



Pasveikti -
lyg pasiekti
Everesto viršūnę!

2023 METŲ METINIS PRANEŠIMAS

Vaiko onkologinės ligos diagnozė tarsi nubrėžia brūkšnį ir sustabdo GYVENIMĄ. Per akimirką sujaukiamas ramus ir įprastas visos šeimos ritmas. Taip vaikas su vienu iš artimųjų praveria liginės duris ir pradeda kelionę link ligos remisijos. Kelionę, kurios sėkmę lemia daugybė veiksnių. Per devyniolika darbo su vaikais metų įsitikinome, kad svarbiausi veiksniai, darantys didžiulę įtaką vaikų išgyvenamumui ir ilgalaikės remisijos pasiekimui, yra tinkamai parinkti ir laiku atliekami tyrimai, personalizuotas gydymo taktikos parinkimas, be trikdžių tiekiami chemoterapijai, taikinių terapijai ar imunoterapijai skirti vaistai, radikalios operacijos ir efektyviausios slaugos priemonės.

2023 metais fondo darbų diapazonas buvo nenusakomai platus – nuo rūpinimosi, kad vaikai laiku gautų Lietuvoje netiekiamus ar nekompensuojamus medikamentus, būtinas efektyviausias slaugos priemones, kurios ženkliai sumažina skausmą ar infekcijų riziką, iki vasarą rengiamo „Ledadienio“, kai kiekvienas, esantis onkohematologijos skyriuje, kartą per savaitę gali pasimėgauti ledais.

2023-ieji buvo išskirtiniai ir atsisveikinimų gausa, kai kaskart išlydėjusi mažąjį ar didįjį draugą, maldose prašiau išpildyti vienintelį norą – padovanoti man stebuklingą lazdelę ir galią sugrąžinti visus išėjusius vaikus atgal į žemę, atgal į mamos ir tėčio glėbį, į vėjavaikiškas dienas, siekiant savų svajonių.

Kiekvienais metais eidama „Rugutės“ veiklos keliu ir už rankos vesdamasi vis kitus vaikus, išgirdusius onkologinės ligos diagnozę, esu nuoširdžiai dėkinga ilgamečiams ir naujiems rėmėjams, verslo įmonių, mokyklų ir privačių asmenų iniciatyvoms – visiems, rėmusiems „Rugutę“. Juk tik jų dėka jau devyniolika metų galime lydėti vaikus gydymo kelyje, galime raminti, drąsinti ir dovanoti visas įmanomas galimybes sugrįžti į gyvenimą be ligos.

Iš visos širdies dėkoju visiems ir kiekvienam, ką šiomet sutikome. Esate vilties ir stiprybės šaltiniai. Esate tie, kas skatinate kasdien eiti į priekį.

Edita Abrušauskienė
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.

2004 m. Edita ir Dainoras Abrukauskai, netekę onkologine liga sirgusios trejų metų dukrelės Rugilės, įsteigė Labdaros ir paramos fondą „Rugutė“. 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 devyniolika 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 prie fondo vykdomos veiklos nuolat prisideda JAV, Kinijos, Liuksemburgo, Belgijos, Norvegijos, Airijos lietuvių bendruomenės ir fiziniai asmenys, kuriems rūpi, 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 yra nepaprastai svarbu 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 centro vadovės, profesorės, medicinos mokslų daktarės Jelenos Rascon žodžiai tik patvirtina fondo vykdomos veiklos tikslingumą:

„Fondas „Rugutė“ teikia pagalbą šeimoms, auginančioms onkologinėmis ligomis sergantį vaiką, jau beveik 20 metų. Per šį laikotarpį tarp Vilniaus universiteto ligoninės Santaros klinikų Vaikų onkohematologijos centro ir „Rugutės“ fondo nusistovėjo patvarūs ir abipusiu pasitikėjimu grįsti ryšiai. Fondas teikia šeimoms, auginančioms onkologine liga sergantį vaiką, visokeriopą pagalbą ir paramą – materialinę, psichologinę, emocinę – sveikimo nuo onkologinės ligos kelyje. O mes, medikai, džiaugiamės, kad problemų ar iškilusių kliūčių sprendimas palengvina medicinos personalo darbą.

Bėgant metams vis didesniai skaičiui Lietuvos vaikų pavyksta nugalėti onkologinę ligą. Tačiau nepaisant džiuginančių tendencijų, 20 proc. vaikų vis dar pralaimi kovą su klastinga liga. Jai nugalėti reikalingi inovatyvūs, dažnai brangiai kainuojantis vaistai, kurie turi būti paskirti greitai. Tokiais atvejais „Rugutė“ visuomet ištiesia pagalbos ranką: kompensuoja būtinų medikamentų išlaidas tėvams, o medikams leidžia dirbti savo darbą ir suteikti vaikui geriausią įmanomą gydymą. Tai suteikia saugumo jausmą tiek šeimoms, tiek medicinos personalui, kad gydymas nesustos dėl finansinių ar biurokratinių kliūčių.





Be galo svarbus „Rugutės“ veiklos baras – parama medicinos personalui, ypač slaugytojoms, tobulinant jų kvalifikaciją, suteikiant joms galimybę išvykti į užsienį, perimti užsienio kolegų gerą patirtį ir parvežti ją į Lietuvą. Vaikų ir paauglių onkologinės ligos – be galo retos. Todėl visose šalyse jie gydomi tik specializuotose centruose, kuriuose medicinos personalas – gydytojai ir slaugytojai – sukaupia patirtį per daugelį metų. Slaugytojų kompetencijų didinimas visuomet buvo „Rugutės“ dėmesio centre. Fondo parama leidžia pamatyti, kaip dirba kolegos užsienyje, pasimokyti ir pasidalinti savo patirtimi, augina slaugytojų pasitikėjimą savimi, o jis persiduoda vaikams ir jų tėvams. „Rugutė“ nuolat stengiasi pagerinti vaikų ir tėvų emocinę aplinką – „Rugutės namai“, kuriuose nemokamai gali apsistoti šeima, atvykusi iš atokesnių Lietuvos vietų, kai vaikams nėra būtina gulėti ligoninėje, suteikia emocinį saugumą ir padeda saugiau pragyventi nelengvas ir įtampos kupinas gydymo dienas. Jei vaikui būtina gulėti ligoninėje, mažąjį pacientą gali aplankyti ir kiti artimieji, brolis ar sesuo, apsistoję „Rugutės namuose“. Tokiu būdu fondas prisideda prie šeimos emocinio ryšio išsaugojimo, kuris turi išlikti tvirtas gydymo metu ir po jo, kai sunkiausias etapas bus praeityje. Artimųjų buvimas kartu kritiškai svarbus tuomet, kai liga ir jos gydymas komplikuojasi, vaiko sveikata pablogėja, o dažnai ir kabo ant plono siūliuko, palaikomo tik nežmoniškų medicinos personalo pastangų. Tokiu atveju šeima išgyvena kritinius momentus, kai buvimas vienas šalia kito yra neįkainojamas.

