

A group of people, including children and adults, are gathered around a large banner. The banner features a graphic of a hand covering a face, symbolizing grief or loss. The scene is decorated with numerous red balloons, suggesting a commemorative or fundraising event. The overall atmosphere is somber yet hopeful.

**Onkohematologinių ligonių bendrijos KRAUJAS
2013 METŲ VEIKLOS ATASKAITA**

Sveikatos politika

Tikslas - siekti konstruktyvaus ir rezultatyvaus pacientų, gydytojų bei sveikatos politikų dialogo

- LR Vyriausybei ir LR Sveikatos apsaugos ministerijai – kreipimasis dėl Lietuvos sveikatos 2013-2020 metų programos;
- LR Valstybės kontrolei – dėl onkologinių ir onkohematologinių ligų priežiūros organizavimo ir teisės aktų trūkumų;
- LR Seimo Sveikatos reikalų, Teisės ir teisėtvarkos ir Žmogaus teisių komitetams – dėl pritarimo „Žmogaus audinių, ląstelių ir organų donorystės ir transplantacijos įstatymo pakeitimo įstatymo projektui“;
- LR Sveikatos apsaugos ministerijos sudarytai darbo grupei „Dėl Nacionalinės vėžio profilaktikos ir kontrolės 2014-2020 metų programos projekto“ – pateikti pasiūlymai dėl onkohematologinių ligų priežiūros organizavimo;
- LR Sveikatos apsaugos ministerijos Teisėkūros iniciatyvoms nagrinėti darbo grupei – dėl pasiūlymų ir rekomendacijų, susijusių su teisės aktu, reglamentuojančių biobankų veiklą, parengimo; Lietuvos vėžio registro įteisinimo; kraujo ligų kokybės stebėsenos sistemos nuostatų patvirtinimo; retų ligų sąrašo apibrėžimo; retų ligų vaistų sąrašo apibrėžimo; teisės aktų, reglamentuojančių „Vilties programų“ prieinamumą itin sunkiomis ligomis sergantiems pacientams, parengimo;
- LR Sveikatos apsaugos ministerijos Valstybinio sveikatos priežiūros valdymo darbo grupei – dėl pasiūlymų ir rekomendacijų dėl patalpų suteikimo ligoninėse pacientų organizacijoms, teikiančioms pagalbą onkologiniams pacientams; pacientų organizacijų patariančiosios funkcijos sveikatos priežiūros įstaigoms atlikimo; savivaldybių gydytojų funkcijų;
- LR Sveikatos apsaugos ministerijos Ligų, vaistinių preparatų ir medicinos pagalbos priemonių kompensavimo komisijai – dėl 2013 m. Galūnių, sąnarių ir organų protezų įsigijimo ir centralizuotai perkamų vaistų bei medicinos pagalbos priemonių sąrašo tobulinimo bei vaistinio preparato, skirto lėtinei mielogeninei leukemijai gydyti, įtraukimo į Ligų ir kompensuojamųjų vaistinių preparatų joms gydyti sąrašą (A sąrašą).

Prašymai kompensuoti gydymą pacientams

Sveikatos politika

Tikslas - siekti konstruktyvaus ir rezultatyvaus pacientų, gydytojų bei sveikatos politikų dialogo

- LR Sveikatos apsaugos ministerijai – dėl būtino vaisto kompensavimo pacientei, kuriai diagnozuotas mielodisplazinis sindromas, galimybių pakartotino svarstymo po to, kai šio vaisto kompensavimo galimybę Privalomojo sveikatos draudimo fondo biudžeto lėšomis atmetė Valstybinės ligonių kasos specialistai. Gautas LR Sveikatos apsaugos ministerijos neigiamas atsakymas dėl vaisto kompensavimo, motyvuojant nepakankamu vaisto efektyvumu ankstesniame pacientės gydymo laikotarpyje;
- LR Valstybinei ligonių kasai – dėl būtino vaisto kompensavimo Privalomojo sveikatos draudimo fondo biudžeto lėšomis 3 pacientams, kuriems atliktos kraujodaros kamieninių ląstelių transplantacijos ir diagnozuotas lėtinis virusinis hepatitas B. Gautas neigiamas atsakymas, motyvuojant, kad susirgimas nėra priskiriamas prie labai retų ligų ar pavienių ligos atvejų, gydomų Lietuvoje;
- LR Sveikatos apsaugos ministerijai – dėl vaisto kompensavimo Privalomojo sveikatos draudimo fondo biudžeto lėšomis 3 pacientams, kuriems atliktos kraujodaros kamieninių ląstelių transplantacijos ir diagnozuotas lėtinis virusinis hepatitas B, pakartotino svarstymo, argumentuojant lėtinio hepatito B susirgimo gydymo kompensavimu kitais atvejais ir kitų gydymo būdų kontraindikacijomis anksčiau atliktų kraujodaros kamieninių ląstelių transplantacijų pagrindu. Šiuo metu atsakymai dėl vaisto kompensavimo nėra gauti.

