



PATVIRTINTA

LIETUVOS HIPOFIZĖS PACIENTŲ ASOCIACIJOS 2022 METŲ VEIKLOS ATASKAITA

APIE LHPA

Lietuvos hipofizės pacientų asociacija (LHPA) yra nevyriausybinių organizacijų, įregistruota 2012 m. kovo 6 d. Veiklą pradėjo kaip pacientų draugija „Aušvis“, vienijančia sergančiuosius viena iš retų ligų – akromegalija. 3 steigėjai tapo pirmaisiais asociacijos nariais. Palaipsniui organizacija plėtėsi, narių daugėjo, jungėsi ir kitomis hipofizės ligomis sergantieji iš visos Lietuvos. 2020 m. sausio mėn. visuotinio susirinkimo metu buvo nutarta reorganizuoti asociaciją, pakeičiant jos pavadinimą bei valdymo struktūrą. Dėl prasidėjusios COVID-19 pandemijos procesas užtruko. Reorganizavimo procesas baigtas 2022 metais buvo atnaujinti asociacijos įstatai, pakeista asociacijos valdymo struktūra – iš vienasmenio valdymo pereita prie kolegialaus, organizacija tapo Lietuvos hipofizės pacientų asociacija (LHPA) vienijančia visomis hipofizės ligomis sergančiuosius ir jų šeimos narius, atstovaujančia jų interesus. Visi pakeitimai užregistruoti Juridinių asmenų registre.

2022 m. rugpjūčio 12 d. oficialiai tapome

LIETUVOS HIPOFIZĖS PACIENTŲ ASOCIACIJA (LHPA)

LHPA atstovauja ir gina hipofizės ligomis sergančių pacientų ir jų artimųjų interesus valdžios institucijose tam, kad su retomis hipofizės ligomis susidūrę asmenys gautų kuo geresnę ir visapusiškesnę pagalbą bei paramą.

LHPA tikslas tapti įtakinga organizacija, vienijančia ir atstovaujančia visomis hipofizės ligomis sergančiųjų interesus, vienyti hipofizės ligomis sergančių artimuosius, gydytojus, rėmėjus, kitus fizinius asmenis, norinčius padėti ligoniams sveikti, skleisti informaciją apie asociacijos veiklą.

LHPA misija vienyti hipofizės ligomis sergančiuosius ir jų šeimos narius, siekti hipofizės ligomis sergančių asmenų gyvenimo kokybės gerinimo, šviesti visuomenę apie retas ligas bei jų ankstyvos diagnostikos galimybes, propaguoti sveiką gyvenseną, vykdyti švietėjišką veiklą, atstovauti pacientų interesus.

LHPA valdymo struktūra:

Aukščiausias valdymo organas – Visuotinis narių susirinkimas;

Kolegialus valdymo organas – Valdyba, atstovaujama valdybos pirmininko;

Vienasmenis valdymo organas – Prezidentė;

LHPA valdybą sudaro 2022 m. liepos 9 d. dviejų metų kadencijai išrinkti 6 valdybos nariai:

Robertas Knispelis, Marytė Kavaliauskienė, Sigrida Kavaliauskaitė, Artūras Krunglevičius, Danguolė Rumbutienė, Greta Mezencevaitė. Valdyba savo pirmininku išsirinko Robertą Knispelį.

Asociacijos prezidente dviejų metų kadencijai išrinkta Virginija Žilinskienė.

Asociacijos narių skaičius nuolat didėja, 2022 m. gruodžio 31 d. duomenimis, asociacijos nariais yra 62 asmenys. Ataskaitinio laikotarpio pabaigoje asociacijoje nėra etatinių darbuotojų. 2022 m. dalyvauti asociacijos veiklose išreiškė norą 3 savanoriai. Sudarytas asociacijos savanorių sąrašas. Kadangi noras savanoriauti išreikštas metų pabaigoje, savanoriškos veiklos organizavimas persikelia į 2023 metus.