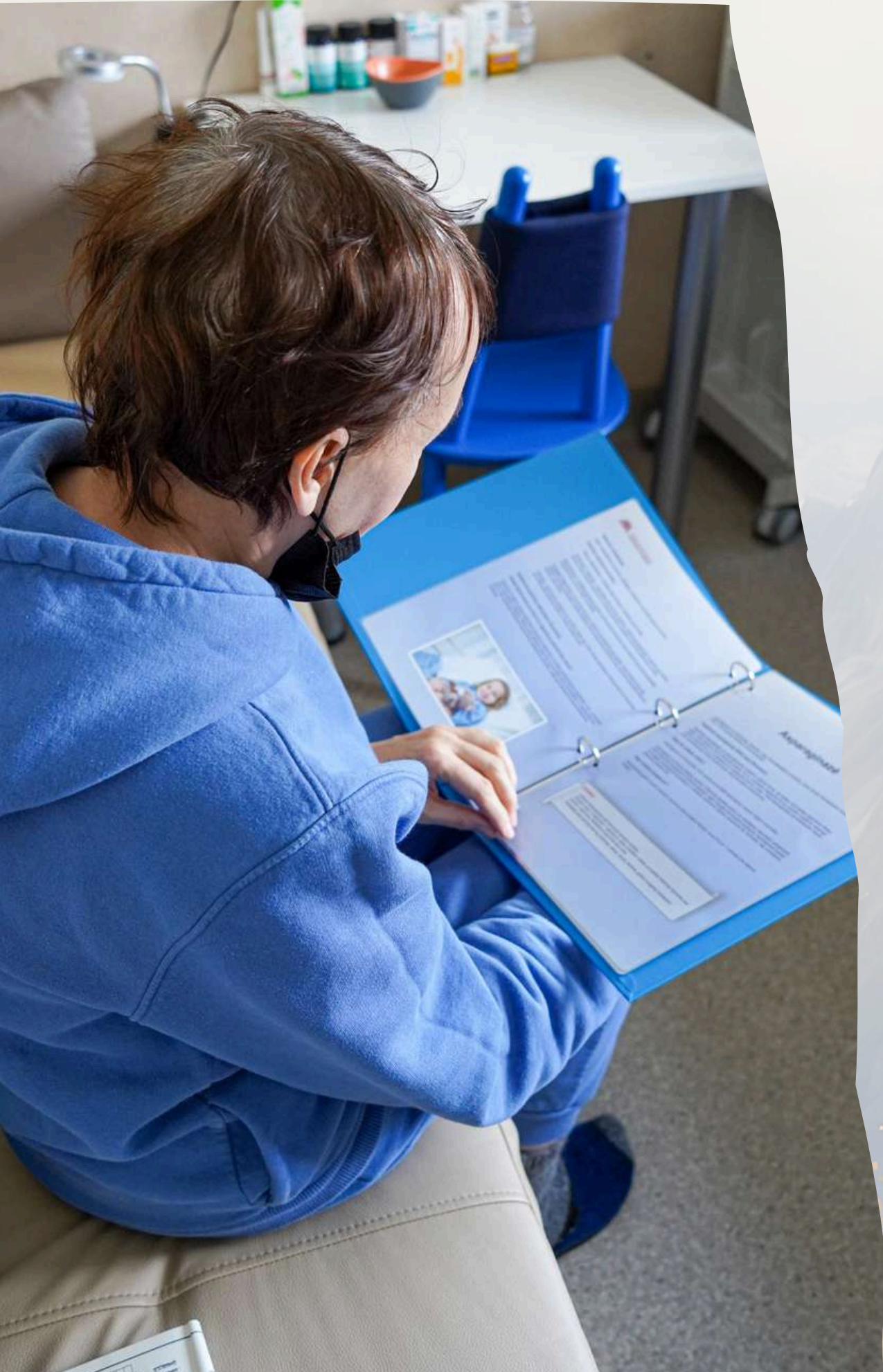
Grįžtant prie šviesios vaikų onkologijos pusės ir pasveikusiuju nuo vaikystėje persirgtos onkologinės ligos skaičiaus didėjimo Lietuvoje, „Rugutė“ buria pasveikusį jaunimą, įsitraukia į jų problemų sprendimą. Baigus onkologinės ligos gydymą, daliai pacientų gali išlikti tam tikrų sveikatos sutrikimų arba net su fizine sveikata nesusijusių problemų. Lietuvoje apie šias problemas tik pradėdame garsiau kalbėti. „Rugutė“ atstovauja Lietuvos jaunimui tarptautinėse bendruomenėse, kurias susiduria su tais pačiais iššūkiais, ir mėgina spręsti panašias problemas.

Asmeninė fondo įkūrėjų patirtis lėmė „Rugutės“ fondo atsiradimą. Noriu padėkoti Editai ir Dainorui Abrukauskams už tai, kad jų išgyvenimai peraugo į norą padėti kitiems, pagerinti kitų šeimų, einančių ir eisiančių tuo pačiu permainingu keliu, buitį, finansinę naštą ir emocinę būseną. Galima tik pasidžiaugti fondo pagalba pacientams ir medicinos personalui bei palinkėti „Rugutei“ palankaus vėjo!“

Rugpjūčio 24 dieną fondas dalyvavo VUL Santaros klinikose vykusioje konferencijoje „Pacientų įtraukties instrumentai sveikatos paslaugų kokybei gerinti“, kurią organizavo Mykolo Romerio universitetas ir VUL Santaros klinikos. „Išklausti ir suprasti pacientų požiūrį tampa esminiu veiksmu siekiant užtikrinti kokybiškas sveikatos paslaugas. Pacientų grįžtamasis ryšys padeda kurti kliniškai saugias paslaugas, kuriose medikų empatija yra esminis reiškinys, padedantis spręsti problemas paciento kelyje“, – sako Mykolo Romerio profesorė Birutė Mockevičienė.

Santaros klinikos drauge su Mykolo Romerio universitetu sukūrė grįžtamojo ryšio instrumentą. Į ligoninės informacinę sistemą buvo integruoti pacientų pranešamų sveikatos baigčių ir patirčių elektroniniai klausimynai. Džiaugiamės, kad galėjome prisidėti kurdami klausimyną ir konferencijoje susipažinti su bandomojoje onkologinių ir nefrologinių pacientų grupėje jau išbandytų klausimynų rezultatais. Vis aktualesnis visame pasaulyje tampa požiūris į sveikatos paslaugų kokybės gerinimą orientuojantis į paciento poreikius, skatinant nuolatinį tobulėjimą ir komandinį darbą.





