

Asociacija Kraujas

2024 VEIKLOS ATASKAITA

2025-04-30 Nr. 1

I SKYRIUS	
INFORMACIJA APIE VEIKLĄ ATASKAITINIŲ LAIKOTARPIU	
1. Veiklos tikslai:	
1.1.	Teikti psichologinę pagalbą asmenims, sergantiems onkologinėmis ligomis, 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.
1.2.	Stiprinti onkologinėmis ligomis sergančiųjų ir juos slaugančių artimųjų psichinę sveikatą, suteikiant žinių ir įgūdžių apie psichologinės savipagalbos galimybes ligos akivaizdoje, padėti mažinti onkologinės ligos, gydymo, socialinės atskirties bei negalios sukeltą stresą.
1.3.	Teikti mokslu grįstą informaciją apie mitybą onkologine liga sergantiems pacientams ir jų artimiesiems. Šiuolaikiniu mokslu pagrįstos informacijos pateikimas apie mitybą galėtų reikšmingai prisidėti prie sėkmingesnio onkologinių ligų gydymo bei išgyvenamumo.
1.4.	Ugdyti pacientus, skatinti jų aktyvumą ir domėjimąsi ligos specifikos ir pažangių gydymosi galimybių klausimais.
1.5.	Teikti konsultacijas socialinės pagalbos bei rūpybos klausimais.
1.6.	Plėsti bendrijos veiklą, pritraukiant daugiau narių bei skatinant savanorystę.
1.7.	Viešinti ir skatinti naujų modernių gydymo metodų bei technologijų diegimą.
1.8.	Gerinti gydymo ir buities sąlygas onkohematologiniuose skyriuose.
1.9.	Siekti konstruktyvaus dialogo su sveikatos politikos formuotojais, gerinant gydymo prieinamumą pacientams, sergantiems kraujo vėžiu ir kitomis retomis vėžio formomis, bei užtikrinti, kad gydymas atitiktų šiuolaikinius Europos standartus, atsižvelgiant į medicininius poreikius ir valstybės finansines galimybes.
1.10.	Palaikyti ryšius ir bendradarbiauti su paramą teikiančiomis tarptautinėmis ir kitų šalių giminingomis organizacijomis.
1.11	Įgyvendinti projektus, skatinančius kaulų čiulpų ir neatlygintiną kraujo donorystę.
2. Uždaviniai:	
2.1.	Organizuoti nuotolines psichologo konsultacijas, nuotolinius testinius užsiėmimų ciklus bei ilgalaikę palaikomąją savitarpio pagalbos grupę, konsultuojant gyvai, internetu ir telefonu.
2.2.	Organizuoti nuotolinių seminarų ciklą.
2.3.	Organizuoti nuotolines dietologo konsultacijas bei nuotolinius testinius užsiėmimų ciklus.
2.4.	Parengti ir įgyvendinti šviečiamuosius leidinius, konferencijas apie onkohematologines ligas ir gydymo būdus. Įgyvendinti tinklaraidę, kurioje kalbama apie šią onkologinę ligą ir su ja susijusius aspektus su medicinos specialistais, kraujo vėžiu sergančiais ir jų artimaisiais.
2.5.	Konsultuoti pacientus dėl socialinių išmokų, laikino apgyvendinimo, pacientų teisių.
2.6.	Įtraukti naujus bendrijos narius, skatinti jų aktyvų dalyvavimą veiklose bei savanorystę.

