

Pagalbos onkologiniams ligoniams asociacijos 2020 metų veiklos ataskaita

Apie POLA

Pagalbos onkologiniams ligoniams asociacija (POLA) yra skėtinė nevyriausybinė organizacija, 2020 m. gruodžio mėnesį vienijanti 30 onkologinėje srityje veikiančių organizacijų ir daugiau nei 17 500 onkologinių pacientų bendruomenę. POLA yra skaidri ir nepriklausoma, onkologinių pacientų interesus atstovaujanti organizacija, kurios misija – dėti visas įmanomas pastangas siekiant pagerinti onkologinių pacientų ir jų artimųjų gyvenimo kokybę.

Asociacijos struktūra sudaro:

- Visuotinis narių susirinkimas, kur sprendžiamojo balso teisę turi POLA tikrieji nariai (juridiniai asmenys);
- kolegialus asociacijos valdymo organas – valdyba vadovaujama prezidento.
- Vienasmenis asociacijos valdymo organas – direktorius.

Nuo 2019 m. kovo 3 d. POLA direktorės pareigas eina Neringa Čiakienė.

Nuo 2019 m. kovo 2 d. POLA valdybą sudaro trijų metų kadencijai išrinkti valdybos nariai:

- Šarūnas Narbutas;
- Paulius Rakštys;
- Ričardas Cervin;
- Justina Gustė;
- Nedas Šinkūnas;
- Jurga Misevičienė;
- Aurimas Pečkauskas.

POLA prezidento pareigas iki 2020 m. liepos 24 d. ėjo Šarūnas Narbutas, nuo 2020 m. liepos 25 d. – Paulius Rakštys.

2020 m. įvyko 5 valdybos posėdžiai:

- 2020 m. sausio 24 d.;
- 2020 m. kovo 24 d.;
- 2020 m. balandžio 15 d.;
- 2020 m. liepos 24 d.;
- 2020 m. spalio 27 d.

Ataskaitinio laikotarpio pabaigoje POLA turėjo 13 etatinių darbuotojų. 2020 m. pabaigoje POLA veiklose aktyviai dalyvavo 32 POLA kortelės ambasadoriai, 80 savanorių, organizacija veiklą vykdė 32 šalies miestuose.

POLA nariai

2020 m. prie POLA veiklos prisijungė 2 nauji nariai:

- Mažeikių onkologinių ligonių asociacija „Sveik veik“
- Panevėžio onkologinių ligonių asociacija „Myliu gyvenimą“

2020 m. narystę POLA nutraukė:

- VšĮ „Ori senatvė“
- VšĮ „Tėviškės namai“

2020 m. pabaigoje POLA vienijo 30 narių.



VEIKLOS APŽVALGA

2020-aisiais POLA veiklą vykdė ne mažiau kaip 10 skirtingų krypčių:

1. POLA vidinė ir išorinė komunikacija

2020 metais POLA Facebook paskyroje <https://www.facebook.com/www.pola.lt> išlaikytas komunikacijos aktyvumas ir iš viso paskelbti 341 įrašas iš viso paskelbti (panašus skaičius kaip ir 2019 metais, kai buvo paskelbti 338 įrašai), didžioji įrašų dalis – POLA turinys, t.y. POLA atstovų komentarai apie sveikatos politikos aktualijas, POLA veiklos naujienos, renginių anonsai, renginių apibendrinimai ir nuotraukos ir pan. Paskyros sekėjų skaičius išaugo nuo 7558 sekėjų 2020 metų pradžioje iki 9 393 metų pabaigoje (24% augimas, +1 835 asmenys). Taip pat POLA internetinėje svetainėje www.pola.lt reguliariai skelbtos naujienos apie POLA veiklą, rengti pranešimai žiniasklaidai apie POLA vykdytus projektus, organizuotus renginius.

Susitikta su visais Lietuvos vyskupais, pristatyta POLA veikla prašant pasirūpinti, kad jų vyskupijose būtų teigiamas požiūris, kad susidūrusieji su onkologinės ligos diagnoze būtų drąsinami ieškoti pagalbos, o dėl dvasinės paramos kreiptųsi į gydymo įstaigos kapelioną, parapijos kleboną.

2020 metais POLA atstovų komentarai žiniasklaidos priemonėse paskelbti 162 kartus (panašiai kaip ir 2019 metais, kai buvo minimi 153 kartus), aktualiausiais straipsniais, pranešimais, kaip ir anksčiau, buvo pasidalinama pola.lt svetainės naujienų skiltyje ir POLA Facebook paskyroje.

2020 metais pagal LEAN metodiką su išorinių ekspertų pagalba patobulinti su POLA komunikacija ir atskaitingumu visuomenei susiję procesai: (1) Informacinių pranešimų rengimas POLA bendruomenės nariams ir jų skelbimas POLA svetainėje, POLA FB paskyroje, siuntimas el.laiškais ir SMS žinutėmis; (2) Procesai, susiję su apklausų inicijavimu, jų rezultatų parengimu ir paskelbimu POLA bendruomenės nariams ir visuomenei; (3) Gautų kvietimų nemokamai apsilankyti kultūros, ar organizuojamuose edukaciniuose renginiuose platinimas; (4) Informacijos apie POLA teikiamas socialines paslaugas (POLA kortelės privilegijas) suteikimas.

