



LABDAROS IR PARAMOS FONDO „RUGUTĖ“

2022 METŲ METINIS PRANEŠIMAS

RUGUTE.LT



Dvejus metus trukusi Covid-19 pandemija tapo dideliu išbandymu ir onkologinės ligos keliu einančių vaikų šeimoms, ir gydytojams, ir mums. Ir kai atrodė, kad jau gebame suvaldyti pandemiją, išgirdome sukrečiančią žinią – užpulta Ukraina. Tą rytą iškart apėmė didžiulis nerimas dėl vaikų, karo sąlygose einančių onkologinės ligos keliu. Kaip gi jie? Kaip gydytojai? Ar vyksta gydymas? Juk vaikų gydymas privalo būti užtikrintas net skriejant kulkoms. Jei mažasis pacientas laiku negaus jam būtino gydymo, kova prieš ligą bus pralaimėta. Lietuvos gydytojai ėmė ruošti palatas iš Ukrainos atvykstantiems mažiesiems pacientams, o mus pasiekė pirmieji pagalbos prašymai iš Kyjivo ir Lvivo vaikų ligoninių. Atjautos, rūpesčio ir pagalbos ratas įsisuko.

Besirūpindami Ukrainos vaikais, kovojančiais dėl išgyvenimo, nepamiršome ir Lietuvos vaikų. Tęsėme kasdienę misiją – žingsnis po žingsnio eiti nuoseklios, kryptingos ir įvairiapusiškos pagalbos onkologinėmis ligomis sergantiems vaikams keliu. Mūsų siekiai jau daugelį metų išliko tie patys – stengėmės į savo rankas perimti kuo didesnę dalį vaikų šeimoms užgriuvusių rūpesčių, palengvinti skausmo ir nerimo pilnas sergančiųjų dienas bei praplėsti galimybes juos gydantiems medikams. Kiekvieno vaiko onkologinės ligos gydymo kelias yra unikalus. Todėl lydėdami vaikus stengėmės reaguoti greitai ir kuo skubiau atliepti visus kilusius poreikius, taip taupydami nepaprastai brangų mažųjų laiką.

Nuo pat fondo veiklos pradžios kalbėdami apie onkologinėmis ligomis sergančius vaikus vis sakydavome: „Vienas lauke – ne karys“. Pastarųjų metų įvykių sukuryje šis posakis įgavo žymiai gilesnę prasmę.

Tad pirmiausia norime padėkoti vaikams už dovanotas didžiūsiąs gyvenimo pamokas, už vaikišką tyrą juoką, už drąsą ir tikėjimą, kad po tamsiausios nakties visuomet išaušta aušra.

Ištikimiems „Rugutės“ draugams ir rėmėjams esame nenusakomai dėkingi už nuolatinę pagalbą ir neblėstančią meilę mažiesiems. Ačiū, kad kasdien iš namų į namus, iš palatos į palatą kartu nešėme viltį, tikėjimą, palaikymą ir šypsenas.

Edita Abrukauskienė

Labdaros ir paramos fondo „Rugutė“ direktorė



Bendroji informacija

Labdaros ir paramos fondas „Rugutė“ (toliau – Fondas) yra Lietuvos Respublikoje registruotas pelno nesiekiantis ribotos civilinės atsakomybės viešasis juridinis asmuo.

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.

Fondas yra ne PVM mokėtojas.

Fondas neturi filialų bei kitų struktūrinių padalinių.

2022 m. ir 2021 m. darbuotojų skaičius – 2.

2022 m. ir 2021 m. savanorių skaičius – 7.

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 aštuoniolika 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 vaiko onkologinė 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, Kinijos, 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 fondo veiklos vykdymo pradžios mums nepaprastai svarbu yra dirbti komandoje kartu su gydytojais, gydančiais vaikus, sergančius onkohematologinėmis ligomis. Patys praėję Rugilės gydymo kelią suprantame, kad gydymo metu kilę medikamentų, tyrimų atlikimo ar slaugos priemonių trikdžiai gali lemti mažiau sėkmingą gydymo baigtį. Tad Vaikų onkohematologijos skyriaus vedėjos doc. dr. Godos Vaitkevičienės žodžiai patvirtina fondo vykdomos veiklos tikslumą:

„Vilniaus universiteto ligoninės Santaros klinikų Vaikų onkohematologijos centro (VOHC) ir Labdaros ir paramos fondo „Rugutė“ bendradarbiavimas tęsiasi jau daugiau nei dešimtmetį. Esame labai laimingi turėdami tokią galimybę. Bendradarbiavimo skalė labai plati — nuo finansinės ir psichologinės pagalbos šeimoms ir sergantiems vaikams, finansinės paramos renovuojant vaikų onkohematologijos skyrių iki paramos personalo kvalifikacijos kėlimui ir nekomerciniams akademiniais biomedicininiais tyrimams.

Iš konkrečių naujausių projektų galėčiau paminėti paramą ir pagalbą ruošiant informacinę medžiagą VOHC gydomiems vaikams ir jų tėvams padedant rengti, apipavidalinti ir spausdinti lankstinukus bei informacinius bukletus, taip pat paramą individualiems pacientams, įsigyjant nekompensuojamus brangius būtinus medikamentus vaikams, gydomiems dėl leukemijos (skysta chemopreparato 6-merkaptopurino forma Lietuvoje buvo nekompensuojama iki šių metų vasario mėn.).

„Rugutės“ fondas yra dažnai pirmas, į kurį kreipiamės ir visada gauname labai greitą ir visapusišką finansinę ir psichologinę pagalbą gydant vaikus iš sunkiomis socialinėmis sąlygomis gyvenančių šeimų, taip pat išskylant poreikiui įsigyti retų brangių vaistinių preparatų, kurių Lietuvoje nėra arba jų kaštai nėra dengiami PSDF lėšomis. Gydant vėžiu sergančius vaikus, neretos situacijos, kada ligai atsinaujinus ar progresuojant, labai skubiai reikia skirti antros ar trečios eilės rezervinius preparatus, kurie dažniausiai labai brangūs ir jų atsargų ligoninėje neturime. Reikia paminėti, kad „Rugutės“ fondas svariai finansiškai ir taip pat idėjomis prisidėjo VOHC renovacijos metu.

„Rugutės“ fondas buvo pirmasis Lietuvoje pasiūlęs nemokamas tėvų ir šeimų apgyvendinimo paslaugas „Rugutės“ namuose. Ši paslauga labai reikalinga šeimoms, atvažiuosioms iš visos Lietuvos į VOHC, kuris yra tretinio lygio gydymo ir konsultacijų centras, konsultacijoms ar ambulatoriniam gydymui, trunkančiam keletą dienų, kai vaikai nehospitalizuojami, tačiau važinėti iš namų, esančių kituose Lietuvos regionuose, yra brangu ir neracionalu. Apgyvendinami ir tėvai ar šeimos, atvykę aplankyti savo sergančių ir savaitėmis gydomų ligoninėje vaikų. Ši paslauga yra be galo svarbi ir naudinga, labai pagerinanti psichologinį klimatą ir gerokai sumažinanti finansinę naštą sergančių vaikų šeimoms.

