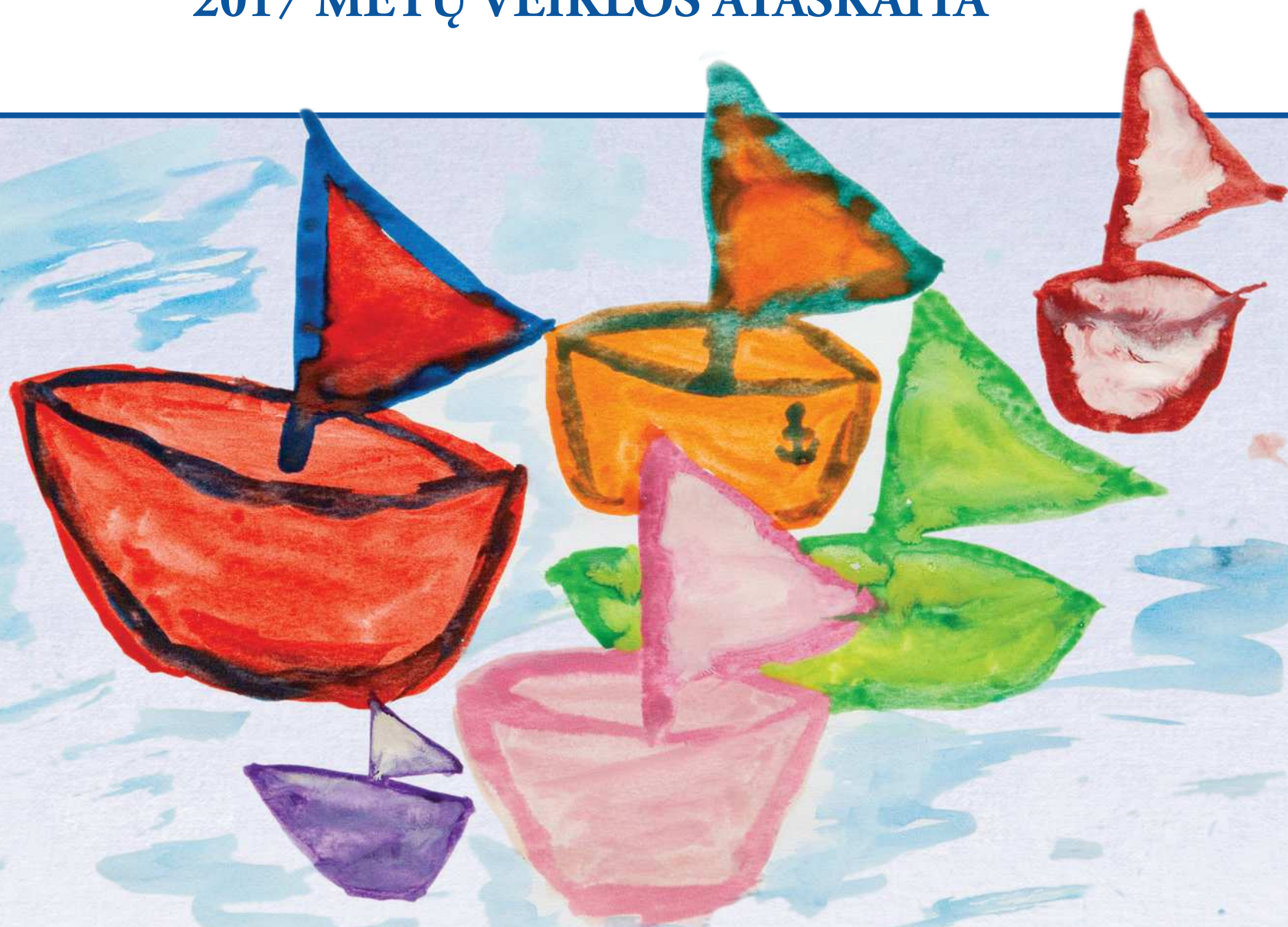


LABDAROS IR PARAMOS FONDO „RUGUTĖ“
2017 METŲ VEIKLOS ATASKAITA



„Įvertindami 2017 metus itin džiaugiamės, kad kartu su gydytojais, gydančiais vaikus, sergančius onkologinėmis ligomis, galėjome dar labiau prisidėti prie sėkmingo vaikų gydymo, užtikrinti pažangiausių gydymo schemų taikymą ir finansuoti Lietuvoje neatliekamus genetinius tyrimus. Jau keletą metų Fondas susiduria su augančiu medikamentų, tyrimų ir medicininių priemonių poreikiu. Vaikų onkohematologai vis drąsiau taiko medikamentus, numatytus naujausiuose gydymo protokoluose. Tokie medikamentai Lietuvoje dažnai netiekiami ar nekompensuojami, tačiau jais sėkmingai gydomi vaikai kitose šalyse. Gydytojai siekia, kad kuo didesniai vaikų skaičiui būtų atlikti pažangūs genetiniai tyrimai. Remdamiesi gauta išsamia informacija apie navikų genetines mutacijas ir onkogenus, jie gali skirti kuo tikslesnę individualizuotą gydymą. Daugumos užsienio šalių laboratorijose atliekamų genetinių tyrimų mūsų valstybė nekompensuoja. Neabejotina, kad naujos kartos medikamentai, modernūs tyrimai, pažangesnės slaugos ir medicininės priemonės lemia didesnę vaikų išgyvenamumą ir ilgalaikės remisijos pasiekimą.



Apie tinkamų medikamentų svarbą liudija šis gydytojos laiškas, kurį gavome padėję išgyti naujos kartos vaistus nuo pykinimo: „Labai ačiū už nupirktą medikamentą nuo pykinimo. Mano pacientas, kuris praėjusio chemoterapijos kurso metu vėmė 20 kartų, vartodamas šį vaistą ne tik kad nevemia, bet valgo ir šypsosi. Džiaugsmas ir mamai, ir daktarei. Nuoširdus ačiū.“

Ne mažiau svarbūs buvo visi fondo įgyvendinti testiniai projektai. Vienas iš jų – nuo 2015 metų organizuojama „Vaikų, sirgusių onkologinėmis ligomis, reabilitacinė stovykla Maljorkoje“. Šio projekto tikslas – padėti vaikams, pasiekusiems ligos remisiją, sumažinti gydymo metu patirtas psichologines problemas. Onkologinėmis ligomis sergančių vaikų gydymas trunka ilgai, jo eiga sudėtinga ir intensyvi. Gydomi vaikai išgyvena prieštarigus jausmus, įvairios medicininės procedūros jiems kelia baimę, nerimą ir pyktį. Tam, kad pasveiktų ir kūnas, ir ligos išsekinta siela, jiems būtinas aktyvus ir pasyvus poilsis, naujos patirtys, džiaugsmingi išpūdžiai. Išgyvenamos teigiamos emocijos išlaisvina jausmus, suteikia vaikui pasitikėjimo savimi, skatina džiaugtis šiandiena.

