

PATVIRTINTA

2017 m. gegužės mėn. 19 d.

Visuotinio dalininkų susirinkimo

Protokolas Nr. 02



NACIONALINĖS KRŪTIES LIGŲ ASOCIACIJOS

2016 M. VEIKLOS ATASKAITA

Vilnius

2017 m.

APIE ASOCIACIJĄ

Nacionalinė moterų, sergančių krūties ligomis, organizacijų asociacija (toliau – Asociacija) įkurta 1999 metais moterų, sergančių krūties ligomis, organizacijų atstovų susitarimu.

Asociacijos steigėjai: Kauno apskrities moterų sveikatos draugija „ALMA”, Šiaulių m. moterų krūtų patologijos asociacija „SALVIA” ir Moterų, sergančių krūties ligomis bendrija „VIKTORIJA”.

2016 m. birželio mėn. 16 d. Visuotinio Asociacijos narių susirinkimo Protokolu Nr. 01 buvęs Asociacijos pavadinimas „Nacionalinė moterų, sergančių krūties ligomis, organizacijų asociacija“ pakeistas į „**Nacionalinė krūties ligų asociacija**“ (toliau – NKLA).

NKLA registracijos Juridinių asmenų registre kodas 125277643.

NKLA buveinės adresas yra Santariškių g. 1, LT-08660, Vilnius.

NKLA narių skaičius 2016 m. pabaigoje buvo 8 organizacijos, vienijančios sergančias onkologinėmis ligomis moteris Lietuvoje, tai –

- Elektrėnų seniūnijos sveikatos draugija „MES ESAME“
- Kauno apskrities moterų sveikatos draugija „ALMA”
- Klaipėdos apskrities moterų, sergančių onkologinėmis ligomis, draugija „ZUNDA”
- Onkologinių ligonių klubas „VILTIS GYVENTI”, Birštonas
- Panevėžio moterų, sergančių krūties ligomis, bendrija „ATGAJA”
- Šiaulių miesto moterų krūtų patologijos asociacija „SALVIA“
- Vilniaus moterų, sergančių krūties ligomis, bendrija „VIKTORIJA”
- Lietuvos invalidų draugijos Biržų m. sergančiųjų onkologinėmis ligomis klubas „STENKIMĖS NUGALĖTI LIGAS“

NKLA prezidentė – Juventa Sartatavičienė

Tarybos pirmininkė - Nijolė Putvinskienė

Finansininkė – Vilija Kundrotė

Revizorė – Nijolė Verdingienė

Samdomų darbuotojų finansinių metų pabaigoje NKLA neturėjo. NKLA prezidentė, finansininkė, Tarybos pirmininkė ir Revizorė dirbo visuomeniniais pagrindais.

NKLA yra Lietuvos pacientų atstovų tarybos narė.

NKLA yra Europos krūties vėžio koalicijos EUROPA DONNA narė.

Ataskaitiniais 2016 metais, kaip ir per visą Asociacijos veiklos laikotarpį, pagrindinė NKLA veiklos kryptis buvo siekti kuo geresnės krūties ligomis sergančių moterų gyvenimo kokybės, aktyvaus ir visapusiško jų dalyvavimo visuomenės gyvenime bei profesinėje veikloje, padedant joms spręsti jų socialines, psichologines, sveikatos ir kitas problemas bei atstovaujant ir ginant jų teisėtus pilietinius, socialinius, ekonominius, teisinius bei kitus interesus. Siekdama šių tikslų, Asociacija vykdė šias pagrindines veiklas:

- bendradarbiavo su Nacionalinio vėžio instituto onkologijos specialistais, siekiant kuo veiksmingiau padėti spręsti sergančiųjų psichologines, socialinės adaptacijos ir integracijos problemas;
- dėjo pastangas, kad Lietuvoje būtų užtikrintas kuo geresnis aukštos kokybės bei veiksmingų krūties vėžio prevencinių, diagnostikos, gydymo ir reabilitacijos paslaugų prieinamumas;
- palaikė bei skatino sergančiųjų dalyvavimą įvairiose laisvalaikio užimtumo veiklose, siekiant kuo didesnio visuomeninio jų aktyvumo, jų gebėjimų ir kompetencijų tobulinimo bei socialinės atskirties mažinimo;
- visapusiškai palaikė bei skatino Asociacijos narių savanorišką veiklą;
- organizavo konferenciją bei kitus renginius aktualiomis krūties vėžio diagnostikos, gydymo bei prevencijos užtikrinimo, sveikos gyvensenos, krūties ligomis sergančiųjų gyvenimo kokybės gerinimo klausimais;
- siekdama kuo geriau įgyvendinti Asociacijos iškeltus tikslus ir uždavinius, Asociacija toliau aktyviai palaikė ryšius su Europos vėžio koalicija „Europa Donna“;
- plėtodama socialinę pagalbą ir integraciją, dalyvavo, kuriant ir vykdant socialinius projektus, atsižvelgiant į krūties ligomis sergančiųjų poreikius;
- teikė informaciją apie prevencijos, diagnostikos, gydymo, reabilitacijos, socialinės pagalbos paslaugas;
- skleidė informaciją apie Asociacijos vykdomą veiklą;
- vykdė aktyvią viešinimo veiklą apie krūties vėžį ir šios ligos prevenciją, naujausius gydymo metodus, sergančiųjų gyvenimo kokybės gerinimo priemones.

