

*Padėkime vaikams pasveikti
ir siekti svajonių*

LABDAROS IR PARAMOS
FONDO „RUGUTĖ“
2019 METŲ
VEIKLOS ATASKAITA



RUGUTĖ

Labdaros ir paramos fondas



Jau penkiolika metų vedami širdies einame paramos vaikams, sergantiems onkologinėmis ligomis, keliu. Itin džiaugiamės, kad kartu su gydytojais vaikų onkohematologais galėjome prisidėti prie sėkmingesnio vaikų gydymo, užtikrinti pažangiausių gydymo schemų taikymą, finansuoti Lietuvoje neatliekamus tyrimus, apmokėti būtinas operacijas užsienio klinikose, padėti įsigyti klausos aparatus, aprūpinti centrinės venos kateteriais ar kitomis būtinomis medicinos priemonėmis.

Svarbi yra ir suteikta parama Vaikų ligoninės onkohematologijos centro palatų renovacijai. Juk palata – laikini namai, kuriuose vaikai priversti praleisti savaites, o kartais, dėl kilusių gydymo komplikacijų, net mėnesius. Kuo jaukesnės ir patogesnės palatos, tuo daugiau šypsena ir optimizmo.

Džiaugiamės galėję lydėti slaugytojas į konferencijas, nes manome, kad nauji įgūdžiai padeda kiekvienam mažam pacientui pasijusti geriau.

Ne mažiau svarbūs buvo ir fondo įgyvendinti tęstiniai tarptautiniai projektai, kai kartu su kitų šalių vaikais, įveikusiais onkologinę ligą, siuntėme padėtinimus šiuo metu besigydančioms ligoninėse.

Per penkiolika metų užaugo fondas, užaugo ir vaikai, su kuriais susipažinome fondo veiklos pradžioje. Minėdami fondo jubiliejinius metus, šių jaunuolių paprašėme sugrįžti keletą ar net keliolika metų atgal ir mintimis persikelti į palatas. Dalinamės Jekaterinos ir Igno mintimis.



Jekaterina: „Kai buvau dvylikos metų, 2005 m. liepą išgirdau diagnozę – ūmi mieloblastinė leukemija. Gydymas, kaip ir visų, kuriems diagnozuojama onkologinė liga, nebuvo lengvas. Gydomo metu jaučiausi lyg izoliuota nuo išorinio pasaulio: buvau aš, kartu su skyriuje gulinčiais vaikais, tėvais ir gydytojais, ir visi kiti – sveikieji, kurie gali gyventi įprastą gyvenimą, eiti į darbą, mokyklą ar apsipirkti į prekybos centrą. Chemoterapijos metu šie, atrodytų, paprasti dalykai, sergančiajam atrodo kaip svajonė. Pykinimai, skausmai, silpnumas, nuolat „puolančios“ ligos, vaistų lašinimas yra sergančiojo kasdienybė, kurią chemoterapijos nualintam organizmui tikrai nėra lengva pakelti.

Vis dėlto, ligos metu manęs niekada neapleido tikėjimas, kad ši liga – tai laikinas etapas, kuris greit baigsis ir po kurio vėl galėsiu gyventi įprastą gyvenimą. Taip ir įvyko. Begalinis tikėjimas, pozityvumas, ligos „nepriėmimas“ yra didžiausias priešnuodis ir vaistas prieš užklupusius sunkumus.“

Ignas: „Pirmą kartą Hodžkino limfomą diagnozavo 2012 metais. Ši žinia mane šokiravo, nes niekada savo sveikata nesiskundžiau, aktyviai sportavau ir mėgavausi gyvenimu.

Gydymo metu visada būdavo ir gerų, ir prastesnių laikotarpių, kartais nesinorėdavo išlipti iš lovos, o kartais prašiau artimųjų, kad važiuotume į kokį parką netoliese! Neužsibūti toje ligoninės aplinkoje ir judėti į priekį tuo metu buvo pagrindiniai mano tikslai.

Išgirdus, kad kažkas iš pažįstamų susirgo onkologine liga, nukrečia siaubas. Supranti, kiek gali tecti kitiems žmonėms gulėti. Dar pridėčiau, kad, kai būna sunku, prisimenu ligos laikotarpį, tą optimistišką požiūrį, kuris mane vedė į priekį.

