

*Padėkime vaikams pasveikti
ir siekti svajonių*

**LABDAROS IR PARAMOS
FONDO „RUGUTĖ“
2020 METŲ
VEIKLOS ATASKAITA**



Skaičiuojame dar vienus metus, kai skleidžiame tikėjimą ir viltį tiems, kuriems likimas nepagailėjo sunkių išbandymų. Šešiolika metų žingsnis po žingsnio einame nuosekliu, kryptingu ir įvairiapusišku pagalbos onkologinėmis ligomis sergantiems vaikams keliu. Šiandien, stabtelėję ir atsigręžę atgal, gėrimės suburta sirgusių vaikų artimųjų bendruomene, jau suaugusiais buvusiais ligoniukais, noriai tiesiančiais pagalbos ranką tiems, kurie neseniai išgirdo onkologinės ligos diagnozę.

Gera širdyje, kad visus šiuos metus galėjome dirbti su medikais ir vis daugiau prisidėti prie sėkmingo vaikų gydymo, užtikrinti pažangiausių gydymo schemų taikymą, laiku nupirkti medikamentų, slaugos priemonių, finansuoti Lietuvoje neatliekamus genetinius tyrimus ar apmokėti gydymą užsienio klinikose. Neabejotina, kad naujos kartos medikamentai, modernūs tyrimai, pažangesnės slaugos ir medicininės priemonės, lemia didesnę vaikų išgyvenamumą ir ilgalaikės remisijos pasiekimą. Jau šešiolika metų renkames tokią fondo veiklos kryptį, nes patys nuėjome sudėtingą ir ilgą dukrelės Rugilės ligos gydymo kelią.

Neabejotinai 2020 metai buvo vieni iš sudėtingiausių per šešiolika fondo veiklos metų. Kai daug kas sustojo dėl pasaulį užklupusio Covid-19, vaikų kova su liga tęsėsi be mažiausios pertraukos. Atmintyje išliks pavasarį patirtas iššūkis, kai buvo uždarytos šalių sienos, o mes privalėjome rasti galimybę į Lietuvą įvežti Ainaro gydymui būtinus medikamentus. Tada išgyvenome tikrą trilerį, kai medikamentai vėlavo ir galop pradingo. Tačiau visi rūpesčiai atsipirko su kaupu, nes šiandien džiaugiamės matydami remisiją pasiekusį Ainarą.

Vis tik pats didžiausias veiklos įvertinimas yra gaunami laišukai iš vaikų, įveikusių onkologinę ligą, artimųjų. Šį kartą noriu pasidalinti Bazilės mamos Kornelijos laišku. Esame dėkingi Kornelijai už jautrų pasidalinimą tuo, kuo daugelis dalintis nedrįsta. Juk taip dažnai mes matome ir remiame tuos, kurie eina gydymo keliu. Bet retas pagalvojame, kokie esame reikalingi tiems, kuriems taip laukta vaiko remisija iš tiesų tapo naujų ir nė kiek ne lengvesnių kovų pradžia.



„Nežinau, ar žmonės, kurie nėra susidūrę su artimojo, o ypač vaiko onkologine liga, susimąsto, ką tenka patirti šeimai. Tai jokiais žodžiais neaprašomas skausmas. Tavo siela, kūnas ir dvasia sudraskoma į šimtus, tūkstančius gabalėlių ir jau nežinau, ar įmanoma sulipdyti save iš naujo. Manau, kad ne. Kai mūsų kelyje pasirodė „Rugutė“, pradėjo ryškėti kažkokie skausmo kontūrai ir kaip su tuo visu skausmu judėti, kvėpuoti, valgyti. Ligos etape „Rugutė“ surinko mums pinigų imunoterapijai, padėjo gauti reikalingas priemones gydymo procesams, naktimis konsultuodavo, kai jau niekas negalėjo to padaryti. Po gydymo finansiškai padėjo įsigyti klausos aparatus, apmokėti beveik visas reikalingas reabilitacijas ir nuolat padeda iki šiol. Po gydymo niekas nesibaigia, prasideda dar vienas etapas, tokio kitokio gyvenimo etapas, kurį gal labiau gali suprasti tie, kurių vaikams buvo diagnozuoti smegenų navikai. Mes vis dar bandom kabintis, kartais labai sėkmingai, kartais mažiau. Tai labai nematoma pusė, nes dažniausiai pasakojama sėkminga pergalė po ligos, o tie, kas lieka gyventi su daugybe iššūkių – mūsų jau nebesimato, nes nelabai esam norimi matyti. Ir čia irgi labai reikia palydėjimo. Ką tyliai padaro „Rugutės“ fondas, bet niekam to nebepasako.“

Už tai, kad galime tęsti veiklą ir padėti vis kitiems vaikams, išgirdusiems onkologinės ligos diagnozę, esame nuoširdžiai dėkingi ilgamečiams ir naujiems rėmėjams, verslo įmonių, mokyklų ir privačių asmenų iniciatyvoms – visiems, rėmusiems „Rugutę“. Ne kartą sakėme, kad be Jūsų paramos, negalėtume žengti nė žingsnio, be Jūsų peties, sukluptume ir galbūt pasuktume atgal. Tad dar kartą sakome – Jūsų buvimas kartu yra neįkainojama vertybė.

Ačiū, kad esate su vaikais ir dėl vaikų,
Edita Abrukauskienė



Bendroji informacija

Labdaros ir paramos fondas „Rugutė“ (toliau – fondas) yra Lietuvos Respublikoje registruotas juridinis asmuo. Tai pelno nesiekianti nevyriausybinių 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 sukauptą sudėtingo gydymo patirtimi ir padėti šeimoms, paliestoms vaiko onkologinės ligos.

Jau šešiolika 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 nevyriausybėmis organizacijomis ir Lietuvos Respublikos diplomatinėmis atstovybėmis šiose šalyse. Taip pat JAV, Liuksemburgo, Belgijos, Norvegijos, Airijos lietuvių bendruomenėmis ir fiziniams asmenims, suinteresuotais, kad kiekvienas jaunas pacientas gautų tikslingą ir kuo efektyvesnę 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. 2020 metais vidutinis savanorių skaičius – 10.



Ilgametė fondo savanorė Diana Petrovienė pasidalino mintimis apie savanorystę „Rugutės“ fonde:

„Pirmą kartą apie „Rugutę“ išgirdau, kai draugė papasakojo apie stebuklingas „Palankaus vėjo malūnėlių“ dirbtuvėles. Papasakojo apie dirbtuvėlių magiją, kur laikas sproginėja spalvotais burbulais, kur atrandi kitokį save ir dar padedi onkologinėmis ligomis sergantiems vaikams.