Itin vertiname tai, kad vykdydami bendras veiklas ir testinius projektus prisidėjome prie pažangesnio mažųjų pacientų gydymo, taip suteikdami vaikams galimybę augti, mokytis, mylėti – gyventi.“ – Edita Abrukauskienė, labdaros ir paramos fondo „Rugutė“ steigėja.



BENDROJI INFORMACIJA

Labdaros ir paramos fondas „Rugutė“ (toliau – fondas) yra Lietuvos Respublikoje registruotas juridinis asmuo. Tai pelno nesiekianti nevyriausybinė organizacija.

Fondo kodas – 300070090.

Registracijos data – 2004 m. lapkričio 29 d., VĮ Registrų centras.

Paramos gavėjo statuso suteikimo data – 2004 m. lapkričio 29 d.

Fondo registracijos adresas – Kosmonautų g. 3-15, Panevėžys, Lietuvos Respublika.

Fondo buveinės adresas – P. Smuglevičiaus g. 45, Vilnius, Lietuvos Respublika.



Labdaros ir paramos fondą „Rugutė“ 2004 m. įsteigė Edita ir Dainoras Abrušauskai, netekę onkologine liga sirgusios trejų metų dukrelės Rugilės. Susidūrimas su onkologine dukters liga, esama sveikatos apsaugos sistemos padėtis ir informacijos lietuvių kalba apie onkologinius susirgimus trūkumas paskatino pasidalyti sukaupta sudėtingo gydymo patirtimi ir padėti šeimoms, paliestoms vaiko onkologinės ligos.

Jau trylika metų fondo „Rugutė“ tikslas – teikti informacinę, finansinę, medicininę, psichologinę pagalbą onkologinėmis ligomis sergantiems vaikams, remti gydymo ištaigas, kuriose šie vaikai gydomi, kaupti teisinę, socialinę, medicininę informaciją, reikalingą šeimoms, kurias palietė onkologinė vaiko liga, skatinti šių šeimų bendravimą ir dalijimąsi patirtimi.

Fondas taip pat vykdo įvairius socialinius projektus, inicijuoja arba prisideda prie paramos akcijų, skirtų Lietuvos vaikų, sergančių onkologinėmis ligomis, gydymo kokybei gerinti.

Vykdydamas įvairiapusę veiklą, fondas glaudžiai bendradarbiauja su Japonijos, Lenkijos, Švedijos, Prancūzijos, Turkijos, Kinijos, Belgijos nevyriausybinėmis organizacijomis ir Lietuvos Respublikos diplomatinėmis atstovybėmis šiose šalyse. Taip pat JAV, Liuksemburgo, Belgijos, Norvegijos lietuvių bendruomenėmis ir fiziniaisiais asmenimis, suinteresuotais, kad kiekvienas jaunas pacientas gautų tikslingą ir kuo efektyvesnį gydymą.

Fondas remia gydomus ir ligos remisiją pasiekusius vaikus, kurių amžius – nuo 0 iki 18 metų.



Nuo pat įkūrimo fondas gyvuoja savanorių iniciatyvų, entuziazmo ir rėmėjų dėka. Savanoriai organizuoja paramos renginius, koncertus, aktyviai prisideda prie „Palankaus vėjo malūnėlių“ akcijos įgyvendinimo, lanko sergančius vaikus, jų šeimas, rengia projektus, redaguoja tekstus. 2017 metais vidutinis savanorių skaičius – 15.

Lietuvos Respublikos Užsienio reikalų ministerijos Užsienio lietuvių departamento direktoriaus pavaduotoja Lina Žukauskaitė apie „Rugutę“:

„Prieš daugiau nei dešimt metų Edita, paėmusi mane už rankos, atvedė į skyrių vienoje iš mūsų ligoninių. Prisipažinsiu – labai jaudinausi. Pirmasis skyriuje prie manęs priėjo ketverių Pijus, ištiesė savo rankutę ir linksmai paklausė: „Aš tave labai myliu, galima, aš tave pabučiuosiu?“... Kitą dieną į skyrių grįžau – dar kartelį pasiginčyti su Pijuku, kuris kurį labiau mylim, aplankyti mažąjį Aleksiuką, pasidžiaugti valios ir stiprybės pavyzdžiu – Ligitute, kuri pažadėjo iki man išvykstant (turėjau po dviejų savaitių išvažiuoti) atsistoti ant kojų (nors gydytojai tokių pažadų nedavė, Ligita įrodė esanti teisi :-).

Atėjusi į „Rugutę“ nebegalėjau, nebenorėjau išeiti. Likau, esu visa širdimi. Kiekviena žingsnyje su šiuo fondu, su Rugilės šeima – Vaikams, su Vaikais, dėl Vaikų, dėl Didžiųjų mūsų mažųjų Kovotojų.

