

# Iepriekšējā gada darbības pārskats un turpmākās darbības plāns

Reģistrācijas numurs **40008181693**

Nosaukums **PULMONĀLĀS HIPERTENSIJAS BIEDRĪBA**

Taksācijas gads **2017**

## I. Vispārīgā daļa

<b>1. Organizācijas darbības mērķis</b>
Pulmonālās hipertensijas biedrības (PHB) mērķi ir apvienot pulmonālās hipertensijas pacientus, viņu ģimenes locekļus un jomas profesionāļus; veicināt slimnieku dzīves kvalitātes uzlabošanu; informēt un izglītēt sabiedrību, pacientus un viņu ģimenes par saslimšanu ar pulmonālo hipertensiju, veicināt informētību par tās diagnostiku un ārstēšanas iespējām. Statūtos noteikto mērķu īstenošanai PHB palīdz pacientiem integrēties sabiedrībā, sekmējot viņu un viņu ģimenes locekļu izglītošanu, sociālo aprūpi un rehabilitāciju; konsultē pacientu tiesībās; pievērš sabiedrības un par veselības aprūpi atbildīgo institūciju uzmanību šīs retās slimības problēmām; veicina ārstnieciskās profilakses un rehabilitācijas iespējas pulmonālās hipertensijas pacientiem; sekmē pulmonālās hipertensijas pacientu iesaistīšanu pilsoniskās sabiedrības aktivitātēs; pārstāv pacientu intereses valsts institūcijās, sniedz praktisku atbalstu pacientiem un viņu ģimenēm.
<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)
<p>1. Pilsoniskas sabiedrības attīstības jomā tika īstenots Latvijas NVO fonda projekts "Pulmonālās hipertensijas biedrības darbības stiprināšana", ko administrēja Sabiedrības integrācijas fonds. Projekta termiņš 01.04. - 31.10.2017. - 7 mēneši, finansējums 14856.00 EUR. Aktivitātes un rezultāti: īstenotas apmācības sociālo pakalpojumu izveidē, savu tiesību pārstāvībā, motivēšanā, slimības vadībā 2017.gada 20.jūlijā Lilastē, dalībnieku skaits 32; 7 mēnešu laikā tika veikts sociālā atbalsta darbs - sniegtas 115 telefoniskās konsultācijas, 12 klātienes konsultācijas, organizēta skābekļa programma, transportēti cilvēki ar invaliditāti uz pasākumu norises vietām; tika piesaistīti jauni biedri; ir izveidota 13 brīvprātīgo pamatgrupa, kuras sastāvā ir medicīnas studenti un jaunie speciālisti; tika veikta interešu aizstāvība Veselības ministrijā, P.Stradiņa klīniskās universitātes slimnīcā un citās institūcijās - izstrādāti 3 atzinumi par normatīvo aktu projektiem, notika tikšanās ar valsts institūciju pārstāvjiem un dalība 2 darba sēdēs; projekta ietvaros notika PHB inventāra papildināšana - iegādāts mobilais telefons, multifunkcionāla biroja iekārta (printeris, skeneris, kopētājs), biroja piederumi; aktīvi tika veikts finanšu piesaistes darbs - izstrādāti un iesniegti 5 pieteikumi dažādu finanšu instrumentu piesaistei (3 pieteikumi atbalstīti), tika atjaunota ziedotāju datubāze un nosūtītas 144 ziedojumu vēstules.</p> <p>2. Labdarības jomā biedrība par ziedotāju līdzekļiem: veica pasākumus skābekļa atbalsta terapijas nodrošināšanai visa 2017.gada ietvaros - 27 PH pacientiem sniegts atbalsts aparātu piegādē, tehniskajā apkopē, aparātu nomas segšanā; smagi slimiem 2 cilvēkiem ar invaliditāti tika sniegts praktisks atbalsts veselības uzlabošanā - fizioterapija, ārvalstu speciālistu konsultācijas, operācijas un rehabilitācijas izdevumi ārvalstīs, medikamentu iegāde.</p> <p>3. Veselības veicināšanā sadarbībā ar fizioterapeiti Līnu Butāni, kas specializējusies PAH</p>