Labai didelė ir svarbi pagalba — „Rugutės“ fondo skirta parama personalo, ypač slaugytojų, tobulinimuisi, dalyvavimui kvalifikaciniuose kursuose ir konferencijose. „Rugutės“ fondas — vienas iš nedaugelio Lietuvoje, sutinkantis paremti nekomercinių klinikinių tyrimų vaikų onkologinių ligų srityje atlikimą. Fondas „Rugutė“ įsitraukė į komandinį tarptautinio leukemijų gydymo protokolo darbą kaip pacientų ir persirgusiųjų onkologine liga atstovai. Tokiu būdu prisidedant prie Vakaruose vis plačiau taikomo modelio, kai į vaikų onkologinių ligų gydymą įsitraukia ir pacientų atstovai, taip gerinant gydymo kokybę maksimaliai atsižvelgiant į pacientų poreikius.

Labai džiaugiamės bendradarbiavimu su „Rugutės“ fondu. Fondo steigėjai puikiai supranta sergančių vaikų ir jų šeimų poreikius, tačiau taip pat supranta ir bendrus vaikų, sergančių vėžiu, gydymo organizavimo principus bei komandinio darbo su gydančiu personalu poreikį ir naudą. Visapusiška „Rugutės“ fondo pagalba ir parama labai padeda gerinant vėžio ir sunkių hematologinių ligų gydymo kokybę.“





Nuo pat įkūrimo fondas gyvuoja savanorių iniciatyvų 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.

Ilgametė fondo savanorė Gerūta Griniūtė pasidalino mintimis apie savanorystę „Rugutės“ fonde:

„Kai 2010 metų žiemą bičiulis Linas pakvietė sudalyvauti labdaros ir paramos fondo „Rugutė“ rengiamoje kraujo donorystės akcijoje „Padovanok lašelį“, nusprendžiau, kad pats metas pirmą kartą tapti donore. Iš tiesų apie fondą ir jo veiklą šiek tiek žinojau anksčiau – iš Lino pasakojimų.

„Rugutės namuose“ tąkart, 2010-aisiais, kraujo donorystės akcijos metu pažinau daug šaunių savanorių, kurių apsisprendimas atrikti dosnią dalį savo laiko ir padėti vaikams įkvepia iki šiandien. Įvairūs renginiai, organizuojami ar palaikomi ten susibūrusių žmonių, jų buvimas ir šiltas bendravimas su mažaisiais kovotojais bei jų šeimomis kėlė malonių nuostabą.

Vienas jautriausių dalykų, taip pat priartinęs prie „Rugutės“, buvo netiesioginis susitikimas su fondo tada globojama mergaite – kanklėmis grojančia Julija Rimkute. Pamenu, perduodavome viena kitai linkėjimus, nors dar nė karto nebuvo susitikusios (gal muzikantiškos mintys susiklausė anksčiau, nei mudvi pirmą kartą paspaudėme viena kitai ranką).

Visi šie reiškiniai sukėlė savotišką cheminę reakciją – supratau, kad labai norėčiau tapti „Rugutės“ savanorių būrio dalimi. O po šios minties atėjo kita – bent kruopele prisidėti prie vaikų laimės tuo, ką sugebu – muzika. Taip su Linu ėmėme vystyti galimo paramos koncerto idėją ir dar 2010-ųjų pavasarį kartu su bendraminčiais muzikantais surengėme pirmąjį paramos koncertą „Muzikinis linkėjimas“.“

Šiais metais fondas įsitraukė į ALLtogether organizacinį komitetą ir atstovauja Lietuvos pacientų tėvų komitetui. Šia nauja fondo veikla rūpinasi Sandra Kravec. Vaikystėje ji sirgo leukemija. 2022 metų rugsėjo mėnesį Lisabonoje vyko ALLtogether konferencija, kurioje Sandra skaitė pranešimą. Jos mintys po konferencijos:

„ALLtogether – verčiant iš anglų kalbos būtų „visi kartu“. Tai – Europos šalių vaikų ir jaunuolių, sergančių ūmine limfoblastine leukemija, gydymo protokolas.

ALLtogether tyrimo tikslas – pagerinti vaikų ir jaunuolių, sergančių ALL (Acute Lymphocytic Leukemia), išgyvenamumą ir gyvenimo kokybę. ALL vaikų gydymas pasiekia puikių rezultatų, vaikų išgyvenamumas >90%. Tačiau 10 procentų pacientų miršta dėl ligos atsinaujinimo ar jiems netikusio gydymo.

Tyrimų grupės iš penkių Šiaurės šalių, Estijos ir Lietuvos (NOPHO), JK (UKALL), Nyderlandų (DCOG), Vokietijos (COALL), Belgijos (BSPHO), Airijos (SHOP) ir Prancūzijos (SFCE) sukūrė bendrą sergančių ŪLL gydymo protokolą, grindžiamą nauju, individualizuotu algoritmu, naudojant kliniškes charakteristikas, genetinius leukemijos pokyčius ir atsaką į gydymą. Šio protokolo komandą sudaro ne tik įvairių šalių gydytojai, bet ir įvairių šalių pacientų atstovai.

Esu be galo dėkinga, kad galėjau Lisabonoje vykusioje konferencijoje atstovauti labdaros ir paramos fondui „Rugutė“ ir visiems Lietuvos vaikams, gydomiems pagal šį protokolą. ALLtogether konferencija vyko dvi dienas, kurių metu išgirdome daug įvairių pranešimų. Nors šiuos gydytojus mačiau daug kartų nuotoliniu būdu, bet su jais pasimatyti gyvai ir klausytis pranešimų, taikomų gydymų, gydymo metu iškilusių problemų ir jų sprendimo būdų, buvo labai įdomu. Po šių dviejų dienų konferencijoje atsirado dar daugiau motyvacijos bendradarbiauti su kitų šalių tėvų komiteto asmenimis. Vienas geriausių apėmusių jausmų – jaustis priimtai į tokią didelę ir įvairiapusišką gydytojų ir kitų profesijų žmonių bendruomenę, susitelkusią vieningam tikslui.“





Kiekvienų metų pradžioje žurnalo „Valstybė“ redakcija peržvelgia praėjusių metų įvykius bei išrenka trisdešimt Lietuvos šviesuolių, turėjusių daugiausiai įtakos valstybės ekonominei, socialinei, vertybinei ir dvasinei pažangai. Džiaugiamės, kad tarp „Metų žmonių 2021“ buvo išrinkta ir fondo vadovė Edita Abrukauskienė. Savanorių mintys po įvertinimo:

„Nepaprastai džiaugiamės ir didžiuojamės, kad Editos nuoširdus darbas, atsidavimas ir meilė vaikams, einantiems onkologinės ligos keliu, buvo taip įvertintas. Pritariame žurnalo redakcijai, kad iš tiesų Editos darbai svarbūs kiekvienais metais. Per 17 fondo veiklos metų ji apgaubė rūpesčiu daugybę šeimų, susidūrusių su sunkiu gyvenimo išbandymu. Negana to, Edita įkvepia ne vieną fondo rėmėją bei savanorį pasiryžti geriems darbams. Tad nuoširdžiai sveikiname Editą ir linkime neišsenkančios energijos tęsti pradėtus darbus. Esame tikri, kad visa dovanota meilė ir atidumas grįš su kaupu ištikimų fondo draugų darbais ir nuoširdžia draugyste. O mes ir toliau padėsime.“

LABDAROS IR PARAMOS FONDO „RUGUTĖ“ PARAMOS ŠALTINIAI 2022 METAIS:

1. LR juridinių asmenų parama – 174 259,00 Eur.
2. Užsienio juridinių asmenų parama – 58 917,20 Eur.
3. LR juridinių asmenų tikslinė parama – 0,00 Eur.
4. LR fizinių asmenų ir anonimiškai gauta parama – 147 270,54 Eur.
5. Užsienio fizinių asmenų parama – 46 331,68 Eur.
6. Parama, gauta materialinėmis vertybėmis – 360,79 Eur.
7. Paramai skirta gyventojų pajamų mokesčio dalis – 130 882,04 Eur.

2022 metais iš viso gauta paramos – **558 021,25** Eur.

2022 m. fondo vykdyta veikla, projektai ir iniciatyvos:

2022 m. fondas savo tikslų siekė vykdydamas veiklą įvairiomis kryptimis:

LABDARA ŠEIMOMS

Vaikui susirgus onkologine liga, suprastėja šeimos finansinė situacija – stipriai sumažėja pajamos, nes hospitalizacijos metu vienas iš tėvų turi slaugyti vaiką 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, 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. Būtent tokias išlaidas padengė šeimoms skirta fondo parama, kuri 2022 m. (piniginėmis lėšomis ir materialinėmis vertybėmis) buvo 135 824,68 eurai.

Nekompensuojamų medikamentų poreikis lydėjo ištisus metus. Taip yra todėl, kad pasaulinė medicina kiekvieną dieną žengia į priekį – nuolat tobulinami medikamentai bei kitos medicininės priemonės, dėl kurių ligos išgydomos vis greičiau. Tobulėja tyrimų atlikimo technologijos, padedančios nustatyti tikslesnes ligos priežastis ir sudarančios galimybę skirti vis rezultatyvesnį gydymą. Deja, sveikatos apsaugos sistema negali taip greitai patvirtinti visų naujausių medikamentų bei tyrimų atlikimo technologijų kaip kompensuojamų gydymo priemonių.

Todėl prieš 18 metų priėmėme sprendimą, kad esminis „Rugutės“ fondo tikslas bus užpildyti šią spragą ir nuolat parūpinti medikamentų, jog vaikus gydantys onkohematologai turėtų visas galimybes taikyti naujausius gydymo protokolus. 2022 m. vadovaudamasis gydytojų prašymais fondas nupirko medikamentų už 41 604,98 eurų.





2022 metais rūpinomės Andrėj, tapusiu antruoju vaiku Lietuvoje, kuriam diagnozuota vaikams itin reta onkologinė liga – melanoma. Tų metų birželio mėnesį į fondą kreipėsi jaunuolio gydytoja, prašydama padėti užtikrinti šešiolikmečiui Andrej gydymą, kol bus priimtas sprendimas dėl medikamentų kompensavimo. Už medikamentus fondas sumokėjo 27 948,38 eurus.

Vaikų ligoninės vaikų onkohematologijos centro prašymu fondas nupirko ir patiems mažiausiems leukemija sergantiems vaikams perdavė jų gydymui būtinus medikamentus Xaluprine. Gydant jauniausio amžiaus vaikus labai svarbi vaistų forma bei galimybė juos itin tiksliai dozuoti. Juk ne visi mažyliai moka nuryti tabletes, be to padalinti jas į keletą labai tikslių dalių itin sudėtinga. Tad šiuo atveju nepakeičiama yra geriamoji suspensija. Už šiuos medikamentus fondas sumokėjo 4 755,00 eurų.

2022 m. gruodį sulaukėme septynmetės Rugilės gydytojos prašymo padėti skubiai įsigyti medikamentą Remicade. Po atliktos kraujodaros kamieninių ląstelių transplantacijos ūmine mieloblastine leukemija sergančiai mergaitei buvo išsivysčiusios agresyvios komplikacijos, tad nedelsiant reikėjo pritaikyti gydymą. Už Remicade fondas sumokėjo 3 527,63 eurų.

2022 metais rūpinomės šešiamete Migle bei penkerių Kristupu, kuriems gydymo schemoje buvo numatytas nekompensuojami medikamentai Vinorelbinum (5 ml). Abu vaikai jau buvo pasiekę ligos remisiją pasiekta, tad šis medikamentinis gydymas buvo skirtas užtikrinti, kad liga neatsinaujintų. Už šį vaistą sumokėjome 915,97 eurus.

Gegužės mėnesį mus pasiekė jautrus prašymas iš Norvegijoje gyvenančios lietuvių šeimos. Jų trijų metų sūneliui buvo diagnozuota viena piktybiškiausių onkologinių ligų – neoperuojama difuzinė smegenų kamieno glioma. Gydytojų prognozės buvo neoptimistinės. Tad šeima priėmė sprendimą taikyti eksperimentinėje stadijoje esantį ONC201, ONC206 gydymą Gustav Roussy centre Prancūzijoje. Fondas šeimai pervėdė 13 403,00 eurus.

