

# Iepriekšējā gada darbības pārskats un turpmākās darbības plāns

Reģistrācijas numurs **40008181693**

Nosaukums **PULMONĀLĀS HIPERTENSIJAS BIEDRĪBA**

Taksācijas gads **2020**

## 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 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.
<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 e-pasta adrese      phbbiedriba@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. Organizēta Skābekļa atbalsta programma - 12 pacientiem ar PH nodrošināta bezmaksas skābekļa atbalsta terapija mājās. 2. Eiropas PH pacientu asociācijas "PHA Europe" 2020.gada grantu programmu ietvaros PHB nodrošināja sociālo tīklu aktivitātes, mājaslapas uzlabošanu un uzturēšanu, pastāvīgu konsultāciju tālruna darbību, administratīvā darba izpildi. 3. No 2020.gada 01.maija līdz 10.maijam īstenojām izglītojošu kampaņu "Uzzini vairāk, elpo dziļāk!" par godu Pasaules Pulmonālās hipertensijas dienai. Pasākumi notika biedrības Facebook konta tiešsaistē un sociālo tīklu profilos. Dalībnieku skaits tiešsaistē nedēļas ietvaros - 560 cilvēki ar invaliditāti, sirds slimībām, plaušu slimībām un citi sabiedrības pārstāvji. Sadarbībā ar ārstiem speciālistiem sagatavojām un demonstrējām 3 video lekcijas: par uzturu cilvēkiem ar pulmonālo hipertensiju, par ehokardiogrāfiju, notika viena attālināta fizioterapijas nodarbība. Sociālos profilos dalījāmies ar 4 video sveicieniem mērķa grupai no kardiologiem, jauniešiem, Reto slimību kabineta pārstāvjiem, ievietojām vienu pacienta stāstu par pieredzi, lai saņemtu plaušu transplantāciju Vīnē. 4. Veicām interešu pārstāvību PH pacientu labā: sadarbībā ar Labklājības ministriju, NRC "Vaivari", ārstiem pulmonologiem sagatavojām priekšlikumus skābekļa koncentratoru nodrošināšanai par valsts līdzekļiem pieaugušajiem ar noteiktām kardio un plaušu diagnozēm. 5. 2020.gada 28.novembrī organizējām tiešsaistes kopsapulci, kurā ievēlējām jaunu biedrības valdi. Sapulces dalībnieku skaits: 41.
<b>6. Organizācijas darbības rezultāti vai sasniegumi kalendāra gadā attiecībā uz mērķa grupu un attiecīgajā jomā</b>
Veselības veicināšanā 1) Nodrošinātas 42 konsultācijas pacientiem, viņu tuviniekiem pacientu tiesībās un par skābekļa