2022 M. LHPA IŠRINKTA PIRMOJI MEDICINOS PATARĖJŲ TARYBA

LHPA valdybos pirmininko R. Knispelio teikimu LHPA valdyba vienbalsiai pritarė ir patvirtino LHPA medicinos patarėjų tarybą 2022–2024 metams.

Medicinos patarėjų tarybos sudėtis:

Marytė Kavaliauskienė, BP slaugytoja

Lina Lašaitė, gydytoja-psichologė

Rūta Navardauskaitė, vaikų endokrinologė

Robertas Knispelis, suaugusiųjų endokrinologas.

NARYSTĖ SKĖTINĖSE IR TARPTAUTINĖSE ORGANIZACIJOSE

Pasikeitus pavadinimui narystė skėtinėse ir tarptautinėse organizacijose išliko, LHPA tęsia pradėtą veiklą bei imasi naujų iniciatyvų.

Asociacija nuo 2012 m. liepos 11 d. yra **Lietuvos pacientų organizacijų atstovų tarybos (LPOAT)** narys. LPOAT jungia Lietuvos pacientų organizacijas su Tarptautinio pacientų organizacijų aljanso ir Europos pacientų forumu.

Nuo 2017 m. Asociacija yra **Pacientų sergančių onkologinėmis ligomis asociacijos (POLA)** narys. POLA – tai viena didžiausių skėtinių nevyriausybinių organizacijų Lietuvoje, vienijanti beveik 30 pacientų organizacijų ir daugiau kaip 13 tūkst. onkologinių pacientų. Savo veikloje POLA atstovauja ir gina onkologinių pacientų interesus valdžios institucijose ir įvairiose viešosios politikos formavimo srityse.

Nuo 2018 m. Asociacija yra **WAPO (Hipofizės ligomis sergančiųjų organizacijų aljanso)** narė. WAPO tiki, kad visuotinio nacionalinių hipofizės pacientų organizacijų tinklo stiprybė pagerins hipofizės ir antinksčių ligomis sergančių pacientų diagnozę, gydymą ir priežiūrą visame pasaulyje. 2019 m. Asociacija nutarė savo veikloje vadovautis WAPO deklaracija kaip programiniu kelrodžiu. 2022 m. naujos LHPA valdymo institucijos (Valdyba ir Prezidentė) pritarė šiam nutarimui ir įsipareigoja užtikrinti deklaracijos punktų vykdymo tęstinumą.

LHPA (NOSTIFIKUOTA WAPO) DEKLARACIJA

Mes, Lietuvos hipofizės pacientų asociacijos nariai ir rėmėjai, bendrai kviečiame visus asmenis, atsakingus už hipofizės sutrikimų diagnostiką, gydymą ir priežiūrą:

1. Užtikrinkite, kad informacija apie hipofizės susirgimus būtų sistemingai surenkama nacionaliniame arba tarptautiniame registre;
2. Didinkite visuotinį supratingumą apie hipofizės sutrikimų požymius ir simptomus;
3. Užtikrinkite, kad hipofizės ligos būtų diagnozuojamos nedelsiant ir tiksliai, siekiant sumažinti ligų naštą ir pagerinti gydymo rezultatus;
4. Užtikrinkite, kad operacijas pacientams atliktų specializuotas patyręs neurochirurgas (atliekantis mažiausiai 20 hipofizės operacijų per metus), o pacientas būtų gydomas ir stebimas specializuoto endokrinologo. Be to, pacientams, turintiems hipofizės sutrikimų, užtikrinkite gydymą ir slaugą specializuotuose padaliniuose, turinčiuose daugiaspecialybės komandas, kuriose būtinai yra ir specializuotų slaugytojų;
5. Gydykite pacientus pagal tarptautiniu mastu pripažintas gaires ir sutarimus dėl hipofizės susirgimų gydymo ir suvaldymo, jei tokios (-ie) yra ir užtikrinkite, kad būtų prieinami gydymui pagal gaires reikalingi ištekliai ir priemonės.
6. Užtikrinkite, kad pacientams, sergantiems hipofizės ligomis ir sutrikimais, būtų prieinama informacija apie jų ligų ir gydymo strategijas ir garantuotas ilgalaikis nepertraukiamas stebėjimas;
7. Suteikite pacientams psichosocialinę paramą, reikalingą gyventi su jų ligos pasekmėmis;
8. Atkreipkite dėmesį į socialinę stigmą ir diskriminaciją, kurią patiria pacientai dėl hipofizės sutrikimų poveikio fizinei išvaizdai ir sveikatai;
9. Įsitikinkite, kad skubios pagalbos tarnybos supranta pakaitinio gydymo gliukokortikoidais svarbą, jei pacientui reikia skubios pagalbos ir operacijos ar kitais stresinės organizmo būklės atvejais.;
10. Inicijuokite ir vykdykite tyrimus, siekiant padidinti supratimą apie hipofizės sutrikimus, kurkite naujus diagnostinius tyrimo metodus ir gydymą, bei skatinkite ir taikykite šiuolaikišką požiūrį į pacientų gyvenimo kokybės gerinimą.