Taip atėjau į nuostabius „Rugutės namus“, kurių durys atsiveria su didele meile ir šiluma visiems, kas į jas beldžiasi. Atėjau ir supratau, kad liksiu ilgam! Ir štai, jau 11 metų džiaugiuosi būdama „Rugutės“ šeimos dalimi. Didžiuojuosi galėdama prisidėti prie pačių drąsiausių pasaulyje mažųjų Kapitonų kelionių per audringas ligos jūras!

Manęs dažnai klausia, kodėl taip ilgai savanoriauju šiame fonde? Atsakymas paprastas, nes fondas „Rugutė“ – tai ne tik finansinė parama sergantiems vaikams ir jų šeimoms, tai ne tik vaistai ir gyvybiškai svarbūs tyrimai, tai ne tik psichologinė parama ir palaikymas, tai kur kas daugiau! „Rugutė“ – tai milžiniška meilė! Tai – gryniausias tikėjimas sėkme! Tai – visapusiškas rūpestis bei amžina draugystė! Tai – atsidavimas ir niekada neblėstanti viltis! Tai – amžina kelionė darant didelius stebuklus mažuose gyvenimuose!“

39,56%

LR juridinių asmenų parama

5,65%

Užsienio juridinių asmenų parama



3,84%

LR juridinių asmenų tikslinė parama

17,67%

LR fizinių asmenų ir anonimiškai gauta parama

29,23%

Paramai skirta gyventojų pajamų mokesčio dalis

0,55%

Parama, gauta materialinėmis vertybėmis

3,50%

Užsienio fizinių asmenų parama

LABDAROS IR PARAMOS FONDO „RUGUTĖ“ PARAMOS ŠALTINIAI 2020 METAIS:

1. LR juridinių asmenų parama – 133 921,00 Eur.
2. Užsienio juridinių asmenų parama – 19 138,85 Eur.
3. LR juridinių asmenų tikslinė parama – 13 003,95 Eur.
4. LR fizinių asmenų ir anonimiškai gauta parama – 59 822,43 Eur.
5. Užsienio fizinių asmenų parama – 11 837,57 Eur.
6. Parama, gauta materialinėmis vertybėmis – 1 867,90 Eur.
7. Paramai skirta gyventojų pajamų mokesčio dalis – 98 966,88 Eur.

2020 metais iš viso gauta paramos – 338 558,58 Eur.

2020 M. FONDO VYKDYTA VEIKLA, PROJEKTAI IR INICIATYVOS

2020 m. fondas savo tikslų siekė vykdydamas
šią veiklą (projektus):



2020-ieji metai išties ypatingi dėl pasaulį užklupusio Covid-19, kuris įnešė daug chaoso ir nerimo. Tuo metu, kai daugybėje sričių buvo sulėtinami ar net atidedami darbai, vaikų kova su onkologine liga privalėjo tęstis be mažiausios pertraukos. Nežinia dėl ateities neramino gydytojus ir vaikų artimuosius, vis kilo klausimai, kaip apsaugoti vaikus ir kolektyvą nuo užsikrėtimo Covid-19, ar tikrai mažuosius pasieks visi būtini medikamentai ir ar bus galimybė atlikti planuotus tyrimus. Metų pradžioje labai trūko apsaugos priemonių, o ligoninėse buvo įvestos naujos vaikų hospitalizavimo taisyklės ir apribotas pacientų lankymas. Tai kėlė didelių sunkumų šeimoms, slaugančioms vaikus ligoninėje.

Nors situacija buvo itin sudėtinga ir sunki, gera širdžiai, kad galėjome padėti visiems, kas į mus kreipėsi, nes toks ir yra pagrindinis „Rugutės“ tikslas. Čia ir dabar atskubėti į pagalbą, kai reikia nupirkti medikamentų, padengti operacijų užsienio klinikose išlaidas ar apmokėti genetinius tyrimus, kurie lemia tolesnį gydymo parinkimą. O kur dar aprūpinimas trūkstantomis slaugos priemonėmis, kurios atrodo lyg smulkmenos, tačiau iš tikrųjų yra be galo naudingos. Dvi nedidukės skalavimo skysčio kapsulės gali greitai užgesinti burnytėje kilusį gaisrą ir padėti mažajam pacientui be skausmo suvalgyti taip reikalingą kąsnelį maisto.





Ne mažiau svarbu buvo suteikti labdarą šeimoms vaiko gydymo metu, nes vaikui susirgus onkologine liga suprastėja šeimos finansinė situacija: stipriai sumažėja pajamos (hospitalizacijos metu vienas iš tėvų turi slaugyti vaiką ligoninėje ir ilgą laiką negali dirbti), o patiriamos išlaidos smarkiai padidėja. Kuo daugiau laiko su sunkiai sergančiu vaiku 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. Taip pat ligoniukų šeimos savo lėšomis turi įsigyti įvairių slaugos priemonių. 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. 2020 m. fondas šeimų labdarai (piniginėmis lėšomis ir materialinėmis vertybėmis) skyrė 116 201,39 Eur.

Nekompensuojamų medikamentų poreikis lydėjo ištisus metus. 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. „Rugutė“ jau 16 metų stengiasi užpildyti šią spragą – nuolat perka medikamentus, kad vaikus gydantys onkohematologai turėtų visas galimybes taikyti naujausius gydymo protokolus. Atsižvelgdamas į gydytojų prašymus, fondas nupirko medikamentų už 40 241,14 Eur, kurie suteikė galimybę Lietuvos vaikams taikyti inovatyvias onkologinių ligų gydymo schemas. Neabejotina, kad gydymas naujos kartos vaistais lemia didesnę vaikų išgyvenamumą ir ilgalaikės remisijos pasiekimą.

Kartais nutinka ir taip, kad vietoje leidžiamų medikamentų, iškyla poreikis skirti medikamentus tablečių forma. Vaikams skirti mažų dozių medikamentai Lietuvoje dažniausiai būna neregistruoti ir nekompensuojami. Paulos gydymo atveju gydytojai nusprendė, kad mergaitei nebūtina ilgas dienas leisti ligoninės palatoje kapsint lašiukams ir ji gali tęsti gydymą namuose. Tačiau nei paskirti vaistai Ixoten 50 mg, nei Vepesid 50 mg Lietuvoje neregistruoti. Suskubome užsakyti ir nupirkti Paulai medikamentus, kad ji galėtų tęsti gydymą namuose.