Nuo gegužės mėn. pradėti rengti kas mėnesiniai naujienlaiškiai apie POLA veiklą, kuriuose pateikiama (1) statistinė informacija apie pagrindinius POLA veiklos rodiklius, (2) pristatomos POLA iniciatyvos ir pasiekimai advokacijos srityje, (3) kitos aktualijos, (4) pateikiamos POLA narių naujienos, (5) pristatomi POLA atstovų komentarai žiniasklaidos priemonėse. Naujienlaiškiai buvo skelbiami POLA Facebook paskyroje, išplatinti el. laiškais POLA bendruomenės nariams. Iš viso 2020 m. parengti 8 naujienlaiškiai:

- Gegužės mėn. naujienlaiškis:
<https://www.facebook.com/POLAasociacija/posts/2924090141029869>
- Birželio mėn. naujienlaiškis:
<https://www.facebook.com/POLAasociacija/photos/a.339832889455620/2631866400252246>
- Liepos mėn. naujienlaiškis:
<https://www.facebook.com/POLAasociacija/posts/2924052241033659>
- Rugpjūčio mėn. naujienlaiškis:
<https://www.facebook.com/POLAasociacija/posts/2818296328275918>
- Rugšėjo mėn. naujienlaiškis:
<https://www.facebook.com/POLAasociacija/posts/2901132569992293>
- Spalio mėn. naujienlaiškis:
<https://www.facebook.com/POLAasociacija/posts/2999330380172511>
- Lapkričio mėn. naujienlaiškis:
<https://www.facebook.com/POLAasociacija/posts/3071838619588353>
- Gruodžio mėn. naujienlaiškis:
<https://www.facebook.com/POLAasociacija/posts/3155207387918142>

2. POLA kortelė



2020 m., nepaisant COVID-19 pandemijos, užtikrintas POLA kortelės turėtojų bendruomenės augimas. 2020 m. išduota 3 500 naujų POLA kortelių, bendradarbiavimas vykdytas su daugiau kaip 100 verslo įmonių ir 70 kultūros įstaigų, POLA kortelės turėtojams taikančių nuolaidas prekėms ir paslaugoms.

2020 m. POLA išdalino 3 829 nemokamus kvietimus į 359 renginius, kurių bendra vertė 41 757 eurai (į šią sumą neįskaičiuoti 344 kvietimai, gauti į nemokamus renginius). 2020 m. POLA suteikė 1887 nemokamas teisinės, psichologinės, dietologų, gyvensenos ir gydymo alternatyvų konsultacijas, kurių bendra vertė apie 64 tūkst. eurų.

Nuo 2020 m. lapkričio mėn. sudaryta galimybė POLA kortelės paraišką užpildyti internetu ir gauti kortelę paštu tiesiai į namus.

2020 m. pabaigoje POLA kortelės turėtojų skaičius siekia 17 500 asmenų, gyvenančių visose 60 Lietuvos savivaldybių.

3. Edukaciniai renginiai ir terapiniai užsiėmimai

2020 metais POLA aktyviai teikė pagalbą pacientams ir jų artimiesiems, organizuodama edukacinius renginius ir terapinius užsiėmimus įvairiomis temomis. Iš viso organizuoti 155 renginiai 15 Lietuvos miestų, kuriuose iš viso dalyvavo 1 119 dalyviai.

Detalus renginių sąrašas pateikiamas 1 ataskaitos priede.

4. Nemokamos konsultacijos

Buvo tęsiama 2017 metais pradėta iniciatyva, skirta užtikrinti personalizuotą pagalbą individualių poreikių turintiems asmenims, teikiant nemokamas konsultacijas onkologiniams pacientams ir jų artimiesiems.

POLA per 2020 m. suteikė 506 teisinės konsultacijas, 838 psichologines konsultacijas, 438 dietologų, 72 gyvensenos ir 33 gydymo alternatyvų konsultacijas. Iš viso per metus suteiktos 1 887 nemokamos konsultacijos. POLA konsultacijas teikė 8 teisininkai, 5 psichologės, 4 dietologai, 1 gydytoja.

5. Edukaciniai video

Pradėta nauja edukacinių video iniciatyva, bendradarbiaujant su skirtingų sričių ekspertais parengtos 32 video paskaitos 10 skirtingų temų, kuriose pateikti patarimai dėl:

- (1) šlapimo nelaikymo;
- (2) limfedemos profilaktikos ir valdymo;
- (3) chemoterapijos pašalinių poveikių;
- (4) sveikatai palankaus maisto paruošimo;
- (5) fizinio aktyvumo pratimų įtraukimo į kasdieninę veiklą;
- (6) psichologinės ir emocinės sveikatos: kaip pažinti ir pripažinti pokyčius emociniame pasaulyje, papasakoti apie ligą aplinkiniams;
- (7) prevencijos svarbos ir onkologinių susirgimų rizikos veiksnių (saulė, rūkymas, alkoholis)
- (8) žarnyno mikrobiomos;
- (9) miego įtakos;
- (10) polifenolių svarbos.

Video skelbiami POLA youtube paskyroje „POLA prieš vėžį“, POLA Facebook paskyroje ir pola.lt skiltyje „Pagalba sau“.

6. Edukaciniai leidiniai

Toliau tęsiama 2013 metais pradėta įgyvendinti edukacinių leidinių iniciatyva, 2020 metais parengti ir išleisti 4 nauji leidiniai pacientams ir jų artimiesiems:

- (1) Maitinimosi rekomendacijos sergant onkologine liga;
- (2) (S)veikimo kalendorius: 30 naudingų ir gyvenimiškų idėjų kiekvienai mėnesio dienai;



- (3) Paciento atmintinė;
- (4) Nemokama pagalba kiekvienam onkologiniam pacientui.

Leidinių elektroninės versijos patalpintos pola.lt skiltyje „Pagalba sau“.

Išleista prof. Robert Thomas knygos "Gyvenimas susirgus vėžiu" lietuviška versija. Knyga pasirodė knygynuose 2020 m. sausio mėn., parduodama per internetinius portalus knygos.lt; patogupirkti.lt; taip pat ir pola.lt. Knyga išsilaikė tarp Top10 populiariausių knygų pirmus 3 mėnesius, jau parduota daugiau nei 75 proc. tiražo. Knygą taip pat galima rasti 35 didžiosiose Lietuvos bibliotekose.

7. POLA mobilioji programėlė

Skatinant POLA bendruomenės narių didesnę įsitraukimą į savo gydymo procesą, 2020 m. gruodžio mėn. pristatytas POLA app – pirmoji sveikatos programėlė Lietuvoje, sukurta būtent onkologiniams pacientams ir sudaranti galimybę geriau atpažinti ligos arba gydymo sukeltus pašalinius poveikius, juos fiksuoti, stebėti ir analizuoti, vertinti šalutinių reiškinių pasireiškimo galimas sąsajas su tam tikrų medikamentų vartojimu, atsispausdinti suvestines ir pateikti jas gydytojui ar kitam asmeniui.

