



PULMONĀLĀS
HIPERTENSIJAS
BIEDRĪBA

*Pulmonālās hipertensijas
biedrības*

*STRATĒGIJA
2026 – 2028*

SATURS

1. Ievads	3.lpp.
2. Vēsture	4.lpp.
3. Mērķi	5.lpp.
4. Uzdevumi	5.lpp.
5. Prioritārie darbības virzieni	
5.1. Darbības virziens: sabiedrības informēšana	6.lpp.
5.2. Darbības virziens:	
biedrības kapacitātes stiprināšana	7.lpp.
5.3. Darbības virziens: starptautiskā sadarbība	8.lpp.

1. Ievads

Pulmonālās hipertensijas biedrība apvieno cilvēkus ar retu, hronisku kardiopulmonālu slimību – pulmonālo hipertensiju (PH) un viņu tuviniekus. Mirstības līmenis ar pulmonālo hipertensiju ir augstāks nekā ar noteiktu veidu vēža formām, ieskaitot krūts un kolorektālo vēzi. Biedru skaits 2025. gadā ir 42. Balstoties uz Slimību kontroles un profilakses dienesta datiem, Latvijas Reto slimību reģistrā 2025. gadā ir iekļauti 353 cilvēki ar dažāda veida pulmonālo hipertensiju. Biedrības darbinieki un valde pārstāv mērķa grupu – esam pulmonālās hipertensijas pacienti un viņu tuvinieki. Saskaņā ar statūtiem Pulmonālās hipertensijas biedrība ir vienīgā organizācija Latvijā, kas pārstāv arī citu reto plaušu slimību pacientus.

Kopš dibināšanas organizācija aktīvi piedalās:

- 1) rīcībpolitikas veidošanā un lēmumu pieņemšanas procesā (sadarbība ar Saeimas Sociālo un darba lietu komisiju, Veselības ministriju, Labklājības ministriju, VDEĀVK, PSKUS u.c.),
- 2) PH pacientu veselības veicināšanā, izglītošanā, pilsoniskās līdzdalības un sociālās integrācijas sekmēšanā (semināri, apmācības, pilsoniskās dalības nometnes, informatīvo materiālu izstrāde, biedru pasākumi, atbalsta programmu ieviešana),
- 3) Latvijas sabiedrības izglītošanā, iecietības un sociālās atbildības veicināšanā pret cilvēku ar invaliditāti vajadzībām (regulāri Pasaules Pulmonālās hipertensijas dienas pasākumi, izglītošana biedrības sociālos tīklos, mājaslapā www.phlatvia.lv, viedokļa paušana medijos, informatīvo materiālu veidošana).

Stratēģija ir izstrādāta, lai biedrība pēc iespējas veiksmīgāk turpinātu darboties savā jomā, pārstāvēt cilvēkus ar pulmonālo hipertensiju un retām plaušu slimībām. Šī stratēģija norāda biedrības prioritāros darbības virzienus, lai paaugstinātu tās efektivitāti un kvalitāti.

Stratēģiskās prioritātes un darbības virzieni ir izstrādāti 16.08.2025. biedru un kopienas dalībnieku sanāksmē Dauderos, Rīgā.

Stratēģiskie darbības virzieni ir apstiprināti biedru tiešsaistes balsojumā 27.10.2025.

2. Vēsture

Pulmonālās hipertensijas biedrība (PHB) ir dibināta 2011. gada 5. augustā (ieraksts LR Uzņēmumu reģistrā). Dibināšana notika, parakstot biedrības dibināšanas lēmumu Rīgā, Paula Stradiņa klīniskās universitātes slimnīcas parkā, klātesot trīs dibinātājiem – Ievai Plūmei, Lolita Indriksonei un Zanei Lazdiņai. Pirmā biedru sapulce notika 2011. gada augustā 9 biedru sastāvā. 2025. gadā biedrības biedru skaits – 42.

2014. gadā biedrības vadītāja Ieva Plūme saņēma Eiropas asociācijas “PHA Europe” Mūža piemiņas balvu par sabiedrības informēšanu un pacientu tiesību aizstāvību, īstenojot kampaņu “Save Zane’s life” (“Glāb Zanes dzīvību”).

2019. gadā Pulmonālās hipertensijas biedrība saņēma LR Tiesībsarga Gada balvu kā labākais “Izglītotājs”.

Kopš dibināšanas organizācija ir īstenojusi ap 50 dažāda līmeņa projektus, informatīvās kampaņas, pasākumus biedriem un veidojusi notikumus plašai sabiedrībai (Pasaules pulmonālās hipertensijas diena, diagnozes atpazīstamība, izglītojošie materiāli par retām slimībām, PH diagnozi, klīniskajiem pētījumiem, nometnes, seminārus un koprades darbnīcas, Labbūtības programmu u.c.).

