

Pulmonālās hipertensijas biedrība

(organizācijas nosaukums)

40008181693

(organizācijas reģistrācijas numurs)

Iepriekšējā gada darbības pārskats un turpmākās darbības plāns

I. Vispārīgā daļa

1. Organizācijas darbības mērķis

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 saslimšanu ar pulmonālo hipertensiju, veicināt informētību par tās diagnostiku, terapiju un rehabilitāciju. Statūtos noteikto mērķu realizācijai PHB palīdz slimniekiem integrēties sabiedrībā, sekmējot viņu un viņu ģimenes locekļu izglītošanu, sociālo aprūpi un rehabilitāciju; pievērš sabiedrības, kā arī par veselības aprūpi atbildīgo institūciju uzmanību šīs retās saslimšanas problēmām; veicina ārstnieciskās profilakses un rehabilitācijas iespējas pulmonālās hipertensijas slimniekiem; sekmē pulmonālās hipertensijas slimnieku iesaistīšanu pilsoniskās sabiedrības aktivitātēs.

2. Organizācijas darbības jomas, kurās tā veic vai plāno veikt sabiedriskā labuma darbību

labdarība

cilvēktiesību un indivīda tiesību aizsardzība

pilsoniskās sabiedrības attīstība

veselības veicināšana

slimību profilakse

palīdzības sniegšana katastrofu gadījumos un ārkārtas situācijās

izglītības veicināšana

zinātnes veicināšana

vides aizsardzība

trūcīgo un sociāli mazaizsargāto personu grupu sociālās labklājības celšana

kultūras veicināšana

sporta atbalstīšana

cita (norādīt) _____

3. Sabiedrības daļa (turpmāk – mērķa grupa), uz kuru vērsta organizācijas sabiedriskā labuma darbība

ģimenes, kuras audzina trīs un vairāk bērnu

nepilnās ģimenes

cilvēki ar invaliditāti

personas, kuras pārsniegušas darbības vecumu

15–25 gadus veci jaunieši

personas, kuras atbrīvotas no brīvības atņemšanas iestādēm

ilgstošie bezdarbnieki

<input type="checkbox"/> bezpajumtnieki <input type="checkbox"/> cilvēktirdzniecības upuri <input type="checkbox"/> politiski represētās personas <input type="checkbox"/> personas, kurām stihisku nelaimju vai dabas katastrofu dēļ ir nodarīts kaitējums, vai viņu ģimenes <input type="checkbox"/> Černobiļas atomelektrostacijas avārijas seku likvidēšanas dalībnieki un viņu ģimenes, Černobiļas atomelektrostacijas avārijas dēļ cietušās personas un viņu ģimenes <input type="checkbox"/> personas ar alkohola, narkotisko, psihotropo, toksisko vielu, azartspēļu vai datorspēļu atkarības problēmām un viņu ģimenes <input checked="" type="checkbox"/> ģimenes, kas audzina bērnu ar invaliditāti <input type="checkbox"/> bērni <input type="checkbox"/> no vardarbības cietušās personas <input type="checkbox"/> cita (norādīt) _____
--

4. Informācijas saņemšanai

juridiskā adrese Celtnieku iela 6a-35, Salaspils, LV-2121, Latvija
 kontaktadrese Celtnieku iela 6a-35, Salaspils, LV-2121, Latvija
 tālruna numurs 26720675
 faksa numurs -
 e-pasta adrese ieva.plume@phlatvia.lv
 mājaslapa www.phlatvia.lv

II. 2012.gada 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)

1) **Informatīvā kampaņa „Elpo” 2012.gada 29.februārī Rīgā** tika izvietota vides sociālā reklāma, kas pievērsa sabiedrības uzmanību šai kardiopulmonālajai saslimšanai. Visas dienas garumā lielākajos Rīgas tirdzniecības centros tika izdalīti 2 tūkstoši informatīvu bukletu, bet kā pasākuma kulminācija notika jauniešu kora ”Sōla” un Rīgas ekonomikas augstskolas kora uzstāšanās t/p „Alfa” un „Galerija centrs”. Par pulmonālo hipertensiju un kampaņu ”Elpo” vēstīja laikraksti ”Diena” un ”Latvijas Avīze”, Latvijas Televīzija, Latvijas Radio, žurnāls ”Ievas Veselība” un citi.