	<p>terapiju, valsts iestāžu pārstāvjiem par PH diagnozi, pacientu vajadzībām, pieejamību pie speciālistiem. Pacientiem sniegts emocionāls un informatīvs atbalsts.</p> <p>2) Turpināts darbs, lai sekmētu PH pacientiem skābekļa koncentratoru nodrošinājumu par valsts līdzekļiem.</p> <p>3) PHB mājaslapā PH bibliotēkas sadaļa papildināta ar 3 izglītojošiem video un prezentācijām par pareizu un sabalansētu uzturu, ehokardiogrāfiju kā izmeklējumu metodi PH gadījumā, fizioterapijas nodarbība.</p> <p>4) Sabiedrība izglīkota par bīstamu kardiopulmonālu slimību, veselīgu dzīvesveidu, sociālās un veselības jomas aktualitātēm PHB mājaslapā <a href="http://www.phlatvia.lv">www.phlatvia.lv</a> un sociālos tīklos Facebook un Twitter. Unikālo apmeklējumu skaits sociālajos profilos: Facebook - 5397 sasniegtā auditorija; Twitter iespaidi 2600, mājaslapas unikālie apmeklējumi 18566.</p> <p>5) Istenojām #Tējassarunas ik nedēļu attālinātā veidā 2 mēnešus 2020.gada pavasarī, kad Covid-19 krīzes laikā PH pacientiem bija grūti nodrošināt stabilu emocionālo pašsajūtu. Vienu reizi nedēļā notika attālināta komunikācija par dažādām tēmām: kā mēs reaģējam uz paniku un stresu, veselīgu ēdienu receptes, vaļasprieki, meditācija, ticības stunda u.c. Kopējais dalībnieku skaits - 7-10.</p> <p><b>Labdarībā</b></p> <p>1) 12 PH pacienti nodrošināti ar skābekļa koncentratoriem.</p> <p>2) 2020.gada decembrī izveidota aptauja par to, kuriem pacientiem būtu nepieciešams pulsa oksimētrs (ar mērķi tos iegādāties 2021.gadā).</p> <p>3) PHB valde sagatavoja un nosūtīja 77 ar roku rakstītus Ziemassvētku apsveikumus saviem biedriem un PH kopienas dalībniekiem kā uzmundrinājumu Covid-19 pandēmijas laikā.</p> <p>Pilsoniskas sabiedrības attīstībā labuma guvēju skaits - ap 200 valstī reģistrētie PH pacienti.</p> <p>1) Īstenota aktīva interešu aizstāvība - sagatavoti un iesniegti Labklājības ministrijai priekšlikumi skābekļa koncentratoru nodrošināšanai PH pacientiem par valsts līdzekļiem; pārstāvētas PH pacientu intereses Veselības ministrijā un Nacionālajā veselības dienestā, lai nodrošinātu savlaicīgu specifisku zāļu sagādi kompensējamās zāļu sistēmas ietvaros, veikts Reto slimību plāna 2017-2020 monitorings saistībā ar PH pacientu veselības aprūpi.</p> <p>2) PHB pārstāvji piedalījās citu organizāciju un institūciju rīkotajos pasākumos: Latvijas Reto slimību alianses kopsapulcē, Spēka dienā, 3 darba grupu sanāksmēs; Tehnisko palīgīdzekļu padomes 2 sanāksmēs, ko rīkoja NRC "Vaivari" un Labklājības ministrija; piedalījāmies Saeimas Sociālo un darba lietu komisijas 3 sanāksmēs par invalīdu darba jautājumiem, reto slimību nozari, sociālo pakalpojumu nodrošinājumu. Izteicām viedokli un veidojām preses relīzes un interešu pārstāvības vēstules sadarbībā ar Latvijas Pacientu organizāciju tīklu (2 vēstules, 2 preses relīzes).</p> <p>3) Sadarbība ar organizācijām citās valstīs - dalība PH jumta organizācijas "PHA Europe" 4 tiešsaistes semināros un konferencēs, dalība "Alliance for PH" darba grupā - 8 sanāksmes, dalība "Eurordis" ikgadējā konferencē par retajām slimībām, darba seminārs par Covid-19 un plaušu slimībām, ko rīkoja "European Lung Foundation", dalība "European Patients Forum" vebinārā par invaliditātes statusa noteikšanu dažādās Eiropas valstīs. Konsultējām aktuālos jautājumus Baltkrievijas, Lietuvas, Igaunijas, Polijas un Bulgārijas PH pacientu biedrības.