Pulmonālās hipertensijas biedrība sadarbojas ar Latvijas pacientu organizāciju tīklu, ir viens no Latvijas Reto slimību alianses dibinātājiem un tās pārstāve darbojas Latvijas Reto slimību alianses valdē. Organizācija ir Eiropas jumta organizāciju biedri – “PHA Europe”, “Alliance for PH”, sadarbojamies ar Eiropas Respiratoro biedrību un Eiropas Plaušu fondu.

3. Mērķi

- Apvienot pulmonālās hipertensijas pacientus, viņu tuviniekus un līdzcilvēkus, jomas profesionāļus;
- veicināt pacientu dzīves kvalitātes uzlabošanu;
- sekmēt personu ar invaliditāti cilvēktiesību ievērošanu un vienlīdzīgu iespēju un tiesību nodrošināšanu;
- informēt un izglītēt sabiedrību par pulmonālo hipertensiju un retām plaušu slimībām;
- pārstāvēt pulmonālās hipertensijas pacientu un viņu līdzcilvēku intereses nacionālajās un starptautiskajās institūcijās.

4. Uzdevumi

- Apzināt pulmonālās hipertensijas pacientus un viņu līdzcilvēkus Latvijā un apvienot viņus sabiedriskā organizācijā;
- palīdzēt pacientiem, t.sk., personām ar invaliditāti integrēties sabiedrībā, sekmējot viņu izglītošanu, sociālo aprūpi un rehabilitāciju;
- pievērst sabiedrības un par veselības un sociālo aprūpi atbildīgo institūciju uzmanību pulmonālās hipertensijas un reto plaušu slimību problēmām;
- veicināt pulmonālās hipertensijas pacientu ārstnieciskās profilakses un rehabilitācijas iespējas;
- sekmēt pulmonālās hipertensijas pacientu, tajā skaitā personu ar invaliditāti un viņu līdzcilvēku iesaistīšanu pilsoniskās sabiedrības aktivitātēs;
- īstenot atbalsta pasākumus diskriminācijas novēršanai un sociālās atstumtības mazināšanai personām ar invaliditāti un viņu līdzcilvēkiem, veicina šo personu sociālo iekļaušanu;
- mazināt stereotipus un neiecietību pret personām ar invaliditāti;
- veicināt sabiedrības veselību, īstenojot veselības veicināšanas un slimību profilakses pasākumus, sociālo inovāciju ieviešanu un informējot par klīnisko pētījumu attīstību;
- piedalīties nacionālo un starptautisko organizāciju aktivitātēs.

5. Prioritārie darbības virzieni

5.1. Sabiedrības informēšana.

Organizācijas prioritāte ir plašas sabiedrības informēšana par pulmonālās hipertensijas diagnozi, tās precīzu un ātru atpazīšanu, pacientu ikdienu un vajadzībām, slimības stigmatas mazināšana. Šis virziens vērsts četros līmeņos:

- 1) sabiedrības izglītošana un informēšana (slimības atpazīšana, stigmatas mazināšana, informatīvās kampaņas, sadarbība ar medijiem, pasākumi plašai publikai, izglītojošie materiāli dažādos formātos – video, teksti, foto);
- 2) veselības aprūpes speciālistu izglītošanas pasākumi, kuru mērķa grupa ir ārsti, fizioterapeiti, ģimenes ārsti (nepieciešama sadarbība ar mūsu ārstiem ekspertiem, īpaši izstrādāti informatīvi materiāli un nodarbības veselības aprūpes speciālistiem, klīniskie pētījumi u.c.);
- 3) publiskā sektora informēšana par pulmonālās hipertensijas pacientu vajadzībām, slimības stigmatu, funkcionālajiem ierobežojumiem, darba un sociālās politikas jautājumiem, invalīdu stāvvietām, mobilitātes ierobežojumiem (semināri, izglītojoši materiāli, sarunas un tikšanās);
- 4) pulmonālās hipertensijas pacientu un viņu tuvinieku izglītošana slimības vadībā (savstarpēja pieredzes apmaiņa, digitāli un drukāti materiāli, semināri, nodarbības u.c.).

Informēšanas un izglītošanas vajadzībām biedrība izmanto savus pieejamos kanālus, meklējot atraktīvus un vizuāli pievilcīgus veidus nodot informāciju saprotami, skaidri un drošticami, balstoties uz pārbaudītiem un kompetentiem avotiem. Biedrība iesaista biedrus un brīvprātīgos sabiedrības informēšanas pasākumos, veido izglītojošu saturu, kas pamatojas pacientu pieredzē.