Jau daugiau nei dešimt metų „Rugutė“ siekia, kad kiekvienam onkologine liga sergančiam vaikui būtų įvestas ilgalaikis centrinės venos kateteris, kuris labai pagerina vaiko psichologinę savijautą gydymo metu ir leidžia išvengti skausmo bei daugkartinių periferinio kateterio įvedimo į veną procedūrų. Iki šiol prisimename vienos ligoniukės pasakojimą, kurį, neabejojame, patvirtintų daugelis vaikų ir juos slaugančių artimųjų: *„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.“* Panaudodamas paramą fondas nupirko 14 ilgalaikių venos kateterių ir 190 vnt. jiems tinkamų adatų už 3 260,71 eurų.





Kiekvienas gydytojas, kiekviena mama ir kiekvienas tėtis visa širdimi nori, kad vaikas, einantis gydymo keliu, dieną pradėtų su šypsena. Tam, kad vaiko veide šviestų šypsena, jis turi būti pailsėjęs, t. y. naktis turi praeiti ramiai, be kankinančių skrandžio ar kitokių skausmų, be karščiavimo ir be vienos iš dažniausių chemoterapinio gydymo pasekmių – išopėjusios burnos. Pastaruoju metu dedame daug pastangų, kad vaikai patirtų kuo mažiau šių negalavimų. 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 Caphosol (23 vnt.) įsigijimui fondas skyrė 2 131,51 Eur. Caphosol yra viena iš efektyviausių priemonių, kuri greitai ir efektyviai mažina burnos gleivinės pažeidimus, leidžia po truputėlį valgyti ir su daugiau optimizmo tęsti gydymą.

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 300 vnt. specialių jungčių už 254,10 Eur sumą.

2020 metų lapkričio mėnesį į fondą kreipėsi gydytoja, gydanti dešimtmetę Emiliją, prašydama apmokėti genetinius tyrimus „Roche Pharmholding B.V.“ Emilija yra pirmasis vaikas Lietuvoje, kuriam diagnozuota vaikams itin reta onkologinė liga – melanoma. Būtent dėl šios priežasties fondas Emilijai ne tik apmokėjo genetinį tyrimą, tačiau visą gydymo laikotarpį pirko medikamentus, kurie nėra įtraukti į kompensuojamų vaistų sąrašą. Už tyrimą „Roche Pharmholding B.V.“ fondas sumokėjo 1 815, 00 Eur.

2019 metų vasario mėnesį paaugliui Ainarui buvo diagnozuota itin reta onkologinė liga – kepenų navikas (hepatoblastoma). Gegužės mėnesį gydytojai priėmė sprendimą berniuką skubiai išsiųsti 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 išlaidų apmokėjimui. Fondas tuomet padengė pirmosios operacijos išlaidas – 11 536,91 Eur. 2020 metais atsinaujinus ligai Ainarui vėl teko vykti į Gdanską universitetinės ligoninės vaikų chirurgijos centrą, kur buvo skubiai išoperuotas kepenyse didėjantis navikas. Tais metais operacijos, apgyvendinimo, kelionės išlaidoms padengti fondas skyrė 6 250,00 Eur paramą.



2020 metų kovą gyvenimas sukosi vien apie kaukes, respiratorius, dezinfekcinius skysčius, apsauginius akinius ir galimybę juos skubiai užsisakyti. Kilus pandemijai supratome, kad Lietuvoje nėra nė minimalaus kiekio vaikams skirtų apsaugos priemonių. O suaugusiesiems skirtos priemonės nėra tinkamos vaikams. Džiaugiamės, kad šiame duobėtame kelyje atradome tiek daug žmogiškumo, atjautos ir pagalbos, kai neskaičiuojamos darbo valandos ir nekreipiama dėmesio į paros metą. Visas kelyje pasitaikiusias kliūtis padėjo įveikti ir medicininės priemonės užsakė Kinijoje gyvenantis architektas Mindaugas Skrupskelis ir Lietuvos Respublikos ambasados Kinijoje patarėjas Vilijus Samuila.

Vaikus ir jų šeimas pasiekė 1500 vnt. vaikiškų kaukių, 1500 vnt. vaikiškų respiratorių, 8000 vnt. medicininių kaukių, 1000 vnt. FFP2 respiratorių ir 30 vnt. apsauginių akinių. Už priemones kilusiai pandemijai įveikti 2020 metais fondas skyrė 7 875,17 eurų. Gera buvo dar kartą pajusti, kad net sunkiausios kliūtys įveikiamos surėmus pečius ir palaikant vieniems kitus.





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, dažnai nutinka ir taip, kad įveikus pačią pikčiausią – onkologinę – ligą, vaikus lydi patirto gydymo komplikacijos, kurios priverčia mažąjį pacientą vėl ir vėl grįžti į ligoninės palatą. Taip nutiko ir fondo globojamam Laurynui. Ištisis metus jis varstė ligoninės duris tai dėl susilpnėjusios klausos, tai dėl kylančių urologinių bėdų. Fondas Lauryno šeimai suteikdavo galimybę apsigyventi „Rugutės“ namuose ir visus metus teikė kasmėnesinę labdarą.

Bazilei, kaip ir Laurynui, skirta įveikti ne tik sunkią ligą ir duobėtą gydymo kelią, bet ir netikėtus išbandymus, iškilusius dėl patirto gydymo. Tokia nauja kova neretai pareikalauja didžiulio atkaklumo, tikėjimo ir begalinių pastangų. Mergaitė kantriai, žingsnis po žingsnio stengiasi įveikti visas sutinkamas kliūtis ir iššūkius. Birželio mėnesį Bazilė dalyvavo terapijos programoje Delfinų terapijos centre. Po užsiėmimų su draugiškiausiais pasaulyje gyvūnais, Bazilei buvo stebimi teigiami psichoemociniai, motoriniai, sensoriniai pokyčiai. Pagerėjo pažinimo ir socializacijos įgūdžiai. Bazilę, kaip ir Lauryną, remiame suteikdami kas mėnesinę labdarą.



