

# Iepriekšējā gada darbības pārskats un turpmākās darbības plāns

Reģistrācijas numurs **40008181693**

Nosaukums **PULMONĀLĀS HIPERTENSIJAS BIEDRĪBA**

Taksācijas gads **2016**

## I. Vispārīgā daļa

<b>1. Organizācijas darbības mērķis</b>
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 retu slimību - pulmonālo arteriālo 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 un 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, pārstāv viņu intereses valsts un pašvaldību institūcijās.
<b>2. Organizācijas darbības jomas, kurās tā veic vai plāno veikt sabiedriskā labuma darbību</b>
1 - Labdarība 3 - Pilsoniskas sabiedrības attīstība 7 - Veselības veicināšana
<b>3. Sabiedrības daļa (mērķa grupa), uz kuru vērsta organizācijas sabiedriskā labuma darbība</b>
3 - Cilvēki ar invaliditāti 14 - Ģimenes, kas audzina bērnu ar invaliditāti
<b>4. Informācijas saņemšanai</b>
juridiskā adrese Celtnieku iela 6A-35, Salaspils, Salaspils nov., LV-2121 kontaktadrese Celtnieku iela 6A-35, Salaspils, Salaspils nov., LV-2121 tālruna numurs 26720675 faksa numurs e-pasta adrese ieva.plume@gmail.com mājaslapa www.phlatvia.lv

## II. Darbības pārskats

<b>5. Mērķa grupām adresētie organizācijas projekti, pasākumi un citas aktivitātes kalendāra gadā</b> (norādīt ne vairāk kā piecus nozīmīgākos projektus un veidot īsu aprakstu, papildus norādot norises laiku un vietu, pārējos projektus uzskaitīt)
1) Pilsoniskas sabiedrības attīstībā notika sociālās integrācijas pasākumi: PHB kopsapulce 2016.gada 19.martā Rīgā, 41 biedrs pārstāvēts; 2016.gada 6.jūlijā PHB 5 gadu jubilejas pasākums Rīgā, kopā 63 dalībnieki - pacienti, viņu ģimenes locekļi, jomas speciālisti, sadarbības partneri. 2) Veselības veicināšanas jomā sarīkota Veselības un apmācību nometne pieaugušajiem un bērniem ar retām slimībām no 2016.gada 5.līdz 7.augustam. Dalībnieki 42 cilvēki, tajā skaitā 10 bērni, sākot no 4 līdz 15 gadiem, ar dažādām hronisko slimību diagnozēm – spina bifīda un hidrocefālija, pulmonālā arteriālā hipertensija, mukopolisaharidoze, cistiskā fibroze, Dauna sindroms, sirds mazspēja, bronhiālā astma, iedzimta sirdskaite. 3) Veselības veicināšanas jomā: sabiedrības izglītošana un informēšana - Izveidota aktuāla mājas lapa www.phlatvia.lv trīs valodās - latviešu, angļu, krievu valodā. Uzlabots mājas lapas vizuālais tēls, izveidoti aktuāli teksti, tā ir tehniski vienkāršāka. 4) Labdarības jomā : tika turpināta skābekļa atbalsta programma: 2016.gada laikā 21 pacients saņēma atbalstu skābekļa terapijas nodrošināšanā (skābekļa aparātu lietošana, tehniskā apkope, filtru nomaiņa, aparātu piegāde). 5) Pilsoniskas sabiedrības attīstības jomā notika informatīvs pasākumu Pasaules PH diena 2016 Rīgā, Daugavmalā ar ūdenslīdzēju šovu 2016.gada 5.maijā Dalībnieku skaits:270. Vērojama plaša masu mediju interese par pasākumu un PH diagnozes un pacientu problēmu jautājumiem.
<b>6. Organizācijas darbības rezultāti vai sasniegumi kalendāra gadā attiecībā uz mērķa grupu</b>