Sveikatos politika

Dalyvavimas LR Sveikatos apsaugos ministerijos darbo grupėse:

Tikslas - siekti konstruktyvaus ir rezultatyvaus pacientų, gydytojų bei sveikatos politikų dialogo

- Sveikatos technologijų vertinimo ir brangios medicininės įrangos plėtros;
- Sveikatos sistemos finansavimo ir investicinio proceso tobulinimo;
- Valstybinio sveikatos priežiūros valdymo;
- Lietuvos nacionalinių sveikatos priežiūros įstaigų tinklo ir jo efektyvaus panaudojimo bei patologijos valdymo;
- Darbo grupėje, skirtoje teisėkūros iniciatyvoms nagrinėti;
- Dėl darbo grupės teisės aktų, reglamentuojančių biobankų veiklą, biologinės medžiagos ir medicininės informacijos panaudojimo moksliniams tyrimams;
- Dėl Nacionalinės vėžio profilaktikos ir kontrolės 2014-2020 metų programos projektui parengti.

Pacientams

Teikti onkopsichologinę pagalbą ligoniams, jų artimiesiems visuose onkohematologijos skyriuose.

Ugdyti pacientus, skatinti jų aktyvumą ir domėjimąsi ligos specifikos ir pažangių gydymosi galimybių klausimais.

Teikti konsultacijas socialinės pagalbos bei rūpybos klausimais.

Teikti nemokamas apgyvendinimo paslaugas pacientams, atvykstantiems į gydymo centrus trumpoms procedūroms ir/ar chemoterapijos kursams iš kitų Lietuvos miestų.

Pacientams

2013 metais bendrijos lėšomis onkopsichologinė pagalba buvo teikiama:

Tikslas - teikti onkopsichologinę pagalbą ligoniams, jų artimiesiems visuose onkohematologijos skyriuose

- Klaipėdos jūrininkų ligoninės Onkohematologijos skyriuje;
- LSMUL Kauno klinikų Hematologijos skyriuje;
- LSMUL Kauno klinikų Vaikų onkologijos ir hematologijos bei VUL Santariškių klinikų Vaikų onkohematologijos skyriuose (šiuose skyriuose pacientams buvo organizuoti ir meno terapijos užsiėmimai).

Projekto rėmėjai:

Rimanto Kaukėno paramos grupė, UAB „Tete-a-Tete“,

UAB „GlaxoSmithKline Lietuva“, UAB „Sanofi aventis Lieuva“



Pacientams

Tikslas - teikti onkopsichologinę pagalbą ligoniams, jų artimiesiems visuose onkohematologijos skyriuose

Socialinės rehabilitacijos paslaugų neįgaliesiems bendruomenėje projektas Vilniuje

- Vilniuje paslaugas gavo 92 žmonės (iš jų 61 onkologinėmis ligomis sergantis žmogus ir 31 artimasis).

*Projekto rėmėjai:
Vilniaus miesto savivaldybė ir OHLB „Kraujas“*

Socialinės rehabilitacijos paslaugų neįgaliesiems bendruomenėje projektas Klaipėdoje

- Klaipėdoje paslaugas gavo 70 žmonių;
- Individuali psichologinė pagalba buvo teikiama 48 žmonėms (iš jų 45 neįgaliesiems ir 3 pacientų artimiesiems),
- 12 sergančiųjų dalyvavo organizuotoje savitarpio pagalbos grupėje,
- 8 neįgalieji dalyvavo meno terapijos užsiėmimuose,
- 50 (iš jų 43 neįgalieji ir 7 jų šeimų nariai) klausėsi teorinių ir praktinių žinių seminarų.

*Projekto rėmėjai:
Klaipėdos miesto savivaldybė ir OHLB „Kraujas“*



Pacientams

Tikslas - teikti onkopsichologinę pagalbą ligoniams, jų artimiesiems visuose onkohematologijos skyriuose

Neįgaliųjų asociacijų veiklos rėmimo projektas

- Per **2013 metus** iš viso neįgaliųjų savarankiško gyvenimo įgūdžių ugdymo veiklose dalyvavo 236 onkologinėmis kraujo bei kitomis piktybinėmis ligomis sergantys pacientai;
- Surengta 20 savarankiško gyvenimo įgūdžių ugdymo veiklų neįgaliesiems bei jų artimiesiems;
- 9 edukaciniai seminarai įvairiuose Lietuvos miestuose;
- 2 teoriniai-praktiniai mokymai Vilniuje bei Klaipėdoje;
- 9 knygos ir kino klubo susitikimai Vilniuje, OHLB „Kraujas“ patalpose.

