

Iepriekšējā gada darbības pārskats un turpmākās darbības plāns

Reģistrācijas numurs **40008181693**

Nosaukums **PULMONĀLĀS HIPERTENSIJAS BIEDRĪBA**

Taksācijas gads **2019**

I. Vispārīgā daļa

1. Organizācijas darbības mērķis
Pulmonālās hipertensijas biedrības (PHB) mērķi ir apvienot pulmonālās hipertensijas pacientus, viņu ģimenes locekļus un jomas profesionāļus; veicināt pacientu dzīves kvalitātes uzlabošanu atbilstoši Eiropas attīstīto valstu līmenim; informēt un izglītēt sabiedrību, pacientus un viņu tuviniekus 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. Mūsu mērķis ir pievērst sabiedrības un veselības aprūpes atbildīgo institūciju uzmanību šīs retās slimības problēmām; veicināt ārstnieciskās profilakses un rehabilitācijas iespējas pulmonālās hipertensijas pacientiem; sekmēt 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 kontaktdrese 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)
<p>1) Īstenots Latvijas NVO fonda projekts "Līdzdalība 2019" no 01.04.-31.10.2019., projekta kopsumma 16842.05 EUR, piesaistījām 3 darbiniekus un 7 brīvprātīgos. Projektā piedalījās 77 personas. Nodrošinājām pacientu interešu pārstāvību Veselības ministrijā, Labklājības ministrijā, PSKUS, NRC "Vaivari", sniedzām sociālo un psiholoģisko atbalstu, īstenojām sabiedrības izglītošanu sociālos tīklos un mājas lapā, organizējām Skābekļa atbalsta programmu, uzlabojām biedrības tehnisko nodrošinājumu, varējām vienoties par 10 skābekļa aparātu nodrošināšanu PH pacientiem par valsts līdzekļiem. Organizējām pētījumu par PH pacientu dzīves sociālajiem un emocionālajiem aspektiem, kas ir unikāls pētījums reto slimību jomā Latvijā.</p> <p>2) Koprades pikniks ar Rīgas domes Izglītības, kultūras un sporta departamenta finansiālu atbalstu no Sabiedrības integrācijas programmas līdzekļiem. Projekta kopsumma 3608.46 EUR. Notika 32 cilvēku ar īpašām vajadzībām un viņu tuvinieku sociālā integrācija, līdzdarbība un motivēšana kopienas saliedēšanai, mazināta izolētība, uzlabotas sociālās un komunikāciju prasmes. Projekts tika īstenots no 05.04.-19.09.2019. Koprades pikniks notika 2019.gada 28.jūlijā Daugavas muzejā, Doles salā. Projekta rezultātā izveidota Ideju krātuve, kurā seniori un vidējā paaudze iekļāva un diskutēja savas vajadzības.</p> <p>3) 2019.gada 7.maijā Rīgā, PSKUS, norisinājās Pasaules PH dienas pasākums – Skābekļa festivāls. Dalībnieku skaits 70 cilvēki - cilvēki ar invaliditāti, viņu tuvinieki, medicīnas speciālisti. Skābekļa festivālā notika 3 izglītojošas lekcijas par skābekļa terapiju, fizioterapiju un aktualitātēm PH ārstniecībā, veselības monitorings, smieklu jogas nodarbība, deju un kustību pauze, dalībniekiem bija pieejama holesterīna, cukura līmeņa noteikšana, uztura speciālista konsultācija.</p>