2) **2012.gada 12.maijā Rīgā, Eiropas Savienības mājā PHB organizēja sabiedrisko apspriešanu par Nacionālo plānu reto slimību jomā 2012.-2015.g.** Apspriešanas rezultātā tika izstrādāts PHB atzinums par minēto plānu, ko iesniedzām Veselības ministrijai. Atzinumā tika norādīts uz plānā esošajām nepilnībām. Uz PHB atzinuma pamata Veselības ministrija veica pozitīvas izmaiņas plānā.

3) **No 2012.gada 13.-15.jūlijam Usmā notika veselības nometne cilvēkiem ar īpašām vajadzībām. Trīs dienu nometnē piedalījās 27 cilvēki, no tiem bērni ar īpašām vajadzībām –**

2. Transportu nometnes dalībniekiem no Rīgas uz Usmu un atpakaļ nodrošināja RD Izglītības, kultūras un sporta departamenta Projektu un sabiedrības integrācijas nodaļa.

4) **Sākot no 2012.gada 01.aprīļa PHB īsteno Skābekļa atbalsta programmu pacientiem – cilvēkiem ar īpašām vajadzībām visā Latvijas teritorijā.** Tāds atbalsts ir nepieciešams, lai saslimušie, kuru stāvoklis ir smags, neciestu no skābekļa bada. Skābekļa aparātu apmaksai valsts atbalsts veselības aprūpes likumdošanā nav paredzēts. Šobrīd PHB daļēji kompensē skābekļa koncentratoru nomas maksu 10 pulmonālās hipertensijas slimniekiem, 1 personai bezatlīdzības lietošanā nodots lietots skābekļa aparāts, kas iegādāts par ziedojumos saņemtajiem līdzekļiem. **Kopumā skābekļa atbalsta terapiju ar PHB palīdzību 2012.gada nogalē saņēma un joprojām saņem 11 cilvēki ar īpašām vajadzībām** (salīdzinājumam - 2012.gada aprīļa mēnesī skābekļa atbalsta programmā piedalījās 2 cilvēki). **Iegādāti un izdalīti lietošanai pacientiem 17 pulsa oksimetri,** kas nosaka skābekļa saturāciju asinīs.

5) **2012.gada novembrī Rīgā PHB sadarbībā ar „SIA AGA” speciālistiem un SIA „Cilvēks” ārstniecības speciālistiem īstenoja izglītojošu semināru „Skābekļa terapijas ABC kardioloģiskajiem pacientiem”.** Semināru apmeklēja un papildus zināšanas ieguva **23 dalībnieki.**

Citas realizētās aktivitātes: tika piesaistīti jauni biedri, un šobrīd PHB biedru skaits ir 30 (salīdzinājumam – tikai 51 cilvēkam ir diagnosticēta šī kaite uz doto brīdi); PHB pārstāvji vairākkārt tikās ar Veselības ministrija valsts sekretāru un citām amatpersonām, lai pārstāvētu PAH pacientu intereses. Organizācijas biedri sadarbībā ar Latvijas Kardioloģijas centra speciālistiem izstrādāja un izplatīja 1180 izglītojošus bukletus par pulmonālās arteriālās hipertensijas simptomiem Latvijas reģionos no 2012.gada 01.marta līdz 31.decembrim. Izplatīšanā piedalījās PHB biedri, sadarbībā ar ārstniecības iestādēm, pašvaldību un sociālās aprūpes organizācijām, ģimenes ārstiem. PHB ir iniciatore reto slimību pacientu organizāciju sadarbības platformas izveidei, kas darbojas kopš 2012.gada februāra mēneša un kurā nu jau ietilpst 8 sadarbības organizācijas. No 2012.gada 12. līdz 16.septembrim 2 PHB pārstāvji piedalījās Eiropas Pacientu organizāciju asociācijas „PHA Europe” rīkotajā 2012.gada pārskata asamblejā. Aktīvi darbojamies, piesaistot ziedojumu un cita veida finansējumu, izstrādājām projektus un piedalījāmies Rīgas domes un portāla ziedot.lv projektu konkursos.

