

Iepriekšējā gada darbības pārskats un turpmākās darbības plāns

Reģistrācijas numurs **40008181693**

Nosaukums **PULMONĀLĀS HIPERTENSIJAS BIEDRĪBA**

Taksācijas gads **2018**

I. Vispārīgā daļa

1. Organizācijas darbības mērķis
Pulmonālās hipertensijas biedrības (PHB) mērķi ir apvienot pulmonālās hipertensijas slimniekus, viņu ģimenes locekļus un jomas profesionāļus; veicināt slimnieku dzīves kvalitātes uzlabošanu atbilstoši Eiropas attīstīto valstu līmenim; informēt un izglītēt sabiedrību, slimniekus un viņu radniekus par 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 veselības veicināšanu. 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.
2. Organizācijas darbības jomas, kurās tā veic vai plāno veikt sabiedriskā labuma darbību
1 - Labdarība 3 - Pilsoniskas sabiedrības attīstība 7 - Veselības veicināšana
3. Sabiedrības daļa (mērķa grupa), uz kuru vērsta organizācijas sabiedriskā labuma darbība
3 - Cilvēki ar invaliditāti 14 - Ģimenes, kas audzina bērnu ar invaliditāti
4. Informācijas saņemšanai
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

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)
Pasākumi veselības veicināšanā: 1) Īstenots projekts "Atbalsta programma cilvēkiem ar pulmonālo arteriālo hipertensiju", ko finansiāli atbalstīja AS "Latvijas valsts meži" un administrēja fonds "Ziedot.lv". Projekta rezultātā tika nopirkts veselības monitoringa inventārs, notika eksprestestu mērījumi (holesterīns, cukura līmenis, svārs, asinsspiediens, skābeklis) 10 biedrības pasākumos, sniegti asistenta pakalpojumi 65 cilvēkiem ar invaliditāti un ģimenēm ar bērniem invalīdiem, t.sk. trūcīgajiem un maznodrošinātajiem, novadīti 8 apmācību semināri Latvijas reģionos 245 dalībniekiem - pacientiem, tuviniekiem, ārstiem, medmāsām par skābekļa terapiju. Iesaistīti 10 brīvprātīgie projekta īstenošanā. Projekta finansējums 9493.40 EUR. Kopā projekta mērķa grupa - 310 dalībnieki. Projekts īstenots no 2018.gada aprīļa līdz decembrim visā Latvijas teritorijā. 2) 27.maijā Salaspilī notika Pasaules PH dienas 2018 atzīmēšana ar sociālās integrācijas pasākumu - pikniku "Elpo", kurā piedalījās 60 pulmonālās hipertensijas pacienti un viņu tuvinieki. Pasākuma laikā dalībnieki tika izglītoti par to, kā rūpēties par emocionālo veselību. 3) PHB īstenoja pacientu interešu aizstāvībā nozīmīgu pasākumu - pulmonālā hipertensija kopš 2018.gada 15.augusta ir iekļauta valsts kompensējamo diagnožu sarakstā kā 100% kompensējama. 4) 2018.gada 8.decembrī Rīgā ar Rīgas domes Labklājības departamenta atbalstu īstenots projekts "Veselības seminārs" 45 cilvēkiem ar īpašām vajadzībām un viņu tuviniekiem. Pasākumā notika 2 ārstu-kardiologu lekcijas par jaunumiem PH diagnostikā un ārstēšanā, biedrības biedri dalījās

