1. Asociacijos „Sraunija“ 2018 m. veiklos ataskaita:
   1. Asociacijoje šiuo metu yra 40 narių, kurie atstovauja 43 pacientus. Informaciją apie asociacijos veiklą, įvykius, renginius galima rasti svetainėje [www.sraunija.lt](http://www.sraunija.lt), viešoje facebook grupėje Sraunija. Nervų-raumenų ligos bei uždaroje grupėje Sraunijos palaikymo komanda
   2. 2018 sausio 30 d. asociacija inicijavo susitikimą su LSMUL Kauno klinikų Retų ir nediagnozuotų ligų centro vadove prof. Milda Endziniene, NRL centro neurologėmis bei koordinatorėmis. Aptarti praėjusių metų pasiekimai, probleminiai klausimai, suaugusiųjų daugiadalykės priežiūros poreikis
   3. Sausio mėnesį prasidėjo intensyvus bendravimas su Ewapharma kompanija ir VLK dėl vaistų spinalinei raumenų atrofijai
   4. Sausio mėnesį su R.Kaukėno fondu organizuotas paciento pervežimas į Belgijos ligoninę gydymui
   5. Sausio mėnesį teikta pagalba asociacijos nariams dėl klinikinių tyrimų Prancūzijoje.
   6. Sausio 26 d. asociacija kreipėsi į VUL Santarų klinikų Vaikų ligoninės direktorių, palaikydama iniciatyvą užkirsti kelią Ortopedinio-traumatologinio skyriaus perkėlimui
   7. Sausio mėnesį Kauno klinikų Neurologijos skyriuje pradėta organizuoti multidisciplininė priežiūra suaugusiems NRL pacientams
   8. Vasario 26 d. vyko susitikimas su PTC Therapeutics Sweden AB atstovu dėl Diušeno raumenų distrofijos (turinčių nonsence mutaciją) pacientų gydymo Atalurenu galimybių Lietuvoje.
   9. Vasario 28 d. Retų ligų dienai organizuota asociacijos narės Alinos Ovčiarovienės paroda „Būkime matomi“ Kaune, galerijoje „Nyčės ūsai“ <https://sraunija.lt/2018/02/28/retu-ligu-diena-2018/>, [https://www.lrt.lt/mediateka/irasas/1013686078/laba-diena lietuva#wowzaplaystart=3960000&wowzaplayduration=1223000](https://www.lrt.lt/mediateka/irasas/1013686078/laba-diena%20%20%20%20%20%20lietuva#wowzaplaystart=3960000&wowzaplayduration=1223000) Jos metu atkreiptas dėmesys į ugdymo įstaigų neprieinamumą NRL pacientams
   10. Kovo mėnesį bendruomenė susitelkė teikdama moralinę ir finansinę paramą asociacijos nariui netekus šeimos nario
   11. Kovo 30 vyko Visuotinis asociacijos narių susirinkimas
   12. Balandžio 18 d kreiptasi į LR premjerą Saulių Skvernelį dėl gydymo galimybių spinaline raumenų atrofija sergantiems pacientams
   13. Balandžio 19 d dalyvavimas Kauno Hansa rotary klubo susirinkime. Kreiptasi dėl kosulio asistento įsigijimo.
   14. Balandžio 20 d dalyvavimas Lietuvos pacientų forumo visuotiniame susirinkime. Sraunija įsipareigojo kelti reabilitacijos probleminius klausimus
   15. Gegužės 2-3 d dalyvavimas DMD Masterclass Madride <https://sraunija.lt/2018/05/04/sraunija-dalyvavo-diuseno-raumenu-distrofijai-skirtoje-konferencijoje-madride/>
   16. Gegužės 8 d kreiptasi į VUL Santarų klinikų Medicinos genetikos centro vadovą prof. Algirdą Utkų dėl bendradarbiavimo (kylančių problemų dėl nepagrįstai ilgų terminų diagnozuojant ligas, laukiant išvadų)
   17. Gegužės 10 d kreiptasi į Seimo narę Ramintą Popovienę dėl spinaline raumenų atrofija sergančių pacientų gydymo galimybių
   18. Gegužės 18 d. organizuotas asociacijos narių susitikimas piknike Kauno Vytauto parke <https://sraunija.lt/2018/05/18/piknikas-kauno-vytauto-parke/>
   19. Gegužės 23 d dalyvavimas LR Seimo Socialdemokratų frakcijos posėdyje dėl spinaline raumenų atrofija sergančių pacientų gydymo galimybių
   20. Gegužės 31 d straipsnis Respublikos dienraštyje <http://www.respublika.lt/lt/naujienos/mokslas/sveikata/mazieji_pacientai_laukia_valdininku_malones/>
   21. Birželio mėnesį baigtos derybos ir patvirtintas gydymo kompensavimas Lietuvoje I ir II tipo spinaline raumenų atrofija sergantiems vaikams
   22. Liepos mėnesį pradėtas bendradarbiavimas su Latvijos SMA bendruomene ir gydytojais bei kompanija dėl gydymo latvių pacientams su SMA <https://retasslimibas.lv/>
   23. Liepos 19 d. vyko asociacijos narės Alinos Ovčiarovienės autorinių darbų paroda „Tik niekam nesakyk“ <https://sraunija.lt/2018/07/20/asociacijos-sraunija-nares-fotografes-alinos-ovciarovienes-darbu-paroda-tik-niekam-nesakyk/>
   24. Liepos 20 d. gautas dar vienas kosulio aparatas, kurį dovanojo Kauno Hansa Rotary klubas <https://sraunija.lt/2018/07/20/dar-viena-kauno-hansa-rotary-klubo-dovana-sraunieciams/>
   25. Susitikimas su LSMUL Kauno klinikų Nervų-raumenų ligų centro pulmonologe Valdone Misevičiene dėl iškilusių problemų dėl DPV aparatų
   26. Rugpjūčio 16-19 d vyko Sraunijos Vasaros stovykla Monciškėse <https://sraunija.lt/2018/08/23/sraunijos-vasaros-stovykla-2018/>
   27. Rugpjūčio mėnesį paminėtas SMA awareness mėnuo. Pasidalinta informacija žiniasklaidoje apie gydymą pirmuoju vaistu spinalinei raumenų atrofijai gydyti - Spinraza <https://sraunija.lt/2018/08/31/sma-awareness-month-su-spinraza/>

