

# Iepriekšējā gada darbības pārskats un turpmākās darbības plāns

Reģistrācijas numurs **40008181693**

Nosaukums **PULMONĀLĀS HIPERTENSIJAS BIEDRĪBA**

Taksācijas gads **2021**

## 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 7 - Veselības veicināšana 3 - Pilsoniskas sabiedrības attīstība
<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 6A, 35 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 - 7 pacientiem ar PH nodrošināta bezmaksas skābekļa atbalsta terapija mājās. 2. No 2021.gada 19.aprīļa līdz 14.maijam īstenojam publisku kampaņu par godu Pasaules Pulmonālās hipertensijas dienai. Zoom platformā tiešsaistē notika seminārs par psihosomatisko veselību (lektore G.Skaldere-Darmudasa, dalībnieku skaits 14). Biedrības Facebook un Twitter profilos organizējam izglītojošo kampaņu par PH diagnozi un fotokonkursu "Es jūtos labāk, kad...". Fotokonkursa dalībnieki tika aicināti sūtīt foto, kuros tie nodarbojas ar savu hobiju un gūst prieku. PH dienas 2021 kampaņas laikā Facebook sasniegti 15584 cilvēki, Twitter 8507 iespaidi. Savukārt RSU Zinātniskajā konferencē valdes locekle Gunita Skaldere-Darmudasa prezentēja pētījumu "Psiholoģiskā noturība un kognitīvās kļūdas pulmonālās hipertensijas pacientiem Latvijā", konferences klausītāju skaits 215. 3. Regulāri piedalījāmie PH pacientu interešu pārstāvības darbā (dalība 3 sanāksmēs, izstrādāti 2 atzinumi par MK noteikumu projektiem veselības un sociālajā jomā). 4. Sabiedrība izglīkota par pulmonālo hipertensiju un tās apakštipiem, par sociālās un veselības nozares aktualitātēm mājaslapā www.phlatvia.lv, biedrības Facebook un Twitter profilos (sk. 6.punktā detalizētu atskaiti). 5. Biedrības divas valdes locekles no 2021.gada 12. marta līdz 13.martam piedalījās Eiropas PH asociācijas "PHA Europe" organizētajā zinātniskajā konferencē un 2021.gada kopsapulcē (pasākumi notika tiešsaistē).
<b>6. Organizācijas darbības rezultāti vai sasniegumi kalendāra gadā attiecībā uz mērķa grupu un attiecīgajā jomā</b>
Veselības veicināšana 1. Gada laikā sniegtas 23 telefoniskas konsultācijas pacientiem un viņu tuviniekiem par skābekļa terapiju, PH diagnozi, pacientu vajadzībām, pieejamību pie speciālistiem, vakcinācijas