Išgirdus vaiko ligos diagnozę atrodo, kad sustojo laikas. Galvoje sukasi klausimai, neteisybės jausmas, stingdanti baimė. Vis dar šoko būsenoje šeima praveria onkohematologijos centro duris, kur ateina gydytojai ir pasakoja, pasakoja, pasakoja... Jiems išėjus apima jausmas, kad palatoje tvyro tiršta migla ir iš viso ilgo pasakojimo dažnai teprisimenami keli padiriki žodžiai. Tad, kai Vaikų onkohematologijos skyriaus vadovė doc. dr. Goda Elizabeta Vaitkevičienė išsakė mintį, kad labai reikėtų sukurti informacinį segtuvą, kuris būtų kiekvienoje palatoje, mielai sutikome. Džiaugiamės, kad segtuvai jau palatose! Tai tarsi vedlys, padėsiantis eiti gydymo keliu. Kiekviena šeima galės jį skaityti dar ir dar kartą, ieškoti informacijos sau patogiu metu ir tempu. Tikime, kad tai bus puikus pagalbininkas kalbantis su gydytojais, užduodant klausimus ir įsisavinant atsakymus.



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.

Savanorė Barbora pasidalino mintimis apie savanorystę „Rugutės“ fonde:

„Kelionė ir savanorystė „Rugutėje“ užsimezgė dar 2017 metais, kai akis užkliuvo už „Palankaus vėjo malūnėlių“ dirbtuvių skelbimo. Tąkart su mažesniąja sese Dite nedrąsiai užsukome į „Rugutės“ namus, kurie nuo pat pirmos minutės pasitiko jaukumu, plačiomis savanorių šypsenomis ir labai prasminga iniciatyvos idėja. Nuo pirmo susitikimo atsirado nuoširdus ir kūrybiškas ryšys su „Rugutės“ bendruomene, kuriuo norėjosi dalintis kuo plačiau bei prie šios bendruomenės pakviesti prisijungti ir kitus. „Palankaus vėjo malūnėliai“ tapo tradicija, kuri suburia draugus, leidžia sustoti ir prisidėti prie prasmingo tikslo. Turėjau galimybę prisidėti ir pamatyti visą malūnėlių ruošimo procesą: nuo kotelių paruošimo, marginimo bei pardavinėjimo Katedros aikštėje. Bendravimas su pirkėjais ar besidominčiais „Rugutės“ veikla, sustiprino supratimą, kokią galią turi empatiška ir atsidavusi bendruomenė.

Visos „Rugutės“ veiklos ir iniciatyvos kuria pačius nuostabiausius ir jautriausius prisiminimus, o savanorystė man reiškia empatiją, rūpestį bei galimybę įprasminti savo laiką, prisidedant prie vaikų, sergančių onkologinėmis ligomis, svajonių pildymo. Vienas didžiausių įkvėpimų yra fondo įkūrėjų Dainoro ir Editos bei aktyviausių savanorių kaip Lino pavyzdys bei atsidavimas šio fondo veiklai. „Rugutė“ – man viena šilčiausių organizacijų, kuri savo nuoseklia misija bei pagalba prisideda prie didelių tikslų, suburia bei suteikia kūrybiškas savanorystės formas. Esu be galo dėkinga šiai pažinčiai su „Rugutės“ bendruomene bei tikiuosi, kad ji tik dar labiau stiprės.“



2022 metais fondas įsitraukė į ALLtogether organizacinį komitetą ir atstovauja Lietuvos pacientų tėvų komitetui. ALLtogether – tai Europos šalių vaikų ir jaunuolių, sergančių ūmine limfoblastine leukemija, gydymo protokolas. Susivienijusių įvairių šalių gydytojų ir pacientų atstovų tikslas – pagerinti vaikų ir jaunuolių, sergančių ALL (Acute Lymphocytic Leukemia), išgyvenamumą ir gyvenimo kokybę.

Šia nauja fondo veikla rūpinasi Sandra Kravec. Vaikystėje ji sirgo leukemija. 2023 metų rugsėjo 25-27 dienomis Škotijos mieste Glasgow vyko antroji ALLtogether konferencija, kurioje Sandra skaitė pranešimą. Jos mintys po konferencijos:

„Jau antrus metus dalyvavau konferencijoje kaip tėvų bei pacientų komiteto narė pristatydamą nuveiktus darbus bei planuojamus atlikti ateityje. Visi kartu bandėme ieškoti naujų būdų, kaip galima padėti pacientams bei jų tėvams ligos metu ir po jos. Su gydytojais aptarėme galimybes, kaip padėti pacientams bei jų tėvams suprasti gydymo metu pateikiamą informaciją, vaistų veikimą bei galimus jų šalutinius poveikius. Prasminga įsiliesti į įvairių šalių gydytojų, tėvų komiteto narių bendruomenę ir susitelkti vieningam tikslui. Juk „ALLtogether“ – verčiant iš anglų kalbos būtų „visi kartu“.





Kiekvienų metų vasaris turi dvi mums itin svarbias dienas: vasario 4-ąją – Pasaulinę kovos su vėžiu dieną, ir vasario 15-ąją – Tarptautinę vėžiu sergančių vaikų dieną. 2023 metais, minėdami Tarptautinę vėžiu sergančių vaikų dieną, pakvietėme tėvus, jau įveikusius su šia liga užgriuvusius išbandymus, pasidalinti patirtais išgyvenimais bei mintimis. Esame be galo dėkingi radusiems stiprybės atverti širdis ir pasidalinti patirtimi su tais, kurie šiandien išgyvena prieštarinčiausių jausmų chaosą eidami vaiko ligos gydymo keliu. Patirtis rodo, kad tik tėvų bendrystė padeda įveikti tai, kas, atrodo, yra neįveikiama. Dalinamės Liepos mamos Rūtos mintimis:

Kokia pirma mintis kilo išgirdus vaiko diagnozę?

Liepos diagnozę – tarpuplaučio blogai diferencijuota neuroblastoma – išgirdome 2007 m. Gydytoja pasakė, kad tai labai blogai, tačiau kaip blogai, tuomet nesupratome. Ieškojome informacijos internete. Pirmosios mintys buvo – kuo daugiau sužinoti apie ligą, jos gydymo eigą, kitų vaikų patirtis, einant tuo pačiu keliu. Patyrėme daug streso, tačiau blogiausias mintis vijome šalin ir troškome sėkmingos gydymo pabaigos.

Kokį didžiausią sunkumą patyrėte gydymo metu?

Gydymo metu šeimas lydi daug sunkumų: nežinomybė, nuolatinis nerimas, fiziniai, psichologiniai, emociniai sunkumai. Atsiranda finansinio nesaugumo jausmas. Mūsų šeimai sunkiausia buvo išgirsti nustatytą 4 ligos stadiją ir tai, kad tuo metu nesuradome likimo draugų (su tokia pačia diagnoze ir ligos stadija), kurie būtų sėkmingai įveikę gydymą ir pasiekę ilgalaikę remisiją.

