Lietuvos sergančiųjų genetinėmis nervų- raumenų ligomis asociacijos „Sraunija“

2011metų ataskaita

2012-02-01

Mažeikiai

1. Asociacijos „Sraunija“ metinės veiklos ataskaita.
2. Asociacijos „Sraunija“ metinė finansinė atskaitomybė .
3. Asociacijos veiklos planas 2012 metams.
4. Asociacijos „Sraunija“ metinės veiklos ataskaita.

1) Asociacija įsteigta 2010-12-03. Asociacija turi 8 narius.

2) 2011m sausį įkurta asociacijos svetainė [www.sraunija.lt](http://www.sraunija.lt), kurioje per mėnesį apsilanko 300-400 lankytojų, registruotų lankytojų 49, forumo dalyvių 39.

Patalpinti SMA ir DMD priežiūros standartai lietuvių kalba asociacijos bei TREAT-NMD tinklalapyje.

3) 2011-02-28 Mažeikiuose asociacija organizavo renginį Retųjų ligų dienai paminėti (plačiau apie renginį [www.sraunija.lt](http://www.sraunija.lt))

4) 2011-03-17 Asociacija tapo TREAT-NMD tinklo nare.

5) 2011-05-25 organizuotas susitikimas su Kauno klinikų specialistais, po kurio pradėta teikti kompleksinė priežiūra NRL pacientams. Kol kas paslaugomis pasinaudojo 4 asociacijos nariai.

6) Atlikta NRL pacientų apklausa, siekiant išsiaiškinti pagrindines NRL pacientų problemas ir pristatyti jas darbo grupei.

7) 2011-09-29 darbo grupė „Lopšelyje“, kurioje dalyvavo Kauno klinikų įvairiį sričių gydytojai ir neurologas –pediatras iš Švedijos (dirbantis TREAT-NMD tinklui), aptarė NRL pacientų padėtį Lietuvoje ir sudarė veiksmų planą, kaip situaciją gerinti. Žr. priedą nr. 1

8) 2011m. lapkritį asociacija pateikė siūlymus SAM darbo grupei, kuriančiai Retųjų ligų strategiją(EUROPLAN projektas) Žr. Priedą nr. 2

9) 2011-11-07 sušauktas Visuotinis narių susirinkimas, kuris vyko įstatuose numatytu nuotoliniu būdu.

1. Asociacijos „Sraunija“ metinė finansinė atskaitomybė:

1)Asociacijos sąskaitoje 2011-12-31 buvo 647,43 lt.

Įplaukos:

* Stojamieji ir metiniai narių mokesčiai 260 lt
* Iš 2 proc. Gyventojų pajamų mokesčio paramos gauta 425,18 lt

Išlaidos:

* Lėšų įskaitymas banke – 7,50 lt
* Domenas - 30,25 lt, nupirktas 2012 metams

2)Nuo asociacijos įsteigimo iki 2011-12-31 nepadengtos išlaidos 731,65lt :

* Asociacijos steigimo išlaidos:

Antspaudas - 70 lt

Notaro paslaugos – 184 lt

Įregistravimas – 91 lt

* Internetinės svetainės išlaidos:

Domenas - 30,25 lt už 2011metus

Serverio nuoma 3 metams - 356,40 lt

3) 2010-2011 metų telefono, transporto, Retųjų ligų dienos renginio lėšas dengė Asociacijos prezidentė.

1. Asociacijos veiklos planas 2012 metams.

Asociacija numato:

1. Toliau bendradarbiauti su gydytojais ir medicinos specialistais bei TREAT-NMD tinklu, siekiant gerinti medicininių paslaugų NRL kokybę ir inicijuoti nervų-raumenų ligų centro kūrimą Lietuvoje.
2. Toliau derinti veiksmus su gydytojais ir SAM dėl Nacionalinio registro ar duomenų bazės kūrimo bei duomenų perdavimo TREAT-NMD tinklui.
3. Organizuoti 2012 metų Retųjų ligų paminėjimą.
4. Dalyvauti TREAT-NMD rengiamoje 2012 metų konferencijoje.
5. Tapti TREAT-NMD aljanso nare.
6. Surengti vasaros stovyklą nervų-raumenų ligomis sergantiems pacientams ir jų šeimos nariams.
7. Įgyvendinti kitus, įstatuose numatytus tikslus.

Lietuvos sergančiųjų genetinėmis nervų-raumenų ligomis asociacijos „Sraunija“ prezidentė

Kristina Antanavičienė