

EESTI FENÜÜLKETONUURIA ÜHINGU ARENGUKAVA aastateks 2018-2022.

1. Sissejuhatus

MTÜ Eesti Fenüülketonuuria Ühingu arengukava aastateks 2018 – 2022 on koostatud ühingu juhatuse ja aktiivsete liikmete kaasamise teel. Arengukava on koostatud kolmes etapis, neist esimesel etapil püstitusid eesmärgid ning tegevused, mis on käesolevas dokumendis välja toodud. Arengukava teises etapis toimus tööühma liikmete isiklik panus, mille käigus täiendati algset dokumenti. Arengukava kolmandas etapis toimus dokumendi muudatuste arutelu, ning lõpliku dokumendi valmimine.

MTÜ Eesti Fenüülketonuuria Ühing on asutatud 1994. aastal eesmärgiga jagada teavet haruldaste ainevahetushaiguste, fenüülketonuuria ja galaktoseemia kohta ning informeerida ühingu liikmeid eritoiduainete kättesaadavuse kohta. Samuti korraldada toitumise alaseid töögrupe või töötubasid fenüülketonuuria ja galaktoseemia diagnoosiga isikutele ja nende vanematele. Oma tegevusaja jooksul on tihedalt teostatud koostööd SA Tartu Ülikooli Kliinikumi kliinilise geneetika keskusega. Kõigil fenüülketonuriaga ja galaktoseemiaga isikutel ja nende pereliikmetel on võimalik alati saada meditsiinilist teavet ja konsultatsioone. Antud võimalus on hädavajalik seoses dieedi pideva korrigeerimise vajadusega. Ainult nii on võimalik ära hoida ajukahjustuse teket. Info edastamine toimub erinevate meediakanalite kaudu või ka isiklike kohtumiste läbi, samuti toimuvad rehabilitatsioonilaagrid, millest võtavad aktiivselt erinevad spetsialistid.

Ühingu juhtimine toimub vastavalt kehtivale mittetulundusühingute seadusele. Ühingu kõrgeimaks võimuorganiks on üldkoosolek. Üldkoosoleku vahelisel ajal juhib ühendust kolme kuni viie liikmeline juhatus (käesoleval hetkel liikmeid kolm).

2. Põhiväärtused

- Erivajadustega isikute täisväärtusliku elukvaliteedi tõstmine ja tagamine.
- Missioonitundeline liikmeskond, mis on kasvanud koos organisatsiooniga.
- Hea koostöö eriala spetsialistidega – meditsiinigeneetikute, toitumisspetsialistide ning pediaatritega.
- Tekkinud on uus põlvkond täiskasvanud päriliku ainevahetushaigusega noori, kelles on potentsiaali ja initsiatiivi ühingu tegemiste jätkamiseks.

3. Visioon

Eesti Fenüülketonuuria Ühingu liikmed on täisväärtuslikud ühiskonna liikmed, olles edukalt toimetulevad oma iseseisva eluga. FKU ühing aitab tagada oma liikmete ja nende lähikondsete nõustamise ja toetamise vältimaks füüsilist ning vaimset läbipõlemist.

4. Missioon

- Jagada aktiivselt uutele harvikaigusega isikute perekonna liikmetele vajalikku infot ja vahendada kogemusi;
- ühiskonnas aktiivselt info jagamine päriliku ainevahetushaigustega isikute erivajaduste osas;
- aidata kaasa fenüülketonuriaga ja galaktoseemiaga isikute hariduse-, tööhõive-ja olmeprobleemide lahendamisele;

- arendada koostööd rahvusvaheliste organisatsioonide ja ühendustega , nende kaudu saadava teabe edastamisele.

