

# Iepriekšējā gada darbības pārskats un turpmākās darbības plāns

Reģistrācijas numurs **40008181693**

Nosaukums **PULMONĀLĀS HIPERTENSIJAS BIEDRĪBA**

Taksācijas gads **2022**

## 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 iela 6A–35, Salaspils, Salaspils nov., LV-2121 tālruna numurs        26720675 e-pasta adrese         phbbiedriba@gmail.com mājaslapa <a href="http://www.phlatvia.lv">http://www.phlatvia.lv</a>

## 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)
<p>2022.gadā Latvijā pēc Nacionālā veselības dienesta datiem zāles tika apmaksātas 321 unikālajam pacientam ar PH. Savukārt Reto slimību reģistrā uz 2022.gada nogali bija reģistrēti 271 cilvēks, kas slimo ar PH (1 bērns, 270 pieaugušie). Secinām, ka 50 pacienti nav reģistrēti nacionālajā reģistrā. Kopējā PHB tiešā mērķa grupa ir 321 cilvēki ar PH un viņu aprūpes personas - tuvinieki un ģimenes locekļi. Šo cilvēku labā 2022.gada laikā esam veikuši dažādas aktivitātes. Iesaistīto personu skaits 2022.gadā bija valdes priekšsēdētāja I.Plūme un valdes locekle G.Skaldere-Darmudasa.</p> <p>1. Sadarbība ar citām organizācijām nacionālā līmenī: PHB ir Latvijas Reto slimību alianses aktīvs biedrs. 2022.gada februārī pievienojāmies Latvijas Reto slimību alianses rosinātajai izgaismošanas akcijai "Esot vienoti, esam stipri" un Reto slimību dienā 28.februārī izgaismojām PHB juridiskās adreses logus. 2022.gada 18.augustā 2 dalībnieces no PHB – Gunita Skaldere-Darmudasa un Ieva Plūme piedalījās LRSA rīkotajās apmācībās, kurās apguva publiskās runas prasmi, psiholoģisko noturību, lai profesionāli sniegtu atbalstu mērķa grupai, projektu izstrādes praktisko pusi, lai attīstītu savas prasmes piesaistīt finansējumu. I.Plūme piedalījās "Sustento" ikgadējā sapulcē tiešsaistē un bija aktīva Latvijas Pacientu organizāciju tīkla dalībniece, piedaloties tās dibināšanā.</p> <p>2. Starptautiskā sadarbība: PHB ir Eiropas organizācijas "PHA Europe" biedrs, kā arī dibinātājs un biedrs starptautiskā organizācijā "Alliance for PH". 2022.gada 3. – 6.novembrī PHB valdes locekle Gunita Skaldere-Darmudasa piedalījās "PHA Europe" rīkotajā biedru kopsapulcē un konferencē par jaunākajām tendencēm PH vadībā un ārstēšanā. Pasākums notika Spānijā, Barselonā. G.Skaldere-Darmudasa biedriem sniedza visaptverošu ieskatu konferences norisē. PHB valdes priekšsēdētāja piedalījās vairākās "Alliance for PH" attālinātajās sapulcēs, t.sk. arī gada sapulcē 25.maijā tiešsaistē.</p>