Kas gydymo metu teikė vilties ir neleido nuleisti rankų?

Google paieškoje įsivedėme Liepos diagnozę ir vieninteliame Labdaros ir paramos fondo „Rugutė“ tinklalapyje radome informacijos apie ligą lietuviškai. Vėliau sekė ilgi pokalbiai telefonu su Edita, kurie išaugo į visokeriopą pagalbą bei paramą mūsų dukros gydymo eigoje. Tai ir buvo didžiausia mūsų viltis bei saugumo uostas toje neramumų jūroje. Fondo dėka Liepos ligos kelias buvo viešai matomas, daug žmonių mus palaikė, lankė, siuntė šilčiausius sveikatos linkėjimus, dovanojo mielas dovanas bei aukojo gydymui. Tai mus šildė, guodė ir teikė stiprybės. Buvome, esame ir būsimė dėkingi visiems šiems žmonėms.

Kokią žinutę nusiųstumėte mamoms, žengiančioms pirmuosius žingsnius vaiko gydymo kelyje?

Palinkėčiau niekada neprarasti vilties, net ir sunkiausiose gyvenimo situacijose. Išdrįsti kreiptis pagalbos bei mokėti ją priimti. Aktyviai domėtis vaiko gydymo eiga, tyrimais, įvairiomis galimybėmis Lietuvoje bei užsienyje. Leisti sau išgyventi visas emocijas ir būti dėkingiems už kiekvieną dieną kartu.



2023 metais, po pertraukos dėl Covid-19 pandemijos, džiaugsmingai atidarėme „Palankaus vėjo malūnėlio“ gaminimo dirbtuves ir pakvietėme pradėti pavasarį su vėjo malūnėliu rankose. Šie malūnėliai jau trylika metų simbolizuoja fondo „Rugutė“ tikėjimą, vienybę ir paramą vaikams, sergantiems onkologinėmis ligomis.

2009 m. malūnėlius sugalvojo, pagamino ir palankaus vėjo idėją paskleidė būrelis draugų, kolegų ir bendraminčių. Šauni kompanija šią akciją tęsė 2010 m. ir 2011 m. Nuo 2013 m. „Palankaus vėjo malūnėlių“ akciją organizuoja fondas. Rankų darbo malūnėlio kotelis yra medinis, o sparneliai pagaminti iš plastiko. Kiekvieno malūnėlio kotelis yra unikalus. Kotelius piešia, tapo ir kitaip papuošia tiek onkologinėmis ligomis sergantys vaikai, tiek „Rugutės“ savanoriai ir draugai.

Ir šiais metais originalūs rankų darbo vėjo malūnėliai plačiai paskleidė žinią apie fondo misiją ir subūrė didelį ratą kilnių žmonių, panorusių padėti vaikams.



Ačiū už 99,5 mln. žingsnių už vaikus, einančius onkologinės ligos gydymo keliu!



Šiais metais prisijungėme prie Nacionalinio judumo iššūkio ir rugsėjį – vaikų vėžio žinomumo sklaidos mėnesį – pakvietėme palaikyti vaikus, esančius ligoninės palatose ir kovojančius už rytojį. Pranešime rašėme: „Žodį „žingsnis“ dažnai vartojame kasdienybėje. Apkabiname tardami: „Visada žingsniuosime šalia“, drąsiname: „mažais žingsneliais – į priekį“, įkvėpiame: „dar ir dar vieną mažą žingsnelį aukštyn“.

Tad šį, onkologinėmis ligomis sergančių vaikų mėnesį, kviečiame padrąsinti, įkvėpti stiprybės, palaikyti žingsniuojant.“

Palaikymo akciją „Žingsniai už vaikus, einančius onkologinės ligos gydymo keliu!“ baigėme mums patiems netikėtais skaičiais: sulaukėme 361 dalyvio, kartu nužingsniavome 99,5 milijonų žingsnių ir organizacijų iššūkyje buvome 7-oje vietoje!

LABDAROS IR PARAMOS FONDO „RUGUTĖ“ PARAMOS ŠALTINIAI 2023 METAIS:

1. LR juridinių asmenų parama – 172 548,35 Eur.
2. Užsienio juridinių asmenų parama – 77 078,63 Eur.
3. LR juridinių asmenų tikslinė parama – 0,00 Eur.
4. LR fizinių asmenų parama – 52 217,41 Eur.
5. Užsienio fizinių asmenų parama – 15 864,22 Eur.
6. Anonimiškai gauta parama – 20 104,34 Eur.
7. Parama, gauta materialinėmis vertybėmis – 1 813,79 Eur.
8. Paramai skirta gyventojų pajamų mokesčio dalis – 142 425,66 Eur.

2023 metais iš viso gauta paramos – **482 052,40** Eur.

2023 M. FONDO VYKDYTA VEIKLA, PROJEKTAI IR INICIATYVOS:

2023 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, tenka skirti daug lėšų kelionės išlaidoms. Ligoninės maitinimas skiriamas tik gydomam vaikui, o jį slaugantis asmuo turi maitintis savo lėšomis. Onkologinių ligų gydymas chemoterapijai skirtais vaistais dažnai turi stiprų šalutinį poveikį, kurį mažinantys vaistai ne visuomet kompensuojami valstybės. Taip pat šeimos turi įsigyti įvairių slaugos priemonių savo lėšomis. Būtent tokias išlaidas padengė šeimoms skirta fondo parama, kuri 2023 m. (piniginėmis lėšomis ir materialinėmis vertybėmis) siekė 142 032,02 eurus.

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 19 metų priėmėme sprendimą, kad esminis „Rugutės“ fondo tikslas bus užpildyti šią spragą ir nuolat parūpinti chemoterapijai, taikinių terapijai ar imunoterapijai skirtų vaistų, jog vaikus gydantys onkohematologai turėtų visas galimybes taikyti naujausius gydymo protokolus. 2023 m. vadovaudamasis gydytojų prašymais fondas nupirko vaistų už 24 645,26 eurus.





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. 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 4 ilgalaikius venos kateterius ir 420 vnt. jiems tinkamų adatų už 2 391,93 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 efektyviausių priemonių, kurios greitai pašalina burnos gleivinės pažeidimus ir leidžia po truputėlį valgyti bei tęsti gydymą. Fondas nupirko šių priemonių už 3 596,04 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 skausmą, kuris ilgainiui sukelia baimę eiti į procedūrų kabinetą. 2023 m. tęsėme pirkimą hipoalerginio Esenta™ medicininių klijų valiklio, kuris yra itin veiksminga priemonė norint lengvai, greitai ir be skausmo pašalinti pleistrus. Už šią priemonę fondas sumokėjo 3 613,21 eurų.