6. Organizācijas darbības rezultāti vai sasniegumi kalendāra gadā attiecībā uz mērķa grupu un attiecīgajā jomā

- 1) Apzināti 30 pulmonālās hipertensijas slimnieki, aktīvā darbībā iesaistīti 4 biedri.
- 2) Piesaistīts 1 brīvprātīgais.
- 3) Sniegta informācija par veselības aprūpes likumdošanu un sociālo jautājumu risinājumiem 25 pulmonālās hipertensijas slimniekiem.
- 4) PHB aktīvi piedalījās Eiropas līmeņa politikas lobija dokumenta izstrādē līdz ar citām „PHA Europe” dalībvalstīm.
- 5) PHB izglītojošo semināru un pasākumu apmeklējums strauji pieauga no 10 cilvēkiem 2011.gadā līdz vidēji 25 dalībniekiem 2012.gadā.
- 6) Tiek realizēta skābekļa atbalsta programma – 11 cilvēki saņem veselībai nepieciešamo palīdzību.
- 7) 17 pacienti ir saņēmuši bezatlīdzības lietošanā pulsa oksimetrus, kas nosaka skābekļa saturāciju asinīs.
- 8) Sabiedrības izglītošana un informēšana par šo bīstamo saslimšanu ir veiksmīgi uzsākta.
- 9) PHB ir uzaicināta darboties Nacionālā reto slimību plāna darba grupā un Farmācijas konsultatīvās padomes darba grupā Veselības ministrijā.

<p>10) Izveidots un aktivizēts NVO sadarbības tīkls aptuveni 8 organizāciju starpā.</p> <p>11) Ir izveidojusies sadarbība ar Slimību profilakses un kontroles centru, Latvijas Ārstu biedrību, Latvijas Kardiologu biedrību, Pacientu ombudu.</p>
<p>7. Organizācijas dibinātāji/biedri un citas personas</p>
<p>dibinātāju/biedru skaits <u>dibinātāji 3, biedri 30</u></p> <p>iesaistīto personu skaits <u>32</u></p> <p>sabiedriskā labuma guvēju skaits <u>tiešie labuma guvēji ir 51 pulmonālās hipertensijas slimnieks Latvijā, kā arī viņu tuvinieki; netiešie labuma guvēji ir visa Latvijas sabiedrība.</u></p>
<p>8. Kalendāra gadā saņemto ziedojumu izlietojums</p>
<p>kalendāra gadā saņemto ziedojumu kopsumma 3256,00 lati,</p> <p>kalendāra gadā izlietoto ziedojumu kopsumma 3256,00 lati, tai skaitā:</p> <ul style="list-style-type: none"> • sabiedriskā labuma darbībai 3104,21 lati • kalendāra gada administratīvie izdevumi no kalendāra gadā izlietoto mērķa ziedojumu kopsummas 151,79 lati
<p>9. Organizācijas darbību veicinošie faktori (piemēram, sadarbība ar valsts pārvaldes iestādēm, komersantiem)</p>
<ol style="list-style-type: none"> 1) Sadarbība ar Veselības ministriju, Slimību profilakses un kontroles centru – informācijas apmaiņa, dalība sabiedriskajās apspriešanās un VM rīkotajās tikšanās. 2) Sadarbība ar veselības aprūpes institūcijām, speciālistiem un pašvaldību organizācijām – PKUS Latvijas Kardioloģijas centru, Latvijas Kardiologu biedrību, 2 vienīgajiem pulmonālās hipertensijas speciālistiem Latvijā, ar Salaspils pašvaldību un Sociālo centru Salaspilī. 3) Cieša sadarbība ar līdzīgas jomas NVO. 4) Sadarbība ar farmācijas industrijas nozari finansējuma piesaistē – GlaxoSmithKline, AOP Orphan, United Therapeutics, Bayer, Pfizer, Sanofi-Aventis. 5) Aktīva līdzdalība starptautiskajās organizācijās – „PHA Europe”, informācijas apmaiņa ar ASV un Eiropas Pulmonālās hipertensijas pacientu organizācijām. 6) Uzsākta sadarbība ar privāto sektoru finansējuma piesaistē un juridisko pakalpojumu saņemšanā <i>pro bono</i> ietvaros. 7) Finansējuma piesaiste projektu veidā no „PHA Europe”.
<p>10. Organizācijas darbību kavējošie faktori</p>
<ol style="list-style-type: none"> 1) Salīdzinoši neliels biedru skaits, kas aktīvi līdzdarbojas. 2) Ierobežoti finanšu līdzekļi, lai piesaistītu profesionālus darbiniekus biedrības darbā. 3) Veselības nozares lēmēj institūciju pasivitāte, iesaistot lēmumu pieņemšanā salīdzinoši jaunas biedrības. 4) Kompetences trūkums atsevišķos jautājumos – lēmumu pieņemšanas procesa pārzināšanā, ziedojumu efektīvā piesaistē, sabiedrisko attiecību pasākumu efektīvā īstenošanā.