<b>un attiecīgajā jomā</b>	
<p>1) Pilsoniskas sabiedrības attīstībā: biedrībā iestājušies 10 jauni biedri; PH dienas 2016 pasākumā iesaistījušies ap 40 brīvprātīgo - jaunieši un skolēni pavasara gājienā 5.maijā cauri Vecrīgai;</p> <p>2) Veselības veicināšanā: sniegtas ap 27 konsultācijas jaunajiem PH pacientiem un esošajiem pacientiem un viņu tuviniekiem par PH pacientu ikdienas dzīvi, sociālajiem jautājumiem, slimības vadību.</p> <p>3) Labdarības jomā: esam uzlabojuši dzīves kvalitāti 413 cilvēkiem ar invaliditāti un viņu ģimenēm - gan maznodrošinātajiem, gan trūcīgajiem, - izdalot mantisko ziedojumu - labdarības ziepes uz Lieldienām 2016.gadā.</p> <p>5) Pilsoniskas sabiedrības jomā: PHB eksperti ir uzstājušies 2 starptautiskās konferencēs kā lektori: I Baltijas PH konferencē aprīlī un Eiropas Pulmonālās hipertensijas Asociācijas konferencē septembrī ar referātiem par pacienta līdzdalību un meistarklase prezentācijas mākslā.</p> <p>6) Pilsoniskas sabiedrības attīstības jomā: esam devuši ekspertu slēdzienus par topošo Reto slimību plānu 2017.-2020.g., par skābekļa terapijas atbalsta nodrošināšanu citām nevalstiskām organizācijām, piedalījušies Veselības ministrijas 3 darba grupu sēdēs - par Reto slimību plānu, par PH kabineta izveidi valstī. Esam uzrakstījuši lūgumu Veselības ministrijai un P.Stradiņa klīniskās universitātes slimnīcas vadībai par PH kabineta izveidi.</p>	
<b>7. Organizācijas dibinātāji/biedri un citas personas</b>	
7.1 dibinātāju/biedru skaits	61
7.2 iesaistīto personu skaits	1488
7.3 sabiedriskā labuma guvēju skaits	1488
<b>8. Kalendāra gadā saņemto ziedojumu izlietojums</b>	
8.1 kalendāra gadā saņemto ziedojumu kopsumma	30418 <i>euro</i>
8.2 kalendāra gadā izlietoto ziedojumu kopsumma	10024 <i>euro, tai skaitā:</i>
8.2.1 sabiedriskā labuma darbībai	10024 <i>euro</i>
8.2.2 kalendāra gada administratīvie izdevumi no kalendāra gadā izlietoto vispārējo ziedojumu kopsummas	0 <i>euro</i>
<b>9. Organizācijas darbību veicinošie faktori (piemēram, sadarbība ar valsts pārvaldes iestādēm, komersantiem)</b>	
<p>1) Sadarbība ar uzņēmējiem un privātpersonām ziedojumu piesaistē, dalība projektu un grantu konkursos, lai veicinātu PHB darbības atbalstu. 2016.gada nogalē uzrakstīts projekts konkursam "Latvijas NVO fonds" 2017.gadam.</p> <p>2) Turpinās sadarbība ar Veselības ministriju, Nacionālo veselības dienestu, SUSTENTO, Latvijas Reto slimību aliansi, ar citām pacientu NVO - Dzīvības koks, Caladrius, Motus vita, Latvijas Hemofilijas biedrība, 2 vienīgajiem pulmonālās hipertensijas speciālistiem Latvijā.</p> <p>3) Noslēgti sadarbības līgumi par skābekļa aparātu tehnisko apkopi ar uzņēmējiem par biedrībai izdevīgiem nosacījumiem.</p> <p>4) PHB ekspertus regulāri aicina izteikt viedokli par veselības jomas jautājumiem reto slimību jomā masu medijos un darba grupās. Konsultējam citas NVO par pacientu jautājumiem un biedrību darbu.</p> <p>5) Ir izveidota 4-5 cilvēku komanda, kas veicina biedrības darbu un pieslēdzas biedrības aktualitātēm, apzina tās vajadzības.</p> <p>6) Cieša sadarbība ar Eiropas PH Asociāciju. PHB valdes priekšsēdētāja ir Eiropas Asociācijas valdes locekle, kas veicina PH pacientu jautājumu aktualizāciju un biedrības kapacitāti, jo ir piekļuve jaunām zināšanām, prasmēm, iespējamai sadarbībai ar citām PH organizācijām Eiropā.</p> <p>7) Iespēju robežās PHB ir aktīva sociālajos tīklos, izplatot aktualitātes veselības jomā: twitter, facebook, mājas lapā <a href="http://www.phlatvia.lv">www.phlatvia.lv</a></p> <p>8) Pēc PHB ierosinājuma un ieinteresētības veicināšanas viens fizioterapeits ieguvus maģistra grādu saistībā ar PAH pacientu mājas vingrojumu kompleksa izveidi.</p>	
<b>10. Organizācijas darbību kavējošie faktori</b>	
<p>1) Joprojām mazs līdzdarbīgo un aktīvo biedru skaits.</p> <p>2) Regulāru ienākumu trūkums, lai nodrošinātu organizācijas pastāvīgu darbu un efektīvi plānotu vidēja un ilgtermiņa plānus.</p> <p>3) Grūtības finansējuma piesaistē uzņēmējdarbības vidē, jo netiek atbalstīti ilgtermiņa strukturāli plāni biedrības attīstībai, bet gan projekti vienreizēju pasākumu veidā.</p> <p>4) Līdz ar smago slimības gaitu un to, ka diagnoze nav iekļauta apmaksājamo veselības pakalpojumu grozā, vērojama organizācijas biedru mirstība, kas ietekmē sociālās integrācijas procesus.</p> <p>5) Nav regulāru algotu darbinieku - sociālā darba organizatora, interešu pārstāvības eksperta, jurista pakalpojumi nav pieejami. PHB darbība notiek projektu veidā.</p>	