Resursi:

Pulmonālās hipertensijas biedrības sociālo tīklu profili *Facebook*, *Instagram*, *Youtube*, tīmekļa vietne www.phlatvia.lv. Satura un izglītojošu materiālu veidošanai, pasākumu rīkošanai – brīvprātīgie biedri, eksperti, apmaksāti satura veidotāji ar pieredzi slimības vadībā un komunikācijās.

5.2. Biedrības kapacitātes stiprināšana.

1. Savstarpējs atbalsts.

Balstoties uz biedru atziņām stratēģijas izstrādes seminārā par motivāciju būt biedrībā, jo tā sniedz drošības un piederības izjūtu, biedri un viņu tuvinieki veido regulārus radošos un iedvesmas pasākumus (sarunas, konsultācijas, pieredzes apmaiņa). Šo pasākumu mērķis ir justies pilnvērtīgiem. Biedrības biedri veido mentoru sistēmu - pieredzējušākie biedri atbalsta jaunpieņācējus, lai mazinātu bailes un neziņu saistībā ar retas slimības diagnozi un sadzīvošanu ar to.

2. Biedru un brīvprātīgo iesaiste.

Biedru un brīvprātīgo iesaiste organizācijas darbībā ir nepieciešama, lai veicinātu organizācijas attīstību. Katram biedram ir dota iespēja iesaistīties atbilstoši viņa spējām (komunikācija, datu vākšana, pasākumu organizēšana u.c.).

3. Organizācijas ilgtspējība.

Biedrības ilgtermiņa darbības nodrošināšana, piesaistot finanses un resursus, kas nepieciešami administratīvo funkciju veikšanai un uzturēšanai, grāmatvedības pakalpojumu apmaksai, valdes priekšsēdētāja un darbinieku atalgojumam, pasākumu veidošanai. Pulmonālās hipertensijas biedrība piesaista finanses projektu un ziedojumu, sponsorēšanas grantu un saimnieciskās darbības veidā (iespēju robežās), sadarbojas ar ilggadīgajiem ziedotājiem un sadarbības partneriem. Organizācija piesaista resursus pakalpojumu un preču veidā (piemēram, pasākumu īstenošanā, brīvprātīgo apbalvošanai, bezmaksas telpas, ēdināšanas pakalpojumi u.c.).

Resursi:

Cilvēkresursi - biedri, brīvprātīgie, biedru tuvinieki.

Kompetence reto slimību jomā un publisku pasākumu veidošanā, interešu pārstāvībā, kas ir biedrības valdei.

Atpazīstamība un laba reputācija sadarbības partneru vidū.

5.3. Starptautiskā sadarbība.

Viena no biedrības prioritātēm ir veidot starptautiskas sadarbības. Tas nozīmē turpināt dalību starptautiskos pacientu organizāciju tīklos, gūstot zināšanas par jaunumiem pulmonālās hipertensijas jomā, apmainīties pieredzē ar citām organizācijām - *PHA Europe, Alliance for PH, European Lung foundation*. Organizācija definē konkrētas intereses starptautiskā jomā un iesaista biedrus pasākumu un projektu īstenošanā.

Pulmonālās hipertensijas biedrība veido kopīgus projektus ar citu valstu pulmonālās hipertensijas pacientu organizācijām, lai veicinātu pacientu un tuvinieku pieredzes apmaiņu, stiprinātu kopienu starptautiskā līmenī.

Biedrība iesaista starptautiskos pasākumos savus biedrus, motivējot viņus darboties arī vietējā līmenī (starptautisko pasākumu apmeklējumi un dalība tajos kā motivācija).

Biedrība iesaistās kopīgās kampaņās ar Eiropas valstu organizācijām, t.sk. piedalās *PHA Europe* un citu organizāciju pasākumos.

Resursi:

Pulmonālās hipertensijas biedrība ir biedrs lielos starptautiskos tīklos un ieguvusi atpazīstamību jau kopš sākotnējās darbības. Esam biedri *PHA Europe, Alliance for PH, European Lung Foundation*. Starptautiskos pasākumos biedrība dalās savā pieredzē interešu pārstāvībā un pasākumu veidošanā, sabiedrības informēšanā. Biedrībai ir iedibināti kontakti ar lielu daļu Eiropas valstu PH pacientu organizācijām.

Biedrībai ir pieredze projektu izstrādē un īstenošanā.