Lietuvos sergančiųjų genetinėmis nervų- raumenų ligomis asociacijos „Sraunija“

2014 metų metinė ataskaita

2015-04-16

Kaunas

1. Asociacijos „Sraunija“ metinės veiklos ataskaita.

2. Asociacijos „Sraunija“ metinės finansinės atskaitomybės aptarimas.

3. Stojamojo ir metinio asociacijos nario mokestis

4. Asociacijos veiklos planas 2015 metams

5, Asociacijos vadovo keitimas.

1. 1) Asociacija įsteigta 2010-12-03. Asociacija turi 23 narius (per praėjusius metus prisijungė 4 nauji nariai, šiemet 1 narys).

2) 2011m sausį įkurta asociacijos internetinė svetainė www.sraunija.lt 2013 metais „Sraunija“ sukūrė savo puslapį socialiniame tinkle Facebook

3) 2014-01-22 Sveikatos apsaugos ministro siūlymu asociacija kreipėsi į Vaikų retųjų ligų koordinavimo centrą dėl Deflazakorto kompensavimo pacientams, sergantiems DMD. Deja, be rezultatų.

4) 2014 vasario 21-23 dienomis asociacija dalyvavo konferencijoje Romoje, Italijoje „XII international conference on Duchenne and Becker muscular dystrophy“. Asociaciją atstovavo „Sraunijos“ narė Jurgita Neniškienė. Daugiau www.sraunija.lt

5) 2014-02-28 asociacija dalyvavo mokslinėje-praktinėje konferencijoje „Retųjų ligų diena Lietuvoje - 2014“ Vilniuje. Taip pat išsiųsti kreipimaisi LR Prezidentei Daliai Grybauskaitei, LR Sveikatos apsaugos ministrui Vyteniui Povilui Andriukaičiui, LR Socialinės apsaugos ir darbo ministrei Algimantai Pabedinskienei, LR Seimo sveikatos reikalų komiteto pirmininkei Dangutei Mikutienei, LR Vaiko teisių apsaugos kontrolierei Editai Žiobienei, LR Švietimo ir mokslo ministrui Dainiui Pavalkiui.

6) 2014-05-21 asociacija dalyvavo Algojimo inicijuotame Nevyriausybinių organizacijų, atstovaujančių neįgalių vaikų ir jų šeimų interesus, susirinkime, kurio tikslas sukurti Tarpinstitucinę darbo grupę. Asociaciją atstovavo Laura Vilkinienė.

7) 2014m birželį apie asociaciją „Sraunija“ išspausdintas straipsnis „Lietuvos pediatrijos kronikoje“

8) 2014m birželio 6-7 dienomis asociacija „Sraunija“ dalyvavo VIII ERS (European respiratoty society) narių konferencijoje „Intervencinės pulmonologijos ir alergologijos naujienos 2014“ Rusnėje.

9) Po konferencijos Rusnėje 2014-06-17 pasirašyta sutartis su UAB „Arbor Medical Corporation LT“, kuria asociacijai perduotas Philips respironics kosulio asistentas CA E70. Kosulio asistenu pasinaudojo sergantys viršutinių kvėpavimo takų ligomis asociacijos nariai. Bandyta su Pediatrų asociacijos prezidento prof. Arūno Valiulio pagalba gauti Ligonių kasų kompensavimą už šį aparatą konkrečiam vaikui, tačiau nesėkmingai.

10) 2014 liepos 19-23 dienomis asociacijos nariai susitiko „Algojimo“ vasaros stovykloje

11) Asociacijos iniciatyva Vaiko teisės rugsėjį pradėjo tyrimą dėl Lietuvos švietimo ir ugdymo įstaigų pritaikymo neįgaliesiems.

12) Bendraujant su asociacijos nariais išspausdinta keletą straipsnių apie nervų-raumenų ligas ir su jomis susiduriančių pacientų problemas

13) Neįgaliųjų dienai darytas reportažas Lietuvos ryto televizijos laidoje „Reporteris“.

14) Keletą narių asociacijos iniciatyva LSMU Kauno klinikų Vaikų reabilitacijos ligoninė „Lopšelis“ aprūpino funkcinėmis lovomis, neįgaliųjų vežimėliais.

2. Asociacijos sąskaitoje 2014m. sausio 1d. buvo 2129,36 lt, gruodžio 31d. – 3761,19 lt. Per metus įplaukų gauta 1950,03 lt, išlaidų 318,20 lt.

1) Įplaukos:

• Stojamieji ir metiniai narių mokesčiai 280,00 lt

• Iš 2 proc. gyventojų pajamų mokesčio paramos gauta 1620,03 lt

• 50 lt paaukota

2) Išlaidos:

• Banko paslaugos (komisiniai mokesčiai, sąskaitos administravimo mokesčiai) 33,00 lt

• už svetainės domeną 36,30 lt

• Padengtos išlaidos už 2013 Neįgaliųjų dienos renginį – 248,90 lt

Kelionės į konferencijas, telefoninių pokalbių ir kanceliarines išlaidas dengia prezidentė.

3. Visuotinis narių susirinkimas nusprendė suapvalinti įstatuose numatytus stojamąjį 20 lt iki 6 eurų ir metinį 20 lt nario mokestį iki 6 Eurų

4. Asociacija 2015m. numato:

1) Gavus prašymą, teikti paramą asociacijos nariams sveikatos priežiūrai ir socialinėms paslaugoms gerinti iš 2 proc. gyventojų pajamų mokesčių, mokesčių mokėtojams nurodant konkretų asociacijos narį

2) Organizuoti asociacijos narių susitikimą Monciškėse

3) Pagal galimybes dalyvauti kviečiamuose renginiuose, konferencijose.

5. Asociacijos prezidentė siūlė rinkti naują asociacijos vadovą. Pritarė 3, nepritarė 11. Naujas asociacijos vadovas nerinktas

Laurai Vilkinienei už pavadavimą „Algojimo“ darbo grupės posėdyje.

Jurgitai Neniškienei už asociacijos atstovavimą konferencijoje Romoje

Tatjanai Butovskajai už pasiruošimą konferencijai Rusnėje, aprūpinant rašikliais su asociacijos atributika, lankstinukais ir vizitinėm kortelėm

Asociacijos vadovė dėkoja UAB „ Arbor medical corporation“ vadybininkui Ernestui Belevičiui už galimybę pasinaudoti kosulio asistentu

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

Kristina Antanavičienė