	<p>pieredzē, vingroja fizioterapeites vadībā, notika pārskats par pieejamiem ārstniecības pakalpojumiem un izmaiņām normatīvos aktos PH pacientiem, dalībnieki veica eksprestestus. Kopējais projekta finansējums 1337.73 EUR.</p> <p>Pasākumi labdarībā:</p> <p>5) Skābekļa atbalsta programma 2018.gadā visā Latvijā par ziedotāju līdzekļiem: biedrības 15 stacionārie un 3 portatīvie skābekļa koncentratori nodoti lietošanai cilvēkiem ar PH veselības uzlabošanai. Sniegts atbalsts tehniskajā konsultēšanā, aparātu piegādē, nomaiņā, aizvešanā uz remontu, remonta apmaksā. Labuma guvēju skaits - 24.</p> <p>Pasākumi pilsoniskas sabiedrības attīstībā:</p> <p>1) Notikušas divas biedru kopsapulces: 2018.gada 27.maijā Salaspilī un 2018.gada 8.decembrī Rīgā.</p> <p>2) 2018.gada septembrī valdes priekšsēdētāja Ieva Plūme piedalījās Eiropas PH pacientu asociācijas ikgadējā konferencē Berlīnē, kurā novadīja semināru par interešu aizstāvību 62 konferences dalībniekiem.</p> <p>3) 2018.gada oktobrī 4 biedrības dalībnieces piedalījās Baltijas 2. PH kongresā Viļņā un novadīja citu valstu pacientu organizācijām informatīvo semināru par informatīvo materiālu izveidi.</p> <p>4) PHB 2018.gadā tika pārstāvēta Reto slimību darba grupā Veselības ministrijā, regulāri tikās ar Reto slimību koordinācijas centra vadību, piedalījās Latvijas Reto slimību alianses valdes sēdēs un Latvijas pacientu organizāciju tīklā.</p>						
6.	Organizācijas darbības rezultāti vai sasniegumi kalendāra gadā attiecībā uz mērķa grupu un attiecīgajā jomā						
	<p>Veselības veicināšanā:</p> <p>1) Pulmonālā hipertensija iekļauta valsts kompensējamo diagnožu klāstā kā 100% kompensējama. Labuma guvēju skaits - 200 pacienti ar PH un aptuveni 150 viņu tuvinieki, kopā 350 cilvēki. Sniegta ekspertu viedokļi par diagnozes iekļaušanu KZS un nepieciešamajiem medikamentiem.</p> <p>2) Nodrošināti 65 cilvēkiem ar īpašām vajadzībām asistenta pakalpojumi.</p> <p>3) Apmācības par skābekļa terapiju un to tehnisko nodrošināšanu īstenotas 245 cilvēkiem ar invaliditāti, viņu tuviniekiem un ārstniecības personām.</p> <p>4) 2018.gada laikā sniegta 72 telefoniskas un klātienas konsultācijas par diagnozi, emocionālo atbalstu, pacientu tiesībām, skābekļa terapiju, veselības un sociālo pakalpojumu pieejamību.</p> <p>5) Sabiedrība izglītotā par bīstamu kardiopulmonālu slimību, veselīgu dzīvesveidu, sociālās un veselības jomas aktualitātēm PHB mājas lapā www.phlatvia.lv un sociālos tīklos facebook un twitter - unikālo apmeklējumu skaits 8420.</p> <p>6) Pēc PHB ierosmes ir nodrošināts finansējums Reto slimību plāna 2017 - 2020 budžeta ietvaros 2018.gadā 2 plaušu transplantācijām gadā un apmaksātām pulmonālām enderterektomijām (PAE). 2018.gadā uz šīs ierosmes pamata valstī veiktas 2 sarežģītas operācijas (PAE). Labuma guvēju skaits - 2 komplikēti PH pacienti.</p> <p>7) Veikts veselības monitorings, īstenotas apmācības emocionālajā veselībā, par PH diagnozi un tās ārstēšanu 80 personām ar invaliditāti un senioriem.