Mes, hipofizės pacientų bendruomenė, įsipareigojame dirbti kartu, kad padidintume visuotinį supratingumą apie hipofizės susirgimus, būtinybę juos laiku diagnozuoti bei gauti optimalų gydymą ir priežiūrą.

WAPo ir LHPA mano, kad pasaulinis nacionalinių hipofizės pacientų organizacijų tinklas sustiprins hipofizės ir antinksčių pacientų diagnostiką, gydymą ir priežiūrą visame pasaulyje.

2022 METŲ VEIKLOS APŽVALGA

2022-aisiais LHPA veiklą vykdė įvairiomis kryptimis:

1. LHPA atskaitingumas, vidinė ir išorinė komunikacija

2022 metais vykdėme darbus susijusius LHPA procesų tobulinimu, užtikrinant LHPA atskaitingumo visuomenei ir veiklos skaidrumo mechanizmus: periodiškai dalinamasi hipofizės pacientams aktuali informacija LHPA FB bei Instagram paskyroje, LHPA administruojamoje LHPA virtualioje pacientų bendruomenės FB grupėje, skelbiame internetinėje svetainėje <https://lhpa.lt>. Komunikacija vyksta el. paštu ir telefonu, kontaktiniai duomenys skelbiami LHPA internetinėje svetainėje.

2. Edukaciniai renginiai ir terapiniai užsiėmimai

2022 metais LHPA skyrė dėmesį pacientų ir jų artimųjų edukacijai, organizuodama tikslinius renginius ir terapinius užsiėmimus:

2022-06-11 Nacionalinės akromegalijos pažinimo dienos minėjimas. Minėjimą pradėjo gerb. gydytojas Robertas Knispelis pranešimu kaip Kaunas yra susijęs su medicinos mokslu, tame tarpe gana reikšmingai ir su akromegalijos mokslinio tyrimo istorija – Kaune gimė ir Gubernijos gimnazijoje mokėsi įžymus mokslininkas, patofiziologas ir terapeutas Oskaras Minkovskis (Oskar Minkowski), kuris 1887m. straipsnyje “Über einem Fall von Akromegalie. Klin Wochenschr 1887;21:371-374” pirmasis mokslškai susiejo hipofizės pakitimus su akromegalijos išsivystymu. Robertas Knispelis pakvietė visus narius nuvykti į Vienybės aikštę ir ten paminėti Nacionalinę akromegalijos pažinimo dieną kiek kitaip nei buvo įprasta. Nuvykus į aikštę padaryta bendra nuotrauka su bendrai visų narių laikomais asociacijos spalvų balionais, tačiau susiformavusi tradicija paleisti juos į dangų buvo pakeista draugišku gamtai variantu – visi draugiškai pūtėme muilo burbulus. Smagiai nusiteikę renginio dalyviai pasidalino į dvi dalis – vieni nuvyko iki Kauno Maironio universitetinės gimnazijos (buvusios Gubernijos gimnazijos) prie O. Ir H. Minkovskių atminimo lentos, kiti pasuko aplankyti parodą “1972. Pramušti sieną” eksponuojamą Kauno centriniame pašte. <https://lhpa.lt/nacionalines-akromegalijos-pazinimo-dienos-minejimas/>