Facebook paskyroje pasidalinta plakatu su lietuviška informacija apie spinalinę raumenų atrofiją

* 1. Rugpjūčio mėnesį LSMUL Kauno klinikos pradėti gydyti vaikai, sergantys spinaline raumenų atrofija.
  2. Rugsėjo 5 d paminėta DMD awareness day <https://sraunija.lt/2018/09/07/rugsejo-7-oji-diushenne-awareness-day-supazindinimo-su-diuseno-raumenu-distrofija-diena/> , pasidalinta informaciniu plakatu lietuvių kalba Facebook paskyroje
  3. Rugsėjo 22 d asociacijos nariai dalyvavo susitikime su popiežiumi
  4. Spalio mėnesį VUL Santarų klinikos pradėti gydyti vaikai, sergantys spinaline raumenų atrofija.
  5. Spalio 8 d susitikimas su Retų ir nediagnozuotų ligų centro vadove prof. Milda Endziniene dėl suaugusiųjų multidisciplininės priežiūros
  6. Lapkričio 17 d asociacijos narėms organizuotas neuroedukacinis užsiėmimas/dailės terapija „Moterų reikalai“
  7. Lapkričio 19-20 dalyvavimas kartu su gydytojais TREAT-NMD organizuotame pirmajame SMA ekspertų susitikime Romoje <https://sraunija.lt/2018/12/02/romoje-aptartos-spinalines-raumenu-atrofijos-naujienos/>
  8. Lapkričio mėnesį konferencijoje gavus naujausią naujausią informaciją pradėta ruošti medžiagą Spinalinės raumenų atrofijos ir Diušeno distrofijos lankstinukams
  9. Lapkričio 28 d dalyvavimas susirinkime LSMUL Kauno klinikose su NRL centro vadovais ir specialistais dėl vaikų ir suaugusiųjų multidisciplininės priežiūros.
  10. Lapkričio 29 d susitikimas su gydytoju Daliumi Barkausku dėl NRL pacientų mitybos ir papildų vartojimo
  11. Gruodžio 1 d Tarptautinei neįgaliųjų dienai paminėti Kauno Veršvų gimnazijoje vestos pamokos, skatinančios tolerantiškumą neįgaliems žmonėms, paruoštas stendas Tarptautinei neįgaliųjų dienai paminėti, kuriuo kitais metais bus pasidalinta su asociacijos nariais, prašant skleisti informaciją apie retas ligas ir kitų miestų mokyklose
  12. Gruodžio 17 d susitikimas su LSMUL Kulautuvos reabilitacijos ligoninės neurologe, reabilitologų asociacijos prezidente Lina Varžaityte dėl reabilitacijos paslaugų suaugusiems NRL pacientams
  13. Gruodžio 21 d Kalėdų proga aplankėme vienišą asociacijos narę, įteikėme padėkas NRL centro gydytojams

