

Pulmonālās hipertensijas biedrība

(organizācijas nosaukums)

40008181693

(organizācijas reģistrācijas numurs)

Iepriekšējā gada darbības pārskats un turpmākās darbības plāns

I. Vispārīgā daļa

1. Organizācijas darbības mērķis

Pulmonālās hipertensijas biedrības (PHB) mērķi ir apvienot pulmonālās hipertensijas slimniekus, viņu ģimenes locekļus, radniekus un jomas profesionāļus; veicināt slimnieku dzīves kvalitātes uzlabošanu; informēt un izglītēt sabiedrību, slimniekus un viņu radniekus par saslimšanu ar pulmonālo hipertensiju, veicināt informētību par tās diagnostiku, terapiju un rehabilitāciju. Statūtos noteikto mērķu īstenošanai PHB palīdz pacientiem integrēties sabiedrībā, sekmējot viņu un viņu ģimenes locekļu izglītošanu, sociālo aprūpi un rehabilitāciju; pievērš sabiedrības, kā arī par veselības aprūpi atbildīgo institūciju uzmanību šīs retās slimības problēmām; veicina ārstnieciskās profilakses un rehabilitācijas iespējas pulmonālās hipertensijas slimniekiem; sekmē pulmonālās hipertensijas pacientu iesaistīšanu pilsoniskās sabiedrības aktivitātēs.

2. Organizācijas darbības jomas, kurās tā veic vai plāno veikt sabiedriskā labuma darbību

X labdarība

cilvēktiesību un indivīda tiesību aizsardzība

X pilsoniskās sabiedrības attīstība

X veselības veicināšana

slimību profilakse

palīdzības sniegšana katastrofu gadījumos un ārkārtas situācijās

izglītības veicināšana

zinātnes veicināšana

vides aizsardzība

trūcīgo un sociāli mazaizsargāto personu grupu sociālās labklājības celšana

kultūras veicināšana

sporta atbalstīšana

cita (norādīt) _____

3. Sabiedrības daļa (turpmāk – mērķa grupa), uz kuru vērsta organizācijas sabiedriskā labuma darbība

ģimenes, kuras audzina trīs un vairāk bērnus

nepilnās ģimenes

X cilvēki ar invaliditāti

personas, kuras pārsniegušas darbības vecumu

15–25 gadus veci jaunieši

personas, kuras atbrīvotas no brīvības atņemšanas iestādēm

ilgstošie bezdarbnieki

bezpajumtnieki

cilvēktirdzniecības upuri

politiski represētās personas

- personas, kurām stihisku nelaimju vai dabas katastrofu dēļ ir nodarīts kaitējums, vai viņu ģimenes
- Černobiļas atomelektrostacijas avārijas seku likvidēšanas dalībnieki un viņu ģimenes, Černobiļas atomelektrostacijas avārijas dēļ cietušās personas un viņu ģimenes
- personas ar alkohola, narkotisko, psihotropo, toksisko vielu, azartspēļu vai datorspēļu atkarības problēmām un viņu ģimenes

Xģimenes, kas audzina bērnu ar invaliditāti

- bērni
- no vardarbības cietušās personas
- cita (norādīt) _____

4. Informācijas saņemšanai

juridiskā adrese Celtnieku iela 6a-35, Salaspils, LV-2121, Latvija

kontaktadrese Celtnieku iela 6a-35, Salaspils, LV-2121, Latvija

tālruņa numurs 26720675

e-pasta adrese ieva.plume@phlatvia.lv

mājaslapa www.phlatvia.lv

II. 2015.gada darbības pārskats

5. Mērķa grupām adresētie organizācijas projekti, pasākumi un citas aktivitātes kalendāra gadā (norādīt ne vairāk kā piecus nozīmīgākos projektus un veidot īsu aprakstu, papildus norādot norises laiku un vietu, pārējos projektus uzskaitīt)

Projekti pilsoniskas sabiedrības attīstībā:

1) PHB visā Latvijā no 2015.gada 1.jūnija līdz 31.decembrim īstenoja Eiropas Ekonomikas zonas finanšu instrumenta 2009.-2014.gada perioda programmas „NVO FONDS” projektu **“Interēšu aizstāvības un izglītošanas instrumentu izveide cilvēkiem ar pulmonālo arteriālo hipertensiju”** par kopējo summu 12511,89 EUR. Projektā radīti 4 inovatīvi rīki cilvēkiem ar bīstamu, retu slimību, viņu tuviniekiem un speciālistiem: Rokasgrāmata cilvēkiem ar retām slimībām par veselības aprūpes tiesībām Latvijā un ES valstīs, Laimīgo stāstu videogrāmata, PHB Interēšu aizstāvības plāns 2015.-2018.gadam, prezentācija “Elpo!”. **Sasniegta tiešā mērķa grupa 507 cilvēki ar invaliditāti, viņu tuvinieki, speciālisti, projektā piedalījās 5 brīvprātīgie.**

2) Ar Rīgas domes Izglītības, kultūras un sporta departamenta atbalstu īstenots projekts **“Izglītojošas darbnīcas “Vienlīdzīgu iespēju ABC”**”, kas notika 21.-23.jūlijā, 2015.gadā Daugavpilī. Projekta rezultātā **apmācīti 30 cilvēki ar īpašām vajadzībām un viņu tuvinieki** interneta un sociālo tīklu izmantošanā; iepazīstināti ar lēmumu pieņemšanu pašvaldības un valsts līmenī; izglītoti par savām pacientu tiesībām.

Projekti veselības veicināšanā:

3) Ar Rīgas domes Labklājības departamenta atbalstu realizēts projekts **“Dalies savā elpā! Pasaules Pulmonālās hipertensijas diena 2015 Rīgā”** 2015.gada 18.maijā Rīgā, pie tirdzniecības centra “Origo”. Pasākums veiktssabiedrībasizglītošanas nolūkos: ārsts-kardiologs sniedza konsultācijas infoteltī par sirds veselību un PAH, jaunie mediķi-brīvprātīgie dalīja materiālus par sirds veselību, tajā skaitā PAH, mērīja interesentiem skābekļa saturāciju asinīs. Latvijas labākais alpīnists Kristaps Liepiņš veica simbolisku kāpienu “Origo” pulksteņa tornī par godu PAH pacientu cerībai elpot. **Aptuveni 80 cilvēkiem tika veikti skābekļa saturācijas mērījumi, pasākumā piedalījās 22 PHB biedri, 6 brīvprātīgie.**

Projekti labdarībā:

4) **Skābekļa atbalsta programma 2015.gadā visā Latvijā.** PHB ir 15 stacionārie un 3 portatīvie skābekļa koncentratoricilvēkiem ar PAH veselības uzlabošanai. 2015.gada laikā skābekļa aparāti uz līguma pamata tika nodoti bezatlīdzības lietošanā **8 jauniem pacientiem**, kuriem kardiologs ieteica

skābekļa atbalsta terapiju mājās un portatīvo skābekļa koncentratoru ārpus mājas. **Trīs gadā laikā kopš 2013.gada skābekļa aparātus jau ir lietojuši 42 cilvēki.** Skābekļa atbalsta terapija valstī netiek apmaksāta.

5) Ar Fonda "ZIEDOT" atbalstu **iegādājāmie 105 pulsa oksimetros**, ar ko mēra skābekļa saturu asinīs un pulsu. Projekta rezultātā tiek **sniegts ilgtermiņa atbalsts cilvēkiem ar pulmonālo arteriālo hipertensiju, jo viņi var regulāri kontrolēt savu veselības stāvokli ar šo ierīču palīdzību.** 2015.gadā PHB nodevusi lietošanā pacientiem **32 jaunus pulsa oksimetros.** Pārējās ierīces ilgtermiņā tiks izdalītas citiem jaunatklātajiem PAH pacientiem veselības veicināšanai.

Citas īstenotās aktivitātes:

- 1) Notikušas divas PHB biedru kopsapulces: 2015.gada 28.martā Rīgā un 2015.gada 29.septembrī Rīgā.
- 2) Notikusi **PHB ikgadējā veselības nometne** 2015.gada 24.-26.augusts Višķos, **40 cilvēkiem ar īpašām vajadzībām un viņu aprūpes personām.**
- 3) **2015.gadā laikā organizācijai piesaistīti 8 jauni biedri. Uz 2015.gada 31.decembri biedrībā bija 52 biedri.** Kopumā Latvijā pulmonālā hipertensija ir diagnosticēta vairāk kā 130 cilvēkiem.
- 4) 2015.gada septembrī PHB valdes priekšsēdētāja Ieva Plūme piedalījās Eiropas PH pacientu asociācijas ikgadējā sanāksmē, kur tika ievēlēta Eiropas PH pacientu asociācijas valde.

