



Širdies ir kraujagyslių ligomis sergančių pacientų draugija

Įm. kodas 305627885, Buveinės adresas: Pušyno g.42, LT-45185 Kaunas

Tel. +370 68631339, el.p. draugijasirdis@gmail.com

a.s. SEB bankas Nr. LT 217044090101046025

www.sveikasirdis.com

METINIS PRANEŠIMAS Prie 2022 m. metinės ataskaitos

2023-01-23

Kaunas

I. Draugijos veiklos tikslai, uždaviniai ir atlikti darbai, taip pat nurodomi ateinančių finansinių metų veiklos tikslai, uždaviniai ir planuojami atlikti darbai

Širdies ir kraujagyslių ligomis sergančių pacientų draugija SVEIKA ŠIRDIS buvo įsteigta 2020 metų rugsėjo 22 d. Kaune. Draugija įvairiomis formomis ir metodais siekia šviesti visuomenę širdies ir kraujagyslių ligų rizikos veiksnių, jų valdymo, prevencijos bei sveikos gyvensenos klausimais; taip pat atstovauti bendriesiems Draugijos narių interesams santykiuose su visomis valstybinės valdžios, taip pat savivaldybių institucijomis Lietuvos Respublikoje; skatinti draugijos *Sveika širdis* ir Lietuvos Respublikos medicinos institucijų, giminingų tarptautinių organizacijų, kitų įstaigų bendradarbiavimą, sprendžiant problemas, susijusias su pacientų medicininio švietimu, aprūpinimu medikamentais, gydymu, psichologine ir socialine adaptacija, pan.

Per 2022 finansinius metus buvo atlikti tam tikri darbai.

Toliau buvo tęsiamas **projektas „Pacientai pasakoja – specialistai komentuoja“** (projekto trukmė – 2021-2022). Nufilmuoti kelių pacientų pasakojimai apie savo ligą ir kovą su ja, profesoriaus kardiologo komentaras apie per aukšto cholesterolio pasekmes žmogaus organizmui, apie aterosklerozės vystymąsi ir dėl šios ligos sukeltą riziką patirti insultą ar infarktą - medžiaga patalpinta Draugijos tinklapyje www.sveikasirdis.com. Siekdami plėtoti žinomumą apie draugiją, orientuojamės ir į užsieniečius, nemokančius lietuvių kalbos. Todėl nufilmuotų siužetų aprašas buvo išverstas į **anglų kalbą** ir įdėtas į draugijos internetinį puslapį. Buvo pagalgvota ir apie *neprigirdinčius* pacientus, kurie domėsis šiais video. Todėl visiems interviu buvo parengti **subtitrai**.

Apie šį projektą, jame paliestas problemas išspausdintas **straipsnis laikraštyje „Kauno diena“** (2022 - 04-12) pavadinimu „*Pacientai: ignoruojant padidėjusį cholesterolį tenka mokėti brangiai*“.

Balandžio 25 d. įvyko pacientų draugijos Sveika širdis **ataskaitinis susirinkimas**. Renginys vyko Zoom platformoje, kvorumas buvo. Draugijos pirmininkė Rasa Šemiotienė pristatė metinę draugijos veiklos ataskaitą už 2021 metus, kuri, kaip ir draugijos Revizoriaus ataskaita, susirinkime buvo patvirtinta bei draugijos nariai supažindinti su kitų (2022) metų priemonių planu, veiklos perspektyvomis.

Gegužės 18 d. Zoom platformoje buvo organizuotas nuotolinis draugijos **seminaras „Cholesterolio nauda ir žala“**, moderatorius - draugijos narys Saulius Tvirbutas, lektorius – Kauno klinikų prof. Rimvydas Šlapikas. Seminaro dalyviai – draugijos nariai, Kauno kolegijos akademinė bendruomenė, visuomenės nariai. Klausytojai turėjo galimybę pateikti jiems rūpimus klausimus, pasitarti sveikatos klausimais. Pilnas seminaro įrašas buvo patalpintas draugijos interneto svetainėje www.sveikasirdis.com.

Birželio 22 d. Panemunės bendruomenės patalpose įvyko **seminaras „Širdies ligos ir kaip galime sau pagelbėti“**. Paskaitą skaitė ir su dalyviais bendravo prof. R.Šlapikas, o Draugijos pirmininkė papasakojo,

kaip buvo įsteigta ŠKL pacientų draugija, kokius ji kelia tikslus ir uždavinius, siekiant gerinti visuomenės narių sveikatą. Buvo padalinti draugijos išleisti lankstinukai apie draugiją ir apie cholesterolį, po paskaitos dalyviai dalijosi problemomis, registravosi nauji nariai.