Kirilo kelias per ligą prasidėjo 2013 metais, kai, atlikus galvos srities MRT, buvo diagnozuotas auglys. Tuomet berniukui dar nebuvo ketverių. Kovoiant su liga, Kirilui buvo taikytas gydymas chemoterapija bei spinduline terapija. 2015 metais patvirtinta regos nervo atrofija. 2017 metais atlikta dalinė auglio šalinimo operacija, po kurios išsivystė daug komplikacijų. Nuo tada berniukas maitinamas gastrostomos pagalba. Fondas, norėdamas bent šiek tiek palengvinti šios šeimos finansinius rūpesčius, du kartus per metus perka naują gastrostomos paketą.



Trys ypatingos istorijos:

2020 metų pradžioje susipažinome su **Jauniumi** – žaviu berniuku, kurį įpratome vadinti didžiuoju Kapitonu. Metų pradžioje berniukas išgirdo, kad liga grįžo ir vėl tenka stoti į kovą. Šį kartą vandenynas buvo žymiai audringesnis, tad vėjas vis nunešdavo geras žinias tolyn. Ir, kai galiausiai vilties tebuvo likę trupinėliai, audros staiga nurimo, o naujiems medikamentams pavyko sustabdyti ligos progresavimą. Kiekvieną dieną viltis vis augo, o Jauniui į pagalbą atskubėjo didysis locmanas broliukas Jurgis, tapęs kamieninių ląstelių donoru. Jauniui buvo atlikta kamieninių kraujodaros ląstelių transplantacija. Prieš šią procedūrą, berniukui buvo taikoma didelių dozių chemoterapija, kurios tikslas – sunaikinti kuo daugiau organizme esančių vėžinių ląstelių ir labai susilpninti paciento imuninę sistemą, kad ši neatmestų donorinių ląstelių bei nevyktų imunologiniai konfliktai tarp donoro ir paciento ląstelių. Jaunius ryžtingai įveikė visas kilusias komplikacijas ir mes išgirdome gerą žinią – liga atsitraukė ir šį kartą. Būnant šalia šių vaikų dar kartą norisi padėkoti gydytojams, ieškojusiems efektyviausios gydymo taktikos. Ačiū Jauniaus tėveliams ir broliukui Jurgiui už stiprybę ir susitelkimą. Ir, žinoma, esame dėkingi už galimybę matyti Jauniaus šypseną, stebėti, kaip berniukas auga, keičiasi ir leidžia dienas saugiausiame vaikystės uoste.





2020 metų rudenį ypatinga globa apgaubė septynmetę **Martą**. Vasaros viduryje mergaitei buvo diagnozuotas akių navikas. Nustačius diagnozę ir įvertinus akies naviką, akytė buvo protezuota ir mergaitei taikytas gydymas chemoterapija. Mergytė sėkmingai ėjo gydymo keliu, tačiau dažnai ligoninėje buvo viena, nes mama laukėsi trečio vaikučio ir namuose dar turėjo prižiūrėti keturmetį Martos broliuką. Mergytės šeimoje finansinė situacija buvo itin sunki, todėl, kiek tik galėjome, stengėmės globoti Martą pirkdami jai drabužius, maisto produktus bei pervesdami labdarą mergaitei šeimai. Bendraujant su Marta mus itin žavėjo mergaitės savarankiškumas, tyras vaikiškas džiaugsmas gavus net menkiausią smulkmeną. Begaline šiluma ji apgaubdavo kiekvieną esantį šalia. O klausantis Martos juoko bei žavintis džiugiu striksėjimu po palatą, net pamiršdavome, jog ji eina sunkios ligos keliu.

Trečia jautri istorija yra apie **Alisą**. Alisa – viena iš didžiųjų mokytojų, savo pavyzdžiu mokanti kantrumo, jautrumo ir besąlygiškos draugystės, meilės žmogui, žemei, gyvūnui. Alisai einant gydymo keliu, mergytės mama dalijosi jautria žinute. Sužinojus apie laukiantį kelią per vaiko onkologinę ligą, užgriūna daugybė įvairiausių jausmų. Stingdantis nerimas gyvenimą nudažo pilkiausiomis spalvomis ir vis verčia užduoti klausimą „Kodėl mums?“ Visgi, net šioje sudėtingoje situacijoje įmanomas ir kitoks požiūris, kai sukaupus visas jėgas užduodamas visai kitas klausimas – „Ką mums duoda šis kelias?“ Apie tai ir yra Alisos mamos Mildos žinutė, po kiekvienu išjaustu žodžiu slypi tiek daug išminties. Ja labai norime pasidalinti ir su skaitančiais šią veiklos ataskaitą: „*Kai po operacijos nuskambėjo „paskirtas 27 savaičių gydymo protokolas“, atrodo, išskridau į kosmosą. Nežinau... Gal ten dar ir tebesu, nes iš čia viskas lengviau ir paprasčiau. Juokas skamba dažniau nei ašaros, o kiek daug apsikabinimų ir dar daugiau išstartų „myliu“... Galvojam ne apie ligą (nors ją pažinom labai iš arti), o apie sveikatą, ne „kas bus?“, o „kaip gera būti dabar“, ne „kodėl mums?“, o „ką mums duoda šis kelias?“ Ir žinot... Liko to protokolo tik 3 savaitės, iš jų – viena laisva! Pirmadienį dar sulaukėme žinių, kad nereikėjo laukti gydymo pabaigos, kol kraujo rodikliai pasiektų normas, jos pasiektos jau dabar. Liko 3 šuoliukai. Žinoma, bus ką veikti ir toliau. Bet negi nesidžiaugsi?“*

Praėjus mėnesiui po baigto gydymo, mergytės šeimai teko išgirsti žinią, kad liga sugrįžo ir mūsų mažoji balerina išsiruošė į antrąją kelionę. Lydėjome mergaitę ir šios kelionės metu, tyliai stebėdami nenusakomą, be galo optimistinę šeimos požiūrį ir linkėdami Alisai kuo greičiau apsiuti tviskančius puantus ir skuosti į baleto būrelį.



„Genetiniai tyrimai tikslingesniam ir efektyvesniam kiekvieno mažojo paciento gydymui“

2016 metais fondas pradėjo vykdyti tęstinį projektą „Genetiniai tyrimai tikslingesniam ir efektyvesniam kiekvieno mažojo paciento gydymui“.

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 sudėtinius onkologinių solidinių navikų genetinius ir kitus molekulinis tyrimus tikslingiausia 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. 19-ai vaikų (57 475,00 Eur), 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. Visa tai 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, 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, buvo skirtas individualizuotas chemoterapinis ar taikinių terapijos gydymas.

2020 metais 1 vaikui buvo atlikti OncoDEEP&TRACE tyrimai, už kuriuos fondas sumokėjo 3 025,00 Eur.