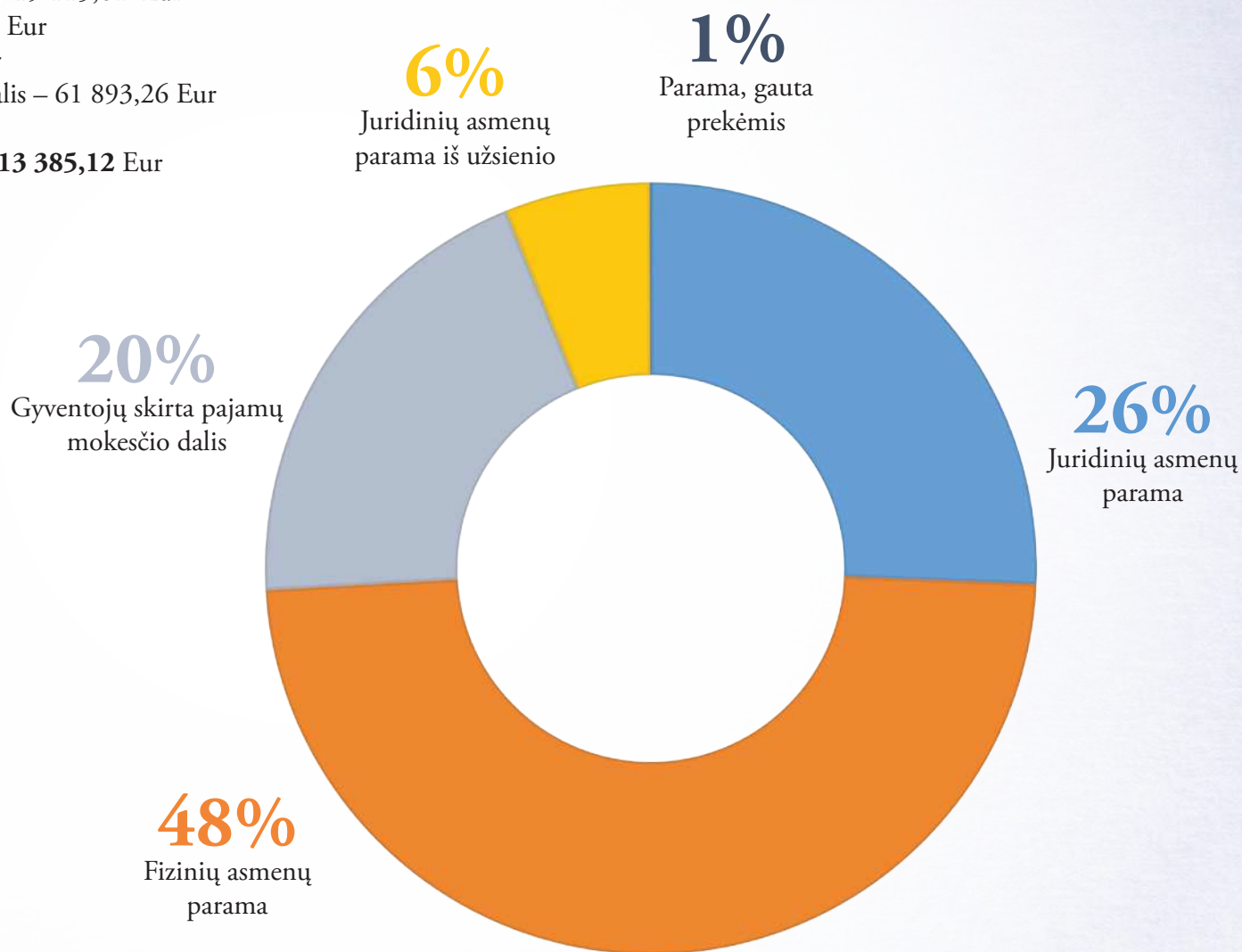
Kiekviena diena su „Rugute“ – tai absoliučios Meilės ir Atsakomybės pamokos. Fondo įkūrėjai Edita ir Dainoras, „Rugutę“ įkūrę po savo vos trejų dukrelės Rugilės netekties, fondą, jo tikslus ir darbus puoselėja kaip savo mylimos Dukrytės atminimą. Sergančio vaikučio ir jo artimųjų apkabinimas, suteikta pagalba, išpildyta mažųjų svajonė, organizuota šventė – viskas daroma su šviečiančia Meile, giliausiu Rūpesčiu, šimtaprocentine Atsakomybe.“



LABDAROS IR PARAMOS FONDO „RUGUTĖ“ PARAMOS ŠALTINIAI 2017 METAIS:

1. Juridinių asmenų parama – 80 349,62 Eur
2. Juridinių asmenų parama iš užsienio – 19 115,01 Eur
3. Fizinių asmenų parama – 151 891,36 Eur
4. Parama, gauta prekėmis – 135,87 Eur
5. Gyventojų skirta pajamų mokesčio dalis – 61 893,26 Eur

2017 metais iš viso gauta paramos – **313 385,12 Eur**



2017 M. FONDO VYKDYTA VEIKLA, PROJEKTAI IR INICIATYVOS

2017 m. fondas savo tikslų siekė vykdydamas šią veiklą (projektus):

Labdara šeimoms

Fondas, kaip ir kasmet, teikė įvairiapusę labdarą onkologinėmis ligomis sergantiems vaikams ir jų šeimoms: rėmė pinigineis lėšomis, slaugos priemonėmis, medikamentais. Fondas sergantiems vaikams sudarė sąlygas užsienio klinikose atlikti Lietuvoje neatliekamus diagnostinius, genetinius tyrimus, taikyti Lietuvoje netaikomus perspektyvius gydymo metodus.



Pagal gautus šeimų, auginančių onkologine liga sergantį vaiką, prašymus, įvertinus prašyme nurodyto poreikio svarbą, šeimoms buvo teikiama kas mėnesinė arba vienkartinė labdara. Vaikui susirgus onkologine liga pakinta šeimos finansinė situacija: stipriai sumažėja pajamos, nes hospitalizacijos metu vienas iš tėvų turi slaugyti vaiką ligoninėje ir ilgą laiką negali dirbti, be to, žymiai padidėja šeimos patiriamos išlaidos. Su sunkiai sergančiu vaiku kuo daugiau laiko stengiasi praleisti ir kiti šeimos nariai, todėl, tais atvejais, kai šeima gyvena toliau nuo miesto, kuriame yra gydymo įstaiga, daug lėšų tenka skirti kelionės išlaidoms. Ligoninės maitinimas skiriamas tik gydomam vaikui, todėl jį slaugantis asmuo turi maitintis savo lėšomis. Onkologinių ligų gydymas citostatinais vaistais dažnai turi stiprų šalutinį poveikį, kuriam mažinti reikalingus vaistus valstybė ne visuomet kompensuoja. Įvairias slaugos priemones ligonių šeimos taip pat turi įsigyti savo lėšomis. Už fondo suteiktą paramą šeimos įsigijo būtinų vaistų, papildomų slaugos priemonių, maisto produktų, apmokėjo kelionių ar kitas pagal poreikį susidariusias išlaidas, užtikrindamos ne tik geresnę fizinę savo vaikų būklę, bet ir pagerindamos jų emocinę, psichologinę ir dvasinę būseną, kuri turi didžiulę įtaką gydymo sėkmei ir sveikimui. 2017 m. fondas šeimų labdarai pinigineis lėšomis skyrė 17 600,00 Eur.