	<p>3. Biedrības kapacitātes stiprināšana: 2022.gadā piedalījāties Sabiedrības integrācijas fonda rīkotajā konkursā NVO fonda 2023 programmai ar izstrādātu mikroprojektu. Guvām konkursā atbalstu 2023. gada aktivitātēm.</p> <p>4. Organizējam Skābekļa atbalsta programmu pacientiem ar PH, sniedzām konsultācijas slimības vadībā, veselības pakalpojumu pieejamībā, par kompensējamo zāļu sarakstu un citiem jautājumiem.</p> <p>5. Piedalījāties interešu pārstāvībā - sadarbojamies ar rehabilitologiem un fizioterapeitiem, kas izstrādājuši PH fizioterapijas programmu un vienojamies kopīgi virzīt šīs programmas ieviešanu Latvijā; piedalījāties sapulcēs Saeimas SDLK, LR VM, NVD, pārstāvējam PH pacientu intereses.</p>								
<b>6.</b>	<b>Organizācijas darbības rezultāti vai sasniegumi kalendāra gadā attiecībā uz mērķa grupu un attiecīgajā jomā</b>								
	<p>Veselības veicināšana</p> <p>1. Gada laikā sniegtas 29 konsultācijas pacientiem un viņu tuviniekiem par tehniskajiem palīgīdzekļiem, pacientu vajadzībām, pieejamību pie ārstiem speciālistiem, psiholoģiskais atbalsts.</p> <p>2. Sabiedrība izglītota par PH, jaunākajām metodēm ārstniecībā un to ieviešanā Latvijā, Reto slimību dienas jaunumiem, nozares aktualitātēm PHB Facebook profilā (unikālo apmeklējumu skaits – 2719, 3531 sasniegtā auditorija), sievietes 77%, vīrieši – 23%, aktīvākā apmeklētāju grupa vecumā no 25 līdz 54 gadiem, visvairāk no Rīgas, Jūrmalas, Jelgavas, Liepāja, Salaspils. Sekotāju skaits bija 778. PHB Twitter ierakstu iespaidi kopā 2022.gadā bija 845.</p> <p>3. Sarīkojam Bauskas novadā deviņus veselības profilakses un izglītojošos pasākumus iedzīvotājiem (dalībnieku skaits 200).</p> <p>Labdarība</p> <p>1. Organizēta Skābekļa atbalsta programma - 6 pacientiem ar PH nodrošināta bezmaksas skābekļa atbalsta terapija mājās. 2 skābekļa koncentratori norakstīti sakarā ar nolietošanu. Skābekļa terapija tiek nodrošināta par valsts līdzekļiem, tāpēc šis pakalpojums zaudē savu nepieciešamību. PH pacientiem, kardiologiem un ģimenes ārstiem mēs sniedzam konsultācijas par skābekļa aparātu nodrošinājumu Vaivaru Tehnisko palīgīdzekļu centrā.</p> <p>2. Līdz ar kara sākšanos Ukrainā Latvijā iebrauca viena ģimene no kara zonas, kurā ir pacients ar PH un invaliditāti, viens pieaugušais ar invaliditāti un pamatskolas skolēns. 2022.gada laikā PHB regulāri atbalstīja ģimeni, sniedzot konsultācijas par Latvijas sociālo pabalstu sistēmu, pieejamību pie ārstiem speciālistiem, organizēja un nodrošināja pierakstus pie ārstiem, uz izmeklējumiem, apciemoja ģimeni, sniedza psiholoģisko atbalstu, organizēja atbalstu ģimenes skolēnam, lai viņš var turpināt mācības skolā attālināti. PHB saņēma no Fonda Ziedot.lv 4 dāvanu kartes 300,00 EUR vērtībā un nodeva tās ģimenei.