Lietuvos sergančiųjų genetinėmis nervų- raumenų ligomis asociacijos „Sraunija“

 2013 metų veiklos ataskaita

 2014-01-09

 Mažeikiai

1. Asociacijos „Sraunija“ metinės veiklos ataskaita
2. Asociacijos „Sraunija“ metinės finansinės atskaitomybės aptarimas
3. Stojamojo ir metinio asociacijos nario mokestis
4. Asociacijos veiklos plano 2014 metams patvirtinimas.

1. 1) Asociacija įsteigta 2010-12-03. Asociacija turi 20 narių (per praėjusius metus prisijungė 6 nauji nariai).

2) 2011m sausį įkurta asociacijos internetinė svetainė [www.sraunija.lt](http://www.sraunija.lt) 2013 metais „Sraunija“ sukūrė savo puslapį socialiniame tinkle facebook

3) 2013 metų sausio mėnesį asociacijos internetinėje svetainėje paskelbtas fotografijų konkursas Retųjų ligų dienai paminėti.

4) 2013m gegužės 30d. - birželio 1d. asociacija „Sraunija“ buvo pakviesta dalyvauti Tarptautinėje Baltijos šalių vaikų neurologų konferencijoje. Asociacija dalyvavo neakivaizdžiai - pristatydama asociacijos veiklą stenduose ir lankstinukuose.

5) Asociacija tapo Lietuvos pacientų forumo prie Sveikatos apsaugos ministerijos nare. Pacientų forumo tikslas – užtikrinti pacientų dalyvavimą sveikatos politikos formavimo, sveikatos programų ir projektų rengimo ir įgyvendinimo procese.

6) Asociacijos vadovė tapo visuomenės atstove Sveikatos apsaugos ministerijos įsteigtoje darbo grupėje Motinos ir vaiko problemoms nagrinėti.

7) Rugsėjo mėnesį asociacijai buvo pasiūlyta paraginti DMD sergančius pacientus dalyvauti klinikinio stebėjimo tyrimuose, tačiau reikalingas pacientų skaičius nebuvo surinktas.

8) 2013-11-14 asociacija dalyvavo Lietuvos pirmininkavimo Europai proga organizuotoje konferencijoje „Nacionalinių veiklos, susijusios su retomis ligomis, planų ir strategijų įgyvendinimo aktualijos". Plačiau skaitykite <http://www.sraunija.lt>

9) 2013-11-30 LSMU Kauno klinikų Vaikų reabilitacijos ligoninėje „Lopšelis“ asociacija organizavo renginį, skirtą Tarptautinei Neįgaliųjų dienai paminėti. <http://www.sraunija.lt>

10) Renginio metu buvo pasirašytas kreipimasis LR SAM ministrui Povilui Vyteniui Andriukaičiui. Apie renginį ir nervų-raumenų pacientų problemas informacija pateikta žiniasklaidos priemonėse („Lietuvos žiniose“, „Ave vita“ ir kituose) Kreipimosi kopiją gailte rasti „Sraunijos“ tinklalapyje

11) Asociacija buvo pakviesta pasisakyti spaudos konferencijoje organizuotoje Tarptautinės neįgaliųjų dienos proga LR Seime.

12) Asociacija stengiasi padėti konkrečiais atvejais, kai pacientai susiduria su diagnozės nustatymo, kompensacinės technikos, reabilitacijos skyrimo, neįgalumo nustatymo ir kt. Socialinėmis ar medicininėmis problemomis.

2. Asociacijos sąskaitoje 2013m sausio 1d. buvo 947,95 lt, gruodžio 31d. - 2129,36 lt. Per metus įplaukų gauta 1829,51 lt, išlaidų 684,10 lt.

1. Įplaukos:
* Stojamieji ir metiniai narių mokesčiai 460,00 lt
* Iš 2 proc. gyventojų pajamų mokesčio paramos gauta 1369,51 lt
1. Išlaidos:
* Banko paslaugos (komisiniai mokesčiai, sąskaitos administravimo mokesčiai) 44,20 lt
* už svetainės domeną 36,30 lt
* Spaustuvės paslaugos (kalendoriai konferencijai ir Neįgaliųjų dienos renginiui) 222,60 lt
* Padengtos asociacijos steigimo išlaidos 345,00 lt (Antspaudas - 70 lt, notaro paslaugos – 184 lt, įregistravimas – 91 lt)

Kelionės, telefoninių pokalbių ir kanceliarines išlaidas dengia prezidentė. Tam tikrą kiekį kalendorių, plakatų ir lankstinukų konferencijai atspausdino asociacijos narė Lina Vainauskienė.

3. Visuotinio susirinkimo sprendimu palikti įstatuose numatyti stojamąsis 20 lt ir metinis 20 lt nario mokestis.

1. Asociacija 2014m. numato:
2. Toliau bendradarbiauti su gydytojais ir medicinos specialistais bei TREAT-NMD, Lietuvos institucijomis siekiant gerinti medicininių paslaugų NRL kokybę ir kuriant nervų-raumenų ligų centrą bei duomenų bazė Lietuvoje.
3. Dalyvauti SAM ministro Povilo Vytenio Andriukaičio rengiamame pasitarime dėl kompensuojamųjų vaistų sąrašo papildymo. Siekti, kad DMD sergančių pacientų gydymas Deflazacort‘u būtų kompensuojamas
4. Dalyvauti Žmogaus genetikos centro organizuojamoje konferencijoje Retųjų ligų dienai paminėti. Konferencijos tema - Nervų-raumenų ligos.
5. Teikti paramą asociacijos nariams sveikatos priežiūrai ir socialinėms paslaugoms gerinti iš 2 proc. gyventojų pajamų mokesčių, mokesčių mokėtojams nurodant konkretų asociacijos narį
6. Organizuoti asociacijos narių susitikimą.
7. Pagal galimybes dalyvauti kviečiamuose renginiuose, konferencijose.

Asociacijos vadovė dėkoja asociacijos nariams:

Laurai Vilkinienei už pavadavimą Motinos ir vaiko darbo grupės posėdyje.

Jurgitai Neniškienei už pagalbą ruošiantis Tarptautinės neįgaliųjų dienos renginiui.

Mariui Vainauskiui, Pauliui Tamašauskui, Rapolui Neniškiui ir Ronaldui Antanavičiui už pasirodymą Tarptautinės neįgaliųjų dienos renginyje.

Irinai Pauliukonytei ir Kristinai Lukošienei už pavadavimą pasitarime su SAM ministru dėl kompensuojamųjų vaistų sąrašo papildymo

Asociacijos vadovė dėkoja:

LSMU Kauno klinikų Vaikų reabilitacijos ligoninės „Lopšelis“ direktorei Audronei Prasauskienei už suteiktas patalpas Tarptautinės neįgaliųjų dienos paminėjimui, už pagalbą ruošiant kreipimąsi SAM ministrui Povilui Vyteniui Andriukaičiui

Gydytojai neurologei Mildai Dambrauskienei ir žurnalistei Kristinai Kučinskaitei- Grudienei už straipsnius žiniasklaidoje

Profesorei Mildai Endzinienei, profesorei Nerijai Vaičienei-Magistris, profesoriui Algirdui Utkui už bendradarbiavimą ir pagalbą, sprendžiant nervų-raumenų pacientų problemas.

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

Kristina Antanavičienė