2017 metais fondas susidūrė su augančiu medikamentų poreikiu. Vilniaus Vaikų ligoninės onkohematologijos centro ir Kauno klinikų Vaikų ligų klinikos onkologijos ir hematologijos sektoriaus gydytojai vis drąsiau taikydami pažangius, naujausius gydymo protokolus, stengiasi mažiesiems pacientams skirti Lietuvoje netiekiamus ar valstybės nekompensuojamus medikamentus, kuriais sėkmingai gydomi vaikai kitose šalyse.



2017 metais buvo įsigyti šie medikamentai:

Medikamento pavadinimas	Suma
Avastin 400 mg	4 150,24
Blastomat 100 mg	1 614,08
Temozolomide Teva 100 mg N5	1 374,17
Temozolomide Teva 20 mg N5	1 390,62
Ivemed 150 mg	876,90
Equoral 100 mg/ml	297,87
Blastomat 20 mg	271,31
Diflucan 50 mg	190,96
Puri-Nethol 50 mg	167,91
Blastomat 140 mg	141,23
Budenofalk 3 mg	41,37
Itraconazol 100 mg	39,60
Flixotide Inhaler	19,44
Ursofalk 250 mg	19,69
Iš viso:	10 595,39





Fondas jau devynerius metus rūpinasi, kad, iškilus poreikiui, onkologinėmis ligomis sergantiems vaikams būtų įvesti ilgalaikiai centrinės venos kateteriai, kurie žymiai pagerina mažųjų ligoniukų psichologinę savijautą gydymo metu ir leidžia išvengti skausmo bei daugkartinių periferinio kateterio įvedimo į veną procedūrų. 2017 metais buvo nupirkta 15 vnt. ilgalaikių venos kateterių ir 600 vnt. jiems tinkamų adatėlių. Apie kateterio naudą pasakoja onkologine liga serganti mergaitė: „Kai susirgau, kiekvienas dūris atrodydavo kaip pasaulio pabaiga. Kuo toliau, tuo sunkiau būdavo ištvirti kateterio įvedimo procedūras, kadangi venos nuo visų chemoterapijų buvo pasidariusios labai silpnos, trapios, išdegusios. Ilgalaikis kateteris ženkliai pagerino gydymą. Slaugytojos galėdavo suleisti vaistus man miegant ir nieko nepajausdavau, galėjau visiškai laisvai judėti“. Visa suma, kurią fondas skyrė ilgalaikių venos kateterių ir jiems tinkamų adatėlių Surecan pirkimui, yra 5 487,84 Eur.

Onkologinėmis ligomis sergantiems vaikams buvo nupirkta 500 vnt. šviesai nepralaidžių sistemų, nes kai kurie citostatiniai medikamentai yra jautrūs šviesai. Fondas šių sistemų pirkimui skyrė 907,50 Eur.

Viena dažniausių chemoterapinio gydymo pasekmių yra burnos gleivinės išopėjimas, dėl kurio blogėja tiek fizinė, tiek emocinė mažojo paciento būklė: vaikas negali normaliai maitintis, kenčia stiprius skausmus. Šiems simptomams palengvinti fondas nupirko vienus dažniausiai Europos onkologinėse klinikose vartojamų burnos skalavimo skysčių – AftaClear, Caphosol, Octenidol, Išleista suma – 1 396,62 Eur.

2017 metų gegužės pradžioje į fondą kreipėsi Brigita J., auginanti ketverių metų sūnelį Simoną. 2017 metų balandžio 14 dieną, likus keletui dienų iki ketvirtojo Simono gimtadienio, berniukui buvo diagnozuota itin reta onkologinė liga – kepenų navikas (hepatoblastoma). Simonas buvo skubiai hospitalizuotas į Santaros vaikų ligoninės onkohematologijos centrą dėl detalesnių tyrimų ir netrukus buvo pradėtas gydymas chemoterapija. Atlikus keturis chemoterapijos kursus suplanuota radikali auglio šalinimo operacija. Šeima, vaikų chirurgų konsiliumo metu sužinojusi, kad Lietuvos vaikų chirurgų patirtis operuojant kepenų navikus yra labai maža (paskutinė operacija atlikta prieš ketverius metus), o planuojama operacijos apimtis yra itin didelė, ėmė ieškoti galimybių išvykti ten, kur chirurgai turėtų nors truputį daugiau patirties atliekant šio pobūdžio operacijas. Šeima susisiekė su vaikų chirurgu prof. Piotr Stefan Czuderna, dirbančiu Gdanskos universitetinės ligoninės vaikų chirurgijos ir urologijos centre (Klinika Chirurgii i Urologii Dzieci i Młodzieży Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego). Peržiūrėjęs atliktus tyrimus ir pasikonsultavęs su Simono gydytoja, jis sutiko atlikti operaciją ir pateikė detalų jos planą. Valstybė nekompensavo šio pobūdžio operacijos pagrįsdama, kad nors ir turėdami minimalią patirtį Lietuvos vaikų chirurgai taip pat gali atlikti šios apimties operaciją. Fondas šeimai suteikė – 13 130,83 Eur paramą, kad Simonui būtų atlikta sėkminga operacija, itin lemianti geresnį išgyvenimo rodiklį.



2017 metų gegužės mėnesį į fondą kreipėsi Kornelija Č., Bazilės mama, ir pateikė Lietuvos sveikatos mokslų universiteto ligoninės Kauno klinikų medicinos etikos komisijos posėdžio protokolą, kuriame rašoma, kad 2017 metų gegužės 17 d. buvo svarstytas Vaikų ligų klinikos Onkologijos ir hematologijos poskyrio gydytojos vaikų hematologės R. Kiudelių prašymas leisti (pritarti) gydyti Bazilę Faustina E., sergančią smegenų ląstelių meduloblastoma, eksperimentiniu metodu – imunoterapija dendritinėmis ląstelėmis. Konsiliumo metu įvertinus ligos eigą, tyrimo rezultatus, suplanuotą gydymą ir numatytą tandeminę transplantaciją buvo pritarta dendritinių ląstelių vakcinacijai. Šis imunoterapijos metodas jau yra plačiai taikomas pasaulyje, tačiau Lietuvoje žengia tik pirmus žingsnius ir yra valstybės nekompensuojamas. Fondas taip pat pritarė ir sutiko apmokėti 6 050,00 Eur už vakcinos gaminimą.