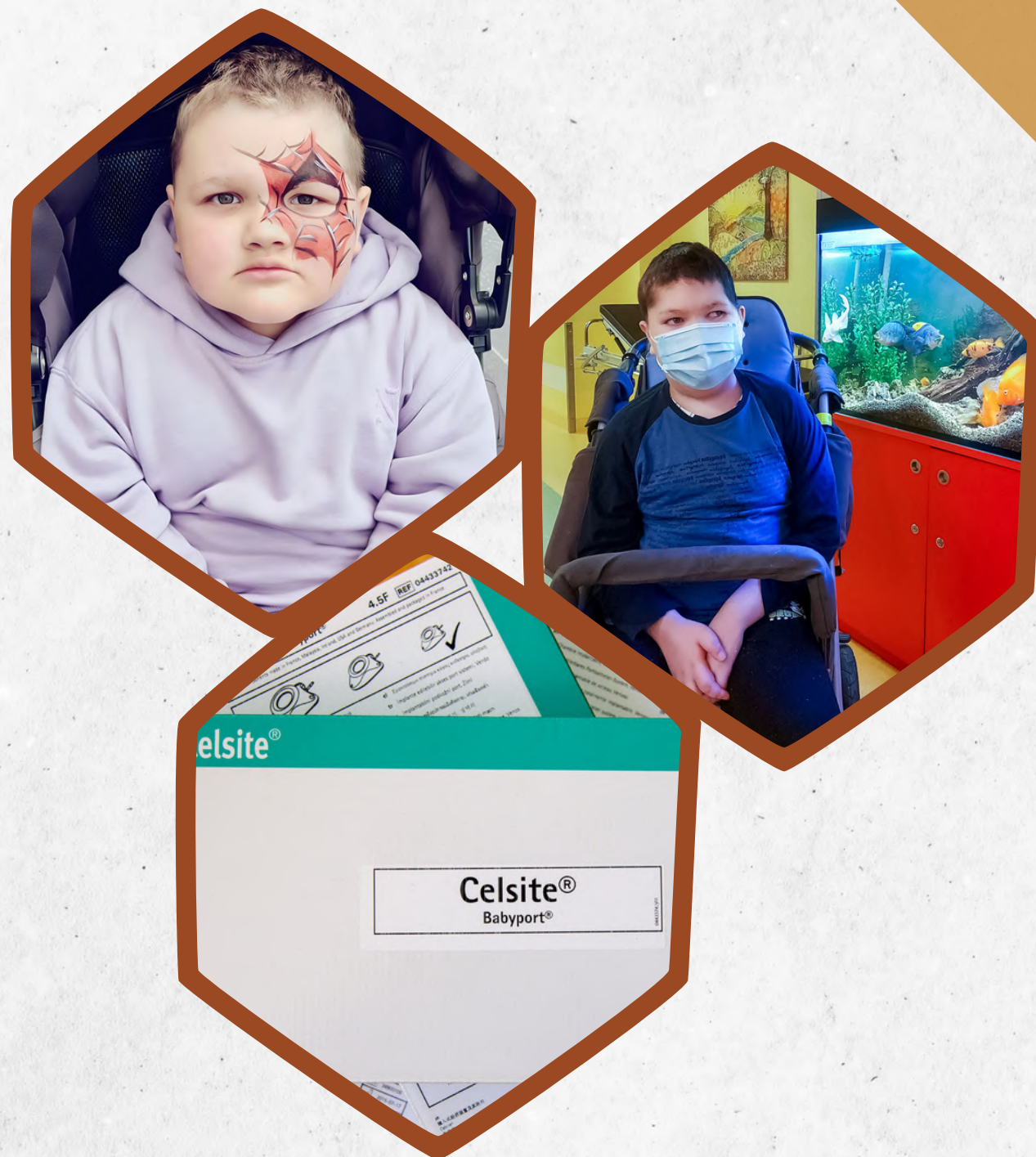
2021 metų gruodžio mėnesį septyniolikmetė Sandra išgirdo onkologinės ligos diagnozę – osteosarkoma. Po gydymo chemoterapija gydytojų konsiliumas nusprendė, kad būtina atlikti galūnės amputaciją, siekiant sumažinti ligos atsinaujinimo riziką. 2022 metų kovo mėnesį buvo atlikta galūnės amputacija, po kurios mergaitei padėjome įsigyti kokybiškesnę protezą nei finansuoja valstybė, už kurią sumokėjome – 6 928,87 eurus.

Su šešiametiu Deniu esame pažįstami nuo 2017 metų. Tuo metu dėl sunkaus kombinuoto imunodeficitu Vaikų ligoninės kaulų čiulpų transplantacijos centre jam buvo atliekama alogeninė kaulų čiulpų transplantacija. Nuo to laiko berniuko situacija sudėtinga, jis nevaikšto ir judėti gali tik padedamas tėčio ir mamos rankų. O sūnui vis augant šios pagalbos nebeužtenka. Liepos mėnesį sulaukėme Denio mamos laiško, kuriame prašoma pagalbos įsigyti neįgaliųjų aktyvaus tipo vežimėlį, padėsiantį sūnui daugiau judėti. Dalį aktyvaus tipo vežimėlio sumos kompensavo valstybė, dalį turėjo sumokėti tėvai. Deja, ir ta dalis šeimai buvo didelė. Tam, kad berniukas galėtų judėti, paskyrėme 460 eurų.

Jau devynerius metus lydime Kirilą. Berniuko kelias per ligą prasidėjo 2013 metais, kai atlikus galvos srities MRT buvo diagnozuotas auglys. Tuomet berniukui dar net nebuvo sukakę ketveri. Kirilui buvo taikytas gydymas chemoterapija bei spinduline terapija. Lyg to būtų maža, 2015 metais patvirtinta regos nervo atrofija. 2017 metais atlikta dalinė auglio šalinimo operacija, po kurios išsivystė daug komplikacijų. Nuo tada berniukas maitinamas gastrostomos pagalba. Norėdami perimti dalį šeimą užgriuvusių rūpesčių ir taip palengvinti kasdienę kovą, du kartus per metus padedame įsigyti naują gastrostomos paketą. Už gastrostomos paketą sumokėjome 380 eurų.

Jau daugiau nei dešimt metų „Rugutei“ itin svarbu, kad kiekvienam onkologine liga sergančiam vaikui būtų implantuotas 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 mažylės pasakojimą, kurį, neabejojame, patvirtintų daugelis vaikų ir juos slaugančių artimųjų: „Kai susirgau, kiekvienas dūris atrodydavo kaip pasaulio pabaiga. Kuop 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 18 ilgalaikių venos kateterių ir 525 vnt. jiems tinkamų adatų už 5 291,46 eurus.



Ypatingą svarbą skiriame slaugos priemonėms, kurios ženkliai sumažina kylančius pašalinius poveikius dėl taikomo gydymo.

Viena dažniausių chemoterapinio gydymo pasekmių yra burnos gleivinės išopėjimas, dėl kurio blogėja tiek fizinė, tiek emocinė mažojo paciento būklė, vaikas kenčia stiprius skausmus ir negali į burną įsidėti nė kąsnio maisto. „Caphosol“, „Mucosamin“, „GUM® AftaClear“ – vienos iš efektyviausių priemonių, kurios greitai pašalina burnos gleivinės pažeidimus ir leidžia po truputėlį valgyti bei tęsti gydymą. Fondas nupirko šių priemonių už 4 064,95 eurus.