</p> <p>4) Sadarbībā ar Latvijas Reto slimību aliansi uz PHB agrāk izveidotā informatīvā materiāla bāzes "Rokasgrāmata cilvēkiem ar retām slimībām" sagatavojām jaunu izglītojošu bukletu "Ceļvedis cilvēkiem ar retām slimībām", kurā apkopojām jaunāko informāciju pacientu tiesībās, sociālajos pakalpojumos, veselības pakalpojumu nodrošinājumā. Informatīvais materiāls pieejams PHB mājaslapā. Labuma guvēju skaits: 30 PH pacienti (papīra formāta materiāls). Ilgtermiņā informatīvais materiāls sasniegs lielāku auditoriju.</p> <p>5) Piesaistīti 2 jauni biedri.</p> <p>6) Regulāra PHB vēstkopas apziņošana - jaunumus par biedrības darbu, aktuālo sociālajā un veselības nozarē saņēma 76 cilvēki. PHB WhatsApp grupas administrēšana un uzturēšana, apziņošana par aktualitātēm.</p>								
<b>7.</b>	<b>Organizācijas dibinātāji/biedri un citas personas</b>								
	<table border="0"> <tr> <td data-bbox="156 1525 794 1568">7.1 dibinātāju/biedru skaits</td> <td data-bbox="794 1525 1217 1568">68</td> </tr> <tr> <td data-bbox="156 1568 794 1610">7.2 iesaistīto personu skaits</td> <td data-bbox="794 1568 1217 1610">7671</td> </tr> <tr> <td data-bbox="156 1610 794 1637">7.3 sabiedriskā labuma guvēju skaits</td> <td data-bbox="794 1610 1217 1637">7671</td> </tr> </table>	7.1 dibinātāju/biedru skaits	68	7.2 iesaistīto personu skaits	7671	7.3 sabiedriskā labuma guvēju skaits	7671		
7.1 dibinātāju/biedru skaits	68								
7.2 iesaistīto personu skaits	7671								
7.3 sabiedriskā labuma guvēju skaits	7671								
<b>8.</b>	<b>Kalendāra gadā saņemto ziedojumu izlietojums</b>								
	<table border="0"> <tr> <td data-bbox="156 1675 794 1718">8.1 kalendāra gadā saņemto ziedojumu kopsumma</td> <td data-bbox="794 1675 1217 1718">2600 euro</td> </tr> <tr> <td data-bbox="156 1718 794 1760">8.2 kalendāra gadā izlietoto ziedojumu kopsumma</td> <td data-bbox="794 1718 1217 1760">2685 euro, tai skaitā:</td> </tr> <tr> <td data-bbox="156 1760 794 1803">    8.2.1 sabiedriskā labuma darbībai</td> <td data-bbox="794 1760 1217 1803">2685 euro</td> </tr> <tr> <td data-bbox="156 1803 794 1850">    8.2.2 kalendāra gada administratīvie izdevumi no kalendāra gadā izlietoto vispārējo ziedojumu kopsummas</td> <td data-bbox="794 1803 1217 1850">0 euro</td> </tr> </table>	8.1 kalendāra gadā saņemto ziedojumu kopsumma	2600 euro	8.2 kalendāra gadā izlietoto ziedojumu kopsumma	2685 euro, tai skaitā:	8.2.1 sabiedriskā labuma darbībai	2685 euro	8.2.2 kalendāra gada administratīvie izdevumi no kalendāra gadā izlietoto vispārējo ziedojumu kopsummas	0 euro
8.1 kalendāra gadā saņemto ziedojumu kopsumma	2600 euro								
8.2 kalendāra gadā izlietoto ziedojumu kopsumma	2685 euro, tai skaitā:								
8.2.1 sabiedriskā labuma darbībai	2685 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) Ilgtermiņa sadarbība ar Veselības ministriju, Nacionālo veselības dienestu, Reto slimību koordinācijas centru, Latvijas Reto slimību aliansi, 2019.gadā iesāktā sadarbība ar Labklājības ministriju un NRC "Vaivari" ļāva efektīvi pārstāvēt PH pacientu intereses svarīgos jautājumos.</p> <p>2) Sadarbībā ar "PHA Europe" tika īstenoti 2 projekti, kuru ietvaros PHB vadība varēja nodrošināt administratīvo, izglītojošo, informatīvo un interešu pārstāvības darbu 2020.gada laikā.</p> <p>3) Nodrošināta materiālā bāze sekmīgam darbam (portatīvais dators, telefons, biroja krēslis, magnētiskā tāfele, printeris/skeneris/kopētājs u.c. biroja piederumi).</p>								