Jau dvylika metų veikiančys „Rugutės“ namai yra vienas jaukiausių projektų. Esminis šio projekto tikslas – pagal poreikį suteikti nemokamą apgyvendinimą onkologinėmis ligomis sergantiems vaikams 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. Laikinais apsigyventi šiuose namuose galimybę turi ir mažojo paciento artimieji, atvykę jo aplankyti iš tolimų vietovių, ir tie šeimos nariai, kurie dienos metu slaugo vaiką ligoninėje.

Visiems, apsigyvenusiems šiuose 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.





2020 metais, kai izoliacija tapo itin svarbi dėl rizikos užsikrėsti naujuoju koronavirusu (COVID-19), „Rugutės“ namuose apgyvendindavome tik po vieną šeimą. Jauniaus broliukas Jurgis juose laukė, kol bus surinktos kamieninės ląstelės. Matukas ilsėjosi kelias savaites po kamieninių ląstelių transplantacijos, nes dėl kintančių kraujo rodiklių negalėjo išvykti į savo namus kitame mieste. Baigiantis metams suteikėme galimybę apsigyventi latvių šeimai. Jų dukrelei Norai Lietuvoje buvo atliekama kamieninių ląstelių transplantacija, kuri Latvijoje neatliekama. Šios transplantacijos metu tėtis tapo donoru ir padovanojo dukrai galimybę pasveikti. Labai saugojome tėtį nuo bet kokių galimų pašalinių kontaktų.

„Rugutės“ namuose viešėjusio Armando mama dalijosi jausmais, kuriuos jiems suteikia gyvenimas šiuose namuose: *„Rugutės“ namai – tai šiluma. Tai vieta, kur jaučiamės laimingi. Laimingi, nes galime būti visi kartu. Savuose namuose vis randame kokių darbų, bėgame kiekvienas savo reikalais. O „Rugutės“ namuose visa šeima tarsi „sukimbame“ į vieną, visi kartu žaidžiame, žiūrime filmus, tvarkomės. Net būnant tyloje jaučiu, kad nesu viena su užklupusia liga, kad vaikai turi palaikymą ne tik iš tėvų. Prašėte nedėkoti, bet kitaip negaliu...“*

Apie „Rugutės“ namus labai šiltai kalbėjo ir Jauniaus mama: *„Ar žinai, kas man buvo „Rugutės“ namai per Jauniaus ligą? Tiesiog namai, kai tikrieji per toli. Namai, kuriuose pamatydavau savaites nematytą antrąjį sūnų. Kartais net kelios valandos išėjus iš ligoninės palatos yra be galo daug. Juk kartais, kai tik galėdavome, išvykdavome tik vakarienei ir vėl grįždavome į ligoninę.“*

„Rugutės“ namuose taip pat vyksta ir įvairiausi fondo projektai: pasiruošimo darbai „Palankaus vėjo malūnėlių“ akcijai, kurių metu gaminami vėjo malūnėliai; kartu su svečiais iš Švedijos puošiama eglutė ir minima Liucijos diena; vyksta neatlygintinos kraujo donorystės akcijos „Padovanok lašelį“. Čia jaukiam pašnekesiui susėdama su fondo rėmėjais ir visais vaikus mylinčiais ir fondo veikla besidominčiais žmonėmis.

2020 m. patalpų nuomos, komunalinių, valymo paslaugų, patalynės skalbimo, telefono ir kitų nemokamai suteiktų patogumų išlaidos – 18 226,78 Eur.

Nuo onkologinės ligos besigydantys vaikai turi ilgą laiką praleisti ligoninėje, yra atskirti nuo draugų ir namuose likusių šeimos narių. Fondas, siekdamas pagerinti psichologinę sergančių vaikų būseną, suteikė galimybę nemokamai naudotis mobiliuoju internetu Kauno klinikų Vaikų ligų klinikos Onkologijos ir hematologijos sektoriuje gydomiems vaikams. 2020 m. projektui „Bendrauk“ fondas skyrė 413,00 Eur.

„Išpildykime vaikų, sergančių piktybiniais navikais, svajones“

Svajoja ir tie, kurie smagiai čiauškėdami žengia pirmuosius žingsnius, tvirtai įsikibę į tėvelių ranką, ir tie, kurie paauglišką gyvenimą stebi pro ligoninės palatos langą. Visi vaikai, einantys gydymo keliu, yra verti, kad jų svajonės išsipildytų, o dienos ligoninėje atrodytų trumpesnės užsiimant mėgstama veikla.

Su Emilija susipažinome mergaitei išsirinkus draugą – meškutį. Vaikų onkohematologijos centro duris ji pravėrė praėjusių metų kovą, kai išgirdo diagnozę – ūmi limfoblastinė leukemija. Onkologinės ligos kelias mergaitei tapo nemenku iššūkiu, nes nuo šešerių metų ji keliauja ir kitos ligos – cukrinio diabeto – keliu. Susirašinėdami dėl meškučio perdavimo išgirdome ir kitą Emilijos troškimą. Dėl ligos paskirto mokymosi namuose mergaitei labai reikalingas kompiuteris. Naudodamasi kompiuteriu ji galėtų greičiau susirasti mokomąją medžiagą, atlikti paskirtas užduotis, susisiekti su mokytojais ar draugais norėdama pasitarti įvairiais su mokslais susijusiais klausimais.





Covid-19 grėsmė pritildė vaikų juoką onkohematologijos centro koridoriuose, tačiau už kiekvienų palatos durų tęsiasi kelionė per ligą. Po procedūrų didesnieji vaikai skaito knygas, susirašinėja su draugais. Gerokai nykesnės dienos tapo mažiesiems, mėgstantiems siausti su likimo draugais. Todėl, vos išgirdę vienos mažos kovotojos M. M. troškimą žiūrėti filmukus ir žaisti mažiesiems skirtus žaidimus, suskubome padėti ir pasirūpinome, kad naujas kompiuteris kuo greičiau pasiektų mergaitę.