2017 metų rugpjūčio mėnesį į fondą kreipėsi LSMUL Kauno klinikų Vaikų ligų klinikos Onkologijos ir hematologijos poskyrio gydytoja vaikų hematologė G. Rutkauskienė, prašydama apmokėti už Valstybiniame patologijos centre, VšĮ Vilniaus universiteto ligoninės Santaros klinikų filiale, atliktą imunohistocheminį tyrimą Sandrai S., kurio valstybė nekompensuoja. Genetiniai navikinės medžiagos tyrimai leis patikslinti naviko histologiją, tiksliau prognozuoti ligos eigą ir individualizuoti gydymą. Fondas apmokėjo 1 041,20 Eur.

2017 metų kovo mėnesį, tėvų iniciatyva, išsamus OncoDEEP&TRACE tyrimas buvo atliktas Ignui S. Berniukui nuo 2013 m. gruodžio 12 d. yra diagnozuota Hodžkino limfoma, nodulinės sklerozės variantas. Pagal įvairius gydymo protokolus taikyta chemoterapija nedavė teigiamų rezultatų ir gydymo eigoje pavykda-vo pasiekti tik trumpalaikę remisiją. Šeima 2009 metais neteko onkologine liga sirgusio sūnaus Povilo, todėl jų iniciatyva ir prašymas, kad Ignui būtų atlikti kuo išsamesni tyrimai, fondui buvo suprantamas. Moksliniais tyrimais yra įrodyta, kad pačios onkologinės ligos atsiradimą, tolimesnę raidą bei gydymo efektyvumą lemia genetinių mutacijų bei jų kaupimosi procesai. Priklausomai nuo molekulinio pakitimų bei genetinių mutacijų auglio augimą aktyvuojančiuose bei slopinančiuose genuose net tos pačios rūšies vėžys gali turėti skirtingą klinikinę eigą, prognozę, atsaką į gydymą. Būtent tai buvo siekta išsiaiškinti ir patikslinti gydymo kryptį. Šiam tyrimui apmokėti fondas skyrė 2 534,95 Eur.



Klinikiniai tyrimai

2017 metų balandžio mėnesį fondas gavo Vaikų ligoninės, VšĮ Vilniaus universiteto ligoninės Santaros klinikų filialo, Vaikų onkohematologijos centro vadovės dr. J. Rascon prašymą padėti įgyvendinti vieną iš šio centro tikslų – įsijungti į onkologinių ligų klinikinių tyrimų programas tam, kad Lietuvos vaikai gautų moderniausią gydymą. Mielai sutikome prisidėti prie šio tikslo įgyvendinimo ir sumokėjome už medicininių tekstų vertimus iš anglų k., ispanų k. į lietuvių k. (paslaugos suma – 1 004,96 Eur), taip pat sumokėjome už draudimus klinikiniams tyrimams (suma – 4 000,00 Eur) bei klinikinio vaistinio preparato tyrimo dokumentų ekspertizę ir dokumentų išdavimą (suma – 1 182,00 Eur).



„Genetiniai tyrimai tikslingesniai ir efektyvesniai kiekvieno mažojo paciento gydymui“

2016 metais fondas pradėjo vykdyti tęstinį projektą „Genetiniai tyrimai tikslingesniai ir efektyvesniai kiekvieno mažojo paciento gydymui“. 2016 metais šiam projektui 56 000,00 Eur skyrė Lietuvos energijos paramos fondas ir 8 000,00 Eur skyrė organizacija Nato Charity Bazaar.



2016 metų rudenį įvyko mokslinė diskusija tarp Lietuvos sveikatos mokslų universiteto Kauno klinikų Vaikų onkohematologijos poskyrio vadovės Dr. Giedrės Rutkauskienės ir kompanijos OncoDNA (Belgija) mokslinių darbuotojų Dr. Jean-François Laes ir Dr. Fiona Demol. Buvo nuspręsta, kad tikslingiausia sudėtinius onkologinių solidinių navikų genetinius ir kitus molekulinis tyrimus atlikti vaikams, sergantiems tik aukšto piktybiškumo gliomomis. Šia liga sergančių vaikų išgyvenamumo prognozės labai žemos, o iki šiol taikytas gydymas nėra veiksmingas. Atliekant sudėtinius ir progresyvius genetinius tyrimus tikimasi, kad šiems vaikams, priklausomai nuo naviko genetinių mutacijų, bus skiriamas tikslesnis ir specifiškesnis gydymas, padėsiantis įveikti ligą ir pasiekti remisiją. Kadangi negalėjome iš anksto prognozuoti, kiek tokių diagnozių Lietuvoje bus nustatyta vaikams nuo 0 iki 18 m., iki numatyto laikotarpio (2017 m. lapkričio 9 d.) neišnaudojome projektui skirtų lėšų, todėl projektas buvo pratęstas iki 2018 m. gruodžio 31 d.

Nuo 2016 m. rugpjūčio mėn. dešimčiai vaikų, kuriems buvo diagnozuoti itin aukšto piktybiškumo centrinės nervų sistemos navikai, buvo atlikti išsamūs OncoDEEP&TRACE tyrimai. Tyrimams buvo naudojami navikų biopsijos ar pooperacinės medžiagos mėginiai parafininiuose blokuose bei kraujo mėginiai. Minėti mėginiai buvo siunčiami į OncoDNA kompaniją, esančią Genetikos ir patologijos institute, Belgijoje. Institute buvo dar kartą patvirtinama naviko diagnozė, atliekama daugiau kaip 200 onkogenų sekoscakaita ir identifikuojamos visos juose esančios mutacijos, taip pat atliekami diagnozei specifiniai imunohistocheminiai, metilinimo, translokacijų, inškritų/intarpų ir kt. tyrimai. Remiantis gautais rezultatais, kiekvienam pacientui buvo sugeneruota detali biologinė ataskaita ir nustatytas tinkamiausias individualizuotas gydymas. Remiantis ataskaita bei atsižvelgiant į bendrą paciento būklę, pacientams buvo skirtas individualizuotas chemoterapinis ar taikinių terapijos gydymas.