	<p>4) 2019. gada rudenī uzsākām izglītojoša materiāla sagatavošanu - PH grāmatu, kurā tiks apkopota informācija par diagnozi un tās ārstēšanu, pieejamām invazīvām ārstēšanas metodēm, praktiski padomi, emocionālās veselības jautājumi, pareiza diēta un produktu izvēle PH pacientiem. Izveidota grāmatas koncepcija un struktūra, tapušas pirmās nodaļas PH grāmatā, iesaistīts redaktors tekstu rediģēšanā. 2019. gadā piesaistījām 2 ziedotājus no privātā sektora izglītojošā materiāla izstrādei. Šā projekta ietvaros notika 2 autoru kolektīva sanāksmes un pārējais darbs tika organizēts attālināti.</p> <p>5) Sadarbība ar Eiropas PH asociāciju "PHA Europe", kas atbalstīja PH dienas Skābekļa festivālu un nodrošināja 2 Latvijas delegātu dalību Eiropas PH konferencē Spānijā 2019. gada novembrī.</p> <p>6) 2 PHB pārstāvju dalība Eiropas Reto slimību organizācijas EURORDIS Digitālajā skolā Zviedrijā, Gēteborgā 2019. gada 7.-10. oktobrim.</p>
<p>6. Organizācijas darbības rezultāti vai sasniegumi kalendāra gadā attiecībā uz mērķa grupu un attiecīgajā jomā</p>	<p>Veselības veicināšanā:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) Sadarbībā ar Veselības ministriju, NVD un RSKC nodrošināts specifisks, dārgs medikaments 3 PH pacientiem Latvijā. Sniegtas konsultācijas valsts institūcijām par PH diagnozi, tās specifiku, pacientu sociālajiem un veselības ierobežojumiem, izteikti vairākkārtīgi atgādinājumi par efektīvu medikamenta piegādes sistēmu, kas būtu pacientiem draudzīga. 2) Sniegtas 154 telefoniskas un klātienē konsultācijas par PH diagnozi, pacientu tiesībām, skābekļa terapiju, veselības un sociālo pakalpojumu pieejamību, emocionāls atbalsts. 3) Skābekļa festivāla laikā apmācītas 70 personas – PH pacienti, viņu tuvinieki, medmāsas, ģimenes ārsti par PH ārstniecību, fizioterapiju un skābekļa terapiju šai pacientu grupai. Lekciju prezentācijas ievietotas http://www.phlatvia.lv/lv/ph-biblioteka/. 4) Sabiedrība izglīkota 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 digitālajā vidē 9985. 5) Izglītojošā materiāla projekta uzsākšana - rasti finanšu līdzekļi PH grāmatas sākotnējai izstrādei, piesaistīti 4 autori - fizioterapeits, ārsts kardiologs, topošais psihologs, pacientu pārstāvis, piesaistīts redaktors darbam ar tekstu. Materiāls nav pabeigts finanšu trūkuma dēļ, tāpēc labuma guvēju skaits ir indikatīvs - 250 PH pacienti, kas tika reģistrēti 2019. gadā pēc SPKC datiem. 6) PHB saņēma LR Tiesībsarga un "Apeiron" Gada balvu cilvēku ar invaliditāti atbalstam 2019. gada nominācijā "Izglītotājs". <p>Labdarībā:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) Skābekļa programmas ietvaros sniegts atbalsts 23 cilvēkiem ar PH. 2) 2019. gada janvārī realizējām sociālo tīklu kampaņu, lai glābtu dzīvību komplikētai PH pacientei un piesaistījām vairāk nekā 190 ziedotājus. Tika saziesti 6356.10 EUR, par kuriem nodrošinājām dārgu zāļu iegādi, skābekļa aparātu, skābekļa uzpildes staciju. Labuma guvēju skaits - 1 cilvēks ar smagu invaliditāti. <p>Pilsoniskas sabiedrības attīstībā:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) Istenota aktīva interešu aizstāvība un sadarbība ar valsts institūcijām: 10 cilvēkiem ar PH un invaliditāti nodrošināti jaunākās paaudzes stacionārie skābekļa koncentratori sadarbībā ar NRC "Vaivari", izmaksas segtas no valsts budžeta līdzekļiem. 2) Piesaistīti 6 jauni biedri. 3) Veikts Pētījums "Pulmonālās hipertensijas sociālie un emocionālie aspekti", ilgtermiņā labuma guvēju skaits - 500 (PH pacienti un viņu tuvinieki). 4) Interesu pārstāvības jomā iesniegti 2 normatīvo aktu atzinumi, vēstules ar priekšlikumiem Veselības ministrijai, Labklājības ministrijai, PSKUS, Saeimas SDLK, kā uzlabot PH pacientu ārstniecību (PH kabinets, BNP analīžu apmaksā, PH ārstniecības programmas izveide, invaliditātes statusa piešķiršanas problēmas, invalīdu stāvvietu kartes izsniegšana, skābekļa terapijas nodrošināšana). Panākta vienošanās ar VM un LM par turpmāku sadarbību aktuālo jautājumu risināšanā. Notika dalība 4 veselības un sociālās nozares darba grupās un komisijās. Labuma guvēju skaits - 250 PH pacienti. 5) PHB pārstāvis tika ievēlēts Latvijas Reto slimību alianses valdē. 6) Divi PHB pārstāvji - PH grāmatas redaktors un PHB brīvprātīgais - piedalījās ikgadējā Eiropas PH konferencē Spānijā, kur ieguva zināšanas par diagnozi un jaunākajām ārstēšanas metodēm. 7) Divi PHB pārstāvji - interešu pārstāvības eksperts un sociālais darbinieks - apguva EURORDIS Digitālās skolas un sociālo tīklu apmācības. 8) 32 cilvēki ar invaliditāti un viņu tuvinieki piedalījās integrācijas pasākumā "Koprades pikniks" un izveidoja lietderīgu komunikācijas kanālu Whatsapp grupā, biedrības Ideju krātuvi un iezīmēja PH pacientu vajadzības. 9) Regulāri tika izplatīti biedrības ik mēneša jaunumi epastu formātā. Saņēmēju skaits 78 personas. 10) 2019. gadā tika izteikti viedokļi un notika dalība sanāksmēs Latvijas Pacientu organizāciju tīklā, Latvijas Reto slimību alianses ietvaros par aktualitātēm veselības un sociālajā jomā, nodrošināta regulāra komunikācija ar Eiropas PH organizāciju asociāciju, Igaunijas, Lietuvas, Zviedrijas, Polijas, Bulgārijas, Itālijas, Beļģijas PH pacientu organizācijām.
<p>7. Organizācijas dibinātāji/biedri un citas personas</p>	<p>7.1 dibinātāju/biedru skaits 84</p>