	<p>nepieciešamību, psiholoģiskais un informatīvais atbalsts. Īpaši daudz sniegta informācija par sirds un plaušu veselību Covid-19 infekcijas kontekstā, izplatīti SPKC un Veselības ministrijas oficiālie materiāli par vakcinācijas nepieciešamību senioru un hronisko pacientu grupās.</p> <p>2. Sabiedrība izglītota par bīstamu kardiopulmonālu slimību, sociālās un veselības jomas aktualitātēm mājaslapā <a href="http://www.phlatvia.lv">www.phlatvia.lv</a> un mūsu sociālajos kanālos. Biedrības Facebook kontā 2021.gadā publicētas 56 ziņas, unikālo apmeklējumu skaits – 6171, sasniegtā auditorija - 13749 cilvēki. Datu analīze liecina, ka PHB Facebook profilu visvairāk apmeklē sievietes - 78%, vīrieši – 22%, aktīvākā apmeklētāju grupa ir vecumā no 25 līdz 54 gadiem, visvairāk no Rīgas, Jūrmalas, Jelgavas. Labākais sniegums 2021.gadā bija reklāmai par Pasaules PH dienas aktivitātēm – fotokonkursa reklāmai un fotogrāfijām, kas piedalījās konkursā. Biedrības Twitter ieraksti 134 (oriģinālie un retvīti), iespaidi gada laikā - 33723.</p> <p>3. Pateicoties PHB aktīvajai iesaistei interešu pārstāvībā visiem PH pacientiem, kam ir nepieciešams, kā arī sirds un asinsvadu pacientiem un smagu plaušu slimību pacientiem kopš 2021.gada 1.jūlija ir pieejami valsts apmaksāti skābekļa koncentratori tehnisko palīgīdzekļu ietvaros. Lai gan labuma guvēju skaits ir apjomīgs (tiek lēsts, ka gadā skābekļa koncentratori Latvijā nepieciešami ap 2 tūkstošiem akūto un hronisko pacientu), taču PHB kā labuma guvējus uzskaita 2021.gadā reģistrētos 306 PH pacientus valstī (bērni un pieaugušie ar PH saskaņā ar SPKC sniegtajiem datiem).</p> <p>4. RSU Zinātniskajā konferencē 215 dalībniekiem tika prezentēts PHB valdes locekles Gunitas Skalderes-Darmudasas veiktais pētījums “Psiholoģiskā noturība un kognitīvās kļūdas pulmonālās hipertensijas pacientiem Latvijā”.</p> <p>Labdarība</p> <p>1. Organizēta Skābekļa atbalsta programma - 7 pacientiem ar PH nodrošināta bezmaksas skābekļa atbalsta terapija mājās (piegādāti aparāti, nolietotie un nevajadzīgie skābekļa koncentratori nogādāti uz remontu vai elektropreču nodošanas punktiem). 5 skābekļa koncentratori norakstīti sakarā ar nolietošanos (lietoti 8 gadus).</p> <p>2. Par biedrības līdzekļiem un ziedojumu 100 EUR apmērā iepirkti un pacientiem izdalīti 15 pulsa oksimetri (kopējie izdevumi 375 EUR).</p> <p>Pilsoniskas sabiedrības attīstība</p> <p>1. Veicām interešu pārstāvību PH pacientu labā: piedalījāmies 3 sanāksmēs Saeimas Sociālo un darba lietu komisijā un VM, izstrādājām 2 atzinumus: – atzinumu un atbalstu MK grozījumiem “Tehnisko palīgīdzekļu noteikumos”, iekļaujot skābekļa koncentratorus valsts apmaksājamo tehnisko palīgīdzekļu klāstā dažādām akūto un hronisko pacientu grupām, - atzinumu un priekšlikumus MK noteikumu grozījumiem par reto slimību zāļu kompensācijas sistēmu, lai PH pacientiem nodrošinātu specifiskas, dārgas zāles ātrāk un tuvāk dzīvesvietai.</p> <p>2. Regulāra PHB vēstkopas izsūtīšana - jaunumus par biedrību, aktuālo sociālajā un veselības nozarē saņēma 64 cilvēki.</p> <p>3. PHB valdes priekšsēdētāja piedalījās Latvijas Reto slimību alianses sanāksmēs, sadarbojamies ar Latvijas Pacientu organizāciju tīkla organizācijām kopīga viedokļa formulēšanā.</p> <p>4. Uzturējām regulārus kontaktus un apmainījāmies ar informāciju ar Eiropas PH organizācijām - Polijas, Lietuvas, Igaunijas, Zviedrijas PH pacientu biedrībām.</p> <p>5. Aktīvi informējām biedrus par biedra naudas samaksu un tās parādiem, individuāli risinājām jautājumus par biedra naudas nomaksāšanu. 2021.gadā sasniedzām šajā ziņā labus rādītājus, jo biedra naudas ieņēmumi bija 570 EUR.</p> <p>2021.gadā biedrībā nebija algotu darbinieku. Aktivitātes veicām savu amata pienākumu ietvaros un brīvprātīgi (valdes priekšsēdētāja un valdes locekle). Atzinumu izstrāde, MK projektu un normatīvo aktu dokumentu analīze, projekta izstrāde sadarbībā ar LRSA tika veikta uz uzņēmuma līguma pamata.</p>								
7.	<b>Organizācijas dibinātāji/biedri un citas personas</b>								
	<table border="0"> <tr> <td data-bbox="156 1525 766 1568">7.1 dibinātāju/biedru skaits</td> <td data-bbox="766 1525 1217 1568">58</td> </tr> <tr> <td data-bbox="156 1568 766 1610">7.2 iesaistīto personu skaits</td> <td data-bbox="766 1568 1217 1610">2</td> </tr> <tr> <td data-bbox="156 1610 766 1637">7.3 sabiedriskā labuma guvēju skaits</td> <td data-bbox="766 1610 1217 1637">306</td> </tr> </table>	7.1 dibinātāju/biedru skaits	58	7.2 iesaistīto personu skaits	2	7.3 sabiedriskā labuma guvēju skaits	306		
7.1 dibinātāju/biedru skaits	58								
7.2 iesaistīto personu skaits	2								
7.3 sabiedriskā labuma guvēju skaits	306								
8.	<b>Kalendāra gadā saņemto ziedojumu izlietojums</b>								
	<table border="0"> <tr> <td data-bbox="156 1675 766 1718">8.1 kalendāra gadā saņemto ziedojumu kopsumma</td> <td data-bbox="766 1675 1217 1718">100 euro</td> </tr> <tr> <td data-bbox="156 1718 766 1760">8.2 kalendāra gadā izlietoto ziedojumu kopsumma</td> <td data-bbox="766 1718 1217 1760">100 euro, tai skaitā:</td> </tr> <tr> <td data-bbox="156 1760 766 1803">    8.2.1 sabiedriskā labuma darbībai</td> <td data-bbox="766 1760 1217 1803">100 euro</td> </tr> <tr> <td data-bbox="156 1803 766 1850">    8.2.2 kalendāra gada administratīvie izdevumi no kalendāra gadā izlietoto vispārējo ziedojumu kopsummas</td> <td data-bbox="766 1803 1217 1850">0 euro</td> </tr> </table>	8.1 kalendāra gadā saņemto ziedojumu kopsumma	100 euro	8.2 kalendāra gadā izlietoto ziedojumu kopsumma	100 euro, tai skaitā:	8.2.1 sabiedriskā labuma darbībai	100 euro	8.2.2 kalendāra gada administratīvie izdevumi no kalendāra gadā izlietoto vispārējo ziedojumu kopsummas	0 euro
8.1 kalendāra gadā saņemto ziedojumu kopsumma	100 euro								
8.2 kalendāra gadā izlietoto ziedojumu kopsumma	100 euro, tai skaitā:								
8.2.1 sabiedriskā labuma darbībai	100 euro								
8.2.2 kalendāra gada administratīvie izdevumi no kalendāra gadā izlietoto vispārējo ziedojumu kopsummas	0 euro								
9.	<b>Organizācijas darbību veicinošie faktori (piemēram, sadarbība ar valsts pārvaldes iestādēm, komersantiem)</b>								
	<p>1. Saņemts Eiropas Pulmonālās hipertensijas asociācijas “PHA Europe” grants: 1500 EUR, kas atbilstoši tā mērķim izlietots Pasaules Pulmonālās hipertensijas dienas organizēšanai un PH pacientu interešu pārstāvībai (detalizēta atskaite Vadības ziņojumā).</p> <p>2. Ilgtermiņa sadarbība ar Veselības ministriju, Nacionālo veselības dienestu, Reto slimību koordinācijas centru, Latvijas Reto slimību aliansi, vadošajiem reto slimību speciālistiem un ārstiem. 2019.gadā iesāktā sadarbība ar Labklājības ministriju un NRC "Vaivari" ļāva efektīvi pārstāvēt PH pacientu intereses, lai nodrošinātu valsts apmaksātus skābekļa koncentratorus no 2021.gada vasaras.</p>								

