

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

X labdarība

cilvēktiesību un indivīda tiesību aizsardzība

X pilsoniskās sabiedrības attīstība

X 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

X cilvēki ar invaliditāti

- personas, kuras pārsniegušas darbības vecumu
- 15–25 gadus veci jaunieši
- personas, kuras atbrīvotas no brīvības atņemšanas iestādēm
- ilgstošie bezdarbnieki
- bezpajumtnieki
- cilvēktirdzniecības upuri
- politiski represētās personas
- personas, kurām stihisku nelaimju vai dabas katastrofu dēļ ir nodarīts kaitējums, vai viņu ģimenes
- Černobiļas atomelektrostacijas avārijas seku likvidēšanas dalībnieki un viņu ģimenes, Černobiļas atomelektrostacijas avārijas dēļ cietušās personas un viņu ģimenes
- personas ar alkohola, narkotisko, psihotropo, toksisko vielu, azartspēļu vai datorspēļu atkarības problēmām un viņu ģimenes

X ģimenes, kas audzina bērnu ar invaliditāti

- bērni
- no vardarbības cietušās personas
- cita (norādīt) _____
- _____

4. Informācijas saņemšanai

juridiskā adrese Celtnieku iela 6a-35, Salaspils, LV-2121, Latvija

kontaktadrese Celtnieku iela 6a-35, Salaspils, LV-2121, Latvija

tālruņa numurs 26720675

faksa numurs _____

e-pasta adrese ieva.plume@phlatvia.lv

mājaslapa www.phlatvia.lv

II. 2013.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)

Īstenotie projekti veselības veicināšanā un labdarībā:

1) Skābekļa atbalsta programma realizēta 2013.gadā visā valsts teritorijā.

Saskaņā ar AS „Latvijas Valsts meži” un Fonda „Ziedot” konkursa rezultātiem sociālās palīdzības saņemšanā PHB 2013.gadā iegādājās 15 stacionāros un 3 portatīvos skābekļa koncentratorus cilvēku ar pulmonālo arteriālo hipertensiju veselības uzlabošanai. Sākot ar 2013.gada aprīli un visa 2013.gada garumā skābekļa aparāti uz līguma pamata tika nodoti bezatlīdzības lietošanā pacientiem, kuriem ārsts-kardiologs pēc medicīnas indikācijām ieteica skābekļa atbalsta terapiju mājās. Viena gadā laikā skābekļa aparātus jau ir lietojuši 21 cilvēks.

Stacionāro aparātu darbības garantijas laiks ir 10 gadi. Portatīvo aparātu garantijas laiks 2 gadi. Kopumā 5 gadu laikā šā projekta ietvaros veselību uzlabos aptuveni 145 cilvēki, kuriem ir liegts valsts atbalsts tehnisko palīgīdzekļu iegādē.

- 2) **No 2013.gada maija visā Latvijā tika īstenota līdzekļu vākšana 3 smagi slimu PAH pacientu veselības uzlabošanai un tādu medicīnas pakalpojumu apmaksai, ko nesedz no valsts budžeta.** Vienam pacientam ar PHB atbalstu 2013.gada jūnijā tika veikta unikāla operācija, kas norisinājās pirmo reizi mūsu valstī, – pulmonālā endarterektomija. Savukārt diviem citiem smagi slimiem pacientiem tika nodrošināta iespēja konsultēties un veikt diagnostiku 2013.gada decembrī plaušu transplantācijas piemērotībai Vīnes Universitātes klīniskajā slimnīcā, Austrijā.