	7.2 iesaistīto personu skaits	9985
	7.3 sabiedriskā labuma guvēju skaits	9985
8. Kalendāra gadā saņemto ziedojumu izlietojums		
	8.1 kalendāra gadā saņemto ziedojumu kopsumma	13540 euro
	8.2 kalendāra gadā izlietoto ziedojumu kopsumma	13455 euro, tai skaitā:
	8.2.1 sabiedriskā labuma darbībai	13455 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 - "Koprades pikniks" un "Līdzdalība 2019", kas ļāva pārstāvēt PH pacientu intereses valsts iestādēs, ministrijās, risināt problēmsituācijas, nodrošināt sociālā darbinieka pakalpojumus, algot interešu pārstāvības ekspertu, komunikāciju speciālistu, apmaksāt grāmatvedības pakalpojumus. Šo projektu ietvaros PHB apzināja brīvprātīgos un aktīvos biedrus, iesaistot interešu pārstāvībā, izveidoja pozitīvu sadarbību ar Labklājības ministriju un NRC "Vaivari" Tehnisko palīgīdzekļu centru, piesaistīja organizācijai jaunus biedrus.</p> <p>2) Ilgtermiņa sadarbība ar Veselības ministriju, Nacionālo veselības dienestu, Reto slimību koordinācijas centru, Latvijas Reto slimību aliansi guva rezultātus un valstī Reto slimību programmas ietvaros ir pieejami specifiski medikamenti komplikētiem PH pacientiem.</p> <p>3) LR Tiesībsarga un "Apeirons" Gada balva cilvēku ar invaliditāti atbalstam 2019 nominācijā "Izglītotājs" veicina dalību interešu pārstāvībā, uzlabo atpazīstamību sektorā kopumā un motivē turpmākam darbam.</p> <p>4) Biedrības vadības spēja piesaistīt finansējumu grantu un projektu veidā, piesaistītie ziedojumi PH grāmatas tapšanai.</p> <p>5) Sadarbība ar citām organizācijām Latvijā, t.sk. Reto slimību aliansi un starptautiskā mērogā ar Eiropas PH asociāciju, EURORDIS, Lietuvas, Igaunijas, Zviedrijas, Polijas, Bulgārijas PH biedrībām. PHB dalība apmācībās un kvalifikācijas celšanā ārvalstīs.</p> <p>6) Nodrošināta materiālā bāze darbam - portatīvais dators, telefons, biroja krēslis, magnētiskā tāfele, saliekamais galds ārtelpu pasākumiem, multifunkcionāla biroja iekārta 3 vienā (printeris, skeneris, kopētājs), semināru piederumi. Materiāli sagādāti vairāku gadu laikā dažādu projektu ietvaros.</p> <p>7) Biedrības aktivitāte sociālos tīklos un izglītojošo materiālu veidošana. 2019.gadā unikālo PHB sociālo profilu un mājas lapas lietotāju skaits sasniedza 9985. Visvairāk lietotājus interesējušas speciālistu ievietotās prezentācijas par PH un skābekļa terapiju, kā arī buklets "Vingrojumi mājās cilvēkiem ar PH".</p>	
10. Organizācijas darbību kavējošie faktori		
	<p>1) Pastāvīga finansējuma trūkums ir lielākais riska faktors biedrības darbam. Vērojams ziedotāju kritums arī 2019.gadā, ja neskaita individuāli veikto akciju viena PH pacienta atbalstam, kopumā biedrības darbu un aktivitātes varēja nodrošināt tikai projektu veidā. Palielinājušās grūtības piesaistīt līdzekļus biedrības bāzes izdevumiem, skābekļa programmai, PH pacientu interešu nodrošināšanai. Līdz ar to nav iespēju algot sociālo darbinieku, piesaistīt juristu konsultācijām, nav pastāvīga interešu aizstāvības eksperta. 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 viena cilvēka aktivitātes, kas pats pārstāv mērķa grupu. Tas ir risks biedrības darba kapacitātei un veikspējai.</p> <p>3) Joprojām sadarbība ar PSKUS nav izveidojusies optimālā gultnē, līdz ar to PH pacientu nodrošinājums veselības aprūpes pakalpojumu pieejamībā nav salīdzināms ne vien ar Eiropas labākajām valstīm, bet ir zemāks nekā kaimiņvalstī Lietuvā, kurā ir atsevišķs PH centrs ar multidisciplināru komandu.</p> <p>4) Nav iespēju algot pastāvīgā darbā vajadzīgākos darbiniekus - sociālā atbalsta sniedzēju, finanšu piesaistes speciālistu, interešu pārstāvības ekspertu, juristu darbam ar komplikētiem gadījumiem un normatīvo aktu monitoringu.</p> <p>5) Biedrībai nav savu telpu, lai kvalitatīvi nodrošinātu sadarbību ar PH pacientiem, viņu tuviniekiem, speciālistiem, sadarbības organizācijām, ārvalstu partneriem.</p> <p>6) Biedrībai nav ilgtermiņa darbības stratēģijas, kas ir risks tās attīstībai un statūtos noteikto uzdevumu efektīvai un pilnvērtīgai veikšanai.</p>	