Gydymo kelyje svarbiausia norėti pasveikti, daug valgyti, bendrauti, svajoti, žaisti ir niekada neleisti sau įsitraukti į tą niūrų ligos sūkurių.“



Už tai, kad galime tęsti veiklą ir padėti kitiems vaikams, išgirdusiems onkologinės ligos diagnozę, norime žemai nusilenkti ilgamečiams ir naujiems rėmėjams, verslo įmonių, mokyklų ir privačių asmenų iniciatyvoms – visiems, rėmusiems „Rugutę“. Ačiū, kad vaikams, begalinės valios pastangomis besiiriantiems per didžiulį ir klastingą ligos vandenyną, dovanojate bures ir palankų vėją. Esame tikri, kad ši pagalba padės kaip įmanoma greičiau pasiekti saugų uostą, kuriame nebebus nei palatų, nei procedūrų kabinetų, o lauks tik tiesus kelias svajonių įgyvendinimo link.

Ačiū, kad padedate mums padėti vaikams,
Edita Abrukauskienė



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 Abrukauskai, 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 keturiolika metų fondo „Rugutė“ tikslas – teikti informacinę, finansinę, medicininę, psichologinę pagalbą onkologinėmis ligomis sergantiems vaikams, remti gydymo įstaigas, 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 nevyriausybinių organizacijomis ir Lietuvos Respublikos diplomatinėmis atstovybėmis šiose šalyse. Taip pat JAV, Liuksemburgo, Belgijos, Norvegijos, Airijos lietuvių bendruomenėmis ir fiziniiais 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. 2019 metais vidutinis savanorių skaičius – 15.

Ilgametis fondo savanoris Linas Vasiliauskas pasidalino mintimis apie savanorystę „Rugutės“ fonde: „*Apie „Rugutę“ pirmą kartą atsitiktinai sužinojau maždaug prieš 13 metų, o po gero pusmečio, paskatintas fondo vadovės Editos Abrukauskienės, pirmą kartą išdrįsau apsilankyti ligoninėje. O kaip buvo nedrąsu lipti į trečią aukštą! Vėliau ėmiau lankyti ten gydomus vaikus. Iš jų gaunu daug įkvėpimo ir pamokų. Kaip galima apibūdinti jausmą, kai nematantis berniukas padovanoja savo darytą apyrankę arba paties siūtą suvenyrinį laivelį? Ar su kuo nors palyginamas jausmas, kai neigaliojo vežimėlyje sėdintis vaikas varžybose skuba finišo link, o visas stadionas jį palaiko? Ar gali būti neskanus tortas, kurį pagamina penkiametis draugas?*

„*Rugutėje*“ radau puikių draugų. Su vaikais ir jų šeimomis bendrauju ne tik tada, kai ligoninė lieka praeity, bet ir kai nugali liga...

Prieš dvylika metų stebėjau „Rugutės namų“ atsiradimą. Čia jaukią namų aplinką randa tyrimams iš visos Lietuvos atvykę vaikai ar jų aplankyti atvažiuavę tėveliai. „Rugutės namuose“, dar kitaip kartais vadinamuose „Namučiuose“, kas pusmetį vyksta ir kraujo donorystės akcijos „Padovanok lašelį“, rengiamos „Palankaus vėjo malūnėlių“, kalėdinių suvenyrų dirbtuvės.

Iš arti matau „Rugutės“ kasdienybę: medikamentų moderniausiam gydymui paieškas, visapusišką pagalbą onkologinės vaiko ligos paliestai šeimai. Matau ir daugybę žmonių iš viso pasaulio, kurie negailėdami savo jėgų ir laiko nori padėti sergantiems Lietuvos vaikams. Visada jaudina, kai vestuvių, gimtadienio ar kitos asmeninės šventės proga žmonės pirmiausiai galvoja ne apie save, o apie vaikus – vietoj dovanos ar gėlių prašo paaukoti „Rugutei“.

Kiekvienas nuoširdus poelgis dėl kito yra didis. Ačiū visiems, kurie išdrįso žengti žingsnį ir paaukoti dalelę savęs, kad pasaulyje būtų daugiau šypsenų, išsipildančių svajonių, gražių draugysčių.“



LABDAROS IR PARAMOS FONDO „RUGUTĖ“ PARAMOS ŠALTINIAI 2019 METAIS:

1. Juridinių asmenų parama iš LR– 152 515,17 Eur.
2. Juridinių asmenų parama iš užsienio – 19 709,75 Eur.
3. Anonimė ir fizinių asmenų parama iš LR – 93 096,01 Eur.
4. Anonimė ir fizinių asmenų parama iš užsienio – 15 544,61 Eur.
5. Parama, gauta materialinėmis vertybėmis – 741,84 Eur.
6. Gyventojų skirta pajamų mokesčio dalis – 114 228, 79 Eur.