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 tikimybę. Buvo nupirkta 800 vnt. specialių jungčių už 745,36 eurų.

Šalia centrinės venos kateterių, burnos priežiūros, pleistrų valymo priemonių, ėmėme pildyti dar vieną itin svarbų poreikį. Nuo šiol rūpinsimės, kad gydomiems vaikams nepritrūktų „Tegaderm“ pleistrų su chlorheksidino pagalvėle, skirtų į centrinės venos kateterį įvestai adatai fiksuoti. Tai dar viena svarbi dalelė efektyvaus gydymo dėlionėje. Šie pleistrai padeda užtikrinti saugesnes procedūras ir mažina infekcijos riziką, o tai yra labai svarbu paciento gydymo kelyje. Už „Tegaderm“ pleistrus fondas sumokėjo 3 290,43 eurų.



2023 metais į būrį efektyvių slaugos priemonių prijungėme ir itin pažangią odos apsaugos priemonę, skirtą naudoti radioterapijos metu. Radioterapijos gydymas sukelia didelius bei skausmingus odos pažeidimus. Todėl be galo džiaugiamės, kad pagaliau pavyko surasti ir į Lietuvą atvežti priemonę, galinčią apsaugoti vaikų odą nuo pat pirmos gydymo dienos. Už Radiaderm R1R2, kuris yra unikali dviejų pakopų sistemos derinys, sukurtas siekiant veiksmingai apsaugoti odą radioterapijos gydymo metu, sumokėjome 777,19 eurų.

Dar vienas 2023-ųjų metų pagalbininkas – nuskausminamasis kremas EMLA. Vaikams, sergantiems onkologinėmis ligomis, gydymo metu kiekvieną dieną atliekamos įvairios procedūros, kai tenka įvesti adatą į veną ar įstatyti ją į centrinės venos kateterį. Mažiesiems tai sukelia skausmą, didelę baimę ir ašarų lietį. Būtent šiems vaikams pagelbėti gali EMLA, kurio sudėtyje yra lidokaino ir prilokaino. Abi veikliosios medžiagos priklauso vietinio poveikio anestetikams ir, patepus odą kremu, sukelia vietinę nejautrą. Šio kremo įsigijimui fondas skyrė 291,08 eurų.





„Genetiniai tyrimai tikslingesniai ir efektyvesniai kiekvieno mažojo paciento gydymui“

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

2016 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 – 77 077,00 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, 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. 2023 metais genetiniams tyrimams skyrėme – 1 034,00 eurus.

„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 apgyvendiname tik po vieną šeimą. Pastebėjome, kad vaikams, kuriems taikomas gydymas, izoliacija būtina ne tik dėl tikimybės užsikrėsti įvairiais virusais. Vis dažniau susiduriame su izoliacijos poreikiu vaikams, kuriems atlikta kamieninių kraujodaros ląstelių transplantacija. Po taikyto gydymo hospitalizacija nėra būtina, tačiau dėl lydinčių daugybinių komplikacijų gydytojai pageidauja, jog dar kurį laiką vaikai gyventų netoli Santaros vaikų ligoninės. 2023 metais globojome tris vaikus po atliktos transplantacijos ir užtikrinome jiems visapusišką saugumą „Rugutės“ namuose.



Norime pasidalinti Dovydo mamos žinute: „Po ilgų mėnesių, praleistų ligoninės palatoje, „Rugutės namai“ mums tapo tikra atgaiva kūnui ir sielai. Čia radome visišką ramybę ir jaukumą. Namai tobulai pritaikyti tiek vaikams, tiek tėveliams. Tos dienos „Rugutės namuose“ labai priminė tikruosius namus, nes čia galime patirti kasdienę namų buitį: patogią virtuvę maisto gaminiui, skalbyklą, patogūs miegamieji, kur pagaliau galima patogiai išsimiegoti, o svarbiausia - vaikų kampelis, pilnas žaislų ir įvairiausių užsiėmimų. Čia jau apsistojame kelintą kartą ir kaskart labai gera sugrįžti, vaikai visada apsidžiaugia, kai važiuojame į „Rugutę“. Mes visada būsimė dėkingi už šiuos jaukumo kupinus namus!“

2023 metais „Rugutės“ namuose dažnai susėsdavome jaukiam pašnekesiui su fondo rėmėjais bei veikla besidominčiais žmonėmis. Nuslūgus pandemijai, išdrįsime vėl surengti „Palankaus vėjo malūnėlių“ dirbtuves ir pagaminti vėjo malūnėlių, tapusių „Rugutės“ fondo simboliu. 2023 metais birželio ir gruodžio mėnesiais surengėme kraujo donorystės akciją „Padovanok lašelį“ ir atvėrėme „Rugutės“ namų duris kraujo donorams.

2023 m. patalpų nuomos, komunalinių, valymo paslaugų, patalynės skalbimo, interneto ir kitų nemokamai suteiktų patogumų išlaidos – 22 633,67 eurai.





Vaikų, sirgusių onkologinėmis ligomis, atokvėpio akimirkos Palangoje

2023 metų gegužės mėnesį fondas įsigijo poilsio patalpas Palangoje, itin patogioje vietoje – šalia reabilitacijos centro „Palangos linas“ bei patogaus per pušyną vedančio tako link jūros. Šis projektas – tai 2015-2019 metais vykusio projekto „Vaikų, sirgusių onkologinėmis ligomis, reabilitacinis poilsis Maljorkoje“, tęsia. Po taikyto medikamentinio gydymo ar atliktų operacijų, vaikams būtina atstatyti fizinę ir emocinę sveikatą. Rekomenduojama pakeisti aplinką, užsiimti aktyvia, džiuginančia veikla, patirti naujų įspūdžių, kad pasveiktų ne tik kūnas, bet ir ligos išsekinta siela. Tik pailsėję ir sustiprėję vaikai gali tęsti tolimesnį gydymą ar tęsti reabilitacijos procedūras. Kad šios rekomendacijos tikrai veiksmingos, patvirtino net 11 grupių (60 vaikų) mažųjų pacientų, besimėgavusių savaitės poilsiu Maljorkoje.

Poilsio Palangoje projektas nuo vykusio Maljorkoje skirsis tuo, kad čia galės apsistoti visa šeima, kuri gydymo metu būna išskirta.

Poilsio patalpos buvo įsigytos su daline apdaila, tad 2023 metais vyko įrengimo darbai.

„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. 2023 m. projektui „Bendrauk“ fondas skyrė 355,28 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.