III. Turpmākās darbības plāns

11. Organizācijas plānotā darbība nākamajā kalendāra gadā

Ilgtermiņa projekti, pasākumi un citas aktivitātes (īstenošanas periods – vairāk par vienu gadu):

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

1) Skābekļa atbalsta programma 2013.-2014.gads visā valsts teritorijā

Saskaņā ar AS „Latvijas Valsts meži” un portāla ziedot.lv konkursa rezultātiem sociālās palīdzības saņemšanā PHB 2013.gadā iegādāsies 15 stacionāros un 3 portatīvos skābekļa koncentratorus pacientu veselības uzlabošanai. Sākot ar 2013.gada maija mēnesi skābekļa aparāti uz līguma pamata tiks nodoti bezatlīdzības lietošanā pacientiem. Stacionāro aparātu darbības garantijas laiks ir 10 gadi. Portatīvo aparātu garantijas laiks 2 gadi. Kopumā 5 gadu laikā šā projekta ietvaros veselību uzlabos aptuveni 103 cilvēki, kuriem ir liegts valsts atbalsts tehnisko palīgīdzekļu iegādē. Līdz ar aparātu iegādi PHB varēs novirzīt līdzekļus, lai atbalstītu arvien plašāku mērķgrupas loku. Projekts tiek realizēts saskaņā ar PHB Iepirkumu komisijas atzinumu, kas tika pieņemts 2012.gada septembrī.

2) Kopš 2012.gada, Rīgā: Dalība lēmumu pieņemšanas procesā veselības un sociālās likumdošanas uzlabošanas jomā, kas jau sākusies 2012.gada janvārī tiks turpināta - tikšanās ar valsts pārvaldes institūcijām, darba semināru organizēšana, dalība darba grupās. Aktīva reto slimību pacientu interešu aizstāvēšana kopā ar citu NVO pārstāvjiem Saeimas Sociālo un darba lietu komisijā. Kompensējamo zāļu sistēmas optimizēšana un kvotu atcelšana reto slimību pacientiem, lai mērķgrupa varētu saņemt nepieciešamo ārstēšanu un rehabilitāciju, kas nepieciešama dzīvības funkciju nodrošināšanai.

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

1) Izglītojošu un informatīvu aktivitāšu veikšana

Visa Latvijas teritorijā, no 2013.gada otrās puses līdz 2014.gada beigām plānots izplatīt ārstniecības personām un VDEĀK speciālistiem izglītojošus bukletus par pulmonālo arteriālo hipertensiju.

2) Organizēt starptautisku konferenci par pulmonālo hipertensiju, Rīgā, Latvijā, 2014.gada maijā, pieaicinot pasaules līmeņa ekspertus ārstniecībā un reto slimību NVO darbībā.