2019 metais iš viso gauta paramos – 395 836,17 Eur.



39%
Juridinių asmenų
parama iš LR



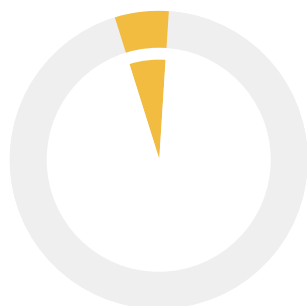
29%
Gyventojų skirta pajamų
mokesčio dalis



23%
Anonimė ir fizinių asmenų
parama iš LR



5%
Juridinių asmenų
parama iš užsienio



4%
Anonimė ir fizinių asmenų
parama iš užsienio



1%
Parama, gauta material-
inėmis vertybėmis

2019 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 piniginėmis lėšomis, slaugos, reabilitacijos priemonėmis, medikamentais. Fondas sudarė sąlygas sergantiems vaikams užsienio klinikose atlikti Lietuvoje neatliekamus diagnostinius, genetinius tyrimus, taikyti Lietuvoje netaikomus perspektyvius gydymo metodus, sumokėjo už operacijų atlikimą užsienio klinikose.

Pagal gautus šeimų, auginančių onkologine liga sergantį vaiką, prašymus bei įvertinus prašyme nurodyto poreikio svarbą, šeimoms buvo teikiama kas mėnesinė arba vienkartinė parama. 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 citostatiniais vaistais dažnai turi stiprų šalutinį poveikį, kurį mažinantys vaistai ne visuomet yra kompensuojami valstybės. Įvairias slaugos priemones ligonių šeimos taip pat turi įsigyti savo lėšomis. Taigi už fondo suteiktą paramą šeimos įsigijo būtinų slaugos priemonių, maisto produktų, apmokėjo kelionių ar kitas susidariusias išlaidas. Taip buvo užtikrinta ne tik geresnė fizinė vaikų būklė, bet ir pagerinta emocinė, psichologinė ir dvasinė pusiausvyra, kuri turi didžiulę įtaką gydymo sėkmei ir sveikimui. 2019 m. fondas šeimų labdarai (piniginėmis lėšomis ir materialinėmis vertybėmis) skyrė 149 686,63 Eur.

Pasaulinė medicina kiekvieną dieną žengia į priekį – nuolat tobulinami medikamentai bei kitos medicininės priemonės, dėl kurių ligos išgydomos vis greičiau, o šalutinio poveikio rizika sumažinama iki minimumo arba visai panaikinama. Tobulėja tyrimų atlikimo technologijos, padedančios nustatyti tikslesnes ligos priežastis ir taip atsiranda galimybė skirti vis rezultatyvesnį gydymą. Deja, dalis naujausių medikamentų, tyrimų bei medicininių priemonių Lietuvoje yra nekompensuojami. Labdaros ir paramos fondas „Rugutė“ jau 15 metų stengiasi padėti užpildyti šią spragą – nuolat teikia paramą, kad vaikus gydantys onkohematologai turėtų visas galimybes taikyti medikamentus, numatytus naujausiuose gydymo protokoluose. Neabejotina, kad būtent toks gydymas lemia didesnę vaikų išgyvenamumą ir ilgalaikės remisijos pasiekimą. 2019 metais perduota medikamentų už 13 586,96 Eur.



Fondas nuolat 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. 2019 metais buvo nupirkta 20 vnt. ilgalaikių venos kateterių ir 630 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 išverti kateterio įvedimo procedūras, kadangi venos nuo visų chemoterapijų buvo pasidariusios labai silpnos, trapios, išdegusios. Ilgalaikis kateteris labai 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 6 089,94 Eur.

Nuo 2018 metų fondas padeda įsigyti specialių konektorių, skirtų centrinės venos kateteriams. Pagrindinis mikrobu patekimo būdas yra kateterių čiaupukai ir jungtys, o specialūs konektoriai sumažina kateterinių infekcijų galimybę. Buvo nupirkta 200 vnt. specialių jungčių už 169,40 Eur sumą.

Onkologinėmis ligomis sergantiems vaikams buvo nupirkta 120 vnt. šviesai nepralaidžių sistemų, nes kai kurie citostatiniai medikamentai yra jautrūs šviesai. Fondas šių sistemų pirkimui skyrė 569,18 Eur.