*Projekto rėmėjai:
Neįgaliųjų reikalų departamentas prie LR Socialinės apsaugos ir darbo ministerijos ir OHLB „Kraujas“*

Kiti projektai:

- Vilniuje, Kaune ir Klaipėdoje surengti seminarai pacientams ir artimiesiems temomis: „Sveikatos priežiūra po kaulų čiulpų transplantacijos“, „Komplikacijos po kaulų čiulpų transplantacijos, kaip jų išvengti“, „Psichoterapinė galia: kaip įveikti stresą“ ir „Fizinis aktyvumas“.
- Vilniuje, Kaune ir Klaipėdos organizuoti meno terapijos užsiėmimai pacientams, kovojantiems su piktybinėmis kraujo ligomis

*Projekto rėmėjai:
Mokymų rėmėja – UAB „Sanofi aventis Lietuva“,
Meno terapijos užsiėmimų rėmėja – UAB „Johnson & Johnson“*



Pacientams

Tikslas - ugdyti pacientus, skatinti jų aktyvumą ir domėjimąsi ligos specifikos ir pažangių gydymosi galimybių klausimais.

- Kraujas svetainėje integruota „Be good“ ir VŠĮ „Onkopsichologijos ir komunikacijos centras“;
- Atnaujintos rubrikos: kraujo ligos, forumas, gydymo būdai ir kt.;
- Pasiūlytos naujos rubrikos: gydymo prieinamumas, modernios technologijos, nuotraukų galerija, leidinių, skirtų pacientams, el.versijos;
- Bendrijos naujienos periodiškai siunčiamos **naujienlaiškiuose** bei atnaujintame socialinio tinklo **FACEBOOK** profilyje.
- veikia elektroninė registracijos forma „Tapk nariu“.

Projekto rėmėjai:

Novartis Pharma Services Inc. atstovybė,

UAB „Sanofi aventis Lietuva“ ir OHLB „Kraujas“



Pacientams

Leidiniai pacientams:

Tikslas - ugdyti pacientus, skatinti jų aktyvumą ir domėjimąsi ligos specifikos ir pažangių gydymosi galimybių klausimais.

- Lėtinė mieloleukemija
- Lėtinė limfoleukemija
- Mielominė liga
- Mieloproliferacinės neoplazmos: pirminė mielofibrozę, esencinė trombocitemija, tikroji policitemija
- Ne Hodžkino limfomos

Projekto rėmėjai:

UAB „Roche Lietuva“, Novartis Pharma Services Inc.,

UAB „Johnson & Johnson“ ir Celgene atstovybė



Pacientams

Tikslas - ugdyti pacientus, skatinti jų aktyvumą ir domėjimąsi ligos specifikos ir pažangių gydymosi galimybių klausimais.

2013 m. gegužės 16 d. Vilniuje pradėta kurti tradicija pavasarį minėti Kraujo dieną (Hema day) Lietuvoje – organizuoti periodinį renginį, skirtą skleisti naujausią ir aktualiausią informaciją apie kraujo ligų gydymo naujoves ir gydymo rezultatus.

Praėjusiais metais per renginį buvo organizuotos 2 mokomosios sesijos (pacientams ir bendrosios praktikos gydytojams) ir spaudos konferencija.

Onkohematologinėmis ligomis sergantiems pacientams ir jų artimiesiems skirtoje sesijoje pristatytos temos, susijusios su:

- Piktybinių kraujo ligų Lietuvoje diagnostika, gydymu ir rezultatais;
- Kriziniais išgyvenimais susirgus ir psichologinės pagalbos būdais;
- Lėtine mieloleukemija, gydymosi režimu ir stebėseną;
- Lėtine limfocitine leukemija, komplikacijomis ir kontrole;
- Mielomine liga, paraproteinemijomis.

Pacientams skirtoje sesijoje dalyvavo LR Sveikatos apsaugos ministras Vytenis Povilas Andriukaitis, pristatęs 2012-2015 m. sveikatos apsaugos gaires.

Bendrosios praktikos gydytojams skirtos sesijos:

- Onkohematologinės ligos Lietuvoje. Šiandienė diagnostika, gydymas, rezultatai;
- Mielomine liga, paraproteinemijomis;
- Lėtine limfocitine leukemija, komplikacijos ir kontrolė;
- Policitemija. Kitos mieloproliferacinės ligos;
- Lėtinė mieloleukemija ir kitos neutrofilinės leukocitozės.



Kraujo diena 2013

Pacientams

Tikslas - ugdyti pacientus, skatinti jų aktyvumą ir domėjimąsi ligos specifikos ir pažangių gydymosi galimybių klausimais.