	<p>terapijā, tikai izstrādāts vizuāli pievilcīgs izglītojošs materiāls ar paskaidrojošām fotogrāfijām "Vingrojumi cilvēkiem ar PAH". Buklets laists klajā 100 eksemplāru apjomā drukātā veidā un ievietots PHB mājas lapā. Buklets izplatīts pacientiem pa pastu un izdalīts klātienē Vingrošanas apmācību seminārā Rīgā 2017.gada 25.novembrī. Dalībnieku skaits seminārā 27 cilvēki ar invaliditāti. Kopējais Bukleta saņēmēju skaits: 73 cilvēki, lejupielādes no interneta vietnes 12 reizes. Projekta līdzfinansētājs: Rīgas domes Labklājības departaments. Projekta termiņš: 01.08. - 01.12.2017. - 4 mēneši. Kopējais finansējums: 2203,26 EUR.</p> <p>4. Sabiedrības izglītošana un informēšana: 2017.gada 5.maijā Bauskā notika Pasaules PH dienas atzīmēšana kā PH pacientu saliedēšanas pasākums, interesentiem tika veikti veselības mērījumi un informatīvo materiālu par PH diagnozi izdala, pacienti uzdāvināja Bauskai gingka koku kā ilgmūžības simbolu, notika vingrošanas nodarbība svaigā gaisā. Dalībnieku skaits: 32 cilvēki. Visa gada laikā tika uzturēta PHB mājas lapā un sociālo tīklu konti, kuros ievietota aktuāla informācija par veselības un sociālās jomas aktualitātēm, par jaunumiem PH diagnostikā un ārstēšanā, par pacientiem aktuāliem notikumiem. Unikālo dalībnieku skaits, kas apmeklēja mājas lapu un iepazinās ar PHB facebook un twitter kontu informāciju: 6152 cilvēki.</p> <p>5. Sabiedrības integrācijas jomā 2017.gada 25.martā Rīgā notika PHB kopsapulce, dalībnieku skaits 46, tika ievēlēta biedrības valdes, pieņemts biedrībā jauns goda biedrs un apspriesti aktuāli jautājumi par PH kabineta nepieciešamību valstī.</p> <p>Pilsoniskas sabiedrības attīstības jomā un pacientu tiesību aizstāvības jomas virzīšanai notika daļa 2 starptautiskos pasākumos: Lietuvā darba seminārā par sadarbību un pieredzes apmaiņu piedalījās 2 biedrības pārstāvji, Eiropas PH asociācijas 2017.gada kongresā piedalījās 1 dalībniece. Viens PHB dalībnieks informēja ārstus speciālistus par PH diagnozi Latvijas 2.Reto slimību konferencē Rīgā, 2017.gada 22.aprīlī.</p>								
<b>6.</b>	<b>Organizācijas darbības rezultāti vai sasniegumi kalendāra gadā attiecībā uz mērķa grupu un attiecīgajā jomā</b>								
	<p>1. Pilsoniskas sabiedrības attīstībā: biedrībā 2017.gadā iestājušies 19 jauni biedri; izveidota 13 brīvprātīgo jauniešu pamatgrupa; izstrādāti 3 atzinumi par normatīvo aktu projektiem, nosūtītas 3 vēstules par PH pacientiem aktuālām problēmām; notika daļa 2 darba grupu sēdēs par Reto slimību plāna 2017.-2020.gadam izstrādi; PHB pārstāvji piedalījās 3 konferencēs un darba semināros: 2 no tiem notika uzstāšanās un Latvijas pieredzes prezentēšana, vienā konferencē tika izdalīti izglītojoši materiāli par PH diagnozi; 32 PH pacientiem un viņu ģimenes locekļiem notika Apmācību Darbnīcas sociālo pakalpojumu izveidē, pacientu tiesībās, normatīvo aktu pieņemšanā un motivēšanā. PHB aktīvi iesaistījās jautājumā par PH kabineta izveidi un puda savu viedokli radio un TV, izklāstīja savu viedokli vēstulēs PSKUS un Veselības ministrijai, izstrādāja un iesniedza vēstuli VM, lai rosinātu PAH diagnozi iekļaut apmaksājamo sarakstā. Biedrība izveidojusi 2017.gadā Konsultatīvo padomi 12 cilvēku sastāvā, lai lemtu par sistēmiskiem un strukturāliem jautājumiem biedrības darbības veicināšanai.