Izglītojošu un informatīvu aktivitāšu veikšana:

- 3) **Ar Rīgas domes Labklājības departamenta atbalstu ir izstrādāta un izdota izglītojoša brošūra viena tūkstoša eksemplāru metienā ārstniecības personām par pulmonālo arteriālo hipertensiju.** Sadarbībā ar Latvijas Ārstu biedrību izglītojošais materiāls no 2013.gada septembra līdz novembrim ir izplatīts Latvijas ģimenes ārstiem, kardiologiem, pulmonologiem, alergologiem, pediatriem. Projekta ietvaros tika īstenota apjomīga speciālistu izglītošana, veicinot šīs retās slimības diagnostiku un atpazīstamību.
- 4) **Labdarības sporta spēlēs „AIZELSIES!” 2013.gada 5.maijā** Salaspilī piedalījās 220 dalībnieki – ģimenes ar bērniem un pieaugušie. Sportisku pasākumu ietvaros veselajiem cilvēkiem tika sniegta izpratne, kā ikdienā dzīvo cilvēki ar īpašām vajadzībām, kuriem pastāvīgi ir elpas trūkums – arī pie nelielām, ikdienišķām slodzēm. Atraktīvā gaisotnē tika veicināts veselīgs dzīvesveids un pievērsta sabiedrības uzmanība bīstamai saslimšanai un savas veselības pārbaudei.

Dalība pilsoniskas sabiedrības attīstībā:

- 5) **Dalība lēmumu pieņemšanas procesā veselības un sociālajā jomā noritēja visa 2013.gada laikā.** Notika vairākas tikšanās ar Veselības ministrijas pārstāvjiem un Nacionālā veselības dienesta vadību, piedalīšanās darba grupu sēdēs. PHB piedalījās trīs Farmācijas jomas konsultatīvajās padomes sēdēs, izstrādāja 2 atzinumus par likumprojektu grozījumiem, sadarbībā ar citiem veselības nozares NVO vairākkārtīgi informēja Saeimas Sociālo un darba lietu komisiju, kā arī Ministru kabineta vadītāju par situāciju cilvēku ar retajām slimībām veselības aprūpē valstī.

Citas īstenotās aktivitātes:

- 6) Sirds veselības nometne 40 cilvēkiem ar īpašām vajadzībām 2013.gada 3.-6.jūnijs Saulkrastos.
- 7) 2013.gada aprīlī sadarbības organizācijas „PHA Europe” pētījuma rezultātu apkopojuma tulkojums latviešu valodā, iespiešana bukletos un izplatīšana pacientiem Latvijā.
- 8) PHB biedru ikgadējā kopsapulce 2013.gada 4.jūnijā Saulkrastos.
- 9) PHB iesaistīšanās kā partnerim Nodibinājuma „Pacientu ombuds” administrētajā ESF projektā „Aktīvas pilsoniskās sabiedrības veicināšana veselības nozarē, Latvijas pacientu un nevalstisko organizāciju atbalsta centra un atbalsta rīku izveide”.
- 10) Jaunu biedru piesaistīšana organizācijai. Gada laikā tika piesaistīti 12 jauni biedri. Uz šo brīdi biedrībā ir 42 biedri. Kopumā Latvijā pulmonālā hipertensija ir diagnosticēta 78 cilvēkiem.
- 11) 2013.gada 27.februārī Rīgā tika īstenota informatīva kampaņa par retajām slimībām „Rets un draudzīgs”, ko PHB organizēja kā sadarbības partneris kopā ar Reto slimību biedrību „Caladrius”.