Spaudos konferencijoje LR Sveikatos apsaugos ministras, VUL Santariškių klinikų Hematologijos, onkologijos ir transfuziologijos centro direktorius, prof. dr. med. Laimonas Griškevičius bei OHLB „Kraujas“ pirmininkė Ieva Drėgvienė pristatė naujausius ir gerėjančius onkohematologinių pacientų gydymo rezultatus, gydymo situaciją bei perspektyvas.

Kraujo dienos renginyje taip pat vyko su kraujo vėžiu sėkmingai kovojančių ir jau pasveikusiųjų pacientų fotosesija, koordinuota fotomenininko Tomo Kaunecko.

2013 m. gegužės 16 d. „Kraujo dienoje“ dalyvavo 70 pacientų iš Vilniaus, Kauno ir Klaipėdos bei 60 bendrosios praktikos medikų, dirbančių Vilniuje.

Sesijų lektoriai: VUL Santariškių klinikų Hematologijos, onkologijos ir transfuziologijos centro direktorius, prof. dr. med. L. Griškevičius, Centro gydytojai hematologai: dr. med. V. Pečeliūnas, I. Tavorienė, R. Pileckytė, S. Pakštytė, A. Degulys, klinikinė psichologė M. Turlinskienė.

Projekto rėmėjai:

Novartis Pharma Services Inc. UAB „Sanofi aventis Lietuva“, UAB „Roche Lietuva“, UAB „Johnson & Johnson“ ir Celgene atstovybė



Kraujo ligų žinomumo dienos

Pacientams

Tikslas - ugdyti pacientus, skatinti jų aktyvumą ir domėjimąsi ligos specifikos ir pažangių gydymosi galimybių klausimais.

2013 m. rugsėjo 19 d. Vilniuje, dailės galerijoje „Arka“ įvyko kraujo ligų žinomumo dienoms skirtas vakaras.

Renginyje dalyvavo virš 100 dalyvių.

Lietuvos Teatro ir muzikos akademija bei nepriklausoma studija „Operomanija“ renginyje dalyvavusiems svečiams – pacientams, jų artimiesiems, medikams bei sveikatos politikos atstovams dovanojo šiuolaikinio muzikos teatro projektą – operą „**Geros dienos!**“ – kompozitorės Linos Lapelytės, libreto autorės Vaivos Grainytės, režisierės Rugilės Barzdžiukaitės ir 10-ties atlikėjų spektaklį, pelniusį tarptautinį pripažinimą.

Pristatytas fotomenininko Tomo Kaunecko sukurtas kraujo vėžį įveikusių žmonių portretų ciklas *Šypsena III*.



*Projekto rėmėjai:
UAB „Sanofi aventis Lietuva“,
UAB „Roche Lietuva“, Novartis Pharma Services Inc*

Ligų ambasadoriai

Pacientams

Tikslas - ugdyti pacientus, skatinti jų aktyvumą ir domėjimąsi ligos specifikos ir pažangių gydymosi galimybių klausimais.

Pradėtas kurti ligų ambasadorių tinklas. Ligų ambasadoriai – tai buvę onkohematologiniai pacientai, kurie šiuo metu yra pasveikę, taip pat jų artimieji, savanoriškai konsultuojantys esamus pacientus dėl įvairių kraujo ligų ir gydymo eigos, socialinių klausimų ir pan. **Iki 2013 m. pabaigos** į tokią veiklą įsitraukė 14 savanorių, konsultuojančių šiais klausimais:

- kaulų čiulpų transplantacijos;
- ūminės mieloleukemijos;
- lėtinės mieloleukemijos;
- ūminės limfoblastinės leukemijos;
- ūminės promielocitinės leukemijos;
- ūminės mieloblastinės leukemijos;
- Hodžkino limfomos;
- ne Hodžkino limfomos;
- mielominės ligos;
- sisteminės mastocitozės.

Pacientų apgyvendinimas

Pacientams

Tikslas - teikti nemokamas apgyvendinimo paslaugas pacientams, atvykstantiems į gydymo centrus trumpoms procedūroms ir/ar chemoterapijos kursams iš kitų Lietuvos miestų

Bendrija savo lėšomis pradėjo teikti galimybę nemokamai naudotis papildomo apgyvendinimo paslaugomis pacientams, atvykstantiems numatytoms trumpoms gydymo procedūroms ir/ar kelių dienų chemoterapinio gydymo kursams į Vilnių, VULSK Hematologijos, onkologijos ir transfuziologijos centrą. Šalia ligoninės esančiame viešbutyje pacientams yra nuolat rezervuoti 2 kambariai (4 vietos).

Nuo paslaugos teikimo pradžios iki 2013 m. pabaigos, rezervuotų vietų užimtumas siekė iki 240 naktų. Stebima nemokamo pacientų apgyvendinimo paslaugų poreikio didėjimo tendencija.