	<p>3. Nodrošināta pamata materiālā bāze darbam (portatīvais dators, biroja krēslis, magnētiskā tāfele, printeris, licencētas programmas ar atlaidi no organizācijas TechSoup - Zoom, Microsoft, bezmaksas programma Canva Pro).</p> <p>4. Iepirkuma veidā piesaistījām līdzekļus no Bauskas pašvaldības slimību profilakses un veselības dienu rīkošanai Bauskas novadā. Covid-19 apstākļos liela daļa pasākumu bija atcelta, tomēr īstenojām 3 publiskus veselības veicināšanas pasākumus (vairāk informācijas Vadības ziņojumā).</p> <p>Detalizēta atskaite par biedrības ieņēmumiem un izdevumiem atrodama Vadības ziņojumā par 2021.gadu.</p>
<p><b>10. Organizācijas darbību kavējošie faktori</b></p>	
	<p>1. Biedrības darbība 2021.gadā balstījās uz viena cilvēka aktivitāti, kas pats ir pacients un saskaras ikdienā ar slimības izraisītiem ierobežojumiem. Tas nav tālredzīgs risinājums biedrības turpmākai attīstībai un ilgtermiņa pasākumiem.</p> <p>2. Niecīgs aktīvo biedru skaits un 10 biedru zaudējums gada laikā - slimības dēļ biedru skaits samazinājās no 68 uz 58. Cēlonis - slimības komplikētība, pacientu vecums, pāris gadījumos Covid-19 sekas.</p> <p>3. Pastāvīga finansējuma trūkums, t.sk. nav piesaistīti ne apjomīgi ziedojumi, ne projektu līdzekļi. Ziedotāju kritums, kas sākās 2020.gadā, turpinājās arī 2021.gadā. Tāpēc ir grūtības nodrošināt biedrības pamatizdevumus, skābekļa programmu, apmaksāt speciālistus un konsultantus, veikt regulāru PH pacientu interešu pārstāvību.</p> <p>4. 2021.gadā nenotika neviens klātienē pasākums sakarā ar to, ka PH pacientiem īpaši jāievēro drošības pasākumi veselības dēļ, kā arī tāpēc, ka netika piesaistīts finansējums klātienē pasākumiem.</p> <p>5. Biedrībai nav vidējā termiņa un ilgtermiņa darbības stratēģijas, kas neveicina tās attīstību.</p> <p>6. Novecojuši biroja tehnika - 6 gadus vecs mobilais telefons un 10 gadus vecs stacionārais dators.</p>

