

## **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 īstenošanai PHB palīdz pacientiem 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 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**

###### **X labdarība**

civiltiesību 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 darbspējas vecumu

15–25 gadus veci jaunieši

personas, kuras atbrīvotas no brīvības atņemšanas iestādēm

<input type="checkbox"/> 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 atomelektrostācijas avārijas seku likvidēšanas dalībnieki un viņu ģimenes, Černobiļas atomelektrostācijas 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  
kontaktdrese Celtnieku iela 6a-35, Salaspils, LV-2121, Latvija  
tālruņa numurs 26720675  
e-pasta adrese ieva.plume@phlatvia.lv  
mājaslapa www.phlatvia.lv

## II. 2014.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 nozīmīgākie projekti veselības veicināšanā un labdarībā:**

**1) Skābekļa atbalsta programma 2014.gadā visā Latvijā.**

**PHB īpašumā ir 15 stacionārie un 3 portatīvie skābekļa koncentratori cilvēkiem ar pulmonālo arteriālo hipertensiju veselības uzlabošanai.** 2014.gada laikā skābekļa aparāti uz līguma pamata tika nodoti bezatlīdzības lietošanā **9 jauniem pacientiem**, kuriem kardiologs ieteica skābekļa atbalsta terapiju mājās. Divu gadā laikā kopš 2013.gada skābekļa aparātus jau ir lietojuši 30 cilvēki. Skābekļa atbalsta terapija valstī netiek apmaksāta.

**2) Sadarbībā ar Fondu "ZIEDOT" īstenojām Latvijā lielāko ziedojumu kampaņu viena cilvēka dzīvības glābšanai.** 2014.gada janvārī projekta "**Glābsim Zani!**" ietvaros tika **uzsākta 120 000,00 EUR vākšana Zanes Lazdiņas plaušu transplantācijai** Austrijā, kuru Nacionālais veselības dienests attiecās apmaksāt. 3 nedēļu laikā līdzekļi tika saziēdoti, un 15.martā smagi slimajai 1.grupas invalīdei veiksmīgi veica plaušu transplantāciju Vīnes Universitātes klīniskajā slimnīcā. **PHB šā projekta ietvaros bija atbildīga par komunikāciju ar medijiem, organizatorisko lietu kārtošānu ar ārvalstu sadarbības partneriem un**

### dokumentu tulkošanu uz angļu valodu.

3) Projektā "Veselību veicinošu prasmju apguve cilvēkiem ar retu saslimšanu" piedalījās 36 cilvēki - pieaugušie un bērni ar īpašām vajadzībām. Cēsu rajona "Billēs" trīs dienu laikā pacienti apguva ārstnieciskās vingrošanas un relaksācijas pamatus, saņēma fizioterapeita konsultāciju, nodarbojās ar aromterapiju, apguva veselīga uztura ābeci, apmeklēja grupu nodarbības psihoterapeita vadībā.

### Dalība pilsoniskas sabiedrības attīstībā:

- 4) Rīgā, 2014.gada 28.februārī īstenots Reto slimību dienas pasākums "Cerību virtuve", kurā notika diskusija ar Veselības ministrijas un Labklājības ministrijas, kā arī Saeimas Sociālo un darba lietu komisijas pārstāvjiem par aktualitātēm reto slimību jomā. Dalībnieku skaits: 70.
- 5) PHB ir viens no jaunas nevalstiskas jumta organizācijas - Latvijas Reto slimību alianses dibinātājiem 2014.gada 3.oktobrī. PHB pārziņā bija dibināšanas organizēšana un dokumentācijas iesniegšana LR Uzņēmumu Reģistrā. Jaunā organizācija tika dibināta ESF projekta „Aktīvas pilsoniskās sabiedrības veicināšana veselības nozarē, Latvijas pacientu un nevalstisko organizāciju atbalsta centra un atbalsta rīku izveide” ietvaros (partnerība ar Pacientu ombudu).

### Citas īstenotās aktivitātes:

- 1) PHB biedru ikgadējā kopsapulce 2014.gada 29.martā Rīgā.
- 2) Informatīva aktivitāte - augstlēcšanas pasākumā "78 lēcieni, kas aizrauj elpu" Rīgā, 5.maijā ar skatu uz Brīvības pieminekli tika atzīmēta **Pasaules Pulmonālās hipertensijas diena, kurā piedalījās vairāk nekā 100 dalībnieki** – jaunieši un pieaugušie. Atraktīvā gaisotnē notika zibakcija un jaunieši veica 78 lēcienus par godu cilvēkiem ar PAH (Latvijā 2014.gada maijā konstatēto PAH slimnieku skaits).
- 3) 2014.gada laikā organizācijai tika piesaistīti 9 jauni biedri. Uz 2014.gada 30.decembri biedrībā bija 48 biedri. Kopumā Latvijā pulmonālā hipertensija ir diagnosticēta 90 cilvēkiem.
- 4) 2014.gadā PHB valdes priekšsēdētāja Ieva Plūme piedalījās Eiropas PH pacientu asociācijas ikgadējā sanāksmē un viņai tika pasniegta „PHA Europe” zelta taureņa piespraude – Piemiņas balva par pulmonālās hipertensijas atpazīstamības veicināšanu Latvijā un dzīvības glābšanu (angliski "PHA Europe Memory Award 2014"). Līdz ar saņemto atzinību, **PHB saņēma grantu 5000.00 EUR biedrības turpmākai attīstībai, un radās iespēja piepildīt sen loloto sapni par darbinieku un brīvprātīgo komandas izveidi.**

