätakuvalt on probleemiks, et meie allorganisatsioonide liikmeskond vananeb, raske on leida aktiivseid noori, kes asuksid oma ühinguid juhtima.

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 hinnatakse meie kompetentsi.

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



LÄÄNE-VIRUMAA PUUETEGA INIMESTE KODA

Tegevuste lühikokkuvõte 2013. aastal

Nimi: Helmi Urbalu

Amet: juhatuse esimees

Organisatsiooni taust, struktuur, liikmed, juhtimine jm

Lääne-Virumaa Puuetega Inimeste Koda tegutseb 1995. aastast. Koja kasutuses on ruume pindalaga 209,4 ruutmeetrit. 2010. aastast on maja AS Hoolekandeteenused valduses, sellest ajast maksame ka üüri, mis on kõige suurem probleem meie kojale.

Lääne-Virumaa Puuetega Inimeste päevakeskuses tegutseb 16 ühingu, kus on 661 liiget. Päevakeskus on avatud kella 8.30-16.00, keskmine külastatavus on 21 inimest päevas.

Lääne-Virumaa Puuetega Inimeste Koda juhib 5 -liikmeline juhatuse, juhatuse esimees on Helmi Urbalu.

Kollektiiv on aastatega kokku kuivanud (olulist rolli mängib vähene raha), peale juhatuse esimehe on palgal raamatupidaja ja koristaja.

Iluteenuseid pakuvad FIE-D (juuksur, maniküür, pediküür, massöör).

Olulisemad tegevusvaldkonnad ja projektid, igapäevased tegevused, seminarid, arutelud, koolitused

Aasta 2013 märksõnaks olid lisaprojektid. 2013. aastal koostasime 4 lisaprojekti, milledest 3 said rahastatud: Südamehaigete Ühingu projekt „Hoia oma südant“, Tugiühingu Käsikäes projekt „Vaimse tervise kuu Lääne-Virumaal“ ja projekt „Märka meid“. Projekt „Koostöö - see on jõud“, mis oli mõeldud koostöö tugevdamiseks maakonna sotsiaaltöötajatega, jäi paraku ilma rahastuseta.

Lääne-Virumaa Puuetega Inimeste Koda aasta projekt oli „Koolitus ja teabepäevad“. See oli mõeldud ühingute juhtidele ja ühingute juhatuste liikmetele. Aasta jooksul toimus üks projekti kirjutamise koolitus, käisime tutvumas erivajadustega laste kooliga Porkunis, võtsime osa talgupäevast „Teeme ära“, toimus kalapäev „Premium vürtsikala - parim Eesti toode“, loengud tervislikust toitumisest, ekskursioon Narva, tutvusime Narva Kolledziga, Narva Linnusega, külastasime Narva kõige ilusamat kodu. Toimus infotund SKA juhtumikorraldajaga, külastasime Riigikogu, kohtusime Riigikogu sotsiaalkomisjoni liikme Helmen Küti-ga ja tutvusime Viimsi valla päevakeskusega. 2013. aastal alustas tööd toimetuleku köök „Kiika kööki“, kus õpetame oma klientidele väikese

raha eest tervislikult toitu valmistama.

Päevakeskuse ruumides osutame erinevaid teenuseid, tegutsevad mitmed huviringid nagu võimlemine, naerujooga, laulmiring, tantsuring, kunsti- ja käsitööring. Osutame dushiteenust, pesupesemisteenust jne. Laulu- ja tantsuring on käinud esinemas Rakvere linnapäevadel, Sõmeru erivajadustega Inimeste päevakeskuses, Tapa LIÜ üritustel, Lillekoolis. Kaks korda aastas korraldame käsitöö näitusmüüke.

Aasta tegu

Aasta teoks peame, et 2013. aasta lisaprojektid said rahastuse ja et 2013. aasta kevadel oli võimalus külastada Invamessi Moskvast. Jätkub koostöö Venemaa Noorte ratastooli kasutajate ühinguga „Apparell“.

2013. aasta projektid: „Märka meid“- ennetus -ja teavitustöö järgmistes Rakvere ja Lääne-Virumaa lasteaedades: Kunda lasteaed „Kelluke“, Kadrina lasteaed „Sipsik“, Uhtna lasteaed, Sõmeru lasteaed, lasteaed „Triin „ ja „Kungla“, „Kaur“ – Rakvere linnas. Projekt osutus väga populaarseks, kirjutasime jätkuprojekti.

Lääne-Virumaa Südamehaigete Ühingu projekti „Hoia oma südant“ raames toimusid ühe nädala vältel erinevad tebeapäevad, loengud, liikumispäevad.

Projekt „Vaimse tervise kuu Lääne-Virumaal“ osutus väga populaarseks, selles osalesid mitte ainult meie ühingute liikmed, vaid inimesed kogu maakonnast ja Rakvere linnast.

Koostöös Vähiliiduga korraldasime teist aastat järjest Rakvere linnas kampaaniapäeva „Teksades rinnavähi vastu“.

Populaarsemad üritused 2013. aastal olid Sõbrapäev, Lahtiste uste päev, Talgupäev, Spordipäev „Sport Contra Puue“, ekskursioon Ukrainasse, Viruraba matk, Puuetega Inimeste Päev Türi Rahvamajas.

Olulisemad koostööpartnerid ja lisarahastajad, rahvusvaheline koostöö

Koostööpartnerid on Rakvere Linn, Lääne-Virumaa maavalitsus, Lääne-Virumaa Omavalitsused, Sotsiaalabikeskus, Pharma Group OÜ (südameapteek), AS Hoolekandeteenused, Rakvere Haigla, maakondlikud kojad, liidud, Venemaa Ühing „Apparell“.

Omavalitsustelt saadud lisaraha ei kata meie vajadusi, elame hirmus ja mures. Rõõmustaks väga kindlustunne, praegu see kahjuks puudub.

Põlvamaa



Organisatsiooni taust, struktuur, liikmed, juhtimine jm

Olulisemad tegevusvaldkonnad ja projektid, igapäevased tegevused, seminarid, arutelud, koolitused

PÕLVAMAA PUUETEGA INIMESTE KODA

Tegevuste lühikokkuvõte 2013. aastal

Nimi: Kairit Numa

Amet: tegevjuht

MTÜ Põlvamaa Puuetega Inimeste Koda on asutatud 23. novembril 1994.a. Põlvamaa PIK on katusorganisatsioon 12 liikmesorganisatsioonile. Koja tegevus toimub igapäevaselt Põlva Päevakeskuses ja Peri Sotsiaalkeskuses.

Koja juhatus on kolmeliikmeline. Põhikohaga töötajaid on viis, lisaks kolm lepingulist töötajat.

Põlvamaa PIK tegevuse eesmärgiks on olla puuetega inimeste valdkonnas tehtava töö ning maakondliku koostöö koordineerimiseorganiiks, teha koostööd Eesti Puuetega Inimeste Kojaga ja teiste erinevate puuetega inimeste ühendustega.

Oma tegevuses lähtutakse Eesti Vabariigi Invapoliitika Üldkontseptsioonist.

Koja tegevuse sihtrühmaks on Põlvamaal tegutsevad puuetega inimeste organisatsioonid ning maakonnas elavad psüühilise erivajadusega inimesed, kes on suunatud teenusele Sotsiaalkindlustusameti poolt (igapäevaeltu toetamine, toetatud elamine). Põlvamaa PIK aitab toiduabiga Põlvamaa vähekindlustatud peresid ja puuetega inimesi läbi Põlva Toidupanga, mis on loodud koja poolt.

Põlvamaa PIK -i eesmärkideks 2013. aastal olid:

- Korraldada Koja liikmesorganisatsiooni juhtidele erinevaid koolitus- ja infopäevi, andes seeläbi teadmisi ja oskusi organisatsiooni paremaks toimimiseks;
- Korraldada maakonna puuetega inimestele koolitusi ja teabepäevi, rahvusvahelise puuetega inimeste päeva tähistamine ja muid erinevaid sotsiaalvaldkonda puudutavaid üritusi;
- Jätkata koostööd kohalike omavalitsustega;
- Jätkata psüühilise erivajadusega inimestele igapäevaeltu toetamise ja toetatud elamise teenuse osutamist ja teenuste arendamist;

- Põlva Toidupanga töö laiendamine ja arendamine.

Põlvamaa PIK 2013. aasta tegevused:

- Koolituste, teabepäevade korraldamine liikmesorganisatsioonide juhtidele ja Põlvamaa PIK tegevusjuhendajatele (raamatupidamine ja dokumendihaldus MTÜ-s, rehabilitatsioon, taastusravi, puuderaskusastme määramine, tööturuteenused puuetega inimestele, sotsiaaltoetus ja sotsiaalteenused, koolitus „ Käitumine konfliktsituatsioonis“, „ Intellektipuu ja seksuaalsus“, 2 tervisliku toitumise koolituspäeva
- Koolitused, koosolekud, kogemuskoolitusreisid koostööpartneritega (SA Eesti Agrenska Fond, SA Maarja Küla, KOV, Erihoolekandeteenuste Pakkujate Liit, Töötukassa Põlvamaa osakond, Ida - Virumaa PIK, Lääne -Virumaa PIK)
- Rahvusvahelise puuetega inimeste päeva seminaril osalemine Tallinnas 03.12.13
- Rahvusvahelise puuetega inimeste päev, Põlvamaa PIK-i moodustamise aastapäev, jõulukontsert 13. detsembril Põlva Kultuuri - ja Huvikeskuses

Aasta tegu

Erihoolekande teenuste jätkusuutlik arendamine ja toidupanga tegevuse laiendamine.

Olulisemad koostööpartnerid ja lisarahastajad, rahvusvaheline koostöö

Koostööpartnerid: Põlvamaa PIK liikmesorganisatsioonid, SA Maarja Küla, kohalikud omavalitsused, maakondlikud kojad, EPIK, SKA, Põlva MV, AS Põlva Haigla, Tartu Tervishoiuõrgkool, Töötukassa Põlvamaa osakond, Tartu Maarja Kool, Erihoolekandeteenuste Pakkujate Liit, Ise-seisev Elu, Eesti Toidupank, SA Eesti Agrenska Fond, Võru maakonna kohalikud omavalitsused.

Lisarahastajateks oli Sotsiaalkindlustusamet, KOV-d (erihoolekandeteenus), Põlvamaa Omavalitsuste Liit, Eesti Toidupank.

Väljakutsed, hea soov ja mõte, mis teeb organisatsioonile rõõmu

Olla arvestatavaks koostööpartneriks ühinenud Põlva vallale!

Rõõmu teevad tublid liikmesorganisatsioonide juhid ja teotahteline ning ühteheiddev meeskond!

PÄRNUMAA PUUETEGA INIMESTE KODA

Tegevuste lühikokkuvõte 2013. aastal

Nimi: Toomas Mihkelson

Amet: juhatuse esimees

Organisatsiooni taust, struktuur, liikmed, juhtimine jm

Pärnumaa Puuetega Inimeste Koda (edaspidi PPI Koda) on katusorganisatsioon, mis ühendab puuetega inimeste ühendusi Pärnu maakonnas. PPI Koda on asutatud 1994. aastal. 2013. aastal kuulus PPI Koja koosseisu 21 ühingut ja organisatsiooni.

PPI Koja tegevust juhib 5-liikmeline juhatuse; 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.

Olulisemad tegevusvaldkonnad ja projektid, igapäevased tegevused, seminarid, arutelud, koolitused

2013. aasta olulisemateks tegevusteks loeme:

- Viisime läbi 3 teabepäeva Pärnumaa valdades. Tutvustasime tööhõivega seotud teemasid ja ühingute võimalusi selles valdkonnas inimesi aidata.
- Viisime läbi tööhõivealase koolitusprogrammi 12 tööealisele puudega inimesele.
- Toimus 2 ümarlauakohtumist tööhõivega seotud teemadel.
- Osalesime Pärnu Linnavolikogu juurde moodustatud vabaühenduste ümarlaua töös.
- Osalesime regulaarselt Pärnu linnavolikogu sotsiaalkomisjoni ja mitme Pärnu Maavalitsuse juurde moodustatud komisjoni töös.
- Andsime oma panuse Pärnu linna üldplaneeringu eelnõu väljatöötamisel.

Olulisemad koostööpartnerid ja lisarahastajad, rahvusvaheline koostöö

Väljakutsed, hea soov ja mõte, mis teeb organisatsioonile rõõmu

Koolitasime liikmesorganisatsioonide liikmeid.

PPI Koja olulisemad koostööpartnerid olid Pärnu Maavalitsus, Pärnu Linnavalitsus, Pärnumaa Omavalitsuste Liit, Pärnumaa Ettevõtlus- ja Arenduskeskus, Pärnu Raeküla Vanakooli Keskus, MTÜ Kodanikujulgus, EPI Koda ja EPI Fond.

PPI Koja lisaprojekte rahastasid 2013. aastal Hasartmängumaksu Nõukogu, Pärnu Linnavalitsus ja Pärnumaa Omavalitsuste Liit.

2013. aasta olulisemaks saavutuseks on koostöö jätkumine teiste piirkonnas tegutsevate MTÜ-dega. Samuti on olulised hea koostöö kõigi liimesorganisatsioonidega ja juhatuse liikmete panus organisatsiooni töösse.

PPI Koja poolt soovime uusi ideid, vastupidavust ja tihedat koostööd ühiste eesmärkide nimel.



RAPLA MAAKONNA PUUETEGA INIMESTE KODA

Tegevuste lühikokkuvõtte 2013. aastal

Nimi: Mare Käpp

Amet: juhatuse esimees

Organisatsiooni taust, struktuur, liikmed, juh- timine jm

Olulisemad tegevus- valdkonnad ja projek- tid, igapäevased tege- vused, seminarid, aru- telud, koolitused

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

Koja tegevust juhib juhatus koos ühingu juhtidega. Üldkogu käib koos kord kuus ja ühiselt arutatakse kõiki päevakorralisi probleeme. Väikeses Kojas on see vajalik ja võimalik.

Koja ruumid asuvad Rapla Hooldekeskuses 32 ruutmeetri suurusel pinnal. Rume kasutame ka elektrirastooli hoidmiseks, sest paneel-alamusse ei ole võimalik seda paigutada.

Rapla PIK tegevussuunad jaotuvad järgnevalt:

- Vahtra noored on kuulsad tantsijad- Vahtra tantsud tähtedega on pakkunud palju silmarõõmu vaatajatele ja on ühtlasi suurepäraseks tegevuseks noortele endile
- Petrula Kodus toimus suurejooneline erivajadustega laste ja noorte suvelaager. Laagri käigus said noored õpetust ja tuge edaspidiseks toimetulekuks.
- Sportlik tegevus on au see liikumispuudega inimestel. Boccias on raske leida vastast meie inimestele. Ka kabe ja male on väga heal järjel.
- Liikmesorganisatsioonide liikmetele suunatud erinevad projektid ja teenused viisid meid tutvuma Tartu, Võru ja Valga Kodade tegevusega ja võimalustega.
- Tegusad on meie jututoas osalejad. Arutletakse päevakohalistel poliitilistel teemadel, proovitakse uusi toiduretsepte ja lihtsalt tuntakse rõõmu koosolemisest.
- Vaegkuuljate Ühingu esimees Viljar Parm on aktiivne abistaja maakonna vaegkuuljate probleemide lahendamisel ja on ka pi-

Olulisemad koostööpartnerid ja lisarahastajad, rahvusvaheline koostöö

Väljakutsed, hea soov ja mõte, mis teeb organisatsioonile rõõmu

Soovid või üks hea mõtte teistele puuetega inimeste organisatsioonidele nende igapäevätöös

dev vastuvõtt Koja ruumides. Osaletakse aktiivselt Soome vaegkuuljatega erinevatel üritustel.

- Kohila reumaõhingu aktiivesed proudad osalevad v'imlemisel nii vees kui saalis. Soome reumaühinguga on aktiivne koostöö.

Kõige olulisemad tegevused olid järgmised:

- 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
- Liikmesühingute aktiivi koolitamine

Liikmesühingud

Vabatahtlikud annetajad

Koostööpartnerid kodanikeühendustest

Kohalikud omavalitsused Rapla maakonnast

Raplamaa liikmesühingud 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 meelsasti.

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.

Sooviks on, et tuleks juurde nooremaid aktiivseid inimesi. Eestvedajad vananevad ja väsivad. Soovin kõigile sooja südant ja jõudu abivajajate aitamisel ning olgem avatud uutele arengusuundadele. Otsime täiendavaid võimalusi projektide kirjutamiseks ja uusi lahendusi ühise tegevuse jätkamisel.

Meid kõiki ootavad ees suured muutused, optimismi kõigile, et sellega toime tulla.



SAAREMAA PUUETEGA INIMESTE KODA

Tegevuste lühikokkuvõte 2013. aastal

Nimi: Veronika Allas

Amet: juhatuse esimees

Organisatsiooni taust, struktuur, liikmed, juhtimine jm

Saaremaa PIK juhatuse liikmed: Avo Levisto, Marju Saar, Juta Levin, Anneli Lõhmus, Veronika Allas.

Saaremaa Puuetega Inimeste Koda on mittetulundusühing, mis tegeleb sotsiaal-, haridus- ja kultuurivaldkondades ning ühendab vaba tahte alusel Saaremaa puuetega inimeste kohalikke organisatsioone. Asutatud 07.11.1994, 2014. aastal saab Saaremaa PIK 20 aastaseks vt ka www.saarekoda.ee

Saaremaa Puuetega Inimeste Koda tegevuse eesmärgist tulenevalt on vajalik Saaremaa PIK-i avatuse tagamine tegevusteks sobiva aja (k.a nädalavahetused) vältel ühingute liikmetele, klientidele ja kõigile, kes soovivad teha koostööd meiega.

Olulisemad tegevusvaldkonnad ja projektid, igapäevased tegevused, seminarid, arutelud, koolitused

- ESF projekti "Töölugu, isikliku abistaja või lapsehoiuteenuse abiga";
- Koostööpartner. Projekti kestvus: 01.11.2011 – 31.05.2013;
- Eesti Kultuurkapital/SPIK "Ansambel Viu osalemine XVIII Vabariiklikul Puuetega Inimeste kultuurifestivalil Viljandis" 01.04.13 - 30.07.13;
- HMN/Lions Kuressaare/Saaremaa Puuetega Inimeste Kultuuriühing "Möte" "Sport võib saada elu mõtteks" 01.01.13 - 31.12.13;
- Kohaliku Omaalgatuse Programm "Saaremaa PIK töötoa renoveerimine" 01.04.13 - 30.09.13;
- EAS regionaalsete investeringutoetuste andmise programm;
- „Saaremaa PIK rehabilitatsiooniasutuse renoveerimine“ 01.01.13 – 31.12.13;
- EPI Fond "Suutelisema ühiskonna poole" 01.06.13 - 30.11.13;
- KÜSK/VÜF "Kuulmisnõustamise teenuse arendamine Saare maakonnas";
- 01.03.13 - 30.06.13;

- KÜSK/ VÜF projekt „Kuulmisnõustamise teenuste arendamine Saare maakonnas. Äriplaani koostamine“ 01.12.13 – 28.02.15;
- EPI Fond Saaremaa PIK tegevuskava 2013 „Vaatomata kõigele“ 01.01 -31.12.2013.

2013. aastal jätkusid huviringide tegevused (võimlemisring, muusikaring, käeliste tegevuste ring) ning käsitööna vitspunutiste ja harjade valmistamine nägemispuuetega inimestele. Toimus ülemaakondlik mälumäng ja malekursus. Viidi läbi 2 ülemaakondlikku spordipäeva sise- ja välistingimustes.

Kokku viidi eelmisel aastal Saaremaa PIK-is läbi 72 ülemaakondlikku üritust (erinevate rahvakalendri tähtpäevade tähistamine; söbrapäeva tähistamine, puuetega inimeste omaloomingunäituse ja jõululaat/ jõuluürituste korraldamine) ja teabepäeva puuetega inimestele, nende toetajatele ja pereliikmetele erinevatel teemadel, alates puudespetsiifikast ja oma terviseprobleemiga toimetulekust, kuni muutuste arutelu- deni seadusandlustes tagamaks erinevaid teenuseid või taotlemaks võimalusi abivajajatele. Aktiviseerus koostöö valdadega.

Jätkus abivahendifirmade ja Tallinna Kuulmisrehabilitsatsioonikeskuse vastuvõtt, laienes töandjate arv, kes pakkusid tööd puudega inimestele.

Teabe jagamiseks anname välja ajalehte „Saarekoda“ (alates aastast 2009) paberikandjal igakuiselt 50-60 eksemplari (neile kellele on sobiv lugeda paberil), võimalik lugeda ka kodulehel www.saarekoda.ee rubriik „Meie oma ajaleht“.

Saaremaa PIK-i tegemised leidsid kajastamist oma maakonna meedias 20 korral, vabariiklikes väljaannetes ja telekanalites 5 korral.

Saaremaa PIK maja renoveerimine (maja hinnati parimaks konkursil „Värv Kuressaare majal“)

Kuulmisnõustamise käivitamine Saare maakonnas - esimesena vabariigis osutatakse Saare maakonnas kuulmisnõustamise teenust omavalitsuste poolt rahastatuna. Kuressaare linn hakkas kuulmisnõustamise teenust rahastama alates 2006. aastast. 2013. aastal sõlmiti lepingud 8 omavalitsusega.

Meie olulisemad koostööpartnerid ja rahastajad 2013. aastal olid Saare Maavalitsus, Kuressaare linn, Saare maakonna vallad, EPI Koda, EPI Fond, HMN, Sotsiaalministeerium, Eesti Kultuurkapital, SKA, EAS, KOP,

Aasta tegu

Olulisemad koostööpartnerid ja lisarahastajad, rahvusvaheline koostöö

KÜSK/VÜF, „Sinu koolituspartner“ OÜ, Teadvel OÜ, Randvere TÕK, Sakadak OÜ, Eesti Post, Kuressaare sanatoorium, SPA Grand Rose, Lions klubi Kuressaare, abivahendifirmad, ülevabariigilised rehabilitatsioonikeskused, Kuressaare Gümnaasium, Kuressaare Ametikool, Saaremaa vabatahtlikud, Tallinna Vangla.

2014. aastat alustasime uute lootuste ja soovidega ning projektidega. Kõigi Saaremaa Puuetega Inimeste Koja maja külastavate inimeste soov on, et maja siseõuele saaks nõuetele vastavad parklakohtad.

Seoses töövõime reformi käivitamisega on vajalik senisest aktiivsem tööandjate kaasamine, kes on protsessist jätetud kõrvale ja on hetkel infosulus.

Väljakutsed, hea soov ja mõte, mis teeb organisatsioonile rõõmu

Puuetega inimeste kodade oluline roll üle vabariigi on sallivuse, hoolivuse ja mõistmise kujundamine, et luua eeldused seni nõrgalt arenenud kodanikuühiskonna tugevdamiseks. Ainult erinevaid huvigruppe kaasates on võimalik Eestis tagada demokraatlikud põhimõtted ehk inim- ja kodanikuõiguste austamine.



TALLINNA PUUETEGA INIMESTE KODA

Tegevuste lühikokkuvõte 2013. aastal

Nimi: Tauno Asuja

Amet: tegevjuht

Organisatsiooni taust, struktuur, liikmed, juhtimine jm

Olulisemad tegevusvaldkonnad ja projektid, igapäevased tegevused, seminarid, arutelud, koolitused

Tallinna Puuetega Inimeste Koda (edaspidi Koda) on 1997. aastal loodud mittetulundusühing, mis koondab Tallinnas tegutsevaid puuetega inimeste ühinguid. Koda eesmärgiks on esindada ja kaitsta puuetega inimeste huve Tallinna tasandil.

2013. aasta lõpu seisuga oli Koda katusorganisatsiooniks 22 liikmesühingule Tallinnas. Tallinna linnas registreeritud üle 26 000 puudega inimesest kuulusid üle 4600 mõnda Koda liikmesühingusse.

Koda tegevust juhib 5-liikmeline juhatus, töölepingu alusel töötajaid on kokku 9. Koda tegutseb aadressil Endla 59, Tallinn.