### III. Turpmākās darbības plāns

<p><b>11. Organizācijas darbības mērķis</b></p>	
	<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> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Skābekļa atbalsta programma visā Latvijā tiks turpināta biedrības iespēju robežās (6 aparāti uz doto brīdi palikuši biedrības pārziņā).</li> <li>2. Konsultāciju tārņu darbība iesākta un turpinās jau vairākus gadus. 2022.gadā joprojām tiks sniegts individuāls informatīvs un izglītojošs atbalsts PH pacientiem un viņu tuviniekiem.</li> <li>3. 2022.gadā uzsākta cieša sadarbība ar Ukrainas PH pacientu organizāciju un Ukrainas Reto slimību aliansi saistībā ar Ukrainā notiekošo karadarbību. Kopš februāra beigām regulāri informējam par Latvijā pieejamo atbalstu ukraiņu bēgļiem, kā arī informējam par to, kā var saņemt medicīnas un sociālos pakalpojumus, mājokli un nodrošināt pamatvajadzības cilvēki ar PH, kas ierodas no Ukrainas uz Latviju. Līdz šim jau sniegtas vairāk nekā 10 konsultācijas.</li> <li>4. Turpināsim sadarbību Latvijas Pacientu organizāciju tīkla ietvaros, Latvijas Reto slimību alianses valdē, kā arī tīkloties un apmainīties ar informāciju ar citām Eiropas PH organizācijām.</li> </ol> <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> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Turpinām sekot VM Nacionālā Reto slimību plāna 2023.-2025.gadam izstrādei un 2022.gadā iesniedzām priekšlikumus tā uzlabošanai. Turpmāk piedalīsimies plāna izstrādē un precizēšanā, pārstāvēsim PH pacientu intereses plāna ietvaros.</li> </ol> <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> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Plānojam 2022.gada vasarā veidot klātienē pasākumu PHB biedriem - pacientiem un viņu tuviniekiem, lai uzlabotu tīklošanos, veicinātu sociālo integrāciju, informācijas apmaiņu un uzlabotu biedrības darbu.</li> </ol>