Su šilčiausios šypsenos savininke Barbora esame pažįstami nuo tada, kai mergaitė ėjo gydymo keliu. Ligą ji yra palikusi už nugaros ir į ligoninę atvyksta tik pasitikrinimui. Vienų kontrolinių tyrimų metu nejučia prasitarė turinti svajonę – visu greičiu lėkti elektriniu kartingu! Žinome, jog geros emocijos yra būtina sąlyga, kad vaikai pamirštų patirtą skausmą gydymo metu ir kuo greičiau sugrįžtų į nuotykių kupiną vaikystę. Linkėdami skrieti kartu su palankiu vėju pirmyn taip greitai, kaip tik gali, mergaitei atvežėme kartingą.



Tikriausiai ne visus išgirstus vaikų norus galime pavadinti svajonėmis. Štai išgirde, kad devynmečio Marko laukia dar vienas ilgas gydymo kelias, supratome, kad kompiuteris yra ne tik graži svajonė, bet būtinas įrankis nepertraukiamai dalyvauti ugdymo procese. O jei nuobodų savaitgalį dar liks laiko su draugais pažaisti kokį įdomų kompiuterinį žaidimą, tai tik smagiau bus mums visiems. Šilčiausiai apkabinę Marką, įteikėme jam kompiuterį.

Eidami onkologinės ligos gydymo keliu vaikai patiria daugybę įvairiausių išbandymų. Todėl pasiekus remisiją labai svarbu suteikti jiems kuo daugiau smagių akimirky, kad džiaugsmingos emocijos nustumtų į šalį prisiminimus apie sunkias dienas ligoninėje. Būtent todėl stengėmės finansiškai prisidėti prie Gaudrės atostogų. Šią mergaitę pažįstame nuo tada, kai ji ėjo leukemijos gydymo keliu. Kelias buvo visoks – ir status, ir vingiuotas, reikėjo gydyti ne tik onkologinę ligą, bet ir išmokti gyventi ir su cukriniu diabetu. Po tiek patirtų išbandymų linkėjome, kad visa Gaudrės šeima pabūtų kartu ir patirtų džiaugsmingas atostogas be jokių rūpesčių. Mergaitės mamos laiškas privertė braukti džiaugsmo ašaras: „*Noriu pasidalinti spontaniška, daugybę neįkainojamų džiugesio akimirky, naujų patirčių ir įspūdžių dovanojusia mūsų šeimos kelione į Turkiją. Turkija – Gaudrytės išsvajotos nerūpestingos atostogos su daug maudynių ir saule.*“ Pasak mamos, atrodė, kad tai buvo tarsi Dievo paruoštas įspūdingas laikas drauge kitame pasaulio krašte. Džiaugėmės ir linkėjome, kad patirtos nuostabios akimirkos dar ilgai džiugintų visą gražią šeimyną.



Dvylikametį Dovydą sutikome žengiantį pirmuosius žingsnius leukemijos gydymo keliu. Tuo metu šeima jau buvo išgyvenusi pirmąjį jausmų sumaištį, nurimusi ir nusiteikusi ryžtingai. „*Darysime viską, kad greičiau pasveiktų.*“, – sakė Dovydo mama. Gydymo metu mokyklinio amžiaus vaikai patiria daug sunkumų ne tik dėl medikamentinio gydymo, bet ir dėl pasikeitusių mokymosi sąlygų. Nuo pirmųjų gydymo dienų Dovydas turėjo sekti dienyne, kokios temos nagrinėjamos klasėje ir atlikti nurodytas užduotis. Nors berniukui padėjo ligoninėje dirbantys pedagogai, tačiau jie negalėjo atstoti savų mokytojų bei klasės draugų. Žinodami, kad Dovydas neturi kompiuterio ir koks ilgas gydymas dar laukia, suskubome užpildyti šią spragą. Tikime, kad kai užklumpa blogos savijautos audros, šiuolaikinės technologijos leidžia užsimiršti žiūrint įdomų filmą ar žaidžiant mėgstamą žaidimą.

Gera vaikams dovanoti galimybę net einant ligos keliu neatidėti mažų ir didelių svajonių ir siekti jų dar atkakliau bei su plačia šypsena veide! Vaikų svajonių pildymui 2023 metais fondas skyrė 4 603,72 eurų.

„Akvariumas ligoninės vaikams“

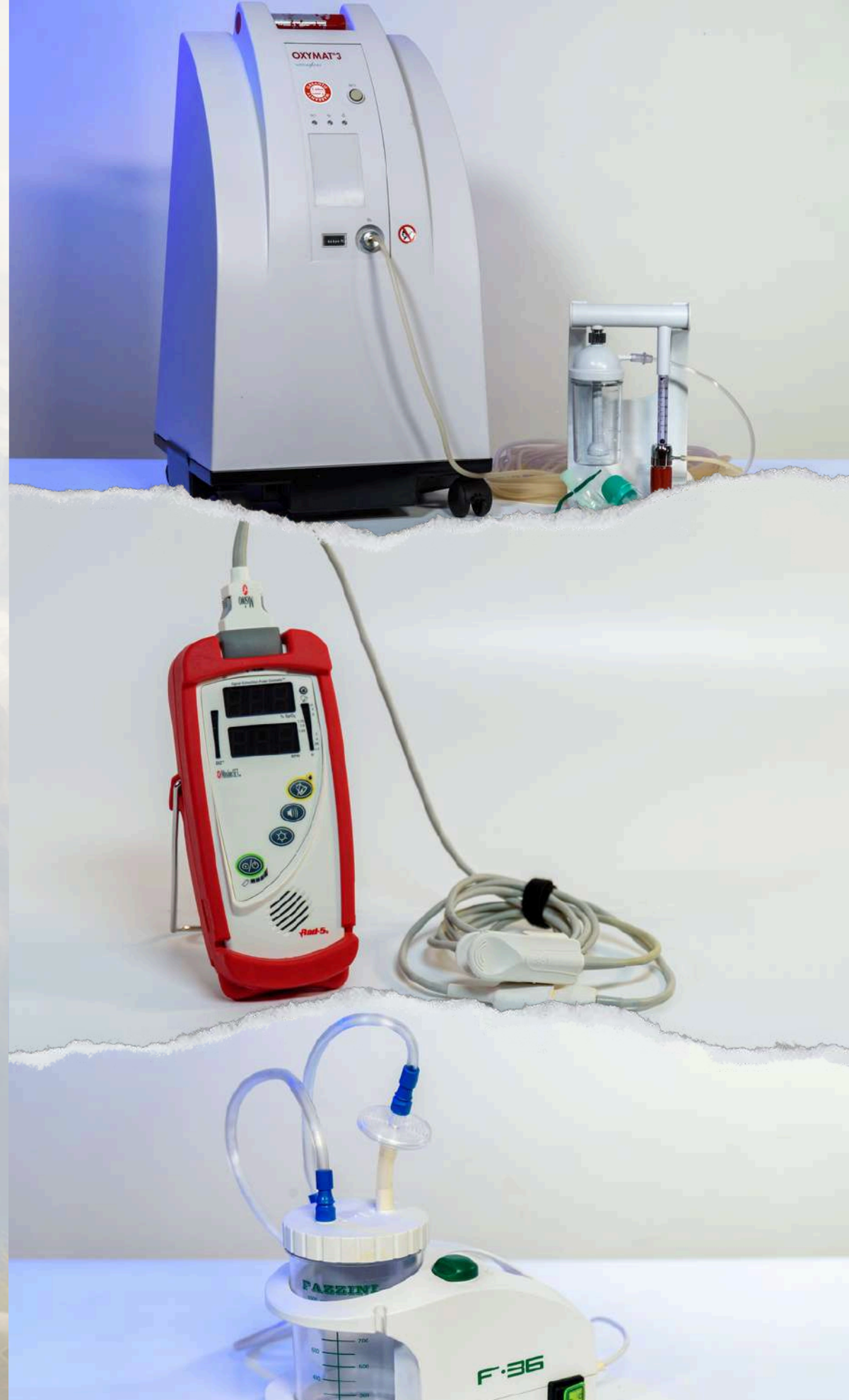
2012 metais buvo įgyvendinta Eugenijaus Mačiuko – onkologine liga sirgusio berniuko tėčio – idėja padovanoti du akvariumus LSMU Vaikų ligų klinikoje besigydantiems vaikams. Profesionaliai įrengti dideli ir gražūs akvariumai su gyvomis žuvytėmis ir specialia augalija ne tik teikia jaukumo ligoninės patalpoms, 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.