2016 M. ASOCIACIJOS VEIKLOS APŽVALGA

2016 m. birželio mėn. 16 d. Kaune įvyko Visuotinis narių susirinkimas. Šiame susirinkime buvo priimti šie, Asociacijai svarbūs sprendimai, kurių pagrindu:

- buvęs Asociacijos pavadinimas “Nacionalinė moterų, sergančių krūties ligomis, organizacijų asociacija” pakeistas į pavadinimą “**Nacionalinė krūties ligų asociacija**” (sutrump. – NKLA);

- patvirtinti naujos redakcijos **NKLA įstatai**, atitinkantys galiojančių teisės aktų reikalavimus bei geriau atspindintys NKLA narių poreikius ir interesus.

- **2016 m. gegužės 18 d.** NKLA Prezidentė Juventa Sartatavičienė kartu su kitais Lietuvos pacientų organizacijų atstovų tarybos nariais dalyvavo susitikime su Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministru Juru Požėla. Vienas svarbiausių šiame susitikime svarstytų klausimų – tai vaistinių preparatų bei medicinos priemonių kompensavimas. NKLA Prezidentė J. Sartatavičienė išskėlė klausimą dėl krūtų, pašalintų dėl krūties vėžio, implantų kompensavimo ir argumentavo šio kompensavimo poreikį.

- **2016 m. rugpjūčio 4 d.** parengtas ir pateiktas Kreipimasis, adresuotas LR sveikatos apsaugos ministru J. Požėlai, SAM viceministru, Ligų, vaistinių preparatų ir medicinos pagalbos priemonių kompensavimo komisijos pirmininkui Valentin Gavrilov, Valstybinės ligonių kasos laikinai vykdančiajam direktoriaus funkcijas Aurimui Baliukevičiui (kopija: Lietuvos chemoterapeutų draugijai) dėl vaistinių preparatų Perjeta ir Kadcyla kompensavimo. Raštą pasirašė NKLA Tarybos pirmininkė Nijolė Putvinskienė, Onkologinėmis ligomis sergančių moterų draugijos „Eivena“ pirmininkė Dalia Barauskienė, Asociacijos „Onkologija.lt“ prezidentė Zita Zamžickienė. Šis Kreipimasis neliko be atsako ir 2016 m. rugsėjo 30 d. Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministerijos Ligų, vaistinių preparatų ir medicinos pagalbos priemonių kompensavimo komisija nusprendė vaistinį preparatą Perjetą įtraukti į kompensuojamųjų vaistų sąrašą.

- **2016 m. spalio 18 d.** Tarptautinei krūties sveikatos dienai paminėti NKLA drauge su farmacijos kompanija „ROCHE“ ir Nacionaliniu vėžio institutu Nacionalinėje Martyno Mažvydo bibliotekoje organizavo spaudos konferenciją.

Šios spaudos konferencijos tikslas – didinti žinomumą apie profilaktinės mamografinės patikros dėl KV programą, skatinti moteris dalyvauti šioje patikros programoje, skleisti informaciją apie krūtų savityrą ir apie naujausius mokslo pasiekimus šioje srityje. Šioje spaudos konferencijoje buvo pristatyti „Spinter tyrimų“ atlikto tyrimo – apklausos, kuri vadinasi „Koks yra Tavo *to do* darbų sąrašas?“, siekiant išsiaiškinti, kurioje vietoje moterų, darbotvarkės planelyje yra krūtų patikra, rezultatai. Atliktas tyrimas parodė, kad vis dėlto rūpestis savo sveikata, deja, dar nėra moters dienos prioritetų sąrašė.