Baigiantis vasarai gavome Medos mamos laišką: „Neseniai mano dukrai Medai buvo diagnozuota ūminė limfoblastinė leukemija. Kad ir kaip baisiai skambėtų diagnozė, tačiau tai yra ir galimybė susipažinti su kitais šios ligos paveiktais vaikais ir jų tėveliais. Taip sužinojome apie jūsų paramos fondą ir jo pildomas svajones. Meda jau seniai domisi programavimu ir robotais. Būdama sveika galėjo lankyti įvairius būrelius ir taip puoselėti savo pomėgį, tačiau dabar tenka apsiriboti ligoninės palata, o vėliau – namų sienomis. Jau seniai ji svajojo apie robotą, kurio galimybės labai didelės tiek konstravimo, tiek programavimo prasme, tačiau, nors ir labai mylime savo dukrą, buvome linkę labiau investuoti į būrelius, kuriuose ji galėtų bendrauti ir su kitais vaikais. Medos svajonė būtų turėti robotą ir su juo dirbti.“ Linkėjome Medai toliau kryptingai siekti savo svajonių ir džiaugėmės galėję išpildyti svajonę.

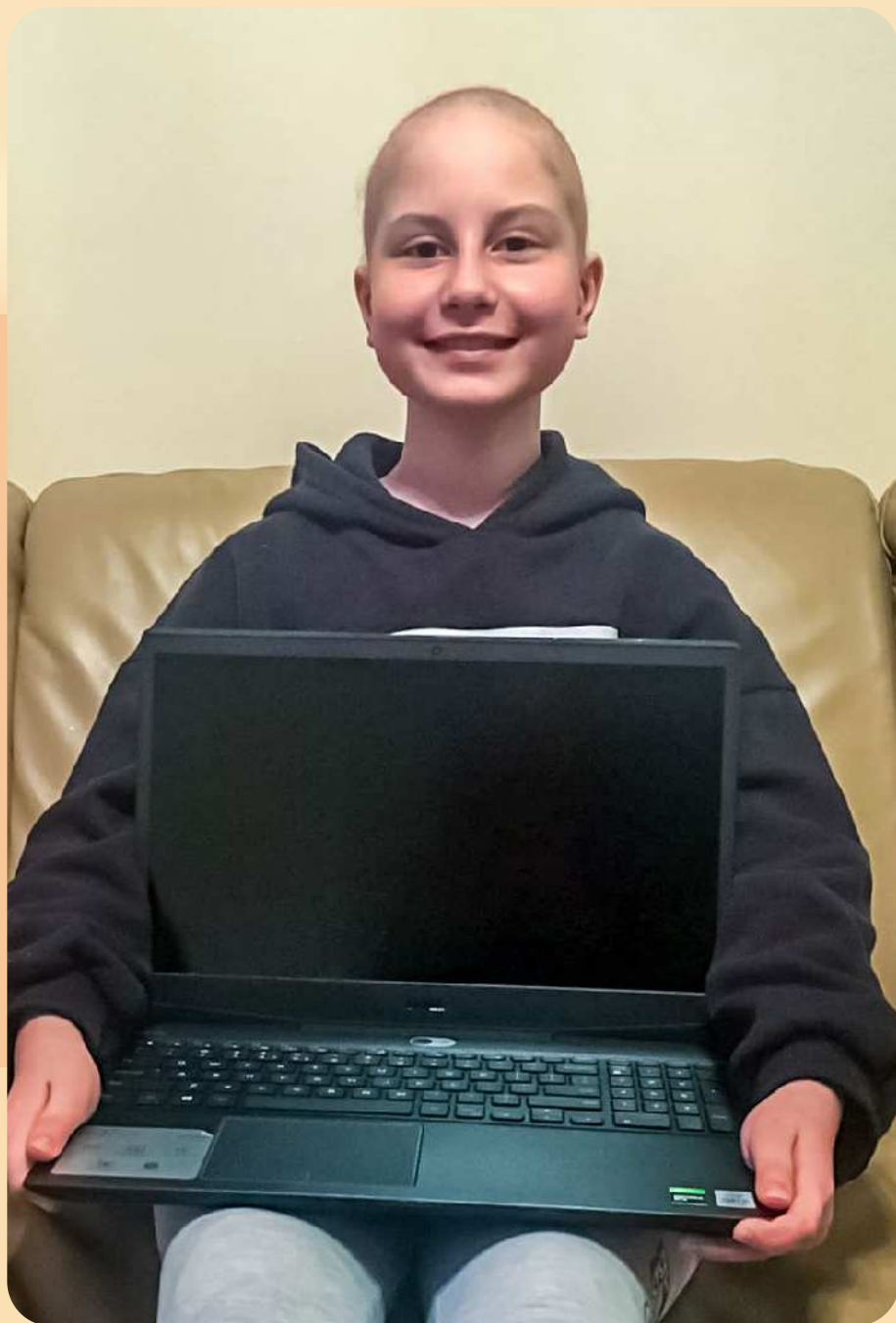




Rudenį mus pasiekė laiškas iš Deimanto mamos. Mama pasakojo, kad 2016 metais sūnus pirmą kartą stojo į kovą su smegenų piktybiniu naviku (meduloblastoma). Kova buvo laimėta ir iki šių metų rugpjūčio mėnesio Deimantas gyveno įprastą paauglio gyvenimą. Deja, dėl nepaiškinamų priežasčių liga, leidusi šiek tiek atsikvėpti, šiomet vėl grįžo ir privertė šešiolikmetį Deimantą stoti į naujus mūšius. Išgirdę Deimanto prašymą padovanoti naujus akinukus, susigraudinome ir linkėdami smagių prasiblašymo akimirų knygų, filmų ar žaidimų pasaulyje, stengėmės kuo greičiau išpildyti šį troškimą

Penkiolikmetis Vladislav nedrąsiai mums papasakojo, kad ūminės limfoblastinės leukemijos gydymo kelią pradėjo vasarį. Pirmieji aktyvios chemoterapijos mėnesiai buvo labai sunkūs, todėl į ligoninę patekęs vasario 27 d., jaunuolis namo išvyko tik birželio 1 d. Kai Vladislav susisiekė su fondu, ėjo jau kiek lengvesne gydymo atkarpa, kai į ligoninę atvykstama tik vaistams suleisti ir atlikti tyrimų. Aktyvaus gydymo metu išsekusios paauglio jėgos grįžo labai pamažu. Todėl, išgirdę prašymą padėti įsigyti dviratį treniruoklį, kuriuo galėtų sustiprinti kojų raumenis ir vėl lėkti žaisti futbolą su draugais, nedvejojome. Taip pat berniukas prašė padėti įsigyti patogią kėdę, kad galėtų dalyvauti ugdymo procese. Vladislav negali eiti į mokyklą, todėl visos pamokos vyksta nuotoliniu būdu. Žaviam paaugliui linkėjome gydymo kelyje sutikti kuo mažiau stačių įkalnių ir nuožulnių nuokalnių.