Viešinimas

Tikslas – viešinti ir skatinti naujų modernių gydymo metodų bei technologijų diegimą, šalinti nusistovėjusias stigmatas apie kraujo vėžį

TAPYBOS PARODA

2013 m. balandį OHLB „Kraujas“ LR Sveikatos apsaugos ministerijoje atidarė onkohematologinių ligonių ir jų artimųjų tapybos parodą „Virš debesų visada šviečia saulė“.

Parodoje buvo eksponuoti OHLB „Kraujas“ narių darbai, sukurti tapybos seminaro „Už debesų visada šviečia saulė“ metu, Klaipėdoje.

2013 m. rudenį pacientų darbai buvo eksponuojami ir VUL Santariškių klinikų Hematologijos, onkologijos ir transfuziologijos centre.

Viešinimas

Tikslas – viešinti ir skatinti naujų modernių gydymo metodų bei technologijų diegimą, šalinti nusistovėjusias stigmatas apie kraujo vėžį

2013 m. gegužės 16 d. Vilniuje pradėta kurti tradicija pavasarį minėti Kraujo dieną (Hema day) Lietuvoje.

Bendrija „Kraujas“ inicijavo ciklą žiniasklaidos projektų, skirtų Kraujo dienai:

- *Dienraštis „Lietuvos rytas“ publikavo Linos Lileikienės straipsnį „Dovana iš Italijos sutramdė net dvi piktybines kraujo ligas“ su bendrijos pirmininkės Levos Drėgvienės komentaru (2013 m. gegužės 11 d.);*
- *Dienraštis „Lietuvos žinios“ publikavo Aistės Masionytės straipsnį „Kovoje su kraujo vėžiu tebėra kliūčių“, kurį taip pat komentavo bendrijos pirmininkė Ieva Drėgvienė (2013 m. gegužės 11 d.);*
- *LRT ryto laidoje „Labas rytas, Lietuva“ svečiavosi prof. dr. med. L.Griškevičius ir bendrijos pirmininkė I. Drėgvienė, kurie pristatė Kraujo dienos iniciatyvas (tiesioginis eteris 2013 m. gegužės 16 d.);*
- *I. Drėgvienė kalbėjo ir Lietuvos radijo laidoje „Ryto garsai“ (2013 m. gegužės 16 d.);*

Po Kraujo dienos spaudos konferencijos informacinius pranešimus publikavo pagrindiniai šalies informaciniai portalai: delfi.lt, lrytas.lt, 15min.lt, bernardinai.lt, alfa.lt;

Po Kraujo dienos buvo publikuoti dar keli straipsniai aktualiomis temomis:

- *Portale 15min. žurnalistė Dovilė Jablonskaitė parašė straipsnį apie bendrijos „Kraujas“ pirmininkę Ievą Drėgvienę „Po ilgo kliūčių ruožo – šeimininė laimė“ (2013 m. birželio 20 d.);*
- *Dienraštyje „Lietuvos rytas“ žurnalistė Lina Lileikienė publikavo straipsnį „Devyni ligos mėnesiai – išbandymas visai šeimai“ apie Hodžkino limfomos gydymą nauju moderniu taikinių terapijos vaistu – brentuksimabo vedotinu (2013 m. liepos 14 d.).*

Viešinimas

Tikslas – viešinti ir skatinti naujų modernių gydymo metodų bei technologijų diegimą, šalinti nusistovėjusias stigmatas apie kraujo vėžį

Socialinė akcija „Aš pasveikau nuo kraujo vėžio“

2013 m. rugsėjį-gruodį vykdyta socialine akcija OHLB „Kraujas“ siekė atkreipti visuomenės dėmesį į kraujo vėžio gydymo problemas Lietuvoje: nepakankamą finansavimą, biurokratinę kliūtį ir įstatymų leidybos spragas, sąlygojančias problemų kompleksą, su kuriuo susiduria šalies gydytojai hematologai ir itin sunkiomis ar retomis onkologinėmis kraujo ligomis sergantys pacientai. Judriose Vilniaus gatvėse publikuoti 4 tipų stacionarūs lauko stendai su pasveikusiųjų pacientų nuotraukomis bei šūkiu „Aš pasveikau nuo kraujo vėžio. Modernus gydymas turi būti prieinamas kiekvienam“, atkreipiantys dėmesį į tai, kad net ir sudėtingų ligų paliesti Lietuvos gyventojai turi didelę tikimybę pasveikti ir grįžti į pilnavertę socialinę ir ekonominę aplinką, jeigu ligos atveju jiems suteikiamas modernus šiuolaikinis gydymas.