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

- 1) **Veselības veicināšana:** kopumā 47 cilvēkiem ar īpašām vajadzībām sniegts atbalsts veselības uzlabošanā, sniegtas ap 50 konsultācijas par veselības aprūpes likumdošanu un sociālo jautājumu risinājumiem pulmonālās hipertensijas slimniekiem.
- 2) **Labdarība:** sniegts konkrēts atbalsts veselības atgūšanai ārvalstīs 2 pacientiem; segts līdzmaksājums par zālēm 1 pacientam pēc plaušu transplantācijas; skābekļa atbalsta programmas ietvaros 18 cilvēki bez maksas lieto skābekļa koncentratorus; 3 pacienti ir saņēmuši bezatlīdzības lietošanā pulsa oksimetrus, kas nosaka skābekļa saturāciju asinīs; īstenots Ziemassvētku pasākums 40 cilvēkiem ar invaliditāti un viņu tuviniekiem.
- 3) **Pilsoniskas sabiedrības attīstība:** biedrībā iesaistīti 9 jauni biedri; pasākumu un projektu ietvaros 2014.gadā ir piesaistīti 16 brīvprātīgie; PHB piedalījās Rīgas Forumā 2014 un

prezentēja savu labo pieredzi sadarbībā ar Rīgas pašvaldību; PHB ir jaunas nevalstiskas organizācijas dibinātājs, kas sekmēs arīdzan PAH pacientu interešu pārstāvību; sadarbība ar Slimību profilakses un kontroles centru, Latvijas Ārstu biedrību, Latvijas Kardiologu biedrību, Pacientu ombudu, onkoloģisko pacientu biedrību „Dzīvības koks”, ar Veselības ministriju un Nacionālo veselības dienestu, Latvijas Pacientu Atbalsta centru, Latvijas Reto slimību aliansi, Sustento; uzrakstīti 2 atzinumi par normatīvo aktu izmaiņām veselības jomā, tādējādi veicot pilsoniskās sabiedrības aktivitātes un pārstāvot pacientu intereses; notikusi tikšanās ar Veselības ministru 2014.gada 9.decembrī.

#### **Organizācijas kapacitātes veicināšana:**

- 1) PHB piedalījies 3 projektu konkursos un divos no tiem ir saņēmusi atbalstu statūtos noteikto mērķu īstenošanai – kopumā 1760,00 EUR; piesaistīti līdzekļi no Eiropas PH pacientu asociācijas 10431,00 EUR apmērā; piesaistīti vairāk nekā 10 ziedotāji no privātā sektora, t.sk. fiziskas personas – 625,00 EUR;
- 2) Izveidota projektu darba komanda, kurā ir iesaistīti 4 mērķa grupas pārstāvji un 3 cilvēki ārpus biedrības.

#### **7. Organizācijas dibinātāji/biedri un citas personas**

dibinātāju/biedru skaits: dibinātāji 3, biedri 48

iesaistīto personu skaits 48 biedri un 3 darbinieki projektu ietvaros

sabiedriskā labuma guvēju skaits: **tiešie labuma guvēji ir 90 pulmonālās arteriālās hipertensijas pacienti Latvijā, šo pacientu tuvinieki un ģimenes locekļi – līdz ar to tiešo labuma guvēju skaits ir aptuveni 180; netiešais labuma guvējs ir Latvijas sabiedrība kopumā.**

#### **8. Kalendāra gadā saņemto ziedojumu izlietojums**

kalendāra gadā saņemto ziedojumu kopsumma **5924,10 EUR,**

kalendāra gadā izlietoto ziedojumu kopsumma **3983,61 EUR,** tai skaitā:

- sabiedriskā labuma darbībai **3644,05 EUR** (labdarībai: **1479.21 EUR,** veselības veicināšanai **1483,11 EUR,** pilsoniskas sabiedrības attīstībai **681,73 EUR)**
- kalendāra gada administratīvie izdevumi no kalendāra gadā izlietoto vispārējo ziedojumu kopsummas 00.00 EUR

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

- 1) **Organizācijas darba komandas izveide** un tās kopīgas plānošanas aktivitātes, kā arī regulāras apmācības un pieredzes apmaiņa specifiskās NVO darbības jomās, interešu aizstāvībā un veselības veicināšanā.
- 2) **Sadarbība** ar Veselības ministriju, Slimību profilakses un kontroles centru, SUSTENTO, Latvijas Reto slimību aliansi, Pacientu ombudu, Nacionālo veselības dienestu – informācijas apmaiņa, dalība sabiedriskajās un publiskajās apspriedēs, 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, Rīgas domes Labklājības departamentu.
- 4) **Aktīva līdzdalība starptautiskajās organizācijās:** „PHA Europe”, informācijas un materiālu apmaiņa ar ASV un Eiropas Pulmonālās hipertensijas pacientu organizācijām.
- 5) **Finansējuma un atbalsta 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 uzņēmējiem un privātpersonām finansējuma piesaistē.