Viena dažniausių chemoterapinio gydymo pasekmių yra burnos gleivinės išopėjimas, dėl kurio blogėja tiek fizinė, tiek emocinė mažojo paciento būklė: vaikas kenčia stiprius skausmus, negali į burną įsidėti nė kashio maisto. Kai kalbama apie esminę fondo paramos kryptį – kuo labiau prisidėti prie sėkmingesnio mažųjų pacientų gydymo, dažnai burnos priežiūros priemonės įvardinamos kaip „smulkmena“. Tačiau šeimų atsiliepimai, kuriuose dėkojama už dieną su šypsena ir galimybę neurzgiančiu iš bado pilvuku tęsti gydymą, verčia pripažinti – tai anaip tol ne smulkmena. Burnos skalavimo priemonių GUM® AftaClear, Caphosol (193 vnt.) įsigijimui fondas skyrė 2 362,16 Eur.

Gruodžio pradžioje fondas gavo D. I. mamos prašymą padėti nupirkti treniruoklį sūnui. 2017 metais vienuolikmečiui buvo diagnozuota Ewing sarkoma. Liga pasitraukė, tačiau liko pasekmės, kurias aprašė mama: *„Ateinu pas jus su dideliu pagalbos prašymu. Šiuo metu Devid po reabilitacijos, bandom darbuotis, bet, deja, ne viskas taip, kaip norisi. Mes dedam visas pastangas, juk stebuklų niekas nepadarys ir, kol kojytėje bus metalas, Devid negalės jos pilnai ištiesti. Bet sumažinti kontraktūrą ir palaikyti rezultatą įmanoma ir reikia, o tam būtini kompleksiniai pratimai. Pasiiekti norimų rezultatų mums labai trukdo metalas kojytėje... Mankštos labai skaudžios, o kartais beveik neįmanomos, kineziterapeutai visą laiką jaučia pasipriešinimą... Tariausi su daug gydytojų, kaip palengvinti Devid kančias... Deja, šiuo momentu jam daug kas netinka... Bet vis dėlto atradom tai, kas gali berniukui palengvinti gyvenimą. Visi gydytojai pritarė, kad rankų-kojų Motomed dviratis būtų labai naudingas stiprinti raumenukus ir mankštinti kelio sąnarį. Tik kiekvieną dieną važiuoti į tokią mankštą mums būtų sudėtinga, nes gyvename 5 aukšte, o Devid sunkiai įveikia laiptus. Be to berniukas jau didelis ir tėtis jau nebepajėgia jo nunešti ant rankų.“* Fondas sutiko padėti berniukui sveikti ir nupirko treniruoklį už 4 269,00 Eur.

Nuo pat kovos su onkologine liga pradžios labiausiai laukiamas žodis iš gydytojo lūpų yra „remisija“. „Remisija“ reiškia pasibaigusias nemalonus ir skaudžias procedūras, grįžimą namo bei į normalų vaikišką ar paauglišką gyvenimą. Deja, dalį vaikų lydi vėlyvieji onkologinės ligos gydymo reiškiniai, kurie priverčia mažąjį kovotoją grįžti į ligoninės palatą. Viena iš vėlyvųjų ligos gydymo pasekmių – silpnėjanti klausa. Vaikams darosi vis sunkiau girdėti mokytojų balsus bei pilnai dalyvauti pamokose. 2019 metais fondas net dviems vaikams padovanojo galimybę įsigyti šiuolaikiškus klausos aparatus, už kuriuos fondas sumokėjo 5 199,00 Eur.

Dar 2019 metų pavasarį fondas susipažino su K. M. – berniuku iš Ukrainos, sergančiu Ewingo sarkoma ir gydytis atvykusių į Lietuvą. Tuomet buvo suteiktas centrinės venos kateteris, kad gydymo metu nekiltų problemų dėl skysčių infuzijų. Po kurio laiko buvo sulaukta skambučio iš Kauno klinikų Vaikų onkologijos ir hematologijos sektoriaus vadovės Giedrės Rutkauskienės. Ji pasakojo, kad K. M. sėkmingai keliauja ligos keliu ir įveikė jau ne vieną etapą – chemoterapiją bei operaciją. Tačiau yra didžiulė problema: šeimos surinkta gerų žmonių parama jau išnaudota, o berniukui pradėta spindulinė terapija ir numatyti dar keli chemoterapijos kursai. Sprendimas padėti buvo priimtas nedelsiant, nes fondas vertina kiekvieno vaiko gyvybę ir nesvarbu, kokios šalies pilietis jis yra. Už spindulinę terapiją ir kelis kursus chemoterapijos buvo sumokėta 9 188,82 Eur.