2.7. Rengti viešinimo kampanijas bei bendradarbiauti su žiniasklaida, siekiant didesnio gydymo inovacijų matomumo, naujienlaiškiais informuoti asociacijos narius apie įgyvendinamą veiklą.
2.8. Inicijuoti ir įgyvendinti skyrių aprūpinimo gerinimo projektus (pvz.: nauji baldai, poilsio zonos, geriamas vanduo).
2.9. Dalyvauti tarptautinėse konferencijose ir projektuose, perimti gerąsias praktikas.
2.10. Organizuoti susitikimus ir diskusijas su sveikatos politikos formuotojais, siekiant aptarti gydymo prieinamumo problemas bei galimus jų sprendimus. Rengti analizes ir pateikti rekomendacijas dėl gydymo prieinamumo gerinimo, skatinti pacientų bendruomenės įtraukimą į sprendimų priėmimo procesą, siekiant geriau suprasti jų poreikius ir problemas.
2.11. Organizuoti visuomenės informavimo kampanijas apie kaulų čiulpų donorystės ir neatlygintinos kraujo donorystės svarbą. Rengti edukacinius seminarus ir mokymus, skirtus donorystės idėjų skatinimui. Bendradarbiauti su medicinos įstaigomis, siekiant užtikrinti efektyvų donorų registracijos procesą.
3. Siekiant veiklos tikslų atlikti darbai:
3.1. Suteiktos individualios nuotolinės psichologinės konsultacijos onkologiniams pacientams ir jų artimiesiems konsultacijos internetu. Konsultuotų pacientų skaičius -150, konsultacijų skaičius – 450.
3.2. Surengtas sąmoningumą skatinantis 9 užsiėmimų ciklas onkologiniams pacientams ir jų artimiesiems. Ciklų skaičius – 5. Užsiėmimų – 45. Asmenų skaičius – 78. Užsiėmimų trukmė – 135 val.
3.3. Sąmoningumą skatinantis 9 užsiėmimų ciklas onkologiniams pacientams ir jų artimiesiems: „Nuo nerimo link ramybės“. Grupės pradžia: birželio 11 d. (antradienis) 16 val. Užsiėmimų datos: birželio 11, 18, 25; liepos 2, 9, 16, 23, 30; rugpjūčio 6. Užsiėmimus vedė psichologė Eglė Urbutienė.
3.4. „Kasdien po vieną žingsnį: rūpestis savo fizine ir emocine sveikata“. Grupės pradžia: rugpjūčio 7 d. (trečiadienis) 16 val. Užsiėmimų datos: rugpjūčio 7, 14, 21, 28; rugsėjo 4, 11, 18, 25; spalio 2.
3.5. „Nuo nerimo link ramybės“. Grupės pradžia: rugsėjo 12 d. (ketvirtadienis) 16 val. Užsiėmimų datos: 2024 m. rugsėjo 12, 19, 29; spalio 3, 10, 17, 24, 30; lapkričio 7. Užsiėmimus vedė psichologė Eglė Urbutienė.
3.6. „Kasdien po vieną žingsnį: rūpestis savo fizine bei emocine sveikata“. Grupės pradžia: spalio 8, (antradienis), 16 val. Susitikimų datos: spalio 8, 15, 22, 29, lapkričio 5, 12, 19, 26, gruodžio 3. Užsiėmimus vedė psichologė Eglė Urbutienė.
3.7. „Vis tiek sakyti gyvenimui TAIP: kaip gyventi visavertį gyvenimą su liga?“. Grupės pradžia: spalio 23 d., trečiadienis 16 val. Susitikimų datos: spalio 23, 30, lapkričio 6, 13, 20, 27, gruodžio 4, 11, 18. Užsiėmimus vedė psichologė Eglė Urbutienė.
3.8. Suorganizuota nuotolinė ilgalaikė palaikomoji savitarpio pagalbos grupė. Užsiėmimų skaičius – 9. Asmenų skaičius – 12. Užsiėmimų trukmė – 27 val. Susitikimų datos: 2024 m. gegužės 27 d., birželio 17 d., liepos 29 d., rugpjūčio 26 d., rugsėjo 30 d., spalio 28 d., lapkričio 13 d., gruodžio 2 d., gruodžio 16 d.
3.9. Surengtas dešimties nuotolinių seminarų ciklas onkologiniams pacientams ir jų artimiesiems. Seminaruose dalyvavo 2127 asmenų. Dešimties nuotolinių seminarų ciklas onkologiniams pacientams ir jų artimiesiems. 1. „Intensyvūs jausmai onkologinės ligos akivaizdoje: kaip sau padėti?“, birželio 12 d. Seminarą vedė psichologė Eglė Urbutienė. 2. „Vienatvė sergant vėžiu: kaip priartėti vieniems prie kitų?“, birželio 19 d. Seminarą vedė psichologė Eglė Urbutienė.