3) No 2013.gada maija visā Latvijā uzsākt līdzekļu vākšanu 2 smagāk slimo pacientu plaušu transplantācijas operācijām Vīnē, jo tās nav valsts apmaksājamo medicīnas pakalpojumu grozā.

Īstermiņa projekti, pasākumi un citas aktivitātes (īstenošanas periods – līdz vienam gadam):

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

1) Labdarības sporta spēles „AIZELSIES!” 5.maijā Salaspilī.

Sporta spēļu mērķis ir veicināt veselīgu dzīvesveidu, rosināt sabiedrības izpratni un

labdarību, pievērst uzmanību bīstamai saslimšanai un savas veselības pārbaudei. Pasaules Pulmonālās hipertensijas dienu 5.maijā šogad atzīmēs visā pasaulē, sākot no ASV līdz Austrālijai, arī Latvijā. Sportisku pasākumu ietvaros, kuros piedalīsies veseli cilvēki, tiks sniegta izpratne, kā ikdienā dzīvo cilvēki ar īpašām vajadzībām, kuriem pastāvīgi ir elpas trūkums – arī pie nelielām, ikdienišķām slodzēm. Tiks organizēts 6 minūšu iešanas tests, lai pārbaudītu savu veselību, kopā ar Latvijā pazīstamiem sportistiem (basketbols, hokejs, riteņbraukšana u.c.) – to vadīs mediķi no Latvijas Kardioloģijas centra. Vienīgā pulmonālās arteriālās hipertensijas izārstēšanas metode ir plaušu transplantācija, kas Latvijā netiek veikta un netiek apmaksāta. Šobrīd tā ir vajadzīga 2 smagi slimiem cilvēkiem – Zanei, 31 gads, un Aleksandram, 30 gadi. Pasākuma vietā tiks izvietotas ziedojumu kastītes, lai uzsāktu vākt ziedojumus šiem diviem cilvēkiem, kas reiz bija ļoti aktīvi un sportiski, bet kopš saslimšanas nav sportojuši jau vairāk kā sešus gadus.

2) Sirds nometne 40 cilvēkiem ar īpašām vajadzībām 2013.gada 3.-6.jūnijs Saulkrastos.

Sirds nometne veicinās 36 sociālās atstumtības riskam pakļauto cilvēku ar īpašām vajadzībām sociālo integrāciju, novēršot atstumtību un izolētību, dodot iespēju ne vien radoši, bet arī veselīgi un lietderīgi pavadīt brīvo laiku. Sirds nometnes īstenošanas gaitā tiks uzlabota izpratne par veselīgu dzīvesveidu un uztura paradumiem, uzlabotas sociālās un komunikatīvās prasmes, stiprināta motivācija pievērsties saturīgai brīvā laika pavadīšanai. Slimajiem cilvēkiem tiks dota iespēja 4 dienu laikā uzlabot veselību dabiskā un sakoptā vidē. Pateicoties aktivitāšu integrētajai pieejai tiks veicināta sadarbība dažādu paaudžu – bērnu, senioru, pieaugušo, pusaudžu starpā -, kā arī dažādu lingvistisko grupu cilvēku starpā.

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

- 1) **2013.gada aprīlī sadarbības organizācijas „PHA Europe” pētījuma rezultātu apkopojuma tulkojums latviešu valodā**, iespiešana bukletos un izplatīšana Latvijas ārstniecības iestādēs un ārstniecības personām, lēmumu pieņemšanas procesa dalībniekiem.
- 2) **PHB biedru ikgadējā kopsapulce 2013.gada jūnijā Saulkrastos.**

(organizācijas vadītāja paraksts*)

(vārds un uzvārds)

Piezīme. * Veidlapas rekvizītu "paraksts" neaizpilda, ja elektroniskais dokuments ir sagatavots atbilstoši normatīvajiem aktiem par elektronisko dokumentu noformēšanu.

20___.gada_____.