Rugsėjo 21 d., pasaulinės Širdies dienos proga, o taip pat draugijos Sveika širdis dviejų metų sukakties proga, buvo organizuota nuotolinė **konferencija „Sveika širdis – laiminga širdis“**. Konferencijoje pranešimus padarė garbingi svečiai ir lektoriai - tai Kauno klinikų Kardiologijos klinikos profesoriai A.Puodžiukynas, R.Kubilius ir R.Šlapikas. Pranešimai buvo labai įdomūs ir naudingi, įtraukė naujausią medicininę informaciją apie ŠKL ir sukėlė didelį dalyvių susidomėjimą, pranešėjams buvo pateikta daug klausimų.

Lapkričio mėnesį startavo naujas bendras projektas su Kauno kolegijos Menų fakultetu **konkursas PIEŠIU ŠIRDĮ**. Dalyviai – studentai dizaineriai, kurie mėgino menine išraiška (plakatais) perteikti savo požiūrį į svarbiausią žmogaus organą – širdį. Projektas tęsiamas šiais metais, numatytas darbų eksponavimas parodoje Kauno kolegijos bibliotekoje, pristatymas visuomenei renginių metu, geriausių darbų padovanojimas Kauno klinikų Kardiologijos klinikai nuolatinei ekspozicijai.

2022 m. draugijos pirmininkė dalyvavo įvairių europinių medicinos ir pacientų organizacijų (ESC PF-Europos pacientų forumas, GHH – Pasaulinis širdies aljansas, FH Europe – Šeiminės hipercholesterolemijos asociacija) veikloje, nuotoliniuose seminaruose, konferencijose bei susitikimuose, kuriuose nagrinėjamos tokios problemos, kaip *Širdies ligų rizikos faktoriai, Retos ligos, Dislipidemijos padariniai, Šeiminės hipercholesterolemijos ankstyvoji diagnostika, Aterosklerozės vystymosi prevencija, Pacientų slauga ir rūpyba, Moterys gyvenančios su ŠH*, kt. Draugija yra oficiali šių organizacijų narė. Pirmininkė R.Šemiotienė dalyvavo keliuose medicininiuose konferencijose bei seminaruose Lietuvoje, tokiuose kaip „Antitrombozinio gydymo strategijos 2022“, „Paciento su prieširdžių virpėjimu priežiūra“, „Kaip teisingai rekomenduoti fizinį aktyvumą pacientams?“, „NVO statusas“, „Kraujo ligos“, kt.

Pirmininkė R.Šemiotienė praėjusių metų vasario 1 d. dalyvavo **nuotolinėje konferencijoje „Kurkime LSMU Kauno ligoninę kartu“**, kurioje pasisakė įvairių pacientų organizacijų atstovai. Buvo domėtasi, kokių pokyčių reikėtų, gerinant paslaugas pacientams. Rugsėjo 30 d. R.Šemiotienė dalyvavo ir **skaitė pranešimą** nuotoliniame seminare Amgen Mission Week apie draugijos „Sveika širdis“ veiklą, rezultatus. Renginyje dalyvavo atstovai iš Pabaltijo šalių.

Įsigaliojus naujam kompensuojamų vaistų sąrašui, kai kainyne neliko kai kurių pacientams pažįstamų ir tinkamų jiems medikamentų, o norint jų įsigyti tenka mokėti visą vaisto kainą, draugija **laišku** kreipėsi į LR Sveikatos reikalų komitetą, kad būtų sugrąžinti pacientų vartoti medikamentai į kompensuojamųjų sąrašus. Nors gydytojai rekomenduoja keisti vaistus į modernesnius, ne visada nauji preparatai pagerina paciento savijautą ir padeda jam, kyla šalutinių reiškinių. Taip pat šiuo klausimu draugijos pirmininkė kalbėjo su LRT žurnalistu, su radijo stoties M1 reportere, davė **interviu**, kur išsakė nuomonę, sutampančią su Lietuvos pacientų organizacijų atstovų tarybos (LPOAT) požiūriu. Draugijos *Sveika širdis* nariai taip pat išreiškė nepasitenkinimą (pagal pateiktus klausimus vykdyta apklausa internetu), kad negali gydytis įprastais sau vaistais ir kad jie nėra kompensuojami. Pacientas turi teisę rinktis vaistą ir gauti kompensaciją, kaip ir iki pakeitimo. Taip pat gegužės mėnesį vyko pacientų nuomonių rinkimas dėl **kompensuojamų vaistų krepšelio**. Pacientai nėra patenkinti, jie patiria papildomų finansinių sunkumų bei kyla pavojus pabloginti sveikatą.(Šiuo metu, 2023 m. sausio mėn., LR Seimas priėmė palankesnę įstatymą dėl kompensuojamų vaistų.)

Kadangi Draugija yra LPOAT narė, pirmininkė R.Šemiotienė buvo pakviesta būti **darbo grupės nare** dviejose komisijose ir dalyvauti *Apeliacinės komisijos skundams dėl Vaistinių preparatų ir medicinos pagalbos priemonių kompensavimo ir Labai retų žmogaus sveikatos būklių gydymo išlaidų kompensavimo komisijos* bei *Kompensavimo komisijos prie Valstybinės vaistų kontrolės tarnybos (VVKT)* posėdžiuose.