2017 metais 8 vaikams buvo atlikti OncoDEEP&TRACE tyrimai už kuriuos fondas sumokėjo 27 225,00 Eur.



Vaikų, sirgusių onkologinėmis ligomis, reabilitacinė stovykla Maljorkoje

Diagnozavus ligos remisiją vaikus dažnai vargina ir ligoninės aplinkos pamiršti neleidžia gydymo sukeltos komplikacijos. 2015 m. pradžioje fondas mieliai priėmė Jurgos ir Fredrik Gotlund pasiūlymą du kartus per metus vaikams suteikti savaitės poilsį nuostabioje „Can Fanals“ viloje Maljorkoje ir ėmė vykdyti tęstinį projektą „Vaikų, sirgusių onkologinėmis ligomis, reabilitacinė stovykla Maljorkoje“. Šio projekto tikslas – suteikti kokybišką reabilitaciją onkologinės ligos remisiją pasiekusiems vaikams. 2017 metais penkiolika vaikų, sirgusių onkologinėmis ligomis, su savo artimaisiais džiaugėsi šiltu Viduržemio jūros vandeniu, žavėjosi išpūdinga gamta. Reabilitacinis poilsis Maljorkoje duoda didžiulę naudą vaikų emociniam sveikimui.



Lukrecijos S. išpūdžiai sugrįžusi iš kelionės: „Ši kelionė man be galo patiko. Susiradau naujų ir labai gerų draugų, be kurių man dabar šiek tiek liūdna. Na, o apie pramogas, tai nėra kalbos – jos man be galo patiko. Pasiplaukiojimas kateriu leido pasigrožėti jūros krantais, uolomis ir skaidriu vandeniu. Frederikas buvo labai žaismingas ir skraidino mus jūros bangomis. Šuoliai nuo uolos į vandenį suteikė man daug adrenalino. Lipimas į kalnus man suteikė daug pasitikėjimo savimi, nes supratau, kad galiu daug įveikti. Labai patiko ir vila, kurioje gyvenome. Ji labai puiki ir graži. Visa kelionė buvo labai išpūdinga ir įsimintina. Labai ačiū už viską.“

Tai, kad ši kelionė nėra tiesiog eilinės atostogos, o tam tikra reabilitacija, patvirtina ir Lukrecijos mama Fausta S.: „Žinia apie diagnozuotą ligą smarkiai paveikė ir Lukreciją, ir artimuosius. Buvo labai sunku iškęsti buvimą toli nuo namų, šeimos ir draugų. Teko susipažinti su begale įvairiausių medicininių terminų, atlikti krūvą tyrimų, pajusti baimę, įtampą, nežinomybę, kaltę ir dar daugybę sukrečiančių emocijų.

Tokiose situacijose susiduriama ne tik su liga, bet ir po jos laukiančiomis pasekmėmis, dėl kurių įvyksta kardinalūs pokyčiai gyvenime tiek fizine, tiek psichologine prasme. Onkologine liga sergančiam ir sirgusiam vaikui reikia stipraus palaikymo iš aplinkos. Tad tokios kelionės kaip ši padeda įveikti įvairias psichologines kliūtis, nerimą ir netgi baimę.“

40 žmonių skrydžių bilietai išlaidos – 12 883,15 Eur, vilos patiriamų išlaidų kompensavimas (elektra, vanduo, dujos ir t.t.) – 4 000,00 Eur, automobilio nuomos ir kuro išlaidos – 981,48 Eur, maitinimo išlaidos – 1 484,03 Eur, lankytinų vietų išlaidos – 1 024,95 Eur, draudimas ir kt. išlaidos – 648,01 Eur.



„Rugutės namai“

Jau dešimt metų veikiančių „Rugutės namų“ tikslas – pagal poreikį suteikti nemokamą apgyvendinimą vaikams, sergantiems onkologinėmis ligomis ir jų šeimos nariams. Fondas siekia, kad šalia Vilniaus Vaikų ligoninės įsikūrusiuose „Rugutės namuose“ sergantys vaikai turėtų galimybę pabūti jaukioje namų aplinkoje, pailsėti nuo sudėtingo gydymo ir buvimo ligoninėje. Trumpas atokvėpis drauge su artimaisiais sugrąžina saugumo jausmą ir apsaugo visą šeimą nuo išsiskyrimo ir bendrumo jausmo praradimo. Šiuose namuose galimybę laikinai apsigyventi turi ir mažojo paciento artimieji, atvykę jo aplankyti iš tolimų vietovių, ir tie šeimos nariai, kurie dienos metu slaugo vaiką ligoninėje.

Visiems, apsigyvenusiems „Rugutės namuose“, buvo nemokamai suteikta:

- atskiri miegamieji kambariai;
- galimybė naudotis vonia;
- žaidimų erdvės vaikams;
- galimybė patiems gamintis maistą;
- galimybė naudotis skalbimo ir džiovinimo mašinomis;
- arbata, kava ir ilgo tinkamumo vartoti maisto produktai;
- nedidelė biblioteka su įvairiomis knygomis ir kita informacija apie onkologines ligas;
- internetas ir kabelinė televizija.



„Rugutės namuose“ taip pat buvo vykdomi kiti fondo projektai: pasiruošimo darbai „Palankaus vėjo malūnėlių“ akcijai, kurių metu gaminami vėjo malūnėliai, savitarpio pagalbos grupės vaikų netekusiems tėvams susitikimai-seminarai, neatlygintinos kraujo donorystės akcijos „Padovanok lašelį“. Čia vyko susitikimai su rėmėjais ir vaikais, sergančiais onkologinėmis ligomis bei jų artimaisiais.

Apie „Rugutės namus“ pasakoja juose dažnai apsigyvenanti Liveta Ž., serganti onkologine liga: *„Rugutės namai“ yra ta vieta, kuri visada atstoja tikruosius namus. Čia esi visada laukiamas. Kai tik praveri šių namų duris, visada pasidaro lengva ir gera, atrodo lyg būtum pabėgęs nuo problemų. Šių namų įkūrėjai yra be galo geri žmonės, kurie visada suteiks pagalbą, visada paklaus, kaip tu laikaisi ir visada lauks išskleidę rankas.“*

2017 m. patalpų nuomos, komunalinių, valymo paslaugų, patalynės skalbimo, telefono ir kitų nemokamai suteiktų patogumų išlaidos – 14 889,53 Eur.