Koda on seadnud aastaks 2016 järgmised eesmärgid:

- tagada puuetega inimestele Tallinnas kvaliteetsed, vajaduspõhised, kättesaadavad ja taskukohased teenused,
- suurendada puuetega inimeste ühiskondlikku teadlikkust ja osalust,
- muuta tallinlaste hoiakuid puuetega inimeste suhtes positiivsemaks.

Tulenevalt arengukavas seatud eesmärkidest jaotuvad tegevussuunad järgnevalt:

- puuetega inimeste huvide esindamine ja kaitsmine Tallinna tasandil;
- liikmesorganisatsioonide toetamine;
- informatsiooni edastamine ja esmatasandi nõustamine;
- Tallinna Puuetega Inimeste Tegevuskeskuse haldamine;
- 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 lahendusprobleemide leevendamiseks. 2013.a. olid peamised teemad: „Tallinna linna ligipääsetavuse programm 2013-2017“, ülevaade vaimupuudega inimestele pakutavatest teenustest, hariduse ja hoolekande valdkondade koostööst ja puuetega noorte hariduse, tööhõive, eluaseme ja sotsiaalteenuste kättesaadavusest.

Aasta jooksul on toimunud mitu kohtumist Soome puuetega inimeste ühenduste esindajatega, kus arutluse all on olnud väljakutsed seoses puuetega inimeste huvide esindamisel nii riiklikul kui kohaliku omavalitsuste tasandil, puuetega inimestele suunatud teenuste korraldus, puuetega inimeste kogemused vabatahtliku tööga tegelemisel.

Aprillis viisime läbi sügava ja raske puudega laste perede ümarlause, mille eesmärgiks oli saada ülevaade raske ja sügava puudega lastele lapsehoiuteenuse hetkeolukorrast ja arenguvõimalustest.

Enne KOV 2013 valimisi viisime läbi valimisdebatit, mille eesmärk oli välja selgitada, mida kavatsevad Tallinnas kandideerivad poliitikud teha pealinna puuetega inimeste ja nende hooldajate olukorra parandamiseks järgmisel neljal aastal.

Informatsiooni edastamine ja esmatasandi nõustamine:

Koja üheks peamiseks ülesandeks on igapäevane teavitustöö sihtgruppide uute teenuste, toetuste ja muude muudatuste kohta. Oleme kättesaadavad e-posti, telefoni ja personaalse kontakti teel vastamaks sihtgruppi 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. 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.

Aprillikuus andsime välja infoteatmiku "Abiks puudega inimesele 2013", 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. Aasta jooksul jätkasime ajakirja „Kojaline“ väljaandmist. Ajakirja 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.

Organisatsiooni taust, struktuur, liikmed, juhtimine jm

Olulisemad tegevusvaldkonnad ja projektid, igapäevased tegevused, seminarid, arutelud, koolitused

TALLINNA PUUETEGA INIMESTE TEGEVUSKESKUS

Tallinna linna ja Koja koostöona 2002. a. avatud Tallinna Puuetega Inimeste Tegevuskeskus võimaldab Tallinna puuetega inimeste ühingutel oluliselt aktiveerida 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>. 2013. a. oli Tegevuskeskuses registreeritud külastusi kokku ligi 25 000.

Vabatahtlikud.

Läbi aastate oleme pööranud suurt tähelepanu vabatahtlike kaasamisele Koja tegevustesse. Aastat 2013 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 viiendat aastat on Koja tegevustes kaasa löönud Euroopa Vabatahtliku Teenistuse programmi raames välisvabatahtlikud.

2012. a. novembrist kuni 2013. a. detsembrini viisime läbi Euroopa Regionaalarengu Fondi poolt rahastatud projekti "Puuetega inimesed e-ühiskonda", mille eesmärgiks oli puuetega inimeste teadlikkuse ja arvutikasutamise oskuse kasvamine ning tegutsemisaktiivsuse ja võimaluste suurenemine. Projekti käigus valmis eesti.ee portaali tutvustav õppekeskkond <http://koolitus.tallinnakoda.ee> ja viidi läbi arvutikursusi nii eesti kui vene keeles ligi 300 osalejale.

2012. a. novembris alustasime Eesti-Šveitsi koostööprogrammi Vabaühenduste Fondi ja Kodanikuühiskonna Sihtkapitali rahastusel kogemusnõustamise teenuse ettevalmistamist eesti- ja venekeelsetele puuetega laste vanematele Tallinnas ja lähivaldades. Kogemusnõustamise teenust hakkasime pakkuma sihtgrupile alates 2013. a. aprillist. Kogemusnõustamise teenuse eesmärgiks on ennetada puuetega laste vanemate sotsiaalsete ja vaimse tervise probleemide teket ning samas aidates seeläbi parandada nende perede toimetulekut ja elukvaliteeti ning soodustada laste kasvuks ja arenguks vajaliku keskkonna kujunemist.

Aasta tegu

Olulisemad koostööpartnerid ja lisarahastajad, rahvusvaheline koostöö

Invatakse 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 invatakse teenusele koordineerib Koda 2005. aastast transporditeenust töötavatele ratastoolikasutajatele.

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:

Hasartmängumaksu Nõukogu poolt eraldatud summadest läbi Eesti Puuetega Inimeste Fondi. Rahalised vahendid kuluvad Koja tegevusprogrammi elluviimiseks, Koja halduskuludeks ning liikmesorganisatsioonide projektide rahastamiseks;

Tallinna Sotsiaal- ja Tervishoiuameti kaudu Tallinna linna eelarvest. Rahalised vahendid kuluvad Tegevuskeskuse halduskulude katmiseks, soodushinnaga taksoteenuse koordineerimiseks, sotsiaalnõustamise teenuse osutamiseks puuetega inimestele ja nende peredele ja väiksemahuliste projektide elluviimiseks;

Erinevate projektifondide kaudu. 2013. a. rahastati projekte järgmistest fondidest: Hasartmängumaksu Nõukogu, Euroopa Regionaalarengu Fond, Kodanikuühiskonna Sihtkapital;

Omatulu teenimise kaudu. Suurimaks omatulu teenimise allikaks on Tegevuskeskuse saali renditulu.



TARTU PUUETEGA INIMESTE KODA

Tegevuste lühikokkuvõte 2013. aastal

Nimi: Senta Michelson

Amet: tegevjuht

Organisatsiooni taust, struktuur, liikmed, juhtimine jm

Tartu Puuetega Inimeste Koda on loodud 1994. aastal ja on katusorganisatsiooniks Tartu linna ja maakonna 23-le erineva puudega inimeste organisatsioonile, mis ühendavad ligi 3000 liiget. Koja eesmärgiks on olla puuetega inimeste valdkonnas tehtava töö maakondlikuks koostöö- ja koordinatsiooniorganiks. Eesmärgi saavutamiseks teeb Koda koostööd EV võimu- ja valitsemisorganitega. Koja tegevuses lähtutakse Eesti Vabariigi invapoliitika üldkontseptsioonist.

Koja tegevust juhib 5-liikmeline juhatus ja tegevpersonalina töötab töölepinguga 5 inimest, liikmesorganisatsioonide juhid töötavad vabatahtlikena ja teenuste osutamiseks on sõlmitud teenuse osutajate või töö tegijatega käsundus- või töövõtulepingud.

Lisaks puuetega inimeste organisatsioonide katusorganisatsiooni tegevusele, mida rahastab projektipõhise toetusena Hasartmängumaksu Nõukogu vahenditest Eesti Puuetega Inimeste Fond, osutab Koda lepingu alusel alates 2001. aastast eakate päevakeskuse teenust Tartu Linnavalitsusele ning on 2002. aastast on Kojal rehabilitatsiooniasutuse õigus ja osutatakse teenuseid Sotsiaalkindlustusametiga sõlmitud lepingu alusel. Rehabilitatsiooniasutusena on Koda osutanud SKA lepin-

Pildil: Tartu Koja noorteansambel Laululind festivalil Viljandis 2013. aastal



Olulisemad koostööpartnerid ja lisarahastajad, rahvusvaheline koostöö

Pildil: Tartu Koja liikmed Brüsselis 23. september 2013

Olulisemad tegevusvaldkonnad ja projektid, igapäevased tegevused, seminarid, arutelud, koolitused

gulises mahus ette nähtud rehabilitatsiooniteenuseid ilma majutuseta.

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 meditsiinasutustega. Meie tegevused on suunatud nii oma liikmesorganisatsioonide liikmetele, kui ka meiega mitteliitunud Tartu linna ja maakonna puuetega inimestele.

Koja ruumid on avatud tööpäeviti kella 9.00-16.00, millele lisaks toimuvad öhtuti ringide tegevused ja üritused. Koja igapäevategevused on suunatud kõikidele Tartu linna ja maakonna eakatele ja puudega inimestele:



- Tööpäeviti on avatud ajakirjanduse lugemislaud ja võimalus kasutada internetiga ühendatud arvuteid, käia duši all, mõõta vererõhku, kasutada jalgratast/trenažööri, kord nädalas on avatud Linnaraamatukogu filiaal, kust on liikumispuudega inimesel võimalik tellida raamatuid ka koju.
- Koja tegevuse raames töötavad järgmised ringid:
- Puuetega noorte ansambel „Laululind“ 1 kord nädalas;
- Täiskasvanute koor „Lauluviis“ 1 kord nädalas;
- Käsitööring (kangastelgedel kudumine, heegeldamine, kudumine, lapitehnika, materjalide taaskasutus jt.) 1 kord nädalas;
- Kunstiring 1 kord nädalas;
- Ravivõimlemisringid (8 rühma 2 korda nädalas);

- Kirjandusklubi 1 korda nädalas;
- Looduslikke tervisetooteid ja tervislikke eluviise propageeriv klubi „Hõbehelk“;
- Korraldatakse koolitusi, üritusi, väljasõite ja puhkusereise;
- Kotta pöördunute nõustamine tegevtootajate poolt vastavalt vajadusele.

Lisaks Koja igapäevategevusele on Kojal 3-aastane tegevusplaan, mis on suunatud Koja liikmesorganisatsioonide juhatustele, esindajatele ja liikmetele. Üld- ja juhatuse koosolekud toimusid kord kvartalis, kus igal organisatsioonil on 1-2 esindajat. Organisatsiooni juhtidele toimusid koolitused „Sugupuu uurimine“. Lektor Fred Puss ja „Mõtlemine ja emotsioonid: kuidas muuta oma elu rõõmsamaks?“ Lektor Heiki Krips. Lisaks koolitustele toimus õppekursioon Ida-Virumaale ja õppekäigud Biomeedikumi ja Tartu Kutsehariduskeskusesse. Septembris osalesid organisatsioonide juhid ja esindajad Euroopa Parlamendi külalastusel. Koja isetegevuslased osalesid puuetega inimeste taidlusfestivalil Viljandis. Organisatsioonide esindajad ja aktivistid osalesid rahvusvahelise puuetega inimeste päeva konverentsil Tallinnas. Läbi on viidud ülelinnalised teabepäevad „Võimalused ja muutused aastal 2013“,

*Pildil: Kysk projekti seminar
Atlantis 14. november 2013*



„Mida saaksin ise teha“.

Kolmandat aastat korraldame ülelinnalist rahvusvahelist puuetega inimeste päeva Aura veekeskuses. See üritus on väga oodatud.

2009. aastal liitus Tartu Puuetega Inimeste Koda projektiga „Tervislik töökoht“. Traditsiooniliselt toimuvad aprillis südamenädalal tervisepäevad, kus mõõdetakse vererõhku, kolesterooli ja veresuhkrut. Toimuvad loengud ja nõustamised ning kepikõnni algõppe tunnid. 100%se omaosalusega toimus traditsiooniline puhkuserais soojale maale Rhodosele, osalejaid 63 ja taastusravile Toila Spaasse 50 osalejale. Eestimaa reise toimus neli: kaks Mulgimaale ja kaks Viinistusse, osalejaid 200.

2013. aastal alustasime uut ürituste sarja „Pärastlõuna külalisega“. Külalisteks tuntud ametnikud, arstid ja poliitikud.

Lõpetuseks tahan öelda, et Tartu inimesed on väga aktiivsed. Jätkuvalt on meie kõige suurem probleem, et meie tegevusteks jäävad ruumid kitsaks.



VALGAMAA PUUETEGA INIMESTE KODA

Tegevuste lühikokkuvõte 2013. aastal

Nimi: Ly Kaarna

Amet: juhatuse esimees

Organisatsiooni taust, struktuur, liikmed, juhtimine jm

Valgamaa Puuetega Inimeste Koda asutati 22. septembril 1994. a.

Valgamaa Puuetega Inimeste Koda on katusorganisatsiooniks 13 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.

Olulisemad tegevusvaldkonnad ja projektid, igapäevased tegevused, seminarid, arutelud, koolitused

Kaitsta ühistegevuse läbi puuetega inimeste tegutsevate ühingute huve ja selle kaudu iga ühingu üksikliikme huve. Abistada ja suunata ühingute omaalgatuslikku tegevust tagamaks ühingute liikmetele elulooks võrdsed võimalused teiste kodanikega. Olla vahendajaks ühingute ja riigi ning omavalitsuste vahel ja koostööpartneriks kõikidele Kojas 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.

Koja liikmed tegelevad jõukohaselt spordiga, isetegevusega. Kojas tegelevad laulu- ja tantsuringid, kantrigrupp, instrumentaalansambel, võimlemisrühmad, luule- ja käsitööring.

2013. a. korraldasime oma liikmesorganisatsioonidele 2 üldkoosolekut.

Toimunud on mitmeid psühholoogi loenguid ja teabepäevi rehabilitatsiooni-teenuste ja toetuste võimalustest.

Jätkunud on koostöö Tartu Kojaga - seekord käisime meie neil külas ja kuulasime huvitavat loengut unehäiretest ning saime osa ilusast kontserdist, mille korraldas meile Tartu Kojas rahvas.

Traditsiooniliselt toimus meil suvel Kablis Koja suvekool, kus toimusid psühholoogi loeng, käelise tegevuse arendamine, koolitaja õpetas, kuidas valmistada erinevaid esemeid lihtsalt ja kergelt, kuidas teha salvräti tehnikas tassidele kaunistusi, männikäbidest kaminasse tule-süütajaid jne., med. töötaja rääkis pidamatusest ja selle leevendamise võimalustest.

Pildil: Võrdõiguslikkuse seminar 31.mai 2013



Pildil: Võrdõiguslikkuse seminar 31.mai 2013



Läinud aastal oli meil mitu sõpruskohtumist teiste kodadega. Seekord käisid meil külas Rapla ja Jõgeva Koja rahvas.

Loomulikult tähistasime ka Rahvusvahelist Puuetega Inimeste Päeva, kus kuulasime psühholoogi loengut, kohtusime Riigikogu sotsiaalkomisjoni liikme Helmen Kütiga, saime teavet massaaži teenuste osutamisest ja kineosteipimisest, samuti rehabilitatsiooniteenustest ja taastusravivõimalustest ning kuidas neid teenuseid taotleda.

Toimus võrdse kohtlemise alane teabeseminar ning mitmeid koolitusi: savitöö, keraamika, rakutehnika, õmblemine, Sipsiknukkude tegemise tehnika.

Pildil: Kabli õppepäevad



Suurepärane koostöö on meil välja arenenud Läti Valka rajooni puuetega organisatsiooniga. Seekord käisime tantsurühmaga Läti Vabariigis Smiltenes.

Korraldasime ka ühe õppereisi Jõgevamaa Õlemuuseumi, Jääaja keskusesse ja Elistvere Loomaparki.

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, kinesioteipimise ja iluteenuste osutamine:
- esmaspäevast reedeni kella 9.00 – 18.00

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

Aasta tegu

Aasta tegu ei oskagi välja tuua, meie arvates on kõik meie tööd aasta teod.

Olulisemad koostööpartnerid ja lisarahastajad, rahvusvaheline koostöö

Olulisemad koostööpartnerid 2013. a. olid EPIK, Valga Linnavalitsus, kohalikud omavalitsused, Valga Maavalitsus ja MTÜ Iseseisev Elu.

Suurimaks lisarahastajaks on meile Valga Linnavalitsus ja Hasartmängumaksu Nõukogu.

Väljakutsed, mis teeb organisatsioonile rõõmu

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.

Teie soovid teistele puuetega inimeste organisatsioonidele

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



VILJANDIMAA PUUETEGA INIMESTE NÕUKODA

Tegevuste lühikokkuvõte 2013. aastal

Nimi: Krista Neering

Amet: tegevjuht

Organisatsiooni taust, struktuur, liikmed, juh- timine jm

Viljandimaa Puuetega Inimeste Nõukoda (edaspidi Viljandimaa PIN) on asutatud 10. augustil 1994. aastal ning on katusorganisatsiooniks 23-le erinevate puuetega inimeste organisatsioonile üle Viljandi maakonna. Ühingutel on oma põhikiri ning toimivad juhatused. Üksikliikmete arv erinevates ühingutes on kasvutendentsis. Kokku on erinevates tegevustes ning projektides 2013. aastal osalenud ca 10199 inimest. Viljandimaa PIN tegevust juhib ja koordineerib 3-liikmeline juhatuse. Palgalistena on ametis tegevjuht ning maja perenaine.

Olulisemad tegevus- valdkonnad ja projek- tid, igapäevased tege- vused, seminarid, aru- telud, koolitused

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.

Suuremate ja traditsiooniliste üritustena jätkasime 2013. aastal perepäevade korraldamist Lemmes, jätkus aktiivne sporditegevus nii igapäevaste lauamängude päevana kui ka tervisespordi arendamisel, sh. osaleti aktiivselt vabariiklikel Invaspordiliidu võistlustel, korraldasime talispordipäeva ja muid sportlikke tegevusi.

Koostöös SüdameLiidu ja teiste ühingutega propageerime tervislikke eluviise ning aktiivset liikumist, ujumist, kergejõustikku, boccia, suusatamist, jalgsimatku ja kepikõndi, kus saavad osaleda kõik soovijad.

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 juh-

tidele väärtustamaks nende tegevusi puuetega inimeste heaks. 2013. aastal olid tegevused põhiliselt suunatud erinevate teabe- ja infopäevade korraldamisele, eesmärgiga saavutada puudega inimeste igapäevane iseseisev toimetulek, arendada nende kehalist aktiivsust, täiendades nende juriidilisi teadmisi ning propageerida elukestvat õpet. Korraldasime organisatsioonide liikmetele õppekursiooni Lääne-Virumaale, kus tutvusime erinevate mõisate ajalooaga. Ühingud on aktiivselt osalenud mitmetel ülelinnalistel ja üleriigilistel üritustel. Iga-aastaselt tähistatakse detsembrikuus konverentsiga rahvusvahelist puuetega inimeste päeva.

Aasta tegu

Viljandis toimus 2013. aastal vabariiklik puuetega inimeste 18. kultuurifestival ning vabariiklik ringjuhtide koolitus. Viljandimaa PIN on edukalt korraldanud ning jätkusuutlikult valmis ka edaspidi korraldama juba aastaid läbiviidavaid üleriigilisi üritusi.

Olulisemad koostööpartnerid ja lisarahastajad, rahvusvaheline koostöö

2013. aastal jätkus koostöö erinevate asutuste ja teiste MTÜ-dega. Peamised koostööpartnerid olid Viljandi Linnavalitsus, Viljandi Maavalitsus, Omavalitsuste Liit, EPI Koda, EPI Fond ja teised puuetega inimeste organisatsioonid, liidud, ühendused ja MTÜ-d. Täiendavate ressursside taotlemiseks otsisime lisavõimalusi ja ressursse erinevatest fondidest. Lisaks on oma ettepanekuid tehtud, arvamust avaldatud ning kaasa räägitud seaduseelnõude osas.

Rahvusvaheliste suhete osas jätkub koostöö Ahrensburgi linna puuetega inimestega.

2013. aastal toimunud üritused täitsid püstitatud eesmärgid. Toimused 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.

Väljakutsed, hea soov ja mõte, mis teeb organisatsioonile rõõmu

Väljakutseks on asjaolu, et mitmes ühingus on sihtrühm vananenud ning tähelepanu peaks pöörama noortele inimestele, kes võiksid aktiivsemalt ühingute tegevustes osaleda. Vajalik on inimeste julgustamine ja aktiivsem kaasamine nende võimetekohastes tegevustes.

Olge positiivsed ja kõik hea tuleb Teie juurde!

VÕRUMAA PUUETEGA INIMESTE KODA

Tegevuste lühikokkuvõte 2013. aastal

Nimi: Väino Marjak

Amet: tegevjuht

Organisatsiooni taust, struktuur, liikmed, juhtimine jm

Võrumaa Puuetega Inimeste Koda (edaspidi Võrumaa PIK) on katusorganisatsioon, mis ühendab Võrumaa puuetega inimeste erinevaid puudeastmega organisatsioone üle Võrumaa. Võrumaa PIK on asutatud 07. novembril 1995. aastal. Alustati 4 algorganisatsiooniga: Võru Maakonna Invaühing, Võrumaa Diabeetikute Selts, Võrumaa Liikumispuuetega Inimeste Ühing, Võrumaa Nägemisinvalidide Ühing. 2013. aasta seisuga kuulus Võrumaa PIK koosseisu 17 erineva puudeliigiga organisatsiooni Võrumaal, 677 liikmega. Võrumaa PIK strateegilist tegevust juhib 5 – liikmeline juhatus, igapäevast tööd teevad ja koordineerivad tegevjuht ja tegevuste juht. Võrumaa PIK asukoht ja postiaadress on Lembitu tn. 2, Võru, 65609.

Olulisemad tegevusvaldkonnad ja projektid, igapäevased tegevused, seminarid, arutelud, koolitused

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 ning vajalike tingimuste ühtlustamisele Võrumaal.

2013. aastal korraldas Võrumaa PIK 2 üldkoosolekut, 11 juhatuses koosolekut. Toimused mitmed erinevad arutelu – teabepäevad, liikumisüritused ja kepikõnnipäevad. Osalesime tehniliste abivahendite kohaliku ekspertkomisjoni töös ja rahvusvahelisel puuetega inimeste päevale pühendatud konverentsil.

Aasta tegu

„Puudega inimesed tööle – võimalik või võimatu.“ Toimus 4 – vooruline mälumäng. Toimused infopäevad „Puuetega inimesed tööturule“ Vastseliina, Misso, Meremäe, Varstu, Mõniste, Antsla ja Urvaste valdades.

Jaanipäeva ja Fr. R. Kreutzwaldi 180. juubeliaasta tähistamine Memoriaalmuuseumi aias. Rahvusvahelise Puuetega Inimeste päeva tähista-

mine kultuurimajas Kannel. Kuulutati välja Võrumaa parim nais - ja meesinvasportlane, kelleks osutusid Inge Eit ja Matti Russ Võru Ratas-
tooliklubist. Jätkub koostöö Smiltene koostööpartneriga. Et tõsta üldist teadlikkust puuetega inimeste vajadustest, õigustest ja kohustus-
test, avaldati artiklid kohalikus ajalehes Võrumaa Teataja.

Olulisemad koostöö- partnerid ja lisarahas- tajad, rahvusvaheline koostöö

Võrumaa PIK olulisemad koostööpartnerid 2013. aastal olid Eesti Puuetega Inimeste Fond, Võru Linnavalitsus, Võru ja Rõuge vald, teised puuetega inimeste organisatsioonid, ühendused ja mittetulundusühingud. Võrumaa PIK lisaprojekte rahastas 2013. aastal Kodanikuühiskonna Sihtkapital KÜSK.

Väljakutsed, hea soov ja mõte, mis teeb orga- nisatsioonile rõõmu

2013. aastal jätkasime tööd aktiivse meeskonnana.

Väljakutseid esitab projektide rahastajate ja omafinantseeringu leidmine. Tegevuste kohandamise vajadus, vastavalt erinevate rahastajate nõudmistele ja tingimustele.

Üks hea mõte teistele puuetega inimeste orga- nisatsioonidele nende igapäevatöös/tööks

Võrumaa PIK soovib kõigile koostöövalmidust, olla avatud uutele arengusuundadele ja sõbralikku suhtumist uutele väljakutsetele.