Onkohematologinių ligų gydymo metu nuolat naudojami medicininiai pleistrai – jais pritvirtinama į centrinės venos kateterį įvesta adata ar priklijuojami tvarsčiai po operacijų. Pleistrus reikia dažnai keisti, o jų nuėmimo metu mažieji pacientai patiria nemažą skausmą, kuris ilgainiui sukelia baimę eiti į procedūrų kabinetą. 2022 m. tęsėme pirkimą lipnių medicininių klijų nuėmiklio NILTAC, kuris yra itin veiksminga priemonė, norint lengvai, greitai ir be skausmo pašalinti pleistrus. Už šią priemonę fondas sumokėjo 2 295,05 eurus.

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 eurus.

Kai visam pasaulyje įsisiautėjo covid-19 virusas, buvome priversti išmokti kur kas atidžiau saugoti save ir kitus. Nuo pat 2020 metų kovo mėnesio stengėmės, kad visi vaikai būtų aprūpinti tinkamomis medicininėmis kaukėmis. 2022 metais kaukių įsigijimui fondas skyrė 124,36 eurus.



„GENETINIAI TYRIMAI TIKSLINGESNIAM IR EFEKTYVESNIAM KIEKVIENO MAŽOJO PACIENTO GYDYMUI“

2016 metais fondas pradėjo vykdyti tęstinį projektą „Genetiniai tyrimai tikslingesniame ir efektyvesniame kiekvieno mažojo paciento gydyme“.

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 vaikams, sergantiems aukšto piktybiškumo gliomomis, tikslingiausia atlikti sudėtinus onkologinių solidinių navikų genetinius ir kitus molekulinis tyrimus. Šia liga sergančių vaikų išgyvenamumo prognozės labai žemos, o iki šiol taikytas gydymas nėra veiksmingas. Todėl tikimasi, kad atlikus sudėtinus ir progresyvius genetinius tyrimus bus skiriamas tikslesnis ir labiau specifinis gydymas, padėsiantis įveikti ligą ir pasiekti remisiją.

Nuo 2016 m. rugpjūčio mėn. 26-iems vaikams, kuriems buvo diagnozuotos itin aukšto piktybiškumo onkologinės ligos, buvo atlikti išsamūs OncoDEEP&TRACE tyrimai, kurių bendra suma yra 77 077 eurai. Tyrimams buvo naudojami navikų biopsijos ar pooperacinės medžiagos mėginiai parafininiuose blokuose bei kraujo mėginiai. Visa tai buvo siunčiama 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, iškritų / 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.

2021 metais šis projektas buvo baigtas padėjus net 26 vaikams! Tačiau projekto pabaiga neturi jokios įtakos sergamumui – vaikams ir toliau diagnozuojamos aukšto piktybiškumo gliomos bei skiriami reikalingi genetiniai tyrimai. 2022 metais šiuos tyrimus apmokėjome iš bendrų „Rugutės“ lėšų. Planuojame, kad 2023 metų pradžioje fondą pasieks 15 000 eurų tikslinė parama, kurios dalis bus skirta tęsti šį projektą.

„RUGUTĖS“ NAMAI

Jau penkiolika metų veikiantys „Rugutės“ namai yra vienas jaukiausių projektų. Šio projekto tikslas – 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. Šiuose namuose laikinai apsistoti gali iš tolimų vietovių aplankyti atvykę mažojo paciento artimieji 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.

Nuo 2020 m., kai dėl didelės rizikos užsikrėsti koronavirusu (COVID-19), tapo itin svarbu izoliuotis, „Rugutės“ namuose apgyvendindavome tik po vieną šeimą. Tai sudarė galimybę šeimoms jaustis saugiai. Visus 2022 metus vienos šeimos keitė kitos ir „Rugutės“ namai buvo beveik nuolat užimti.





Norime pasidalinti Augustės mamos žinute: „Pravėrę „Rugutės“ namų duris pasijautėm kaip namie. Labai džiaugiamės, kad yra tokie namai. Augustei buvo paskirta spindulinė terapija. Šio gydymo metu nebūtina vaikams būti ligoninėje. Tad po dviejų gydymų rinkomės namų, o ne palatos aplinką. Augustė jautėsi atsipalaidavusi, rami, net į procedūras važiavo gerai nusiteikusi, nes žinodavo, kad netrukus sugrįš atgal.“

Slūgstant pandemijai, „Rugutės“ namuose vis drąsiau susėsdavome jaukiam pašnekesiui su fondo rėmėjais bei veikla besidominčiais žmonėmis. Lapkričio pabaigoje surengėme kraujo donorystės akciją „Padovanok lašelį“ ir atvėrėme duris kraujo donorams. Gruodžio mėnesį į Lietuvą atvyko svečiai iš Švedijos. Aplankę ligoninėse gydomus vaikus, trumpam atokvėpiui ir pokalbiui apie tolesnį bendradarbiavimą jie užsuko į „Rugutės“ namus. Tik dar neišdrįsime surengti „Palankaus vėjo malūnėlių“ dirbtuvių. Tikimės šį projektą atnaujinti kitais metais.

2022 m. patalpų nuomos, komunalinių, valymo paslaugų, patalynės skalbimo, telefono ir kitų nemokamai suteiktų patogumų išlaidos – 21 416,66 eurų.

„BENDRAUK“

Nuo onkologinės ligos besigydantys vaikai turi ilgą laiką praleisti ligoninėje ir jaučiasi atskirti nuo draugų bei namuose likusių šeimos narių. Siekdamas sumažinti šią atskirtį ir pagerinti psichologinę sergančių vaikų būseną, fondas suteikė galimybę nemokamai naudotis mobiliuoju internetu Kauno klinikų Vaikų ligų klinikos Onkologijos ir hematologijos sektoriuje gydomiems vaikams. 2022 m. projektui „Bendrauk“ fondas skyrė 305,76 Eur.

„IŠPILDYKIME VAIKŲ, SERGANČIŲ PIKTYBINIAIS NAVIKAIS, SVAJONES“

Svajoja ir tie, kurie smagiai čiauškėdami žengia pirmuosius žingsnelius, 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.