8. Virtualios pacientų bendruomenės

2020 metais apie 2 000 asmenų, susidūrusių su krūties, plaučių, prostatos vėžio ar melanomos diagnoze, apjungta į keturias aktyvias ir palaikančias pacientų bendruomenes socialiniame tinkle Facebook:

- Gyvenimas sergant krūties vėžiu 1 380 narių;
- Gyvenimas sergant prostatos vėžiu 239 narių;
- Gyvenimas sergant melanoma 176 narių;
- Gyvenimas sergant plaučių vėžiu 163 narių;

Per metus grupėse paskelbta daugiau nei 1 200 įrašų, vidutiniškai vienam įrašui paskelbiama 15-20 komentarų.

9. Įsitraukimas į vaistų kompensavimo ir sveikatos technologijų vertinimo (STV) procesą

202 metais POLA sudarė galimybes 1 486 pacientams įsitraukti į naujų vaistų kompensavimo procesą, kviesdama dalyvauti STV apklausose, skirtose įvertinti ligos naštą ir individualią patirtį vartojant naujus vaistus. Valstybinė vaistų kontrolės tarybai pateikta 13 užpildytų STV klausimynų dėl naujų inovatyvių vaistų, skirtų

- 2020-01-30 plaučių vėžiui (Tecentriq / Atezolizumab);
- 2020-01-30 storosios žarnos vėžiui (Lonsurf / Trifluridine, Tipiracil);
- 2020-05-10 kiaušidžių vėžiui (Zejula / Niraparib);
- 2020-05-10 skrandžio vėžiui (Lonsurf, Trifluridine / Tipiracil);
- 2020-06-19 plaučių vėžiui (Keytruda / Pembrolizumab);
- 2020-07-08 melanomai (Iafinlar, Mekinist / Dabrafenib, Trametinib);
- 2020-07-28 krūties vėžiui (Pabliciclibo / Ibrance ir Kadlyca / Trastuzumaboemtansin);
- 2020-08-23 kiaušidžių vėžiui (Lynparza / Olaparib);
- 2020-08-26 krūties vėžiui (Kisqali / Ribociclibum);
- 2020-08-26 limfomai (Polivy / Polatuzumab vedotin);
- 2020-11-30 prostatos vėžiui (Nubeqa / Darolutamide);
- 2020-11-30 limfomai (Gazyvaro / Obinutuzumab);
- 2020-11-30 limfocitinei leukemijai (Venclyxto / Venetoclax);

10. Pacientų teisių advokacija ir dalyvavimas teisėkūroje

Kaip ir ankstesniais metais, POLA aktyviai veikė pacientų teisių advokacijos srityje. POLA atstovai 2020 m. dalyvavo daugiau kaip 15 skirtingų LR Sveikatos apsaugos ministerijos ir kitų institucijų darbinių



struktūrų veikloje, parengė ir išsiuntė kelias dešimtis raštų dėl paskatų sistemos, užtikrinančios POLA, POLA narių ir POLA bendruomenės narių teikiamų paslaugų gerėjimą, bendradarbiavimo ir partnerystės tarp NVO ir viešojo sektoriaus institucijų stiprinimo, pacientų teisių taikymo praktinių aspektų, e-sveikatos sprendimų tobulinimo, vaistų kompensavimo ir sveikatos priežiūros paslaugų prieinamumo gerinimo, onkologinių susirgimų profilaktikos ir kontrolės.

Kaip išskirtinius galime pažymėti 3 pasiekimus:

1. 2020 m. balandžio 2 dieną Privalomojo sveikatos draudimo taryba patvirtino sprendimą iš Privalomojo sveikatos draudimo fondo rezervo skirti papildomus 24,8 milijono eurų inovatyvių vaistų kompensavimui. Iš vaistų rezervo "iškelti" 16 inovatyvių vaistinių preparatų, skirtų skirtingų tipų onkologiniams susirgimams gydyti.
2. 2020 m. gegužės 25 dieną Seimas vienbalsiai pritarė POLA inicijuotam Transporto lengvatų įstatymo pakeitimui, numatančiam teisę onkologiniams pacientams naudotis viešojo transporto paslaugomis su 80% nuolaida. Gruodžio mėn. baigta su institucijomis derinti, kad nuolaida bus taikoma su POLA kortele, pateikus asmens dokumentą.
3. 2020 m. gegužės 21 dieną Seimas pritarė POLA inicijuotoms Darbo kodekso pakeitimams:
 - Galimybė ginti savo teises, jei dėl ligos patiriama diskriminacija;
 - Dvigubai didesnės išeitinės išmokos, kai darbuotojas nebegali eiti pareigų;
 - Galimybė 1/5 darbo laiko dirbti nuotoliniu darbu;
 - Teisė išeiti apmokamų kasmetinių ar nemokamų atostogų kai tik prisireikia.

Detalus pateiktų pasiūlymų sąrašas pateikiamas 2 ataskaitos priede.

Siekiant geriau argumentuoti teikiamus siūlymus ir suprasti onkologinių pacientų ir jų artimųjų bendruomenės poreikius, 2020 metais buvo atlikti šeši tyrimai ir analizės:

1. Studija ir praktinės rekomendacijos pacientams ir jų artimiesiems apie korupciją ir gydymo paslaugų kokybę (2020 m. vasaris);
2. Tyrimas dėl onkologinių pacientų galimybių gauti sveikatos priežiūros paslaugas karantino metu (2020m. gegužė-birželis);
3. Analizė apie onkologinių pacientų patiriamus sunkumus skirtingais ligos etapais (2020 m. rugpjūtis);
4. Analizė apie POLA kortelės suteikiamų paslaugų naudojimą ir kokybę (2020 m. rugpjūtis);
5. Analizė apie onkologiniams pacientams ir jų artimiesiems dažniausiai nerimą keliančius ir emocinę būklę apsunkinančius veiksnius, patiriamus sunkumus ir veiksmingas atsakomąsias priemones (2020 m. rugpjūtis);
6. Tyrimas apie Lietuvos vėžio prevencijos programos priemonių įgyvendinimo efektyvumą (2020 m. gruodis).

