Lietuvos sergančiųjų genetinėmis nervų- raumenų ligomis asociacijos „Sraunija“

 2017 metų metinė ataskaita

 2018-04-20

 Kaunas

1. Asociacijos „Sraunija“ metinės veiklos ataskaita.
2. Asociacijos „Sraunija“ metinė finansinė atskaitomybė.
3. Stojamojo ir metinio asociacijos nario mokestis.
4. Asociacijos veiklos plano 2018 metams patvirtinimas.
5. Kiti aktualūs klausimai ir pasiūlymai.
6. Asociacijos „Sraunija“ 2017 m. veiklos ataskaita:
	1. Asociacijoje 2017 pabaigoje buvo 29 nariai. FB Sraunijos grupę sekė 279 žmonės, o uždaroje grupėje „Sraunijos palaikymo komanda“ buvo 86 nariai. Juos taip pat kviečiame į kai kuriuos renginius, teikiame informaciją ir reikalingą pagalbą.
	2. Sausio 5 d. asociacjijos „Sraunija“ nariai LR Seime susitiko su LR SAM ministru Aurelijumi Veryga, po susitikimo vyko ekskursija po Seimo rūmus <https://www.facebook.com/aurelijus.veryga/media_set?set=a.10155044807584113.1073741853.657314112&type=3>

Šiame susitikime Ministras buvo supažindintas su „Sraunijos“ bendruomene bei jos problemomis. Prasidėjo bendradarbiavimas su SAM dėl retųjų vaistų, NRL centrų bei reabilitacijos klausimų.

* 1. Nuo sausio mėnesio „Sraunija“ dalyvauja pasitarimuose, iniciatyvose, apklausose susijusiose su asmeninio asistento paslaugos diegimu Lietuvoje.
	2. Sausio 28 d. Kaune vyko susitikimas su LR Seimo nariu Justu Džiugeliu, kuris taip pat serga reta nervų-raumenų liga. Deja, glaudesnis bendradarbiavimas neužsimezgė. <https://www.facebook.com/justas.dziugelis/posts/1843422445922982>
	3. Nuo sausio 10 d. pradėta bendradarbiauti su kompanija Biogen(Šveicarija) ir Kauno bei Santarų klinikų Retų ligų centrais dėl vaisto Spinraza (nusinersen) prieinamumo Lietuvoje. Liko paskutinis derybų etapas iki vaisto kompensavimo.
	4. Vasario 3 d. susitikimas su Kauno klinikų Vaikų ligų klinikų vadovu prof. Rimantu Kėvalu dėl NRL pacientų priežiūros Vaikų ligų klinikoje.
	5. Vasario 8 d. vyko „Sraunijos“ susitikimas Santarų klinikų retų ligų centre su NRL kompetencijos centro specialistais ir Retų ligų centro vadove dėl galimybės Lietuvoje steigti Išankstinės prieigos centrą (EAP), kad pacientai gautų Spinrazą dar iki vaisto registracijos Europoje. Nepavyko, nes kompanija nusprendė atidaryti EAP tik I tipui, o Lietuvoje tuo metu I tipo SMA pacientų nebuvo.
	6. Vasario mėnesį kreiptasi į Kauno Hansa Rotary klubą dėl kosulio asistento įsigijimo. Kosulio asistentas asociacijai perduotas liepos mėn.

