

(Viešosios įstaigos veiklos ataskaitos forma)

Retos ligos VŠĮ
(viešosios įstaigos pavadinimas)

2025 M. VEIKLOS ATASKAITA
(ataskaitinis laikotarpis)

2026-03-25 Nr. 1
(data)

I SKYRIUS INFORMACIJA APIE VEIKLĄ ATASKAITINIŲ LAIKOTARPIŲ	
1. Veiklos tikslai:	
1.1. Didinti informacijos apie retas ligas prieinamumą Lietuvoje.	
1.2. Skatinti pacientų, jų artimųjų, sveikatos priežiūros specialistų ir institucijų bendradarbiavimą.	
1.3. Atstovauti retomis ligomis sergančių pacientų interesams ir prisidėti prie sveikatos politikos tobulinimo.	
2. Uždaviniai:	
2.1. Kurti ir viešinti patikimą informaciją apie retas ligas.	
2.2. Organizacijos veiklos pagrindu stiprinti pacientų bendruomenę ir jos įsitraukimą.	
2.3. Dalyvauti su retomis ligomis susijusiuose nacionaliniuose ir tarptautiniuose procesuose.	
3. Siekiant veiklos tikslų atlikti darbai:	
3.1. Vystyta ir administruota interneto svetainė retosligos.lt, skelbiant informaciją apie retas ligas, gydymo galimybes ir aktualijas.	
3.2. Rengtas ir viešintas turinys apie retas ligas, pacientų patirtis ir sistemos iššūkius.	
3.3. Parengtos ir viešintos tinklalaidės „(Ne)retos istorijos“ apie retas ligas, pristatant pacientų patirtis ir specialistų įžvalgas.	
3.4. Dalyvauta diskusijose ir iniciatyvose, susijusiose su retų ligų politika ir pacientų interesų atstovavimu.	
4. Siekiant veiklos tikslų pasiekti rezultatai:	
4.1. Užtikrintas nuolatinis informacijos apie retas ligas prieinamumas visuomenei – interneto svetainėje retosligos.lt, socialiniame tinkle facebook/retosligos.	
4.2. Sustiprintas bendradarbiavimas tarp pacientų, specialistų ir kitų suinteresuotų šalių.	
4.3. Padidintas retų ligų temos matomumas viešojoje erdvėje – tinklalaidė apie retas ligas viešinta ne tik įstaigos komunikacijos kanaluose, tačiau ir tinklalaidės partnerio, portalą 15min.	
II SKYRIUS INFORMACIJA APIE PLANUOJAMĄ VEIKLĄ ATEINANČIAIS FINANSINIAIS METAIS	
5. Veiklos tikslai:	
5.1. Toliau plėtoti informacijos apie retas ligas prieinamumą ir kokybę.	
5.2. Stiprinti pacientų balsą ir jų įsitraukimą į sprendimų priėmimą.	
5.3. Didinti organizacijos veiklos apimtį ir poveikį nacionaliniu mastu.	
6. Uždaviniai:	
6.1. Tobulinti interneto svetainės retosligos.lt funkcionalumą ir turinį.	
6.2. Plėtoti informacines, edukacines, pagalbos iniciatyvas.	

6.3. Rinkti ir analizuoti duomenis apie pacientų patirtis.			
7. Siekiant veiklos tikslų planuojami atlikti darbai:			
7.1. Interneto svetainės retosligos.lt vystymas ir turinio plėtra.			
7.2. Tinklaidės apie retas ligas kūrimas ir viešinimas.			
7.3. Tyrimo dėl retų ligų pacientų priežiūros kelių Lietuvoje atlikimas ir rezultatų pristatymas.			
III SKYRIUS			
INFORMACIJA APIE DALININKUS			
8.	Informacija apie dalininkus:		
	Dalininkas	Įnašo vertė finansinių metų pabaigoje	Įnašo vertė praėjusių finansinių metų pabaigoje
	1	2	3
8.1.	Fizinis asmuo	100	0
IV SKYRIUS			
KITA INFORMACIJA			
Įstaiga vykdo veiklą neturėdama samdomų darbuotojų, veikla grindžiama savanorišku įsitraukimu ir partneryste su kitomis organizacijomis bei institucijomis.			
Įstaigos veikla orientuota į ilgalaikį retų ligų srities stiprinimą Lietuvoje, didinant informacijos prieinamumą, pacientų įtrauktį ir bendradarbiavimą tarp suinteresuotų šalių.			

Danas Čeilitka

Retos ligos VŠĮ direktorius