III. Turpmākās darbības plāns

11. Organizācijas darbības mērķis	<p>Īgtermiņa 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> <ol style="list-style-type: none">1) Skābekļa atbalsta programma visā Latvijā - 12 skābekļa aparāti izdalīti lietošanā pacientiem; noslēgts pakalpojuma ziedojuma līgums ar SIA "Hipnos" par tehnisko apkopi. Gada laikā norakstīti 6 skābekļa koncentratori.2) Izglītojošā materiāla - PH grāmatas izstrāde, kas aizsākta 2019.gadā. Finansējuma trūkuma dēļ un līdz ar grūtībām to piesaistīt projekts var ilgt vairāk par gadu.3) Sadarbība ar Latvijas Reto slimību aliansi, Latvijas Pacientu organizāciju tīklu, Latvijas Cistiskās fibrozes biedrību, Latvijas Hemofilijas biedrību, Lietuvas, Igaunijas, Zviedrijas, Bulgārijas, Polijas PH biedrībām. <p>plānotie (norādīt ne vairāk kā piecus nozīmīgākos projektus un veidot īsu aprakstu, papildus norādot norises laiku un vietu, pārējos projektus uzskaitīt)</p> <p>Nav plānoti projekti, kas ilgtu vairāk par gadu.</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> <ol style="list-style-type: none">1) Eiropas PH pacientu asociācijas "PHA Europe" grants 2020.gadā, kas ļauj PHB nodrošināt sociālo tīklu aktivitātes un veikt administratīvos pienākumus. Grants paredz asistenta atlīdzību 350 EUR mēnesī t.sk.nodokļi, nepilna slodze.2) Finansējuma piesaiste PHB darbībai 2020.gadā - ziedojumu finansējums, dalība grantu un projektu konkursos. Izstrādāti 2020.gada janvāra un februāra mēnesī 3 projekti. Neviens no tiem nav guvis atbalstu. Līdz ar to jāuzlabo izstrādātie pieteikumi un jārod citas finanšu iespējas PHB darbības nodrošināšanai un pasākumu īstenošanai.3) Turpināt sociālo profilu aktivitātes PHB mājas lapā, Facebook, Twitter, veidot attālinātās #Tējas sarunas ar PH pacientiem, kuru laikā uzturēt saikni savā starpā, dalīties pieredzē, mazināt emocionālo atstumtību saistībā ar ārkārtas situāciju valstī un bažām par veselību, kas PH pacientus skar tiešā veidā ik dienas. <p>plānotie (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">1) PHB biedru kopsapulces organizēšana 2020.gada vasarā Rīgā. Sakarā ar COVID-19 izplatību un valstī izsludināto ārkārtas stāvokli kopsapulce 2020.gada aprīlī tika pārcelta uz jūniju.

Vadītājs **Ieva Plūme**

31.03.2020