2019 metų spalio mėnesį į fondą kreipėsi R. J. mama, prašydama apmokėti dukrai atliktus genetinius tyrimus „Roche Pharmholding B.V.“ Įvertinus šių tyrimų svarbą gydymui buvo paskirti 2 662,00 Eur.

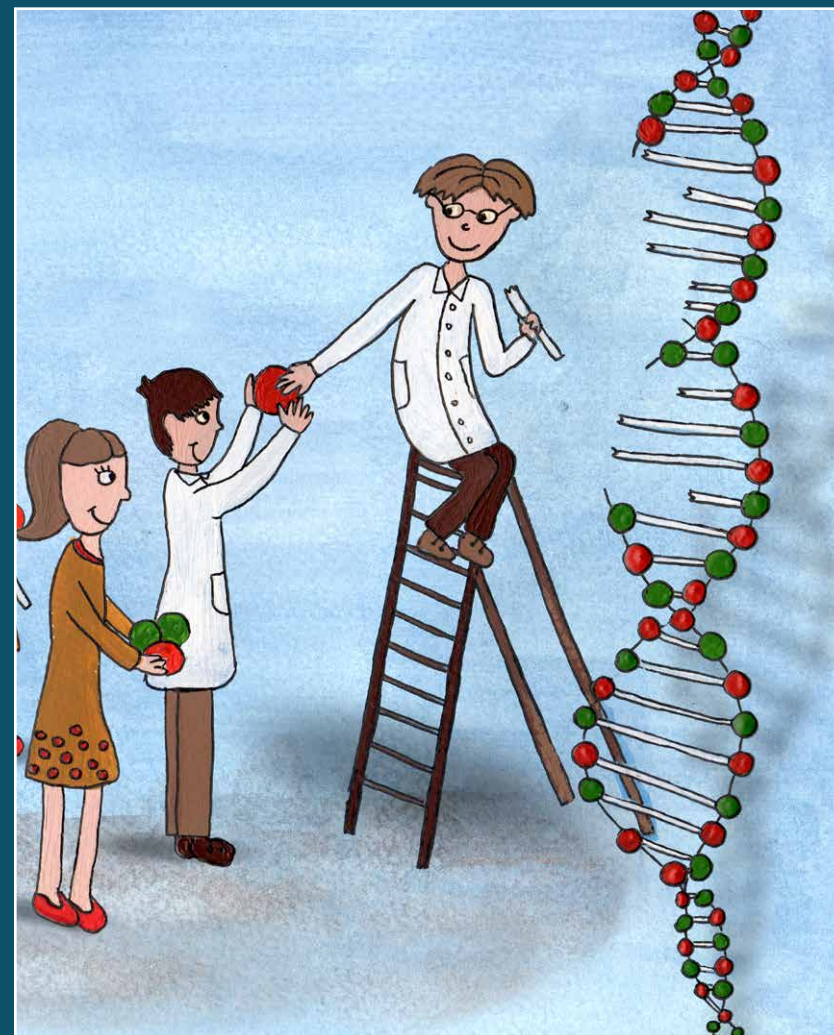
2019 metų vasario mėnesį paaugliui A. R. buvo diagnozuota itin reta onkologinė liga – kepenų navikas (hepatoblastoma). Gegužės mėnesį gydytojai priėmė sprendimą skubiai išsiųsti A. R. radikaliai operacijai į Gdanską universitetinės ligoninės vaikų chirurgijos ir urologijos centrą (Klinika Chirurgii i Urologii Dzieci i Młodzieży Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego). Dėl operacijos skubos buvo nespėta pateikti dokumentų operacijos apmokėjimui. Fondas padengė pirmosios operacijos išlaidas – 6 536,91 Eur, o šeimai suteikė 5 000,00 Eur paramą dviejų kelionių, apgyvendinimo, maitinimo išlaidoms.

2019 metų balandžio mėnesį, prieš pat šv. Velykas, O. V. buvo diagnozuota difuzinė vidinė pontinė glioma. Tai – bene pati sunkiausia smegenų vėžio forma. Birželio mėnesį berniuko tėvai kreipėsi į fondą prašydami padėti surinkti lėšų sūnaus gydymui Kelno ligoninėje. Jie rašė: *„Vokietijos medikai sako, kad ligos plitimą galima pristabdyti, nors daug kas priklauso nuo individualių organizmo savybių, kad ir nuo to, ar pakankamai stipri vaiko širdelė. Mes jaučiame, kad turime dėl sūnaus padaryti viską, ką galime. Jau esame sutarę dėl to, kad liepos pradžioje vyksime į tą Vokietijos kliniką.“* Fondas kreipėsi į visuomenę ir O. V. gydymui buvo surinkti bei šeimai pervesti 36 000,00 Eur.