3. „Sezoninių gėrybių nauda: kaip daržovės, uogos ir vaisiai padeda kovoje su vėžiu“, birželio 25 d. Seminarą vedė gydytoja dietologė Evelina Cikanavičiūtė.
4. „Sveikatai palankūs įpročiai: kaip juos ugdyti ir išlaikyti?“, rugsėjo 26 d. Seminarą vedė psichologė Eglė Urbutienė.
5. „Ligos atsinaujinimo baimė: kaip su ja tvarkytis?“, spalio 24 d. Seminarą vedė psichologė Eglė Urbutienė.
6. „Rudens sezono mitybos paslaptys: kokie sezoniniai produktai gali padėti onkologiniams pacientams?“, spalio 31 d. Seminarą vedė gydytoja dietologė Evelina Cikanavičiūtė.
7. „Ilgalaikė pacientų stebėsena po kaulų čiulpų transplantacijos ir esant ligos remisijai“, lapkričio 14 d. Seminarą vedė gydytoja hematologė Rita Čekauskienė.
8. „Kaip kalbėti apie ligą su šeima ir draugais?“, lapkričio 28 d. Seminarą vedė psichologė Eglė Urbutienė.
9. „Kodėl verta kūčių patiekalus valgyti dažniau nei per kūčias?“, gruodžio 12 d. Seminarą vedė gydytoja dietologė Evelina Cikanavičiūtė.
10. „Švęsti gyvenimą su liga: misija (ne)įmanoma?“, gruodžio 16 d. Seminarą vedė psichologė Eglė Urbutienė.

3.10. Organizuoti du sveikatai palankios ir medicinos mokslu grįstos mitybos 5 užsiėmimų ciklai.

Užsiėmimų skaičius – $5 \times 2 = 10$. Užsiėmimuose dalyvavo 39 asmenys. Užsiėmimus vedė gydytoja dietologė Evelina Cikanavičiūtė.

• I grupės užsiėmimų datos: 2024 m. spalio 3, 10, 17, 24, 31 d.

• II grupės užsiėmimų datos: 2024 m. lapkričio 7, 14, 21, 28 ir gruodžio 5 d. Dalyvių skaičius – 21.

Onkologiniai pacientai ir jų artimieji buvo individualiai konsultuoti mitybos klausimais.

Konsultacijų skaičius – 29. Dalyvių skaičius – 29.

3.11 2024 m. buvo įgyvendintas asociacijos internetinio puslapio atnaujinimo projektas – sukurtas naujas, šiuolaikiškas dizainas, integruota registracijos individualioms konsultacijoms sistema. Puslapis atnaujintas siekiant užtikrinti kuo patogesnę ir prieinamesnę naudojimąsi pacientams: aiškesnę struktūrą, lengvą navigaciją bei greitą paslaugų pasiekiamumą, taip pat įgarsinti edukaciniai leidiniai.

3.12 2024 m. gegužės mėn. buvo organizuota edukacinė nuotolinė konferencija „kraujo ligos: kaip jas atpažinti ir stebėti?“, kuri vyko 2024 m. gegužės 1–14 dienomis d. Gegužės 1-15 d. vykusio konferencija buvo skirta pacientams ir jų artimiesiems, o gegužės 2-14 d. – visų specializacijų gydytojams ir slaugytojams. Bendrojoje konferencijos dalyje buvo apžvelgiama, kaip reikėtų stebėti širdies kraujagyslių ligas sergant onkologine liga, kaip nepasiklysti tarp maisto papildų gausos ir ar tikrai juos būtina vartoti, taip pat bus aptariamos mitybos bei fizinio aktyvumo klausimai bei kitos pacientams bei medicinos personalui svarbios temos. Antroje konferencijos dalyje buvo transliuojama 12 pranešimų apie skirtingas kraujo ligas, jų ypatumus ir gydymą. Konferencijoje dalyvavo 2399 dalyvių.

3.13 Įrašyta ir publikuota 12 tinklalaidžių:

- 2024 m. vasario 21 d. „Ar mažakraujystė gali pranašauti krešėjimo sutrikimą?“ (Gydytoja hematologė Lina Kryžauskaitė).
- 2024 m. kovo 6 d. „Ligos atsinaujinimo baimė“ (Psichologė Eglė Urbutienė).
- 2024 m. kovo 29 d. Ar įmanoma susilaukti vaikų po vėžio gydymo? (Gydytoja ginekologė Raminta Baušytė).
- 2024 m. balandžio 30 d. „Ūminė mieloleukemija dovanojo ramesnę požiūrį į gyvenimą“ (Lukas Miliauskas).