2023 metais akvariumų atnaujinimui ir priežiūrai fondas skyrė 83,41 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 tikslingesniam ir efektyvesniam 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 5 000,00 Eur parama Lietuvos vaikų onkohematologų draugijai.

Kita būtinybė vaikų onkohematologijos centre – spausdinimo įranga. Juk kasdien reikia atspausdinti šūsnį įvairių dokumentų. Sugedusį HP spausdintuvo kaitinimo elementą pakeitėme nauju.

Visa 2023 metais suteiktos (pinigais ir nepiniginiu turtu) paramos suma – 5 385,39 Eur.

„Vaikų onkohematologijos centruose gydomų pacientų psichologinės būklės ir jį 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 5 779,15 eurus.

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 1 kušetę, 7 vnt. porankių ir 20 vnt. pagalvių už 1 156,00 eurus.

Vaikų gydymas tęsiasi ir per gražiausias metų šventes, todėl net šv. Velykų metu vaikų onkohematologijos centrai nelieka tušti. Tad 2023 metais pasistengėme į palatas įnešti gamtos budimo spalvų ir vilties. Kiekvieną ligoniuką pasiekė meduolių rinkinys ir galimybė užsiimti smagia kūrybine veikla – numarginti savo velykinį kiškutį. Buvo labai gera matyti nuostabius vaikų darbelius ir linkėti jiems, kad šv. Velykų rytas būtų pripildytas šypsenų, skatinančių eiti pirmyn.



2023 metais artėjančios birželio 1-osios – Tarptautinės vaikų gynimo dienos – proga norėjome dar kartą stabtelėti, tvirtai apkabinti kiekvieną mažąjį kovotoją ir pasakyti, kad buvome, esame ir visada būsime šalia. Šia proga vaikams padovanojome dvi ypatingas knygas – nuostabų pasakojimą apie besąlygišką tėvų meilę Debi Gliori knygoje „Mylėsiu tave, kad ir kas nutiktų“ ir klasika tapusį kūrinį Antoine de Saint-Exupery „Mažasis princas“. Knyga mums – didžiausia vertybė, trumpas atokvėpis ar galimybė atsikratyti nepakeliamų minčių. Prie knygos dar pridėjome puodelį mėgstamam gėrimui – arbatai. Kasdien dedame visas jėgas, kad apgintume onkologinėmis ligomis sergančius vaikus nuo skausmo, baimės, socialinės atskirties ir kitų negandų.



Tikriausiai sutiksite, kad ledai ir vasara yra neatsiejami! Tad 2023 metais kilo mintis įnešti vasarišką nuotaiką į vaikų onkohematologijos centro palatas ir kartą per savaitę visus pavaišinti ledais. Tai buvo galimybė akimirka stabtelėti gydymo metu – vaikai, mėgaudamiesi vėsiu saldumu, mintimis nuskrido padūkti prie jūros, vaikų tėveliai su vėsinančiu desertu rankose jaukiai prisėdo ant kušėčių, o visas skyriaus personalas rado minutėlę atsikvėpti ir vienas kitam nusišypsoti. Visų širdis užliejo vasara!





2023 metais stengėmės parūpinti priemonių vaikų onkohematologijos centruose vykstantiems kūrybiniais užsiėmimams. Kaip didelę prasmę matome buvime su knyga rankose, taip ir itin žavi šis bendruomeniškas laikas kuriant rankdarbius. Už idėjų įgyvendinimą esame dėkingi žaidimų kambarių auklėtojai Živilei ir mokytojai Svetlanai.

Kasmet stengiamės papildyti vaikų onkohematologijos centrų žaidimų kambariuose naudojamas priemones inovatyvesnėmis, padedančiomis mažiesiems pacientams įveikti nerimą, baimę, liūdesį ir didinti užimtumą. Šiais metais taip pat su dideliu džiaugsmu perdavėme dėlionių, stalo žaidimų, konstruktorių, įvairių funkcijų lavinimui skirtų priemonių. Mums svarbu kasdien žengti bent po mažą žingsnelį link geresnės mažųjų savijautos!

Prieš šv. Kalėdas dalis vaikų taip pat leidžia dienas ligoninių palatose, kur jiems nepertraukiamai kapsi „gyvybės lašukai“. 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.



„Padovanok lašelį“

Nuo pat įkūrimo, 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. Skaičiuojama, kad vienas kraujo donoras gali išgelbėti 3 žmonių gyvybes. Tad per tuos metus kartu padėjome sveikti bent dviem tūkstančiams žmonių. Sunkų sveikatos sutrikimą ar rimtą traumą patyrusio žmogaus gyvybei palaikyti neretai prireikia kraujo perpylimų, o donorų kraujas tokiam žmogui – pati prasmingiausia dovana.

2023 metais vyko dvi „Padovanok lašelį“ akcijos. Birželio mėnesį į „Rugutės namus“ atskubėjo 33 žmonės norėdami paaukoti kraujo. Labai džiaugiamės, kad beveik pusė jų – 15 – atėjo tai padaryti pirmą kartą! Rudenį sulaukėme 36 žmonių, pasiryžusių paaukoti kraujo. Šešiams tai buvo pirmasis kartas. Esame dėkingi visiems, padovanojusiems gyvybę.

2023 m. vykusios akcijos išlaidos – 635,73 eurai.