6. Organizācijas darbības rezultāti vai sasniegumi kalendāra gadā attiecībā uz mērķa grupu un attiecīgajā jomā

- 1) **Veselības veicināšana:** īstenota veselības nometne **40 cilvēkiem ar invaliditāti un viņu tuviniekiem;** sniegtas **ap 80 individuālās telefoniskās un e-pasta konsultācijas par veselības aprūpes likumdošanu un sociālo jautājumu risinājumiem** pulmonālās hipertensijas slimniekiem.
- 2) **Labdarība:** kopumā **37 cilvēkiem ar īpašām vajadzībām un viņu tuviniekiem** sniegts atbalsts veselības uzlabošanā: **nomas maksa par skābekļa aparātu nomu segta 7 cilvēkiem; 30 pacienti ir saņēmuši bezatlīdzības lietošanā pulsa oksimetros; izdalītas labdarības dāvanas uz Ziemassvētkiem un notikušas 2 kopsapulces – ieguvēji 50 personas.**
- 3) **Pilsoniskas sabiedrības attīstība:** biedrībā iesaistīti **8 jauni biedri;** pasākumu un projektu ietvaros 2015.gadā ir **piesaistīti 11 brīvprātīgie;** EEZ finanšu instrumenta ietvaros īstenots **projekts ar mērķgrupu 507 cilvēki ar īpašām vajadzībām, viņu aprūpes personas (tuvinieki), speciālisti un radīti 4 unikāli rīki PAH pacientu interešu pārstāvībai; izveidots 1 videoklips par jaunu sievieti, kas gaida uz plaušu transplantāciju – 200 unikālie skatījumi; izpētīta normatīvo aktu bāze veselības jomā un sastādīts 1 atzinums par Ārstniecības likuma projektu.**
- 4) Turpinās sadarbība ar Latvijas Ārstu biedrību, Latvijas Kardiologu biedrību, Pacientu ombudu, onkoloģisko pacientu biedrību „Dzīvības koks”, Veselības ministriju, Nacionālo veselības dienestu, Latvijas Pacientu Atbalsta centru, Latvijas Reto slimību aliansi, Sustento; uzsākta sadarbība ar Latvijas profesionālajām ārstu asociācijām (pulmonologi, transplantologi, reanimatologi);.
- 5) Notikusi 1 tikšanās ar Veselības ministrijas Farmācijas departamenta direktoru, Veselības ministrijas vadošajiem ierēdņiem un Nacionālā veselības dienesta amatpersonām.

Organizācijas kapacitātes veicināšana:

- 1) PHB piedalījies **4 projektu konkursos** un visos no tiem ir saņēmusi atbalstu statūtos noteikto mērķu īstenošanai – kopumā 11883.09 EUR; piesaistīti līdzekļi no Eiropas PH pacientu asociācijas 4975.00 EUR apmērā; piesaistīti **14 ziedotāji** no privātā sektora, fiziskas personas-ziedotāji 7 personas;
- 2) Noticis 1 kapacitātes pasākums PHB darba komandai EEZ projekta ietvaros – 8 cilvēkiem, t.sk. 3 cilvēkiem ar invaliditāti.

7. Organizācijas dibinātāji/biedri un citas personas

dibinātāju/biedru skaits: dibinātāji 3/ biedri 52

iesaistīto personu skaits: **52 biedri** un 4 darbinieki projektu ietvaros, 11 brīvprātīgie

sabiedriskā labuma guvēju skaits: **tiešie labuma guvēji ir 1034**: pulmonālās arteriālās hipertensijas pacienti Latvijā, viņu tuvinieki jeb aprūpētāji, citu reto slimību pacienti-invalīdi Latvijā, speciālisti – ģimenes ārsti, pulmonologi, transplantologi, bērnu kardiologi;

netiešie labuma guvēji ir 4 darbinieki projektos, 11 brīvprātīgie un Latvijas sabiedrība kopumā.