Jau senokai kirbėjo mintis nuostabiai mergytei Gaudrei, einančiai leukemijos keliu, padovanoti meškutį, kuris taptų mielu draugu. Juk dviese keliauti žymiai drąsiau. Be to, šiai stipruolei tenka eiti dvigubai sudėtingesniu keliu. Įveikus dalį gydymo, „prikibo“ nelauktas pakeleivis – diabetas. Meškutis atvykstančios Gaudrės laukė ligoninėje, o mergaitės mama aprašė susitikimą: „*Grijžome į skyrių po dviejų mėnesių, tai Gaudrytės širdutė virpėjo kiek labiau nei įprastai. Supratau ją, nes ir pati truputį nerimavau. O Jūsų, Edita, staigmena be galo pradžiugino Gaudrytę! Anesteziologų teko laukti ilgiau nei įprastai, tai meškutė Matilda buvo tas ramstis, kuris padėjo kantriai išlaukti procedūros nevalgius. Tiesą sakant, tikriausiai nesu mačiusi gražesnio žaislo, iš kurio sklinda žmogiška šiluma, norisi švelniai, labai atsargiai priglausti prie krūtinės kaip gyvą ir įkvėpus meškiniškos meilės lėtai lėtai paguldyti atgal į dėžutę... Matilda – ypatinga draugė, kurią Gaudrytė pažadėjo saugoti ir globoti, o Matilda, panašu, mainais pažadėjo Gaudrytę lydėti ten, kur nedrąsu. Juk drauge visuomet ramiau.*“

Sužinoję, kad penkiametis Edvardas labai nori pamatyti jūrą, šeštojo gimtadienio proga padovanojome kelių dienų viešnagę prie jūros. Šiam Kapitonui buvo būtina įkvėpti druskos prisotinto oro ir kojas įmerkti į jūrą. Pavasaris Edvardui buvo ypatingai sunkus: puolė virusai, ilgas savaites teko leisti ligoninėje besigydančiam plaučių uždegimą ir vis dar tęsti leukemijos gydymą. Viešnagės metu berniukas plaukė laivu, šokinėjo per bangas, važinėjo elektromobiliais, šokinėjo ant batutų, šypsojosi ir džiaugėsi vaikyste.

Vieną dieną el. pašte radome Amelijos mamos laišką. Ji pasidalino liūdesiu, kad dukrelei gimtadienio rytą vietoj džiaugsmingų pusryčių valgant tortą teks praleisti ligoninėje. Mergaitės lauks ilgalaikio centrinės venos kateterio išėmimo procedūra. Labai norėjome, kad kuo greičiau pasimirštų visi nemalonūs jausmai, patirti operacinėje, tad iškart po procedūros Amelijai buvo įteikta dovana. Lai net ir ligoninėje gimtadieniai būna džiugūs.





Su Auguste esame pažįstami nuo 2019 metų, kai mergaitė pirmą kartą keliavo leukemijos gydymo keliu. Įveikusi išbandymus Augustė grįžo į įprastą gyvenimą bei išsilgtų bendraamžių būrį. Tačiau ramybė truko neilgai. 2021 metų rugpjūtį šeima išgirdo, kad liga atsinaujino ir teks leisti į antrąją leukemijos gydymo kelionę. Vėliau paaiškėjo, kad antrasis kelias daug sunkesnis – teko praleisti ilgas savaites ligoninėje belaukiant, kol pakils žemi kraujo rodikliai ir bus galima atlikti visas reikalingas gydymo procedūras. Visgi, žingsnis po žingsnio mergytė priartėjo ir prie šios kelionės finišo. Žengdama paskutinius žingsnius Augustė mums pašnibždėjo norą – būti mama. Su džiugesiu ieškojome pačios gražiausios lėlės ir skubėjome į susitikimą. Net pakeliui užklupęs lietus nesutrukdė šiltai apsikabinti ir pasišnekučiuoti.

Gruodžio mėnesį Rugilė ėjo itin sudėtingu ūminės mieloblastinės leukemijos gydymo etapu. Mergaitei buvo atlikta kraujodaros kamieninių ląstelių transplantacija. Kaulų čiulpų transplantacijos skyriuje dienos slenka lėtai, palatoje mažasis pacientas būna tik su mama ar tėčiu, tad neturi net bendraamžių kaimynų, su kuriais galėtų žiūrėti filmus ir linksmus Youtube įrašus, o pasijutus geriau – žaisti ir net iškrėsti kokią išdaigą. Tad išgirdę Rugilės svajonę turėti naują telefoną, suskubome išpildyti svajonę. Praėjus kelioms dienoms po telefono perdavimo Rugilės mama brūkštelėjo žinutę: „Rugilė jau dainuoja...“ ir atsiuntė vaizdo įrašą, kuriame mergaitė telefonu klausosi muzikos ir DAINUOJA! Tai buvo ženklas, kad po atliktos kaulų čiulpų transplantacijos ir nukritusių visų kraujo rodiklių mergytė pagaliau ėmė stiprėti ir sparčiai žengti link kelionės per ligą finišo.

Gera vaikams dovanoti galimybę net einant ligos keliu neatidėti mažų ir didelių svajonių, o siekti jų dar atkakliau ir su plačia šypsena veide! Vaikų svajonių pildymui 2022 metais fondas skyrė 2 674,59 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.

2022 metais akvariumų atnaujinimui ir priežiūrai fondas skyrė 81,01 Eur.

PALIATYVIOJI PAGALBA. SLAUGA NAMUOSE

Jau dešimtus metus fondas skiria dėmesį paliatyviajai vaikų slaugai. Manome, kad būtina įvertinti vaiko, kuriam reikalinga paliatyvioji slauga, ir jo artimųjų poreikius ir suteikti 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.

Fondas nuolat stengiasi prisidėti, kad slaugytojos (-ai) turėtų galimybes nuolat atnaujinti žinias ir įgūdžius tarptautinėse konferencijose bei susitikimuose. Tam tikslui buvo suteikta 8 000,00 Eur parama Lietuvos vaikų onkohematologų draugijai.

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 ne visuomet pastebimų smulkmenų. Tad išgirdę, kad Vilniaus vaikų ligoninės vaikų onkohematologijos centre susidėvėjo pagalvės, suskubome jas pakeisti naujomis ir nupirkome 60 vnt. pagalvių. Tikime, kad miegas padeda sveikti sparčiau.

Kita būtinybė vaikų onkohematologijos centre – skalbimo mašina. Juk beveik kasdien nutinka kas nors netikėta – tai pykina, tai maistas išsilieja, tai dar kokia nelaimė. Dažnai naudojamos skalbimo mašinos genda, kartais pavyksta jas sutaisyti, o kartais – ne. 2022 metų spalio mėnesį sugedusią onkohematologijos centro skalbimo mašiną pakeitėme nauja.

Visa 2022 metais suteiktos (pinigais ir nepiniginiu turtu) paramos suma – 9 479,98 eurai.



„VAIKŲ ONKOHEMATOLOGIJOS CENTRUOSE GYDOMŲ PACIENTŲ PSICHOLOGINĖS BŪKLĖS IR JŲ SUPANČIOS SOCIALINĖS APLINKOS GERINIMAS“

Onkologinių ligų gydymo metu itin svarbi emocinė ir psichologinė vaiko savijauta. „Rugutės“ fondas su džiaugsmu prisidėjo prie psichologinių kabinetų, palatų, žaidimo kambario atnaujinimo, šv. Velykų ir šv. Kalėdų šventinės nuotaikos sukūrimo ir nupirko įvairių vaiko emocinę būklę gerinančių priemonių už 8 847,08 eurus.