Kiekviena fondo „Rugutė“ diena – tai rūpestis, meilė ir šiluma kiekvienam vaikui, keliaujančiam onkologinės ligos keliu. Tad norime pasidžiaugti dar vienu išpildytu noru ir padovanota šypsena. Rudeniop sulaukėme žavios dešimtmetės Skaištės tėčio laiško. Dėl ligos – ūminės limfoblastinės leukemijos – buvo paskirtas mokymasis namuose, tad mergaitei labai reikalingas kompiuteris. Naudodamasi kompiuteriu ji galėtų greičiau susirasti mokomąją medžiagą bei atlikti paskirtas užduotis, susisiekti su mokytojais ir pasikonsultuoti dėl įvairių iškilusių klausimų. Džiugu, kad fondo rėmėjų dėka pavyko dovanoti galimybę patogiau mokytis, daugiau smalsauti, ieškoti atsakymų į rūpimus klausimus ir taip kasdien tobulėti net ir esant ligoninės palatoje ar namuose.

Vaikų svajonių pildymui 2020 metais fondas skyrė 5 486,14 eurų.

„Akvariumas ligoninės vaikams“

2012 metais buvo įgyvendinta Eugenijaus Mačiuko – onkologine 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 2020 metais fondas skyrė 219,35 Eur.





Fondas jau dešimtus 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 tikslingesniam ir efektyvesniam mažojo paciento gydymui.

Visada sakome, kad sėkmingam vaikų gydymui svarbiausia yra kuo tikslesni tyrimai ir kuo geriau parinkti medikamentai. Tačiau ne tik jie padeda pasiekti sėkmę. Didžiulę reikšmę turi ir daugybė net ne visuomet pastebimų smulkmenų. Pvz., visos procedūros bus atliktos tiksliau ir greičiau tik gerai apšviestuose procedūrų kabinetuose. Būtent todėl Vaikų ligoninės Vaikų onkohematologijos centrui fondas padėjo įsigyti lempą procedūrų kabinetui (suma – 1 331,00 Eur).

Onkologinės ligos gydymo metu, vaikams ligoninė tampa laikinu prieglobsčiu, iš kurio į namus ištrūkstama tik trumpam atokvėpiui. Palatose ne tik kapsi vaistai, bet ir verda kasdienybė – vaikai žiūri televizorių, žaidžia žaidimus, mamos bėga į virtuvėles pagaminti skanesnio kashnio, kuris tądien galbūt bus vienintelis jėgų šaltinis. Todėl, vos išgirdę, kad sugedusią kaitlentę reikia keisti nauja, o vienoje iš palatų tvyro nyki tyla dėl sudužusio televizoriaus, suskubome išspręsti kilusius nepatogumus. Fondas už kaitlentę ir televizorių sumokėjo 359,98 Eur.





Atėjus rudeniiui, šaltėjantys vakarai net ligoninės palatoje kvietė apsigaubti minkštu pledu ir pasiimti į rankas puodelį šiltos kvapnios arbatos. Juk palata tapusi namais. Kartais savaitei, o kartais ir keliems mėnesiams. Todėl, linkėdami, kad sklindantys įvairiausi arbatžolių aromatai jaukumu apgaubtų mūsų mylimus vaikus ir jų artimuosius, parūpinome naujų virdulių. Fondas už arbatinukus sumokėjo 141,59 Eurų.

Sakoma, kad pasaulyje saldžiausias yra miegas. Dar sakoma, kad vaikai miegodami sveiksta. Linkėdami, kad vaikai saldžiai saldžiai miegotų ir sparčiai sveiktų, renovuotoms vaikų onkohematologijos centro palatoms parūpinome naujų minkštų pagalvių, kuriose dar paslėpėme ir tuzinus spalvotų sapnų. Fondas už pagalves sumokėjo 216,29 Eurų.

Kai 2020 metų pavasarį Covid-19 įsiskverbė į Lietuvą, visuose ligoninių skyriuose, tame tarpe ir vaikų onkohematologijos centre, ėmė trūkti dezinfekcinio skysčio, muilo ir kitų saugos priemonių. Vaikų saugumas mums yra svarbiausia. Tad netrukus centrą, kuriame gydomi šie vaikai, pasiekė dezinfekcinis skystis, antibakterinis muilas, respiratoriai, kaukės. Pristatyta priemonių už 5 217,34 Eurų.

Tęsdamas bendradarbiavimą su Kauno klinikų vaikų onkohematologijos sektoriumi, fondas nupirko 3 vnt. bekontaktį termometrų, kurie palengvintų vaikų būklės stebėseną. Už juos buvo sumokėta 158,00 Eur.

Onkologinių ligų gydymo metu svarbu ne tik laiku suteikiamas tikslingas ir efektyvus gydymas, bet ir slaugytojų nuolatinis žinių ir įgūdžių atnaujinimas dalyvaujant tarptautinėse konferencijose bei susitikimuose. Tam tikslui fondas suteikė 2 000,00 Eur paramą Lietuvos vaikų onkohematologų draugijai.

Visa 2020 metais suteiktos paramos suma – 10 737,20 Eur.

„Vaikų gydymo centrų buities pagerinimas“

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 emocinę būklę, už 2 009,48 Eur.

Prieš šv. Kalėdas dalis vaikų leidžia dienas ligoninių palatose, kur jiems nepertraukiamai kapsi „gyvybės lašai“. Vaikai čia sėda prie menko Kūčių stalo, sutinka ir šv. Kalėdų rytmetį. Linkėdami, kad visą gruodžio mėnesį mažose širdelėse tvyrotų džiugios laukimo nuotaikos, nupirkome daug įvairiausių nykštukų, kurie į palatas ir koridorių įnešė spalvų, šypsenų ir žaismės. Iš tiesų džiaugėmės, kad pavyko sukurti nuostabią Kalėdų pasaką, kai kiekvienas vaikas norėjo apkabinti nykštuką, pasilabinti su juo ir pasakyti slapčiausias svajones. Juk nieko nėra svarbiau, nei žinoti, kad šventės mus aplanko, nesvarbu, kur bebūtume.



