Lietuvos sergančiųjų genetinėmis nervų- raumenų ligomis asociacijos „Sraunija“

 Metinė veiklos ataskaita

 2016-03-30

1. Asociacijos „Sraunija“ 2015 m. veiklos ataskaita.
	1. Asociacijoje šiuo metu yra 21 narys. 2014 buvo 23. 2015 metais prisijungė 4, 2016 metais 3 nauji nariai, tačiau 2 iš jų išvyko iš Lietuvos, 1 paprašė nutraukti narystę, 5 nariai pašalinti iš asociacijos Visuotinio narių susirinkimo, vykusio 2015-05-30, sprendimu dėl įstatų 4.9.5. ir 4.9.6. punktų nesilaikymo.
	2. 2015 vasario mėnesį imtasi organizuoti stovyklą Monciškėse, tačiau užsiregistravus tik 4 nariams, stovykla nebuvo rengiama.
	3. 2015 balandžio mėnesį visas dėmesys skirtas pacientui, kuriam atsirado viltis gauti gydymą (susirašinėjimas su užsienio specialistais ir asociacijomis, klinikinių tyrimų organizavimas LSMU Kauno klinikose).
	4. 2015-03-23 susitikimas su LR Seimo nare Raminta Popoviene dėl kosulio asistento kompensavimo
	5. 2015-03-31 kreipimasis į LR Seimo Vaiko gerovės grupę dėl kosulio asistento kompensavimo
	6. 2015-04-13 kreipimasis dėl susitikimo su LR Sveikatos apsaugos ministre Rimante Šalaševičiūte
	7. 2015-04-21 dalyvavimas LR SAM Korupcijos prevencijos komisijoje tiriant LSMUL Kauno klinikos korupcijos lygį.
	8. 2015-04-23 susirinkimas VUL Santariškių klinikose dėl Biomedicinių tyrimų įstatymo. Įstatymo analizė, pasiūlymų pateikimas.
	9. 2015-05-18 pradėtas bendradarbiavimas su UAB Roche Lietuva dėl klinikinių tyrimų SMA pacientams
	10. 2015-05-17 dalyvavimas LSMU Kauno klinikų Vaikų reabilitacijos ligoninės „Lopšelis“ 85 metų jubiliejuje. Direktorės kvietimu koncertavo asociacijos narys.
	11. 2015-05-30 asociacijos „Sraunija“ Visuotinis narių susirinkimas bei susitikimas Tarptautinei vaikų dienai paminėti
	12. 2015-06-03 susitikimas su LR Sveikatos apsaugos ministre
	13. 2015-06-15 LSMU Kauno klinikų Vaikų reabilitacijos ligoninės „Lopšelis“ direktorės pradėtas bendradarbiavimas su A.Gridino fondu dėl kosulio asistento įsigijimo. Projektas eina į pabaigą. Surinkta 91proc. projektui reikalingos sumos.
	14. 2015-09-07 konsultavimasis su Valstybės Vaiko teisių apsaugos ir įvaikinimo tarnyba prie SADM dėl vaiko teisių ir teisėtų interesų užtikrinimo VUL Santariškių klinikų Intensyviosios terapijos skyriuje
	15. 2015-09-09 kreipimasis į Kauno rajono merą dėl Kauno rajono Ugnės Karvelis gimnazijos pritaikymo neįgaliesiems (Kauno m. ir Kauno r. gyvena 6 asociacijos nariai ir 3 ne nariai)
	16. 2015-10-18 pasirašyta jungtinė veiklos sutartis su Huntingtono ligos asociacija dėl bendro projekto ir suaugusiųjų priežiūros.
	17. 2015-10-30 kartu su HLA Neįgaliųjų departamentui prie SADM pateiktas 2016 metų neįgaliųjų asociacijų veiklos rėmimo projektas
	18. 2015-11-18 dalyvavimas LR Seimo Sveikatos reikalų komiteto posėdyje dėl Pagalbinio apvaisinimo įstatymo
	19. Paruoštas raštas LR Seimo nariams dėl nepritarimo Pagalbinio apvaisinimo įstatymo projektui
2. Asociacijos „Sraunija“ metinės finansinės atskaitomybės aptarimas ir patvirtinimas.

Asociacijos sąskaitoje 2015m sausio 1d. buvo 1089,32 eurai, gruodžio 31d. buvo 2499,35 eurai.

1)Įplaukos:

* Stojamieji ir metiniai narių mokesčiai - 134 eurai
* Iš 2 proc. gyventojų pajamų mokesčio paramos gauta - 1235,88 eurai
* Auka konkrečiam asociacijos nariui iš jo lankomos mokyklos - 275,55 eurai

2) Išlaidos:

* 166,23 už renginį Vaikų dienai
* 11,28 eurų banko paslaugos (komisiniai mokesčiai, sąskaitos administravimo mokesčiai)
* 10,51eurų už svetainės domeną
* 47,38 eurų už kurą (primygtinai reikalaujant Visuotiniame narių susirinkime į susirinkimus Seime ir Santariškėse važiavau iš asociacijos lėšų)
1. Visuotiniame susirinkime nuspręsta palikti 6 eurų stojamąjį ir 6 eurų metinį nario mokestį.
2. Asociacija 2016m. numato:
3. Toliau bendradarbiauti su gydytojais ir medicinos specialistais bei TREAT-NMD, siekiant gerinti medicininių paslaugų NRL kokybę ir tobulinant Nervų-raumenų ligų centro veiklą bei pacientų priežiūrą Santariškių klinikose
4. Tęsti bendradarbiavimą su Pacientų forumu, UAB Roche Lietuva, A. Gridino fondu
5. Dalyvauti kaip pranešėjams Retų ligų konferencijose Vilniuje ir Kaune. Kaip ir kasmet ta proga išspausdinti straipsnį apie asociaciją
6. Pasirašyti jungtinės veiklos sutartį arba prisijungti prie skėtinės Vaikų retų ligų asociacijos.
7. Dalyvauti Vaikų retų ligų asociacijos visuotiniame susirinkime su tikslu daugiau sužinoti apie asociacijos veiklą ir kuo galime padėti vieni kitiems. Susirinkime gali dalyvauti visi suinteresuoti asmenys.
8. Kreipimasis į Lietuvos žurnalistų sąjungą dėl teikiamos neteisingos ir netikslios informacijos apie nervų-raumenų ligas bei etikos taisyklių pažeidimų kitų pacientų atžvilgiu
9. Pagal pasirašytas sutartis teikti paramą asociacijos nariams sveikatos priežiūrai ir socialinėms paslaugoms gerinti
10. Ieškoti sprendimų dėl kompensacinės technikos pritaikymo tvarkos tobulinimo
11. Organizuoti asociacijos narių susitikimą
12. Surengti vasaros stovyklą Monciškėse nervų-raumenų ligomis sergantiems pacientams ir jų šeimos nariams
13. Ieškoti kitų galimybių dalyvauti projektuose
14. Įgyvendinti kitus, įstatuose numatytus tikslus.