5. Eesmärgid ehk taotletavad tulemused ajahorisondiga 5 aastaks

- Nähtavus ja kättesaadavus sotsiaalmeedia kanalites kõikidele soovijatele.
- Inglisekeelse kodulehe loomine rahvusvahelise nähtavuse ja koostöö parandamiseks.
- Tugiisikute programmi loomine, mille eesmärgiks on olla toeks uutele diagnoosiga laste vanematele ja nõustada iseseisvasse ellu astunud FKU ja GAL diagnoosiga isikuid.
- Toitumisnõustamise tagamine kaasaegseid meetodeid ja edastusviise kasutades.
- Personaalne toitumisnõustamine kodus.
- Rahvusvaheline ja Eesti sisene koostöö. Eesmärk läbi rahvusvaheliste ja Eesti siseste suhete uue teabe, oskuse ja toodete vahendamine liikmeskonnale.

6. Tegevuskava

Vt. järgmine lehekülg

| TEGEVUS | PROBLEEM | EESMÄRK / KIRJELDUS | TULEMUSED | AJALISUS |
|---|---|--|---|--|
| <p>Nähtavuse ja kättesaadavuse kujundamine sotsiaalmeedia kanalites</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Ühiskond ei oma piisavalt informatsiooni harvikaiguste ja nende raviks vajaminevate eridieetide kohta • Raskused on harvikaigustega isikute ja nende pereliikmete õiguste ja vajaduste nähtavaks tegemisega ühiskonnas • Ühiskonnas on tekkinud eluviisi dieete (näiteks veganlus, paleodieet), mida samastatakse pärilike ainevahetushaiguste jaoks vajaminevate eridieetidega | <ul style="list-style-type: none"> • Regulaarsed postitused ühingu facebooki kodulehel • Retseptide ja kättesaadavate toiduainete kausta loomine facebookis ja kodulehel • Facebookis diskussiooni grupi loomine • Annetuskonto avamine FKU kodulehel ja facebookis • Instagrami konto loomine • Eesti ja inglise keelse ühingu tutvustava infovoldiku ja roll-upi loomine | <ul style="list-style-type: none"> • Suurema teadlikkuse loomine ühiskonnas pärilike haiguste eridieetide osas • FKU ühingu laiema tugigrupi loomine nii Eestis kui ka välismaal • Annetuste hulga suurendamine ühingu tegevuste rakendamiseks | <p>2018-2022</p> <ul style="list-style-type: none"> • Regulaarsed postitused facebookis, instagrammis ja kodulehel <p>2018</p> <ul style="list-style-type: none"> • Facebookis diskussiooni grupi loomine • Instagrami konto loomine • Infovoldiku koostamine • Roll-upi koostamine <p>2019</p> <ul style="list-style-type: none"> • Annetuskonto avamine |
| <p>Inglisekeelse kodulehe loomine.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Rahvusvahelisel tasandil puudub informatsioon ühingu tegevusest. • Potentsiaalsetel toetajatel puudub informatsioon meie olemasolust ja vajadustest. • Väljaspool Eestit ning Eesti päritolu patsientidel ja nende pereliikmetel puudub ligipääs infole. • | <ul style="list-style-type: none"> • Eesmärgiks olla rahvusvahelises keskkonnas kättesaadav läbi meedia kõikidele soovijatele. • Luuakse ning võetakse kasutusele inglisekeelne ühingu koduleht. • Kasutades ära tänapäeva infotehnoloogia võimalusi arvestades samaaegselt liikmete | <ul style="list-style-type: none"> • Kõikidele rahvusvahelistele kasutajatele ja teistele pärilike ainevahetushaigustega isikutele mõeldud tugiliitudele on kättesaadav ühingu inglise keelne koduleht. • Kõikidele potentsiaalsetele toetajatele on info ühingu kohta kättesaadav lisaks | <p>2019</p> <ul style="list-style-type: none"> • Inglisekeelse kodulehe loomine |