</p> <p>2. Veselības veicināšanā: izstrādāts Buklets "Vingrojumi cilvēkiem ar PAH", izdalīts 73 pacientiem; notikušas Vingrošanas apmācības 27 cilvēkiem ar invaliditāti; sniegtas 115 telefoniskas konsultācijas, 12 klātienē konsultācijas par slimības vadību, skābekļa terapiju, pacientu tiesību jautājumos, izskatīti un kārtoti dokumenti 3 pacientiem uz VDEĀK invaliditātes nokārtošanai; aktīvi izglītota sabiedrība par bīstamu un retu slimību - 6152 cilvēks tika iesaistīts biedrības mājas lapas un sociālo kontu informācijas apgūvē, Pasaules PH dienas atzīmēšanas pasākums sniedza atbalstu 251 Latvijā diagnosticētajam PAH pacientam. Pēc PHB ierosmes, kas aizsākās 2015.gadā, Veselības ministrija Reto slimību plānā no 2018.gada ar reālu finansējumu ir iekļāvusi valsts apmaksātu pulmonālās enderektomijas operāciju ārvalstīs smagi slimiem cilvēkiem ar PAH un šajā plānā ir iekļauta viena valsts apmaksāta plaušu transplantācija cilvēkiem ar retām slimībām.</p> <p>3. Labdarības jomā: notika skābekļa atbalsta programma, kuras ietvaros sniegts atbalsts 27 cilvēkiem ar PAH; 2 komplikētiem invalīdiem sniegta palīdzība medicīnas pakalpojumu apmaksā, 11 jaunajiem PHB biedriem izdalīti pulsa oksimetri, lai kontrolētu savu veselības stāvokli.</p>								
<b>7.</b>	<b>Organizācijas dibinātāji/biedri un citas personas</b>								
	<table border="0"> <tr> <td>7.1 dibinātāju/biedru skaits</td> <td>83</td> </tr> <tr> <td>7.2 iesaistīto personu skaits</td> <td>2123</td> </tr> <tr> <td>7.3 sabiedriskā labuma guvēju skaits</td> <td>2123</td> </tr> </table>	7.1 dibinātāju/biedru skaits	83	7.2 iesaistīto personu skaits	2123	7.3 sabiedriskā labuma guvēju skaits	2123		
7.1 dibinātāju/biedru skaits	83								
7.2 iesaistīto personu skaits	2123								
7.3 sabiedriskā labuma guvēju skaits	2123								
<b>8.</b>	<b>Kalendāra gadā saņemto ziedojumu izlietojums</b>								
	<table border="0"> <tr> <td>8.1 kalendāra gadā saņemto ziedojumu kopsumma</td> <td>11640 euro</td> </tr> <tr> <td>8.2 kalendāra gadā izlietoto ziedojumu kopsumma</td> <td>16830 euro, tai skaitā:</td> </tr> <tr> <td>    8.2.1 sabiedriskā labuma darbībai</td> <td>16825 euro</td> </tr> <tr> <td>    8.2.2 kalendāra gada administratīvie izdevumi no kalendāra gadā izlietoto vispārējo ziedojumu kopsummas</td> <td>0 euro</td> </tr> </table>	8.1 kalendāra gadā saņemto ziedojumu kopsumma	11640 euro	8.2 kalendāra gadā izlietoto ziedojumu kopsumma	16830 euro, tai skaitā:	8.2.1 sabiedriskā labuma darbībai	16825 euro	8.2.2 kalendāra gada administratīvie izdevumi no kalendāra gadā izlietoto vispārējo ziedojumu kopsummas	0 euro
8.1 kalendāra gadā saņemto ziedojumu kopsumma	11640 euro								
8.2 kalendāra gadā izlietoto ziedojumu kopsumma	16830 euro, tai skaitā:								
8.2.1 sabiedriskā labuma darbībai	16825 euro								
8.2.2 kalendāra gada administratīvie izdevumi no kalendāra gadā izlietoto vispārējo ziedojumu kopsummas	0 euro								
<b>9.</b>	<b>Organizācijas darbību veicinošie faktori (piemēram, sadarbība ar valsts pārvaldes iestādēm, komersantiem)</b>								
	<p>1. Latvijas NVO fonda projekts "Pulmonālās hipertensijas biedrības darbības stiprināšana" sniedza iespēju apmaksāt pacientu tiesību un interešu pārstāvības eksperta darbu, sociālā atbalsta</p>								

