Lietuvos sergančiųjų genetinėmis nervų- raumenų ligomis asociacijos „Sraunija“

 Visuotinio narių susirinkimo protokolas Nr.1.

 2011-11-07

 Mažeikiai

Visuotiniame susirinkime dalyvauja:

Kristina Antanavičienė

Laura Vilkinienė

Lina Vainauskienė

Ramūnė Kurmilavičienė

Irina Pauliukonytė

Daiva Petrauskienė

Airida Lementauskienė

Visuotiniam narių susirinkimui pirmininkauja – Kristina Antanavičienė.

Visuotinis susirinkimas vyksta įstatuose numatytu nuotoliniu būdu – siunčiant susirinkimo protokolą elektroniniu paštu ir tuo pačiu būdu gaunant narių balsus.

Visuotinio susirinkimo darbotvarkė:

1. Asociacijos „Sraunija“ tarpinės metinės veiklos ataskaita ir patvirtinimas
2. Asociacijos „Sraunija“ tarpinės metinės finansinės atskaitomybės aptarimas ir patvirtinimas
3. Stojamojo ir metinio asociacijos nario mokesčio svarstymas.
4. Asociacijos veiklos plano 2012 metams patvirtinimas.
5. Kiti aktualūs klausimai ir pasiūlymai.
6. Svarstyta: Asociacijos „Sraunija“ tarpinė metinės veiklos ataskaita.

1) Asociacija įsteigta 2010-12-03. Asociacija turi 8 narius.

2) 2011m sausį įkurta asociacijos svetainė [www.sraunija.lt](http://www.sraunija.lt), kurioje per mėnesį apsilanko 300-400 lankytojų, registruotų lankytojų 49, forumo dalyvių 39.

Patalpinti SMA ir DMD priežiūros standartai lietuvių kalba asociacijos bei TREAT-NMD tinklalapyje.

3) 2011-02-28 Mažeikiuose asociacija organizavo renginį Retųjų ligų dienai paminėti (plačiau apie renginį [www.sraunija.lt](http://www.sraunija.lt))

4) 2011-03-17 Asociacija tapo TREAT-NMD tinklo nare.

5) 2011-05-25 organizuotas susitikimas su Kauno klinikų specialistais, po kurio pradėta teikti kompleksinė priežiūra NRL pacientams. Kol kas paslaugomis pasinaudojo 4 asociacijos nariai.

6) Atlikta NRL pacientų apklausa, siekiant išsiaiškinti pagrindines NRL pacientų problemas ir pristatyti jas darbo grupei.

7) 2011-09-29 darbo grupė „Lopšelyje“, kurioje dalyvavo Kauno klinikų įvairiį sričių gydytojai ir neurologas –pediatras iš Švedijos (dirbantis TREAT-NMD tinklui), aptarė NRL pacientų padėtį Lietuvoje ir sudarė veiksmų planą, kaip situaciją gerinti. Žr. priedą nr. 1

8) 2011m. lapkritį asociacija pateikė siūlymus SAM darbo grupei, kuriančiai Retųjų ligų strategiją(EUROPLAN projektas) Žr. Priedą nr. 2

Prezidentė prašo patvirtinti tarpinę asociacijos metinės veiklos ataskaitą.

BALSAVIMAS: UŽ vienbalsiai

NUTARTA: Patvirtinti tarpinę asociacijos metinės veiklos ataskaitą

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

1)Asociaciojos sąskaitoje yra 618,88 lt.

* Stojamieji ir metiniai narių mokesčiai 195,10 lt
* Iš 2 proc. Gyventojų pajamų mokesčio paramos gauta 425,78 lt

2)2010 -2011 metų išlaidos, kurios nėra padengtos :

* Asociacijos steigimo išlaidos:

Antspaudas - 70 lt

Notaro paslaugos - 184lt

Įregistravimas - 91lt

* Internetinės svetainės išlaidos:

Domenas - 30,25 lt

Serverio nuoma 3 metams - 356,40 lt

3) 2010-2011 metų telefono, transporto, Retųjų ligų dienos renginio lėšas dengė Asociacijos prezidentė.

Prezidentė prašo patvirtinti tarpinę asociacijos metinę finansinę atskaitomybę.

BALSAVIMAS: UŽ vienbalsiai

NUTARTA: Patvirtinti tarpinę asociacijos metinę finansinę atskaitomybę.

1. SVARSTYTA: mokesčiai.

Siūloma palikti įstatuose numatytus stojamąjį 20 lt ir metinį 20 lt nario mokestį.

BALSAVIMAS: UŽ vienbalsiai

NUTARTA: Palikti įstatuose numatytus stojamąjį 20 lt ir metinį 20 lt nario mokestį.

1. SVARSTYTA: Asociacijos veiklos plano 2012 metams patvirtinimas.

Asociacija 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 2012 metų Retųjų ligų paminėjimą.
4. Dalyvauti TREAT-NMD rengiamoje 2012 metų konferencijoje.
5. Tapti TREAT-NMD aljanso nare.
6. Surengti vasaros stovyklą nervų-raumenų ligomis sergantiems pacientams ir jų šeimos nariams.
7. Įgyvendinti kitus, įstatuose numatytus tikslus.

Prezidentė prašo patvirtinti 2012 metų asociacijos veiklos planą.

BALSAVIMAS: UŽ vienbalsiai

NUTARTA: Patvirtinti 2012 metų asociacijos veiklos planą

1. SVARSTYTA: Kiti aktualūs klausimai ir pasiūlymai.

Pasiūlymų ir klausimų nepateikta.

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

Kristina Antanavičienė