

ASOCIACIJOS „KRAUJAS“ 2021 M. VEIKLOS ATASKAITA

Asociacija „Kraujas“ – tai nuo 2002 m. veikianti visuomeninė organizacija, vienijanti kraujo vėžiu ir kitomis retomis vėžio formomis sirgusius, sergančius ligonius, jų artimuosius, gydytojus bei visus asmenis, palaikančius bendrijos veiklą, savanorystės ir kaulų čiulpų donorystės idėjas.

Tikslai:

- Teikti onkopsichologinę pagalbą pacientams ir 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.
- Plėsti bendrijos veiklą, pritraukiant daugiau narių bei skatinant savanorystę.
- Viešinti ir skatinti naujų modernių gydymo metodų bei technologijų diegimą.
- Pradėti teikti sunkių pacientų nemokamo transportavimo paslaugą.
- Gerinti gydymo ir buities sąlygas onkohematologiniuose skyriuose.
- Palaikyti ryšius ir bendradarbiauti su paramą teikiančiomis tarptautinėmis ir kitų šalių giminingomis organizacijomis.

Narystė tarptautinėse ir nacionalinėse organizacijose:

Asociacija „Kraujas“ yra daugelio tarptautinių organizacijų narė, tokių kaip Limfomos koalicija (Lymphoma Coalition), Europos mielomos pacientų organizacija (Myeloma Patients Europe), Lėtinės mieloleukemijos atstovų tinklo (CML Advocates Network), Europos retųjų ligų organizacija (EURORDIS), Europos onkologinių pacientų koalicija (ECPC) ir kt.

2017 m. asociacija „Kraujas“ tapo viena iš „Lietuvos pacientų forumo“ steigėjų.

Struktūra.

Šiuo metu asociacija „Kraujas“ vienija virš 2471 narių. Tarp jų – 18 tikrųjų narių, turinčių teisę balsuoti Visuotiniame bendrijos narių susirinkime, taip pat būti išrinktiems į asociacijos „Kraujas“ valdymo organus.

Laikotarpiu tarp Visuotinių narių susirinkimų asociacijai „Kraujas“ vadovauja kolegialus valdymo organas – Valdyba, renkama 3 metų kadencijai ir sudaroma iš Visuotiniame narių susirinkime išrinktų narių.

2020 – 2023 m. asociacijos „Kraujas“ valdybos nariai:

- Ieva Drėgvienė
- Gražina Raguotienė
- Agnė Vadlūgaitė –Naraveckė
- Raminta Vilkevičienė
- Jaroslav Šuškevič

2021 m. įvyko nuotoliniai valdybos posėdžiai:

- 2021 m. kovo 24 d.
- 2021 m. birželio 15 d.
- 2021 m. rugsėjo 9 d.;
- 2021 m. lapkričio 17 d.

Ataskaitiniu laikotarpiu asociacija „Kraujas“ turėjo 3 etatinius darbuotojus. Finansinių metų pabaigoje samdomų asociacijos darbuotojų skaičius – 3.

2021 m. pabaigoje asociacijos „Kraujas“ veiklose aktyviai dalyvavo virš 40 savanorių.

ASOCIACIJOS „KRAUJAS“ 2020 METAIS VYKDYTOS VEIKLOS.

I. EDUKACIJA.

Leidiniai pacientams.

1. Parengti edukaciniai leidiniai apie kraujo ligas:
 - Kiti limfomos tipai.
 - Limfoma: paciento gidas.
 - Mielominės ligos atkrytis ir gydymui atspari dauginė mieloma
2. Parengtas ir atspausdintas leidinys „Kraujodaros kamieninių ląstelių transplantacija: informacinis leidinys pacientams ir jų artimiesiems“.
3. Pakartotinai atspausdinti leidiniai: dauginė mieloma, lėtinė limfocitinė leukemija

II. PSICHOLOGINĖ IR SOCIALINĖ PAGALBA.

- **Vykdytas projektas su Vilniaus miesto savivaldybe: 2021 m. psichosocialinė pagalba ir mokslu pagrįstos informacijos sklaida onkologine liga sergantiems neįgaliems asmenims bei jų artimiesiems.**

Įgyvendinto projekto tikslai:

1. Teikti psichosocialinę pagalbą neįgaliems Vilniaus gyventojams, sergantiems onkologinėmis ligomis grupiniuose užsiėmimuose ir individualiose konsultacijose, siekiant užtikrinti psichologinę gerovę, stiprinti psichinę sveikatą ir mažinti psichikos sutrikimų atsiradimo riziką, per tai – gerinti tikslinės grupės gyvenimo kokybę, socialinę adaptaciją, mažinti socialinę atskirtį; didinti tikslinės grupės supratimą apie psichologines reakcijas į ligos diagnozę ir ligos sukeliama streso įveikos galimybes. Psichosocialinė pagalba buvo teikiama nuotolinėse konsultacijose.

