Lietuvos sergančiųjų genetinėmis nervų- raumenų ligomis asociacijos „Sraunija“

 2012 metų metinė ataskaita

 2013-01-09

 Mažeikiai

1. Asociacijos „Sraunija“ metinės veiklos ataskaita
2. Asociacijos „Sraunija“ metinės finansinės atskaitomybės aptarimas
3. Stojamojo ir metinio asociacijos nario mokestis
4. Asociacijos veiklos planas 2012 metams

1. 1) Asociacija įsteigta 2010-12-03. Asociacija turi 12 narių (buvo 8).

2) 2011m sausį įkurta asociacijos svetainė [www.sraunija.lt](http://www.sraunija.lt), turinio peržiūra per tuos du metus 35131 , registruotų lankytojų 87 (buvo 49), forumo dalyvių 62 (buvo 39). Atnaujinti ir papildyti DMD ir SMA priežiūros standartai. Sukurta daugiau apklausų, siekiant išsiaiškinti pacientų poreikius.

3) 2012-02-28 Retųjų ligų dienai paminėti buvo išsiųsti kreipimaisi Lietuvos Respublikos Prezidentei Daliai Grybauskaitei, Lietuvos Respublikos Sveikatos apsaugos ministrui Raimondui Šukiui, Lietuvos Respublikos Socialinės apsaugos ir darbo ministrui Donatui Jankauskui, Lietuvos Respublikos Seimo Sveikatos reikalų komiteto pirmininkui Antanui Matului, Lygių galimybių kontrolierei Aušrinei Burneikienei, Lietuvos Respublikos Vaiko teisių apsaugos kontrolierei Editai Žiobienei. (plačiau apie kreipimąsi [www.sraunija.lt](http://www.sraunija.lt)).

Taip pat sudalyvauta Eurordis organizuojamoje akcijoje (nuotraukos [www.sraunija.lt](http://www.sraunija.lt) )

4) 2012-11-08 Asociacija tapo TREAT-NMD aljanso nare.

5) Nuo 2012 birželio imtasi tobulinti kompleksinės priežiūros sistemą LSMUL Kauno klinikose. Suformuota specialistų komanda. Pacientus imta tirti stacionare, po to perkeliant reabilitacijai.

6) 2012-10-23 nuotoliniu būdu įvyko Visuotinis narių susirinkimas dėl Visuotinio narių susirinkimo datos pakeitimo. Atsakymus davė 8 iš 12, tad balsų dauguma Visuotinis narių susirinkimas buvo nukeltas į 2013 metų sausio mėnesį.

7) 2012-11-10 asociacija organizavo LSMUL Kauno klinikų gydytojų ir asociacijos narių bei kitų tėvų, auginančių nervų-raumenų ligomis sergančius vaikus, susitikimą LSMUL Kauno klinikų reabilitacijos ligoninėje „Lopšelis“. Dalyvavo prof. Milda Endzinienė, Prof. Nerija Vaičienė-Magistris, „Lopšelio“ direktorė gydytoja neurologė Audronė Prasauskienė, pediatrė Daiva Bartkuvienė, gydytoja ortopedė-traumatologė Jolita Gintautienė ir 14 pacientų atstovų. Buvo pateikta informacija apie kompleksinę priežiūrą Kauno klinikose, aptartos problemos ir galimi sprendimo būdai, sistemos tobulinimo galimybės pristatytas siuntimo į Kauno klinikų Vaikų neurologijos skyrių pavyzdys, kuris vėliau išplatintas asociacijos nariams, diskutuota rūpimomis pacientų atstovams temomis, supažindinta su Retųjų ligų strategija, kurią po asociacijos kreipimosi imtasi kurti sparčiau, taip pat reabilitacijos principais, kurių laikomasi teikiant paslaugas reabilitacijos ligoninėje „Lopšelis“ bei pačia įstaiga. Kai kuriems pacientams vietoje buvo pritaikyta ir išduota į namus kompensacinė technika. Iškeltos ne naujos, bet konkrečios problemos dėl neįgalumo nustatymo, paliatyviosios priežiūros. Tarpusavyje susipažino ir pabendravo NRL sergantys vaikai, kuriuos užėmė „Lopšelio“ ergoterapeutė.