Liidud, seltsid, ühingud



Organisatsiooni taust, struktuur, liik- med, juhtimine jm

EESTI AFAASIALIIT

Tegevuste lühikokkuvõte 2013. aastal

Nimi: Külli Roht

Amet: juhatuse esimees

Eesti Afaasialiitu kuuluvad afaasia e. kõnehälvatusega inimesed, nende pereliikmed ja spetsialistid, kes oma töö tõttu puutuvad kokku afaasiaga inimestega.

2013. aasta on Eesti Afaasialiidu 20. tegevusaasta. Ühing suunab oma tegevuse umbes 2 – 3 tuhandesele sihtgrupile, kuigi registreeritud liikmeid on jätkuvalt 300 – 400 vahel. Afaasialiidu juhtimisega tegeleb juhatus, mis koosneb 9 tegevliikmest. Alates novembrist asus tööle uuenenud juhatus. Juhatuse töökoosolekud toimuvad 2 x kuus, nendel koosolekutel lahendatakse jooksvad tööküsimused. Otsustavad koosolekud toimuvad 1 x kvartalis. Töövaldkonnad on jagatud liikmete vahel.

Eesti Afaasialiidu piirkondlikud ühinged tegutsevad Tartus, Võrus, Haapsalus, Paines, Pärnus ja Rakveres.

Piirkondlikes ühingutes toimuvad mõnes harvem, mõnes regulaarselt afaasiaga inimeste ja/või nende pereliikmete kohtumised, kus antakse või saadakse kõnekahjustusega inimestele vastuvõetaval moel informatsiooni, veedetakse meeldivalt aega, ollakse üksteisele toeks ja abiks.

Regulaarsed üritused ehk AFAASIAKLUBI Eesti Afaasialiidu liikmetele ja avatud sihtgrupile toimusid traditsiooniliselt 2 x kuus afaasiaga inimestele sobiva metoodika kohaselt logopeedide poolt juhitud.

Klubide teemad aasta jooksul olid:

- 10. jaanuar „Sport ei ole vaid noorte ja tervete pärusmaa!“;
- 24. jaanuar „Minu pere – kas minu afaasia mõjutab ka minu pereliikmeid – arutelu“;
- 7. veebruar „Külm ilm ja kuumad joogid“;
- 21. veebruar „Mis on patriotism? Mõtisklemiseks Vabariigi

aastapäeva eel”;

- 7. märts „Ajaloo õppetunnid : märtsipommitamine ja kaunid lilled naistepäevaks”;
- 21. märts „Pensionäridest mitmelt poolt maailmas”;
- 4. aprill „Nali teeb meele rõõmsaks, ravib haigused ja silub vussis suhteid! Teeme nalja!”;
- 16. aprill „Silmade tervisest. Kuidas hoida silmapõhju?”;
- 2. mai „Euroopa päeva puhul: Euroopa Liidu piirangud ja võimalused”;
- 16. mai „Töotalgud ja aiapidu”;
- 30. mai „Milleks on hea pidutsemine?”;
- 5. september „Klubihooaja avamine”;
- 19. september „Töövõime hindamisest ja reformist”;
- 3. oktoober „Haiglaravi võimalustest peale insulti”;
- 17.oktoober „Naljakaid noppeid laste suust”;
- 20. oktoober „Töö olulisus - eneseületamine. Sügistalgud Pesarimajas. Aitäh! appi tulnud kogelejate ühingu!”;
- 31. oktoober „Hammaste tervishoid”;
- 14. november „Alternatiivravi, kuidas suhtuda”;
- 28. november „Tee - jook ja ravim”;
- 12. detsember „Advendi tähendus. Usud ja uskumused”.

2013. AASTA TÄHTSÜNDMUS: Eesti Afaasialiidu asutamise 20. aastapäevale pühendatud konverents toimus 30. mail EPIKoja saalis 65 osalejale. Külalisi – esinejaid konverentsile tuli Eesti kõrval ka naabrite poolt Soomest. Konverentsil meenutati Afaasialiidu 20-aastast tegevust, käsitleti uusimaid suundi nii afaasia diagnostikas kui kaasaegsetes ravimeetodites. Konverentsi vaieldamatult huvitavaimaks ettekan- deks osutus Soomest saabunud hr. Peter von Kosküllil „Afaasia - Minu isiklikud kogemused”.

Afaasialiidu aasta lõppes piduliku jõululõunaga Maarjamäel, Afaasialiidu taastuskodu Pesarimaja kaminasalongis.

Afaasialiidu poole pöördub keskmiselt 3 – 4 perekonda kuus palumaks nõu ja abi peres oleva afaasiaga inimesega toimetulekuks. Nendele inimestele on antud abi ja infot kas e-kirjade või telefoni vahendusel, kutsutud nõustamistundi või korraldatud suunamine ravi- või rehabili-

tatsiooniasutusse.

Afaasialiidus on osutatud jooksvalt, vastavalt vajadusele, individuaalsete tegevuste juhendamist ja suhtlemise abivahendi koostamise/kasutamise harjutamise teenust. Teenuse osutamiseks on sõlmitud koostööleping AS Fertilitasega.

Avalikkust informeeritakse Afaasialiidu tegemistest veebilehe www.afaasia.ee kaudu.

Aktiivselt oleme viinud avalikkuse ette Afaasialiidu ja Taastuskodu Pesarimajaga seonduvad teemad ajakirjanduse kaudu. Meie heaks koostööpartneriks on selles vallas ETV saatesarja Puutepunkt meeskond.

Jõgevamaa sotsiaaltöötajatele toimus loeng nii afaasiast kui laiemalt rehabilitatsioonist.

Eesti Afaasialiidus väljatöötatud rehabilitatsiooniprogramme afaasiaga inimestele tutvustasime 18. – 19. septembril toimunud Balti Rehabilitatsioonikongressil Riias.



EESTI ALLERGIALIIT

Tegevuste lühikokkuvõte 2013. aastal

Nimi: Helve Monvelt

Amet: juhatuse liige

Sissejuhatus

2013. aastal jätkas Eesti Allergialiit Tallinna, Tartu, Saaremaa allergiaühenduste ning Järvamaa Astma ja Allergiaseltsi töö koordineerimist. Anti välja infomaterjale ja meedia vahendusel jätkati allergiaga seotud kohalike ja globaalprobleemide teadvustamist kogu elanikkonnale. Samuti jätkus koostöö allergiahaigetele sobivaid tooteid tootvate ja maaletootvate firmadega, mille eesmärk on allergiahaigete elukvaliteedi parandamine.

Suheldi ka EFA, Soome Allergia- ja Astmaliidu ja teiste koostööpartneritega.

Samuti jätkus haigete ja nende pereliikmete nõustamine allergiahaigustega seotud küsimustes, õietolmu seire kohta informatsiooni jagamine. Nõustamistelefoni ja meili teel pöördujate arv näitab pidevat kasvu, sest seoses allergoloogi eriala kaotamisega vabariigis on erialase info saamine raskendatud.

Kuna allergiahaiguste levimus on kogu maailmas kasvutendentsiga, püüab Eesti Allergialiit vähendada allergiahaiguste esinemissagedust järjepideva tervise- ja allergiakoolituse abil. Allergiahaigete elukvaliteedi parandamise ja raskete haigusvormide väljakujunemise vältimiseks peetakse kogu maailmas kõige olulisemaks patsiendi-, perekonna- ja ühiskonnaõpetust.

Eesti Allergialiidu kodulehekül

Eesti Allergialiidu oluline suhtlusväljund elanikkonnaga on veebileht www.allergialiit.ee.

Sealt leiavad allergiaprobleemidega inimesed hulgaliselt infomaterjale, õietolmu seire sesoonseid andmeid ja saavad meili teel edastada küsimusi allergianõustajale.

2013. aastal täiendasime veebilehte uute artiklitega ja kaasasime nõuannete rubriiki toitumisspetsialisti Sandra Tamme. Aastas külastas kodulehekülge üle 61100 inimese.

Veebilehel on väljas ka viited kõigi Eesti Allergialiidu koostööpartnerite

kohta.

Samuti leiab sealt allergianõustaja telefoni numbri, meili aadressi ja teised Eesti Allergialiidu kontaktandmed.

Üks tähtsamaid valdkondi, millega Eesti Allergialiit tegeleb juba aastaid ja mille jätkumise eest on pidevalt võideldud erinevate instantsidega, on õietolmu seire. Kui puudub informatsioon õietolmu levimise kohta, ohustab see otseselt 150 000 õietolmu allergiku tervist, kellele teave õietolmu esinemise kohta võimaldab paremini planeerida haiguse ägenemise ravi ja vähendada töövõimetuspäevade arvu.

Nagu eelnevast nähtub, on üle 10% le Eesti elanikkonnast väga oluline, et progностiline informatsioon õietolmu levimise kohta oleks pidevalt olemas.

2013. aasta mais esitas Eesti Allergialiit Sotsiaalministeeriumile vastavasisulise projekti õietolmu seire rahastamiseks 2014. aastal. Projekt sai positiivse hinnangu. Sügisel aga selgus, et Sotsiaalministeeriumi arvates peaks seiret rahastama Keskkonnauuringute Keskus (KIK).

Tegelikult rahastas 2013. aastal KIK seda projekti ainult uuringu uuesti alustamiseks. Ka varem (2006-2010) on seiret rahastanud Sotsiaalministeerium.

Eesti Allergialiit jätkas 2013. aastal probleemide lahendamist, mis on seotud õietolmu seire läbiviimisega, sest see on organisatsiooni üks peamisi prioriteete. Õietolmu seire, mis algas vaatlustega veebruaris ja jätkus täies mahus märtsis, toimus Tallinnas, Tartus, Kuressaares, Jõhvis ja Pärnus ning lõppes 31.10.13.

Detailne aruanne pdf formaadis www.allergialiit.ee/ õietolm

2013. aastal oli väga raske periood kase allergikutel, kuna õitsemine kestis väga kaua. Kaunite suveilmade ja sooja sügise tõttu oli õitsemine intensiivsem ja haigusnähtude ägenemisi rohkem.

2013. aastal vastas allergianõustaja abivajajate küsimustele iga päev kella 8-20 ja meili teel tööpäeviti kella 8-16. 2013. aastal oli telefonikõnesid allergianõustajale 312 ja meili teel pöördujaid 476.

Peamised inimeste murekohad on allergiahaige toitumine, õietolmuga seotud ärritusnähud, küsitakse informatsiooni ka allergiahaigetele mõeldud abivahendite, käsimüügiravimite ja nahale mõeldud hüpoallergiliste toodete kohta. Nahalööbed on tihti esinev probleem ja palju esitatakse küsimusi nendega toimetulekuks.

Allergianõustaja tegevus 2013. aastal

Eesti Allergialiitu kuuluvate ühenduste tegevus 2013. aastal

Koostööpartnerid

Helistatakse ka kontaktisikule, kellelt küsitakse erinevat allergia või allergialiidu koostööpartneritega seonduvat informatsiooni.

Eesti Allergialiit andis koostöös ajakirjaga „Tervispluss“ 2013. aastal välja lisa „Elu koos allergiaga“, mis ilmus aprillikuus. Kogutiraaž oli 21 000 eksemplari, mille moodustas nii ajakirja tellijate, üksikmüügi kui ka Eesti Allergialiidu poolt jagatav kogus.

Autorid käsitlesid toidu, olmekeemia, füüsilise koormuse, lisaainete, „haige hoone“ ja erinevate allergeenidega seotud probleeme.

„Eesti Päevalehe“ allergialehes ilmus doktor Kaja Julge artikkel.

Saaremaa allergiaühendus korraldas järgmised üritused:

- 7. mail aastaruande kinnitamise koosolek;
- 20. juunil matk ja piknik Harilaiul;
- 31. oktoobril loeng „Psüühiline trauma läbi lapse silmade“;
- 10. novembril organisatsiooni aastapäeva tähistamine;
- 10. detsembril loeng „Terviklik tervis“.

Järvamaa Astma ja Allergiaselts korraldas koostöös Võrumaa Puuetega Inimeste Kojaga koolituse hingamisteede allergilistest haigustest.

Eesti Allergialiidu koduleheküljel on väljas viited koostööpartneritele. Samuti teeme koostööd trükiste avaldamisel, kus firmadel on võimalus oma tooteid tutvustada.

2013. aastal jätkasid Eesti Allergialiidu tegevuse toetamist Lux Eesti, Beaty AS, Eugesta Eesti AS, Akzo Nobel AS, Tikkurila AS. Sel aastal pidasime edukalt läbirääkimisi ja sõlmisime koostöölepingud firmadega Mayer Industries AS, Ocean Air OÜ, Tartu Biotehnoloogia Park.

Eesti Allergialiit jätkab aktiivset tegevust, et tõsta allergiahaigete ja nende pereliikmete teadlikkust allergiaga seotud teemadel, õpetada inimesi ära tundma allergia ilminguid, et pöördutaks võimalikult varakult eriarstide poole hoidmaks ära haiguse krooniliseks kujunemist. Õigeaegne ravi hoiab kokku raha ja parandab oluliselt patsiendi elukvaliteeti.



EESTI AUTISMIÜHING

Tegevuste lühikokkuvõte 2013. aastal

Nimi: Marianne Kuzemtšenko

Amet: juhatuse esinaine

Organisatsiooni taust, struktuur, liikmed, juhtimine jm

Olulisemad tegevusvaldkonnad ja projektid, igapäevased tegevused, seminarid, arutelud, koolitused

Eesti Autismiühing on katusorganisatsioon, mis koondab autismispektri häiretega inimesi ja nende peresid ning erialaspetsialiste, aga ka kohalikke allorganisatsioone Eestis. Eesti Autismiühing on asutatud 1. juunil 1991.a. 2013. aastal kuulus EAÜ-sse 2 allorganisatsiooni ja 202 üksikliiget.

EAÜ tegevust juhib 5-liikmeline juhatus eesotsas juhatuse esinainega, kes teeb ka valdavalt ühingu igapäevast tööd.

2013.a jätkasime tegevusi, mille põhiteemaks oli autismispektri häirete spetsiifiline teavitamine. Autismispektri häired on muutunud justkui „moehaiguseks“ ja nende kohta ilmub sageli vastukäivat infot, mis tekitab palju segadust vanemate seas ja ka ühiskonnas. Seetõttu keskendume oma projektitegevustes puude spetsiifika selgitamisele ja tasakaalustatud materjalide tutvustamisele, seda läbi erinevate koolituste ja teavitamise.

Koolitus- ja teavitustöö raames osaleme jätkuvalt Tartu Ülikooli Lastekliiniku seminaride „Peres on puudega laps“ läbiviimises arstiteaduskonna üliõpilastele. Autismispektri häirete alaseid koolitusi viisime läbi nii tava- kui ka erikoolides, aga ka kutseõppeasutustes. Tööhõivealaste kavandatavate muudatuste selgitamiseks ja teavitamiseks korraldasime kaks seminari ja osalesime aktiivselt ettepanekute tegemises seasandlusesse.

Üks olulisi suundi meie tegevuses on jätkuvalt perede igapäevaelu toetamine ja positiivse ellusuhtumise aktiveerimine. Perede väljasõit Vembu-Tembumaale on üks meie kauaaegsemaid traditsioone ja seda naudivad erinevas vanuses lastega pered. Jõuluürituse tähistamine on meie vanim traditsioon, eelmisel aastal toimus see koos jõluetendusega „Esimesed jõulud“.

Vanemate toetamine ja nõustamine regulaarsete vestlusingidena toi-

mub koostöös kogenud lastepsühholoogidega. Me pakume nõustamisringe nii esmase diagnoosi saanud laste vanematele kui ka neile,



kellel selleks hiljem vajadus tekib. Nõustamist pakume igapäevaselt ka telefonitsi ja e-posti teel.

Aasta tegu

2013. aasta oluliseks sündmuseks loeme „Teeme ära“ kampaania raames toimunud ümarlauda „Autismutoopia“, kus osalesid erinevate valdkondade esindajad ja lapsevanemad. Ümarlaval kaardistasime olukorda Eestis autismispektri häiretega inimeste jaoks, vajadusi ja võimalusi, samuti püüdsime seada sihte edasiseks koostööks erinevate valdkondade spetsialistide vahel ning koostada tegevusplaane.

Olulisemad koostööpartnerid ja lisarahastajad, rahvusvaheline koostöö

Meie põhilisteks koostööpartneriteks olid HEV-koolid Eestis, Eesti Puuetega Inimeste Koda, Eesti Puuetega Inimeste Fond, TÜK Lastekliinik, Tartu Kutsehariduskeskus, SA Eesti Agrenska Fond, Blankers & Hage, Läti suursaadiku abikaasa pr. Ināra Eihenbauma, Põhjamaade autismiorganisatsioonid, Autism-Europe, teised puuetega inimeste organisatsioonid.

EAÜ lisaprojekte rahastasime 2013. aastal heategevusprojektide kaudu nii Swedbank Annetuskeskkonna kui ka välissaatkondade heategevusürituste tuludest.

Rahvusvahelise koostöö raames osaleme meie Euroopa tasandi katusorganisatsiooni Autism Europe töös. Põhjamaade autismiorganisatsioonidega on meil välja kujunenud head suhted ning koostöö raames osaleme iga-aastaselt Põhjamaade organisatsioonide kohtumisel, mille käigus jagame kogemusi ning arutame ühiste tegevussuundade üle.

**Väljakutsed, hea soov
ja mõte, mis teeb orga-
nisatsioonile rõõmu**

2013.a kevadel tutvustasime Läti spetsialistidele ja lapsevanematele kahe päeva jooksul, mida tehakse Eestis autismispektri häirega laste õpetamisel, alustades lasteaiast kuni kutseõppeasutuseni, ning osalesime loenguga ka koolitusel Riias.

Väga hea koostöö on meil välja kujunenud Hollandi organisatsiooniga Blankers&Hage, kellega korraldame igal teisel aastal Eesti-Hollandi sümposioone.

2013. aastal oli jätkuvalt väljakutseks sõltuvus projektipõhisest rahastamisest, mis nõuab tõestamist, et oleme jätkusuutlikud. Otsime siiski võimalusi uute rahastajate leidmiseks ja oma tegevuse sõltumise vähendamiseks projektipõhisusest.

Hindame avatust ja koostööd ning julgust otsida uusi partnereid. Soovime kõigile organisatsioonidele uusi huvitavaid väljakutseid ning heade koostööpartnerite leidmist!

Muutuvas maailmas toimetulek pakub võimalusi ja arenguid, võtkem siis sellest nii palju positiivset kui võimalik!



EESTI DIABEEDILIIT

Tegevuste lühikokkuvõte 2013. aastal

Nimi: Ulvi Tammer-Jäätas

Amet: liidu president

Organisatsiooni taust, struktuur, liikmed, juhtimine jm

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 igapäevast tegevust 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 (EPIK) ja Eesti Puuetega Inimeste Fondiga (EPIF), erinevate puude liikide ühendustega, riigiasutustega (Sotsiaalministeerium, Eesti Haigekassa, Raviamet, Tarbijakaitseamet, Tervise Arengu Instituut, Maksu- ja Tolliamet jne), diabeedialaste rahvusvaheliste tööühmade 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).

Olulisemad tegevusvaldkonnad, osutatavad teenused ja olulisemad tegevused 2013. aastal

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 ühistevõtte läbi diabeedialal tegutsevate ühingute huve ja selle kaudu iga ühingu üksikliikme huve

- Avaliku arvamuse kujundamine, üldsuse teavitamine diabeedist ja diabeetikute erivajadustest
- EDA 2013. a. HMMN koolitusprojekt „Sinu elu diabeediga“ (Konverentside, teabepäevade, ümarlaudade ja rehabilitatsioonilaagrite korraldamine)
- Aastabülletäni „Diabetes“ väljaandmine
- Diabeedialane teavitustegevus Eestis (eesti ja vene keeles)
- Regulaarsed ümarlaudad Eesti Haigekassa ja Sotsiaalministeeriumiga diabeetikute abivahendite kättesaadavuse parandamiseks
- Üle-eestiline diabeedi skriiningu ning preventatsiooni projekt
- Meedikute koolitusprojekt- Conversation Map- Diabeedi vestluskaardid
- Koolitusprojekt sotsiaaltöötajatele ja hooldajatele
- Osalemine Rahvusvahelisel Diabeedi Föderatsiooni (IDF) Konverentsil Melbourne`is

Rahvusvaheline koostöö

EDA osaleb aktiivselt International Diabetes Federation (IDF) töös;

EDA on esindatud DEPAC (Euroopa Liiduga liitunud riikide Diabeedi Ekspertgrupp) töörühmas ja IDF Euroopa töörühmas;

Koostöö on aktiivne Soome Diabeediliidu, Läti ja Leedu Diabeediliitudega;

Osaleti IDF konverentsil Melbourne`is

Koostööpartnerid, lisarahastajad

HMMN, 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 Tervisfond, Eesti Päärstide Selts, Südame apteek jne.

Mis teeb organisatsioonile rõõmu

Väljakutseks on kindlasti rahastusküsimused ja sellega seoses organisatsioonide jätkusuutlikkuse tagamine. Rõõmu teeb, et meie organisatsioon on koostöös Eesti Haigekassa ja Sotsiaalministeeriumiga suutnud olulisel määral parandada diabeetikute abivahendite kättesaadavust. Ühise tegevuse läbi on paranenud olulisel määral diabeetikute ravikvaliteet.

Soov või üks hea mõte teistele

Jätakuvalt jaksu ja tahtmist tegeleda vabatahtliku tööga, uusi värskaid ideid ning aktiivseid ja loovaid inimesi.



EESTI EPILEPSIALIIT

Tegevuste lühikokkuvõte 2013. aastal

Nimi: Katrin Maiste

Amet: tegevjuht

Organisatsiooni taust, struktuur, liikmed, juhtimine jm

Olulisemad tegevusvaldkonnad ja projektid, igapäevased tegevused, seminarid, arutelud, koolitused

Eesti Epilepsialiit (EEL) on mittetulunduslik organisatsioon, kuhu kuulub 7 juriidilist isikut ehk meie allorganisatsiooni, kellega liit teeb äärmiselt tihedat koostööd kõigi oma projektide läbiviimisel.

2013. aastal kustutasime mittetegutsemise tõttu 4 liiget.

EEL juhatusse kuulub 4 liiget, kellest kolm on ühingu juhid. Liidu igapäeva tegemistel ja kodulehel hoiab silma peal tegevjuht ja majandusaasta aruande tegemise eest raamatupidaja. EELi peakorter asub Tartus.

Epilepsialiidu eesmärk on anda teavet üksnes epilepsiaast 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).

2013. aastal jätkati nii traditsiooniks saanud tegevustega, kuid viidi läbi ka täiesti uusi projekte.

2013. aastal sai Eesti Epilepsialiit 20 aastaseks. Juubelit tähistati piduliku koosviibimisega 30. märtsil, kuhu olid kutsutud meie allorganisatsioonide liikmed, toetajad ja kaastöötajad. Juubelit kajastati ka EPIKu ajakirjas „Sinuga“.

Talvel saime positiivse vastuse KÜSK-ilt ning saime alustada uue arengukava väljatöötamisega. Kui varem on arengukava väljatöötamine olnud kitsa ringi ülesanne, siis 2013. aastal kaasasime kõiki oma liikmeid. Ühe osana arengukava koostamisest toimus juulis 2013 laager. Laager on aastaid andnud võimaluse kohtuda sarnase saatusega inimestel, vahetada omavahel kogemusi ning aidata esmadiagnoosituid. Laagris viidi läbi arengukava ja tegevusplaani arutelu. Kuna laagrisse tullakse erinevatest epilepsiaühendustest, on laager sobivaim koht ühiselt arutada hetkeolukorda ja teha plaani järgnevateks aastateks.

Aprillis korraldasime allorganisatsiooni juhtidele arengukava koostamise raames kolmepäevase koolituse, kus hinnati liidu tugevusi ja nõrkusi SWOT meetodil ning töötati välja liidu missioon ja visioon. Nii koolitus kui ka laagris toimuvad töötoad viidi läbi Eesti Epilepsialiidu oma liikmeskonda kuuluvate spetsialistide kaasabil. Arengukava valmis aasta lõpuks. Projekti raames viiakse veel meie jaoks uudsena läbi rahuloluküsitlus, mille tulemused selguvad 2014. aasta jaanuari lõpuks.