	<p>4) PHB aktivitāte sociālos tīklos nodrošināja atpazīstamību un veicināja plašas auditorijas izglītošanu par bīstamu kardiopulmonālu slimību.</p> <p>5) Izglītojošā kampaņa "Uzzini vairāk, elpo dziļāk!" PH dienas ietvaros pievērsa citu diagnožu pacientu uzmanību PHB rīkotajiem pasākumiem. Kampanjas rezultātā nodibinājām kontaktus ar 2 jauniem speciālistiem - uztura speciālistu un ārstu-rezidentu kardiologijā.</p> <p>6) Veiksmīga sadarbība ar PSKUS Latvijas Kardioloģijas centra ārstiem kardiologiem, veicinot PH atpazīstamību, sabiedrības un pacientu izglītošanu par aktuāliem jautājumiem.</p> <p>7) Iepirkuma veidā piesaistījām līdzekļus no Bauskas pašvaldības slimību profilakses un veselības dienu rīkošanai šajā novadā. Covid-19 apstākļos lielākā daļa pasākumu ir atcelta.</p>
<b>10.</b>	<b>Organizācijas darbību kavējošie faktori</b>
	<p>1) Pastāvīga finansējuma trūkums joprojām ir lielākais riska faktors biedrības darbam. Ziedotāju kritums 2020.gadā bija katastrofāls. Vidēja apjoma projektus nevarējam īstenot, jo netika piesaistīti atbilstoši līdzekļi. Tāpēc ir grūtības nodrošināt biedrības pamatizdevumus, skābekļa programmu, regulāru PH pacientu interešu pārstāvību.</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 2020.gadā joprojām bija atkarīga no viena cilvēka aktivitātes, kas pats pārstāv mērķa grupu. Tas ir nopietns risks biedrības veiktspējai un sekmīgai darbībai.</p> <p>3) 2020.gadā būtiski samazinājās PHB pasākumu aktivitāte sakarā ar Covid-19 pandēmiju: nenotika neviens klātienēs pasākums sakarā ar to, ka PH pacientiem īpaši jāievēro drošības pasākumi veselības dēļ.</p> <p>4) Gada laikā samazinājās PH biedru skaits sakarā ar augsto pacientu mirstību (nesaistīti ar Covid-19).</p> <p>5) Biedrībai nav iespēju algot pastāvīgā darbā vajadzīgākos darbiniekus - sociālā atbalsta sniedzēju, finanšu piesaistes speciālistu, interešu pārstāvības ekspertu. Līdz ar sociālo iemaksu reformām biedrībai vairs nav finansiāli izdevīgi izmantot ikgadējo "PHA Europe" grantu administratīvo funkciju nodrošināšanai, jo granta apjoms ir 350 EUR mēnesī, kas neatbilst valstī noteiktajām minimālajām sociālajām iemaksām. PHB nav līdzekļu, lai veiktu papildu iemaksas par nepilnas slodzes darbinieku.</p> <p>6) Biedrībai nav ilgtermiņa darbības stratēģijas, kas ir risks tās attīstībai un statūtos noteikto uzdevumu efektīvai veikšanai.</p>

### III. Turpmākās darbības plāns

<b>11.</b>	<b>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>1) Skābekļa atbalsta programma visā Latvijā - 12 skābekļa aparāti izdalīti lietošanā pacientiem; t.sk. 1 skābekļa aparāts saņemts kā mantiskais ziedojums 2020.gadā. Gada laikā norakstīti 2 skābekļa aparāti.</p> <p>2) Konsultāciju tālruņa darbība iesākta un turpinās jau vairākus gadus. 2020.gadā organizācijas "PHA Europe" saņemtā granta ietvaros varam nodrošināt konsultāciju tālruņa turpmāko darbību.</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>Nav plānoti projekti, kas ilgtu vairāk par vienu gadu.</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) Pacientu nodrošināšana ar pulsa oksimetriem. 2020.gada nogalē īstenojam aptauju par nepieciešamību pēc pulsa oksimetriem. 2021.gadā plānojam tos iegādāties.</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) Organizēt pasākumus biedriem un PH pacientiem atkarībā no valstī esošās situācijas sakarā ar Covid-19 un biedrībai pieejamā finansējuma (vebināri, pieredzes apmaiņas, kopsapulce).</p>

Vadītājs **Ieva Plūme**