„Bendrauk“

Onkologinę ligą besigydantys vaikai turi ilgą laiką praleisti ligoninėje atskirti nuo draugų ir namuose likusių šeimos narių. Fondas, siekdamas pagerinti psichologinę sergančių vaikų būseną, suteikė teisę nemokamai naudotis mobiliuoju internetu Kauno klinikų Vaikų ligų klinikos Onkologijos ir hematologijos sektoriuje gydomiems vaikams. Projektui „Bendrauk“ 2017 m. fondas skyrė 1 076, 69 Eur.

„Išpildykime vaikų, sergančių piktybiniais navikais, svajones“



Siekdamas suteikti onkologinėmis ligomis sergantiems vaikams džiaugsmo, fondas pildo jų svajones.

2017 metų pabaigoje su svečiais iš Švedijos lankydami Vaikų ligoninės Vaikų onkohematologijos centre išgirdome dviejų vaikų – dviejų metų Jurgio ir keturiolikmetės Austėjos – svajones. Mažasis Jurgis onkologinės ligos keliu keliauja nuo 2016 metų sausio mėnesio. Liga tai atitraukia, tai vėl sugrįžta. Jurgio noras buvo itin jautrus. Berniukas su mama labai norėjo išvykti per didžiąsias metų šventes į Graikiją, kur gyvena jo tėtis ir broliukas. Fondas šiai kelionei skyrė 500,00 Eur ir palinkėjo Jurgiui, pasisėmus artimųjų meilės ir šilumos, grįžti į Lietuvą ir dar atkakliau kovoti su tūnančia liga. Tada atėjo eilė ir Austėjos svajonės išpildymui. Prieš pat Šv. Kalėdas skubėjome į vaikų onkohematologijos centrą nešini sportiniu kostiumu, kuriuo paauglė galėtų pasipuošti ligoninėje ir nejausti atskirties nuo bendraamžių.

Vaikų svajonių pildymo projektui 2017 m. fondas skyrė 585,00 Eur.

„Akvariumas – ligoninės vaikams“

2012 metais įgyvendinome Eugenijaus Mačiuko – onkologine liga sirgusio berniuko tėčio – idėją padovanoti du akvariumus LSMU Vaikų ligų klinikoje besigydantiems vaikams. Profesionaliai įrengti dideli ir gražūs akvariumai su gyvomis žuvytėmis ir specialia augalija ne tik teikia jaukumo ligoninės patalpoms, bet ir turi psichoterapinį poveikį mažiesiems skyriaus pacientams – ramina, šalina įtampą ir baimę, padeda užmiršti skausmą, stiprina dvasinę pusiausvyrą. Geresnė emocinė vaikų savijauta užtikrina ligos gydymo efektyvumą ir spartesnius gijimo procesus. Maloni, geras emocijas žadinanti aplinka yra svarbi tiems vaikams, kurių gydymas ligoninėje trunka ilgus mėnesius.

Akvariumų atnaujinimui ir priežiūrai 2017 metais fondas skyrė 269,64 Eur.



Paliatyvioji pagalba. Slauga namuose.

Fondas jau šeštus metus skiria dėmesį paliatyviajai vaikų slaugai. Manome, kad būtina įvertinti vaiko, kuriam reikalinga paliatyvioji slauga, ir jo artimųjų poreikius, suteikiant jiems galimybę pasirinkti, kur praleisti šį ligos etapą – namuose ar ligoninėje.

Parama medicinos įranga ir kitomis priemonėmis.

Glaudžiai bendraudamas su gydymo įstaigomis, gydančiomis onkologinėmis ligomis sergančius vaikus, fondas padeda įsigyti būtinų medikamentų, medicininių / slaugos priemonių ar medicininės įrangos tikslingesniam ir efektyvesniam mažojo paciento gydymui.

Dar 2016 m. gruodžio pabaigoje gavome VšĮ Klaipėdos vaikų ligoninės Vaikų hematologijos skyriaus gydytojų prašymą padėti įsigyti medicinos priemonių: vaistų dozatorių ir stovą (suma – 2 490,18 Eur), VS-900 monitorių (suma – 2 964,50 Eur) ir medikamentų multifunkcinį staliuką Medica M5 (suma – 2 299,00 Eur), kuris suteiktų galimybę pacientus slaugančiam personalui dirbti efektyviau, greičiau ir geresnėmis sąlygomis (išvengiama daugkartinių vizitų į medikamentų ir slaugos priemonių laikymo patalpas). VšĮ Klaipėdos vaikų ligoninės Vaikų hematologijos skyriuje teikiama medicininė pagalba ir gydymas vaikams, sergantiems onkologinėmis ligomis, gyvenantiems vakarinėje Lietuvos dalyje. Dažnai vaikui, sugrįžusiam namo po intensyvios chemoterapijos kurso, išsivysto sunki būklė, kai būtina atlikti skysčių, medikamentų infuzijas ar kraujo komponentų transfuzijas. Vaikui ir jo artimiesiems, gyvenantiems Vakarų Lietuvoje, nereikia skubiai vykti į Vilniaus ar Kauno vaikų ligoninę ir vėl išverti varginančią kelionę tik dėl šio skyriaus veiklos. Visa suteiktos paramos suma – 7 753,68 Eur.