| | | privaatsusega. | eesti keelele ka inglise keeles | |
|-------------------------------|--|---|--|---|
| Tugiisikute programmi loomine | <ul style="list-style-type: none"> • FKU ja GAL diagnoosiga lapse sünd tekitab vastsetes vanemates rohkelt küsimusi, kõigile paraku ei suuda vastata alati meditsiinipersonal. Tekib vajadus juba olemasolevate inimlike kogemuste ja teabe järele. • Täiskasvanud FKU ja GAL isikud vajavad teatud juhtudel tugiisikut isikliku elu ja toitumise korraldamisel. • Tihti on FKU ja GAL diagnoosiga laste vanemad antud olukorrast häiritud, ega suuda vajalikul hetkel leida endale tuge, mis tingivad läbipõlemissündroomi. • | <ul style="list-style-type: none"> • Tugiisikute programmi eesmärgiks on olla toeks uutele diagnoosiga laste vanematele ja nõustada iseseisvasse ellu astunud FKU ja GAL diagnoosiga isikuid. • Tugiisiku programmi raames koolitatakse välja tugiisikud, kes suudaksid käesoleva tegevuse eesmärgi tagada. • Tugiisikud on pikaajaste kogemustega ühingu liikmed, kes on omandanud kogemused läbi isikliku elukogemuse. • Mentori ja nõusaaja suhe on konfidentsiaalne. • Teatud juhtudel kuuluvad tugiisiku kulud hüvitamisele (transpordi ja side kulud). Kulude tasumise otsuse teeb ühingu juhatus. | <ul style="list-style-type: none"> • Uute diagnoosidega laste vanemad on saanud informatsiooni, mis on saadud läbi tugiisiku isiklike kogemuste. • Iseseisvasse ellu astunud FKU ja GAL diagnoosiga isikutel on võimalus nõu ja informatsiooni saamiseks pöörduda tugiisiku poole. • Tugiisikute meeskond toob läbi oma töö ja arengu juurde organisatsiooni kompetentsi, tagades nii ühingu arengu ja liikmetele suunatud tegevused. | <p>2018</p> <ul style="list-style-type: none"> • Leitakse liikmeskonna hulgast tugiisikute kandidaadid. • Tugiisiku kandidaatide kinnitamine ühingu juhatuse poolt. <p>2019</p> <ul style="list-style-type: none"> • Koostatakse projekti taotlus tugiisikute koolitamiseks ja antud programmi väljatöötamiseks. <p>2019-2020</p> <ul style="list-style-type: none"> • Tugiisikute koolituse läbiviimine. <p>2020-2022</p> <ul style="list-style-type: none"> • Tugiisiku teenuse osutamine. |