Eraldi korraldasime ka traditsiooniks saanud kunstilaagri, mis on iga aastaga üha enam populaarsust kogunud. Võimalus end väljendada läbi kunsti on populaarne tänaseks mitte ainult laste ja noorte hulgas, 2013. aasta laagris osalesid ka mitmed täiskasvanud. Erinevate taie te tegemiseks kasutati looduses leiduvat, aga ka erinevaid kunstivahendeid.

Kevadel viidi läbi ka pilootprojektina koolitus õpetajatele ja kooli tugipersonalile Pärnu maakonnas. Pärnu maakond sai valitud sealsete koolijuhtide isikliku initsiatiivi ja huvi tõttu. Koolitusel käsitleti epilepsiat kui haigust, tema etioloogiat, esmaabi, kusjuures keskenduti ennekõike just lapsele epilepsiale. Lisaks anti ülevaade, millist tuge vajab koolilt laps ja lapsevanem ning pöörati olulist tähelepanu just koolilapsevanema koostöö parandamisele. Koolituse lõpus toimus arutelu eesmärgiga saada teada õpetajate soovid ja ettepanekud ning ootused, kuidas parandada kooli-kodu koostööd.

Vähenenud eelarve tõttu viisime sügisel läbi 6 teabepäeva. Teabepäevade korraldamise põhirõhk oli traditsiooniliselt meie allorganisatsioonidel, kellel on kõige parem ülevaade teemadest, mis kindlasti vajavad käsitlemist. Olulisel määral keskenduti tervislikele eluviisidele, psühholoogiliste muutustega toimetulekule, turvalisusele, internetikasutuse turvalisusele jm.

Aasta teoks võib lugeda juubeli tähistamist. Tegemist oli suuremahulise projektiga, mis andis ühelt poolt kõigile korraldajatele võimaluse panna proovile oma organiseerimisoskused, teisalt võimaldas juubel kokku saada neil, kes mõnda aega olid Epilepsialiidust olnud eemal, vaadata tagasi eelnevatele aastatele ning teha plaane edasiseks. Juubelil tutvustati esmakordselt epilepsia toetuslinti.

Aasta tegu

Olulisemad koostööpartnerid ja lisarahastajad, rahvusvaheline koostöö

Väljakutsed, hea soov ja mõte, mis teeb organisatsioonile rõõmu

EEL olulisemad koostööpartnerid on meie allorganisatsioonid, kohalikud puuetega inimeste kojad, EPIKoda, EPIFond, Eesti Epilepsiaavastane Liiga ja L. Puusepa nim Eesti Neuroloogide ja Neurokirurgide Selts.

2013. aasta põhirahastajaks oli Eesti Puuetega Inimeste Fond, lisarahastajateks Hasartmängumaksu Nõukogu, GalxoSmithKline, eraanne-tajad, KÜSK. Laagri auhinnad panid välja Kaitseliidu Tartu malev ja Kodutütred.

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

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

EESTI HEMOFILIAÜHING

Tegevuste lühikokkuvõte 2013. aastal

Nimi: Killu Kaare

Amet: ühingu president

Organisatsiooni taust, struktuur, liikmed, juhtimine jm

MTÜ Eesti Hemofiiliaühing asutati 1992. aastal eesmärgiga aidata hemofiiliahaigeid haigusega toimetulemisel ja informeerida üldsust selle haiguse omapärast. MTÜ Eesti Hemofiiliaühingu nimekirjas oli 2013. aastal 58 liiget.

Eesti Hemofiiliaühingu tööd korraldab juhatus, mis on 3-liikmeline. Juhatuse tööd juhib juhatuse esimees. Juhatuse koosolekud toimuvad vähemalt 2 korda aastas, kusjuures kasutatakse elektroonilist suhtlemist. Juhatuse liikmed valitakse iga kolme aasta järel ühingu üldkoosolekul ühingu liikmete poolt.

Eesti Hemofiiliaühing tegeleb heategevusega, mis on suunatud hemofiiliahaigete elu kvaliteedi parandamiseks ning üldsusele suurendamiseks inimeste teadlikkust hemofiilia haigusest ja haigetest. Eesti Hemofiiliaühing tegeleb hemofiiliahaigetele koolituste korraldamisega ning rehabilitatsiooniteenuse kättesaadavuse parandamisega ning üldsuse informeerimisega. Projektid finantseeritakse peamiselt Eesti Puuetega Inimeste Fondi, Octapharma AG ja Baxter Estonia OÜ poolt sihtfinantseerimise alusel.

Eesti Hemofiiliaühing on Euroopa Hemofiilia Konsortsiumi ja Ülemaailmse Hemofiilia Föderatsiooni liikmesorganisatsioon. 2012. aastal osaleti Euroopa Hemofiilia Konsortsiumi seminaril Prahas.

Tegevused 2013. aastal

- Toimus veritsushaigete patsientide infopäev Tallinnas. Osales 32 inimest. Toimusid loengud ja etendus lastele. Soovijad said õppida endale ravimit manustama. Sai küsida nõu füsioterapeudilt ja hemofiiliaõelt. Infopäeva lõpetas pidulik lõunasöök.
- Toimus Eesti Hemofiiliaühingu üldkoosolek koos Ülemaailmse Hemofiiliahaigete päeva tähistamisega. Osales 40 inimest, neist 29 ühingu liiget. Toimusid loengud ja arutati ühingu asju. Võeti vastu 2012. aasta majandusaasta aruanne ja tegevuskava 2013. aastaks. Päeva tähistamise kohta ilmusid pressiteated ja avaldati raamat hemofiiliast.

- Toimus kohtumine EHC presidendi Brian O'Mahony'ga, kellega arutati hemofiiliaravi olukorda Eestis. Koos kohtuti Haigekassa juhi Tanel Rossiga ning Sotsiaalministeeriumi asekancler Ivi Normetiga. Tasuti liikmemaksud EHC-le ja WFH-le.
- Toimus noortelaager 2013 Metsanurme külakeskuses 01.07.-07.07.2013. Laagri eesmärk oli noorte hemofiiliahaigete rehabilitatsioon ja iseseisva toimetuleku suurendamine. Osales 9 noort (7 Eestist ja 2 Lätist). Toimused loovteraapilised tegevused, seiklusmängud, füsioteraapia töötuba ja individuaalne nõustamine, hemofiiliaõe konsultatsioonid ja süstimise õpe. Silmaringi avardamiseks toimus väljasõit merele purjekas Kajsamoorigil, Patarei-vangla külastus, Bastioni käikude ja vanalinna külastus, vibulaskmine Kajamaal, kartautode ralli, Loomaaia külastus.
- Toimus Suveseminar 2013 Otepääl Pühajärve Puhkekodus 29.07.-01.08.2013. Osales 54 ühingu liiget ja pereliiget. Peeti loenguid tervislikust toitumisest, suuhügieenist ja hammaste ravist, protseduuride sobivusest hemofiiliahaigetele, sotsiaaltööst PERH-is. Toimus ühingu koosolek, kus arutati 2014. aasta tegevuskava ja anti tagasisidet juba toimunud tegevustest. Korraldati ekskursion Sangaste lossi ja viidi läbi viktoriin. Peredel oli võimalus vahetada kogemusi haigusega toimetulekul.
- Osaleti Euroopa Hemofiiliakonsortsiumi konverentsil Bukarestis, et saada uuemat infot veritsushaiguste kohta.
- Toimus kohtumine Sotsiaalministeeriumis hemofiilia töögrupi loomise eesmärgil. Arutati hemofiiliahaigete registri ja hemofiilia keskuse loomist. Lepiti kokku jätkutegevustes ja uue koosoleku toimumise ajas - novembris 2013.

Aasta tegu

Hemofiiliaühingu aasta teoks võib nimetada Haigekassas toimuva võimaliku korrupsiooni uurimise alustamist. Selle raames osaleti saates „Pealtnägija“, peeti erinevaid läbirääkimisi Sotsiaalministeeriumi ja Haigekassaga, pöörduti Riigikontrolli poole ja politseisse. Uurimine on hetkel pooleli. Eesti Hemofiiliaühingu eesmärk on saada Eestis kasutusele viiruste suhtes ohutum ravim hemofiiliahaigetele.

Koostööpartnerid

Eesti Hemofiiliaühingu olulisemad koostööpartnerid rahastamise osas on EPIFond, farmaatsiafirmad Baxter ja Octapharma. Rahvusvaheliselt teeme koostööd Euroopa Hemofiiliakonsortsiumiga ja Maailma Hemofiilia Föderatsiooniga. Koostöö seisneb konverentsidel osalemises. Euroopa Konsortsiumilt oleme saanud tuge ka läbirääkimistel Sotsiaal-

ministeeriumiga ja Haigekassaga.

Mis teeb rõõmu

Suurimat rõõmu teeb meie liikmetele ikka uute liikmete lisandumine, sest see näitab meie ühingu vajalikkust. Ja kui inimesed osalevad meie üritustel rõõmuga, siis polegi midagi rohkem vaja. Ühingu väljakutseks sellel aastal on jätkata läbirääkimisi Haigekassaga hemofiiliahaigete ravi ohutuks ja kaasaegseks muutmise nimel.



EESTI KOGELEJATE ÜHING

Tegevuste lühikokkuvõte 2013. aastal

Nimi: Andres Loorand

Amet: juhatuse liige

Organisatsiooni taust, struktuur, liikmed, juhtimine jm

Olulisemad tegevusvaldkonnad ja projektid, igapäevased tegevused, seminarid, arutelud, koolitused

Eesti Kogelejate Ühing (EKÜ) alustas juriidilise isikuna tegevust 1994. aastal, sellele eelnes initsiatiivgrupi nelja aasta pikkune intensiivne tegevus. Juhatusse kuulub 3 liiget. 2013. aasta lõpu seisuga oli organisatsioonil 135 liiget.

Eesti Kogelejate Ühingu (EKÜ) jaoks möödus 2013. aasta plaanipäraselt.

EKÜ korraldas läbi aasta mitmeid kõneravipäevasid, kus EKÜ liikmed tuletasid meelde kõnetehnikaid, huvitavaid ettekandeid tehes harjutasid avalikku esinemist ja kõnetehnikate kasutamist spontaanselt kõneledes. Juunikuise kõneraviõhtu special guest oli John Steggles, kogeleja Austraaliast. Mitmeid kõneravitehnikaid õppinud ja palju harjutanud mees, kes viimasel 10 aastal pole enam kogelenud, rääkis põnevalt oma tähelepanekutest ja kogemustest. EKÜ liikmed praktiseerisid inglise keelt. Augustikuise kõneravipäeval Rahvusraamatukogu amfiteatris harjutati avalikku esinemist n-ö raskendatud tingimustes: suurem distants kuulajatega sundis tegema valjemat häält ning kehakeelde lisama kujundlikkust ja veenvust. Viimastel aastatel Inglismaal elanud EKÜ liige Maire Reier rääkis oma tööst ja elust.

Eesti Töötukassa väljaantud puudega inimese teenindamist juhendavas infovoldikus olid ka EKÜ saadetud soovitusel, kuidas suhelda inimesega, kes kogeleb. EKÜ esindaja osales ajurünnakul, kus arutati, milliseid teenuseid ja kuidas peaks töötukassa puudega töötajatele ja töötajatele osutama.

Puuetega inimeste festivali puhuks trükivalgust näinud kogumikus „Puude taga on inimene“ ilmus ka Andres Looranna kirjalugu „Mi-mina kkk...ko-kogelen“. Raamatus saavad sõna erinevate puudeliikide esindajad, teiste hulgas ka raske insuldi üleelanud poliitik ja ajaloolane Mart Laar.

Ühingu igasuvine kõneravilaager peeti juulikuu esimesel nädalavahe-

tusel Vormsi saarel Rumpo Mäe talus. Hardi Siguse juhendamisel korraldati üle ja harjutati aeglasel kõnel põhinevaid vilumisi, tehti lõbusat näitemängu ning pandi end proovile avalikus esinemises. Viljakaks kujunes ajurünnak, kus pakuti välja mitmeid häid ideid, kuidas kutsuda ühinguusse uusi liikmeid ja motiveerida neid aktiivsemalt osalema organisatsiooni töös (pildil).

Novembri viimasel nädalalõpul oli Narva-Jõesuu sanatooriumis ühingu traditsiooniline talvine kõneraviseminar. Lavastaja ning Eesti Muusika- ja Teatriakadeemia lavakõne õppejõud Anne Türnpu rääkis ja näitas, kuidas kõneaparaati parimal viisil rääkimiseks seadistada, kuidas hääl tekib ning kuidas häält efektiivselt kasutada, samuti, millised on mitteverbaalsed suhtlemisvõimalused ja kuidas suheldes end hästi tunda. Ta jagas igaühele ka individuaalseid soovitusi, mida konkreetselt teha, et kõnelemine kergem ja nauditavam oleks.

Aega jäi ka silmaringi laiendavate sõnamängude mängimiseks ja sotsiaalseks suhtlemiseks – seda tehti kõnetehnikaid kasutades. Kõik osalejad jäid talveseminariga väga rahule.

Suur osa ühingu liikmete omavahelisest suhtlemisest toimus mõistagi

Pildil: Viljakaks kujunes ajurünnak, kus pakuti välja mitmeid häid ideid, kuidas kutsuda ühinguusse uusi liikmeid ja motiveerida neid aktiivsemalt osalema organisatsiooni töös



ka eraviisiliselt. Kõnehäirega inimesele on vahetu suhtlemine teiste sama puudega inimestega möödapääsmatult vajalik. Kogelejate omavahelist suhtlemisvõrgustikku, kust ka iga kell vajalikku nõu ja moraalset toetust saab, oleks raske üleval pidada ilma juriidilise ja autoriteeti omava organisatsioonita. Osa liikmeid, kes elavad maapiirkondades, soovivad samuti harjutada kõnetehnikaid. Selleks oleme internetti üles laadinud kõneharjutused ja soovi korral saavad kogelejad Skype vahendusel neid harjutada.

Tihe vestlus käis ka EKÜ Facebooki grupis, kus olid arutluse all erinevad kogelust puudutavad teemad. Jätkus ka tavapärase infovahetus

Euroopa kogelejate ühingute katusassotsiatsiooniga.

Aasta tegu

10.-13. juunini Hollandis Lunterenis korraldatud X Ülemaailmsel Kogelejate Kongressil oli (näiteks erinevalt teistest Baltimaadest) esindatud ka Eesti. Hardi Sigus, Andres Loorand, Raul Isotamm ja Marko Marastu kuulasid erinevaid loenguid, mida ja kuidas kogeluse vähendamiseks ja kõnelemise kergendamiseks teistes riikides tehakse, osalesid aktiivselt töötubades, tutvustasid EKÜ tegevust, kohtusid paljude sõpradega ning sobitasid uusi tutvusi.

Olulisemad koostööpartnerid ja lisarahastajad

Olulisim koostööpartner oli Eesti Puuetega Inimeste Fond. Lisaraha teeniti teenuste osutamisest ning ürituste osavõtutasudest.

Väljakutsed, hea soov ja mõte, mis teeb organisatsioonile rõõmu

Rõõmu teeb, et inimesed, kes kogelevad, vajavad EKÜ teenuseid. Kõneravilaagrid peavad olema intensiivsed ja toimuma regulaarselt, sest kui kõnetehnikaid ei harjutata pidevalt, ununevad need. Samuti tulevad ühingusse uued liikmed, kellel on sarnased probleemid – raskused kõnelemisel, sotsiaalärevus, madal enesehinnang jms. Uutele liikmetele on väga vajalik Eesti Kogelejate Ühingu toetus.

EESTI KURTIDE LIIT

Tegevuste lühikokkuvõte 2013. aastal

Nimi: Tiit Papp

Amet: juhatuse esimees

Organisatsiooni taust, struktuur, liikmed, juhtimine jm

MTÜ Eesti Kurtide Liit (edaspidi EKL) on asutatud 1922. aastal. EKL on katusorganisatsiooniks 8-le piirkondlikule kurtide ühingule ning Eesti Kurtide Noorte Organisatsioonile ja Eesti Viipekeeletõlkide Kutseühingule. Üksikliikmete arv neis ühinguis kahanes 909-lt 900-ni. Kurtide koguarv Eestis on ca 1500 inimest ja viipekeelt valdavaid ca 2000 inimest (viimastel andmetel oli välja toodud kuni 4 500 viipekeele valdajate näitajat).

Eesti Kurtide Liidu tööd korraldab juhatus, mis on 7-liikmeline. Juhatuse tööd juhib juhatuse esimees. Juhatuse koosolekud toimuvad vähemalt 4 korda aastas.

Kuna Eesti Kurtide Liit on mittetulunduslik liit, siis on meile andnud Eesti Puuetega Inimeste Fondi poolt sihtrahastatud projekt „Eesti Kurtide Liidu ja tema liikmesorganisatsioonide tegevuse arendamine“ võimaluse läbi viia erinevaid projekte toetamaks kurtide ja viipekeelsete vaegkuuljate kaasatust tavaühiskonda.

EKL tegevussuunad

- 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.

Sotsiaal- ja kultuuripoliitika kohalikul ja riiklikul tasandil

Eesti Kurtide Liidu tegevust korraldati arengukava ja aasta tegevuskava alusel. Kurvastav oli, et 2013. aastal ei suudetud aastast-aastasse liikmeskonnale suunatud tegevusi-üritusi läbi viia fondi tugevalt kärbitud eelarve tõttu, samuti polnud erilisi võimalusi selliseid tegevusi toetada teistest muudest projektidest, mille rahastamiseks 2013. aastaks sea-

tud prioriteedid ei ole täielikult arvestanud puuetega inimeste ühe sihtgrupi – kurtide kogukonna – erivajadusi. Selgitustööd ja arupärimised prioriteetide ümbervaatomiseks kannavad loodetavasti 2014. aastal vilja. Loomulikult on veel palju teha.

EKL korraldab kurte toetavate teenuste osutamist, millede rahastamiseks esitati projektaotlusi:

Viipekeele tõlketeenust osutatakse tõlkekeskuste kaudu Tallinnas (2011. aastast koordineerib EKL Tallinna viipekeele tõlketeenust), 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 – 2013 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. aastast sai esmakordselt võimalikuks õigusabi osutamine teistele regioonidele, peale Tallinna Rakverre, Tartusse ja Pärnusse, 2013. aastast ka Jõhvisse.

SOM-i projekt “Tööandjate teadlikkuse suurendamine ja julgustamine kurtide inimeste tööhõive positiivsel lahendamisel” oli suunatud tööandjate väärhoiakute vähendamisele ja teadlikkuse suurendamisele kurtide inimeste teadlikumaks kaasamiseks tööturule. Tööandjate väärhoiakute vähendamine ja teadlikkuse suurendamine saab efektiivsemalt ja tõhusamalt toimuda teiste tööandjate kurtide inimeste tööle rakendamisel saadud positiivsete kogemuste vahetamise teel. Nn positiivsete tööandjate intervjuud, kurtidest töövõtjate ja otseste ülemuste töösuhtlus töökohtadel üle Eesti võetakse videole. Projekti tulemuseks valmis 1111 DVD. Koostööpartneriks oli Eesti Töötukassa.

Suurprojektile “Kurtide kogukonna teadlikkuse ja kaasatuse suurendamine kodanikuühiskonnas avatud videoteenuste keskkonna loomise kaudu” pandi alus läbirääkimistel Majandus- ja kommunikatsiooni ministeeriumiga, mille rakendame 2014. jaanuarist/veebbruarist 2014. detsembrini koostöös Astangu Kutserehabilitatsiooni Keskusega. Projektiga luuakse kurtide kogukonnale kommunikatsiooni parandamiseks viipekeelne videoportaal ja videoteek, mis hakkab teenindama videoportali, lähitulevikus kodulehte, e-sõnaraamatut, e-õpikeskkonda jt.

2013. aasta jooksul käsitleti EPIK-s, Sotsiaalministeeriumis, Koostöökogus, Häirekeskuses, Töötukassas järgmisi teemasid: 112, SMS teenuse

kasutamine, koolitused ja kuulmispuudega inimeste tagasitoomine tööturule, töövõime reform jms.

Eesti Kurtide Liit osales 2010. aastast kuni 2013. aasta esimese pooleni Eesti Kutsekoja korraldatud viipekeeletõlgi uue kutsestandardi koostamise töörühmas ja 2013. aasta teisest poolest Eesti Viipekeeletõlkide Kutseühingu kui kutseandja kutsekomisjonis ning EPIF töövõime reformi töögrupis.

2010. - 2014. aastal on jätkuvalt päevakorras kurtide noorele kogukonnale murettekitav tõsiasi kutse-ja kõrghariduse omandamises. Kui varem said kuulmispuudega üliõpilased Haridusministeeriumi kaudu ESF programmist „Primus“ õpingutõlke kulused maksimummääras tasuta, siis 2010. aasta keskel otsustati maksimummääraks kaks korda kärpida ilma mõistliku selgituseta, mis on jätkuvalt ka 2013. aastal jäänud vastuseta.

Samuti tõusetus terav küsimus 2013. aasta lõpul Tallinna Haridusameti ja Tallinna Heleni Kooli kuulmispuudega noortele suunatud gümnaasiumi kavandatavast sulgemisest 2014. aasta uuest õppeaastast, mis leidis kurva kinnituse 28. veebruaril 2014. aastal Tallinna linna volikogus. Tallinna Heleni Kool on ainus haridusasutus üle Eesti, kes annab gümnaasiumiharidust peale põhihariduse kuulmispuudega noortele. Haridusminister taunis riigikogu infotunnis Tallinna linna otsust. Loodetavasti leitakse sellele probleemile konstruktiivne lahendus.

21. märtsil 2012. a. ratifitseeris Riigikogu puuetega inimeste õiguste konventsiooni, mis võimaldab muuhulgas parandada kurtide inimeste õigusi ja sotsiaal-kultuurilist kaasatust. Selleks peame hakkama välja töötama meetmeid-strateegiaid koostöös liikmesühingute, vastavate ministeeriumide, puuetega inimeste koja ja partneritega.

Liikmesorganisatsioonide toetamine ja informatsiooni edastamine.

2010. aastast liikmeks vastu võetud Eesti Viipekeeletõlkide Kutseühinguga teeme konstruktiivset koostööd viipekeeletõlke arendamiseks ja tõlketeenuse kättesaadavuse parendamiseks ning kurtide eluoluks võrdsete võimaluste tagamiseks teiste kodanikega.

Viimastel aastatel külastatud liikmesühingutes teeb jätkuvalt muret tõsiasi, et kaua aastaid tegutsenud juhatusel/aktiivile ei ole peale kasvanud noort ja tegusat järelkasvu, selles vallas tuleb liidul tõsist tööd teha.

2013. aasta tegevustest võime välja tuua olulisemaid punkte:

EKL korraldas infopäevi Tartu KÜ-le 24. oktoobril, Pärnu KÜ-le 18. aprillil ja 28. novembril, Tallinna KÜ-le 16. jaanuaril ja 6. märtsil – 237 inimest,

SMS-112 praktilisi ja EMT teenuste koolitusi viidi läbi 2013. aasta 30. oktoobrist kuni 2014. aasta 9. jaanuarini 5-s linnas – Tallinnas, Tartus, Pärnus, Võrus ja Haapsalus – 313 osavõtjat,

8. juunil viidi läbi üle-eestiline kurtide pensionäride kokkutulek Rakvere linnuses Vallimäel, osa võttis 98 inimest,

EKL esimees tegi EAS-i korraldatud seminaril "Turism kõigile" ettekande "Ligipääsetava turismi nähtamatud takistused" 6. mail ja Saarte Kurtide Ühingu 80. aastapäevale pühendatud konverentsil "Saarte Kurtide Ühing heitlikes tuultes" ettekande "Eesti Kurtide Liidu ajalugu minevikust tänapäevani" 7. septembril.

Erinevatest kohtumistest, ümarlaudadest, nõupidamistest, koosolekustest, vastuvõttudest, tutvustamistest jm võttis osa 43 korral ligikaudu 442 inimest.