</p> <p>Pilsoniskas sabiedrības attīstība</p> <p>1. Veicām interešu pārstāvību Latvijas PH pacientu labā: piedalījāties 2 sanāksmēs Saeimas Sociālo un darba lietu komisijā, 4 sanāksmēs LR VM. PHB vadītāja I.Plūme 2022.gada 15.septembrī piedalījās darba grupas seminārā par Pacientu tiesību likuma izmaiņām, ko rīkoja Veselības inspekcija un VM. Izstrādājām un iesniedzām 1 atzinumu par Reto slimību plāna uzlabošanu un papildināšanu, piedalījāties 2 sapulcēs ar rehabilitologiem un fizioterapeitiem, plānojot PH fizioterapijas programmas ieviešanu Latvijā, sniedzām pēc LR Zāļu valsts aģentūras aicinājuma rakstisku eksperta viedokli par zāļu Adempas iekļaušanu kompensējamo zāļu sarakstā.</p> <p>2. Aktīvi sadarbojamies ar nacionāla un starptautiska līmeņa organizācijām, pārstāvējam Latvijas PH pacientu intereses. PHB valdes priekšsēdētāja Ieva Plūme tika atkārtoti ievēlēta kā PHB pārstāve Latvijas Reto slimību alianses valdē. Sadarbībā ar Latvijas Pacientu organizāciju tīklu veidojam kopīgu publisko viedokli par pacientu situāciju Latvijā. Piedalījāties vienā organizācijas "Sustento" sapulcē.</p>								
<b>7.</b>	<b>Organizācijas dibinātāji/biedri un citas personas</b>								
	<table border="0"> <tr> <td data-bbox="156 1626 821 1659">7.1 dibinātāju/biedru skaits</td> <td data-bbox="821 1626 1216 1659">56</td> </tr> <tr> <td data-bbox="156 1659 821 1693">7.2 iesaistīto personu skaits</td> <td data-bbox="821 1659 1216 1693">2</td> </tr> <tr> <td data-bbox="156 1693 821 1738">7.3 sabiedriskā labuma guvēju skaits</td> <td data-bbox="821 1693 1216 1738">321</td> </tr> </table>	7.1 dibinātāju/biedru skaits	56	7.2 iesaistīto personu skaits	2	7.3 sabiedriskā labuma guvēju skaits	321		
7.1 dibinātāju/biedru skaits	56								
7.2 iesaistīto personu skaits	2								
7.3 sabiedriskā labuma guvēju skaits	321								
<b>8.</b>	<b>Kalendāra gadā saņemto ziedojumu izlietojums</b>								
	<table border="0"> <tr> <td data-bbox="156 1771 1013 1805">8.1 kalendāra gadā saņemto ziedojumu kopsumma</td> <td data-bbox="1013 1771 1216 1805">0 euro</td> </tr> <tr> <td data-bbox="156 1805 1013 1839">8.2 kalendāra gadā izlietoto ziedojumu kopsumma</td> <td data-bbox="1013 1805 1216 1839">0 euro, tai skaitā:</td> </tr> <tr> <td data-bbox="156 1839 1013 1872">    8.2.1 sabiedriskā labuma darbībai</td> <td data-bbox="1013 1839 1216 1872">0 euro</td> </tr> <tr> <td data-bbox="156 1872 1013 1951">    8.2.2 kalendāra gada administratīvie izdevumi no kalendāra gadā izlietoto vispārējo ziedojumu kopsummas</td> <td data-bbox="1013 1872 1216 1951">0 euro</td> </tr> </table>	8.1 kalendāra gadā saņemto ziedojumu kopsumma	0 euro	8.2 kalendāra gadā izlietoto ziedojumu kopsumma	0 euro, tai skaitā:	8.2.1 sabiedriskā labuma darbībai	0 euro	8.2.2 kalendāra gada administratīvie izdevumi no kalendāra gadā izlietoto vispārējo ziedojumu kopsummas	0 euro
8.1 kalendāra gadā saņemto ziedojumu kopsumma	0 euro								
8.2 kalendāra gadā izlietoto ziedojumu kopsumma	0 euro, tai skaitā:								
8.2.1 sabiedriskā labuma darbībai	0 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, vadošajiem reto slimību speciālistiem un ārstiem, PH fizioterapijas speciālistiem un rehabilitologiem ļāva veiksmīgi pārstāvēt PH pacientu intereses.</p>								