- 2024 m. birželio 4 d. „Skiepai ir onkologine liga: ką svarbu žinoti?“ (Gydytoja profesorė Ligita Jančorienė).
- 2024 m. liepos 2 d. „Fizinis aktyvumas sergant onkologine liga“ (Kineziterapeutas Domantas Feoktistovas).
- 2024 m. rugpjūčio 16 d. „Kaip apsaugoti širdį onkologinės ligos gydymo metu?“ (Gydytoja kardiologė Eglė Čiburienė).
- 2024 m. rugpjūčio 30 d. „Ilgalaikė pacientų stebėsena po kaulų čiulpų transplantacijos“ (Gydytoja hematologė Rita Čekauskienė).
- 2024 m. rugsėjo 26 d. „Svarbu nelikti vienam, o ieškoti žmonių, kurie eina per tą patį“ (Laima Bendoraitytė).
- 2024 m. spalio 21 d. „Kaip mitybos pagalba palengvinti vėžio gydymo šalutinius reiškinius?“ (Gydytoja dietologė Evelina Cikanavičiūtė).
- 2024 m. lapkričio 18 d. „Kaip susikurti šventę sergant?“ (Psichologė Eglė Urbutienė).
- 2024 m. gruodžio 17 d. „Donorystė – gyvenimą keičiantis pasirinkimas“ (Teresa ir Aleksandras).

3.14 Buvo parengti ir išleisti edukaciniai leidiniai:

- Ūminė mieloleukemija
- Lėtinė limfoleukemija

3.15 Leidiniai įrašyti audio formatu:

- Dauginė mieloma
- Lėtinė limfoleukemija

3.16. Periodiškai ir esant poreikiui asociacijos internetiniame puslapyje www.kraujas.lt ir socialiniuose tinkluose (Facebook paskyroje [kraujas.lt](https://www.facebook.com/kraujas.lt)) buvo talpinama informacija apie asociacijos vykdomas veiklas, renginius ir kita aktualią informaciją.

3.17 2024 m. suorganizuota 10 supervizių savanoriams, kuriose savanoriai su psichologu turėjo galimybę aptarti savanorystėje kylančius iššūkius, sudėtingas situacijas, pasidalinti savo patirtimi vieni su kitais. 35 savanoriai aktyviai padėjo VUL Santaros klinikų Hematologijos, onkologijos ir transfuziologijos centre, teikdami pacientams emocinę, informacinę ir praktinę pagalbą.

3.18 Bendradarbiauta su žiniasklaida ruošiant 12 teminių straipsnių apie inovatyvų gydymą, apžvelgtos onkohematologiniams pacientams kylančios problemos.

2024 m. asociacijos nariams buvo išplatinti 34 naujienlaiškiai.

3.19 Dalyvauta tarptautiniuose susitikimuose (CML Advocates, Myeloma Patients Europe, AABB konferencija) dalintasi geriausiomis veiklos praktikomis.

3.20 VšĮ Santaros klinikų Hematologijos onkologijos ir transfuziologijos centre buvo įgyvendintas pacientų ir medicinos personalo sąlygų gerinimo projektas. Centre pastatyti keturi vandens aparatai, užtikrinantys nuolatinį geriamojo vandens tiekimą pacientams. Taip pat buvo nupirktas kavos aparatas, siekiant pagerinti personalo ir lankytojų komfortą.

3.21 VšĮ Santaros klinikų Hematologijos onkologijos ir transfuziologijos centre inicijuotas projektas „Kalėdų paštas“. Jo metu pacientai galėjo parašyti sveikinimus personalui ar palinkėjimus palatos draugams. Šio projekto įgyvendinimui buvo papuoštas dienos stacionaras, įrengtas specialus „Kalėdų paštas“, parūpinti atvirukai ir visos reikalingos priemonės. Taip pat pacientai buvo vaišinami vaisiais, siekiant sukurti šventinę ir jaukią atmosferą.

