Lietuvos sergančiųjų genetinėmis nervų- raumenų ligomis asociacijos „Sraunija“

 Metinė veiklos ataskaita

 2017-03-20

1. Asociacijos „Sraunija“ 2016 m. veiklos ataskaita.
	1. Asociacijoje šiuo metu yra 26 nariai(5 nauji). Vis daugiau žmonių prisijungia Facebook grupėje „Sraunijos“ palaikymo komanda. Šiuo metu yra 72 nariai. Aktyvių apie 10. Juos taip pat kviečiame į kai kuriuos renginius, teikiame informaciją ir reikalingą pagalbą(pvz. konsultacijų organizavimas Aivarui Vaičiūnui Kauno klinikose dėl ventiliavimo aparato poreikio nustatymo ir kt)
	2. 2016-02-29 Retų ligų dienos minėjimas konferencijoje **„Vienykimės, kad sergančiųjų retomis ligomis balsas būtų išgirstas“** Kauno klinikose. Asociacijos vadovė skaitė pranešimą, dalyvavo pacientų susitikime dėl Vaikų retų ligų asociacijos steigimo. <http://www.kaunoklinikos.lt/kk/visi-renginiai/787-konferencija-vaikystes-epilepsija-naujienos-ir-aktualus-klausimai>

Ta pačia proga buvo kreiptasi į Santariškių klinikų Vaikų ligoninės direktorių prof. J. Raistenskį dėl pacientų intensyviosios terapijos skyriuje lankymo. Šiuo klausimu asociaciją Retų ligų dienai surengtoje Apvalaus stalo diskusijoje Santariškių klinikose atstovavo Laura Vilkinienė. 2016-03-16 gavome raštišką patvirtinimą, jog sunkius pacientus slaugantys tėvai į Intensyviosios terapijos skyrių bus įleidžiami neribojant laiko.

 1.3. 2016-02-18 Bendradarbiavimas su žiniasklaida. Straipsnis Vakarų Lietuvos medicina Retų ligų dienai paminėti. <http://www.vlmedicina.lt/spausdinimas/lt/nacionalinio-registro-laukiantys-pacientai-priversti-gyventi-viltimis>

 1.4. Asociacijos vadovė aktyviai dalyvavo Biomedicininių tyrimų etikos įstatymo ir Pagalbinio apvaisinimo įstatymų projektų rengimuose, bendradarbiavo su Pacientų forumu dėl kitų klausimų. Abu įstatymai įsigaliojo.

 1.5. 2016 m balandžio- birželio mėnesiais asociacijos vadovė intensyviai ieškojo rėmėjų Vasaros stovyklai.

 1.6. Nuo 2016 m birželio mėnesio nuolat bendravo su PTC Pharmaceutical dėl vaisto „Ataluren“, tinkančio DMD pacientams, turintiems nonsence mutaciją.

 1.7. Dalyvavimas Retų ligų asociacijos konferencijoje birželio 4 .

 1.8. Rugpjūčio 25-28 d asociacijos „Sraunija“ vasaros stovykla <http://sraunija.lt/renginiai/renginiai-lietuvoje/84-vasaros-stovykla>

 1.9. Rugsėjo 2d. kreipimasis į Lietuvos Jūrų muziejaus direktorę dėl delfinariumo prieinamumo neįgaliesiems.

 1.10. Mokymai Lopšelyje <http://www.lopselis.lt/lt/renginiai/> , <http://sraunija.lt/renginiai/renginiai-lietuvoje/86-mokymai-ir-konsultacijos-nrl-pacientu-tevams>

 1.11. 2016-12-01 asociacija Sraunija organizavo konferenciją Tarptautinei neįgaliųjų dienai paminėti Kauno technologijos universitete. Konferencijos metu, o po jos Kauno klinikose buvo eksponuojamas foto projektas „Neįgalūs vaikai taip pat nori mokytis“, kuriame su mūsų nare, fotografe Alina Ovčiaroviene, atkūrėme situacijas, su kuriomis susiduria mūsų vaikai. Apie tai buvo paviešinta žiniasklaidoje ir TV.