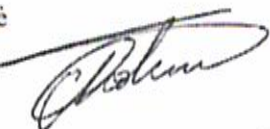
Tyrimų elektroninės versijos patalpinti pola.lt skiltyje „Apie POLA“, „POLA rekomendacijos, studijos, pozicijos“.

2021 m. POLA tęs veiklą visose aukščiau aprašytose srityse, sieks, kad ir toliau augtų POLA bendruomenės narių skaičius, kad būtų toliau vystomos ir plėtojamos POLA bendruomenės nariams teikiamos paslaugos, didins pacientų sveikatos raštingumo žinias ir igūdžius, eduokos pacientus ir jų artimuosius kaip įsitraukti į savo sveikatos priežiūros procesą, stiprins POLA ir jų narių pajėgumus efektyviai veikti sveikatos ir socialinės apsaugos sistemose.

POLA veiklos ataskaitą tvirtinu

Neringa Čiakienė

POLA direktorė



Edukaciniai renginiai ir terapinių užsiėmimų, organizuotų 2020 metais, sąrašas

Projektas „Kartu padėti lengviau“ (45 mokymai 9 miestuose, 338 dalyviai)

Gydytojų ir specialistų vedamos paskaitos Vilniuje (20 paskaitų, 98 dalyviai):

1. Vilniuje 2020 m. sausio 28 d. (11 dalyvių);
2. Vilniuje 2020 m. sausio 30 d. (11 dalyvių);
3. Vilniuje 2020 m. vasario 11 d. (8 dalyviai);
4. Vilniuje 2020 m. vasario 13 d. (8 dalyviai);
5. Vilniuje 2020 m. vasario 25 d. (8 dalyviai);
6. Vilniuje 2020 m. vasario 27 d. (8 dalyviai);
7. Vilniuje 2020 m. birželio 9 d. (8 dalyviai);
8. Vilniuje 2020 m. birželio 11 d. (8 dalyviai);
9. Vilniuje 2020 m. birželio 23 d. (7 dalyviai);
10. Vilniuje 2020 m. birželio 25 d. (7 dalyviai);
11. Vilniuje 2020 m. liepos 28 d. (7 dalyviai);
12. Vilniuje 2020 m. liepos 30 d. (7 dalyviai);
13. Vilniuje 2020 m. rugpjūčio 11 d. (15 dalyvių);
14. Vilniuje 2020 m. rugpjūčio 13 d. (15 dalyvių);
15. Vilniuje 2020 m. rugsėjo 8 d. (8 dalyviai);
16. Vilniuje 2020 m. rugsėjo 10 d. (8 dalyviai);
17. Vilniuje 2020 m. rugsėjo 15 d. (17 dalyvių);
18. Vilniuje 2020 m. rugsėjo 17 d. (17 dalyvių);
19. Vilniuje 2020 m. spalio 13 d. (9 dalyviai);
20. Vilniuje 2020 m. spalio 15 d. (9 dalyviai).

Gydytojų ir specialistų vedamos paskaitos Kaune (14 paskaitų, 86 dalyviai):

21. Kaune 2020 m. sausio 07 d. (11 dalyvių);
22. Kaune 2020 m. sausio 09 d. (11 dalyvių);
23. Kaune 2020 m. vasario 4 d. (15 dalyvių);
24. Kaune 2020 m. vasario 6 d. (15 dalyvių);
25. Kaune 2020 m. birželio 2 d. (10 dalyvių);
26. Kaune 2020 m. birželio 4 d. (10 dalyvių);
27. Kaune 2020 m. birželio 30 d. (10 dalyvių);
28. Kaune 2020 m. liepos 1 d. (10 dalyvių);
29. Kaune 2020 m. rugpjūčio 3 d. (17 dalyvių);
30. Kaune 2020 m. rugpjūčio 4 d. (17 dalyvių);
31. Kaune 2020 m. rugpjūčio 31 d. (14 dalyvių);
32. Kaune 2020 m. rugsėjo 3 d. (14 dalyvių);
33. Kaune 2020 m. spalio 7 d. (9 dalyviai);
34. Kaune 2020 m. spalio 9 d. (9 dalyviai).

Gydytojų ir specialistų vedamos paskaitos Lietuvos regionuose (11 paskaitų, 154 dalyviai):

35. Jonavoje 2020 m. sausio 22 d. (10 dalyvių);
36. Jonavoje 2020 m. vasario 1 d. (15 dalyvių);
37. Jurbarkė 2020 m. birželio 22 d. (14 dalyvių);
38. Lazdijuose 2020 m. birželio 26 d. (19 dalyvių);
39. Vilkaviškyje 2020 m. liepos 1 d. (20 dalyvių);
40. Marijampolėje 2020 m. liepos 2 d. (17 dalyvių);
41. Jonavoje 2020 m. rugpjūčio 10 d. (7 dalyviai);
42. Marijampolėje 2020 m. rugpjūčio 14 d. (11 dalyvių);
43. Šiauliuose 2020 m. rugsėjo 7 d. (12 dalyvių);
44. Jonavoje 2020 m. rugsėjo 9 d. (13 dalyvių);
45. Alytuje 2020 m. spalio 6 d. (16 dalyvių).