</p> <p>Labdarībā:</p> <p>1) Skābekļa programmas ietvaros sniegts atbalsts 24 cilvēkiem ar PH.</p> <p>2) Par ziedotāju līdzekļiem sniegts atbalsts komplikētai 1.grupas invalīdei - apmaksāti dārgi medikamenti, ko nekompensē valsts, apmaksāta ārstēšanās Austrijā, sagādāti tehniskie palīg līdzekļi, kas atvieglo ikdienu, apmaksāta rehabilitācija un fizioterapija.</p> <p>Pilsoniskas sabiedrības attīstībā:</p> <p>1) Biedrībā iestājušies 3 jauni biedri, 3 PH pacienti pieteikušies uz ikmēneša jaunumu saņemšanu epastā.</p> <p>2) PHB piedalījās 3 darba grupu sēdēs Veselības ministrijā, vienu reizi tikās un sniedza interviju ES izveidotai komisijai, kas izstrādā ieteikumus veselības aprūpes uzlabošanai Latvijā (projekta īstenotājs Veselības inspekcija un Nacionālais veselības dienests), 3 reizes tikās ar Reto slimību koordinācijas centra vadību par PH pacientu aktualitātēm (psihologa pakalpojumi, RS pacientu reģistrs, zāļu nodrošinājums), piedalījās 3 Latvijas Reto slimību alianses valdes sēdēs un 1 Latvijas pacientu organizāciju tīkla sēdē.</p> <p>3) Biedrībai bija 2 kopsapulces, kuras apmeklēja 60 personas.</p> <p>4) PHB dalībnieki piedalījās 2 starptautiskās konferencēs, kurās informēja un apmācīja citu valstu pacientu organizāciju pārstāvjus.</p> <p>5) Paudām viedokli plašsaziņas līdzekļos par PH diagnozi, medikamentu nodrošinājumu, pacientu vajadzībām un sociālajām problēmām. Tika izveidoti 2 radio sižeti, 3 TV sižeti un 4 raksti laikrakstos par PH aktuālo problemātiku.</p>						
7.	Organizācijas dibinātāji/biedri un citas personas						
	<table border="0"> <tr> <td data-bbox="156 1921 798 1960">7.1 dibinātāju/biedru skaits</td> <td data-bbox="798 1921 1217 1960">84</td> </tr> <tr> <td data-bbox="156 1960 798 1998">7.2 iesaistīto personu skaits</td> <td data-bbox="798 1960 1217 1998">8420</td> </tr> <tr> <td data-bbox="156 1998 798 2033">7.3 sabiedriskā labuma guvēju skaits</td> <td data-bbox="798 1998 1217 2033">8420</td> </tr> </table>	7.1 dibinātāju/biedru skaits	84	7.2 iesaistīto personu skaits	8420	7.3 sabiedriskā labuma guvēju skaits	8420
7.1 dibinātāju/biedru skaits	84						
7.2 iesaistīto personu skaits	8420						
7.3 sabiedriskā labuma guvēju skaits	8420						
8.	Kalendāra gadā saņemto ziedojumu izlietojums						
	<table border="0"> <tr> <td data-bbox="156 2072 798 2110">8.1 kalendāra gadā saņemto ziedojumu kopsumma</td> <td data-bbox="798 2072 1217 2110">4295 euro</td> </tr> <tr> <td data-bbox="156 2110 798 2141">8.2 kalendāra gadā izlietoto ziedojumu kopsumma</td> <td data-bbox="798 2110 1217 2141">25014 euro, tai skaitā:</td> </tr> </table>	8.1 kalendāra gadā saņemto ziedojumu kopsumma	4295 euro	8.2 kalendāra gadā izlietoto ziedojumu kopsumma	25014 euro, tai skaitā:		
8.1 kalendāra gadā saņemto ziedojumu kopsumma	4295 euro						
8.2 kalendāra gadā izlietoto ziedojumu kopsumma	25014 euro, tai skaitā:						