8. Kalendāra gadā saņemto ziedojumu izlietojums

kalendāra gadā saņemto ziedojumu kopsumma **9954.20 EUR**,

kalendāra gadā izlietoto ziedojumu kopsumma **8859.00 EUR**, tai skaitā:

- sabiedriskā labuma darbībai **8859.00EUR**

(labdarībai: **1958.05EUR**, veselībasveicināšanai **2819.17 EUR**,

pilsoniskas sabiedrības attīstībai **4081.78 EUR**)

- kalendāra gada administratīvie izdevumi no kalendāra gadā izlietoto vispārējo ziedojumu kopsummas **00.00EUR**

9. Organizācijas darbību veicinošie faktori (piemēram, sadarbība ar valsts pārvaldes iestādēm, komersantiem)

- 1) **EEZ projekta** “Interesu aizstāvības un izglītošanas instrumentu izveide cilvēkiem ar pulmonālo arteriālo hipertensiju” par kopējo summu 12511,89 EUR īstenošana, kas sniedza ieguldījumu plašā mērķa grupas aptverē un PHB strukturālā un organizatoriskā stiprināšanā.
- 2) **Finansējuma un atbalsta piesaiste** projektu veidā un ziedojumu veidā (Rīgas domes Labklājības departaments, Rīgas domes Izglītības, kultūras un sporta departaments, Fonds “Ziedot”, „PHA Europe”, AS „Latvijas valsts meži”; VAS “Latvijas Loto”, restorāns “Vairāk saules”, “Futurus Food” u.c.). **Sadarbība ar uzņēmējiem un privātpersonām finansējuma piesaistē.**
- 3) **Aktīva līdzdalība starptautiskajās organizācijās:** „PHA Europe” – dalība tās valdē, informācijas un materiālu apmaiņa ar citām Eiropas Pulmonālās hipertensijas pacientu organizācijām.
- 4) **Jaunu sadarbības partneru piesaistīšana:** ārstu profesionālās asociācijas Latvijā, jaunu veselības jomas organizāciju un uzņēmumu iesaiste informācijas un sadarbības projektos.
- 5) **Turpinās sadarbība** ar iepriekšējo gadu partneriem: Veselības ministrija, SUSTENTO, Latvijas Reto slimību aliance, Pacientu ombuds, Nacionālais veselības dienests, Latvijas Kardiologu biedrība, 2 vienīgajiem pulmonālās hipertensijas speciālistiem Latvijā.
- 6) PHB valdes locekles un viena speciāliste apmeklējušas **2015.gada laikā 4 starptautiskus seminārus, apmācības un konferences Eiropā.** Nodibināti cieši kontakti ar Lietuvas PH pacientu biedrību.
- 7) **PHB eksperti aicināti izteikt viedokli medijos** 2015.gadā aptuveni 20 reizes (pasākumu ietvaros, projektu ietvaros, atsevišķu veselības jomas problēmu komentēšanā).

10. Organizācijas darbību kavējošie faktori

- 1) Niecīgs aktīvo biedru skaits.
- 2) Regulāru ienākumu trūkums, lai nodrošinātu organizācijas pastāvīgu darbību un efektīvi plānotu vidējā termiņa un ilgtermiņa plānus.
- 3) Kompetences trūkums normatīvo aktu pārziņā un interešu pārstāvībā.
- 4) Līdz ar smago slimību un to, ka tā nav iekļauta apmaksājamo veselības pakalpojumu grozā, - vērojama organizācijas biedru mirstība, kas traucē organizācijas pilnvērtīgai attīstībai.

III. Turpmākās darbības plāns

11. Organizācijas plānotā darbība nākamajā kalendāra gadā

Ilgtermiņa projekti, pasākumi un citas aktivitātes (īstenošanas periods – vairāk par vienu gadu):

• **iesāktie** (norādīt ne vairāk kā piecus nozīmīgākos projektus un veidot īsu aprakstu, papildus norādot norises laiku un vietu, pārējos projektus uzskaitīt)