2019 metų vasarą graži draugystės gija užsimezgė tarp „Rugutės“ fondo ir Vaikų ligoninės Vaikų fizinės medicinos ir reabilitacijos skyriaus vyriausiosios medicinos psichologės Valderezos Svetikienės ir kitų ligoninės psichologų. Nuo to laiko nuolat stengiamės papildyti jų naudojamą priemonėmis inovatyvesnėmis, padedančiomis pasiekti didesnių rezultatų vaikų lavinime. Šios priemonės skirtos padėti mažiesiems pacientams įveikti nerimą, baimę, liūdesį ir lavinti sutrikusias funkcijas. Šiais metais su dideliu džiaugsmu perdavėme priemonių, skirtų kognityvinių funkcijų lavinimui, erdvinio mąstymo ugdymui, pažintinių funkcijų vertinimui. Mums svarbu, kad visa tai padėtų kasdien žengti bent po mažą žingsnelį link geresnės mažųjų savijautos! Priemonėms skyrėme 2 390,11 eurų.





Vaikų gydymas tęsiasi ir per gražiausias metų šventes, todėl net šv. Velykų metu vaikų onkohematologijos centrai nelieka tušti. Tad 2022 metais pasistengėme į palatas įnešti gamtos budimo, spalvų ir vilties. Kiekvieną ligoniuką pasiekė meduolių rinkinys ir galimybė užsiimti kūrybine veikla – pieštukais marginti kiaušinius. Buvo labai gera matyti kūrybiškus vaikų darbelius ir linkėti jiems, kad šv. Velykų rytas būtų pripildytas šypsenų, skatinančių eiti pirmyn.

Prieš šv. Kalėdas dalis vaikų taip pat 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 išpasakoti slapčiausias svajones. Juk nieko nėra svarbiau nei žinoti, kad šventės mus aplanko, nesvarbu, kur bebūtume. Kalėdinės pasakos sukūrimui skyrėme 2 208,29 eurų.

Onkologinės ligos gydymo metu palata vaikams tampa laikiniais namais, kuriuose „verda“ kasdienybė – kapsi vaistai, mamos gamina skanesnį kąsnį, vaikai žiūri televizorių, žaidžia žaidimus. Džiaugėmės, kai 2020 metais buvo baigta viso vaikų onkohematologijos centro renovacija ir aplinka tapo žymiai jaukesnė. Tačiau bėgant laikui ir vieniems vaikams keičiant kitus, baldai nusidėvi. Tad siekdami estetiškos aplinkos atnaujinome 5 palatose esančias kušetes už 1 688,00 eurų.

Užsukus į vaikų onkohematologijos centrą, galima užuosti net ir gaminamo maisto kvapą. Mamos kasdien sukasi virtuvėlėje tarp puodų ir keptuvių, trokšdamos pagaminti gardesnį kąsnį savo kovotojui. Kiekvienas kąsnis yra jėgų ir geros nuotaikos šaltinis. Kad gaminti būtų lengviau, nupirkome naujų keptuvių, puodų ir įvairių įrankių.

„PADOVANOK LAŠELĮ“

Atslūgus pandemijai 2022 metų lapkričio mėnesį, minėdami fondo veiklos metines, vėl pakvietėme kraujo donorus įteikti prasmingiausią dovaną tiek sergantiems vaikams, tiek mums. 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. Skačiuojama, 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.

2022 m. vykusios akcijos išlaidos – 582,96 eurus.



TARPTAUTINIS PAGALBOS PROJEKTAS „PADĖKIME UKRAINOS VAIKAMS“

2022 m. vasario 24 d. ryto žinia apie pradėtą karą Ukrainoje sukėlė begalinį nerimą. Kaip šalyje, kur krenta bombos, vyks vaikų, sergančių onkologinėmis ligomis, gydymas? Skaudu buvo žinoti, kad Ukrainoje esantys sergantys vaikai ne tik išgyvena bombų sprogimų nešamą siaubą, bet dar patiria nežinomybę, ar rytoj vaistinėje bus jų gydymui būtinų vaistų, ar teks prašyti pagalbos iš bendražygio, vartojančio tokius pat medikamentus. Netrukus su mumis susisiekė gydytojai ir ukrainietė Tatjana, globojanti Poltavos vaikų ligoninėje gydomus onkologinėmis ligomis sergančius vaikus. Gavome pirmuosius trūkstančių tikslinių medikamentų sąrašus. Pirmosiomis karo dienomis trūkinėjo tiekimo grandinės ne tik gydymui būtinų medikamentų, bet ir fiziologinio skysčio, be kurio apskritai neįmanomas gydymas. Graudinomės išgirdę, kad sergantys vaikai, pritrūkę medikamento merkaptopurino, dalijosi vieni su kitais tą pačią pakuotę, kol pasiekė mūsų siųsta siunta. Net keturios siuntos pasiekė Lvivo, Poltavos ligonines. Medikamentų ir įvairių slaugos priemonių išsiuntėme už 15 161,21 eurų.



TARPTAUTINIS BENDRADARBIAVIMO PROJEKTAS „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 atvykdavo smagi Nykštukų kompanija – Stefan Espersson, Anita Larsson, Ieva Stureson – suteikti džiugesio onkologinės ligos paliestiems vaikams. Viešnagės metu, eidami iš palatos į palatą, Nykštukai dalindavo dovanas, dainuodavo dainas, šokdavo bei apkabindavo kiekvieną sutiktą. Susitikimai su nykštukais palikdavo neišdildomus įspūdžius visų širdyse.