Samas on avatud tööturg andnud viimasel ajal kurtidele inimestele esimesi tagasilööke – töötus on suurenenud nii väikelinnades kui ka suurlinnades. Selle probleemi levendamiseks peame rohkem tähelepanu pöörama teavitustööle, koostööle Töötukassa ja vastavate instantsidega ja ameti täiend/ümberõppe võimalustele.

Edu ja jätkusuutlikkuse mitmes valdkonnas on taganud tihe koostöö ametiasutuste ja teiste invaorganisatsioonidega – Sotsiaalministeerium, Eesti Puuetega Inimeste Koda, Eesti Töötukassa, Tallinna invakomisjon, Koostöökogu, Viipekeeletõlkide Kutseühing, kuulmispuuetega inimeste organisatsioonide ümarlaud ja ka omavalitsused.

EKL kuulub ülemaailmsesse kurtide organisatsiooni WFD ja Euroopa Kurtide Liitu EUD.



EESTI KUTSEHAIGETE LIIT

Tegevuste lühikokkuvõte 2013. aastal

Nimi: Aino Muru

Amet: tegevjuht

Organisatsiooni taust, struktuur, liikmed, juhtimine jm

Eesti Kutsehaigete Liit tegeles 2013. aastal põhikirjaliste ülesannete täitmisega. Liitu kuulub 15 vabariigi maakondlikku ühingut 1860 liikmega. Tegeldi ka laia avalikkusega: arstidega, tööandjatega, juristidega, kohtutega, personalijuhtidega ja vabariigi kodanikega, kes tundsid huvi kutsehaiguse olemuse vastu. Tegevustoetusi saadi hasartmängumaksu nõukogult, justiitsministeeriumilt ja üritustel osalejatelt. Suurendasime liidu poolt nõustamisi ja suunasime abivajajaid tasuta õigusabi saamiseks kohtusse, abistades neid dokumentatsiooni vormistamisel. Tasuta õigusabi saamisel tekkis inimestel probleeme, sest kohtu poolt määratud abistajad ei suhtunud tõsiselt abivajajate probleemidesse, kuna see ei ole advokaatidele tulus. Oli mitmeid juhuseid, kus advokaat ei tegelnud inimesega 1- 1,5 aastat ja pikendas kogu aeg kohtumise aegu, põhjendades olukorda suure töökoormusega. Viisime läbi 2 vabariiklikku 3-päevalist koolitus-, nõustamis- ja teabepäeva Tartus ja Pärnus. Teabepäevadel osales 342 inimest. Nõustamisi viidi läbi Pärnumaal, Põlvamaal, Raplamaal, Tartus, Eesti Kutsehaigete Liidus, Järvamaal, Viljandimaal, Harjumaal. Nõustati 359 kutsehaiget. Kohtumisi oli sotsiaalministeeriumi ametnike ja riigikogu liikmetega.

Olulisemad tegevusvaldkonnad ja projektid, igapäevased tegevused, seminarid, arutelud, koolitused

Tartus tutvustasime seadusandluse muudatusi, esines ekspert-arst jt. Kutsehaigete üritustel peab olema alati ka meditsiinilist nõustamist, kuna kõigil on tervise probleemid ja on ka õpetatud andma esmaabi. Igal üritusel on hüviste arvestamise koolitus, sest tööandjad ei tunne hüviste arvestamise metoodikat ja see on erinev pensioniametitel ja tööandjatel. Inimesed on lasknud kontrollida liidus hüviste arvestamist ja on selgunud, et isegi pensioniametites on hüvised valesti arvestatud. Kutsehaigete abilised on ravimid, mistõttu on olnud koolitusel ka teema „Vali endale sobiva hinnaga ravimid“. Hästi võetakse vastu üritustel juriidilised ja meditsiinilised teemad. 2013. aastal said lahenduse 1081 kutsehaige probleemid. Volikogu koosolekuid oli 2013. aastal 2, juhatuse koosolekuid 4. Volikogu koosolekutel on üheks teemaks järgneva ürituse ettevalmistus, kus küsitakse, millised teemad huvitavad

osavõtjaid. Vastavalt osalejate soovidele koostatakse järgnev koolituse temaatika.

2013. aastal oli suur rõhk tegevuses sotsiaalsetel nõustamistel, sest kutsehaigustega seotud kompetentset nõustamist on võimalik saada EKL juhatuse liikmetelt ja tegevjuhilt. Regionaalseid nõustamisi on läbi viidud 8 korral. Nõustamiste põhiteemaks on olnud hüviste maksmised, lisakulutuste hüvitamine, abistatud on hüviste taotlemise avalduste täitmist. On võetud ühendust tööandjatega, kes on keeldunud põhjusega hüviste maksmisest.

On nõustatud tööandjaid ja arste.

On selgitatud puudetaotluste vormistamisega seotud probleeme.

Rahvusvahelisi projekte ei ole olnud. Eesti riik ei hinda töötervishoidu ja tööohutust vääriliselt. Piiratud on kutsehaiguse ekspertiiside tegevusi. Mõni aasta tagasi vähendati Põhja-Eesti Regionaalhaigla Kutsehaiguste- ja Töötervishoiu keskuse voodikohtade arvu. Haigekassa ei ole eraldanud alates 2010. aastast piisavalt raha, et oleks võimalik ekspertiise teha vajalikus mahus. Ekspertiisile saamise järjekord on keskuskes 2-3 kuud. 21 aastat on lubatud vastu võtta tööõnnetus – ja kutsehaiguskindlustuse seadust, kuid see probleem kerkib üles alati enne valimisi, kus erakonnad võtavad kohustuseks tegeleda seaduse koostamisega, aga pärast valimisi kaob see temaatika olematuks ja seetõttu on Eesti ainuke Euroopa Liidu riik, kus puudub tööõnnetus- ja kutsehaiguskindlustuse seadus.

Tööohutuse ja töötervishoiu valdkonnas on väga palju ära teha, aga tööandjad on soositud olukorras valitsevate parteide poolt ja seda valdkonda ei tahetagi puudutada.

Tööga seotud tervisekahjude hüvitamise kehtiv kord on probleemne ning pole kokkuvõttes ühegi poole huvides. Kahjuhüvitiste määramise kitsaskohad tulenevad peamiselt sellest, et kõikide asjaga seotud isikute ja tööandjate osa tuvastamine on äärmiselt keeruline. Oleme korduvalt pöördunud Riigikogu sotsiaalkomisjoni poole, et seadust tehtaks või üritatakski teha, kuid tulemusteta.

Oleme teabepäevadel tutvustanud kutsehaigustega seotud kohtuasjade menetlemisi ja otsuseid.

Kahjuks süvendab ebakindlust ja tekitab küsitavusi ebakindel ja ettearvamatu kohtupraktika- seaduste tõlgendamine ja kohaldamine. Miks peab aastaid vaidlema kohtus, et mõista teatud regulatsioonide kehvast kvaliteeti ja õigusrahu saabumist pole näha. Kohtuasjade läbivaatamisele kuluv aeg on pikk ja tekib küsimus: kas selline õigusruum on isikute õiguste kaitsmiseks efektiivne. Siin tuleb leida riigis paremaid lahendusi. On ka imelik, et seadused eksisteerivad, kuid riigiasutused ei rakenda neid ja tuleb pöörduda riigi vastu kohtusse, mida on kutsehaigete poolt korduvalt tehtud.

2013. aastal tuleb avaldada tunnustust juhatuse liikmetele, kes käisid liikumisvõimetute kutsehaigete kodudes ja tööandjate juures nõustamas, et õigus võidaks.

Vastuvõtul käies ruumi astudes ütleb juba vaist, et siin ei hakka midagi sündima. Millest niisugune arvamus, ei tea, võib olla ruumisistujate lukkus nägudest, nende ilmest, valmisolekust 2-3 tundi igavust kannatada.

Kutsehaigete kaasamine seadusandlusesse on formaalne.

Haigekassa maksab haigushüviti kinni, sest kroonilised diagnoosimata kutsehaigused põhjustavad pikaajalisi töövõimetuslehtedel viibimisi ja siis ei jätku haigekassal rahasid. Haigushüvitist saanud inimene jätkab töötamist tervistkahjustaval tööolul ja töövõime võib aja jooksul veelgi väheneda. Sellisel juhul tuleb haigekassal hüvitada suuremaid summasid. Üks üha rohkem riigi raha nõudvatest toetustest on tervisekahjuhüvitis.

2013. aastal korraldas liit ekskursiooni osalejate rahastamisel Norrasse 72 inimesele, mis oli osavõtjatele suureks elamuseks. 167 kutsehaiget käis oma finantseeringuga ravil ja koolitusel Viikingi Taastusravikeskuses.

2013.a. septembrist kuni 2014.a. veebruarini viis justiitsministeerium läbi auditi 2011-2013.a. eraldatud toetuste kasutamise kontrollimiseks. Analüüsi käigus selgus, et vastajad leidsid, et koolitustel oli käsitletud nende jaoks huvitavaid ja vajalikke teemasid. Osavõtjate tagasiside käigus ilmnis, et 86 % hindasid koolitused ja nõustamised väga heaks,

Väljakutsed, hea soov ja mõte, mis teeb organisatsioonile rõõmu

7 % heaks ja 7 % rahuldavaks, toetuste aruandlus oli esitatud tähtaegselt ja aruandlus oli vastavuses sisuliste nõuetega. Teenuste kvaliteedi tagasid kompetentsete ja teadlike lektorite ja nõustajate kasutamine. Aruanded vastasid lepingus sätestatud nõuetele.

Muret teeb see, et raske on leida ühingutele aktiivseid juhte ja juhatustesse teadlikke kutsehaigeid. Vanad juhid tahavad vanuse tõttu loobuda sellest tööst, kuid uusi aktiivseid tegijaid napib. Muret teeb ka see, et 22 aasta jooksul ei ole Eesti riik olnud suuteline välja töötama tööõnnetuste ja kutsehaiguste kindlustuse seadust.

Rõõmu teeb see, et tänu liidu pingutustele, suudeti säilitada hüvitised kutsehaigetele, kelle tööandjad on likvideeritud õigusjärglaseta. Sotsiaalministeerium hindas liidu tööd 2013. aasta eest tänukirja vääriliseks.

Kutsehaigete liit on jätkusuutlik liit ja jätkab ka järgmistel aastatel.



EESTI KUULMISPUUDEGA LASTE VANEMATE LIIT

Tegevuste lühikokkuvõtte 2013. aastal

Nimi: Piret Põllu

Amet: tegevdirektor

Organisatsiooni taust, struktuur, liikmed, juhtimine jm

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, liidul on ka üks juuriidiline liige – Implantaadilaste Selts.

Liidu üldkogu koosolek toimub üks kord aastas. Volikogus on 10 liiget, üldist tegevust suunab 3-liikmeline juhatuse. Liidu palgalisi töötajaid oli 2013. aastal 3: täistööajaga tegevdirektor ja Rummusaare puhkekeskuse komandant ning osalise koormusega raamatupidaja.

Olulisemad tegevusvaldkonnad (osutatavad teenused, üldine ülevaade) ja 2-3 kõige olulisemat tegevust 2013. aastal. Rahvusvaheline koostöö

EKLVL peamised tegevusalad 2013. aastal olid: perede ja ametnike nõustamine kõigis kuulmispuudega lapsega peret puudutavates küsimustes; koolitused peredele: viipekeeles kursused, loengud, vestlusringid; lastelaagri korraldamine; koostöö teiste kuulmispuudega seotud organisatsioonidega Eestis ja mujal.

Välissuhted - 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.

2013. aastal toimus kaks töökoosolekut, aprillis Bulgaarias Sofias ja oktoobris korraldasime MC koosoleku Tallinnas.

2013. aasta olulisemate EKLVL-i projektide kokkuvõtte:

- Koostöös Tallinna Heleni Kooli õpetajate ja vabatahtlikega on käimas suur rahvusvaheline Leonardo projekt Spread The Sign,

Olulisemad koostööpartnerid, lisarahastajad

Mis teeb organisatsioonile rõõmu ja mis esitab väljakutseid täna ja tulevikus

Teie soovid või üks hea mõte teistele puuetega inimeste organisatsioonidele nende igapäevastöös

mille lõpptulemusena valmib viipekeele veebisõnastik. Vt. www.spreadthesign.com Kokku sisestatakse veebilehele eesti viipevara umbes 15 000 viibet ning väljendit. Iga viibe on varustatud pildi ja heliga, lisaks väljendid ja lihtsamad laused. Projekt lõpeb 2015. aastal.

- Viipekeele kursused toimuvad septembrist maini ja jätkuvad kindlasti ka järgmisel aastal
- Osutati rehabilitatsiooniteenust kuulmispuudega lastele
- EKLVL suvine lastelaager 16.-23.07.2013 Rummusaare puhkemajas, osales 28 last.

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.

Rõõmu teeb kuulmiserivajadusega laste varajane märkamine ja puudealase teadlikkuse suurenemine ühiskonnas. Muret teevad kurtide ja kuulmispuudega laste haridusküsimused – lasteaiast kuni gümnaasiumini. Soovime, et ükski kuulmispuudega laps ei jääks ilma hea haridusest.

Kui on tahe, on ka tee.



EESTI LASTE SÜDAMELIIT

Tegevuste lühikokkuvõte 2013. aastal

Nimi: Stella Kallisaar

Amet: liidu president

Organisatsiooni taust, struktuur, liikmed, juhtimine jm

Olulisemad tegevusvaldkonnad ja projektid, igapäevased tegevused, seminarid, arutelud, koolitused

Eesti Laste Südameliit loodi 1992. aastal. Liit ühendab peresid, kus kasvab kaasasündinud südamerikkega või südamehaige laps. Meie liidus on 236 liiget.

2013. aastal suutsime teostada kõik oma projektid ning saavutada neis seatud eesmärgid vaatamata sellele, et vähendati rahalist toetust.

Meie iga-aastaseks traditsiooniks on läbi viia suve õppe- ja puhkelaager peredele ja ühine jõulupäev.

2013. aasta suvelaager toimus Hiiumaal Kõpus 12.-15. augustini. Laagrikoht on küllaltki privaatne ja ilusa kauni loodusega. Laagrist võttis osa 52 liidu liiget.

Lastel oli võimalus osaleda mitmetes töötubades, kus nad said meisterdada ja tegeleda erinevate kunstiliikidega. Vanematele toimus samas kohtumine psühholoogiga, kes selgitas välja, mis probleemid peredel on ja iga pere sai vastavalt oma probleemile ka individuaalset nõustamist.

Kuna Kõpu on väga ilus, siis käisime ka metsas marju söömas ja sõitsime suplema Hiiumaa erinevatesse randadesse.

Igal õhtul oli laagris lõkketegemine, lõkke ääres tehti kokkuvõtteid päevast ja plaane järgnevas päevaks.

Jõulupäeva pidasime 12. detsembril 2013 Mia Jõulumaal. Pered said maitsta külmal talvepäeval Mia sõprade poolt keedetud kuuma herne-suppi ja kuuma jõulujooki, mis oli valmistatud ravimtaimedest. Jõulupäeval said kõik valmistada ise omale sellise jõulukingi, mida nad soovisid. Võimalus oli ka jalutada võlumetsa, kus tehti lõket ja küpsetati vorste. Iga laps sai jõuluvanale lugeda luuletust või laulda. Jõuluvana andis igale esinejale omapoolse kingi, mis oli lastele suureks üllatuseks. Osa võttis 64 liidu liiget.

Olulisemad koostöö-partnerid ja lisarahastajad, rahvusvaheline koostöö

Kõigi nende tegevuste läbiviimine pole mõeldav ilma EPIF rahalise toetuseta. Mitte alati pole määravamaks teguriks rahaline pool, kuid tihti jääb ainult soovidest ja heast meeskonnast väheseks. Oleme püüdnud hankida rahalisi vahendeid ka teistest allikatest, kuid siiani on toetajaks olnud EPIF.

Oleme väike liit, seega on meil potentsiaalseid sponsoreid vähe. Tihti saame vastuse, et teie puuetega inimeste projekte rahastatakse HMN poolt ja toetatakse suuri projekte, kus on moodustatud toetusfondid.

Täiendavateks ressursideks olid osavõtumaksud laagrisse. Paljudele peredele on osavõtumaks 10 eurot väga suur raha, kuna ema ei tööta ja peres on ka teisi lapsi, kes tahavad pereüritustest osa võtta. Sellistele peredele tegime hinnaalandust ja lastelt osavõtutasu ei võtnud.

Oma tegevuse käigus saadud informatsiooni töötlemisel jõudsime järeldusele, et järgneval aastal korraldame laagri samuti Kõpus ja 5-päevase, sest esimene ja viimane päev on sõidupäevad ja laagrisoleku aeg jääb muidu lühikeseks. Tore oli Jõulupäev Mia Jõulumaal, seda soovitakse korrata ka järgmisel aastal, kuna seal sai ise valmistada endale jõulukink ja samas ka lisaks kink oma sõbrale.

Mis teeb organisatsioonile rõõmu

Liidu üritustele on liidu liikmed avaldanud ainult kiidusõnu, sest üritused ühendavad peresid ja pered tunnevad, et nad ei ole üksi oma muude ja rõõmudega.

EESTI LIHASEHAIGETE SELTS

Tegevuste lühikokkuvõte 2013. aastal

Nimi: Mare Abner

Amet: tegevjuht

Organisatsiooni taust, struktuur, liikmed, juhtimine jm

Eesti Lihasehaigete Selts (ELS) on ühendus, mille eesmärgiks on parandada lihashaigusega inimese elukvaliteeti ja toimetulekut. Organisatsioonis on 2013. aasta seisuga 179 liiget, nendest 66 toetajaliiget, tavaliselt lihashaige pereliige.

Juhatus on kuni 7-liikmeline. Juhatus koguneb vähemalt kord kvartalis koosolekuks. Koosolekul vaadatakse läbi olulised küsimused, võetakse vastu otsused ja koostatakse plaan järgmise kvartali tegevusteks. Juht tegeleb seltsi asjadega igapäevaselt, ta peab jälgima postkasti, kodulehte ja tegelema aruandlusega.

Olulisemad tegevusvaldkonnad ja projektid, igapäevased tegevused, seminarid, arutelud, koolitused

Toetame oma liikmeid nõu ja jõuga, vahendame informatsiooni nii haiguse kui ka toimetuleku osas, seda läbi infolehte. Infolehte anname välja 4 korda aastas. Infot jagatakse ka läbi kodulehte (www.els.ee) ja sotsiaalvõrgustiku Facebook (<https://www.facebook.com/EestiLihasehaigeteSelts>). Kirjastame diagnoosipõhiseid kogumikke ja täiendame kirjeldustega kodulehte. Korraldame silmaringi laiendavaid üritusi ning võimaldame lüüa kaasa seltsi igapäevatoos.

Aasta tegu

2013. aastal toimetasime, kirjastasime, levitasime ja andsime välja 4 infolehte. Juhatus tuli kokku 5 korral. Korraldasime 3 suuremat üritust: aruandlus-valimiskoosolek, Lennusadama külastus ja ELSi 20. aastapäevale pühendatud koosviibimine "ELS - üheskoos 20 aastat". Seltsi liikmed said kokku tulla ja suhelda omavahel. Koostöös Eesti Iseseisva Elu Keskusega külastasime suvel Viinistut ja Käsmut. Nautisime loodust ja maalinäitust.

Olulisemad koostööpartnerid ja lisarahastajad

Eesti Mittetulundusühingute Liit, Eesti Liikumispuudega Inimeste Liit, Eesti Puuetega Inimeste Koda, Eesti Iseseisva Elu Keskus ja Eesti Patsientide Esindusühing.

Väljakutsed, hea soov ja mõte, mis teeb orga- nisatsioonile rõõmu

Rõõmu teevad ettevõtmised, kus seltsi liikmed saavad kokku tulla. Väljakutse on projektide kirjutamine väljaspool EPIKoda, samas need võivad jääda ka toetuseta. Sel aastal on juhatuses rohkem inimesi ja juhatuse on leidnud inimese, kes tegeleb igapäevaselt seltsi asjadega, samas tehakse seda tööd rohkem kodus kui Toompuiestee kontoris. On selge, kui ELSi liige on töötav inimene, siis ta ei jõua lisaks veel teha vabatahtlikku tööd liikmete heaks. Samas on liikmed valdavalt vanemad inimesed, kes ei soovi võtta vastutust olla juht. Noored ei soovi teha koostööd vanemate inimestega, kuna ühiskond seda ei soosi.

Muutused nõuavad ka koolitusi, et mõista paremini vabauhenduste tegevusi, avatumat suhtlemist ja aruandlust. Puuetega inimeste organisatsioonid võiksid jagada omi mõtteid ja kogemusi selle kohta, kuidas leida nõutud lisarahastust ja motiveerida oma liikmeid olema aktiivsem seltsi juhtimises. KÜSK ja teised fondid peaksid rohkem arvestama puuetega inimeste organisatsioonide toetamisega ja lihtsustama nõudmisi aruanneteks.

MTÜ NAERULINNUD

Tegevuste lühikokkuvõte 2013. aastal

Nimi: Anu Ratasep

Amet: juhatuse liige

Organisatsiooni taust, struktuur, liikmed, juhtimine jm

MTÜ Naerulinnud, Loodud 2005, Liikmeteks on listiga liitunud vanemad.

Juhatus: Kadi Tamkõrv, Anu Ratasep ja Merit Leemet,

Mittetulundusühing Naerulinnud

Mittetulundusühingu eesmärgiks on ühendada lapsevanemaid, kelle peresse on sündinud huule- ja/või suulaelõhega laps, koondada infot huule- ja suulaelõhe kohta, koordineerida ja arendada huule- suulaelõhega lastega tegelemist, teadvustada õigeaegse ja järkjärgulise ravi tähtsust, nõustada vanemaid ja jagada informatsiooni.

Olulisemad tegevusvaldkonnad

Tegevuseks on listi naerulinnud@lists.ut.ee kaudu nõustamine.

Olulisemad koostööpartnerid ja lisarahastajad, rahvusvaheline koostöö

Koostööpartnereid ei ole ja rahastust ei vaja. Nõustajad tegutsevad vabatahtlikult. Listi kirjutajad võivad ja saavad jääda anonüümseks. Vajadusel suhtleme ka telefonitsi. Nõustame rasedaid, kellel on ultrahelis nähtud lõhega last ning emasid, kellel on sündinud lõhega lapsed. Emad jagavad enda kogemusi, rahustavad ja nõustavad vanemaid, kes õpivad toime tulema taoliste lastega.

EESTI PARKINSONILIIT

Tegevuste lühikokkuvõte 2013. aastal

Nimi: Ahti Jundas

Amet: tegevjuht

Organisatsiooni taust, struktuur, liikmed, juh- timine jm

Eesti Parkinsoniliit on loodud eesti parkinsonitõbe põdejate ja nende toetajate, omaste vabatahtliku ühendusena. Liidu koosseisus on Tallinna, Tartu, Pärnu, Valga, Rakvere ja Narva tegutsevad seltsid, lisaks hetkel mittetegutsev Saaremaa selts. Liikmeid on veidi alla neljasaja. Liitu juhib 5-liikmeline juhatus eesotsas juhatusesimehe ja presidendiga. Viimased neli aastat on neid kohuseid täitnud Ahti Jundas, enne teda oli aastaid liidu eesotsas Heino Boikov. Kohalike seltses juhivad tõelised oma ala patrioodid, kuid kahjuks hakkab vanus tööd segama, uute juhtide leidmine on problemaatiline, neid lihtsalt ei leia. Seetõttu on ka Saaremaa seltsi töö soikunud.