2022-07-30 LHPA ekskursija po Nacionalinio muziejaus Lietuvos Didžiosios Kunigaikštystės valdovų rūmus. Vieną saulėtą šeštadienio rytą LHPA nariai rinkosi į Nacionalinio muziejaus Lietuvos Didžiosios Kunigaikštystės valdovų rūmus. Narius pasitiko gidė, kuri aprodė erdves ir supažindino su rūmų istorija. <https://lhpa.lt/lhpa-ekskursija-po-nacionalinio-muziejaus-lietuvos-didziosios-kunigaikstystes-valdovu-rumus/>

2022-08-30 LHPA nariai lankėsi virtualios realybės filme „Angelų takais” ir dailės terapijoje Nacionaliniame M. K. Čiurlionio dailės muziejuje. Pirma dalis buvo skirta virtualios realybės filmui „Angelų takais” paremtu M. K. Čiurlionio kūryba. Po filmo nariai dalinosi įspūdžiais ir emocijomis apie M. K. Čiurlionio kūrybą ir patį filmą. Prieš prasidedant dailės terapijos užsiėmimui, LHPA nariai vaikščiojo po muziejaus naujausias parodas skirdami laiką bendravimui. Paskutinė dalis buvo skirta dailės terapijai su Sigita Kupčiūnienė (dailės terapeutė, lektorė, dailės terapijos metodų kūrėja, praktikė, viena iš dailės terapijos profesijos pradininkių Lietuvoje). Terapinis užsiėmimas pakvietė į susitikimą ne tik su nuostabiais M. K. Čiurlionio paveikslais, bet ir su pačiais savimi. Meditatyviai stebėdami meno kūrinius, nariai leidosi gilyn į savęs supratimą, priėmimą, analizavo kylančias interpretacijas. Remdamiesi metaforomis, vaizdiniais, spalvomis bei formomis, piešė, kūrė savo paveikslus.<https://lhpa.lt/lhpa-nariai-lankesi-vr-filme-angelu-takais-ir-dailes-terapijoje-nacionaliniame-m-k-ciurlionio-dailes-muziejuje/>

2022-09-03 LHPA edukacija ir ekskursija po Kybartų miestą. Kartu su svečiais iš moterų draugijos Eivena LHPA nariai rudenio pradžią paminėjo keliaudami į Kybartų miestą. Vos tik atvykę nariai leidosi į edukacinę programą ” Duonos kelias” prisilietė prie viso duonos gamybos proceso: nuo žemės dirbimo ir javų sėjos iki garuojančio kepalų ant stalo. Kartu spėliojo grūdų rūšis ir įrankių pavadinimus, pilė grūdus į maišus, svėrė, malė, kūreno krosnį, kiekvienas formavo savo duonelės kepalėlį, šovė į krosnį ir dar šiltą parsivežė į namus. Tačiau čia dar ne viskas. Kol duonutė kepė, kiekvienas narys turėjo galimybę prisiliesti ir prie kitų amatų: audė grindų taką, senoviniu būdu liejo grabnyčią (žvakę), suko virvutę, lipdė iš molio, o kur dar galvosūkių kampelis. Bet ir čia dar ne viskas. Koks svečiavimasis be vaisių stalo, ant kurio narių laukė karšta žolelių arbata, duona, tikri kaimiški lašiniai, dešra ir skilandis, senoviškas mielinis pyragas, sviestas ir sūris su medaus pilnu koriu.

Po edukacijos miestelį laukė gidas, kuris supažindino su Kybartų miestu. Nariai aplankė autobusų stotį, parką, katalikų Eucharistinio Išganytojo bažnyčią, stačiatikių Šv. Aleksandro Neviškio cerkvę, Naująją apaštalių bažnyčią, Jungtinę metodistų bažnyčią, Lietuvos – Rusijos pasienį ir garsiuosius po Kybartų geležinkelio stotimi esančius rūsius.