 <https://sraunija.lt/>

* 1. Vasario mėnesį kreiptasi į SADM Lygių galimybių skyriaus vedėją Eglę Čaplikienę dėl kompensacinės technikos prieinamumo ir pritaikymo nervų-raumenų ligų pacientams. Asociacija nukreipta į Techninės pagalbos neįgaliesiems centrą Vilniuje.
	2. Vasario 15 d. dalyvauta Pacientų forumo (kurio narė yra Sraunija) ir SAM ministro bei viceministrių susitikime. Buvo iškelti apibendrinti ir daugumai organizacijų aktualūs klausimai, nutarta susitikti kas ketvirtį ir aptarti, ko pasiekta, kokia kryptimi dirbti toliau. Tą pačią dieną susitikta su centrinės Techninės pagalbos neįgaliesiems centro vadove ir Lygių galimybių skyriaus atstove dėl kompensacinės technikos nervų-raumenų pacientams. Be rezultatų.
	3. Vasario mėnesį glaudžiau pradėta bendradarbiauti su Medicinos genetikos centru (dėl tyrimų, susijusių su naujuoju vaistu Spinraza, dėl konsultacijų mūsų nariams, dėl genetikos centre teikiamų paslaugų kokybės). Tyrimai buvo padaryti visiems vaikams, kuriems tuo metu reikėjo, pacientų, kurie turėjo skundų, situacijos išspręstos.
	4. Vasario 24 d. vyko asociacijos „Sraunija“ susitikimas su LR SAM ministru Aurelijumi Veryga, kuriame buvo aptarti retų ligų centrų veiklos, reabilitacijos, inovatyvių vaistų prieinamumo klausimai.
	5. Vasario 25 d. „Sraunija“ minėjo Retų ligų dieną Vilniaus šv.Teresės bažnyčioje. <https://www.facebook.com/photo.php?fbid=418617905196744&set=g.1374563039451029&type=1&theater&ifg=1>

Retų ligų dienai rodyti reportažai apie pacientų, sergančių Spinaline raumenų atrofija gydymą, <http://www.lnkgo.lt/visi-video/zinios-15/ziurek-zinios-1877>

spausdintas straipsnis apie Diušeno distrofija sergančių pacientų situaciją <https://www.15min.lt/naujiena/aktualu/lietuva/liga-nuo-kurios-lietuvoje-gydymo-nera-palaipsniui-nyksta-visi-raumenys-56-761128>