	<p>2. Nodrošināta pamata materiālā bāze darbam (portatīvais dators, biroja krēsli, magnētiskā tāfele, printeris, licencētas programmas ar atlaidi no organizācijas TechSoup - Zoom, Microsoft, bezmaksas programma Canva Pro).</p> <p>3. Organizācijas valdes locekles I.Plūme un G.Skaldere-Darmudasa, kas attīsta PHB un pārstāv PH pacientus ar savu brīvprātīgo darbu.</p> <p>4. Iepirkuma veidā piesaistījām līdzekļus no Bauskas pašvaldības slimību profilakses un veselības dienu rīkošanai Bauskas novadā. Sarīkoti 9 pasākumi. Detalizēta atskaite par biedrības ieņēmumiem un izdevumiem atrodama Vadības ziņojumā.</p> <p>5. Tika izstrādāts mikroprojekts SIF NVO 2023 fonda ietvaros, kas guva atbalstu.</p>
<b>10.</b>	<b>Organizācijas darbību kavējošie faktori</b>
	<p>1. Biedrības darbība 2022.gadā balstījās uz divu cilvēku aktivitāti. Viens no aktīvistiem ir pacients un saskaras ikdienā ar slimības izraisītiem ierobežojumiem. Tas nav tālredzīgs risinājums biedrības ilgtermiņa attīstībai.</p> <p>2. Pastāvīga finansējuma trūkums, t.sk. nav piesaistīti ziedojumi, ne projektu līdzekļi 2022.gadā. Ziedotāju kritums, kas aizsākās 2020. un 2021.gadā, turpinājās arī 2022.gadā. Tāpēc ir grūtības regulāri nodrošināt biedrības pamatizdevumus, apmaksāt speciālistus un konsultantus, veikt mērķtiecīgu PH pacientu interešu pārstāvību.</p> <p>3. 2022.gadā nenotika neviens pasākums sakarā ar to, ka nespējām nodrošināt finansējumu klātienē pasākumam un vienīgais cilvēks, kas rīko pasākumus, vasarā slimoja.</p> <p>4. Biedrībai nav vidējā termiņa un ilgtermiņa darbības stratēģijas, kas neveicina tās attīstību.</p> <p>5. Novecojusi biroja tehnika - 7 gadus vecs mobilais telefons un 11 gadus vecs stacionārais dators, printeris (skeneris) ir 5 gadu vecs.</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> <ol style="list-style-type: none"> <li>1) Skābekļa atbalsta programma visā Latvijā tiks turpināta biedrības iespēju robežās (4 aparāti uz doto brīdi ir biedrības pārziņā).</li> <li>2) Turpināsim konsultāciju tālruņa darbību, lai veicinātu PH pacientu un viņu tuvinieku informētību par diagnozi, pacientu tiesībām un slimības vadību. 2023.gadā joprojām tiks sniegts individuāls informatīvs un izglītojošs atbalsts PH pacientiem un viņu tuviniekiem.</li> <li>3) Veicināsim PH fizioterapijas programmas ieviešanu Latvijā par valsts līdzekļiem.</li> <li>4) 2023.gadā sniegsim atbalstu ģimenei no Ukrainas, kurā ir PH pacients.</li> <li>5) Turpināsim sadarbību Latvijas Pacientu organizāciju tīkla ietvaros, Latvijas Reto slimību alianses valdē, kā arī tīkloties un apmainīties ar informāciju ar citām Eiropas PH organizācijām, īpaši veicinot sadarbību ar "PHA Europe". Nodrošināsim "PHA Europe" grantu PHB administratīvā asistenta algošanai.</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) Stiprināsim PHB kapacitāti un piesaistīsim līdzekļus un atbalstītājus pasākumiem (t.sk. ziedojumu piesaiste, finanšu un mantiskā ziedojuma piesaiste).</li> <li>2) Turpināsim piedalīties Nacionālā Reto slimību plāna monitoringā un paust PH pacientu intereses plāna īstenošanas gaitā.</li> </ol>
	<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) 2023.gadā īstenojam SIF NVO fonda 2023 programmas mikroprojektu "Spēks esam mēs!" no 01.01. 2023. līdz 31.10.2023. Projekta finansējums 10 000, 00 EUR. Projekta ietvaros plānota interešu pārstāvība, sabiedrības informēšana, biedrības tehnisko resursu atjaunošana (mobilā tālruņa iegāde), sociālā atbalsta nodrošināšana pacientiem, klātienē pasākuma organizēšana par godu 12 gadu jubilejai, jaunu biedru piesaiste, bukleta izstrādāšana.</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) Īstenojam Pasaules Pulmonālās hipertensijas dienas pasākumus 2023.gada maijā, veicinot sabiedrības informētību par plaušu hipertensiju un cilvēku ar PH integrāciju sabiedrībā.</li> <li>2) Plānojam PHB 12 gadu jubilejas svinības augustā.</li> <li>3) 2023.gada nogalē beidzas valdes darbības termiņš, tāpēc organizēsim biedru sapulci ar valdes vēlēšanām.</li> </ol>

Vadītājs **Ieva Plūme**  
28.03.2023