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

- 1) Apzināti 20 pulmonālās hipertensijas slimnieki, biedrībā iesaistīti 12 biedri.
- 2) Dažādu projektu ietvaros kopumā 2013.gada laikā ir piesaistīti 5 brīvprātīgie.
- 3) Sniegtas 42 konsultācijas par veselības aprūpes likumdošanu un sociālo jautājumu risinājumiem pulmonālās hipertensijas slimniekiem.
- 4) PHB izglītojošo semināru un pasākumu apmeklējums pieauga no 25 dalībniekiem 2012.gadā līdz 34 dalībniekiem 2013.gadā.
- 5) Skābekļa atbalsta programmas ietvaros šobrīd 16 cilvēki bez maksas lieto skābekļa koncentratorus.
- 6) 8 pacienti ir saņēmuši bezatlīdzības lietošanā pulsa oksimetrus, kas nosaka skābekļa saturāciju asinīs.
- 7) Sabiedrības izglītošanas, tajā skaitā, speciālistu informēšana par šo bīstamo slimību ir veiksmīga – aptuveni 1000 specialistiem ir izdalītas izglītojošas brošūras. 32 jauni pacienti ir saņēmuši bukletus par slimību.
- 8) PHB piedalījies 4 projektu konkursos un trijos no tiem ir saņēmusi atbalstu statūtos noteikto mērķu īstenošanai.
- 9) Darbojamies NVO sadarbības tīklā aptuveni 10 organizāciju starpā. Sadarbība ar Slimību profilakses un kontroles centru, Latvijas Ārstu biedrību, Latvijas Kardiologu biedrību, Pacientu ombudu, onkoloģisko pacientu biedrību „Dzīvības koks”, Farmācijas jomas konsultatīvo padomi Veselības ministrijā.
- 10) PHB piesaistījis jaunus atbalstītājus no privātā un valsts sektora puses.
- 11) Sniegta konkrēta palīdzība 3 smagi slimiem pacientiem diagnostikai un operācijas veikšanai, kas netiek apmaksāta no veselības pakalpojumu groza.

7. Organizācijas dibinātāji/biedri un citas personas

dibinātāju/biedru skaits: dibinātāji 3, biedri 42

iesaistīto personu skaits 42

sabiedriskā labuma guvēju skaits: tiešie labuma guvēji ir 78 pulmonālās arteriālās hipertensijas pacienti Latvijā, šo pacientu tuvinieki un ģimenes locekļi; netiešais labuma guvējs ir Latvijas sabiedrība kopumā.

8. Kalendāra gadā saņemto ziedojumu izlietojums

kalendāra gadā saņemto ziedojumu kopsumma 2956.40 lati,

kalendāra gadā izlietoto ziedojumu kopsumma 1213.40 lati, tai skaitā:

- sabiedriskā labuma darbībai 1213.40 lati
- kalendāra gada administratīvie izdevumi no kalendāra gadā izlietoto vispārējo ziedojumu kopsummas 00.00 lati

9. Organizācijas darbību veicinošie faktori (piemēram, sadarbība ar valsts pārvaldes iestādēm, komersantiem)

- 1) Organizācijas vadības regulārās apmācības un pieredzes apmaiņa specifiskās NVO darbības

<p>jomās, interešu aizstāvībā un veselības veicināšanas aktivitāšu apguvē.</p> <ol style="list-style-type: none"> 2) Sadarbība ar Veselības ministriju, Slimību profilakses un kontroles centru – informācijas apmaiņa, dalība sabiedriskajās un publiskajās apspriešanās un VM rīkotajās tikšanās. 3) 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, Sociālo centru Salaspilī, Rīgas domes Labklājības departamentu. 4) Cieša sadarbība ar veselības jomas NVO. 5) Aktīva līdzdalība starptautiskajās organizācijās: „PHA Europe”, informācijas apmaiņa ar ASV un Eiropas Pulmonālās hipertensijas pacientu organizācijām. 6) Finansējuma piesaiste projektu veidā no „PHA Europe” un VAS „Latvijas valsts meži”; sadarbība ar juridisko konsultāciju uzņēmumu „BS Collegium”; aktīva dalība projektu konkursos pašvaldībās; sadarbība ar farmācijas industrijas nozari finansējuma piesaistē.
<p>10. Organizācijas darbību kavējošie faktori</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) Ļoti niecīgs aktīvo biedru skaits. 2) Regulāru ienākumu trūkums, lai piesaistītu profesionālus darbiniekus. 3) Kompetences trūkums atsevišķos jautājumos – ziedojumu efektīvā piesaistē, normatīvo aktu pārziņā.