LHPA veiklą vykdo visoje Lietuvoje, nariai į renginius renkasi iš įvairiausių Lietuvos kampelių. Šiuo renginiu pradėtas kelionių ciklas „Pažinkime vieni kitus ir savo kraštą“ kurio tikslas aplankyti įvairius Lietuvos regionus. Ateityje ketinama aplankyti kuo daugiau Lietuvos regionų, kuriuose gyvena asociacijos nariai. <https://lhpa.lt/lhpa-ekskursija-po-kybartu-miestu/>

2022-09-15 Dailės terapijos užsiėmimų ciklas „Kelionė į save“. Nuo 2022-09-15 LHPA suteikė galimybę trimis narėms dalyvauti dailės terapijos užsiėmimų cikle „KELIONĖ Į SAVE“ su dailės terapeute Sigita Kupčiūnienė. Šiame dailės terapijos procese buvo taikomi dailės terapijos metodai, terapiniai pratimai, stebima grupės dinamika, kuriamas terapinis santykis, palaikoma sąveika tarp grupės narių. Dailės terapijos procesą baigė bei refleksijomis. LHPA narės atrado naują

pažinimą, suvokimą, kūrybiškumo džiaugsmą, savo ir grupės patirtis bei palaikymą.
<https://lhp.lt/dailes-terapijos-uzsiemimu-ciklas-kelione-i-save/>

2022-12-10 LHPA Kalėdinis renginys „Šv. Kalėdoms artėjant pabūkime drauge“ Kaune, viešbučio IBIS konferencijų salėje įvyko Kalėdinis renginys „Šv. Kalėdoms artėjant pabūkime drauge“. Renginį atidarė Asociacijos Prezidentė Virginija Žilinskienė, Valdybos pirmininkas Robertas Knispelis, sveikinimo žodžius tarė, POLA organizacijos Prezidentas Gediminas Žižys. Vėliau prisijungė Sigita Kupčiūnienė, Nacionalinio M. K. Čiurlionio dailės muziejaus dailės terapeutė ir papasakojo apie dailės terapiją, kas tai? Paskutinėje renginio dalyje LHPA narės pasidalino savo patirtimis ir įspūdžiais dailės terapijoje. <https://lhp.lt/lhpa-kaledinis-renginys-sv-kaledoms-artejant-pabukime-drauge/>

3. Susirinkimai:

Visuotinis ataskaitinis asociacijos narių susirinkimas įvyko 2022 m. balandžio 30 d. 12 val. Kaune, viešbutyje „Viktorija“. Pagal dalyvaujančių susirinkime narių skaičių konstatuota, kad visuotinio ataskaitinio susirinkimo kvorumas, reikalingas tinkamam balsavimui darbotvarkės klausimais nesusirinko ir, pagal Įstatus, yra reikalingas pakartotinis Visuotinis ataskaitinis susirinkimas minėtiems klausimams išspręsti.

Pakartotinis visuotinis ataskaitinis asociacijos narių susirinkimas įvyko 2022 m. gegužės 21 d. 12 val. Kaune, viešbutyje „Ibis“. Pagal dalyvaujančių susirinkime narių skaičių pakartotinio visuotinio ataskaitinio susirinkimo kvorumas nesusirinko, tačiau, pagal įstatus pakartotinis asociacijos narių susirinkimas turi teisę priimti sprendimus neįvykusio susirinkimo darbotvarkės klausimais.

Neeilinis visuotinis asociacijos narių susirinkimas įvyko 2022 m. birželio 11 d. 12 val. Kaune, restorane „Putvinskio g. 48“. Konstatuota, kad neeilinio visuotinio susirinkimo kvorumas, reikalingas balsavimui darbotvarkės klausimais, nesusirinko ir, pagal įstatus, priimti asociacijos visuotinio susirinkimo nutarimų, kur yra reikalingas kvorumas balsuojant šį kartą priimti negalima.