Projektas „Kartu prieš vėžį“ (63 užsiėmimai 7 miestuose, 309 dalyviai)

Psichologų vedami grupinės terapijos užsiėmimai Vilniuje (27 paskaitos, 77 dalyviai)

- | | |
|-------------------------------------|---------------|
| 46. Vilniuje 2020 m. sausio 21 d. | (12 dalyvių); |
| 47. Vilniuje 2020 m. sausio 22 d. | (12 dalyvių); |
| 48. Vilniuje 2020 m. sausio 23 d. | (12 dalyvių); |
| 49. Vilniuje 2020 m. vasario 18 d. | (9 dalyviai); |
| 50. Vilniuje 2020 m. vasario 19 d. | (9 dalyviai); |
| 51. Vilniuje 2020 m. vasario 20 d. | (9 dalyviai); |
| 52. Vilniuje 2020 m. kovo 3 d. | (8 dalyviai); |
| 53. Vilniuje 2020 m. kovo 4 d. | (8 dalyviai); |
| 54. Vilniuje 2020 m. kovo 5 d. | (8 dalyviai); |
| 55. Vilniuje 2020 m. birželio 2 d. | (8 dalyviai); |
| 56. Vilniuje 2020 m. birželio 3 d. | (8 dalyviai); |
| 57. Vilniuje 2020 m. birželio 4 d. | (8 dalyviai); |
| 58. Vilniuje 2020 m. birželio 16d. | (7 dalyviai); |
| 59. Vilniuje 2020 m. birželio 17 d. | (7 dalyviai); |
| 60. Vilniuje 2020 m. birželio 18 d. | (7 dalyviai); |
| 61. Vilniuje 2020 m. liepos 14 d. | (7 dalyviai); |
| 62. Vilniuje 2020 m. liepos 15 d. | (7 dalyviai); |
| 63. Vilniuje 2020 m. liepos 16 d. | (7 dalyviai); |
| 64. Vilniuje 2020 m. liepos 21 d. | (7 dalyviai); |
| 65. Vilniuje 2020 m. liepos 22 d. | (7 dalyviai); |
| 66. Vilniuje 2020 m. liepos 23 d.. | (7 dalyviai); |
| 67. Vilniuje 2020 m. rugpjūčio 4 d. | (8 dalyviai); |
| 68. Vilniuje 2020 m. rugpjūčio 5 d. | (8 dalyviai); |
| 69. Vilniuje 2020 m. rugpjūčio 6 d. | (8 dalyviai); |
| 70. Vilniuje 2020 m. rugsėjo 22 d. | (11 dalyvių); |
| 71. Vilniuje 2020 m. rugsėjo 23 d. | (11 dalyvių); |
| 72. Vilniuje 2020 m. rugsėjo 24 d. | (11 dalyvių). |

Psichologų vedami grupinės terapijos užsiėmimai Kaune (27 paskaitos, 65 dalyviai)

- | | |
|-----------------------------------|---------------|
| 73. Kaune 2020 m. sausio 14 d. | (7 dalyviai); |
| 74. Kaune 2020 m. sausio 15 d. | (7 dalyviai); |
| 75. Kaune 2020 m. sausio 16 d. | (7 dalyviai); |
| 76. Kaune 2020 m. vasario 11 d. | (9 dalyviai); |
| 77. Kaune 2020 m. vasario 12 d. | (9 dalyviai); |
| 78. Kaune 2020 m. vasario 13 d. | (9 dalyviai); |
| 79. Kaune 2020 m. kovo 3 d. | (6 dalyviai); |
| 80. Kaune 2020 m. kovo 4 d. | (6 dalyviai); |
| 81. Kaune 2020 m. kovo 5 d. . | (6 dalyviai); |
| 82. Kaune 2020 m. birželio 9 d. | (8 dalyviai); |
| 83. Kaune 2020 m. birželio 10 d. | (8 dalyviai); |
| 84. Kaune 2020 m. birželio 11 d. | (8 dalyviai); |
| 85. Kaune 2020 m. birželio 16 d. | (5 dalyviai); |
| 86. Kaune 2020 m. birželio 17 d. | (5 dalyviai); |
| 87. Kaune 2020 m. birželio 18 d. | (5 dalyviai); |
| 88. Kaune 2020 m. liepos 7 d. | (7 dalyviai); |
| 89. Kaune 2020 m. liepos 8 d. | (7 dalyviai); |
| 90. Kaune 2020 m. liepos 9 d. | (7 dalyviai); |
| 91. Kaune 2020 m. liepos 28 d. | (8 dalyviai); |
| 92. Kaune 2020 m. liepos 29 d. | (8 dalyviai); |
| 93. Kaune 2020 m. liepos 30 d. | (8 dalyviai); |
| 94. Kaune 2020 m. rugpjūčio 11 d. | (10 dalyvių); |
| 95. Kaune 2020 m. rugpjūčio 12 d. | (10 dalyvių); |



- | | |
|-----------------------------------|---------------|
| 96. Kaune 2020 m. rugpjūčio 13 d. | (10 dalyvių); |
| 97. Kaune 2020 m. rugsėjo 15 d. | (5 dalyviai); |
| 98. Kaune 2020 m. rugsėjo 16 d. | (5 dalyviai); |
| 99. Kaune 2020 m. rugsėjo 17 d. | (5 dalyviai). |

Psichologų vedami grupinės terapijos užsiėmimai Lietuvos regionuose (9 paskaitos, 67 dalyviai)

- | | | |
|-------------------|-------------------------|----------------|
| 100. Jonavoje | 2020 m. sausio 16 d. | (8 dalyviai); |
| 101. Trakuose | 2020 m. vasario 28 d. | (5 dalyviai); |
| 102. Jonavoje | 2020 m. birželio 12 d. | (10 dalyviai); |
| 103. Kaišiadoryse | 2020 m. birželio 19 d. | (6 dalyviai); |
| 104. Kėdainiuose | 2020 m. liepos 10 d. | (7 dalyviai); |
| 105. Jonavoje | 2020 m. liepos 31 d. | (8 dalyviai); |
| 106. Trakuose | 2020 m. rugpjūčio 17 d. | (9 dalyviai); |
| 107. Jonavoje | 2020 m. rugpjūčio 24 d. | (10 dalyvių); |
| 108. Širvintose | 2020 m. rugsėjo 10 d. | (4 dalyviai). |

Vyrų ir jų artimųjų emocinei sveikatai stiprinti skirtas projektas "Ne išgyventi – o gyventi" (10 paskaitų 7 miestuose, 248 dalyviai)

Grupiniai užsiėmimai Kaune (2 renginiai, 34 dalyviai)

- | | | |
|------------|------------------------|----------------|
| 109. Kaune | 2020 m. kovo 12 d. | (28 dalyviai); |
| 110. Kaune | 2020 m. birželio 11 d. | (22 dalyviai). |