Apie akciją buvo skelbta:

- Dienraštyje „Lietuvos žinios“ publikuotas žurnalistės Aistės Masionytės straipsnis „Modernus kraujo vėžio gydymas – visiems“ (2013 m. rugsėjo 14 d.);
- LRT informacinėje laidoje „Labas rytas, Lietuva“ parodytas reportažas apie akciją, kuriame kalbėjo bendrijos pirmininkė Ieva Drėgvienė ir Giedrius Pauža.
- LRT radijo laida „Ryto garsai“ paskelbė informaciją apie akciją, laidoje kalbėjo prof. dr. med. L.Griškevičius.

Viešinimas

Tikslas – viešinti ir skatinti naujų modernių gydymo metodų bei technologijų diegimą, šalinti nusistovėjusias stigmatas apie kraujo vėžį

Pasaulinė limfomos diena /rugsėjo 15 d./

Pasaulinę limfomos dieną rugsėjo vidurį OHLB „Kraujas“ Lietuvoje minėjo jau devintąjį kartą. Ši liga kasmet diagnozuojama maždaug 400 Lietuvos gyventojų.

Minėdama Pasaulinę limfomos dieną, bendrija:

- Išleido pacientams skirtą informacinį leidinį „Ne Hodžkino limfomos“ (leidinį parengė VUL Santariškių klinikų Hematologijos, onkologijos ir transfuziologijos centro direktorius, prof. dr. med. L. Griškevičius);
- Parengė ir išplatino pranešimą žiniasklaidai;
- Šalies žiniasklaidos priemonėse inicijavo publikacijas, iliustruojančias sėkmingus įvairių limfomos tipų susirgimų gydymo atvejus ir Lietuvos pacientų, įveikusių minėtas ligas, istorijas.

„Buvau kupina jėgų ir atrodžiau žvali. Prisisitaikiau prie gydymo ir žinodavau, kuriomis dienomis galiu judėti, o kada nepasikeliu iš lovos. Tomis dienomis, kai leisdavo injekcijas, būdavau apimta euforijos. Vaistai-nuodai veikdavo kaip branduolinis kuras. Kitą dieną būdavo blogiau, po to – dar blogiau.

Sunku būdavo tik dėl vaistų šalutinio poveikio. Bet blogai buvo tikrai kūnui, o dvasia išliko stipri“, – tikino moteris, niekada netikėjusi, kad mirs.“

Ištrauka iš publikacijos „**Kova su vėžiu ir hepatitu C sekino vilnietės kūną, bet nepalaužė sielos**“;

Lina Lileikienė („Lietuvos rytas“) 2013-09-16

KRAUJO LIGŲ ŽINOMUMO DIENOS

Viešinimas

Tikslas – viešinti ir skatinti naujų modernių gydymo metodų bei technologijų diegimą, šalinti nusistovėjusias stigmatas apie kraujo vėžį

Pasaulinė lėtinės mieloleukemijos diena /rugsėjo 22 d./

2013 metais Pasaulinę lėtinės mieloleukemijos (LML) dieną OHLB „Kraujas“ Lietuvoje minėjo trečiąjį kartą.

Minėdama Pasaulinę lėtinės mieloleukemijos (LML) dieną, bendrija:

- Parengė ir išplatino pranešimą žiniasklaidai;
- Šalies žiniasklaidos priemonėse inicijavo publikacijas, iliustruojančias sėkmingus šio susirgimo gydymo ir įveikos atvejus – Lietuvos pacientų istorijas. Portale 15min.lt publikuotas žurnalistės Dovilės Jablonskaitės straipsnis „Kaunietė Aistė iščiose užsimezgsią gyvybę saugojo labiau nei savąją: netikėtai diagnozuoto kraujo vėžio gydymą moteris pradėjo tik po gimdymo“ (2013 m. rugpjūčio 25 d.).

„Pradėjus dirbti sau, lieka daugiau laiko gyventi. O kaip parodė liga, gyvenimas ir yra nuostabiausia, ką turim“, - netikėtai atvirame pokalbyje sakė vilnietė, kuriai piktybinė liga buvo nustatyta 27 metų, kai planavo antrąjį vaikelį. - Žiūrint iš dabartinės perspektyvos, laikas, kai dar nesirgau, nebuvo geras. Net galėčiau pasakyti, jog iš tiesų negyvenau – tiesiog autopilotuėjau į darbą, į darželį pas dukrą, buvau pasinėrusi į rūpesčius. Toks ištisas lėkimas.“

Ištrauka iš publikacijos „Vos sužinojė, kad Viltei įtariamasis vėžys, darbdaviai suskubo jos atsikratyti“;
Ieva Urbonaitė-Vainienė (delfi.lt) 2013-09-23

Viešinimas

Tikslas – viešinti ir skatinti naujų modernių gydymo metodų bei technologijų diegimą, šalinti nusistovėjusias stigmatas apie kraujo vėžį

Mielomos diena

Tęsdama švietėjišką veiklą, 2013 metais OHLB „Kraujas“ minėjo Mielomos dieną.