2. Didinti asmenų, susidūrusių su onkologine liga, informuotumą apie gydymą ir jo prieinamumą, socialines paslaugas, psichologinės pagalbos galimybes, visavertės mitybos principus, skiepų būtinumą. Informacijos teikimas specifiniais klausimais buvo vykdomas telefonu ir el. paštu pacientams ir jų artimiesiems.

Projekto trukmė – 8 mėnesiai.

Projekto veiklos.

Informacinės, emocinės ir psichologinės pagalbos teikimas.

- Nuotolinė informacinė ir emocinė pagalba buvo teikiama telefonu ir internetu onkologiniams pacientams bei jų artimiesiems. Buvo konsultuoti 125 asmenys. Bendras konsultacijų skaičius 210.
- Buvo vykdomas individualus psichologinis konsultavimas onkologiniams pacientams bei jų artimiesiems. Įgyvendinta 401 individuali psichologo konsultacija pacientams ir artimiesiems. Konsultuotų pacientų skaičius 135.

Emocinę pagalbą VUL Santaros klinikose besigydantiems onkohematologiniams pacientams teikia savanoriai.

Užsiėmimai ir seminarai.

- Surengti 8 tęstinių užsiėmimų ciklai – sąmoningumą skatinantis užsiėmimų ciklas. Užsiėmimų ciklai vyko nuotoliniu būdu. Vieną ciklą sudaro 9 užsiėmimai, viso vyko 72 tęstiniai užsiėmimai. Užsiėmimuose dalyvavo 63 asmenys.
- „Padedu sau sveikti“. Birželio 14 – rugpjūčio 9 d. Užsiėmimus vedė psichologė Lina Šopienė.
- „Emocijų pažinimas, priėmimas ir paleidimas susidūrus su onkologine liga“. Liepos 15 – rugsėjo 9 d. Užsiėmimus vedė psichologė Evelina Sabaitytė.
- „Onkologinės ligos patirties priėmimas pasitelkiant sąmoningo dėmesingumo praktikas“. Rugpjūčio 30 d. – spalio 25 d. Užsiėmimus vedė psichologė Lina Šopienė.
- „Įkūnyti jausmai: kūniškojo gijimo grupė“. Rugsėjo 1 – spalio 27 d. Užsiėmimus vedė psichologė Evelina Sabaitytė.
- „Kasdien – po vieną žingsnį“. Rugsėjo 23 – lapkričio 18 d. Užsiėmimus vedė psichologė Eglė Urbutienė.
- „Savitarpio pagalbos grupė“. Spalio 6 d. – gruodžio 1 d. Užsiėmimus vedė Lina Šopienė.
- „Nugalėti onkologinės ligos atsinaujinimo baimę: misija (ne)įmanoma?“. Spalio 26 d. – gruodžio 21 d. Užsiėmimus vedė psichologė Eglė Urbutienė.
- „Atjauta sau – geranoriškumu grįsta savęs ir ligos pažinimo kelionė“. Lapkričio 3 d. – gruodžio 29 d. Užsiėmimus vedė psichologė Evelina Sabaitytė.

➤ **Ilgalaikė palaikomoji savitarpio pagalbos grupė.**

Ilgalaikė palaikomoji savitarpio pagalbos grupė nuotoliniu būdu vyko 2021 m. birželio 14 d. – gruodžio 27 d.

Grupės susitikimai vyko: birželio 14 d. 18:00 – 20:00, liepos 12 d. 18:00 – 20:00, rugpjūčio 2 d. 18:00 – 20:00, rugsėjo 6 d. 18:00 – 20:00, spalio 4 d. 18:00 – 20:00, lapkričio 8 d. 18:00 – 20:00, gruodžio 6 d. ir 27 d. 18:00 – 20:00.

Grupę moderavo: psichologė Evelina Sabaitytė.

III. Asociacijos narių plėtra.

Per 2021 metus prie asociacijos „Kraujas“ narių prisijungė 116 asmenys.

IV. Kaulų čiulpų donorystės skatinimas.

- Nuolat vykdomas bendravimas elektroniniu paštu bei „Būk geras“ socialinėje paskyroje, atsakant į norinčiųjų užsiregistruoti į negiminingų kaulų čiulpų donorų registrą klausimus arba pasiteiravimus, susijusius su kaulų čiulpų donoryste.

V. Viešinimas, informuotumo apie kraujo ligas ir jų gydymą didinimas, informacijos sklaida:

- 2021 m. asociacija „Kraujas“ parengė ir išplatino 6 pranešimus žiniasklaidai ir straipsnius (pacientų istorijos su gydytojų specialistų komentarais). Asociacijos atstovai pasisakė 8 TV/radijo reportažuose.
- Interneto puslapyje www.kraujas.lt buvo parengta ir publikuota 19 tekstų „Naujienu“ skiltyje.
- Buvo išplatinti 9 naujienlaiškiai. Naujienlaiškius gaudavo daugiau nei 1100 gavėjų.