Grupiniai užsiėmimai Lietuvos regionuose (8 paskaitos, 198 dalyvių)

- | | | |
|-------------------|-------------------------|----------------|
| 111. Panevėžyje | 2020 m. sausio 15 d.; | (29 dalyviai); |
| 112. Alytuje | 2020 m. sausio 21 d.; | (23 dalyviai); |
| 113. Panevėžyje | 2020 m. vasario 13 d.; | (31 dalyvis); |
| 114. Panevėžyje | 2020 m. vasario 20 d.; | (31 dalyvis); |
| 115. Vilkaviškyje | 2020 m. birželio 20 d.; | (20 dalyvių); |
| 116. Jurbarkė | 2020 m. birželio 23 d.; | (22 dalyviai); |
| 117. Raseiniuose | 2020 m. liepos 07 d.; | (20 dalyvių); |
| 118. Šiauliuose | 2020 m. liepos 09 d. | (22 dalyviai); |

Projektas „Nepakantumo korupcijai sveikatos priežiūros srityje didinimas“ (3 seminarai 3 miestuose, 158 dalyviai)

- | | | |
|--------------------|----------------------|----------------|
| 119. Marijampolėje | 2020 m. sausio 31 d. | (36 dalyviai); |
| 120. Lazdijuose | 2020 m. vasario 7 d. | (48 dalyviai); |
| 121. Vilkaviškyje | 2020 m. liepos 21 d. | (74 dalyviai). |

Projektas „POLA – vieningi prieš vėžį“

POLA komandos narių advokacijos gebėjimų stiprinimas (2 seminarai, 66 dalyviai)

- | | | |
|-------------------------------|-------------------------|----------------|
| 122. Zarasų raj. Antalieptėje | 2020 m. rugpjūčio 29 d. | (66 dalyviai); |
| 123. Zarasų raj. Antalieptėje | 2020 m. rugpjūčio 30 d. | (66 dalyviai). |

Meno terapijos užsiėmimai (32 renginiai, 100 dalyvių)

124 – 155. Vilniuje 32 renginiai, kuriuose iš viso dalyvavo 100 dalyvių.



POLA pateiktų pasiūlymų pacientų teisių advokacijos srityje 2020 m. detalizavimas

POLA atstovai 2020 m. dalyvavo šiose LR Sveikatos apsaugos ministerijos ir kitų institucijų darbinėse struktūrose:

1. Šarūnas Narbutas dalyvavo darbo grupės, skirtos Nacionalinio vėžio instituto veiklos perspektyvoms numatyti, veikloje;
2. Šarūnas Narbutas veikė kaip Nacionalinio vėžio instituto mokslinės tarybos narys;
3. Šarūnas Narbutas veikė kaip Vilniaus miesto Centro poliklinikos stebėtojų tarybos narys;
4. Šarūnas Narbutas veikė kaip Vilniaus miesto savivaldybės bendruomenės sveikatos tarybos narys;
5. Šarūnas Narbutas ir Neringa Čiakienė veikė kaip Nacionalinės pažangos programos rengimo proceso koordinavimo komisijos nariai;
6. Šarūnas Narbutas dalyvavo darbo grupės, sudarytos klausimams, susijusiems su inovatyvių vaistų ir inovatyvaus gydymo prieinamumo gerinimu, koordinuoti ir spręsti, veikloje;
7. Šarūnas Narbutas ir Paulius Rakštys veikė kaip Nacionalinės vėžio profilaktikos ir kontrolės programos įgyvendinimo ir onkologinės pagalbos organizavimo stebėsenos nariai;
8. Šarūnas Narbutas iki 2020 m. liepos 24 d. veikė kaip Nacionalinės sveikatos tarybos narys;
9. Šarūnas Narbutas iki 2020 m. liepos 24 d. veikė kaip e. sveikatos valdybos narys;
10. Šarūnas Narbutas iki 2020 m. rugpjūčio 10 d. veikė kaip LSMUL Kauno klinikų pacientų tarybos narys ir pirmininkas;
11. Šarūnas Narbutas iki 2020 m. liepos 24 d. veikė kaip VŠĮ „Investuok Lietuvoje“ valdybos narys.
12. Šarūnas Narbutas iki 2020 m. liepos 24 d., Richard Cervin ir POLA direktorė Neringa Čiakienė veikė kaip Sveikatos apsaugos ministerijos asmens sveikatos priežiūros paslaugų vertinimo komiteto nariai;
13. Neringa Čiakienė veikė kaip Vaistinių preparatų ir medicinos pagalbos priemonių kompensavimo komisijos narė.
14. Fausta Šimonėlytė veikė kaip Asmens sveikatos priežiūros įstaigų, kurių dalininko (savininko) teises ir pareigas įgyvendina Lietuvos Respublikos Sveikatos apsaugos ministerija, vertinimo komisijos narė;
15. Fausta Šimonėlytė veikė kaip Apeliacinės komisijos skundams dėl Vaistinių preparatų ir medicinos pagalbos priemonių kompensavimo ir labai retų žmogaus sveikatos būklių gydymo išlaidų kompensavimo Vaistinių preparatų ir medicinos pagalbos priemonių kompensavimo komisijos narė.

2020 m. POLA parengė ir išsiuntė kelias dešimtis raštų dėl paskatų sistemos, užtikrinančios POLA, POLA narių ir POLA bendruomenės narių teikiamų paslaugų gerėjimą, bendradarbiavimo ir partnerystę tarp NVO ir viešojo sektoriaus institucijų stiprinimo, pacientų teisių taikymo praktinių aspektų, e-sveikatos sprendimų tobulinimo, vaistų kompensavimo ir sveikatos priežiūros paslaugų prieinamumo gerinimo, onkologinių susirgimų profilaktikos ir kontrolės.

Bendradarbiavimo stiprinimas ir pacientų teisių užtikrinimas

1. 2020 m. sausio 17 d. išsiųstas POLA raštas LR Sveikatos apsaugos ministerijai dėl nevyriausybinių organizacijų įsitraukimo į sveikatos politikos kūrimą.
2. 2020 m. sausio 20 d. išsiųstas POLA raštas LR Socialinių reikalų ir darbo ministerijai, kuriuo informuojama apie pritarimą derinimui pateiktiems Lietuvos Respublikos darbo kodekso pakeitimams, kuriais siekiama uždrausti diskriminuoti darbuotojus dėl jų sveikatos būklės.