Olulisemad tegevus- valdkonnad ja projek- tid, igapäevased tege- vused, seminarid, aru- telud, koolitused

Tõve iseärasustest lähtudes on liikmed enamuses pensioniealised ja seetõttu on ka tegevussuunad vanemaealistele suunitletud. Põhiline tegevus toimub kohalikes seltsides/ühingutes. Kohalikest võimalustest lähtudes on need üritused ja ettevõtmised väga mitmesugused. Nii on Tallinna ja Tartu võimalused võrreldamatud väikelinnade tegemistega ja mastaapidega. Regulaarselt peetakse iga kuu kokkusaamisi (tee- või kohviõhtud), loenguid, kohtumisi, jalutuskäike jne. Liit korraldab iga-aastaseid Tartu konverentse, mis on oma populaarsusega kujunenud liidu esindusürituseks ja osavõtjate rohkeks (üle 100 osavõtjaga). Populaarsed on ka laagrid, traditsiooniliselt suve- ja talvelaagrid. Eelmisel aastal toimus rahaliste raskuste tõttu ainult talvelaager/kokkutulek. Osavõtjaid on veidi üle 70 laagrilise. Tihe programm haarab kolmel päeval ka kõige nõudlikuma osaleja ning tegevust ja kuulamist jätkub igale maitsele. Juhatus ja aktiivi koolitamiseks ja arendamiseks viime läbi eri piirkondades koolitusi ja kohtumisi. Erilise tähelepanu alla on jäänud Narva, see on rohkearvuline mitte eesti keelt kõnelevate liikmetega selts. Seetõttu teeme sinna väljasõidu nn dessante juhtivate neuroloogide ja juhatuses osavõtjal.

Aasta tegu

Aasta teoks võiks pidada ühisprojekti koos Norraga, mis oli meie jaoks

Olulisemad koostööpartnerid ja lisarahastajad, rahvusvaheline koostöö

Väljakutsed, hea soov ja mõte, mis teeb organisatsioonile rõõmu

esmakordne. Kogemuste ja oskuste puudumisel lükati meie projekt kahjuks tagasi, soovitusena see kusagile mujale veelkord esitada. Meie mitmedki ettevõtmised ja plaanid olid sellega seotud, kuid eks vigadest ikka õpita.

Koostööpartnerid on kindlasti piirkondlikud PI Kojad, liidul ka EPIK. Jahenenud on suhted ravimeid sissetoovate ettevõtetega nende rahaliste piirangute tõttu. Kahjuks on meie töö mitte nii müüv kui näiteks pimedate, vaegkuuljate, liikumispuudelise liikumised ja kindlasti mõjub ka liikmete kõrge iga. Seoses sellega on ka raske leida toetajaid, rahastajaid. Minimaalset abi annavad KOM paarisaja euro ulatuses.

Rahvusvahelised suhted piirnevad Soome kolleegidega. Suhete laiendamist takistavad peale rahaliste võimaluste ka keeleoskused.

Vaatamata raskustele ja muredele oleme me olemas ja seni kuni meid vajatakse - elame veel.



EESTI PIMEDATE LIIT

Tegevuste lühikokkuvõte 2013. aastal

Nimi: Mari Sepp

Amet: projektijuht

Organisatsiooni taust, struktuur, liikmed, juhtimine jm

Eesti Pimedate Liit on nägemispuudega inimeste ühingute ja nägemispuudega inimestega tegelevate ühingute ning sihtasutuste katusorganisatsioon.

Liidu eesmärk on kaitsta nägemispuudega inimeste huve, esindada nägemispuudega inimesi riiklikul ja rahvusvahelisel tasandil.

Eesti Pimedate Liitu kuulub 16 liikmesühingut.

Üldkoosolekute vahelisel ajal juhib Eesti Pimedate Liidu igapäevast tegevust juhatus.

Olulisemad tegevusvaldkonnad ja projektid, igapäevased tegevused, seminarid, arutelud, koolitused

Eesti Pimedate Liit juhindub oma tegevuses peaesmärgist – olla nägemispuudega inimeste ja nende ühingute koostööd ühendav lüli.

Eesti Pimedate Liidu 2014. aasta prioriteet on ligipääsetav keskkond nägemispuudega inimestele.

Olulisemad tegevusvaldkonnad:

Esindamine ja kaitse

- Nägemispuudega inimeste huvide esindamine Euroopa Liidu 2014.-2020. a. arengukava koostamisel.
- Osalemine puuetega inimeste õiguste kaitse strateegia väljatöötamisel ja kaasaaitamine puuetega inimeste õiguste konventsiooni ellurakendamisele Eestis.
- Koostöö teiste puudega inimeste organisatsioonide ning fondidega, osalemine Koostöökogu ja Invafoorumi töös.
- Täienduste ja paranduste esitamine nägemispuudega inimesi puudutavasse seadusandlusesse.
- Töö jätkamine nägemispuudega inimestele keskhariduse, kutsehariduse ja kõrghariduse omandamise võimaluste edendamisele kaasaaitamiseks.

Avalikustamine ja teavitamine

- Abivahendite nimekirja täiendamine ja abivahendite arendamise toetamine sh. eestikeelne kõnesüntees.
- Punktkirja oskuse ja kasutamise populariseerimine.
- Töövõimetuskindlustuse reformi ettevalmistamisel nägemispuudega inimeste huvide kaitsmine./Arengukava projektis olemas, tegevuskava projektist välja jäetud/
- Töö jätkamine nägemispuudega inimeste tööhõive, hariduse ja rehabilitatsiooni võimaluste parandamiseks.
- Kaasaaitamine nägemispuudega inimeste huve silmas pidavate ehitusstandardite väljatöötamisel elukeskkonna ja üldkasutatavate objektide ligipääsetavuse parandamiseks.
- Osalemine Balti Komitee, Euroopa Pimedate Liidu ja Maailma Pimedate Liidu töös.
- Balti Komitee koostööseminari korraldamine.
- Koostöö jätkamine Soome Nägemispuudega Inimeste Keskliidu ja Põhjamaade Komiteega.
- Osavõtt Euroopa Pimedate Liidu liesioonikomisjoni tööst.
- Kodulehtede ligipääsetavuse alane nõustamine.
- Koostöö Eesti Keele Instituudiga projekti "Heliraamatute genereerija ja Digari helindamisliides" raames.
- Ajakirja "Valguse Kaja" kirjastamine ja sihipärane levitamine.
- Kodulehe arendamine ja täiendamine.
- Liikmesühingute vaheliste otsesidemete tugevdamine läbi ühisürituste.
- EPL-I puhkpilliorkestri tegevuse toetamine ja kontsertreisi korraldamine.
- Osalemine MTÜ Puude taga on inimene asutamisel ja festivali "Puude taga on inimene" korraldamise töörühmas.
- Liikmesühingute taidluskollektiividele kultuurifestivali korraldamine.
- Koolituse " Aita ennast ise" korraldamine.
- Valge kepi päeva tähistamine ja tunnustuse "Aasta tegu 2014" väljaandmine.
- Liikmesühingute nõustamine organisatsioonilistes küsimustes.

Aasta tegu

- Info kogumine liikmesühingutes toimunu kohta.
- Liikmesühingute eestvedajatele suunatud koolituste korraldamine.

Eesti Pimedate Liidu poolt antakse välja tunnustus "Aasta tegu". Tunnustuse eesmärk on väärtustada ja tunnustada üksikisikuid, asutusi ning organisatsioone, kes on aasta jooksul tööalase või ühiskondliku tegevusega andnud olulise panuse nägemispuudega inimeste elukvaliteedi tõstmisele, rehabiliteerimise, hariduse, kultuuri ja spordi edendamisele ning ühiskonnas tuntuse suurendamisele

Tunnustuse "Aasta tegu 2013" laureaadid on:

- Eesti Rahvusringhääling ja Eesti Keele Instituut– Eesti Televisiooni programmides heliliste subtiitrite süsteemi loomise ja kasutuselevõtmise eest;
- Tartu Ülikooli Viljandi Kultuuriakadeemia– kirjeldustõlkide ja kirjeldustõlke konsultantide koolituse korraldamise eest;
- Mart Kivastik– lühinäidendi „No näed ise!“ loomise ja lavastamise eest;
- SA Tartu Ülikooli Kliinikumi Lastefond– joonisfilmile „Lotte ja kuukivi saladus“ kirjeldustõlke valmistamise algatamise ja rahastamise eest;

SA Teater Vanemuine– Lõuna-Eesti Pimedate Ühingu liikmetele teatrietenduste soodushinnaga külastamise võimaldamise eest.

Olulisemad koostööpartnerid ja lisarahastajad, rahvusvaheline koostöö

Eesti Pimedate Liit kuulub ja võtab aktiivselt osa järgmiste katusorganisatsioonide tööst ja tegevustest:

Maailma Pimedate Liit, Euroopa Pimedate Liit ja MTÜ Eesti Puuetega Inimeste Koda.

Eesti Pimedate Liit osaleb aktiivselt Balti Komitee ja Põhjamaade Komitee töös.

Väljakutsed, hea soov ja mõte, mis teeb organisatsioonile rõõmu

Rõõmu teeb ühiskonna areng puudega inimeste probleemide teadvustamisel.



EESTI PIMEKURTIDE TUGILIIT

Tegevuste lühikokkuvõte 2013. aastal

Nimi: Raissa Keskküla

Amet: tegevjuht

Organisatsiooni taust, struktuur, liikmed, juhtimine jm

Eesti Pimekurtide Tugiliit (EPKTI) on lastevanemate poolt 1994.a. loodud MTÜ, mille tegevus on suunatud nii laste kui ka täiskasvanud pimekurtide toetamiseks. Tugiliidus on 65 liiget, kuid meie tugivõrgustikku on haaratud tunduvalt rohkem inimesi. Tegeleme üle 120 lapse ja 58 täiskasvanuga ning nende partneritega (lapsevanemad, tõlgid, abiõpetajad, sotsiaaltöötajad jne). Kuna meie kontingent ei saa enamatel juhtudel suhelda teiste inimestega ilma viipekeelee või taktilise viipekeelee 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 osalise tööajaga tegevjuht, raamatupidaja ning sotsiaaltöötaja. Professionaalset tegevust koordineerib osalise tööajaga tüflopäedagoog.

2013. aastal viidi läbi 1 üldkoosolek ja 4 juhatusese koosolekut.

Olulisemad tegevusvaldkonnad. Rahvusvaheline koostöö

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. Selleks pakub Tugiliit rehabilitatsiooniteenust, viib läbi laste ja täiskasvanute kursusi ning jagab puudespetsiifilist nõustamist koolide õpetajatele ja asutuste töötajatele ning edastab üldsusele läbi teabekanalite teavet pimekurtide erinevatest üritustest ja vajadustest.

Endiselt jätkab Tugiliit puudespetsiifilist koolitust.

Augustis külastasid Soome Pimekurtide Liidu juhatuse liikmed Tallinna. Visiidi ajal tutvuti Tallinna Heleni Koolis õppivate nägemispuudega laste tegevustega ja toimus kohtumine Eesti pimekurtidega. Tugiliidu liikmed on osalenud kepikõnnil Soomes.

EPKT tegevust on tutvustatud teabekanalites, ajalehtedes ja ajakirjades:

07. veebruar - Endla Teatri kodulehel artikkel „Endla Teater jätkab nägemispuudelist laste toetamist“

08. veebruar – Linnaleht – artikkel „Imetegija jätkab nägemispuudega laste aitamist“

11. märts – ERR saates „Ringvaade“ tutvustati Endla Teatri ja Pimekurtide Tugiliidu koostööprojekti „Teeme koos imesid“ kaudu läbiviidavat koolitust „Braille noodiõpetus muusikaõpetajatele“. Intervjuud andsid Vanalinna Hariduskolleegiumi muusikaõpetajad, koolitaja Vello Vart, pime neiu esitas muusikapala klaveril ja andis intervjuu. Koostööprojekti läbiviimisest rääkis Tugiliidu tegevjuht Raissa Keskküla.

EPIKoja ajakirjas SINUGA - Vello Vardi artikkel „Braille (punkt kirjas) noodikiri ja selle kasutamisest Eestis“ ja Raissa Keskkülalt artiklid „Vello Vart ja muusika tema elus“ ja „Teeme koos imesid“ .

Raamat „ Puude taga on inimene“- raamatus on tegevjuhi Raissa Keskküla artikkel ja pimedala lapse vanema Kristina Rosina artikkel.

06. detsember – Raadiosaade „Päevatee“, saates rääkis Raissa Keskküla tugiliidu loomisest ja tegevusest.

11. detsember – Pereraadio, Raissa Keskküla tutvustas Tugiliidu loomist ja tegevust ning õhtul toimuvat Heategevuskontserti „Su samme kaja“.

Pildil: Heategevuskontsert „Su samme kaja“ Kaarli kirikus. Vasakult: koguduse õpetaja Jaak Aus, kontserdi sissejuhatava teksti esitaja Priit Kasepalu, koguduse nõukogu liige Tiit Zeiger



11. detsember – Heategevuskontsert „Su samme kaja“ Pimekurtide

Pildil: „Käed on nägemispuudega inimese oluline infoallikas“ koolitust viib läbi USA HILTON/PERKINS spetsialist Mary Zatta

Tugiliidule klaveri ostmiseks. Kontserdil esinesid pimedad Priit Kasepalu (luges avateksti), Jakob Rosin (esitas klaveril „Su samme kaja“) ja Svetlana Galiguzova lauluga „Inglid on laskunud maale“.



20.-24. detsember – Raadio7 ja Pereraadios jooksis Pimekurtide Tugiliidu tänuklipp süntesaator-klaveri ostu toetanud asutustele, üksikisi-

Pildil: Peotantsukursus nägijate partneritega



kutele ja kontserdi „Su samme kaja“ osalejatele.

Olulisemad koostööpartnerid ja lisarahastajad, rahvusvaheline koostöö

Hästi on sujunud koostöö Sotsiaalministeeriumi, Eesti Puuetega Inimeste Koja, Eesti Pimedate Liidu, Tartu Emajõe Kooli, Tallinna STA, Tallinna Lastehaigla ja Nägemispuudega Inimeste Rehabilitatsioonikeskusega.

Jätkunud on koostöö Tallinna Heleni Kooliga. Samuti jätkus 2012. aastal käivitunud koostöö Astangu KRK, mis avab edaspidi võimalused

**Väljakutsed, hea soov
ja mõte, mis teeb orga-
nisatsioonile rõõmu**

nägemispuudega inimeste osalemiseks keskuse teenuste kasutamiseks.

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

Suurt rõõmu valmistas pimedatele lastele peotantsukursus nägijate partneritega.

Väljakutseid esitab erinevate projektide leidmine igapäevase tegevuse, ürituste ning koolituste läbiviimiseks.

Huvi erialaste koolituste vastu on aga väga suur, vaja oleks riiklikku täiendkoolitussüsteemi, et kindlustada puudespetsiifiliste spetsialistide olemasolu Eestis. Oluline on välja töötada puudespetsiifilised nõuded rehabilitatsiooniasutustele, kus pakutakse teenust nägemispuudega inimestele.



MTÜ PRADER WILLI SÜNDROOMI ÜHING

Tegevuste lühikokkuvõtte 2013. aastal

Nimi: Reet Paloson

Amet: juhatuse liige

Organisatsiooni taust, struktuur, liikmed, juh- timine jm

Liikmeskond: MTÜ -l on 37 liiget, sh arstid: DR. Elvira Kurvinen, Prof. Tiina Talvik, Prof. Vallo Tillmann, Dr. Eve Öiglane-Šlik, Dr. Katrin Õunap, Dr. Riina Žordania.

Juhatus: Marika Vasemägi, Reet Paloson, Jelena Naidanova

Revident: Tiina Karema

Kuigi Eestis on väga vähe PWS-ga lapsi ja nendega eelnevalt mitte kokku puutunud inimesed ei tea nende iseärasustest kuigi palju, on lapsevanemad ja professionaalid tänu ühingu eelnevale tööle suhteliselt hästi informeeritud kõigist probleemidest. Tänu põhjalikule ja funktsionaalsele kodulehele on info kergesti kättesaadav ja kaasaegne. Tagasisidest professionaalidelt ja vanematelt on kostunud väga positiivseid noote nii sisu kui ka vormi osas.

PWS on praeguses teadusmaailmas väga põhjalikult uuritud haruldane sündroom ning uusi (ja tihti laste elukvaliteeti oluliselt mõjutavaid) sõnumeid tuleb alatasa juurde, kuigi põhiprobleemile – liigsöömine ja toidu kättesaamatusest tulenevad raevuhood, ei ole senini suudetud ravi leida. Seega on Eestis nii vanemate kui laste peamine valupunkt pidev stress teemal toit ja selle kättesaamine, sagedased jonn- ja raevuhood. Laste puhul lisandub nõrdumus võimetusest end arusaadavalt väljendada ja vanemate puhul kohati käegalöömise tunne tajudes oma piiratud võimeid last aidata.

Olulisemad tegevus- valdkonnad ja projek- tid, igapäevased tege- vused, seminarid, aru- telud, koolitused

Viidi läbi kaks perelaagrit: suvisest ühepäevasest seminar-arutelust võttis osa 15 inimest, talvisest kolmepäevasest laager-koolitusest võttis osa 25 inimest.

Haldati kodulehte, tõrjuti pidevaid spämmerite rünnakuid, mille tagajärjel lisaks eelmisel aastal suletud foorumile on hetkel maas ka koduleht – probleemiga tegeletakse, taastamine toimub lähiajal.

Olulisemad koostööpartnerid ja lisarahastajad, rahvusvaheline koostöö

Väljakutsed, hea soov ja mõte, mis teeb organisatsioonile rõõmu

Eelmisel aastal läbirääkimiste tulemusena saavutatud kokkulepe AS-ga Hoolekandeteenused muutis veidi kindlamaks meie täiskasvanud liikmete ja ka peagi täiskasvanuks saavate liikmete tuleviku ja leevendas vanemate muret tuleviku suhtes. Sel aastal külastasime ühingu esindusega Kodijärve ja Vääna-Viti Kodu avamispidustusi, et hoida kätt pulsil ja tugevdada sidemeid.

Kirjavahetuse kaudu osaleti rahvusvaheliste PWS organisatsioonide töös, ühingu esindaja osales EURORDIS-e suvekoolis Barcelonas.

Koostööpartnerid: EPIKoda, IPWSO, PWSA (FIN), PWSA (UK), PWSA (USA), PWSA (AU), Hoolekandeteenused AS. Ühingu põhitegevust rahastas EPIFond Hasartmängumaksu Nõukogu projekti toel. Otsekontaktide toel otsisime erasponsoreid, kuid seni tulutult. Üritame uuel aastal uuesti.

Kogu ühingu tegevust toetasid aasta jooksul mitmed vabatahtlikud, ühingu liikmed, juhatus.

Suuremaks probleemiks olid jälle liiga suured ootused raamatu valmimisel ja lisarahastuse hankimisel, sest aega ei jagunud kummalegi. Ettevalmistavad tööd on raamatu valmimiseks peaaegu lõpetamisel, loodetavasti valmib sel aastal. Oluline on, et ka raskematel aegadel jääb ühing ellu ja on võimeline pakkuma oma liikmetele täisväärtuslikku infot ja moraalset tuge.

Rõõmu teeb fakt, et sõlmitud kokkulepe Hoolekandeteenused AS-ga võttis vähemaks vanemate muret tuleviku suhtes, kuigi vara on veel tunda täielikku kindlust, palju tööd ootab veel ees.



EESTI PSORIAASILIIIT

Tegevuste lühikokkuvõte 2013. aastal

Nimi: Georg Jurkanov

Amet: juhatuse esimees

Organisatsiooni taust, struktuur, liikmed, juhtimine jm

Eesti Psoriaasiliit on asutatud 24. märtsil 1991. Liidu tegevuse eesmärk on teavitada psoriaasahaigeid ja nende toetajaid haigusest, õpetada haigetele igapäevast toimetulekut ja seista nende õiguste eest. Omaette eesmärgiks on ühiskonna teavitamine psoriaasi olemusest ja psoriaasahaige sotsiaalsetest probleemidest.

Seisuga 31. detsember 2013 kuulus liitu 252 füüsilist isikut, kes osaliselt on koondunud Saaremaal, Järvemaal ja Viljandimaal tegutsevatesse allorganisatsioonidesse.

Liitu juhib 2011. aastal valitud 6-liikmeline juhatus.

Olulisemad tegevusvaldkonnad ja projektid, igapäevased tegevused, seminarid, arutelud, koolitused

Eesti Psoriaasiliidu olulisemad tegevusvaldkonnad on psoriaasahaigus ja selle ravi ning psoriaasahaigete koolitamine sotsiaalse toimetuleku ja patsiendiõiguste osas.

2013. aastal viisime ellu viis väga tähtsat projekti.

- 30.-31. märtsil toimus Kuressaares 63 osalejaga taastusravikonverents. Käsitlesime kaasaegse taastusravi ja krooniliste haigete töökohtadel diskrimineerimise küsimusi. Esinesid taastusravi- ja perearstid ning kohaliku Tööinspektsiooni esindaja.
- 29.-30. juunil korraldasime Viljandimaal Kivi Turismitalus suvekooli „Noored ja psoriaas“ 48 osalejaga. Käsitlesime noore psoriaasahaige seede- ja reumaatiliste haigustega seotud probleeme, pöörates olulist tähelepanu põlvkondade solidaarsusele ja tervislikule elustiilile. Suvekoolis esinesid dermatoveneroloog, reumatoloog ja tervisliku toitumise spetsialist. Üheskoos sooritasime tervistava matka Soomaal.
- 09.-10. novembril toimus Pärnus Surnumere Keskuses 90 osalejaga traditsiooniline sügisseminar. Ürituse põhieesmärgiks oli anda psoriaasi- ja psoriaatilise artriidi haigetele praktiline ülevaade ravivõimalustest Surnumere Keskuses. Esimesel seminaripäeval rääkisime psoriaasiravist maailmas rahvusvaheliste üritus-

te kontekstis ning teise seminaripäeva pühendasime diabeedile ja suhkruhaige igapäevasele toimetulekule. Seminaril esinesid endokrinoloog ja taastusravispetsialistid, tegime samuti rühmatöö psoriaasahaige sotsiaalse tõrjutuse teemal.

- Septembris – detsembris viisime ellu projekti „Psoriaasahaige tööhõive ja töövõime“, korraldades vastavateemalisi teabepäevi Pärnus, Tartus, Kuressaares, Rakveres ja Narva-Jõesuus. Projekti eesmärgiks oli psoriaasahaige tööhõive ja töövõime analüüs ning töövõime toetamise reformi põhimõtete selgitamine ja arutamine. Üritustest võttis ühtekokku osa 167 inimest, kelle hulgas oli nii psoriaasahaigeid kui teiste puudega inimeste organisatsioonide esindajaid, samuti meditsiini- ja sotsiaaltöötajaid. Esinesid Eesti Töötukassa esindajad, töövõime reformi spetsialistid, psühholoogid ja tööturul aktiivselt osalevad psoriaasahaiged.
- 29. oktoobril tähistasime Ülemaailmset Psoriaasipäeva konverentsiga Eesti Rahvusraamatukogus. Rääkisime psoriaasiravi kättesaadavusest ja suve jooksul toimunud 55 psoriaasahaige töövõimeteemalise küsitluse tulemustest. Konverentsil kuulutati välja 2013. aasta Psoriaasipäeva moto „Ravi kättesaadavus“ ning selle all võtsid sõna dermatoveneroloog, reumatoloog ja mitmed ühinguliikmed.

Pildil: Psoriaasipäev

29. oktoober 2013



Aasta jooksul oli ka teisi huvitavaid üritusi. 28. septembril sooritasime 21 osalejaga tervisematka ümber Aegna saare. 30. septembril kutsusime 32 erineva terviseprobleemiga eakat inimest Eakate Päevale pühendatud koolitusele, kus olid arutlusel eaka patsiendi hetkeprobleemid ja omastehooldus. Esinesid Eesti Patsientide Nõukoja ja MTÜ Inkotuba spetsialistid.

Ühingu liikmed osalesid jõudumööda kõigil EPI Koja poolt korraldatud

Aasta tegu

Olulisemad koostööpartnerid ja lisarahastajad, rahvusvaheline koostöö

koolitustel, lisaks veel konverentsil „Mehe Tervis-2013“. 19. juunil oli me Eesti Haigekassas toimunud psoriaasiravi teemalise ümarlaua initsiaatoriteks. Selgitasime koos dermatoveneroloogidega psoriaasi kaasaegse ravi põhimõtteid ja seoseid kaasuvate haigustega.