	8.2.1 sabiedriskā labuma darbībai	24968 euro
	8.2.2 kalendāra gada administratīvie izdevumi no kalendāra gadā izlietoto vispārējo ziedojumu kopsummas	0 euro
9.	Organizācijas darbību veicinošie faktori (piemēram, sadarbība ar valsts pārvaldes iestādēm, komersantiem)	
	<p>1) Gada laikā īstenoti 2 projekti, kas ļāva algot darbiniekus un piedāvāt mērķa grupai nepieciešamus pakalpojumus - asistentu, apmācības skābekļa terapijā, kardiologu lekcijas, veselības monitoringu, socializēšanās pasākumus. Projekta "Atbalsta programma cilvēkiem ar PAH" ietvaros tika iegādāts veselības monitoringa inventārs, kas ir izmantojams vismaz 4 turpmākos gadus un sniegs atbalstu PH pacientiem ilgtermiņā.</p> <p>2) Ilgtermiņa sadarbība ar Veselības ministriju, Nacionālo veselības dienestu guva rezultātus un beidzot pavēra ceļu medikamentu nodrošinājumam 100% apmērā cilvēkiem, kuriem līdz šim bija pieejama tikai individuāla zāļu kompensācija.</p> <p>3) Sadarbība ar PH speciālistiem, kardiologiem, fizioterapeitu, Reto slimību koordinācijas centru, Bauskas novada domi slimību profilakses kampaņu veidošanā, ar Veselības ministriju, Nacionālo veselības dienestu, citām veselības jomas NVO un Veselības inspekciju veicina biedrības dalību interešu pārstāvībā un uzlabo atpazīstamību sektorā kopumā.</p> <p>4) Biedrības vadības spēja un interese darboties sociālā un veselības jomā, piesaistīt finansējumu ne vien no ziedotājiem, bet arī grantu un projektu veidā.</p> <p>5) Divu aktīvu biedru dalība pasākumos (biedri, kas nav biedrības valdē) - tikšanās ar masu medijiem, dalība konferencēs, interešu pārstāvības pasākumos.</p> <p>6) Sadarbība starptautiskā mērogā ar Eiropas PH asociāciju, Lietuvas, Igaunijas, Ukrainas, Polijas, Bulgārijas PH biedrībām.</p>	
10.	Organizācijas darbību kavējošie faktori	
	<p>1) Ziedojumu kritums 2018.gada nogalē sakarā ar normatīvo aktu izmaiņām. Grūtības piesaistīt regulāru finansējumu biedrības bāzes izdevumiem, skābekļa programmai, citām PH pacientu vajadzībām. Līdz ar to nav iespēju pastāvīgi algot sociālo darbinieku, piesaistīt juristu sarežģītāku gadījumu konsultācijām, nav pastāvīga interešu aizstāvības eksperta, mājas lapas administratora, komunikāciju speciālista. Biedrība nevar plānot darbību ilgtermiņā finansējuma nepietiekamības dēļ.</p> <p>2) Niecīgs aktīvo biedru skaits, ko var skaidrot ar slimības komplikētību, pacientu cienījamo vecumu un nezināšanu par NVO darba specifiku. Biedrības regulāra darbība atkarīga no 2-3 cilvēkiem, kas šiem cilvēkiem ir pārāk liels slogs.</p> <p>3) Mazo cilvēkresursu dēļ netiek izstrādāts sociālo pakalpojumu risinājums, ko biedrība varētu sniegt PH pacientiem un citiem sabiedrības locekļiem.</p> <p>4) Biedrības tehniskie resursi ir niecīgi - nav savu telpu, nav semināru aprīkojuma, nav inventāra pasākumiem ārtelpās, nav portatīvā datora, kas vajadzīgs apmācību veikšanai un kvalitatīvai interešu pārstāvībai.</p> <p>5) Netiek veikta auditorijas piesaiste sociālos tīklos profesionālā līmenī (ar PR speciālista palīdzību). Tas kavē PHB atpazīstamību plašā sabiedrībā un neveicina izglītošanu par biedrības darbu, veselības jomu, PH pacientu vajadzībām.</p> <p>6) Nav izveidojusies sadarbība ar PSKUS un VDEĀK, kas būtiski kavē PH pacientu veselības uzlabošanas iespējas un nodrošinājumu ar sociālajiem pakalpojumiem (PH kabinets nav izveidots, ir problēmas ar invaliditātes iegūšanu un invalīdu stāvvietu kartēm).</p> <p>7) Interešu pārstāvības darbs un pilsoniskas sabiedrības attīstības aktivitātes netiek apmaksātas. Darbs darba grupās, komisijās, ekspertīžu sniegšana, normatīvo aktu monitorings, atzinumu izstrāde, viedokļu sniegšana valsts institūciju pārstāvju un biznesa vidē tiek uzskatīta par brīvprātīgu pienākumu. Tas būtiski traucē komunicēt pacientu vajadzības.</p>	