Dvejus metus pasaulį kausčiusi pandemija buvo atėmusi galimybę tęsti šią jautrią ir kilnią iniciatyvą. Tad nenusakomai nudžiugome 2022 metų gruodžio pradžioje vėl sulaukę svečių iš Švedijos. Svečiai aplankė Kauno ir Vilniaus vaikų ligoninėse Vaikų onkohematologijos centruose gydomus vaikus. Užsuko pas Jaunių, Miglę, Akirą, Domą, Bazilę ir Denisą į namus susipažinti ir palinkėti jaukių artėjančių švenčių: O viešnagę tradiciškai pradėjo aplankydami Domantą. Išvykus svečiams, sulaukėme jautraus berniuko laiško: *„Startas švenčių laukimui duotas! Be galo nustebino žinutė apie tai, kad po kelerių metų pertraukos vėl atvyksta švedų Nykštukai. Nesitikėjau, kad ir pas mane užsuks. Gal todėl, kad jau pilnametis. Bet širdy visada buvau, esu ir būsiu Rugučiukas. Jaudulys susimaišęs su laukimu. Ir skambutis į duris. Be galo gera buvo pamatyti, susitikti, apsikabinti. Šilta pažintis su Mia. Pokalbis begurkšnojant arbatą apie menišką netvarką, šokoladinius sausainius, mokslus... Ir toks šleivas kreivas mano varlės šokis. Netikėtas siurprizas – tiesioginis skambutis Anitai ir nuklydom į prisiminimus: „ar pameni, kai susitikom, klausei, kur palikau Kalėdų senelio elnius. Tada tau buvo gal aštuoneri. Sakiau, kad palikau prie miško, nes jie bijo mašinų užesio.“ Juokėmės besiklausydami visi. Anita, iki mėnulio ir atgal... Iš tiesų tai labai daug emocijų... Kalėdų laukimas įgavo naujų spalvų. Dar kartą be galo didelį Ačiū noriu pasakyti „Rugutei“. Linkiu, kad ir jus visus lankytų maži stebuklai, kurie sušildo širdį, apkabina, priglaudžia... Šiltų ir jaukių ateinančių švenčių!“*





Su Bazile esame pažįstami jau daug metų. Mergaitei diagnozuota onkologinės ligos gydymo remisija, tačiau jai tenka vėl ir vėl įveikti didelius iššūkius, iškilusius dėl patirto komplikuoto ir alinančio gydymo. Palydėti svečius į Bazilės namus buvo didelis džiaugsmas, kaip ir sulaukti Bazilės mamos laiško:

„Į mūsų gyvenimą su liga įsiveržė ir stiprus šviesos spindulys – „Rugutė“, kuri pasirūpino ne tik emociškai sveikata einant gijimo keliu, bet ir medicininėmis priemonėmis, be kurių gydytis būtų buvę daug sunkiau. Todėl sunkiausiomis valandomis „kabėjom“ ant nuostabių gydytojų gydymo strategijų, „Rugutės“ buvimo šalia ir maldos. Pasveikę stojomės ant kojų visų „Rugutės“ aukotojų dėka, kurie padėjo pasirūpinti būtinomis terapijomis ir medikamentais po smegenų vėžio. Gydymas atėmė ir klausą, todėl paukščius Bazilė girdi technologijų dėka, kuriomis ir vėl pasirūpina „Rugutė“. Tai kaip mums nesakyti, kad Bazilė yra mūsų, Dievo ir „Rugutės“ vaikas? Metų ratą uždarome visišku stebuklu – Nykštukų atvykimu, kurie nepasikuklina atskristi iš Šiaurės, įsipareigoja nunešti Bazilės laišką Kalėdų seneliui, atveža didžiausią maišą dovanų ir švenčia su mumis Gyvenimą. Apie ką dar galėtum svajoti tokį gražų žiemos vakarą? Susiglaudę lovoje kalbamės apie tai, ar visus vaikus lanko nykštukai ir jų laiškus neša Kalėdų seneliui, svarstom, kur jie buvo palikę savo elnius, ar jie taip pat mėgsta švedišką „Mamulės Mū“ istorijas. Ačiū!“

Bendro projekto, vykdomo kartu su geradariais iš Švedijos, išlaidos – 1 535,77 Eur.

Pabaigai dvi skirtingos ir ypatingos istorijos apie du didžiuosius Įkvėpėjus ir Mokytojus

Nuo 2020 metų pradžios lydime žavų berniuką Jaunių, kurį įpratome vadinti didžiuoju Kapitonu. Jauniaus gydymas beveik be pertraukos tęsiasi jau daugiau kaip penkerius metus. Statistiškai lengva leukemijos forma vis atsinaujina ir neleidžia berniukui pamiršti gyvenimo palatoje. 2021 metais Sveikatos apsaugos ministerijos sprendimu Jauniui buvo suteikta galimybė pirmajam iš Lietuvos taikyti CAR-T ląstelių terapiją, kuri atlikta Norvegijoje. Net ir po šio gydymo liga vis atsinaujindavo ir šių metų pavasarį gydytojai ryžosi atlikti antrąją kamieninių ląstelių transplantaciją. Donoru buvo metais vyresnis broliukas Jurgis. Praėjus mėnesiui berniuko mama rašė: „*Viskas. Mažas kadaise buvęs blondinas mėlynomis akimis važiuoja namo. Gydytojų susitelkimo, medicinos mokslo, Jauniaus stiprybės dėka padarėm viską, ką galėjom. Toliau viską parodys laikas.*“ Lydėdami Jaunių šioje ilgoje kelionėje per ligą, jaučiame jam didžiausią pagarbą – berniukas vis įveikia tai, kas neįveikiama, nuolat moko mus išminties bei meilės gyvenimui.



Antroji giliai į širdį įstrigusi istorija

Su šešerių Radvile susipažinome 2019 metų vasarą Kauno klinikų vaikų onkohematologijos centro koridoriuje. Mergaitė ėjo vienos iš piktybiškiausių onkologinių ligų – Ewingo sarkomos – gydymo keliu. Tuomet kartu gydėme meškučius Kauno klinikų koridoriuje. Vėliau džiaugėmės žinia, kad pasiekta ligos remisija. Kontrolinių tyrimų dieną kartu su Radvilės artimaisiais sulaikę kvapą laukdavome atsakymų. Šiandien ji puiki fondo ambasadorė, skubanti su pyragu į mokyklą ir pagalbos ranką tiesianti panašaus likimo ištiktiems vaikams. Esame dėkingi už galimybę mokytis kartu augti.



Kiekvienais metais eidami „Rugutės“ veiklos keliu ir už rankos vesdamiesi vis kitus vaikus, išgirdusius onkologinės ligos diagnozę, esame nuoširdžiai dėkingi ilgamečiams ir naujiems rėmėjams, verslo įmonių, mokyklų ir privačių asmenų iniciatyvoms – visiems, rėmusiems „Rugutę“. Sėkmingas vaiko gydymas susideda iš daugybės dalelių – medikamentų, tyrimų, efektyvių slaugos priemonių, emocinio klimato, buities pagerinimo. Šios dalelės tarsi mozaika – rūpesčio, kantrybės ir atjautos pripildyta mažojo paciento diena. Jei pasimeta bent viena mozaikos dalelė, nebegali sudėti pilno paveikslas. Ačiū, kad visi kartu galime pagelbėti vaikų šeimoms susidėlioti pilną gydymo dėlionę.

2022 m. labdarai, paramai, visiems vykdytiems projektams, akcijoms ir iniciatyvoms fondas skyrė 193 355,07 Eur.



Edita Abrukauskienė
Labdaros ir paramos fondo „Rugutė“ direktorė
2023 m. balandžio 25 d.