Paljude osalejate hinnangul tunnistati aasta parimaks teoks 07-08. detsembril Narva-Jõesuu Sanatooriumis toimunud venekeelne konverents. Venekeelset infot psoriaasihaiguse ja selle kaasaegse ravimeetodika kohta on üpris vähe. Samuti ei tea paljud muukeelsed kroonilised haiged ja puuetega inimesed sotsiaaltoetustest ning töövõime toetamise reformist. Need lüngad said väga edukalt täidetud meie konverentsil, kuna osalejateks olid muuhulgas Ida-Virumaa puuetega inimeste organisatsioonide esindajad, liitu astunud uued psoriaasihai- ged ja Narva meditsiinitöötajad. Saime palju tänuavaldusi, kuna üsna mitmed said sotsiaal- ja tööhõivevaldkonna spetsialistidelt nõu oma töökoha kohandamise, õige juriidilise toimetamise ja igapäevase toi- metuleku osas. Sooviti, et taoline ühingu tegevus oleks jätkusuutlik.

Olulisemad koostööpartnerid on Eesti Puuetega Inimeste Koda ja selle allorganisatsioonid ning põhirahastajana Eesti Puuetega Inimeste Fond.

Väga tähtsat osa maakondlike teabepäevade läbiviimises, suvel toimu- nud haigete küsitluses ja Ülemaailmse Psoriaasipäeva korraldamises mängisid head koostöösuhted ravimifirmaga Abbvie. Venekeelset konverentsi toetasid ravimifirmad Oriola ja Medior Marketing.

Patsiendikoolituse ja -õiguste osas tegime tõhusat koostööd Eesti Pat- sientide Nõukoja, Eesti Patsientide Esindusühingu ning Eesti Haigekas- saga. Jätkuvalt on heaks koostööpartneriks AS Taastusravikeskus Esto- nia, kus ühinguliikmetest psoriaasihai- ged saavad soodsamalt, kuid täielikul omaosalusel ravi Surnumere Keskuses.

Madriidis juunikuus toimunud rahvusvahelisel konverentsil osalemist toetas samuti IFPA (Psoriaasiliitude Ülemaailmne Assotsiatsioon). Sep- tembris Viinis korraldatud krooniliste haigete ümarlaua initsiaatoriks ja toetajaks oli firma Abbvie. Eesti Psoriaasiliit saatis igale üritusele ühe oma esindaja. Oktoobris kohtusime Tallinnas külla tulnud Soome Pso- riaasiliidu juhatusega, mil panime paika lähiaastate koostööplaanid psoriaasihai- gete vastastikuse koolitamise ja informeerimise osas. Ole- me jätkuvalt Euroopa Psoriaasiliitude organisatsiooni EUROPSO liige, rääkides kaasa ka teiste liikmesriikide tervishoiu probleemidele vasta- vate küsitlusankeetide kaudu.

**Väljakutsed, hea soov
ja mõte, mis teeb orga-
nisatsioonile rõõmu**

Organisatsioonile teeb rõõmu asjaolu, et aina rohkem inimesi tunneb huvi psoriaasihaiguse ja ühingu tegevuse vastu. Liit on arvuliselt tugevasti kasvanud, ühingusse astub palju teotahtelisi inimesi. Meile antakse rohkem võimalusi esineda meedias, võetakse kuulda seisukohti seaduste väljatöötamisel.

Väljakutseid täna ja tulevikus esitavad aina uued võimalused võidelda oma haigusega, seletada ühiskonnale psoriaasihaigete probleeme ja teha meeldivat koostööd kõigi meie toetajatega.

EESTI REUMALIIT

Tegevuste lühikokkuvõte 2013. aastal

Nimi: Marek Jaakson

Amet: tegevjuht

Eesti Reumaliidu tegevuste planeerimisel on suurimaks eesmärgiks teadlikkuse tõstmine (tööealised isikud), ravi kättesaadavuse parandamine ja ennetus. Kõigi eelpool toodud eesmärkide saavutamine aitab kaasa reumaatiliste haigete tööturul püsimisele, elukvaliteedi tõstmisele ja säilitamisele. Samuti on oluline liikmesühingute juhtide kompetentsi tõstmine läbi erinevate koolituste ja seminaride korraldamise.

Eesti Reumaliit (edaspidi ERL) on katuseorganisatsiooniks kaheksale maakondlikule liikmesühingule (Jõgeval, Kohilas, Pärnus, Põlvas, Tartus, Valgamaal, Viljandis, Saaremaal), 1 haiguspõhine (Eesti Osteoporoosihaigete Liit) ja kahele üle-eestilisele organisatsioonile (Eesti Noorte Reumaliit ja Liigesehaigete Laste Ühing).

ERL on viieliikmeline juhatus (Ülle Kullamaa, Hele Lemetti, Galina Kreintzberg, Lea Saareoks ja Terje Karp), kes viib ellu põhikirjalisi ja arengukavas püstitatud strateegilisi eesmärke vastavalt valdkondlikele tegevustele (lapsed ja noored, seadusandlus, liikmed, ravi). Viimase viie aasta jooksul on ERL tegelenud juhtimisstruktuuri korrastamisega, mille raames on loodud tegevjuhi struktuur, mis toestab ERL igapäevast tööd ning kuhu on koondunud kuus noort teotahelist vabatahtlikku inimest (Marek Jaakson, Annika Kask, Kadri Kokk, Silver Viljaste, Kärt Koosapoeg ja Britt Leppik). Aasta lõpus loodi neljaliikmeline Nõuandev Koda, mis on ERL juhatuse juurde kuuluv nõuandev organ, kuhu kuuluvad erinevate eluvaldkondade spetsialistid (Maret Maripuu, Mariika Tammaru, Anu Teske ja Piia Tuvik).

Eesti Reumaliit on loodud selleks, et toetada kõiki reumaatilisi haigeid:

- Otseselt, pakkudes koos oma liikmesühingutega igakülgset adekvaatset informatsiooni;
- Kaudselt, mõjutades teisi, kes võivad omakorda haigete ellu po-

sitiivseid muutusi tuua läbi alljärgnevate tegevuste.

LIIKMEPROGRAMM

Liikmeprogrammi raames arendatakse pidevalt ERL kodulehekülge www.reumaliit.ee, Facebook'i jt sotsiaalvõrgustikke ja antakse välja kord kvartalis ilmuvat ReumaKirja. Lisaks arendatakse pidevalt läbi seminaride korraldamise liikmesühingute juhtide ja võtmeisikute kompetentsi, sest toimiv liikmesühing on katuseorganisatsioonile kõige suurem väärtus.

- TAASTUSRAVI KONVERENTS „Noorte ja laste seljaprobleemid ning taastusravi võimalused“ Eesti Rahvusraamatukogus, 22.03.2013.a.
- SUVESEMINAR Marguse Puhkekeskuses, 01.-02.06.2013.a. Seitsmendat korda toimunud Suveseminaril pöörati tähelepanu tervislikele eluviisidele sh toitumisele, mis on reumaatiliste haigete elukvaliteedi säilimisel väga vajalik. Loenguid pidasid massöörnõustaja Laine Laas, kes rääkis looduse jõust keha toeks. Võimelmisterapeut Heli Mõsitus viis läbi töötoa, kus tutvustas Shindo ja Sonkyo venitusharjutusi. Toitumisasest uuringust tegi ülevaate perearst Martin Ruumet.
- KÄIMISPÄEV „Vaimse ja füüsilise tervise tasakaal“ Kadrioru pargis, 01.09.2013.a. 14. Käimispäev toimus looduskaunis kohas Kadrioru pargis, mis lisaks ilusale roosiaiale pakkus hea võimaluse läbi viia kepikõndi ja loomulikult tutvuda KUMU Kunstimuseumiga, kus toimusid loengud vaimse tervise teemadel, lektoriks Monika Loit-Kilgas MTÜ Psühholoogiline Kriisiabi terapeut, dr Karin Laas rääkis osteoporoosi ennetamisest ja toimetulekust ning Marit Pajulaid tutvustas ergonoomilise töökeskkonna kohandamiseks vajalikke tarbeid. Traditsiooniliselt oli võimalus käia 1, 3 ja 6 kilomeetrisel käimisrajal, mille eel ja järel tutvustas kepikõnni treener Kaili Toompalu soojendus- ja venitusharjutusi.
- REUMAFOORUM „Vaimne tervis- luu- ja liigesehaigete laste ning noorte valikuvõimalused“ Eesti Rahvusraamatukogus, 22.11.2013.a. 11. Reumafoorum keskendus eelkõige liigesehaigete laste ja noorte valikuvõimalustele ning vaimse tervise teemadele.

ERL võib lugeda aasta teoks Koostöökogu „Töövõimeline Eesti?“ loomise, mis aitab kaasa luu- ja liigesehaigete eest seismisele, nende elukvaliteedi tõstmisele ja säilitamisele. Koostöökogu „Töövõimeline Ees-

Pildil: ERL tegevjuht Marek Jackson proovib reumatoidartriiti simuleerivat ülikonda ja räägib, mis tunne on, kui paljud funktsioonid on häiritud

ti?” koosneb lisaks ERL esindajatele veel erinevate erialade tervishoiu-spetsialistidest nagu näiteks taastusarst, reumatoloog, perearst, töötervishoiuarst, epidemioloog, ortopeed ning Sotsiaalministeeriumi erinevate osakondade spetsialistidest.

ERL olulisemad koostööpartnerid on endiselt Eesti Puuetega Inimeste Koda ja Fond, Sotsiaalministeerium, Hasartmängumaksu Nõukogu,



Olulisemad koostööpartnerid ja lisarahastajad, rahvusvaheline koostöö

Tallinna linn, Eesti Reumatoloogia Selts, Eesti Taastusarstide Selts, Eesti Töötervishoiuarstide Selts, Eesti Perearstide Selts, VikingLine Eesti OÜ, Nordic Hotel Forum, Tallink jpt.

- Lisaks traditsioonilistele projektidele tegeleti aktiivselt ka rahvusvahelisel tasemel. EULAR (Euroopa Reumavastane Liiga) on katusorganisatsioon, mis ühendab reumaliite üle Euroopa.
- Märtsis toimus Brüsselis tegevjuhtide kohtumine Euroopa Parlamendi luu- ja liigesehaiguste toetusgrupiga, kus arutati ühe põhiteemana üldise majandusliku olukorra mõju mittetulundussektorile ja vahetati kogemusi poliitiliste kampaaniate korraldamisest.
- Juunis toimus Madridis reumatoloogia aastakongress.
- Septembris toimus Viinis rahvusvaheline konverents IMID, mis keskendus teemadele, mille abil on võimalik tõsta patsientide elukvaliteeti.
- Oktoobris osales tegevjuht Brüsselis „Fit for Work“ konverentsil, kus põhiteemana arutati tööealiste luu- ja liigesehaigete tööturul püsimise võimalusi.
- Novembris toimus Reykjavíkis EULAR Sügiskonverents, kus reumaliitude esindajad arutasid jätkusuutliku katusorganisatatsiooni

mudelit ja noorte kaasamist liikmesühingutesse.

Pildil: Osalejad tutvuvad Shindo ja Sonkyo harjutustega



Väljakutsed, hea soov ja mõte, mis teeb organisatsioonile rõõmu

Järjest vananeva ühiskonnana on paljudele organisatsioonidele väljakutseks jätkusuutlikkuse tagamine ja uute liikmete ja/või vabatahtlike kaasamine. ERL on väga õnnelik, et meil on ligi 30 noort vabatahtlikku, kes aitavad kaasa organisatsiooni jätkuvale arengule. Samuti teeb Eesti Reumaliidule rõõmu nooruslik ja teotahteline tegevmeeskond.

Loodame, et järjest enam märgatakse ja tõstetakse esile ühiskonnas neid teemasid, mis vajavad tähelepanu, sest kui me hetkel ei mõtle noortele ja tööealistele inimestele, siis võib tulevik tunduda tume. Õnneks ümbritsevad meid entusiastlikud inimesed!

Pildil: Soojendusharjutused täies hoos enne kõndima minekut



Pildil: Liigesehaigete Laste Ühingu liige Lembe Kullamaa ettekanne „Kroonilise haigusega toimetulek koolis“





EESTI SCLEROSIS MULTIPLEXI ÜHINGUTE LIIT

Tegevuste lühikokkuvõte 2013. aastal

Nimi: Katrin Rüütel

Amet: juhatuse esimees

Organisatsiooni taust, struktuur, liikmed, juhtimine jm

ESMÜL on 1990. aastal Tartus asutatud sclerosis multiplexi diagnoosiga inimeste ühingute liit, mis omab olulist rolli diagnoositute ravi ja elukvaliteedi parandamisel. 2001. aastal loodi ühingu ühe asutaja dr Katrin Gross-Paju eestvedamisel ja ühingu toel SM-keskus Lääne-Tallinna Keskhaigla närvihaiguste kliiniku juurde, mis on suutnud tagada kvaliteetse ravi rohkem kui pooltele SMi põdevatele inimestele Eestis.

Eesti Sclerosis Multiplex'i Ühingute Liit on katusorganisatsioon, mille liikmeteks on alates 2011. aastast varasemate üksikisikute asemel seitse Eesti erinevates piirkondades asuvat SM ühingut: Tallinnas, Tartus, Viljandis, Pärnus, Kohtla-Järvel, Narvas ja Rakveres, mis tegutsevad iseseisvate MTÜdena ning ühendavad 439 inimest. Ühingutesse kuuluvad nii SMiga inimesed või nende lähedased. Liidu juhatuses on kuni seitse liiget, kes on valitud kolmeks aastaks ja kogunevad üldkoosolekule vähemalt kolm korda aastas.

Eesti Sclerosis Multiplex'i Ühingute Liidu tegevuse eesmärk on Sclerosis Multiplex'iga ning SM'iga kokku puutuvate inimeste parem elukvaliteet Eestis.

ESMÜL missioon

- on ühendada oma liikmeid (kohalikke SM patsientide organisatsioone);
- toetada ja abistada nende arengut ning hoida üleval kogemusrühmade tööd;
- koguda ja jagada teaduspõhist informatsiooni SM'i kohta;

Olulisemad tegusvaldkonnad ja projektid, igapäevased tegevused, seminarid, arutelud, koolitused

- luua ja hallata suhtluskeskkondi ning pakkuda ühistegevust SM'iga ning sellega kokku puutuvatele inimestele;
- tegutseda survegrupina sotsiaal- ja tervishoiupoliitika mõjutamise nimel;
- arendada koostööd Eesti patsientide probleemidega tegelevate ühenduste ning rahvusvaheliste ja teiste riikide SM organisatsioonidega;
- informeerida ja harida avalikkust SM'iga seonduvatel teemadel

Tegevused 2013. aastal

2013. aastal toimus MTÜ ESMÜLi liikmesorganisatsioonidele kaks koolitust, ühes tutvustas Tauno Asuja projektkirjeldamise põhitõdesid, teises aitas Epp Adler ühingut leidmaks oma identiteeti ja kohta ühiskonnas, et sellest lähtuvalt ka oma tegevusi paremini suunata. Kevadel tähistasime rahvusvahelist SM päeva, mille raames panime kokku filmi "Mis on SM?", mis on kättesaadav ka kodulehel www.smk.ee. Suvel toimus iga-aastane traditsiooniline suvelaager-seminar, mille põhiteema 2013. aastal oli liikumine ja selle kasu SM-iga inimestele. Tõenäoliselt jätkame sama sisuga ka 2014. aastal. Möödunud aastal osalesid laagris esmakordselt väliskülalised Norra, Läti ja Soome ühingutest. Aasta alguses toimus suuremates linnades teabepäevade sari SM diagnoosi tutvustamiseks. Sügisel viisime koostöös Reumaliiduga läbi üle-eestilise teabepäevade sarja "Hooliv tööandja", mille raames tutvustasime erivajadustega inimeste töölevõtmisega kaasnevaid toetusi, kutse teabepäeval osalemiseks edastati tööandjatele ja 16 teabepäeval osales 185 tööandjat. 2013. aastal osalesime ka SM Maailma konverentsil Berliinis ja Euroopa SM Platvormi iga-aastasel konverentsil. Suurematele sündmustele lisaks toimuvad kõikides kohalikes ühingutes liikmetele suunatud regulaarsed kohtumised, kus vahetatakse kogemusi ja toetatakse üksteist.

Aasta tegu

2013. aasta teoks võiks pidada Tööandjate teabepäevade sarja läbiviimist. Tegemist oli väga mahuka ja suhteliselt pikaajalise projektiga, mille raames saime kätte väga olulise sihtgrupi, tööandjad. Lähtudes sellest, et SM on peamiselt noorte ja tööealiste inimeste haigus, siis on nende inimeste töövõimelistena hoidmine oluline ning kasulik kõikidele osapooltele, inimesele endale, tema lähedastele ja lõppkokkuvõttes ka Eesti riigile.

Olulisemad koostöö- partnerid ja lisarahas- tajad

Väljakutsed, hea soov ja mõte, mis teeb orga- nisatsioonile rõõmu

2013. aasta kujunes väga koostöörohkeks ja seetõttu ka aktiivseks. Mittetulundusühingutest üheks parimaks koostööpartneriks sai Reumaliit, kellega koos viisime läbi üle-eestilise projekti tööandjatele. Sellele lisaks oli 2013. aastal fookuses ka ühingu liikmesorganisatsioonide omavaheline koostöö ning koostöö oma piirkonnas. Selle toetamiseks korraldasime ka projektijuhtimise koolituse, kus kordasime üle projek-
tijuhtimise põhitõed.

„Koos oleme tugevamad“



Kelluke

EESTI SELJAAJUSONGA JA VESIPEA- HAIGETE SELTS

Tegevuste lühikokkuvõte 2013. aastal

Nimi: Ann Paal

Amet: juhatuse esimees

Organisatsiooni taust, struktuur, liikmed, juh- timine jm

Seljaajusonga- ja Vesipeahaigete Selts loodi 1991.a. mittetulundusühinguna eesmärgil toetada harvaesineva kaasasündinud patoloogiaga haigeid ja nende lähedasi. Selts pakub oma liikmetele erinevaid toetavaid tegevusi, eelnevate põlvkondade kogemust, tugivõrgustikku, infot seljaajusongast kui väärengust, vesipäisusest ja sellega lähedastest haigusseisudest.

Seljaajusonga ja Vesipeahaigete Seltsi nimistus on 612 liiget, kes on suuremal või vähemal määral ise seotud närvisüsteemi väärengulise seisuga või kaudselt haigete ravimise, hooldamise ja toetussüsteemi läbi. Alates 1988. aastast, mis on oluliseks piiriks ravivõimaluste uuele ajastule, on esimesed 8 aastakäiku vastasündinud ravitud seljaajusonga ja vesipeahaigeid sirgunud noorteks täiskasvanuteks. Igal aastal liitub Seltsiga ca 10 uut perekonda, kus kasvamas probleemhaige. Nemad vajavad kordusena Seltsi liitunute nõuandeid, tugiteenuseid ja kogemusinfot.

Seltsi juhib liikmeskonna esindajate poolt valitud 7-liikmeline juhatus. Iga 3 aasta järel on uued valimised. Palgalisi töötajaid ei ole. Seltsi kuulumine ja tegevuste toetamine on vabatahtlik heatahteline tegevus.

Olulisemad tegevusvaldkonnad ja projektid, igapäevased tegevused, seminarid, arutelud, koolitused

Toetada Seltsi noortekeskuse "Kelluke" aktiivset tööd Tallinnas, Toompuiestee 10 ruumides. Keskus on vajalik toimetuleku, rehabilitatsiooni- ja puudealaste probleemide alal nõustamiskohana. Nõustamist vajavad haiged ise kui ka nende lähedased. Siit saab erivajadustest lähtuvalt tänapäevast adekvaatset informatsiooni igal tasemel. Viimased kümme aastat toetab Seltsi tegevust Hasartmängumaksu Nõukogu projektipõhiste taotluste kaudu. Oma liikmeskonnale on koolitusi, korraldatakse ühistegevusena kokkusaamisi, on suvelaagri traditsioon, on traditsioon igasuvisele Seli mõisapargi Mahlasummerile. See on pereüritus looduses koos muusikaliste etteastete, spordi ja piknikuga käsi-

käes. Noorte Seltsi liikmete kaasabil toimib liikmete omavaheline suhtlusring facebookis ja on olemas internetis koduleht aadressil www.kelluke.ee

Pildil: Jõulupäikese kontsert



Pildil: Jõulupäikese kontsert



Aasta tegu

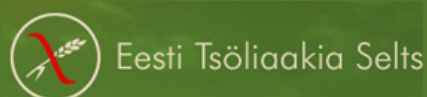
Rahvusvahelisel tasemel koostöö Ülemaailmse Spina Bifida ja Hydrocephaluse haigete Seltside Liiduga ja ühenduse liikmesriikide meelaadsete Seltsidega.

Olulisemad koostöö-partnerid ja lisarahastajad, rahvusvaheline koostöö

Koostöö Tartu Ülikooli Geenivaramuga, koostöö Saksamaa Berliini Charite Ülikooli kliiniku spetsialistidega, Eesti Lastekirurgide Seltsiga ja SA Tallinna Lastehaiglagaga. Seltsi tegevus on kaudselt saanud toetatud alaprojektide rahastuse abil, milliseid on püütud projektitaotluste kaudu konkursi teel saada.

Väljakutsed, hea soov

Suurim missioon 2014. aastaks saab olema täita Eesti Rahvuskultuur-



EESTI TSÖLIAAKIA SELTS

Tegevuste lühikokkuvõte 2013. aastal

Nimi: Aive Antson

Amet: juhatuse esimees

Organisatsiooni taust, struktuur, liikmed, juhtimine jm

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 juhatuse, kuhu kuuluvad Riin Jõgi ja Aive Antson. 2013. aasta lõpus kuulus Eesti Tsöliaakia Seltsi 153 inimest, neist 60 tsöliaakiahaiget.

Olulisemad tegevusvaldkonnad ja projektid, igapäevased tegevused, seminarid, arutelud, koolitused

Olulisemateks tegevusvaldkondadeks on gluteenivabade toiduainete kättesaadavuse tagamine poelettidel, tsöliaakiaalase info levitamine ja rahvusvaheline koostöö. Seltsi üldkoosolekud toimusid kaks korda aastas. Sügisesel infopäeval esines loenguga Gastroenteroloogide Seltsi juhatuse esinaine dr Riina Salupere. Igapäevane tegevus on seotud tsöliaakiaalaste küsimuste igal tasandil lahendamise ja -nii pöörduvad meie poole abi ja nõu saamiseks tsöliaakiahaiged ja nendega seotud isikud ning tsöliaakiaalaste probleemidaga kokkupuutuvad erinevate organisatsioonide esindajad (sh. ajakirjanduse esindajad). Riin Jõgi hoiab kontakti erinevate jaekettide esindajatega, et tagada kauplustes minimaalne gluteenivabade toodete sortiment. 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.

Aasta tegu

2013. oli esimene aasta, kus kogu aasta vältel nõustasid seltsi liikmed Riin Jõgi, Evi Roht ja Kaja Schumann kõiki soovijaid tsöliaakiaalases nõustamiskabinetis. Kabinetist saab tasuta küsida O. Uibo ja K. Miti patsiendiinfot „Tsöliaakia ehk gluteenenteropaatia“, tsöliaakiahaige meelepead ja lasteraamatut „Miina vanaema juures. Kui ei talu gluteeni“. Kabinetti pöördujad tundsid peamiselt huvi gluteenivaba toitumise, tsöliaakia sümptomite, puude raskusastme taotlemise ja seltsi töö vastu.

Olulisemad koostööpartnerid ja lisarahastajad, rahvusvaheline koostöö

Väljakutsed, hea soov ja mõte, mis teeb organisatsioonile rõõmu

Suurimateks koostööpartneriteks on meie katusorganisatsioonid Eesti Puuetega Inimeste Koda ja Association of European Coeliac Societies (Euroopa Tsöliaakia Seltside katusorganisatsioon). Samuti on meil head koostöösidemed Soome Tsöliaakia Seltsiga. Rahvusvahelise koostöö tõhustamiseks loodi välissuhete töögrupp, kuhu kuuluvad Katre Keerd, Elina Poll ja Aive Antson. Osavõttu Põhja- ja Baltimaade Tsöliaakia Seltside kohtumisest Riias rahastas Põhjamaade Nõukogu.