2017 metais fondas itin daug prašymų sulaukė iš VšĮ Vilniaus universiteto ligoninės Santaros klinikų filialo, Vaikų ligoninės, Vaikų onkohematologijos centro vadovės dr. J. Rascon ir gydytojų. Metų pradžioje fondas nupirko Konica Minolta daugiafunkcinį aparatą (suma – 1 001,88 Eur) ir spausdintuvą HP Color LaserJet (suma – 392,84 Eur). Kad mažiesiems pacientams laikas greičiau prabėgtų ligoninės palatose, kovo mėnesį vaikų onkohematologijos centrui perdavėme penkis televizorius (suma – 551,96 Eur). Taip pat buvo atnaujinta patalynė, nupirktos antklodės ir užvalkalai (suma – 620,75 Eur), vaikus slaugančių mamų patogumui nupirkti virduliai (suma – 256,47 Eur). Gegužės mėnesį vaikų onkohematologijos centrui fondas nupirko dušo vežimėlį Swift Mobile Tilt (1 021,82 Eur), kad vaikus, kurie turi judėjimo sutrikimų, būtų galima patogiau prausti ir atlikti kitas higienos procedūras. Spalio mėnesį fondas nupirko 30 vnt. stetofonendoskopų (suma – 3 213,76 Eur), tinkamų vaikams ir naujagimiams. Naujos kartos stetofonendoskopai ne tik padės geriau išklaudyti mažuosius pacientus, bet ir sumažins infekcijų riziką. Lapkričio mėnesį, išgirdęs



prašymą nupirkti baldus keturioms renovuotoms centro palatomis, fondas suskubo pagalbėti ir nupirko baldus už 6 748,80 Eur. Taigi, Vaikų onkohematologijos centrui 2017 m. suteikta paramos už 13 808,28 Eur.

Onkologinių ligų gydymo metu svarbu ne tik laiku suteikiamas tikslingas ir efektyvus gydymas, bet ir slaugytojų dalyvavimas tarptautinėse konferencijose bei susitikimuose. Fondas apmokėjo slaugytojų kelionės išlaidas į Švediją, NOBOS slaugytojų komiteto susitikimą – 305,59 Eur. Tam pačiam tikslui – slaugytojų ir gydytojų dalyvavimui konferencijose – fondas suteikė 1 500,00 Eur paramą Lietuvos vaikų vėžio asociacijai „Paguoda“, kuri siekia užtikrinti savo darbuotojų žinių gilinimą ir įgūdžių tobulinimą.

Onkologinių ligų gydymo metu itin svarbi emocinė ir psichologinė vaiko savijauta. Žaisdami vaikai greičiau pamiršta skausmą, patirtą procedūrų ar tyrimų metu. Todėl Vaikų onkohematologijos centro gydytojų ir vaikų psichologės prašymu, atnaujinome onkohematologijos centro žaidimų kambarį ir psichologo kabinetą – nupirkome žaislų, stalo žaidimų ir kitų priemonių už 888,41 Eur.

„Padovanok lašelį“



2017 m. gegužės 13 d. ir lapkričio 25 d. fondas kartu su VšĮ „Nacionalinis kraujo centras“ „Rugutės namuose“ organizavo dvi akcijas „Padovanok lašelį“. Surengtose neatlygintinos kraujo donorystės akcijose dalyvavo 54 donoriai. Nuo pat įsikūrimo fondas puoselėja neatlygintinos kraujo donorystės idėjas. Daugelyje pasaulio šalių atliktais tyrimais nustatyta, kad savanoriškai ir be jokio finansinio atlygio aukojantys kraują žmonės nelinkę slėpti informacijos apie savo sveikatą ar gyvenimą, dėl kurios jie būtų netinkami donorystei. Pagrindinis jų tikslas – padėti kitam. Tikime, kad labai svarbu savo pavyzdžiu skatinti neatlygintiną kraujo donorystę, didinti žmonių sąmoningumą ir norą prisidėti prie visuomenės sveikatos ir gerovės. Ievos, kraujo donorės, išpūdžiai po akcijos „Padovanok lašelį“: *„Galimybė būti kraujo donoru jau yra graži ir prasminga veikla. Kadangi kraujo komponentų ligoniams reikia kasdien, smagu žinoti, kad bent viena procedūra tikrai įvyks, nes aš jau paaukojau vieną raudoną gyvybę maišelį. O dalyvaudami tokiose akcijose kaip ši, matome ir daugiau donorių, todėl galime džiaugtis, jog darbas ligoninėje tikrai nenutrūks. Labai šiltas organizatorių ir visos komandos bendravimas, nuoširdus rūpestis kiekvienu kraujo donoru akcijos metu verčia jaustis saugiai ir ramiai. O namuose kepti pyragai kraujo donorystės akciją paverčia maža švente visiems dalyvaujantiems. Smagus ir įsimintinas laikas!“*

2017 m. vykusių akcijų išlaidos – 667,57 Eur.



2017 metais Švedijos Hörby miestelio mokykloje buvo suorganizuota gerumo akcija sergantiems Lietuvos vaikams. Švedų moksleiviai buvo skatinami rinkti ir pakuoti kalėdines dovanas. Gruodžio 8-11 d. jau vienuoliktą kartą į Lietuvą iš Švedijos autobusiuku atvyko ilgametis fondo draugas Stefan Espersson, mokytoja Anita Larsson ir du moksleiviai. Viešnagės metu, eidami iš palatos į palatą, „Nykštukai iš Švedijos“ Kauno klinikų Vaikų ligų klinikos ir VšĮ Vilniaus universiteto ligoninės Santaros klinikų filialo, Vaikų onkohematologijos centro mažiesiems pacientams ne tik dalijo dovanas, bet ir smagiai žongliravo, dainavo ir šoko, linkėjo ligoniukams ir jų tėveliams ramių švenčių. Gruodžio 8 d. svečiai aplankė „Rugutės“ globojamus vaikus – Eviją, Žygimantą, Alaną ir Darių – jų namuose ir įteikė jiems skirtas dovanėles. O gruodžio 10 d. kartu su „Rugutės namuose“ susirinkusiais vaikais paminėjo šv. Liucijos dieną.

Šios gražios dviejų šalių draugystės organizatorius Stefan Espersson sako: „Jau gan ilgai skatiname mūsų vietinės mokyklos devintokus prisidėti prie šios akcijos bei aukoti dovanas. Jiems tai iš tikrųjų reiškia labai daug. Daugeliui moksleivių kelionė į Lietuvą pakeičia net ir ateities planus. Pabendravę su ligoniukais jie neretai pasirenka mediciną, o ne karjerą banke ar kitose sferose. Todėl tokia kelionė jiems yra puiki galimybė atrasti tikrąjį savo pašaukimą.“



Bendro projekto, vykdomo kartu su geradariais iš Švedijos, išlaidos – 1 530,85 Eur.

2017 m. labdarai, paramai, visiems vykdytiems projektams, akcijoms ir iniciatyvoms fondas skyrė 167 256,76 Eur.

Direktorė
2018 m. gegužės 10 d.

Edita Abrukauskienė