## 10. Organizācijas darbību kavējošie faktori

- 1) Ļoti niecīgs aktīvo biedru skaits.
- 2) Regulāru ienākumu trūkums, lai nodrošinātu organizācijas pastāvīgu darbību.
- 3) Kompetences trūkums ziedojumu efektīvā piesaistē, normatīvo aktu pārziņā, vadībā, interešu pārstāvībā.

## 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) **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) **Sadarbība ar Latvijas Reto slimību aliansi,** kuras uzdevums ir pilsoniskas sabiedrības attīstība un reto slimību pacientu dzīves kvalitātes veicināšana.
  - 3) **Dalība veselības jomas lēmumu pieņemšanā un aktīva pulmonālās hipertensijas pacientu interešu pārstāvība.**
  - 4) **2014.gada nogalē ir iesākts jauns projekts “Pacientu Atbalsta programma”** – tās mērķis ir piesaistīt ziedojumus un atbalstu tām jomām, kurās nav valsts atbalsta – pacientu rehabilitācijai, fizioterapijai, veselības noietnēm, skābekļa terapijai u.c.
- **plānotie** (norādīt ne vairāk kā piecus nozīmīgākos projektus un veidot īsu aprakstu, papildus norādot norises laiku un vietu, pārējos projektus uzskaitīt)
  - 1) **Stiprināt PHB darba komandas kapacitāti,** regulāri apmācot darbiniekus.
  - 2) **Piesaistīt finansējumu organizācijas pamatvajadzību nodrošināšanai** statūtos paredzēto mērķu īstenošanai – konkursu, grantu veidā.

**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) **PHB ikgadējā kopsapulce** 2015.gada 28.martā Rīgā, dalībnieku skaits plānots 27-30. Gada pārskata apstiprināšana un valdes atskaite par padarīto un informācija par plānotajām aktivitātēm.
  - 2) **Sociālās palīdzības projekts** ar fonda “Ziedot” atbalstu: **PHB iegādāsies 105 pulsa oksimetrus cilvēku ar invaliditāti bezatbildības lietošanai, lai veicinātu viņu veselību;** pulsa oksimetru derīguma termiņš vismaz 10 gadi, projekta ieviešanas ilgums 2 mēneši – no 2015.gada marta līdz maijam.
  - 3) **Pasaules Pulmonālās hipertensijas dienas atzīmēšana 2015.gada 18.maijā Rīgā ar zibakciju “Dalos savā elpā!” un veselīgu dzīvesveidu popularizējošām aktivitātēm.** Notiks preses konference un informācijas diena par pulmonālo hipertensiju un

aktualitātēm Latvijā saistībā ar šo bīstamo slimību.

- 4) PHB pārstāvja **dalība 27.Eiropas Reto slimību inovāciju forumā** 2015.gada 13.-15.aprīlī Parīzē, Francija.

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

- 1) **Apmācību seminārs “EURORDIS Summer School”** 2015.gada 1.jūnijs-5.jūnijs Spānijā – PHB pārstāvis ieguvis grantu prestižajā interešu aizstāvības seminārā reto slimību jomā. Semināra laikā tiks iegūtas noderīgas prasmes un zināšanas reto slimību pacientu pārstāvībā.
- 2) **Projekts *Interesu aizstāvības darbnīcas „Vienlīdzīgu iespēju ABC”*** ar Rīgas domes Izglītības, kultūras un sporta departamenta atbalstu. **30 cilvēkiem ar īpašām vajadzībām** 2015.gada augustā Latgales reģionā notiks 3 dienu apmācības interešu pārstāvībā, lēmumu pieņemšanā, interneta un sociālo tīklu lietošanā (mērķauditorijai – seniori ar īpašām vajadzībām).
- 3) **2 PHB pārstāvju dalība Eiropas Pulmonālās hipertensijas pacientu asociācijas gada kopsapulcē** 2015.gada septembrī Barselonā, Spānija. Tiks apgūta jauna pieredze, plānoti kopēji projekti ar citām Eiropas organizācijām, kā arī saņemts uzaicinājums izvirzīt savu pārstāvi Eiropas PH pacientu asociācijas valdē.
- 4) **Izstrādāti priekšlikumi cilvēku ar PAH veselības aprūpes uzlabošanai Latvijā** – priekšlikumi tiks iesniegti Veselības ministrijai un Nacionālajam veselības dienestam.
- 5) **Uzsākt sadarbību ar Labklājības ministriju sociālo jautājumu risināšanā** – invalīdu stāvvietas, asistentu pakalpojumi, aprūpe mājās.

Pulmonālās hipertensijas biedrības  
valdes priekšsēdētāja

Ieva Plūme  
(vārds un uzvārds)

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

2015.gada 28.martā