- 1) **Turpinās skābekļa atbalsta programma visā Latvijā.** PHB īpašumā esošie skābekļa aparāti ir izdalīti pacientiem bezmaksas lietošanā, līdz ar to citiem **PAH pacientiem nodrošinām iespēju segt skābekļa aparātu nomas maksu 100% apmērā.** Nodibināta sadarbība par skābekļa aparātu tehnisko apkopi ar SIA “Hipnos” (pakalpojuma ziedojums).
- 2) **Sadarbība ar Latvijas Reto slimību aliansi, ar veselības sektora dalībniekiem,** kuru uzdevums ir pilsoniskas sabiedrības attīstība un reto slimību pacientu dzīves kvalitātes veicināšana.
- 3) **Dalība veselības jomas lēmumu pieņemšanā un aktīva pulmonālās hipertensijas pacientu interešu pārstāvība** Veselības ministrijā, Saeimas Sociālo un darba lietu komisijā, Nacionālajā veselības dienestā.
- 4) **Iesākta sadarbība ar uzņēmējiem finansējuma piesaistē PAH pacientu rehabilitācijas programmas izveidei Latvijā, kas būtu unikāls risinājums Baltijas valstu līmenī.**

• **plānotie** (norādīt ne vairāk kā piecus nozīmīgākos projektus un veidot īsu aprakstu, papildus norādot norises laiku un vietu, pārējos projektus uzskaitīt)

- 1) **Stiprināt PHB kapacitāti,** piesaistot finansējumu valsts un Eiropas līmeņa projektu īstenošanā - konkursu, grantu veidā
- 2) **Piesaistīt 2 pastāvīgus darbiniekus organizācijai** – interešu aizstāvības pārstāvi un pacientu atbalsta psihologu.

Īstermiņa projekti, pasākumi un citas aktivitātes (īstenošanas periods – līdz vienam gadam):

• **iesāktie** (norādīt ne vairāk kā piecus nozīmīgākos projektus un veidot īsu aprakstu, papildus norādot norises laiku un vietu, pārējos projektus uzskaitīt)

- 1) **PHB ikgadējā kopsapulce** 2016.gada 198.martā Rīgā, dalībnieku skaits plānots 26. Gada pārskata apstiprināšana, atskaite par padarīto un informācija par plānoto.
- 2) **Pasaules PH dienas atzīmēšana 2016.gada 5.maijā Rīgā** kā Labdarības pasākums - ziedojumu vākšana Veselības nometnei, veselīga dzīvesveida popularizēšanas stafete Rīgas ielās, informācijas izplatīšana par PAH t/c “Alfa”.
- 3) **PHB 5 gadu jubilejas atzīmēšana** 2016.gada 6.jūlijā, plānotie dalībnieki – 40-50.
- 4) **PHB Veselības nometne** 2016.gada 5.-7.augustam Tukuma novadā Labo sajūtu parkā “Vāgneris”, plānots 30 cilvēku ar īpašām vajadzībām dalība, tajā skaitā bērni.

• **plānotie** (norādīt ne vairāk kā piecus nozīmīgākos projektus un veidot īsu aprakstu, papildus norādot norises laiku un vietu, pārējos projektus uzskaitīt)

- 1) **Izstrādāt konkrētus priekšlikumus cilvēku ar PAH veselības aprūpes uzlabošanai Latvijā** – priekšlikumi tiks iesniegti Veselības ministrijai, Nacionālajam veselības dienestam, Paula Stradiņa klīniskās universitātes slimnīcai.
- 2) PHB valdes priekšsēdētājas **dalība Latvijas Reto slimību alianses darbībā kā valdes**

locekļi.

- 3) **Dalība ar prezentāciju** par PAH pacientiem **1.Baltijas PH konferencē** 2015.gada 23.aprīlī. Dalībnieku skaits plānots 150.
- 4) **1 PHB pārstāves dalība Eiropas Pulmonālās hipertensijas pacientu asociācijas gada kopsapulcē** 2016.gada septembrī Barselonā, Spānija kā Eiropas organizācijas valdes locekļi Sekretāres amatā. Interesu pārstāvības meistarklases vadība citām Eiropas organizācijām.

Pulmonālās hipertensijas biedrības
valdes priekšsēdētāja



Ieva Plūme

(vārds un uzvārds)

Piezīme. * Veidlapas rekvizītu "paraksts" neaizpilda, ja elektroniskais dokuments ir sagatavots atbilstoši normatīvajiem aktiem par elektronisko dokumentu noformēšanu.

2016.gada19.martā