III. Turpmākās darbības plāns

<p>11. Organizācijas plānotā darbība nākamajā kalendāra gadā</p> <p>Ilgtermiņa projekti, pasākumi un citas aktivitātes (īstenošanas periods – vairāk par vienu gadu):</p> <ul style="list-style-type: none"> • iesāktie (norādīt ne vairāk kā piecus nozīmīgākos projektus un veidot īsu aprakstu, papildus norādot norises laiku un vietu, pārējos projektus uzskaitīt) <ol style="list-style-type: none"> 1) Tiek turpināta skābekļa atbalsta programma visā Latvijā. Tā kā visi PHB īpašumā esošie skābekļa aparāti ir izdalīti pacientiem bezmaksas lietošanā, tad citiem pacientiem nodrošināsim iespēju segt skābekļa aparātu nomas maksu 50% apmērā. 2) 2013. gadā uzsākta sadarbība ar citiem veselības nozares NVO visā Latvijas teritorijā, lai radītu jaunu sadarbības platformu un izveidotu Latvijas Veselības organizāciju asociāciju, kuras uzdevums būs pilsoniskas sabiedrības attīstība. 3) Turpināt dalību veselības jomas lēmumu pieņemšanas procesā un aktīvi pārstāvēt pulmonālās hipertensijas pacientu intereses. • plānotie (norādīt ne vairāk kā piecus nozīmīgākos projektus un veidot īsu aprakstu, papildus norādot norises laiku un vietu, pārējos projektus uzskaitīt) <ol style="list-style-type: none"> 1) 2014.gadā radīt pamatu Reto slimību organizāciju alianses izveidei. PHB būtu viens no organizācijas dibinātājiem un aktīvākajiem dalībniekiem. Mērķis: pārstāvēt efektīvā veidā reto slimību organizācijas pacientu interešu aizstāvībā un lēmumu pieņemšanā.

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) **Pasaules Pulmonālās hipertensijas dienas atzīmēšana 2014.gada 5.maijā Rīgā ar sportiskām un veselīgu dzīvesveidu popularizējošām aktivitātēm.** Tostarp notiks informācijas diena par pulmonālo hipertensiju, tās diagnostiku un simptomiem, kas sniegs sabiedrībai ieskatu bīstamas slimības problemātikā.
- 2) **Uzsākts projekts „Veselību veicinošu prasmju apguve cilvēkiem ar retu saslimšanu”.** PHB ir piešķirti līdzekļi VAS „Latvijas valsts meži” un Fonda „Ziedot” sociālā atbalsta projektu konkursa ietvaros, kas tiks izlietoti 14 nodarbībām, kurās 54 cilvēki ar īpašām vajadzībām un vecāki, kuru bērniem ir reta slimība, apgūs lietderīgas prasmes – ārstniecisko vingrošanu, iemācīsies gatavot veselīgu maltīti, apgūs krīzes vadības un emocionālās noturības prasmes profesionāla psihoterapeita vadībā, uzlabos savu fizisko un garīgo veselību.
- 3) **PHB pārstāvja dalība Eiropas Reto slimību organizācijas „Eurordis” rīkotajā starptautiskajā konferencē par retajām slimībām „ECRD 2014” 2014.gada 8.-10.maijā Berlīnē, Vācija.**

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

- 1) **Veselības nometne 2014** Drabešu pagasta viesu namā „Billes” **2014.gada jūnijā 46 cilvēkiem ar īpašām vajadzībām.** Projekta ietvaros tiks veicinātas dalībnieku komunikāciju un sociālās prasmes, mazināta sociālās izolētības izjūta un spriedze, norisināsies izglītojošas un brīvā laika pavadīšanas nodarbības.
- 2) **PHB pārstāvju dalība Eiropas Pulmonālās hipertensijas organizāciju gada kopsapulcē 2014.gada septembrī Barselonā, Spānija.** Tiks apgūta jauna pieredze, plānoti kopēji projekti ar citām Eiropas organizācijām.
- 3) **Tiks uzrakstīti 2 atzinumi par normatīvo aktu izmaiņām un grozījumiem veselības jomā, tādējādi veicot pilsoniskās sabiedrības aktivitātes un pārstāvēt pacientu intereses.**

(organizācijas vadītāja paraksts*)

Ieva Plūme
(vārds un uzvārds)

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

2014.gada 29.martā