### III. Turpmākās darbības plāns

<b>11. Organizācijas darbības mērķis</b>
<p><b>Ilgtermiņa projekti, pasākumi un citas aktivitātes</b> (īstenošanas periods – vairāk par vienu gadu):</p> <p><b>iesāktie</b> (norādīt ne vairāk kā piecus nozīmīgākos projektus un veidot īsu aprakstu, papildus norādot norises laiku un vietu, pārējos projektus uzskaitīt)</p> <p>2017.gada ietvaros un 2018.gadā:</p> <ol style="list-style-type: none"><li>1) Skābekļa atbalsta programma visā Latvijā: skābekļa aparāti izdalīti pacientiem lietošanā, 2 pacientiem šobrīd tiek segta aparātu nomas maksa. Sadarbība par skābekļa aparātu tehnisko apkopi ar SIA "Hipnos" (pakalpojuma ziedojums).</li><li>2) Sadarbība ar Latvijas Reto slimību aliansi, lai pārstāvētu reto slimību pacientu dzīves kvalitātes veicināšanu.</li><li>3) Dalība veselības jomas lēmumu pieņemšanā un aktīva pulmonālās hipertensijas pacientu interešu pārstāvība Veselības ministrijā Un P.Stradiņa Universitātes klīniskajā slimnīcā.</li></ol> <p><b>plānotie</b> (norādīt ne vairāk kā piecus nozīmīgākos projektus un veidot īsu aprakstu, papildus norādot norises laiku un vietu, pārējos projektus uzskaitīt)</p> <ol style="list-style-type: none"><li>1) Stiprināt PHB kapacitāti, piesaistot finansējumu valsts un Eiropas līmeņa projektu īstenošanā - konkursu, grantu veidā - visu 2017.gadu.</li><li>2) Aktīvi Darboties PH Eiropas Asociācijā.</li><li>3) Izveidot PHB konsultatīvo padomi, piesaistot nepieciešamos ekspertus atsevišķu jautājumu risināšanā.</li></ol>
<p><b>Īstermiņa projekti, pasākumi un citas aktivitātes</b> (īstenošanas periods – līdz vienam gadam):</p> <p><b>iesāktie</b> (norādīt ne vairāk kā piecus nozīmīgākos projektus un veidot īsu aprakstu, papildus norādot norises laiku un vietu, pārējos projektus uzskaitīt)</p> <ol style="list-style-type: none"><li>1) Iesākts Latvijas valsts "NVO fonda" projekts "Pulmonālās hipertensijas biedrības darbības stiprināšana" no 2017.gada 01.aprīļa -31.oktobrim. Tā ietvaros PHB 7 mēnešu laikā darbosies sociālā darba organizators, finanšu piesaistes speciālists, pacientu tiesību un interešu pārstāvības speciālists, PR eksperts, notiks 1 dienas apmācības mērķa grupai, tiks organizēta brīvprātīgo pamatgrupa, tiks izstrādāti atzinumi par veselības jomas normatīviem aktiem, konsultēti pacienti viņus interesējošos jautājumos.</li><li>2) PHB ikgadējā kopsapulce 25.martā Rīgā - valdes vēlēšanas, gada pārskata apstiprināšana, PHB darba stratēģija.</li><li>3) Pasaules PH dienas 2017 pasākums Latvijā 5.maijā - notiek pasākuma idejas izveide.</li></ol> <p><b>plānotie</b> (norādīt ne vairāk kā piecus nozīmīgākos projektus un veidot īsu aprakstu, papildus norādot norises laiku un vietu, pārējos projektus uzskaitīt)</p> <ol style="list-style-type: none"><li>1) Turpināt PH kabineta jautājuma risinājumu ar Veselības ministriju un P.Stradiņa Universitātes klīnisko slimnīcu.</li><li>2) Veikt konkrētas aktivitātes, kas paredzētas projektā "PHB darbības stiprināšana" līdz 2017.gada 31.oktobrim.</li></ol>

Vadītājs **Ieva Plūme**