<http://www.15min.lt/naujiena/aktualu/svietimas/psichologe-atskleide-apie-ka-svajoja-fizine-negalia-turintys-lietuvos-vaikai-233-720954>

http://www.lrt.lt/mediateka/irasas/157426/laba\_diena\_lietuva#wowzaplaystart=3470000&wowzaplayduration=360000

 1.12. Kauno rajono Ugnės Karvelis gimnazijoje pradėtas projektuoti liftas, kurio buvo prašoma 2 metus

 1.13. Po minėtos konferencijos prasidėjo glaudus bendradarbiavimas su SAM

 1.14. Parama- labdara per 2 proc. gyv. paj. mokesčio pasinaudojo 5 asociacijos nariai.

 1.15. Kauno Rotary klubas „Hansa“ ne tik parėmė vasaros stovyklą, bet ir pradėjo vykdyti projektą dėl kosulio asistento asociacijai pirkimo.

1. Asociacijos „Sraunija“ metinė finansinė atskaitomybė

Asociacijos sąskaitoje 2016 m sausio 1d. buvo 2499,35 EUR, gruodžio 31d. buvo 4640,50 EUR.

1. Įplaukos 6695,95 EUR:
* Stojamieji ir metiniai narių mokesčiai - 144 EUR
* Iš 2 proc. gyventojų pajamų mokesčio paramos gauta – 3188,45 EUR
* Rėmėjų paaukotos lėšos 3200 EUR
* Jūrų muziejus už permoką 163,5 EUR. Čia mano klaida, dukart apmokėjau tą pačią sąskaitą.

 2) Išlaidos 4554,80 EUR:

* 1388,10 EUR už stovyklą
* 19,92 EUR banko paslaugos (komisiniai mokesčiai, sąskaitos administravimo mokesčiai)
* 10,51EUR už svetainės domeną
* 103,28 EUR mokymai „Lopšelyje“
* 477,5 EUR Konferencijai ir foto projektui
* Vaikų Retų ligų asociacijos stojamasis 30 EUR ir metinis nario mokestis 16 EUR
* Labdara-parama asociacijos nariams 2509,49 EUR

Visuotiniame susirinkime nuspręsta palikti 6 eurų stojamąjį ir 6 eurų metinį nario mokestį.

1. Asociacijos „Sraunija“ veiklos planas 2017m.:
2. Toliau bendradarbiauti su gydytojais ir medicinos specialistais, o ypač su SAM, siekiant gerinti medicininių paslaugų NRL pacientams kokybę ir tobulinant Nervų-raumenų ligų centro veiklą bei pacientų priežiūrą Santariškių klinikose. Ypatingą dėmesį skirti suaugusiems, jei tik bus interesas iš suaugusiųjų pusės.
3. Tęsti bendradarbiavimą su Pacientų forumu, Kauno Rotary klubu Hansa, PTC Parmateucical
4. Glaudžiau bendradarbiauti su ministerijomis ir Seimo nariais siekiant kurti geresnę NRL pacientų priežiūrą. Prioritetiniai klausimai Retų ligų centrų veiklos stiprinimas, institucinis bendradarbiavimas, reabilitacijos sistemos tobulinimas, ugdymo įstaigų prieinamumas.
5. Išnaudoti visas galimybes pacientams, kuriems jau yra vaistai, juos gauti.
6. Organizuoti Retųjų ligų dienos paminėjimą.
7. Pagal pasirašytas sutartis teikti paramą asociacijos nariams sveikatos priežiūrai ir socialinėms paslaugoms gerinti
8. Tęsti sprendimų su TPNC dėl kompensacinės technikos pritaikymo tvarkos paieškas
9. Organizuoti asociacijos narių susitikimą Šeimos dienos proga
10. Tęsti mokymus tėvams „Lopšelyje“
11. Surengti vasaros stovyklą Monciškėse nervų-raumenų ligomis sergantiems pacientams ir jų šeimos nariams
12. Tęsti foto projektą, rengiant konferencijas kituose miestuose.
13. Įgyvendinti kitus, įstatuose numatytus tikslus.