„Padovanok lašelį“



2020 metais dėl ribojimų nevyko net trylika metų organizuotos fondo akcijos „Padovanok lašelį“. Pažįstamus donorus skatinome vykti į VšĮ „Nacionalinis kraujo centras“ ir jų patalpose saugiai donuoti kraują. Nuo pat įsikūrimo fondas puoselėja neatlygintinos kraujo donorystės idėjas. Draugystė su Nacionaliniu kraujo centru prasidėjo pačioje labdaros ir paramos fondo „Rugutė“ veiklos pradžioje – 2005 m. rugsėjo 15 d. Tą dieną įvyko pirmoji kraujo donorystės akcija, o 2008 m., atsiradus „Rugutės“ namams, dovanoti kraujo kviečiame 2 kartus per metus – prasidedant vasarai ir vėlyvą rudenį, kai „Rugutė“ švenčia gimtadienį. Skaičiuojama, kad vienas kraujo donoras gali išgelbėti 3 žmonių gyvybes. Tad per tuos metus kartu padėjome sveikti bent dviems tūkstančiams žmonių. Sunkų sveikatos sutrikimą ar rimtą traumą patyrusio žmogaus gyvybei palaikyti neretai prireikia kraujo perpylimų, o donorų kraujas tokiam žmogui – pati prasmingiausia dovana. Neabejojame, kad šį projektą tęsime, kai pandemijos gniaužtai atsilaisvins.

**KITŲ ŠALIŲ INICIATYVOS
LIETUVOS VAIKAMS,
SERGANTIEMS
ONKOLOGINĖMIS
LIGOMIS**



Nykštukų viešnagė

Ši nepaprasta draugystės istorija prasidėjo dar 2007 metais, kai Švedijoje gyvenantis Bengt Nilson pakvietė onkologinėmis ligomis sirgusius Lietuvos vaikus atvykti į jo organizuojamą „Džiaugsmo šventę“. Nuo to laiko kasmet, gruodžio vidury, į Lietuvą atvyksta smagi Nykštukų kompanija – Stefan Espersson, Anita Larsson, Ieva Stureson ir kiekvieną kartą vis kiti du moksleiviai išdalinti dovanėlių ir suteikti džiugesio vaikams. Viešnagės metu, eidami iš palatos į palatą, „Nykštukai iš Švedijos“ ne tik dalija dovanas Kauno klinikų Vaikų ligų klinikų ir VŠL Vilniaus universiteto ligoninės Santaros klinikų filialo Vaikų onkohematologijos centro mažiesiems pacientams, bet ir smagiai žongliruoja, dainuoja švediškai, šoka bei palinki ramių švenčių. Susitikimai su nykštukais palieka neišdildomus įspūdžius vaikų širdyse.

Tai liudija ir pernai atsiųstas 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. Būtent nuo jų apsilankymo man 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!“

Deja, šiais metais pasaulį sukausčiusi pandemija atėmė galimybę gyvai apkabinti mūsų mylimus Nykštukus, dainuoti švedišką dainas ir žaisti žaidimus. Visgi mūsų ištikimieji draugai – Stefanas, Anita ir Ieva – nenuleido rankų ir visiems pasakojo apie buvusius susitikimus bei rinko lėšas Lietuvoje sudėtingu gydymo keliu einantiems vaikams. Surinktos aukos perduotos 2021 metų pradžioje.

Tikime šio projekto tęstinumu pasibaigus pandemijai ir labai laukiame, kol vėl galėsime Stefaną, Anitą ir Ievą išvysti Lietuvoje



Sporto žaidynės „Onko-olimpiada 2020“



Kas dvejus metus „Rugutės“ fondo draugai – Lenkijoje veikianti organizacija Fundacja Spełnionych Marzeń („Išsipildžiusių svajonių fondas“) – organizuoja tarptautines sporto žaidynes „Onko-Olimpiada“ ir futbolo čempionatą „Onko-Liga“ vaikams, sirgusiems onkologinėmis ligomis. Fundacija Spełnionych Marzeń apie žaidynes rašo: „Pagrindinis „Onko-olimpiados“ tikslas yra didinti onkologine liga sirgusių vaikų pasitikėjimą savimi, ypatingai tų vaikų, kurie dėl ligos patyrė ilgalaikių sveikatos sutrikimų, apribojančių dalyvavimą aktyviose grupinėse veiklose savo aplinkoje. Kitas svarbus „Onko-Olimpiados“ tikslas yra skatinti aktyvų pasisakymą už paramą vaikams, sergantiems onkologinėmis ligomis, ir jų šeimoms, taip pat įveikti stereotipus ir didinti visuomenės sąmoningumą onkologinių ligų klausimais.“

Žaidynėse „Onko-Olimpiada“ fondo „Rugutė“ komanda Lietuvai atstovavo penkis kartus – 2010, 2012, 2014, 2016 ir 2018 metais, o 2019 metais pirmą kartą Lietuvos garbę gynėme futbolo čempionate „Onko-Liga“. Sportininkai rungsi plaukimo, stalo teniso, šaudymo iš lanko, lengvosios atletikos rungtyse ir namo grįžo su medaliais, o kai kurie parsivežė ir dviejų skirtingų sporto šakų medalius! Ne kartą Lietuvos himnas skambėjo nugalėtojui lipant ant aukščiausio pakylės laiptelio.

Bet ne medaliai ir ne galimybė vaikams išbandyti savo sportinius gabumus šiose varžybose yra svarbiausi. Tai yra puiki proga susipažinti su kitų šalių vaikais, patyrusiais tuos pačius išgyvenimus. Naujos pažintys, daugybė emocijų varžybų metu, visos komandos kartu praleistas laikas ir patirti nuotykių bei visą žaidynių laiką tvyrantis vienybės jausmas dovanoja tiek patiems vaikams, tiek jų šeimoms nariams pasitikėjimą, pasididžiavimą ir ryžtą eiti pirmyn.

2020 metais mus pasiekė skaudi žinia apie fondo vadovo Tomasz Osuch, be galo iniciatyvios asmenybės, gebėjusio sutelkti daugybę žmonių padėti vaikams, netektį, tačiau jau gavome fondo patvirtinimą, kad šis prasmingas draugystės projektas bus tęsiamas.



Tad dar kartą patvirtiname, kad 2020 metai buvo neabejotinai vieni pačių sudėtingiausių iš šešiolikos fondo veiklos metų, kupini įvairiausių netikėtų įvykių ir kilnių istorijų, kai dar ilgai norėsis stabtelėti, atsisukti atgal ir prisiminti įgytą patirtį bei išgyventus jausmus.

2020 m. labdarai, paramai, visiems vykdytiems projektams, akcijoms ir iniciatyvoms fondas skyrė 149 075,87 Eur.

Labdaros ir paramos fondo „Rugutė“ direktorė
2021 m. gegužės 14 d.



Edita Abrukauskienė