Oluliseks väljakutseks on tegevuse jätkamine täiskasvanud tsöliaakiahaigetele kallite gluteenivabade toodete kompenseerimiseks rahaliste vahendite leidmisega. Baltimaade täiskasvanud tsöliaakiahaiged on Euroopas ühed vähesed, kes ei saa kompensatsiooni gluteenivabade toodete ostmiseks.

Meie organisatsioonile teeb rõõmu seni saavutatu – meil on toimiv kolmekeelne mitmefoorumiga koduleht, gluteenivabade toiduainete sortiment kauplustes on pidevalt suurenenud ning aktiivsete inimeste arv seltsis on kasvanud.

Soovime kõigile puuetega inimeste organisatsioonide töösse panustavatele inimestele rõõmsat meelt, usku oma tegemistesse ja sära silmadesse!

Pildil: Eesti Tsöliaakia Seltsi liikmed suvelaagris Ruhnus



EESTI TSÜSTILISE FIBROOSI ÜHING

Tegevuste lühikokkuvõte 2013. aastal

Nimi: Eda Sarv

Amet: juhatuse liige

Organisatsiooni taust, struktuur, liikmed, juhtimine jm

ETFÜ asutati 1998. aasta aprillis tsüstilist fibroosi põdevate laste vanemate eestvedamisel ja neid toetava meditsiinilise personali toetusel.

Ühingusse kuuluvad TF haiged, nende pereliikmed, arstid, füsioterapeudid, geneetikud.

Tsüstiline fibroos (TF) on pärilik haigus, mis põhjustab välisnõrenäärmete talituse häireid. Teatavasti on tegemist väga raske päriliku haigusega, mis kahjuks ei allu arstide-vanemate-lastel jõupingutustele. Seetõttu seab TF põdevate laste kasvatamine sotsiaal-psühholoogiliselt raskesse situatsiooni nii haige kui ka teda ümbritsevad pereliikmed.

Tsüstiline fibroos on geneetiline kaasasündinud haigus.

Haiguse iseloomulikeks tunnusteks on:

- krooniline kopsuinfektsioon, korduvad bronhiidid ja kopsupõletikud, mis on ka peamisteks surma põhjusteks;
- kõhunäärme talitluse puudulikkus, mistõttu haiged ei suuda toitu seedida ning ilma vastava asendusravita tekib krooniline alatoitus.

Ühingat juhib 5 - liikmeline juhatus.

ETFÜ nimekirjas oli 2013. aastal 167 liiget

Tegevused 2013:

- Osalemine Briti-Eesti Kaubanduskoja heategevusõhtul „Burns Supper 2013“;
- 25. jaanuaril 2013 Tallinnas Glehni lossis. Maalide ostust saadud raha eest toetas Briti-Eesti Kaubanduskoda TF haigetele hingamisaparaatide e-flow ostu;
- TF haigete ja nende perede 1-päevane hingamisaparaadi e-flow õppepäev koos praktilise õppusega ja hingamisaparaatide ostu

Olulisemad tegevusvaldkonnad ja projektid, igapäevased tegevused, seminarid, arutelud, koolitused

toetanud inimeste ja ettevõtete tänamine 28. aprillil 2013 SA Tallinna Lastehaiglas. Õppepäeval osales 11 ETFÜ liiget;

- Osalemine Euroopa Tsüstilise Fibroosi Ühingu poolt korraldatud rahvusvahelisel seminaril 12-15. juunil 2013 Lissabonis, Portugalis. CF Europe poolt korraldatud rahvusvahelisel seminaril osales 2 ETFÜ liiget, kes osalesid ka ravivõimalustega seotud töösektioonis. Seminaril käsitletud teemavaldkondadeks olid CF ravi kvaliteedi parandamine, patsientide ja CF keskuste koostöö aktiveerimine, ülevaade kõige uuematest TF ravivõimalustest;
- Kolmepäevane suvekool TF haigetele ja nende pereliikmetele 12.-14. juulil 2013 Pariisi Puhkekülas Lääne-Virumaal, kus osales 62 ETFÜ liiget. Suvekooli raames toimusid loengud/vestlused/töötoad, Lissabonis toimunud konverentsi info edastamine, erinevad toidulisandid, keskkonnateadlikkus inimese sisemise teadlikkuse aspektis, E-flow hingamisaparaadi kasutamine ja selle vajalikkus, motoorse rahutuse maandamine läbi käelise tegevuse, esmaabi õnnetusjuhtumite korral. Töötuba koos õpitud oskuste praktiseerimisega esmaabi andmisel õnnetusjuhtumite korral, matk looduses 5 km, spordimängud erinevatele vanusegruppidele, perede nõustamine psühholoogilistes ja sotsiaalsetes küsimustes ning individuaalne nõustamine kogu koolituse jooksul.
- Kolmepäevane talvekool TF haigetele ja nende pereliikmetele 22.-24. novembril 2013 Saaremäe Puhkekeskus Valgamaal, osales 14 liiget.
- Rahvusvahelise CF nädala korraldamine 14. – 20. novembril 2013, osales 14 ETFÜ liiget.
- Rahvusvahelise TF nädala tähistamine koos teiste Euroopa riikide patsientide organisatsioonidega ja CF Europe organisatsiooniga on kujunenud traditsiooniks. CF nädala raames tutvustasid TF haiged oma koolides ja töökollektiivides tsüstilise fibroosi haigust, selle olemust ja eripära. Selgitati, miks nende haigete köhimine ei kujune probleemiks teistele ühiskonnaliikmetele. Juba traditsiooniliselt on selle nädalaga seotud SA TÜ Kliinikumi Lastekliinik, samuti ka Tallinna Lastehaigla. Nädala raames jaotati infolehti TF-st, TF Ühingu tegevustest, CF Europe tegevusest. Brüsselis võttis rahvusvahelisest CF nädalast osa 1 liige.
- Koostöös Euroopa CF –ga valmis videoklipp TF haigete elust ja soovidest.

Olulisemad koostööpartnerid ja lisarahastajad, rahvusvaheline koostöö

ETFÜ olulisemad koostööpartnerid rahastamise osas on EPIFond, ravimifirma Roche Eesti, Nutri Kaubandus OÜ, Solis Biodyne OÜ, M.P.Tootmine OÜ.

Rahvusvaheliselt teeme koostööd CF Europe-ga, kes toetab konverentsidele sõitu ja osalemist.

Väljakutsed, hea soov ja mõte, mis teeb organisatsioonile rõõmu

Liikmed osalevad üritustel rõõmuga, üritustest võttis osa 2013. aasta jooksul 165 osalejat.

Väga meeldiv on noorenev juhatus, 2013. aastast on meie ühingu 5 - liikmelisest juhatuses 3 liiget alla 30 aastased.



EESTI VAEAGKUULJATE LIIT

Tegevuste lühikokkuvõte 2013. aastal

Nimi: Külliki Bode

Amet: juhatuse esinaine/tegevjuht

Organisatsiooni taust, struktuur, liikmed, juhtimine jm

Eesti Vaegkuuljate Liit (EVL) on üle-eestiline mittetulundusühing, mis ühendab ja koordineerib 17 linna- ja maakondlikku liikmesorganisatsiooni, milledesse on liitunud 1070 vaegkuuljat. EVL on asutatud 6. märtsil 1993. aastal. Kuni 2005. aastani kandis organisatsioon nime Eesti Vaegkuuljate Ühing. EVL põhieesmärk on kuulmispuudega inimeste probleemide teadvustamine ja nende lahendamisele kaasaaitamine koostöös kuulmisrehabilitatsiooni-, tervishoiu-, sotsiaal- ja omavalitsusasutustega. Eesti Vaegkuuljate Liit on Euroopa (EFHOH) ja maailma (IFHOH) vaegkuuljate assotsiatsioonide liige. EVL kõrgeimaks organiks on vähemalt üks kord aastas kokkukutsutav üldkogu. Liidu strateegilist tegevust juhib 5-liikmeline juhatuse. EVL kontor asub Tallinnas, Toompuiestee 10, kus lisaks igapäevasele eestkostetegevusele osutatakse abivajajatele ka rehabilitatsiooni- ja kuulmisnõustamisteenust.

Olulisemad tegevusvaldkonnad ja projektid, igapäevased tegevused, seminarid, arutelud, koolitused

2013. aasta programm jagunes kolmeks alaprogrammiks: arendusprogrammiks, info- ja koolitusprogrammiks ning kultuuri- ja spordiprogrammiks. Lisaks viisime läbi ka ühe tööhõiveprogrammi. Projekti "Parem elukvaliteet kuulmispuudega inimestele" eesmärgiks oli arendusprogrammi, info- ja koolitusprogrammi ning kultuuri- ja spordiprogrammi täitmisega tagada kuulmispuudeliste inimestele õppimisel, tööl ja igapäevaelus vajalik toimetulek.

Programmi raames viidi läbi koolitusi, teabepäevi, osaleti koos EPIKoja, Sotsiaalministeeriumi jt organisatsioonidega erinevate juhendite ja seaduse eelnõude väljatöötamisel, tehti koostööd kuulmiskeskustega, omavalitsustega ja ametiasutustega. Osaleti Sotsiaalministeeriumi tehniliste abivahendite ja rehabilitatsiooniteenuste ekspertkomisjoni töös. Uuendati kodulehte, anti välja ajalehte Auris nii eesti- kui venekeelseks. Eesti Vaegkuuljate Liit osutab rehabilitatsiooniteenust. Koostati rehabilitatsiooniplaane, pakuti psühholoogi, logopeedi, sotsiaaltöötaja, füsioterapeudi ja eripedagoogi teenust. Lisaks sai Eesti Vaegkuuljate

Aasta tegu

Olulisemad koostööpartnerid ja lisarahastajad, rahvusvaheline koostöö

Väljakutsed, hea soov ja mõte, mis teeb organisatsioonile rõõmu

Liidu kuulmisnõustajatelt professionaalset kuulmisnõustamisteenust.

2013. aastal möödus 20 aastat Eesti Vaegkuuljate Liidu asutamisest. Selle suursündmuse tähistamiseks korraldas EVL Tartu Vanemuises konverentsi, mille põhiteemaks oli kuulmispuudega inimestele juurdepääsetavuse võimaldamine teatrietendustele ja muudele kultuuriüritustele. Konverentsil testiti ka uut induktsioonsilmust, mis paigaldati Vanemuise teatrisse EVL eriprojektiga Sotsiaalministeeriumi toel.

Töötati välja kuulmisnõustaja V taseme kutsestandard. Loodetavasti saavad aastal 2014 esimesed kuulmisnõustajad oma kutsetunnistused kätte. Eesti Vaegkuuljate Liit andis auhinna "Selge kõneleja 2013" tiitli Mihkel Kärmasele. Selge kõneleja valimisega soovitakse juhtida tähelepanu sellele, et kuulmispuudega inimestele on väga oluline kõneleja hea diktsioon. Osaleti festivalil „Puude taga on inimene“, kus tutvustati organisatsiooni tegevusi ning esitleti kuulmispuudega inimeste tantsurühma.

EVL olulisemad koostööpartnerid 2013. aastal olid Eesti Puuetega Inimeste Koda ja Eesti Puuetega Inimeste Fond, Sotsiaalministeerium, Sotsiaalkindlustusamet, kuulmiskeskused, kõrvaarstid, MTÜ THINK Eesti. Projektide rahastamist on toetanud Hasartmängumaksu Nõukogu. Välissuhetest on olnud kõige parem koostöö Soome Kuuloliitto ja Orimattila ühinguga. Soome kolleegid külastasid 9. mail konverentsi Vanemuises, sõlmiti mitmeid uusi koostöökokkuleppeid.

Aasta-aastalt on vähenenud kuulmisabivahendite osa kogu abivahendite üldarvus. Suurenenud on kuulmispuudega lastele ja õpilastele eraldatav abivahendite arv ja toetussumma. Kui 2012. aastal said abivahendi 268 kuni 18 aasta vanust noort, siis 2013. aastal juba 324 noort. Seega tuleb märksa tõsisemalt tegutseda kuulmiskahjustuste ennetustööga noorte seas. Suurenenud on ka kuulmispuudega tööealiste inimeste arv, neist 459 said riikliku soodustusega kuulmisabivahendi. Lähtudes eeltoodud andmetest ja puuetega inimeste õiguste konventsioonist, tuleb eelolevatel aastatel riiklikult tagada kuulmispuudega inimestele kuulmisabi ja vajalike teenuste kättesaadavus.

Rõõmu teeb see, et liikmesorganisatsioonid on raskuste kiuste vapralt vastu pidanud, kasvanud ja arenenud täiesti arvestatavateks partneri-

teks kohalikul tasandil. Tore on ka see, et aina rohkem on ühiskond hakanud kuulmispuudega inimestega arvestama, üha rohkem asutusi pöörduvad ise puuetega inimeste organisatsioonide poole, et leida vastastikku parimaid lahendusi suhtlemiseks, teenindamiseks ning tagada kõikidele parem elukvaliteet.



EESTI VAIMUPUUDEGA INIMESTE TUGI- LIIT

Tegevuste lühikokkuvõte 2013. aastal

Nimi: Agne Raudmees

Amet: juhatuse liige

Organisatsiooni taust, struktuur, liikmed, juh- timine jm

Eesti Vaimupuudega Inimeste Tugiliit on tegutsenud 23 aastat. Jätkuvalt ühendatakse üle Eesti tegutsevaid lapsevanemate ja perekondade organisatsioone, kes seisavad vaimupuudega inimeste huvide eest. Lisaks huvikaitse organisatsioonidele kuuluvad meie liikmete hulka vaimupuudega inimestele sotsiaal- ja erihoolekandeteenuseid osutavad organisatsioonid.

EVPIT- il on 23 liikmesorganisatsiooni, ligikaudu 6000 füüsilisest isikust liikmest.

Liikmetest 16 on huvikaitse organisatsioonid ja 7 teenuse osutajad.

Aasta jooksul lõpetas tegevuse 2 lapsevanemate organisatsiooni. Liikmesorganisatsioonide suutlikkus on endiselt languse teel, seoses liikmete vananemisega ning uute noorte lapsevanemate huvipuudusega osaleda vabatahtlikus huvikaitse töös.

Olulisemad tegevus- valdkonnad ja projek- tid, igapäevased tege- vused, seminarid, aru- telud, koolitused

2013. aastal jätkati EVPIT kui organisatsioone ühendava huvikaitse organisatsiooni tegevust, hallati projekte, nõustati sihtgruppi, osaleti in-vapoliitika kujundamisel.

Toetati vaimupuudega inimeste Eneseesindajate organisatsiooni (te- gutseb EVPIT toetusel) ning sellele aitas palju kaasa 2012. aastal ala- nud „Teerajaja“ ehk Pathways projekt, mille käigus luuakse Lihtsas Keeles materjalide loomise käsiraamat. Käsiraamat trükiti 500 eks. 2013. aastal. Korraldati mitmeid seminare üle Eesti teema tutvustami- seks.

Trükise „ Kuidas luua lihtsas keeles materjale“ võib nimetada meie aas- ta teoks, kuigi olulised olid ka kõik teised alltoodud tegevused.

Traditsiooniliselt korraldati üle-eestiline vaimupuudega inimeste, nende perekondade ja organisatsioonide kokkutulek - Tuksi laager 23. - 25.08.2013 Noarootsis Läänemaal. Aasta teemaks oli " Elu nagu filmis". Laagri kestel viidi läbi mitmeid erinevaid töötubasid, seminar Enese esindajatele „ Lihtsalt tööle“.

Alustati Kogemusnõustamise tutvustamist ning Enese esindajate töö aktiveerimist.

Kokkutuleku raames loodi koostöös MTÜ-ga Vaimupuudokumentaalfilm „ Mulle meeldib pildistada“.

Aktiivselt osaleti Erihoolekande teenuste arengukava ning kulumudelite loomisel. Sellega seoses toimus mitmeid seminare omasteholdajatele ning ümarlaud Sotsiaalministeeriumis, kus omasteholdajate nägemused teenuste arengust edastati ametnikele.

Aasta ette planeerimata teemadeks kujunesid deinstitutionaliseerimine ning tööhõivereform.

Koostöös EASPDga (rahvusvaheline organisatsioon) viidi 19.11.2013 läbi seminar deinstitutionaliseerimisest ametnikele ning samal teemal ning lisaks tööhõivereformist kõigile osaleda soovijatele 18.11.2013.

19.11.2013 kohtuti EV Sotsiaalministriga seoses planeeritava tööhõivereformiga.

Osaleti aktiivselt Erihoolekande teenuste arengukava koostamisel.

Osaleti aktiivselt tööhõive reformi ja sellega seonduvate küsimustega tegelevates ümarlaudades.

Koostöös TL Tehnikaülikooliga koostati projekti „Erinevus rikastab“ raames uuring „Vaimupuudega noorte osalemine tööturul“. Meedias tunti uuringu vastu suurt huvi, seda tutvustati 2014. aasta veebruaris.

Algatati uus projekt „ Art for All“ (Kunst kõigile) , mille raames esitletakse augustis 2014 Eestis üle-euroopalist vaimupuudega inimeste kunstinäitust. Projekti raames luuakse üle-eestiline intellektipuudega inimeste kunsti juhendamise harta ja praktiseeritakse metoodikat kõigi inimeste kaasamiseks kunstiõpetusse.

Olulisemad koostööpartnerid ja lisarahastajad, rahvusvaheline koostöö

Osaleti ja esitleti Lihtsa keele materjale ning „Kunst kõigile“ projekti suurel messil „Puude Taga on Inimene“.

Oluliselt tugevnes koostöös Töötukassaga. Viidi läbi seminar juhtumikorraldajatele „ Kuidas töötada intellektipuudega inimestega“ ning osaleti Töötukassa õppefilmide loomisel.

Oluline koostöö tehti Eesti Teenuse Osutajate Liiduga, arendades ja kujundades tuleviku nägemusi erihoolekande teenuste arendamisest.

Koostööd tehti Eesti Patsiendi Esindusega, arutledes ligipääsu tervishoiu teenustele, ning Õiguskantsleri bürooga, arutledes kohtumääruse alusel ning 24h hooldusel viibivate inimeste inimõiguste täitmist.

Kõige enam tehti koostööd EASPD-ga, üle-euroopalise teenuste osutajate ühinguga.

Oluliselt tihenes koostöö Eesti Psühhosotsiaalse Rehabilitatsiooni teenuse ühinguga, kellega koos töötati välja Kogemusnõustamise teenus.

2013. aastal loodi kontaktid MTÜ-ga „Igale Lapsele Oma Kodu“, kellega koos tegeletakse asenduskodu teemadega.

Väljakutsed, hea soov ja mõte, mis teeb organisatsioonile rõõmu

Loodame, et seoses eesootavate reformidega ning uue erihoolekande teenuste arengukavaga hakatakse varasemast enam hindama Enese esindajate kogemusnõustamist ning osalemist poliitika kujundamisel. Loodame, et luuakse uusi kogukonnapõhiseid teenuseid, mis võimaldavad tulevikus kõigil inimestel võrdselt osaleda ühiskonna elus.



Eesti Vähiliit
Estonian Cancer Society

Organisatsiooni taust, struktuur, liikmed, juh- timine jm

EESTI VÄHILIIT

Tegevuste lühikokkuvõte 2013. aastal

Nimi: Maie Egipt

Amet: tegevdirektor

Vähiregistri andmetel elab Eestis ligikaudu 40 000 vähipatsienti, igal aastal tuleb juurde umbes 6500 esmast juhtu ja sureb 3500 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 vähahaigetel on šanss terveneda, kui haigus avastatakse varases staadiumis. Spetsialistide hinnangul on ligikaudu kolmandikku kõigist vähijuhtudest võimalik profülaktikaga vältida ja söeluuringutega 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 vähahaigete elukvaliteedi parandamine ja vähktõvega seotud sotsiaalsete probleemide lahendamine.

Eesti Vähiliidu 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, Lõuna-Eesti Vähiühingu juhatuse esinaine, Valve Kirsipuu, Daisy Tauk, vandeadvokaat, Kadi Lambot, Luule Agu, Põhja-Eesti Vähahaigete Ühendus

Eesti Vähiliidu allorganisatsioonid ja liikmed:

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 Vähiliidu liikmesorganisatsioonid:

**Olulisemad tegevus-
valdkonnad ja projek-
tid, igapäevased tege-
vused, seminarid, aru-
telud, koolitused**

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.

Vähiliidu organiseeritud kampaaniad - ennetustegevus

- Rahvusvaheline emakakaelavähi ennetuskampaania toimus 21.-27. jaanuar 2013.

Projekti sihtrühmaks olid eelkõige naised, keda kutsutakse söeluuringule vanuses 30-55. 2013. a. kutsuti uuringule naised sünniaastatega 1957, 1962, 1967, 1972, 1977, 1982.

- Rinnavähi varajase avastamise kampaania toimus 13. mai-31. mai 2013.

- Rinna Tervise Päev 15. oktoober 2013

15. oktoobril toimus juba kuuendat aastat EUROPA DONNA (Euroopa Rinnavähi Ühendus) poolt algatatud üleeuroopaline teavituskampaania Rinna Tervise Päev, millega soovitakse tütarlastele ja naistele meelde tuletada tervislike eluviiside tähtsust rinnavähi ennetamise seisukohast ning rinnavähi varajase avastamise võimalusi.

Sellel aastal oli Rinna Tervise Päeva motoks „Sinu rindade tervise heaks“. Olles füüsiliselt aktiivne, säilitades normaalset kehakaalu ja toitudes tervislikult on võimalus oluliselt vähendada rinnavähi tekke riski.

Olulisemad kaks konverentsi aastal 2013.

- Patsientide esimene konverents „Tervis kui vaimne ülesanne“

9. veebruaril 2013 Tartus TÜ teadusraamatukogu konverentsikeskuses. Osales ca 150 inimest. Käsitlesime teemasid, mis andsid meie patsientidele teadmisi kohanemiseks haigusega, samuti pealehakkamist, jõudu ja enesehinnangu tõusu elukvaliteedi parandamiseks.

- Onkoloogilise haige taastusravi konverents Tartus

6. ja 7. september 2013, TÜ Raamatukogu Konverentsikeskuses.

- Viidi läbi rahvusvaheline vähinädal, mis sellel aastal toimus koos-

töös Eesti Taastusarstide Seltsiga ja teemaks oli „ Onkoloogilise haige taastusravi”



- Toimus pressikonverents Tallinnas 5. septembril ning konverents Tartus 6. ja 7. septembril.
- Toimus esimene vähipatsientide konverents “ Tervis kui vaime ülesanne”

Tekkinud ühtsustunne patsientide ja nende tugivõrgustiku vahel inustas patsiente planeerima koordineeritud eestkostet.

- Esimene vähipatsientide uuring Eestis .

„ Vähipatsientide elukvaliteet ja seda mõjutavad tegurid” toimus koostöös uuringufirmaga „Praxis”. Uuringu tulemusi tutvustati 29. oktoobril toimuval ümarlaul „Otsime lahendusi vähipatsientide elukvaliteedi parandamiseks”.

- Heategevuskontsert Tallinna Jaani kirikus.

Eesti Vähiliidu heategevuskontsert “Unistused elavad” toimus 24. oktoobril kell 19.00 Tallinna Jaani kirikus

Olulisemad koostöö- partnerid ja lisarahas- tajad, rahvusvaheline koostöö

Unustamatuid lugusid maailmakuulsatest muusikalidest esitasid Nele-Liis Vaiksoo, Oliver Kuusik, Annika Lumi, Uku Suviste, Rosanna Lints, Norman Salumäe ja G. Otsa Kooli sümfooniaorkester, dirigent Kaspar Mänd.

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, EMSL-iga, jt partneritega.

Eesti Vähiliit kuulub 1993. aastast rahvusvahelisse vähivastasesse liitu (Union for International Cancer Control), 2006. aastast Euroopa emakaelavähi 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 maa-de vähiliitudega.

Hea soov ja mõte, mis teeb organisatsioonile rõõmu

Vähiliidu sõnum headele inimestele puuetega inimeste organisatsioonides:

„Ma olen lahke ja teistega arvestav. Inimesed on minu vastu lahked ja armastavad. Aitan alati rõõmuga. Mida iganes ma välja annan, tuleb mulle mitmekordselt tagasi“