Spaudos konferencijoje dalyvavo Kristina Varkulevičiūtė, kuri papasakojo skaudžią savo šeimos istoriją, kai dėl genetinio paveldimumo krūties vėžiu susirgo ir mirė jos mama. Mergina pabrėžė, kaip svarbu rūpintis savo sveikata ir laiku tikrintis sveikatą. Nors mergina šio pakitusio geno neturi, tačiau profilaktiškai kas pusmetį lankosi pas gydytoją mamologą.

Spaudos konferencijoje taip pat dalyvavo ir į žurnalistų bei kitų dalyvių klausimus atsakė gydytoja genetikė Olga Liaugaudienė ir dr. Daiva Gudavičienė. Gyd. O. Liaugaudienė pabrėžė, kad tų šeimų, kuriose vienas ar daugiau artimų giminaičių serga ar yra sirgę onkologinėmis ligomis, turi

galimybę išsirtinti genetiškai. Ji paragino moteris aktyviau naudotis galimybe pasitikrinti dėl krūties vėžio pagal valstybės finansuojamą programą. NVI gydytoja chirurgė onkologė dr. Daiva Gudavičienė papasakojo, kaip moterims atlikti krūtų savityrą, pabrėžė, kaip yra svarbu žinoti savo giminės ligų istoriją ir paskatino 50-69 metų moteris pasinaudoti mamografinės patikros programa ir kas dveji metai nemokamai pasitikrinti krūtis profilaktiškai.

Spaudos konferencija ir joje pristatyti „Spinter tyrimų“ tyrimo rezultatai bei nagrinėtos temos buvo plačiai viešinamos Lietuvos žiniasklaidoje: DELFI, 15min.lt, „Lietuvos rytas“, „Respublika“. BNS Spaudos centre paskelbta publikacija „Jaunos moters istorija: „Tikrinausi dėl krūties vėžio pati, o susirgo mama.“

- **2016 m. spalio 20 d.** drauge su Panevėžio moterų, sergančių krūties ligomis, bendrija „ATGAJA“ buvo organizuotas išvažiuojamasis seminaras Panevėžyje. Seminare pranešimus skaitė svečiai iš Nacionalinio vėžio instituto – Molekulinės onkologijos laboratorijos vedėjas prof. Kęstutis Sužiedėlis ir NVI Radiacinės saugos skyriaus vedėja Renata Ofomala.

- **2016 m. spalio mėn. 28 d.** NKLA dalyvavo EIVENOS metinėje konferencijoje Kaune. NKLA Prezidentė Juventa Sartatavičienė pristatė NKLA naujienas ir naujus leidinius „Transformuojami galvos apdangalų modeliai“ bei „Galvos apdangalai iš skarų ir šalių“, skirtus moterims, kurios dėl chemoterapijos poveikio netenka plaukų.

- **2016 m. gruodžio 2 d.** NKLA drauge su partneriais Nacionaliniu vėžio institutu ir Vilniaus universitetu VU Gyvybės mokslų centre (GMC) organizavo metinę konferenciją „Ar pateisins mokslas lūkesčius?“ VU Gyvybės mokslų centro valdybos pirmininkas prof. Eugenijus Butkus konferencijos dalyviams – iš įvairių Lietuvos miestų atvykusioms NKLA Asociacijos narėms bei žiniasklaidos atstovams, papasakojo apie Gyvybės mokslų centro atsiradimą, apie jo pasiekimus pasauliniu lygmeniu, surengė ekskursiją po GMC įsikūrusias mokomąsias ir mokslines laboratorijas. VU Biotechnologijų instituto profesorius Virginijus Šikšnys pristatė pranešimą tema: „Ar DNR redagavimo metodas sukels perversmą medicinoje?“, kuriame jis atskleidė jo vadovaujamos grupės mokslininkų išradimą, kurio dėka atsiranda galimybė perskaityti DNR molekulės kodą ir taip koreguoti paveldėtus netikusius genus, sukeliančius tokias ligas, kaip vėžys. Nacionalinio vėžio instituto profesorė Sonata Jarmalaitė pristatė pranešimą labai aktualia tema „Krūties vėžys genetiko požiūriu“. Konferencijos diskusijose taip pat dalyvo gydytoja genetikė Olga Liaugaudienė, gydytoja onkologė chemoterapeutė Monika Drobnienė, onkopsichologė Sandra Birbilaitė.