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 atvyksta smagi Nykštukų kompanija – Stefan Espersson, Anita Larsson, Ieva Stureson – suteikti džiugesio onkologinės ligos paliestiems vaikams. Viešnagės metu, eidami iš palatos į palatą, Nykštukai dalina dovanas, dainuoja dainas, šoka bei apkabina kiekvieną sutiktą. Susitikimai su nykštukais palieka neišdildomus įspūdžius visų širdyse.

2023 metais svečiai apkabino ne tik Kauno klinikų Vaikų ligų klinikose ir Vilniaus Santaros klinikų Vaikų onkohematologijos centregydomus pacientus, bet ir aplankė Jaunių, Augustę, Domantą, Lukreciją, Otoną, Vainių, Dovydą, Bazilę jų namuose, įteikė dovanėles ir palinkėjo jaukių artėjančių švenčių.

Nykštukų viešnagės dieną Bazilės šeima sirgo žarnyno virusu, bet kai pasijuto geriau, sutarėme susitikti ant snieguoto kalnelio. Vos spėjus Nykštukams išlipti iš automobilio Bazilė apibėrė klausimais: kodėl jie atvyko automobiliu ir kur jų elniai?... Išsipasakoję ir pasimėtę sniego gniūžtėmis apsikabino taip stipriai, kad visa šiluma ir meilė išliktų iki kitų metų. Išvykę sulaukėme Bazilės mamos žinutės:

„Šiandien pagaliau įsivardinau sau, kas mums yra „Rugutė“. Tai malonė. Ar mes buvome verti jos? Žinoma, kad ne. Malonė yra meilė, meilė avansu. Kodėl šituos nesuskaičiuojamus metus mus tyliai, subtiliai „Rugutė“ laikė už rankos? Kodėl vedė neklausdama, ar nusipelnėm to, kas geriausia mūsų sužalotai dukrai? Mūsų šeimai. Šiandien mus ir vėl aplankė nykštukai. Man Bazilė sako, mus ir vėl ištiko stebuklas. Taip, Bazilė, ir vėl stebuklas. Ir nusukau savo veidą, kad galėčiau verksti už avansu duodamą meilę, nes meilė ir yra stebuklas, malonė. Malonė, kurios nenusipelnėm. Meilė avansu.“

Bendro projekto, vykdomo kartu su geradariais iš Švedijos, išlaidos – 1 548,34 Eur.

Pabaigai dvi skirtingos ir ypatingos jautrios istorijos:

2023 metų gegužės pradžioje iš Anykščių rajono socialinių paslaugų centro kolektyvo išgirdome nepaprastą istoriją ir skubų medikamentų prašymą. Jie pasidalino ir globojamos ukrainietės paauglės istorija. Kristyna kartu su sesute ir mama nuo karo pradžios gyveno Anykščiuose. Balandžio mėnesį sugrįžus trumpų atostogų į Ukrainą, prasidėjo gausus kraujavimas ir mergaitei buvo diagnozuota viena iš leukemijos formų. Kristynos gydymui buvo būtini medikamentai, kurių nebuvo nei Lietuvoje, nei Ukrainoje. Tą kartą parūpinome jų iš Vokietijos ir išsiuntėme tiesiai į Lvivo vaikų ligoninę. Vis tik pradėtą gydymą Lvivo vaikų ligoninėje šeima nusprendė tęsti Lietuvoje, čia, kur nesigirdi sproгимų ir keletą kartų per dieną nereikia leisti į slėptuvę. Kristyna, jausdama profesionalų gyd. Indrės Tamulienės rūpestį, žingsnis po žingsnio praėjo gydymo keliu. Buvo labai gera kartu pasidžiaugti pasiekta ligos remisija. Širdį šildė dar viena sėkmės istorija.





Antroji širdį palietusi istorija

Susitikimai su vaikais, už nugaros palikusiais intensyvių gydymo laikotarpi, visuomet nenusakomai šilti ir suteikiantys vilties pliūpsnį tęsti pasirinktos veiklos kelią. Su Otonu susipažinome, kai jis jau buvo baigęs gydymą ir į ligoninę atvykdavo tik pasitikrinti. 2020 metais, kai visą pasaulį buvo apėmusi pandemija, jam teko praeiti gydymo kelią. Tarptautinę vėžiu sergančių vaikų dieną, Otono mamos paklausėme, kokia pirma mintis kilo išgirdus vaiko diagnozę? Berniuko mama atsakė taip: „Mūsų situacija truputį kitokia, nes prieš išgirstant Otučio diagnozę, mes ką tik buvome palaidoję savo vyresnėlį. Mums dar skaudėjo... Ta liga – tarsi perkūnas iš giedro dangaus. Netikėta, skaudu ir tas klausimas „Kodėl? Juk jis mažas berniukas, tik penkerių“. Didelė nežinomybė. Absoliučiai. Viena mintis tik, kad neteksim.“ Tačiau viltį visada teikė sūnus: Otonas visada buvo gerai nusiteikęs. Nors du mėnesius, kol nustatinėjo diagnozę, be perstojo karščiavo, tačiau buvo toks pozityvus.“

Šiuo metu berniukas smalsus pirmokas, lankantis plaukimo, krepšinio treniruotes, žirgyną ir randantis laiko rankdarbiams. 2023 metų gruodį Otonas atvėrė savo namų duris svečiams iš Švedijos. Berniukas jiems padovanojo piešinį, kuriame nupiešė būrį kilnią misiją vykdančių Nykštukų.

Visada mielas ir besišypsantis Otonas akimirksniu sužavi kiekvieną sutiktą. O mes iš jo semiamės stiprybės, kantrybės ir tikėjimo, kad po nakties visada ateina aušra.

Prieš 19 metų įkurdami „Rugutė“ negalvojome nei apie strateginius veiklos tikslus ar uždavinius, nei kokią gyvenimo dalį apims ši veikla. Tiesiog žengėme šį lemtingą žingsnį, nes norėjome puoselėti beribę meilę ir didžiulę pagarbą onkologine liga sergančiam VAIKUI.

Esame nepaprastai dėkingi visiems, susibūrusiems į didelį ir tvirtą fondo draugų ratą. Jūsų atjauta, šiluma ir noras visada padėti vienas kitam, mus jaudina iki širdies gelmių ir įkvepia vis tęsti jau pradėtus darbus bei drąsiai imtis naujų iššūkių. Tik Jūsų vienybės dėka mes esame. Tik žinodami, kad liksite šalia, mes būsimė. Kasdien. Dėl vaikų ir vilties.

2023 m. labdarai, paramai, visiems vykdytiems projektams, akcijoms, iniciatyvoms ir fondo veiklai skirta 287 277,58 Eur.

Edita Abrukauskienė
Labdaros ir paramos fondo „Rugutė“ direktorė
2024 m. balandžio 26 d.