Draugija plėtoja leidybinę veiklą. Sudarytas ir išleistas 2022-ųjų metų **kalendorius**, skirtas išsamiai informacijai apie cholesterolio poveikį žmogaus organizmui. Taip pat buvo parengtas ir išleistas **lankstinukas apie cholesterolį**, kur pateikta naujausia mokslinė informacija apie cholesterolio naudą ir galimą žalą žmogui. Kalendoriai ir lankstinukai buvo **išsiųsti** draugijos nariams į namus, taip pat **platinami** Kauno m. poliklinikoje ir Kauno klinikose bei renginių metu. Pakartotiniu tiražu išleistas **lankstinukas** apie ŠKL draugiją *Sveika širdis*, įtraukiant informaciją apie širdies ir kraujagyslių ligas, aukšto kraujo spaudimo ir cholesterolio pavojus, kaip teikti I-ąją pagalbą. Draugija įsigijo suvyniojamą (*roll-up*) **konferencinį plakata** su Pacientų draugijos *Sveika širdis* atributika.

Plėtodama cholesterolio temą, draugija užsakė informacinį pranešimą populiariausioje tarp Lietuvos klausytojų **radijo stotyje LIETUS**. Gegužės mėnesį įvyko 15 šio **pranešimo transliacijų** radijo bangomis. Tęsimas bendradarbiavimas su Kauno klinikų Kardiologijos klinikos medikais (prof. R.Šlapiku, prof. dr.O.Gustiene, prof. A.Puodžiukynu, prof.J.Plisiene). Medikai elektroniniu paštu konsultuoja draugijos narius šioms rūpimais sveikatos klausimais, tačiau visada rekomenduoja atvykti konsultuotis gyvai.

Draugija yra aktyvi **socialiniuose tinkluose** - Facebook paskyroje; tinklapyje sveikasirdis.com nuolat pateikiama informacija pacientams. Taip pat per Facebook pacientai – Draugijos nariai dalyvavo įvairiose medicininėse apklausose (pagalba rezidentams ir doktorantams atliekant mokslinius tyrimus, apklausa dėl kompensuojamų vaistų krepšelio ir pacientams teikiamų paslaugų kokybės).

Draugijos tikslai ir uždaviniai: 2023-aisiais finansiniais metais Draugija planuoja ir toliau šviesti visuomenę širdies ir kraujagyslių ligų rizikos veiksnių, jų valdymo, prevencijos bei sveikos gyvensenos klausimais; remti, atstovauti ir spręsti Draugijos narių etinius, ekonominius, teisinius, psichologinius ir socialinius klausimus, atstovauti Draugijos narių interesams santykiuose su visomis valstybinės valdžios, valdymo, taip pat savivaldybių institucijomis Lietuvos Respublikoje; plėtoti Draugijos narių ir Lietuvos Respublikos institucijų, giminingų tarptautinių organizacijų, medicinos, mokslo ir kitų įstaigų bendradarbiavimą, taip pat spręsti problemas, susijusias su pacientų aprūpinimu medikamentais, gydymu, psichologine ir socialine adaptacija bei reabilitacijomis; reklamuoti ar kitaip propaguoti Draugijos veiklą ir jos tikslus; gauti paramą (piniginių lėšų, bet kokio kito turto, suteiktų prekių ar paslaugų ir pan.) iš Lietuvos Respublikos ar užsienio valstybių fizinių ar juridinių asmenų, paramos ar labdaros fondų, projekto lėšų ir kitų organizacijų, kurios turi teisę suteikti paramą, Draugijos veiklos vykdymui.

Planuojami darbai: toliau kviesti žmones, kurie domisi sveika gyvensena bei ŠKL prevencija, tapti draugijos nariais. Tęsti **projekto „Piešiu širdį** įgyvendinimą, produktų kūrimą. Aktyviai dalyvauti europinių ir pasaulinių ŠKL, diabeto ir susijusių pacientų organizacijų veikloje, siekiant išspręsti Draugijos nariams išskylančias problemas bei viešinant Lietuvos vardą.(Konkrečiai – po *FH Europe* asociacijos kreipimosi į Europos pacientų organizacijas (2022-10-06), bus rašomas raštas LR SAM ministrui dėl *Privalomojo ŠH diagnostikos tyrimo įvedimo vaikams.*) Plėtoti aktyvias į pacientus nukreiptas veiklas, renginius, ieškoti galimybių dalyvauti projektuose dėl ŠKL pacientų gyvenimo kokybės gerinimo. Ieškoti rėmėjų draugijos veiklai palaikyti. Vykdyti projektų sklaidą bei Draugijos narių apklausas sveikatos klausimais. Parengti veiklos ataskaitą.

II. Draugijos narių skaičius finansinių metų pabaigoje ir praėjusių finansinių metų pabaigoje

Narių skaičius finansinių metų pabaigoje – 122, o praėjusių finansinių metų pabaigoje - 96.

III. Kita informacija

2022 m. draugija samdomų darbuotojų neturėjo.