Metinėje NKLA konferencijoje dalyvavo daugiau nei 60 moterų, atstovaujančių visas organizacijas, kurias vienija Asociacija.

- Kaip ir kiekvienais metais, taip ir 2016 m. ypatingas dėmesys Asociacijos veikloje buvo skiriamas moterų, sergančių krūties ligomis, gyvenimo kokybės gerinimui, siekiant užtikrinti, kad dėl

ligos ar medikamentų poveikio jų išvaizdai, jos nepatirtų socialinės atskirties ir gyventų pilnavertį bei aktyvų gyvenimą. Bendradarbiaujant keliems partneriams – **Vilniaus dailės akademijai (VDA), Nacionaliniam vėžio institutui (NVI), Nacionalinei krūties ligų asociacijai, bendrovėms LINDEX (Švedija) ir Omnitek (Lietuva)**, parengti ir 2000 egz. tiražu išleisti **du leidiniai „Transformuojami galvos apdangalų modeliai“** bei **“Galvos apdangalai iš skarų ir šalių“**, skirti moterims, kurios dėl chemoterapijos poveikio laikinai netenka plaukų.

Šiuose leidiniuose atrinkti VDA Kostiumo dizaino katedros I kurso studentų nuo 2007 m. sukurti galvos apdangalų modeliai – kaip kūrybinių dirbtuvių, paskaitų ar praktikos užduočių rezultatas, inspiruotas istorinio kostiumo, gamtos formų, faktūrų ir spalvų. Jaunųjų dizainerių siūlomi galvos apdangalai gerina sergančiųjų psichologinį nusiteikimą ir mažina jų psichologinį diskomfortą, lengvina jų socialinę integraciją, taip pat skirtingų institucijų tradicinis bendradarbiavimas atlieka VDU studentų ugdymo funkciją.

Šios knygelės – tai tęstinio, dešimtus metus NKLA, VDA ir NVI įgyvendinamo projekto **„Gyvybės mazgas“** dalis. **Jos buvo platinamos Lietuvos gydymo įstaigose, kuriose taikoma chemoterapija. Prie šių knygelių platinimo aktyviai prisidėjo visos NKL Asociacijos narės.** Šie leidiniai taip pat buvo pristatyti **2016 m. rugpjūčio mėn. 25 d. „Ūkininko patarėjo“** laikraščio **99** numerio **„Sveikatos“** skirsnyje bei savaitraštyje **„Lietuvos sveikata“**.

- Ataskaitiniu laikotarpiu NKLA vykdė aktyvią **viešinimo veiklą** apie krūties vėžį ir šios ligos prevenciją, naujausius gydymo metodus, sergančiųjų gyvenimo kokybės gerinimo priemones, žiniasklaidoje skleidė informaciją apie NKLA vykdomas veiklas ir pasiektus rezultatus.
- NKLA, bendradarbiaudama su Nacionaliniu vėžio institutu ir farmacijos kompanija „Roche Lietuva“ **sukūrė pirmąjį Lietuvoje originalų edukacinį filmuką apie krūtų savityrą**, skirtą moterims, kurioms rūpi jų sveikata. Šiame filmuke žingsnis po žingsnio aiškinami ir demonstruojami visi krūtų savityros etapai. Anot Nacionalinio vėžio instituto gydytojos onkologės radioterapeutės Šarūnės Liukpetrytės, tikimasi, kad ši edukacinė priemonė paskatins moteris būti dėmesingesnes savo sveikatai. Šis filmukas – tai spalio mėnesį pradėtos šviečiamosios kampanijos **„Ar pažymėjote savo darbų sąrašą *pasitikrinti sveikatą?*“** dalis.

2016 m. laikraštyje **“Onkologo puslapiai“** buvo išspausdinti šie straipsniai:

- **“Pervardyta Nacionalinė asociacija”** (Nr. 53, 3 psl.). Jame rašoma, kad birželio 16 d. visuotiniame Nacionalinės moterų, sergančių krūties ligomis, organizacijų asociacijos narių susirinkime, kuris vyko Kaune, nutarta pakeisti Asociacijos pavadinimą. Nuo šiol ši nuo 2000 metų veikianti nevyriausybinė organizacija vadinsis **Nacionaline krūties ligų asociacija**. Šiame straipsnyje taip pat informuojama, jog NKLA yra ir Lietuvos pacientų atstovų tarybos narė.