* 1. Vasario mėnesį nusiųsti raštai LR Seimo nariui Justui Džiugeliui ir Kauno miesto vicemerei Rasai Šnapštienei dėl neįgaliųjų vaikų ugdymo prieinamumo. Jokio atsakymo nesulaukta.
	2. Kovo 2 d. susitikimas su LSMUL KK filialo VRL „Lopšelis“ direktore Audrone Prasauskiene dėl akumuliatorių „Kwikigo“ vežimėliams prieinamumo bei mokymų tėvams.
	3. Kovo 14 d. pateiktas prašymas dalyvauti Europos finansuojamame kuriamame Retų ligų registre. Šis registras bus pacientams, sergantiems ne tik nervų-raumenų liga, bet turintiems dar ir intelekto vystymosi sutrikimų, jei programai bus paskirtas Europos komisijos finansavimas. Kol kas neaišku, ar jis skirtas.
	4. Kovo 31 d. pradėta bendrauti su kompanija Roche (Šveicarija) dėl SMA pacientų įtraukimo klinikinius tyrimus dėl preparato RG7916. Kreiptasi konkrečiai dėl naujo asociacijos nario bei tartasi dėl galimybių būsimiems pacientams. Vaiką priėmė, tačiau šeima pasirinko kitą gydymą, kuris buvo prieinamas mėnesiu anksčiau.
	5. Kovo 20 d. dalyvauta susitikime su SAM ministru Aurelijumi Veryga ir Vilniaus bei Kauno Retų ligų koordinacinių centrų vadovais ir specialistais. Aptarti klausimai: 1) dėl Pagalbinio apvaisinimo įstatymo pataisa dėl vieno vaiko politikos 2) dėl vaisto Spinraza prieinamumo Spinaline raumenų atrofija sergantiems pacientams Lietuvoje, 3) dėl vaisto Deflazacort prieinamumo Diušeno distrofija sergantiems pacientams. 2 ir 3 klausimai dar neišspręsti, bet procesai vyksta.
	6. Balandžio mėnesį išsiuntinėti prašymai ir elektroniniai, ir paštu, ieškant Išankstinės prieigos centro (EAP) asociacijos nario, sergančio SMA1, gydymui naujai patvirtintu vaistu Spinraza. Paieškos ir derybos, dokumentų vertimas ir pildymas truko du mėnesius. Birželį pacientas buvo priimtas gydytis Belgijoje.
	7. Gegužę fondo „Algojimas“ vadovė kreipėsi dėl bendradarbiavimo dėl tarpinstitucinės darbo grupės. Kadangi mes jau buvome pasirašę bendradarbiavimo sutartį 2014 m, o niekas nevyko, bendradarbiavimo atsisakyta.
	8. Gegužės 11 d. skaityta paskaita LSMU psichologijos studentams KK VRL„Lopšelio“ psichologės kvietimu.
	9. Gegužės 30 d. Kauno klinikose vyko „Sraunijos“, aniridija sergančių pacientų atstovės ir Retų ir nediagnozuotų ligų koordinacinio centro specialistų susitikimas, kurio metu įteiktas kreipimąsis dėl NRL pacientų priežiūros. Prašymas dėl susitikimo bei toks pat kreipimasis buvo išsiųstas ir Santaros klinikų NRL kompetencijos centrui, tačiau jokio atsakymo negauta. Kreipimesi buvo prašoma ir iki metų galo Kauno klinikų NRL centras įgyvendino:
* **Užtikrinti sąlygas daugiadisciplininiam ištyrimui (**tinkama palata ir minimalus dienų skaičius ligoninėje)
* **NRL sveikatos priežiūros protokolą planuojama baigti 2018 rugsėjį.**
* **Užtikrinamos** pacientui reikalingos ir gyvybiškai svarbios **priemonės**
* Kreiptasi į Retų ligų ir būklių komisiją dėl vaistų: **SPINRAZA** (Spinalinės raumenų atrofijos vienam I tipo pacientui gydyti), bet kurio vaisto su veikliąja medžiaga **DEFLAZACORT** (Diušeno raumenų distrofijai gydyti). Tik Deflazacort dar gauna ne visi.
* **Užtikrinta tęstinė daugiadisciplininė priežiūra** vaikams, sulaukus pilnametystės.
	1. .Birželio mėnesį organizuotas SMA1 paciento gydymas Belgijoje. (dokumentų ruošimas, vertimai, spec.transportas, rėmėjai, konsultacijos išlaidos, teisės aktų analizė, gydymo kompensavimo paieška
	2. . Kreiptasi į kompaniją Roche dėl SMA pacientų dalyvavimo klinikiniuose tyrimuose
	3. . Birželio 6 d susitikimas su VUL Santarų klinikų Retų ligų koordinavimo centro vadove Rimante Čerkauskiene dėl SMA pacientų.
	4. . Birželio 9 d. vyko susitikimas su LSMUL KK Retų ir nediagnozuotų ligų koordinacinio centro vadove. Aptarta, kokių veiksmų imtasi įgyvendinti prašymus, išdėstytus gegužės 30 d. kreipimesi, kokias užduotis turi įgyvendinti asociacija.
	5. .Birželio 15 d. susitikimas su kompanijos Biogen atstovais po derybų su VLK.
	6. .Rugpjūčio 10-13 dienomis vyko „Sraunijos“ vasaros stovykla. <https://www.facebook.com/pg/Sraunija/photos/?tab=album&album_id=824551441046363>