<p>organizatora, PR un pasākumu organizētāja, finanšu piesaistes speciālista darbu - tika nodrošināti trūkstošie cilvēkresursi 7 mēnešu laikā. Šā paša projekta ietvaros tika sagādi nepieciešamie tehniskie resursi: mobilais telefons, biroja iekārta, printera tinte, kancelejas piederumi.</p> <p>2. Biedrības vadības spēja izstrādāt un efektīvi vadīt projektus, piesaistīt finansējumu ne vien no biznesa sektora, bet arī no citiem finanšu instrumentiem.</p> <p>3. Cilvēku ar PAH interese par iestāšanos biedrībā un gatavība attīstīt pilsonisko sabiedrību.</p> <p>4. PHB atpazīstamība publiskajā vidē un uzkrātā reputācija un pieredze sadarbībā ar masu medijiem.</p> <p>5. Biedrības sadarbība ar Eiropas PH asociāciju "PHA Europe", ar Lietuvas, Igaunijas, Ukrainas PH pacientu biedrībām, sadarbība ar ārstiem speciālistiem Latvijā, citām veselības jomas NVO (Latvijas Reto slimību aliansi, Latvijas Hemofilijas biedrību, Caladius, Saknes, u.c.), sadarbība ar Veselības ministriju, Nacionālo veselības dienestu. Uzsākta sadarbība ar Bauskas novada domi un Reto slimību koordinācijas centru Bērnu klīniskajā universitātes slimnīcā.</p>
<p><b>10. Organizācijas darbību kavējošie faktori</b></p>
<p>1. Regulāru ieņēmumu trūkums, kas neļauj sniegt nepieciešamo atbalstu cilvēkiem ar PAH un viņu ģimenēm: nav iespēju algot speciālistus vidēja termiņa ietvaros, kā arī plānot aktivitātes ilgtermiņā pastāvīga finanšu trūkuma dēļ. PHB darbība joprojām norit projektu veidā. Biznesa sektors atbalsta vienreizējus pasākumus, nevis ilgstošus un pastāvīgus, kas nestu lielāku pievienoto vērtību mērķa grupai.</p> <p>2. Neliels aktīvo biedru skaits, kas gatavi iesaistīties pasākumu tapšanā. Tas vērojams gan slimības dēļ, gan mazo zināšanu dēļ. Līdz ar to biedrības darbs ir atkarīgs no pāris aktīviem cilvēkiem, kas ilgtermiņā nav pienācīgs risinājums.</p> <p>3. No 2018.gada valstī ir ieviestas nodokļu atlaizu izmaiņas attiecībā uz ziedojumiem SLO. Tas ietekmēs biznesa sektora sniegto atbalstu sabiedriskā labuma organizācijām - neapšaubāmi šis atbalsts samazināsies. Tāpēc tas uzskatāms par biedrības darbību kavējošu faktoru.</p> <p>4. Resursu nepietiekamība: cilvēkresursu, tajā skaitā vadības līmenī, jo vienam cilvēkam ir samērā grūti organizēt gan finansējuma piesaisti, gan atbalsta sniegšanu mērķa grupai, gan pasākumu organizēšanu un ikdienas darba nodrošināšanu; zināšanu un kvalitatīvas pieredzes interešu pārstāvībā, kas nestu reālus rezultātus PAH pacientiem.</p>