Minėdama Mielomos dieną, bendrija:

- Išleido pacientams skirtą informacinį leidinį „Mielominė liga“ (leidinį parengė VUL Santariškių klinikų Hematologijos, onkologijos ir transfuziologijos centro gydytojas hematologas dr. med. V. Pečeliūnas);
- Surengė mokymus pacientams ir artimiesiems;
- Šalies žiniasklaidos priemonėse inicijavo publikacijas, iliustruojančias sėkmingus šio susirgimo gydymo atvejus – Lietuvos pacientų istorijas:

- ✓ *Portale delfi.lt publikuotas žurnalistės Ievos Urbonaitės – Vainienės straipsnis „J. Grinius: bendrasis kraujo tyrimas neparodė, kad man – vėžys“ (2013m. gruodžio 8d.);*
- ✓ *Savaitraštyje „Savaitė“ publikuotas informacinio pobūdžio straipsnis apie mielomą „Kas yra mieloma?“ (2013 m. lapkričio 28 d.);*
- ✓ *LRT radijo laidoje „Sveikata“ kalbėjo bendrijos pirmininkė Ieva Drėgvienė;*
- ✓ *LRT informacinėje laidoje „Laba diena, Lietuva“ – 2013 m. gruodžio 3 d. buvo parodytas tiesioginis reportažas iš VUL SK Hematologijos, onkologijos ir transfuziologijos centro Kaulų čiulpų transplantacijos skyriaus, kalbėjo gydytojas hematologas dr. med. V. Pečeliūnas.*

Viešinimas

Tikslas – viešinti ir skatinti naujų modernių gydymo metodų bei technologijų diegimą, šalinti nusistovėjusias stigmatas apie kraujo vėžį

OHLB „Kraujas“, bendradarbiaudama su VUL Santariškių klinikų (VULSK) Kraujo centru, vykdė neatlygintinos kraujo donorystės viešinimo projektą, kurio tikslas – informuoti plačiąją visuomenę ir formuoti teisingomis žiniomis grįstas nuostatas dėl kraujo donorystės svarbos, poreikio, saugumo ir diegiamų šiuolaikinių sudėtingų technologijų, lemiančių kraujo komponentų gamybos specifiką, teikiamų galimybių.

Apie akciją buvo skelbta:

- *Dienraštyje „Lietuvos rytas“ ir portale lrytas.lt publikuotas žurnalistės Danutės Jonušienės straipsnis „Iš mirties nagų gimdyvę ištraukė penkios dešimtys kraujo donorų“ (2013 m. rugpjūčio 25 d.);*
- *Dienraštyje „Lietuvos žinios“ – Aistės Masionytės straipsnis „Kraujo donoriai atsiliepė į pagalbos šauksmą“ (2013 m. rugpjūčio 2 d.);*
- *Portale delfi.lt – žurnalistės Liucijos Zubrutės straipsnis „Medikai išgelbėjo mažylį: vos gimusiam perpylė visą kraują“ (2013 m. lapkričio 2 d.).*

2013 m. vasarą nufilmuotą ŽALGIRIO krepšininkų, tapusių kaulų čiulpų donoriais, donorystės dienos medžiagą bei jų atsiliepimus sukurtas specialus video reportažas – klipas.

Agitacinis kaulų čiulpų donorystę skatinantis reklaminis video reportažas – klipas buvo transliuojamas Europos vyrų krepšinio čempionato 2013, rodyto per TV3 televiziją, metu, 2013 m. rugsėjį.

„1000-ASIS TRANSPLANTUOTAS PACIENTAS“

Viešinimas

Tikslas – viešinti ir skatinti naujų modernių gydymo metodų bei technologijų diegimą, šalinti nusistovėjusias stigmatas apie kraujo vėžį

Projektas buvo vykdytas **2013 m. gruodį**, minint 1000-ąją transplantuotą paciento, kuriam buvo atlikta kaulų čiulpų transplantaciją VUL Santariškių klinikų Hematologijos, onkologijos ir transfuziologijos centre, pristatymą plačiajai visuomenei.

Apie akciją buvo skelbta:

- Dienraštyje „Lietuvos žinios“ publikuotas žurnalistės Aistės Masionytės interviu su prof. dr. med. L. Griškevičiumi „1000 laimingų istorijų“ (2013 m. gruodžio 21 d.);
- LRT žinių laida „Panorama“ 2013 m. gruodžio 21 d. parodė reportažą iš VUL SK Hematologijos, onkologijos ir transfuziologijos centro, kuriame kalbėjo centro vadovas prof. dr. med. L. Griškevičius, 1000-asis transplantuotas pacientas Liudas Karnickas, sveikatos apsaugos ministras V. P. Andriukaitis;
- Gruodžio 23 d. LRT laidoje „Labas rytas, Lietuva“ (dalyvavo prof. dr. med. L. Griškevičius, pacientas Liudas Karnickas) minėtas reportažas buvo parodytas dar kartą.
- Dienraštyje „Lietuvos žinios“ autorė Aistė Masionytė publikavo straipsnį „Neįkainojamos donorų dovanos“, kurio vienas herojų – lietuvis kaulų čiulpų donoras (2013 m. gruodžio 28 d.).