3.22 Buvo organizuoti šventiniai renginiai, skirti bendruomenės nariams:

3.22.1 Surengtas kalėdinis renginys savanoriams, kuriame buvo išreikšta padėka už jų indėlį ir pastangas.

3.22.2 Organizuotas kalėdinis renginys „Kraujas“ nariams, siekiant sustiprinti bendruomeniškumo dvasią: vyko kalėdinių vainikų pynimo dirbtuvės, kurios suteikė galimybę dalyviams kūrybiškai praleisti laiką ir pasipuošti šventėms.
3.23 TV Europa iniciatyva, kartu su asociacija „Kraujas“, buvo sukurtas filmas apie projektą „Būk geras“, kuriame pristatyta kaulų čiulpų donorystės svarba, projekto idėja.
3.24 Kunigaikščio Vaidoto PB buvo skaitytas pranešimas apie kaulų čiulpų donorystę. Renginio metu dalyviai buvo supažindinti su donorystės svarba ir procesu. Taip pat norintys turėjo galimybę užsiregistruoti į kaulų čiulpų donorų registrą.
3.25 Dalyvauta „Economist Impact“ tyrime, kuriame buvo vertinama dauginės mielomos priežiūros sistema Vidurio Europos ir Baltijos šalyse. Taip pat asociacija aktyviai prisidėjo prie bendro memorandumo rengimo, kuriuo siekiama atkreipti dėmesį į gydymo prieinamumo problemas Lietuvoje ir kitose regiono šalyse bei skatinti pokyčius sveikatos priežiūros sistemoje.
3.26 Atlikta apklausa tarp lėtine mieloleukemija sergančių pacientų ir artimųjų, siekiant įvertinti ligos sukeltus gyvenimo kokybės pokyčius. Apklausos rezultatai atskleidė, kaip ši liga paveikia pacientų kasdienybę ir emocinę būseną, taip pat kokie iššūkiai kyla sveikatos priežiūros srityje.
3.27 Buvo teikti siūlymai dėl gydymo prieinamumo gerinimo, vaistų kompensavimo, įstatymų ir poįstatyminių teisės aktų. Iš viso pateiktas 21 raštas, siekiant spręsti aktualius klausimus ir užtikrinti efektyvesnę sveikatos priežiūrą pacientams.
3.28 Asociacijos vadovė dalyvavo Sveikatos apsaugos ministerijos ir kitų institucijų komitetuose, darbo grupėse. Per metus dalyvauta 75 posėdžiuose.
3.29 Dalyvauta VŠĮ Santaros klinikų pacientų tarybos susitikimuose bei Nacionalinio vėžio instituto pacientų taryboje. Šiose tarybose teikti pasiūlymai dėl sveikatos priežiūros paslaugų kokybės gerinimo, dalyvauta sprendžiant aktualius pacientų aptarnavimo, informavimo ir gydymo organizavimo klausimus.
3.30 Kreiptasi į Seimo kontrolierių ir Lygių galimybių kontrolierių dėl pacientų teisių pažeidimų.
II SKYRIUS
INFORMACIJA APIE PLANUOJAMĄ VEIKLĄ ATEINANČIAIS FINANSINIAIS METAIS
4. Veiklos tikslai:
4.1. Teikti psichologinę pagalbą onkologiniams pacientams bei jų artimiesiems.
4.2. Stiprinti onkologinėmis ligomis sergančiųjų ir juos slaukančių artimųjų psichinę sveikatą.
4.3. Teikti mokslu grįstą informaciją apie mitybą onkologine liga sergantiems pacientams ir jų artimiesiems.
4.4. Ugdyti pacientus, skatinti jų aktyvumą ir domėjimąsi ligos specifikos ir pažangių gydymosi galimybių klausimais.
4.5. Teikti konsultacijas socialinės pagalbos bei rūpybos klausimais.
4.6. Plėsti bendrijos veiklą, pritraukiant daugiau narių bei skatinant savanorystę.
4.7. Viešinti ir skatinti naujų modernių gydymo metodų bei technologijų diegimą.
4.8. Organizuoti susitikimus ir diskusijas su sveikatos politikos formuotojais, siekiant aptarti gydymo prieinamumo problemas bei galimus jų sprendimus. Rengti analizes ir pateikti rekomendacijas dėl gydymo prieinamumo gerinimo, skatinti pacientų bendruomenės įtraukimą į sprendimų priėmimo procesą, siekiant geriau suprasti jų poreikius ir problemas.
4.9. Gerinti gydymo ir buities sąlygas onkohematologiniuose skyriuose.
4.10. Palaikyti ryšius ir bendradarbiauti su paramą teikiančiomis tarptautinėmis ir kitų šalių giminingomis organizacijomis.
4.11. Gerinti onkohematologinėmis ligomis sergančių pacientų emocinę savijautą, mažinant stresą, nerimą ir vienišumo jausmą gydymo metu.
4.12. Organizuoti visuomenės informavimo kampanijas apie kaulų čiulpų donorystės ir neatlygintinos kraujo donorystės svarbą. Rengti edukacinius seminarus ir mokymus, skirtus

donorystės idėjų skatinimui. Bendradarbiauti su medicinos įstaigomis, siekiant užtikrinti efektyvų donorų registracijos procesą.