 <https://www.youtube.com/watch?v=-_ohQoaQhZo&feature=youtu.be&app=desktop>

* 1. .Rugsėjo 5 d vyko Pacientų forumo ir viceministrių susitikimas SAM. Nagrinėtos vaisto politikos gairės, kiekviena organizacija uždavė jai aktualius klausimus.
	2. . Rugsėjo 9 d. susitikimas su PTC Therapeutics Sweden AB atstovais dėl vaisto Ataluren Diušeno distrofijai (nonsence mutacijai) gydyti.
	3. .Spalio 6 d. vyko susitikimas SAM su Ministru, Kauno klinikų neurologėmis ir kompanijos Biogen atstove dėl Spinrazos
	4. .Spalio 9 d. buvo pradėti organizuoti tęstiniai mokymai tėvams, tačiau dėl labai mažo dalyvių skaičiaus, jie atidėti, kol atsiras poreikis.
	5. .Spalio 10 d. kreiptasi į Prancūzijos Miologijos institutą dėl Diušeno distrofija sergančio paciento dalyvavimo klinikiniuose tyrimuose. Asociacija padėjo rinkti lėšas kelionei į Prancūziją, tačiau šiek tiek pritrūko, kad pacientas atitiktų priėmimo į klinikinius tyrimus kriterijus
	6. .Spalio 25 d. pateiktas raštas Pacientų forumui dėl reabilitacijos sistemos keitimo inicijavimo SAM
	7. .Spalio 26 d. kreiptasi į Medicinos genetikos centro vadovą prof. Algirdą Utkų dėl pacientų keliamų problemų.
	8. .Lapkričio 7 d. kreiptasi į Kauno Hansa rotary klubą dėl didesnio kiekio kosulio asistentų. Projektas parengtas ir perduotas vykdyti danų Rotary klubui.
	9. .Gruodžio 3 d. organizuota tarptautinė Neįgaliųjų diena Kaune – kino seansas asociacijos „Sraunija“ nariams „Nuostabus stebuklas“
	10. .Pacientui grįžus iš Belgijos, vėl reikėjo organizuoti nuvažiavimą ir ieškoti paramos kito kelionės išlaidoms.
	11. .2018-12-27 Organizuota Kalėdinė popietė „Sraunijos“ nariams Raudondvario Menų inkubatoriuje. <https://www.facebook.com/pg/Sraunija/photos/?tab=album&album_id=884224531745720>

**Asmeniška pagalba** nariams ir 3 ne nariams suteikta dėl kompleksinės priežiūros ir reabilitacijos paslaugų, kompensacinės technikos, genetiko ir ortopedo konsultacijų operatyvaus suteikimo, klinikinių tyrimų prieinamumo, teisinės pagalbos ir materialinės paramos.

**Pacientų forumo** platformoje pacientų atstovavimas vyksta deleguojant Pacientų forumo narius į darbo grupes, inicijuojant įstatymų pataisas ir jų priėmimą, dalyvaujant susirinkimuose su SAM. Dalyvavau ruošiant Pagalbinio apvaisinimo įstatymą, keičiant ligos ir motinystės įstatymą, nedarbingumo nustatymo kriterijus, pasirašiau po kreipimusi dėl PSDF biudžeto svarstymo, dėl farmacijos įstatymo pakeitimo, gydytojų palaikymo dėl algų kėlimo ir sąlygų gerinimo, vaistų politikos gairėmis kartu su Pacientų forumu parengtais raštais.