3. 2020 m. sausio 22 d. išsiųstas POLA raštas Neįgalumo ir darbingumo nustatymo tarnybai prie Socialinės apsaugos ir darbo ministerijos (NDNT), kuriame buvo išdėstyti POLA ir NDNT susitarimai dėl efektyvesnio ir sklandesnio netekto darbingumo ir neįgalumo nustatymo proceso.
4. 2020 m. sausio 28 d. išsiųstas POLA raštas LR Sveikatos apsaugos ministerijai dėl LSMUL Kauno klinikose esančios vaistinės, dėl kurios POLA gavo pacientų kreipimąsi.
5. 2020 m. kovo 26 d. LR Socialinės apsaugos ir darbo ministerijai ir kitoms institucijoms POLA pateikė raštą „Dėl suteiktos teisės gauti nedarbingumo pažymėjimą asmenims, sergantiems sunkiomis lėtinėmis ligomis ekstremalios situacijos ar karantino metu“, kuriame pristatyta probleminė situacija ir prašoma imtis veiksmų supažindinant darbuotojus su 2020 m. kovo 23 d. LR Sveikatos apsaugos ministro įsakymu Nr. V-483 „Dėl sunkių lėtinių ligų, dėl kurių ekstremaliosios situacijos ar karantino laikotarpiu asmeniui išduodamas nedarbingumo pažymėjimas, sąrašo patvirtinimo.
6. 2020 m. kovo 26 d. LR Sveikatos apsaugos ministerijai, LR Socialinės apsaugos ir darbo ministerijai, sveikatos priežiūros įstaigoms POLA pateikė raštą dėl papildomo informavimo poreikio dėl atnaujinto sunkių ligų sąrašo.
7. 2020 m. balandžio 27 d. išsiųstas POLA raštas LR Seimo socialinių reikalų ir darbo komitetui dėl draudimo diskriminuoti dėl sveikatos būklės įtraukimo į darbo kodeksą.
8. 2020 m. balandžio 28 d. išsiųstas pakartotinis raštas LR Sveikatos apsaugos ministerijai dėl LSMUL Kauno klinikose esančios vaistinės.
9. 2020 m. rugsėjo 6 d. pateiktas POLA raštas LR Vyriausybės kanceliarijai su pasiūlymais dėl 2021 – 2030 m. Nacionalinio pažangos plano ir Nacionalinio pažangos plano strateginių tikslų, kuriuo siūlyta didinti pacientų įsitraukimą.
10. 2020 m. spalio 29 d. išsiųstas POLA raštas LR Socialinių reikalų ir darbo ministerijai dėl teisės gauti nedarbingumo pažymėjimą asmenims, sergantiems sunkiomis lėtinėmis ligomis, ekstremalios situacijos ar karantino metu, kuriuo prašyta su šia galimybe pakartotinai supažindinti Valstybinio socialinio draudimo fondo valdybos (SODRA) darbuotojus.

Transporto lengvatos onkologiniams pacientams

2020 m. gegužės 28 d. LR Seimas pritarė POLA inicijuotai LR Transporto lengvatų įstatymo pataisai, kuri nuo 2021 m. sausio 1 d. suteikė galimybę onkologiniams pacientams su 80 proc. nuolaida įsigyti tolimojo, vietinio ar reguliaraus susisiekimo bilietą važiuoti autobusais, traukiniais, reguliaraus susisiekimo laivai ir keltais.

11. 2020 m. sausio 21 d. išsiųstas POLA raštas LR Socialinių reikalų ir darbo ministerijai dėl LR Transporto lengvatų įstatymo Nr. VIII-1605 5 ir 7 straipsnių pakeitimo įstatymo projekto. Pateikti siūlymai dėl įstatymo formuluočių, nustatant, kad onkologiniai pacientai galėtų pasinaudoti transporto lengvata pateikę POLA kortelę.
12. 2020 m. vasario 6 d. išsiųstas POLA raštas LR Socialinės apsaugos ir darbo ministerijai, kuriuo pritarta LR Transporto lengvatų įstatymo VIII-1605 5 ir 7 straipsnių pakeitimams.
13. 2020 m. balandžio 27 d. išsiųstas POLA raštas LR Seimo biudžeto komitetui dėl LR Transporto lengvatų įstatymo pakeitimų.
14. 2020 m. rugsėjo 29 d. išsiųstas POLA raštas LR Socialinės apsaugos ir darbo ministerijai dėl LR Transporto lengvatų įstatymo Nr. VIII-1605 5 ir 7 straipsnių pakeitimo įstatymo įgyvendinamųjų teisės aktų projektų rengimo.
15. 2020 m. spalio 23 d. išsiųstas POLA raštas LR Socialinės apsaugos ir darbo ministerijai, kuriuo prašoma paspartinti LR Transporto lengvatų įstatymo Nr. VIII-1605 5 ir 7 straipsnių pakeitimo įstatymo įgyvendinamųjų teisės aktų projektų rengimą, į šį procesą įtraukiant POLA.
16. 2021 m. lapkričio 13 d. išsiųstas POLA raštas LR Sveikatos apsaugos, LR Socialinės apsaugos ir darbo, LR Susisiekimo ministerijoms ir LR Vyriausybės kanceliarijai dėl 2020 m. gegužės 28 d. priimto LR Transporto lengvatų įstatymo Nr. VIII-1605 5 ir 7 straipsnių pakeitimo įstatymo įgyvendinimo užtikrinimo, pakartotinai išdėstant argumentus, pagrindžiančius, kodėl



POLA kortelė galėtų būti naudojama kaip vienas iš dokumentų (pažymėjimų), suteikiančių galimybę onkologiniams pacientams pasinaudoti transporto lengvata.