Dr. Giedrės Rutkauskienės ir kompanijos OncoDNA (Belgija) mokslinių darbuotojų Dr. Jean-François Laes ir Dr. Fiona Demol. Buvo nuspręsta, kad tiksliausia 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 labiau specifinis gydymas, padėsiantis įveikti ligą ir pasiekti remisiją.

Nuo 2016 m. rugpjūčio mėn. 16 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 sekoskaita ir identifikuojamos visos juose esančios mutacijos, taip pat atliekami specifiniai imunohistocheminiai, metilino, 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, buvo skirtas individualizuotas chemoterapinis ar taikinių terapijos gydymas.

2019 metais 2 vaikams buvo atlikti OncoDEEP&TRACE tyrimai už kuriuos fondas sumokėjo 6 050,00 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 bei 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;
- vaikų žaidimų erdvės;
- 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.

Taip pat „Rugutės namuose“ 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.

2019 m. patalpų nuomos, komunalinių, valymo paslaugų, patalynės skalbimo, telefono ir kitų nemokamai suteiktų patogumų išlaidos – 17 050,59 Eur.

Nuo onkologinės ligos 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. 2019 m. projektui „Bendrauk“ fondas skyrė 659,51 Eur.



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

Dar 2018 metų lapkričio mėnesį fondas gavo kvietimą deleguoti vieną vaiką į Tarptautinę vaikų, sergančių leukemija, savaitę Turkijoje. 2019 metų pavasarį buvo pateikti mergytės Tijos dokumentai, tačiau dėl nenumatytų priežasčių renginys buvo atšauktas. Nieko nėra skaudžiau, kaip suteikti vaikui viltį ir ją atimti, todėl buvo nuspręsta, kad Tija vis tiek vyks į Turkiją, tik ne dalyvauti renginyje, o išpildyti svajonę pažinti šią šalį, jos gamtą ir pailsėti kartu su mama ir tėčiu. Mergytei sugrįžus fondą pasiekė laiškas: *„Grįžome nuostabiai pailsėję! Edita, ne tik Tija šioje kelionėje šypsojosi, visi mėgavomės kiekviena akimirka kartu, puikiu viešbučiu, kuriame gyvenome kaip pasakoje ir tikrai pamilome Turkiją. Sakoma, kad pasakos tik vaikams, nes jie tiki stebuklais, galiu paprieštarauti! Jūs mums padovanojot tikrą stebuklą!!! Mokytiis mėgautis kiekviena gyvenimo minute išmoko skaudžios gyvenimo pamokos, o tokios kelionės priverčia pailsėti nuo kasdienio bėgimo.“* Šios jautrios svajonės įgyvendinimui fondas skyrė 2 013,37 Eur.

Baigiantis mokslo metams fondą pasiekė jautrus Monikos, sergančios smegenų naviku, laiškas apie svajonę praleisti savaitę stovykloje „Žirgas, gamta ir aš“. Monika prisipažino labai mylinti žirgus. Fondas skyrė 300,00 eurų šios svajonės išsipildymui.

2019 metų rugpjūčio mėnesį E. V. buvo diagnozuota ūminė limfoblastinė leukemija. Prasidėjus rugsėjui palata berniukui virto ne tik vieta, kurioje kovojama už gyvybę, bet ir ruošiamos pamokos. O tam, kad jis galėtų greičiau susirasti mokomąją medžiagą, atlikti paskirtas užduotis, susisiekti su mokytojais ar draugais buvo būtinas kompiuteris. Džiugu, kad fondo rėmėjų dėka pavyko dovanoti galimybę patogiau mokytis, daugiau smalsauti, ieškoti atsakymų į rūpimus klausimus ir taip kasdien tobulėti net laiką leidžiant ligoninės palatoje. Kompiuteriui nupirkti fondas skyrė 1 446,99 eurų.





„Akvariumas ligoninės vaikams“

2012 metais buvo įgyvendinta Eugenijaus Mačiuko – onkologinė liga sirgusio berniuko tėčio – idėja 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 ypač svarbi tiems vaikams, kurių gydymas ligoninėje trunka ilgus mėnesius.

Akvariumų atnaujinimui ir priežiūrai 2019 metais fondas skyrė 274,75 Eur.

Paliatyvioji pagalba. Slauga namuos

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 ne tik būtinų medicininių / slaugos priemonių, bet ir medicininės įrangos tikslingesniai ir efektyvesniai mažojo paciento gydymui.