1. SVARSTYTA: Asociacijos „Sraunija“ metinės finansinės atskaitomybės aptarimas ir patvirtinimas.

|  |
| --- |
| **Asociacija "Sraunija"** |
| **2017 m. finansinė suvestinė** |
|  |  |  |  |
|  | **Pradinis likutis 2017-01-01** | **4.640,50 €** |  |
|  |  |  |  |
| **Eil. Nr.** | **Įplaukų pavadinimas** | **Suma** | **Pastabos** |
| 1 | Stojamasis ir metinis nario mokesčiai |  € 314,00  |   |
| 2 | VMI - Pagal LR labdaros ir paramos įst. galintiems gauti paramą gavėjams pervedamos sumos |  € 4.931,01  |   |
| 3 | Kauno Rotary klubas "Hansa" |  € 1.000,00  |   |
| 4 | Vaikų retų ligų asociacijos parama |  € 2.000,00  |   |
| 5 | Tikslinė parama Mirošničenko |  € 1.030,00  |   |
| 6 | Tikslinė parama Antanavičiui |  € 300,00  |   |
| 7 | Tikslinė parama Antonovų gydymui irsveikatinimui |  € 500,00  |   |
| 8 | Kita parama |  € 83,00  |  |
|   | **VISO ĮPLAUKŲ 2017 M.** |  **€ 10.158,01**  |   |
|  |  |  |  |
| **Eil. Nr.** | **Faktinių išlaidų pavadinimas** | **Suma** | **Pastabos** |
| 1 | Labdara nariams pagal sutartis |  € 3.919,57  |   |
| 2 | Tikslinė parama Mirošničenko |  € 1.030,00  |   |
| 3 | Tikslinė parama Antanavičiui |  € 300,00  |   |
| 4 | Tikslinė parama Antonovų gydymui irsveikatinimui |  € 500,00  |   |
| 5 | Parama Ovčiarovams |  € 241,30  |   |
| 6 | Emilijaus Vainilaičio gydymui |  € 1.168,01  |   |
| 7 | Stovykla Monciškėse |  € 2.130,10  |  |
| 8 | Kalėdinis renginys |  € 231,42  |   |
| 9 | Interneto adreso ir serverio nuoma |  € 22,27  |   |
| 10 | Knygos, gėlės |  € 91,90  |   |
| 11 | Už kurą Antanavičienei |  € 81,23  |   |
| 12 | Banko komisiniai |  € 45,60  |   |
|   | **VISO FAKTINIŲ IŠLAIDŲ 2017 M.** |  **€ 9.761,40**  |   |
|  |  |  |  |
|  | **Galutinis likutis 2017-12-31** |  **€ 5.037,11**  |  |
|  |  |  |  |

1. SVARSTYTA: Stojamieji ir metiniai nario mokesčiai.

3.1. Stojamojo nario mokestis nustatytas **10** eurų

3.2. Metinio nario mokestis nustatytas **10** eurų

1. SVARSTYTA: Asociacijos veiklos plano 2018 metams aptarimas:
	1. Toliau dalyvauti tobulinant dabar jau bendro vaikų ir suaugusiųjų NRL kompetencijos centrą, atsižvelgiant į pacientų atsiliepimus, nagrinėjant teisės aktus, organizuojant susitikimus ir teikiant siūlymus bei inicijuojant reikalingus procesus.
	2. Ieškoti galimybių, kad pacientai gautų tinkamai pritaikytą kompensacinę techniką bei kineziterapiją namie ar ugdymo įstaigoje nuolat.
	3. Toliau bendradarbiauti su Pacientų forumu.
	4. Toliau teikti informaciją ir pagalbą asociacijos nariams.
	5. Siekti, kad asociacija įsigytų daugiau kosulio asistentų.
	6. Organizuoti Vasaros stovyklą.
	7. Paminėti Retų ligų, Tarptautinę neįgaliųjų dienas, atskirų ligų grupių dienas (jei tam bus iniciatyvos)
	8. Organizuoti mūsų narės Alinos Ovčiarovienės personalinę parodą. (tikslas skleisti žinią apie žmones, gyvenančius su reta liga)
	9. Pasiekti, kad vaikai su SMA gautų gydymą.
	10. Pateikti paraišką projektui STRIVE (PTC Therapeutics). Tikslas – paruošti info ir pristatyti visoms gydymo įstaigoms, kuriose yra pediatrų ir/ar neurologų
	11. Skatinti gydytojus dar aktyviau dalyvauti tarptautinėse konferencijose, reikalui esant, ieškoti paramos
	12. Dalyvauti DMD Caregiver Masterclass Madride gegužės 2-3 d.
	13. Organizuoti tarptautinę praktinę konferenciją NRL specialistams, pacientams, jų atstovams