17. 2020 m. gruodžio 1 d. POLA raštas LR Sveikatos apsaugos ministerijai, kuriame padėkojama už gautą patvirtinimą, kad POLA kortelė būtų tinkamas dokumentas, pateikiant ją kartu su asmens tapatybę patvirtinančiu dokumentu, įrodant onkologine liga sergančio asmens teisę į transporto lengvatą.

E-sveikatos sprendimų tobulinimas

18. 2020 m. gegužės 11 d., POLA pateikė Valstybinei ligonių kasai (VLK) siūlymus kaip būtų galima patobulinti naują VLK interneto svetainę, kad ji būtų ne tik patogi, bet ir informatyvi, pateikiant siūlymus dėl informacijos grupavimo pagal subjektus, aiškesnio informacijos pateikimo, galimybės svetainėje pateikti aktualų klausimą, efektyvios paieškos sistemos.

Sveikatos priežiūros paslaugų pricinamumas

19. 2020 m. gegužės 19 d. išsiųstas POLA raštas LR Sveikatos apsaugos ministerijai dėl pritarimo pateiktam derinti įsakymui dėl sveikatos priežiūros apmokėjimo tvarkos.

20. 2020 m. birželio 11 d. išsiųstas POLA raštas LR Biotekos komitetui, kuriame akcentuojama, kad patogus informacijos apie biomedicininis tyrimus pateikimas yra ypač aktualus klausimas ne tik POLA, bet ir visai pacientų bendruomenei, pateikti siūlymai dėl informacijos aktualumo ir apimties, informacijos paieškos priemonių, informacijos pateikimo anglų kalba.

21. 2020 m. birželio 15 d. POLA kreipimasis į LR Sveikatos apsaugos ministeriją, Valstybinę ligonių kasą, Seimo narius ir onkologinius pacientus gydančias įstaigas ir pristatė POLA 2020 m. gegužės 21 d. – birželio 1 d. laikotarpiu atliktos pacientų apklausos apie laukimo eiles karantino laikotarpiu rezultatai ir akcentuojama, kad apklausa ir komentarais siekiama ne kritikuoti gydymo įstaigas, kurios karantino laikotarpiu paslaugų teikė tiek, kiek žmogiškąją prasme buvo įmanoma, bet kviečiama visiems kartu sutelktai ieškoti sprendimų, kad paslaugų prieinamumas pacientams nebūtų tik deklaratyvi sąvoka, o reali, galiojančiuose įstatymuose garantuojama teisė.

22. 2020 m. birželio 25 d. išsiųstas POLA raštas LR Sveikatos apsaugos ministerijai, LR Valstybinei akreditavimo sveikatos priežiūros veiklai tarnybai, LR Valstybinei ligonių kasai, LR Privalomojo sveikatos draudimo tarybai, LR Seimo Sveikatos reikalų komitetui dėl ribojamos pacientų teisės pasirinkti asmens sveikatos priežiūros paslaugas, kuriame pateikiami pavyzdžiai dėl asmens sveikatos priežiūros įstaigų sisteminių pažeidimų registruojant pacientus išrašant siuntimus, argumentai ir prašoma imtis veiksmų sprendžiant susiklosčiusią situaciją.

Onkologinių ligų profilaktika ir kontrolė

23. 2020 m. birželio 23 d. išsiųstas POLA raštas LR Sveikatos apsaugos ministerijai, kuriame pateikiami siūlymai dėl Nacionalinio vėžio ir kontrolės programos pakeitimų inicijavimo (tikslinių teritorijų aprėpties), tam, kad visose Lietuvos savivaldybėse gyvenantys asmenys turėtų vienodas galimybes pasinaudoti paslaugomis, tiekiamomis įgyvendinant ES lėšomis finansuojamus projektus.

24. 2020 m. liepos 31 d. pateiktas POLA raštas LR Sveikatos apsaugos ministerijai, kuriuo pateiktos POLA pastabos ir pasiūlymai rengiamam programos įgyvendinimo 2020–2022 metais priemonių plano projektui, taip pat prašoma Projekto aptarimui inicijuoti susitikimą, kuriame galėtų dalyvauti ir savo argumentus pateikti visos Nacionalinės vėžio profilaktikos ir kontrolės 2014–2025 metų programos įgyvendinime dalyvaujančios institucijos ir organizacijos.

25. 2020 m. rugpjūčio 24 d. išsiųstas POLA raštas LR Sveikatos apsaugos ministerijai, kuriuo, vadovaujantis LR sveikatos apsaugos ministro 2014 m. gruodžio 30 d. įsakymu Nr. V-1438 „Dėl Nacionalinės vėžio profilaktikos ir kontrolės programos įgyvendinimo ir onkologinės pagalbos organizavimo stebėsenos tarybos ir jos nuostatų patvirtinimo“, pateikiama informacija apie onkologinės pagalbos organizavimo šalyje vertinimo kriterijų 2019 metų reikšmes.



26. 2020 m. spalio 6 d. pateiktas POLA raštas Valstybinei vaistų kontrolės tarnybai, kuriuo, atsižvelgiant į tai, kad POLA aktyviai dalyvauja sveikatos technologijos vertinimo procese, organizuodama onkologinių pacientų bendruomenės narių apklausas ir teikdama jų nuomonę, pateikti pasiūlymai dėl proceso tobulinimo, siekiant efektyviau surinkti aktualią pacientų nuomonę.

Lengvatos POLA kortelės turėtojams

27. 2020 m. vasario 26 d. Kėdainių raj. savivaldybės tarybai ir merui pateikti POLA siūlymai dėl galimybės statyti automobilius neigaliesiems skirtose automobilių stovėjimo vietose. Prašyta apsvarstyti galimybę ir POLA kortelės turėtojams, suteikti teisę automobilius statyti neigaliesiems skirtose automobilių stovėjimo vietose.

28. 2020 m. spalio 16 d. POLA raštas Nacionaliniam muziejui Lietuvos Didžiosios Kunigaikštystės valdovų rūmams, kuriuo pateikiami argumentai ir prašoma suteikti galimybę onkologiniams pacientams – POLA kortelės turėtojams – lankytis Lietuvos Didžiosios Kunigaikštystės valdovų rūmuose su 100 proc. nuolaida.