### III. Turpmākās darbības plāns

<p><b>11. Organizācijas darbības mērķis</b></p>
<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>1) Skābekļa atbalsta programma visā Latvijā: 18 skābekļa aparāti izdalīti lietošanā pacientiem, noslēgts līgums par sadarbību ar SIA "Hipnos" par tehniskās apkopes veikšanu (pakalpojuma ziedojums); tiks turpināts atbalsts pacientiem skābekļa terapijas nodrošināšanā;</p> <p>2) Sadarbība ar citām NVO un starptautiskām organizācijām Eiropā: Latvijas Reto slimību aliansi, Latvijas Cistiskās fibrozes biedrību, "PHA Europe", Latvijas Hemofilijas biedrību, Lietuvas, Igaunijas PH biedrībām;</p> <p>3) PAH pacientu interešu pārstāvība valsts institūcijās Latvijā - PH kabineta jautājums, apmaksātu medikamentu problēma, pārstāvība darba grupās Veselības ministrijā; sadarbība ar Reto slimību koordinācijas centru, Nacionālo veselības dienestu, Labklājības ministriju.</p> <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> <p>1) plānots veidot sociālo pakalpojumu bāzi, lai veicinātu biedrības kapacitāti un tās spēju iesaistīt mērķa grupu sava stāvokļa iesaistīšanā; pasākums paredzēts Latvijā cilvēkiem ar invaliditāti, vispirms veicot vajadzīgo resursu izpēti un finansējuma piesaistes uzdevumus;</p> <p>2) ieviest sadarbību ar ārvalstu PH biedrībām kopīgu projektu veidošanai un īstenošanai, lai uzlabotu PH pacientu informētību, zināšanas un rastu iespēju socializācijai ārpus ierastā loka; projekti paredzēti Latvijā un kaimiņvalstīs atkarībā no projektu resursu pieejamības un konkrēto projektu aktivitātēm.</p>
<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> <p>1) Projekts "Atbalsta programma cilvēkiem ar PAH". Termiņš: 01.03. - 31.12.2018. Finansējums: 9493.40 EUR. Projektu atbalsta AS "Latvijas valsts meži" sociālās palīdzības programmas ietvaros un administrē fonds "Ziedot.lv". Projekta aktivitātes notiks visā Latvijā, tā ietvaros tiek algots asistents personām ar invaliditāti, notiks 8 apmācību semināri par skābekļa terapiju visos Latvijas novados, tiks izstrādāta prezentācija - apmācību kurss par skābekļa terapiju, tiks iegādāts inventārs veselības monitorēšanai (holesterīna līmenim, glikozes līmenim, triglicerīdu līmeņa noteikšanai). Projektā paredzēts sniegt atbalstu 260 cilvēkiem, iesaistīt 10 brīvprātīgos organizācijas darbā.</p> <p>2) PHB kopsapulces un sociālās integrācijas pasākuma organizēšana 2018.gada maijā Salaspilī - idejas attīstība, dalībnieku aptaujāšana, pasākuma plānošana.</p>

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

- 1) Sastādīt tēmi un plānot Pasaules PH dienas pasākumu maijā - sadarbība ar Eiropas PH organizāciju pasākuma finansējuma piesaistē un idejas īstenošanā.
- 2) Gatavoties 2.Baltijas PH konferencei Lietuvā, kas notiks š.g. 19.oktobrī - PHB pārstāvim jāuzstājas ar prezentāciju.
- 3) Īstenot veselības darbnīcas Latvijas bērniem ar invaliditāti 2018.gada vasarā, iesaistot 10 bērnus un viņu vecākus radošos un atraktīvos pasākumos 2 dienu laikā.

Vadītājs **Ieva Plūme**