| | | | | |
|---|---|--|--|--|
| <p>Toitumisnõustamise tagamine</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Juba olemasolev toitumise alane teave ja selle edastamine FKU ja GAL isikutele ning nende pereliikmetele vajab korrastamist ja enam kättesaavaks tegemist • Infokanalite kasutamine ei ole süsteemne ja regulaarne kõigi ühingu liikmete poolt • Osadel noortel FKU ja GAL noortel puudub iseseisev toiduvalmistamise oskus ja on suur toidu valivus, mis teeb neile iseseisva eridieedi pidamise keeruliseks | <ul style="list-style-type: none"> • Kõikide olemasolevate materjalide (retseptid, toidutabelid jms) korrastamine • Uute vajaminevate materjalide koostamine • Retseptiraamatu koostamine nii veebis kui ka paber kandjal • Regulaarsete töötubade korraldamine PKU isikutele ja pereliikmetele • Pereliikmete tervisliku toitumise alaste seminaride/laagrite korraldamine | <ul style="list-style-type: none"> • FKU ja GAL isikute dieet on muutunud teadlikumaks ja selle tulemusena on paranenud nende tervislik seisund. • Toiduvalmistamise oskused on paranenud FKU ja GAL isikutel ja nende pereliikmetel • Infomaterjalid vajaminevate eridieetide kohta on lihtsasti kättesaadavad • Tervisliku toitumise info on hästi kättesaadav kõikidele ühingu liikmetele | <p>2018</p> <ul style="list-style-type: none"> • Olemasolevate materjalide (retseptid, toidutabelid jms) korrastamine <p>2019-2020</p> <ul style="list-style-type: none"> • Uute vajaminevate materjalide koostamine • Retseptiraamatu koostamine <p>2018-2022</p> <ul style="list-style-type: none"> • Regulaarsete töötubade korraldamine • Tervisliku toitumise alaste seminaride/laagrite korraldamine |
| <p>Personaalne toitumisnõustamine kodus</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Osad täiskasvanud FKU ja GAL isikud vaatamata töötubades ja laagrites osalemisele ei suuda kodus iseseisva toidu valmistamisega hakkama saada kuna ei oska kasutada enda kodus olevad abivahendeid ja/või ei oma neid ning vajavad personaalset juhendamist • Antud alagrupi tegevus põimub kahe eelneva alagrupi probleemide ja tegevusega (VT eespoolt) | <ul style="list-style-type: none"> • Personaalse toitumisnõustamise teenuse vajamineku kaardistamine • Personaalse toitumisnõustamise teenuse pilootprojekt (1-3 isikut) • Personaalse toitumisnõustamise teenuse väljatöötamine | <ul style="list-style-type: none"> • Täiskasvanud FKU ja GAL isikute iseseisva elu ja toiduvalmistamise võimed ja oskused on paranenud • Intellektipuudega täiskasvanud FKU ja GAL isikud suudavad iseseisva eluga hakkama saada. | <p>2018</p> <ul style="list-style-type: none"> • Teenuse vajaduse kaardistamine <p>2019-2020</p> <ul style="list-style-type: none"> • Pilootprojekti läbiviimine <p>2021-2022</p> <ul style="list-style-type: none"> • Teenuse väljatöötamine |
| <p>Eesti sisene koostöö.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Ühingu ei räägi täna aktiivselt kaasa Eesti erivajadustega | <ul style="list-style-type: none"> • EPIK poolt korraldavates harvikaiguste alastes | <ul style="list-style-type: none"> • Aktiivne osalemine EPIK töös. | <p>2018-2022</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ühingu juhatuse |

| | | | | |
|-------------------------|---|---|---|--|
| | <p>isikuid puudutavate küsimuste poliitikas.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Harvikaiguste teema ei ole laiale üldsusele teada. Antud eesmärk kattub esimese eesmärgiga (VT eespoolt) | <p>teabepäevades aktiivne osalemine ja sellealase teabe jagamine</p> <ul style="list-style-type: none"> • Aktiivne koostöö TÜ Kliinikumi lastefondiga | <ul style="list-style-type: none"> • Kaasarääkimine, arvamuste avaldamine erivajadustega isikuid puudutavates teemades. | <p>liikmed osalevad regulaarselt EPIK töös</p> |
| Rahvusvaheline koostöö. | <ul style="list-style-type: none"> • Ühingul seni puuduvad konkreetset välissuhted. • Olemas on üksikud kontaktid (näit: Leedu FKU ühing), kuid koordineeritud tegevus puudub. | <ul style="list-style-type: none"> • Luua kestav kontakt nii teiste Euroopa kui ka Ameerika patsientide tugiliitudega. • Regulaarne osalemine rahvusvaheliste tugiliitude konverentsidel või laagrites. • Kutsuda teistest riikidest FKU ja GAL isikuid ning nende pereliikmeid Eestis toimuvatele seminaridele, konverentsidele või laagritesse. • Rahvusvahelistest organisatsioonidest toetuste küsimine ühingu eesmärkide täitmiseks. | <ul style="list-style-type: none"> • Läbi rahvusvaheliste suhete uue teabe ja oskuse edastamine liikmeskonnale. • FKU ja GAL isikutele laiemaa maailmavaate tutvustamine. • Eesti tutvustamine teiste riikide sama huvigrupi esindajatele. | <p>2018-2022</p> <ul style="list-style-type: none"> • Euroopa ja Ameerika tugiliitudega kontakteerumine. • Koostööpartnerite leidmine. • Koostööprojektide koostamine. |