5. Uždaviniai:

5.1. Organizuoti nuotolines psichologo konsultacijas, nuotolinius tęstinius užsiėmimų ciklus, konsultuojant gyvai, internetu ir telefonu.

5.2. Organizuoti nuotolinių seminarų ciklą.

5.3. Organizuoti nuotolines dietologo konsultacijas bei nuotolinius tęstinius užsiėmimų ciklus.

5.4. Parengti ir įgyvendinti šviečiamuosius leidinius, konferencijas apie onkohematologines ligas ir gydymo būdus. Įgyvendinti tinklalaidę, kurioje kalbama apie šią onkologinę ligą ir su ja susijusius aspektus su medicinos specialistais, kraujo vėžiu sergančiais ir jų artimaisiais.

5.5. Konsultuoti pacientus dėl socialinių išmokų, gydymo prieinamumo, pacientų teisių.

5.6. Įtraukti naujus bendrijos narius, skatinti jų aktyvų dalyvavimą veiklose bei savanorystę.

5.7. Rengti viešinimo kampanijas bei bendradarbiauti su žiniasklaida, siekiant didesnio gydymo inovacijų matomumo, naujienlaiškiais informuoti asociacijos narius apie įgyvendinamą veiklą.

5.8 Sukurti ir įdiegti pacientų gydymo kelio programą

5.9. Inicijuoti ir įgyvendinti skyrių aprūpinimo gerinimo projektus (pvz.: Santaros klinikų dienos stacionaro atnaujinimas, aprūpinimas geriamu vandeniu).

5.10. Dalyvauti tarptautinėse konferencijose ir projektuose, perimti gerąsias praktikas.

5.11. Organizuoti kaniterapijos užsiėmimus onkohematologinėmis ligomis sergantiems pacientams siekiant stiprinti jų emocinę gerovę gydymo metu.

5.12 Parengti ir pateikti konkrečius pasiūlymus Sveikatos apsaugos ministerijai dėl inovatyvių vaistų kompensavimo mechanizmo tobulinimo

5.13 Bendradarbiauti su kitomis pacientų organizacijomis siekiant bendrų tikslų vaistų bei kitų gydymo būdų prieinamumo srityje

5.14 Dalyvauti darbo grupėse rengiant teisės aktų projektus, susijusius su vaistų kompensavimu

5.15 Rinkti ir analizuoti duomenis apie pacientų patiriamus sunkumus gaunant inovatyvius gydymo metodus

6. Siekiant veiklos tikslų planuojami atlikti darbai:

6.1. Sudaryti nuotolinių psichologo konsultacijų galimybę (384 konsultacijų). Suorganizuoti 4 nuotolinius penkių užsiėmimų ciklus ir 2 dešimties užsiėmimų ciklus.

6.2. Suorganizuoti 6 nuotolinių seminarų ciklą.

6.3. Sudaryti galimybę konsultotis su gydytoju dietologu, suorganizuojant 20 individualias konsultacijas. 2025 m. rudenį surengti 5 tęstinių užsiėmimų ciklą apie mitybą.

6.4. Suorganizuoti 13-ąją nuotolinę konferenciją „Onkologinės ligos: nuo bendrų iššūkių iki specializuotos hematologinės priežiūros“, skirtą onkologinėmis ir onkohematologinėmis ligomis sergantiems, jų artimiesiems bei medicinos specialistams.

6.5 Parengti ir išleisti knygas:

6.5.1 „Dauginės mielomos paciento vadovas: gyvenimo kokybė ir veiksminga ligos kontrolė“.

6.5.2 „Ką valgyti susirgus vėžiu?“

6.5.3 Ūminę mieloleukemiją.