III. Turpmākās darbības plāns

11.	Organizācijas darbības mērķis
	<p>Ilgtermiņa projekti, pasākumi un citas aktivitātes (īstenošanas periods – vairāk par vienu gadu):</p> <p>iesāktie (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 pakalpojuma ziedojuma līgums ar SIA "Hipnos" par tehnisko apkopi.</p> <p>2) Sadarbība ar Eiropas PH asociāciju, Latvijas Reto slimību aliansi, Latvijas Pacientu organizāciju tīklu, Latvijas Cistiskās fibrozes biedrību, Latvijas Hemofilijas biedrību, Lietuvas, Igaunijas, Bulgārijas, Polijas PH biedrībām, citām NVO un starptautiskām organizācijām.</p> <p>3) PH pacientu interešu pārstāvība valsts institūcijās - Veselības ministrijā, Nacionālajā veselības dienestā, Reto slimību koordinācijas centrā.</p> <p>4) Turpināt sadarbību ar 5 Eiropas PH organizācijām (Beļģija, Francija, Grieķija, Nīderlande, Vācija), lai radītu jaunu mūsdienīgu PH organizāciju tīklu kvalitatīvai interešu aizstāvībai un pacientu līderu izglītošanai.</p>

	<p>plānotie (norādīt ne vairāk kā piecus nozīmīgākos projektus un veidot īsu aprakstu, papildus norādot norises laiku un vietu, pārējos projektus uzskaitīt)</p> <p>1) Veidot sadarbību ar Labklājības ministriju un VDEĀK, lai veicinātu PH pacientu sociālo pakalpojumu saņemšanas iespējas, invalīdu statusa noteikšanu un rosinātu izmaiņas Invalīditātes likumā.</p> <p>2) Veidot sadarbību ar PSKUS, lai uzlabotu PH pacientu pieejamību pie ārsta speciālista un nodrošinātu atbilstošu veselības aprūpi.</p>
	<p>Īstermiņa projekti, pasākumi un citas aktivitātes (īstenošanas periods – līdz vienam gadam):</p> <p>iesāktie (norādīt ne vairāk kā piecus nozīmīgākos projektus un veidot īsu aprakstu, papildus norādot norises laiku un vietu, pārējos projektus uzskaitīt)</p> <p>1) Pasaules PH dienas 2019 organizēšana maijā ar Eiropas PH asociācijas finansiālu atbalstu.</p> <p>2) PHB kopsapulču un integrācijas pasākumu organizēšana 2019.gada laikā - programma, finansējums, vieta, speciālistu piesaiste.</p> <p>3) Informatīva materiāla sagatavošana elektroniskā un papīra formātā par diagnozi un tās ārstēšanu, pareizu produktu izvēli, dienas režīma izveidi PH pacientiem - finansējuma piesaiste, speciālistu iesaistīšana materiāla tapšanā, informācijas apkopošana, izstrāde un laišana klajā.</p> <p>plānotie (norādīt ne vairāk kā piecus nozīmīgākos projektus un veidot īsu aprakstu, papildus norādot norises laiku un vietu, pārējos projektus uzskaitīt)</p> <p>1) Iesniegt 2 projektus PH pacientu veselības uzlabošanai, informācijas izplatīšanai, biedrības kapacitātes nodrošināšanai un materiālo resursu uzlabošanai.</p> <p>2) Īstenot vienu sociālo un emocionālo kompetenču uzlabošanas pasākumu mērķa grupai vasarā.</p> <p>3) Sadarbībā ar citām pacientu biedrībām īstenot bērniem ar īpašām vajadzībām un viņu vecākiem interaktīvu un radošu pasākumu.</p> <p>4) Piesaistīt finansējumu biedrības darbam 2019., 2020.gadam - darbs ar ziedotājiem, grantiem, projektu konkursiem, dalība iepirkumos.</p>

Vadītājs **Ieva Plūme**