2. Asociacijos sąskaitoje 2012m sausio 1d. buvo 647,43 lt, gruodžio 31d. buvo 947,95 lt.

1)Įplaukos:

* Stojamieji ir metiniai narių mokesčiai 220 lt
* Iš 2 proc. Gyventojų pajamų mokesčio paramos gauta 575,57 lt

2) Išlaidos:

* 366,36 lt grąžinta asociacijos narei, sumokėjusiai už serverio nuomą 3 metams
* 23,6 lt banko paslaugos (komisiniai mokesčiai, sąskaitos administravimo mokesčiai)
* 30,25lt už svetainės domeną
* 74,84 lt - išlaidos už susitikimą „Lopšelyje“. Dar 86,18 lt renginio išlaidų dengė asociacijos prezidentė. Pirkti gėrimai, užkandžiai, vaisiai, atminimo dovanėlės gydytojams ir vaikams.

Telefono išlaidas taip pat dengia prezidentė.

Išlaidos, kurios nėra padengtos :

Asociacijos steigimo išlaidos:

* Antspaudas - 70 lt
* Notaro paslaugos – 184 lt
* Įregistravimas – 91 lt
1. Visuotinio susirinkimo sprendimu palikti įstatuose numatyti stojamasis 20 lt ir metinis 20 lt nario mokesčiai.
2. Asociacija 2012m numatė:
3. Toliau bendradarbiauti su gydytojais ir medicinos specialistais bei TREAT-NMD, siekiant gerinti medicininių paslaugų NRL kokybę ir kuriant nervų-raumenų ligų centrą Lietuvoje.- ĮGYVENDINAMAS REALIAIS VEIKSMAIS.
4. Toliau derinti veiksmus su gydytojais ir SAM dėl nacionalinio registro kūrimo ir duomenų perdavimo TREAT-NMD tinklui.KOL KAS TIK SVARSTOMOS GALIMYBĖS.
5. Organizuoti 2012 metų Retųjų ligų paminėjimą. ĮGYVENDINTAS
6. Dalyvauti TREAT-NMD rengiamoje 2012 metų konferencijoje.NEĮGYVENDINTAS DĖL LĖŠŲ STYGIAUS
7. Tapti TREAT-NMD aljanso nare.ĮGYVENDINTAS
8. Surengti vasaros stovyklą nervų-raumenų ligomis sergantiems pacientams ir jų šeimos nariams.NEĮGYVENDINTAS DĖL MAŽO NARIŲ SKAIČIAUS IR LĖŠŲ.
9. Įgyvendinti kitus, įstatuose numatytus tikslus: Asociacija „Sraunija“ buvo pakviesta dalyvauti 2012m „Išsipildymo“ akcijoje, vėliau pasiūlymas atšauktas, nes neatitikome kai kurių televizijos numatytų kriterijų. Tačiau vienam asociacijos nariui akcija dovanojo atsikosėjimo asistentą. Buvo siūloma dalyvauti televizijos laidose, minint Retųjų ligų dieną, tačiau norinčiųjų dalyvauti neatsirado.

Daug dėmesio asociacijos vadovė skyrė atskirų pacientų konkrečioms problemoms spręsti.

Asociacija 2013m. numato:

1. Toliau bendradarbiauti su gydytojais ir medicinos specialistais bei TREAT-NMD, siekiant gerinti medicininių paslaugų NRL kokybę ir kuriant nervų-raumenų ligų centrą Lietuvoje.
2. Toliau derinti veiksmus su gydytojais ir SAM dėl nacionalinio registro kūrimo ir duomenų perdavimo TREAT-NMD tinklui.
3. Organizuoti 2013 metų Retųjų ligų paminėjimą.
4. Tapti EURORDIS nare.
5. Birželio 17-21 d. dalyvauti EURORDIS organizuojamoje vasaros stovykloje pacientų atstovams. Tema – klinikiniai tyrimai ir vaistų kūrimas
6. Teikti paramą asociacijos nariams sveikatos priežiūrai ir socialinėms paslaugoms gerinti iš 2 proc. gyventojų pajamų mokesčių, mokesčių mokėtojams nurodant, konkretų asociacijos narį.
7. Surengti vasaros stovyklą nervų-raumenų ligomis sergantiems pacientams ir jų šeimos nariams, jei bus išreikštas pacientų pageidavimas. Arba prisijungti prie „Algojimo“ organizuojamos vasaros stovyklos.
8. Įgyvendinti kitus, įstatuose numatytus tikslus.

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

Kristina Antanavičienė