2019 m. sausio mėnesį fondą pasiekė prašymas padėti renovuoti Vaikų ligoninės Vaikų onkohematologijos centro palatas ir pagalbines patalpas. Kas yra palata vaikams, sergantiems onkologinėmis ligomis? Tai – laikini namai, kuriuose vaikai priversti praleisti savaites, o kartais, dėl kilusių gydymo komplikacijų, net mėnesius. Jose bėga mažųjų šiandiena – gydymas, žaidimai, mokymasis, bendravimas su draugais, esančiais už ligoninės sienų. Kuo jaukesnės ir patogesnės palatos, tuo daugiau šypsenų ir optimizmo. Džiaugiamės, surėmę pečius su Lietuvos vaikų vėžio asociacija „Paguoda“, Rimanto Kaukėno paramos grupe ir laidos „Valanda su Rūta“ metu pakvietę visuomenę prisidėti prie palatų atnaujinimo ir jaukios aplinkos kūrimo. 2019 metais šiems darbams fondas iš savo lėšų dar papildomai skyrė 30 000,00 Eur.

Tęsdamas bendradarbiavimą su Vaikų ligoninės Vaikų onkohematologijos centru, fondas padėjo įsigyti procedūrų kabinetui lempą (suma – 1 331,00 Eur), taip pat ir kitų būtinų priemonių, kurių suma – 360,72 Eur.

2019 m. lapkritį fondas nupirko 2 naujus kompiuterius ir nuvežė į Vaikų onkohematologijos centro žaidimų kambarį. Siekta, kad visi skyriuje esantys vaikai turėtų galimybę pažiūrėti dar nematytą arba itin mėgstamą filmuką, pažaisiti įdomų žaidimą, paskaityti naujienas rūpima tema ar susisiekti su draugais. Tokia veikla praskaidrina nuotaiką, suteikia džiaugsmo ir padeda užmiršti nemalonias procedūras. Fondas už du kompiuterius sumokėjo 2 699,98 Eur.

Tęsdamas bendradarbiavimą su Kauno klinikų vaikų onkohematologijos sektoriumi, fondas nupirko 2 vnt. kraujospūdžio matavimo aparatų „Omron HBP1300 Pro“, kurie palengvintų vaikų būklės stebėseną. Už du aparatus buvo sumokėta 623,54 Eur.

2019 metų liepos mėnesį iš VšĮ Klaipėdos vaikų ligoninės Vaikų hematologijos skyriaus gydytojų fondas gavo prašymą padėti įsigyti baldus procedūrų kabinetui. Šiame skyriuje teikiama medicininė pagalba ir gydymas vaikams, sergantiems onkologinėmis ligomis ir 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. Šio skyriaus dėka vaikui ir jo artimiesiems, gyvenantiems Vakarų Lietuvoje, nereikia skubiai vykti į Vilniaus ar Kauno vaikų ligoninę ir vėl ištverti varginančią kelionę. Suteiktos paramos suma – 2 000,00 Eur.

Onkologinių ligų gydymo metu svarbu ne tik laiku suteikiamas tikslingas ir efektyvus gydymas, bet ir slaugytojų dalyvavimas tarptautinėse konferencijose bei susitikimuose. Tam tikslui fondas suteikė 6 800,00 Eur paramą Lietuvos vaikų onkohematologų draugijai.

Visa 2019 metais suteiktos paramos suma – 43 815,24 Eur.





Kita parama

Onkologinių ligų gydymo metu itin svarbi emocinė ir psichologinė vaiko savijauta. „Rugutės“ fondas su džiaugsmu prisidėjo prie psichologinių kabinetų, žaidimo kambario atnaujinimo, šv. Kalėdų šventinės nuotaikos sukūrimo ir nupirko įvairių tikslinių priemonių, gerinančių vaiko būklę, už 1 294,23 Eur.

„Padovanok lašelį“

2019 m. birželio 2 d. ir lapkričio 30 d. fondas kartu su VšĮ „Nacionalinis kraujo centras“ „Rugutės namuose“ organizavo dvi akcijas „Padovanok lašelį“. Nuo pat įsikūrimo fondas puoselėja neatlygintinos kraujo donorystės idėjas. Sunkų sveikatos sutrikimą ar rimtą traumą patyrusio žmogaus gyvybei palaikyti neretai prireikia kraujo perpylimų, o donorų kraujas tokiam žmogui – pati prasmingiausia dovana.

2019 m. vykusių akcijų išlaidos – 417,09 Eur.