6.5.4 Lėtinę limfocitinę leukemiją.

6.5.5 Hodžkino limfomą.

6.6 Įrašyti ir publikuoti 12 tinklalaidės „Nenutylėta. Atviri pokalbiai apie kraujo vėžį“ epizodų, publikuojant juos vieną kartą per mėnesį.

6.7. Įtraukti esamus narius į organizuojamus renginius, savitarpio pagalbos grupes, mokymus ar projektines veiklas, viešinant informaciją apie asociacijos veiklą internetiniame puslapyje, socialiniuose tinkluose.

- 6.8 Įtraukti savanorius į informacinės, emocinės ir logistinės pagalbos pacientams teikimą bei pagalbą įgyvendinant asociacijos veiklas (pagalba pakabinant skelbimus ligoninėje apie renginius, pagalba susitikimuose su kaniterapiniais šunimis). Reguliariai organizuoti susitikimus – supervizijas su savanoriais, suteikiant grįžtamąjį ryšį ir padėką už jų įsitraukimą, aptariant savanorystėje kylančius iššūkius. Aprūpinti savanorius apranga
- 6.9. Rengti ir inicijuoti viešinimo kampaniją, straipsnius, siekiant atkreipti dėmesį į problemas, su kuriomis susiduria onkohematologinėmis ligomis sergantys pacientai.
 Parengti ir išsiųsti asociacijos nariams naujienlaiškius, kuriuose pateikiama informacija apie asociacijos naujienas, vykdomas veiklas, organizuojamus renginius. Straipsniai ir naujienlaiškiai platinami esant poreikiui.
- 6.10. 2025 m. rudenį organizuoti kraujo ligų žinomumo mėnesio renginius (rugsėjo-spalio mėn.), įtraukiant pacientų istorijų viešinimą, švietėjiškas paskaitas visuomenei ir specialistams apie kraujo vėžio diagnostiką, bei gydymą
- 6.11. 2025 m. rudenį surengti knygos „Ką valgyti susirgus vėžiu?“ pristatymo renginį, po kurio knyga bus nemokamai išdalinta pacientams gydymo įstaigose ir asociacijos renginiuose.
- 6.12 Sukurti ir paleisti pacientų gydymo kelio programą, kuri padės pacientams geriau orientuotis sveikatos priežiūros sistemoje nuo diagnozės nustatymo iki reabilitacijos.
- 6.13 Sukurti mobilią aplikaciją, padedančią pacientams sekti savo būklę, vaistų vartojimą ir gydymo tvarkaraštį
- 6.14 Aktyviai dalyvauti sveikatos politikos formavimo posėdžiuose, darbo grupėse ir komisijose, užtikrinant ne mažesnę nei 95 proc. dalyvavimą visuose svarbiausiuose posėdžiuose, kuriuose sprendžiami pacientams aktualūs klausimai.
- 6.15 Organizuoti pacientų apklausą apie gydymo prieinamumą ir kokybę, rezultatus pristatyti sveikatos politikos formuotojams
- 6.16. Dalyvauti Myeloma Patients Europe, EURORDIS metiniuose narių susitikimuose ir išreikšti savo nuomonę balsuojant.
- 6.17. Nuo 2025 m. kovo mėnesio 2 kartus per mėnesį VUL Santaros klinikų Hematologijos, onkologijos ir transfuziologijos centre surengti susitikimus su kaniterapiniais šunimis.

III SKYRIUS INFORMACIJA APIE NARIUS

7. Informacija apie narius:

7.1.	Narių skaičius finansinių metų pabaigoje, vnt.	3100		
7.2.	Narių skaičius praėjusių finansinių metų pabaigoje, vnt.	2600		
7.3.	Asociacijos, kuri yra nevyriausybinė organizacija, vienijamų juridinių asmenų skaičius, vnt.	0		
7.4.	Kita informacija apie asociacijos, kuri yra nevyriausybinė organizacija, vienijamus juridinius asmenis:			
	Juridinio asmens pavadinimas	Juridinio asmens teisinė forma	Juridinio asmens kodas	Valstybė, kurioje registruotas juridinis asmuo
7.4.1.				

IV SKYRIUS KITA INFORMACIJA

Čia pateikiama kita informacija, jei ją nusprendžia pateikti valdymo organas ar visuotinis narių susirinkimas. Jei informacija yra didelės apimties, ji gali būti teikiama kita forma, čia pateikiant nuorodą, kur ją galima rasti.