- **“Menininkų ir verslo parama”**(Nr. 53, 3 psl.). Jame pristatomi du leidiniai **„Transformuojami galvos apdangalų modeliai“** bei **“Galvos apdangalai iš skarų ir šalių“**, skirti moterims, kurios dėl chemoterapijos poveikio laikinai neteko plaukų. Šios knygelės – tai tęstinio ilgamečio projekto „Gyvybės mazgas“, įgyvendinamo NKLA, kartu su partneriais VDA, NVI, bendrovių LINDEX ir OMNITEKSAS, dalis. Knygelių autoriai – VDA profesorė Danguolė Brogienė ir Andrius Surgailis.

- **“Ar mokslo pasiekimai pateisins lūkesčius”**(Nr. 54, 5 psl.). Šiame straipsnyje pristatoma NKLA metinė konferencija ir jos metu pristatyti naujaisi mokslo atradimai genetikos ir biologijos srityse, ateityje padėsiantys įveikti genetiškai paveldimas ligas, tarp kurių yra ir vėžys.

- **“Tikrinausi aš pati, o susirgo mama”** (Nr. 54, 7 psl.). Šiame straipsnyje pristatoma 2016 m. spalio 18 d. NKLA kartu su partneriais organizuota spaudos konferencija, skirta kovos su krūties vėžiu mėnesiui paminėti.

- **„Lietuvoje sukurtas pirmasis edukacinis videoklipas apie krūtų savityrą”** (Nr. 54, 9 psl.).

- **“Keiskime gyvenimo būdą dėl savo sveikatos”** (Nr. 54, 9 psl.). Šiame straipsnyje pristatoma Europos krūties vėžio koalicijos “EUROPA DONNA”, kurioje NKLA atstovauja Lietuvai, 2016 m. spalio 15 d. organizuotą tarptautinę kampaniją “Sveikas gyvenimo būdas vardan krūties sveikatos”, kuria siekiama įtikinti moteris ir merginas rūpintis savo krūtimis.

- **LINDEX parama krūties vėžio tyrimams”** (Nr. 54, 16 psl.). Jame rašoma, jog spalio mėnesį įvairių šalių LINDEX padaliniai kartu su savo klientėmis surinko 1,2 mln eurų sumą, kuri bus skirta vėžio tyrimams paremti bei informacijos apie šią ligą sklaidai. Lietuvoje per 2016 metų “Rožinio kaspino” kampaniją drauge su LINDEX klientėmis surinkta 6740 eurų. Šiuos pinigus planuojama išleisti krūties vėžio genetinių-diagnostinių žymenų tyrimo bazei Nacionaliniame vėžio institute atnaujinti, taip pat NKLA šviečiamajai, informacinei veiklai remti.

- Dienraštyje **“Vakaro žinios”** (2016-12- 8 d., Nr. 237, 4 psl.) straipsnyje “Pacientai ministrui turi ką pasakyti” tarp kitų pacientų organizacijų atstovų apie aukščiausio lygio krūties vėžio diagnostikos ir gydymo paslaugų prieinamumo gerinimo būtinybę pasisakė NKLA Prezidentė Juventa Sartatavičienė. NKLA Prezidentė pabrėžė, jog svarbiausia yra išlyginti skirtumus tarp didžiųjų miestų ir provincijos, kad aukščiausio lygio krūties vėžio diagnostikos ir gydymo paslaugos būtų prieinamos visiems.”

- **BNS Spaudos centre** publikacija „Jaunos moters istorija: „Tikrinausi dėl krūties vėžio pati, o susirgo mama“.

- **2016 m. atnaujintas Asociacijos logotipas.** Autorius Ričardas Bartkevičius maloniai sutiko, jog logo būtų naudojamas toliau ir palinkėjo asociacijai sėkmės.

- Sukurtas **bendras elektroninis paštas** adresu: nklasociacija@gmail.com

- Parengtas ir išleistas NKLA lankstinukas.

2016 m. NKLA veiklos RĖMĖJAI:

Bendrovė LINDEX, “Pfizer Luxemburg SARL” filialas, UAB “Roche Lietuva”

2016 m. NKLA veiklos PARTNERIAI:

**NACIONALINIS VĖŽIO INSTITUTAS, VILNIAUS DAILĖS AKADEMIJA, VILNIAUS
UNIVERSITETAS, OMNITEKSAS, EUROPA DONNA, kūrybinis suvienijimas ATVIROJI
ERDVĖ, LIETUVOS PACIENTŲ ATSTOVŲ TARYBA.**

Nacionalinės

krūties ligų asociacijos

Prezidentė

Juventa Sartatavičienė