Nykštukų viešnagė

2019 metais Švedijos Hörby miestelio mokykloje buvo suorganizuota gerumo akcija palaikyti Lietuvoje sergančius vaikus. Švedų moksleiviai buvo skatinami rinkti ir pakuoti kalėdines dovanas. Šias dovanas gruodžio 12-15 d. jau tryliką kartą į Lietuvą iš Švedijos atgabenp ilgametis fondo draugas Stefan Espersson, mokytoja Anita Larsson, du moksleiviai bei vertėja Ieva Sturesson. Viešnagės metu, eidami iš palatos į palatą, „Nykštukai iš Švedijos“ ne tik dalijo dovanas Kauno klinikų Vaikų ligų klinikos ir VšĮ Vilniaus universiteto ligoninės Santaros klinikų filialo Vaikų onkohematologijos centro mažiesiems pacientams, bet ir smagiai žongliravo, dainavo, šoko bei linkėjo ramių švenčių. Gruodžio 13-14 d. svečiai aplankė Radvilę, Luką, Abhajų, Urtę, Titą, Augustę, Lauryną ir Kirilą jų namuose ir įteikė kalėdines dovanėles. O gruodžio 15 d. kartu su „Rugutės namuose“ susirinkusiais vaikais paminėjo šv. Liucijos dieną.

Susitikimai su nykštukais palieka neišdildomus įspūdžius vaikų širdelėse. Tai liudija ir Domanto laiškas: „*Tu esi vienintelis vaikas, pas kurį mes kiekvienais metais užsukame – taip šį rytą besikalbant man pasakė mane vėl aplankiusi vyriausioji nykštukė Anita. Bandau skaičiuoti, kiek kartų mums teko apsikabinti – devynis... dešimt...? Širdis spurda ir iš džiaugsmo, ir iš jaudulio kiekvieną kartą susitikus. Man būtent nuo jų apsilankymo prasideda didysis švenčių laukimas, jie atveža tą Kalėdinę dvasią, Kalėdinę nuotaiką. Jaukiai gerdami arbatą mes vieni kitiems papasakojom, kaip praėjo metai. Anita pasidalino prisiminimais apie mūsų pirmus susitikimus, apie tai, kaip visada prašydavau nuvežti Kalėdų seneliui mano keptų sausainių. Ačiū Anitai, Stefanui, Ievai, ir dar dviem nykštukėms už susitikimą... Iki kitų metų. Gražių visiems artėjančių švenčių!*“

Bendro projekto, vykdomo kartu su geradariais iš Švedijos, išlaidos – 2 279,37 Eur.



Sporto žaidynės „Onko-Liga 2019“

Ilgamečiai labdaros ir paramos fondo „Rugutė“ draugai – Lenkijoje veikianti organizacija „Fundacja Spełnionych Marzeń“ („Išsipildžiusių svajonių fondas“), 2019 m. liepos 19-22 dienomis surengė pirmąsias futbolo žaidynes „Onko-Liga“. Šio nuostabaus renginio dalyviais tapo onkologinę ligą įveikę vaikai iš Lietuvos, kurie turėjo galimybę savo jėgas išmėginti varžydamiesi su bendraamžiais iš Slovakijos, Čekijos, Ukrainos, Turkijos, Lenkijos. Fondo vadovės, sugrįžusios iš varžybų, išpūdžiai:

„Kartais patirtis būna nyki, kartais ašarota, o kartais tokia beprotiškai stipri, kad „nurauna stogą“ (atsiprašau, kito atitikmens iki šiol neradau). Išskirtinai ypatinga keturių dienų kelionė į „Rugutės“ draugų lenkų fondo „Fundacja Spełnionych Marzeń“ organizuojamą renginį „Onko-Liga“ tik dar kartą patvirtino, kad susirėmus petys petin neįmanoma tampa įmanoma, svarbiausia – kad KOMANDA būtų vieninga. [...]

Taigi, mūsų KOMANDA, patyrusi daug išbandymų, pačių įvairiausių emocijų, išmokusi pamoką apie kalnus įveikiančią draugystę ir besąlygišką palaikymą, užlipo ant trečiojo laiptelio ir pergalingai iškėlė taure! Beprotiškai didžiuojusi visais ir esu dėkinga už šią „stogą raunančią“ patirtį.“

Dalyvavimo sporto žaidynėse „Onko-Liga 2019“ išlaidos – 2 953,10 Eur.



2019 m. labdarai, paramai, visiems vykdytiems projektams, akcijoms ir iniciatyvoms fondas skyrė 203 382,00 Eur.

Labdaros ir paramos fondo „Rugutė“ direktorė
2020 m. gegužės 14 d.



Edita Abrukauskienė