VI. Informacinė viešinimo kampanija „inovacijos gelbsti gyvybes“.

2021 m. rugsėjo – lapkričio mėn. buvo organizuota informacinė žinomumo apie ūminę mieloleukemiją didinimo kampanija „Inovatyvus gydymas gelbsti gyvybes“.

Buvo įgyvendintos žemiau išvardintos veiklos.

- Straipsniai (tekstų paruošimas ir publikavimas, suorganizuota pašnekovų fotosesija):
 - Evos istorija buvo publikuota 2021 m. spalio 1 – 6 d.
 - Tatjanos istorija buvo publikuota 2021 m. spalio 12 d.
 - Jolitos istorija buvo publikuota 2021 m. spalio 21 – 23 d.
 - Gintauto istorija buvo publikuota 2021 m. lapkričio 4 – 9 d.
- Baneris „Inovatyvus gydymas gelbsti gyvybes“ buvo publikuojamas interneto puslapyje www.kraujas.lt ir socialinio tinklo Facebook paskyroje Kraujas.lt rugsėjo – lapkričio mėn.
- Įrašai socialinėje žiniasklaidoje. 2021 m. spalio – lapkričio mėn. buvo sukurti ir socialinėje žiniasklaidoje publikuoti 4 maketai.
- Naujienlaiškiai. 2021 m. spalio – lapkričio mėn. buvo paruošti ir gavėjams išsiųsti du naujienlaiškiai, informuojantys apie kampaniją „Inovatyvus gydymas gelbsti gyvybes“.

VII. Nuotolinė edukacinė konferencija „Kraujo ligos – kaip jas atpažinti ir stebėti“.

- 2021 m. lapkričio 11 d. buvo suorganizuota nuotolinė edukacinė konferencija „Kraujo ligos – kaip jas atpažinti ir stebėti“. Tai buvo vienos dienos renginys. Pirmoji konferencijos dalis buvo skirta bendrųjų temų pranešimams. Antroje dalyje vyko paralelinės sesijos apie skirtingas kraujo ligas. Paskutinėje konferencijos dalyje vyko tiesioginė klausimų atsakymų sesija su gydytojais hematologais. Renginio dalyviai galėjo užduoti klausimus visos konferencijos metu.
- Į konferenciją registravosi 1976 dalyviai. Konferenciją stebėjo 1314 dalyviai.
- Buvo sukurtas ir internete bei socialinėje žiniasklaidoje publikuotas interneto baneris, informuojantis apie konferenciją.
- Konferencijos viešinimas. 2021 m. spalio 26 d. buvo paruoštas ir internetinėje žiniasklaidoje publikuotas straipsnis „Nuotolinė konferencija apie kraujo ligas skatins pacientus aktyviai dalyvauti gydymo procese.“
- 2021 m. spalio – lapkričio mėn. buvo sukurti ir socialinėje žiniasklaidoje publikuoti apie konferenciją informuojantys įrašai.

VIII. Nuotolinis seminaras „Pažengusios dauginės mielomos gydymo ypatumai“.

- 2021 m. lapkričio 25 d. vyko nuotolinis seminaras „Pažengusios dauginės mielomos gydymo ypatumai“. Seminaro tikslas – suteikti daugiau informacijos apie pažengusią dauginę mielomą, jos ypatumus ir gydymo galimybes. Aktualią informaciją apie dauginę mielomą pateikė VUL Santaros

klinikų Hematologijos, onkologijos ir transfuziologijos centro gydytojas hematologas Valdas Pečeliūnas.

- Į seminarą registravosi 303 dalyviai. Seminare dalyvavo 280 dalyvių.
- Baneris. Buvo sukurtas ir internete bei socialinėje žiniasklaidoje publikuotas baneris, informuojantis apie nuotolinį seminarą.
- Naujienlaiškis. Buvo sukurtas ir gavėjams išsiųstas naujienlaiškis, informuojantis apie seminarą.

IX. Savanorystė.

- Tęsiama savanorystės veikla VUL Santaros klinikų HOTC, savanoriams rengiamos teminės supervizijos.

X. Kita veikla:

- Bendradarbiavimas su kitomis pacientų organizacijomis Lietuvoje ir užsienyje.
- Asociacija „Kraujas“ dalyvavo tarptautinės organizacijos „Myeloma Patients Europe“ 2021 m. rugsėjo 27 d. pradėtame projekte „Year of Action on Diagnosis“, kurio tikslas yra didinti informuotumą, rinkti aktualias išvalgas ir įgyvendinti įvairias iniciatyvas, skatinančias laiku diagnozuoti mielomą ir amiloidozę Europoje. Projekto įgyvendinimo metu buvo parengta ir socialiniame tinkle Facebook viešinta informacinė kampanija apie mielomą ir amiloidozę. Informacija apie projektą buvo publikuota interneto puslapyje kraujas.lt.