Pakartotinis neeilinis visuotinis asociacijos narių susirinkimas įvyko 2022 m. liepos 9 d. 12 val. Kaune, viešbutyje „Ibis“. Susirinkimo metu išrinkti nauji asociacijos valdymo organai 2-jų metų kadencijai. Iš anksto pasiūlytų kandidatų nebuvo, iš visų, susirinkimo metu pasiūlytų kandidatų, asociacijos prezidente 2-jų metų kadencijai išrinkta Virginija Žilinskienė. Iš anksto pasiūlytų kandidatų nebuvo, iš visų, susirinkimo metu pasiūlytų kandidatų, asociacijos valdybos nariais 2-jų metų kadencijai išrinkti: Robertas Knispelis, Marytė Kavaliauskienė, Sigrida Kavaliauskaitė, Artūras Krunglevičius, Danguolė Rumbutienė, Greta Mezencevaitė. Naujai išrinkta valdyba savo pirmininku išsirinko Robertą Knispelį.

4. LHPA atstovavimas

2022 m. Birželio pradžioje 5-ajame WAPO susitikime, kuris vyko Amsterdame asociaciją atstovavo Danutė Puchova-Ledniovė, susitikimas įvyko po trijų metų pertraukos, susitiko pasaulio hipofizės ir antinksčių ligomis sergančiuosius vienijančių asociacijų aukščiausio lygmens lyderiai. Iš šio renginio parvežant pasaulinę žinutę: gydytojai ir pacientai turi skirti daugiau laiko vieni kitiems, įsiklausyti, bendradarbiauti ir išmokyti pasitikėti vieni kitais. Tai nėra nauja mintis, tačiau pasaulyje skambanti vis dažniau, garsiau ir aiškiau.

„Labai džiaugiuosi už mus visus, kad kartu esame nuėję ilgą ir sunkų kelią, nemažą kliūčių ruožą jame įveikę ir jau daug bendrų darbų atlikę, ką kai kurioms kitoms šalims Europoje dar tik teks pradėti. Tarptautinis bendradarbiavimas atveria galimybes keistis patirtimi, pajusti žmonių, susiduriančių su tais pačiais iššūkiais visame pasaulyje, stiprybę, suprasti kokie galingi esame, kai kartu dirbame bendram labui“, – sako Danutė Puchova-Ledniovė. <https://lhpa.lt/ivyko-5-asis-wapo-susitikimas-gydytojai-ir-pacientai-turi-skirti-daugiau-laiko-vieni-kitiems/>

2022-09-17 LHPA prezidentė ir valdybos nariai dalyvavo POLA komandos visuotiniame susitikime. POLA bendruomenė – onkologinių pacientų asociacijų atstovus bei savanorius iš visos Lietuvos subūrė Vilkaviškio rajone, Bartninkuose. Čia vyko kasmetinis POLA komandos susibūrimas – diskusija apie sveikatos priežiūros sistemos aktualijas bei med. psichologės, psichoterapeutės dr. Jolanta Žilinskienės mokymai apie savanorystės kasdienybę, savanorių emocinę sveikatą. Renginio pradžioje dalyvius pasveikino POLA prezidentas Gediminas Žižys ir direktorė Neringa Čiakienė. Renginyje dalyvavo ir sveikinimo žodį tarė garbūs svečiai – sveikatos apsaugos ministras Arūnas Dulkys, Seimo narys Algirdas Butkevičius.