„Reikia pastangų susitaikyti su tuo, kad ne viskas nuo tavęs priklauso ir neprarasti tikėjimo, kad viskas baigsis gerai. <....> Reikia, kad visuomenė – visai nepažįstami žmonės – norėtų padėti kitiems, dalintis, daryti gerus darbus. Tyliai ir be gražos. Vidutiniškai donoras surandamas per 42 dienas, tačiau kartais žmonės donoro laukia metus, būna, jog ir nesulaukia. Man pasisekė – donoras atsirado greitai. Jis buvo įregistruotas Lietuvos donorų registre. Donoras idealiai tiko pagal visus imunologinius rodiklius – tai didina tikimybę, kad procedūra bus lengvesnė, ir čiulpai geriau prigis. Taip ir buvo.“

Ištrauka iš publikacijos „Grumtynės su kraujo vėžiu vilniečiui tapo kantrybės pamoka“;

Lina Lileikienė („Lietuvos rytas“) 2013-12-21

Bendradarbiavimas

Tikslas - palaikyti ryšius ir bendradarbiauti su paramą teikiančiomis tarptautinėmis ir kitų šalių giminingomis organizacijomis

Dalyvavimas tarptautiniuose renginiuose

- 2013 m. balandžio 6 d. bendrijos narė dalyvavo Londone vykusioje Europos kaulų čiulpų transplantacijos konferencijoje EBMT 2013;
- 2013 m. gegužės 3-5 d. bendrijos nariai dalyvavo kasmetiniame Lėtinės mieloleukemijos atstovų tinklo (CML Advocates Network) kongrese, vykusiame Prahoje;
- 2013 m. liepos 2-3 d. bendrijos narė dalyvavo Briuselyje vykusioje tarptautinėje konferencijoje „Partners for Progress 2013“, skirtoje mielominės ligos pacientus vienijančių pacientų organizacijų atstovams.

*Rėmėjai:
Celgene atstovybė, UAB „Johnson & Johnson“*

Bendradarbiavimas su kitomis organizacijomis:

- 2013 metais OHLB „Kraujas“ prisijungė prie Pacientų forumo;
- 2013 metų spalį bendradarbiavimo sutartis pasirašyta tarp OHLB „Kraujas“ ir Rimanto Kaukėno paramos grupės;
- 2013 metų lapkričio 15 d. OHLB „Kraujas“ dalyvavo tradicinėje Lietuvos neatlygintinų kraujo donorų pagerbimo ceremonijoje.



KAULŲ ČIULPŲ DONORYSTĖS SKATINIMAS

Be Good

Tikslas – skatinti kaulų čiulpų ir neatlygintą kraujo donorystę

- 2013 m. birželį dalyvavo renginyje BIKE SHOW MILLENNIUM 2013;
- 2013 metais kaulų čiulpų donoriais taip pat tapo krepšinio klubo ŽALGIRIS krepšininkai;
- 2013 metų vasarą kaulų čiulpų donoriais tapo ir Panevėžio krepšinio klubo „Lietkabelis“ žaidėjai;
- 2013 metų vasarą į potencialių kaulų čiulpų donorų sąrašą buvo įtraukti ir „Topo Centro“ darbuotojai;
- Parengta trumpesnė filmo „Kraujo kelias“ versija, pritaikyta rodyti Lietuvos jaunimui;
- 2013 metais bendrija tęsė tradicijas rengti susitikimus su Lietuvos jaunimu ir organizavo filmo „Kraujo kelias“ peržiūras bei diskusijas donorystės klausimais. Vykdant švietimo uždavinius per 2013 metus buvo aplankyta virš 20 ugdymo įstaigų Kauno regione.
- Kartu su Rimanto Kaukėno paramos grupe bendrija dalyvavo renginyje VILNIAUS MARATONAS 2013. Prie specialios komandos „Aplenk vėžį“ prisijungė ne tik idėją palaikantys sportininkai, jų šeimų nariai, kolegos ir draugai, savanoriai, bet ir VUL Santariškių klinikų gydytojai hematologai.

Iš viso per 2013 metus į kaulų čiulpų donorų registrą buvo įtraukta apie 1250 naujų mūsų šalies donorų.

*Projekto partneriai:
Rimanto Kaukėno paramos grupė ir
UAB „Sanofi aventis Lieuva“*

OHLB „Kraujas“ 2013 metų veiklos ataskaita