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

|  |  |
| --- | --- |
| **Pradinis likutis 2018-01-01** | **5.037,11 €** |
|  |  |
| **Įplaukų pavadinimas** | **Suma** |
| Stojamasis ir metinis nario mokesčiai | € 379,00 |
| VMI - Pagal LR labdaros ir paramos įst. galintiems gauti paramą gavėjams pervedamos sumos | € 5.294,58 |
| Kauno moterų klubas "Lions" parama | € 3.000,00 |
| Ewopharma AG atstovybė parama - Sma konferencijai ir kt. | € 1.500,00 |
| Tikslinė parama Antonovų gydymui ir sveikatinimui | € 1.805,00 |
| Kita parama | € 270,00 |
| **VISO ĮPLAUKŲ 2018 M.** | **€ 12.248,58** |
|  |  |
| **Faktinių išlaidų pavadinimas** | **Suma** |
| Labdara nariams pagal sutartis | € 4 645,71 |
| Emilijaus Vainilaičio gydymui | € 83,86 |
| Domantės Mozerytės gydymui | € 82,78 |
| Tikslinė labdara Antonovų gydymui ir sveikatinimui | € 1.775,00 |
| Labdara Domantės Mozerytės gydymui ir sveikatinimui | € 243,00 |
| Labdara Danilui Butovskij | € 300,00 |
| Sraunijos parodoms | € 813,31 |
| Stovykla Monciškėse | € 2 458,36 |
| Diušeno konferencija Ispanijoje gegužės mėn. | € 7,40 |
| Diušeno renginys rugsėjo mėn. | € 59,00 |
| Sma konferencija Italijoje lapkričio mėn. | € 948,74 |
| Interneto adreso ir serverio nuoma | € 22,27 |
| Knygos, gėlės, dokumentų tvarkymas | € 28,00 |
| Kelionių į posėdžius SAM ir Seime išlaidos (kuras) | € 43,15 |
| Nario mokesčių grąžinimas Olgai Bogatko | € 12,00 |
| Banko komisiniai | € 131,32 |
| **VISO FAKTINIŲ IŠLAIDŲ 2018 M.** | € 11 653,90 |
|  |  |
| **Galutinis likutis 2018-12-31** | 5 631,79 € |

Asociacijos prašymu R.Kaukėno fondas suteikė paramą Emilijaus Vainilaičio transportavimui į/iš Belgijos, o Kauno Hansa Rotary klubas dovanojo kosulio asistentą.

1. Asociacijos veiklos plano 2019 metams aptarimas.

Asociacija 2019 m. numato:

1. Toliau bendradarbiauti su gydytojais ir medicinos specialistais bei TREAT-NMD, siekiant gerinti medicininių paslaugų NRL kokybę ir tobulinant Nervų-raumenų ligų centro veiklą bei pacientų priežiūrą
2. Tęsti bendradarbiavimą su Pacientų forumu, kitomis pacientų organizacijomis, ieškoti naujų partnerių ir rėmėjų
3. Organizuoti Naujametinį asociacijos narių susitikimą
4. Parengti paraišką Neįgaliųjų departamento remiamiems projektams
5. Inicijuoti ir dalyvauti Retų ligų dienos renginiuose Kauno klinikose
6. Išleisti ir išplatinti informacinius leidinius apie NRL ligas
7. Dalyvauti Baltijos vaikų neurologų asociacijos konferencijoje
8. Pagal pasirašytas sutartis teikti paramą asociacijos nariams sveikatos priežiūrai ir socialinėms paslaugoms gerinti
9. Inicijuoti įstatymų pataisas, dalyvauti susitikimuose ir posėdžiuose su valstybės institucijomis, užtikrinant NRL pacient poreikius
10. Dalyvauti NRL konferencijose Lietuvoje ir užsienyje
11. Organizuoti asociacijos narių susitikimus,
12. Organizuoti renginius atskirų ligų dienoms minėti
13. Įgyvendinti projektą „Moterų reikalai“, siekiant padėti šeimoms spręsti psichologines problemas ir ugdyti emocinį intelektą
14. Surengti vasaros stovyklą Monciškėse nervų-raumenų ligomis sergantiems pacientams ir jų šeimos nariams
15. Įgyvendinti kitus, įstatuose numatytus tikslus.