Renginio metu drauge su sveikatos apsaugos ministru ieškojome sprendimų pacientams aktualiausioms problemoms, dalyviai išsakė savo patirtį bei kitų pacientų sunkumus, su kuriais jie susiduria eidami onkologinės ligos keliu. Ministras, dėkodamas už pasitikėjimą ir pasidalintą patirtį, pažymėjo, kad svarbu nepamiršti, jog sveikatos sistemą gerinant turi stengtis visos jos grandys – tiek medikai, pacientai, tiek sveikatos politikai. POLA prezidentas G. Žižys atkreipė dėmesį, jog labai svarbu į teisės aktų, gerinančių sveikatos sistemą, rengimą būtų įtraukti ir pacientai, kad būtų sukurti mechanizmai, užtikrinantys pacientų organizacijų dalyvavimą teisėkūroje, kad neliktų vietos nesusikalbėjimui. Vėliau renginio bendradarbystės erdvėje vyko psichologės psichoterapeutės J. Žilinskienės mokymai apie komunikaciją su pacientais ir savanorių motyvaciją ilgalaikėje perspektyvoje. <https://lhpa.lt/pola-komandos-visuotinis-susitikimas/>

2022-10-26 Onkologinėmis Ligomis Sergančių Moterų draugijos „Eivena” renginys „Tu ne viena“ į kasmetinį, Onkologinėmis Ligomis Sergančių Moterų draugijos „Eivena” renginį „Tu ne viena“, buvo pakviestos LHPA organizacijos valdybos narės Sigrida Kavaliauskaitė ir Marytė Kavaliauskienė. Renginys prasidėjo Kauno kunigų seminarijos rektoriaus Ramūno Norkaus

sveikinimu. Pirmoje dalyje VDU lektorė biomedicinos mokslų daktarė, docentė Asta Mockienė vedė paskaitą apie Kokybiško gyvenimo strategijas. Antroje dalyje chirurgė Leonarda Šarakauskienė apžvelgė onkologinių ligų naujienas. <https://lhpa.lt/onkologinemis-ligomis-serganciu-moteru-draugijos-eivena-renginys-tu-ne-viena/>

5. Iniciatyvos

Valdybos pirmininko gerb. Roberto Knispelio iniciatyva pradėtas projektas „Retų ligų pacientai – retų ligų pacientams“. LHPA pirmieji Lietuvoje pradėjo gaminti ir nemokamai išduoti skubios pagalbos korteles, skirtas pacientams, kuriems būtina kasdieninė pakaitinė terapija hidrokortizonu, kai ūmios ligos, traumos, operacijos, sąmonės sutrikimo, karščiavimo, viduriavimo, vėmimo atvejais reikia suleisti i/v ar i/m hidrokortizono 100 mg ir i/v 0,9% NaCl tirpalo lašinę infuziją NEDELSIANT. Kortelės gaminamos lietuvių/anglų kalbomis, tai suteikia galimybę jas naudoti ir užsienyje. Prireikus kortelės gali būti išduodamos ir užsieniečiams, viešintiems Lietuvoje. Konsultuojantis su vaikų gyd. Endokrinologais planuojama paruošti ir skubios pagalbos korteles pritaikytas vaikams.

6. Pacientų teisių advokacija ir dalyvavimas teisėkūroje.

2022 m. LHPA siekė maksimaliai prisidėti prie geresnių viešojo valdymo sprendimų, tuo tikslu jungėsi su kitomis nevyriausybinėmis organizacijomis (POLA, LPOAT ir kt.), stiprino bendradarbiavimą.

7. Planavimas

LHPA ir 2023 metais planuoja vykdyti savo misiją – vienyti hipofizės ligomis sergančiuosius ir jų šeimos narius, siekti hipofizės ligomis sergančių asmenų gyvenimo kokybės gerinimo, šviesti visuomenę apie retas ligas bei jų ankstyvos diagnostikos galimybes, propaguoti sveiką gyvenseną, vykdyti švietėjišką veiklą, atstovauti pacientų interesus. Planuojama tęsti pradėtas veiklas, organizuoti tradiciniais tapusius renginius, imtis naujų iniciatyvų LHPA tikslams įgyvendinti.

LHPA veiklos ataskaita
PATVIRTINTA
2023 m. kovo 25 d.
LHPA narių visuotiniame susirinkime

Ataskaitą pateikti VI „Registrų centras“ įgaliota
LHPA prezidentė
Virginija Žilinskienė 