

# Iepriekšējā gada darbības pārskats un turpmākās darbības plāns

Reģistrācijas numurs **40008195462**

Nosaukums **LATVIJAS CISTISKĀS FIBROZES BIEDRĪBA**

Taksācijas gads **2017**

## I. Vispārīgā daļa

<b>1. Organizācijas darbības mērķis</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>- Aizstāvēt ģimeņu, kurās ir bērni un pieaugušie ar invaliditāti (tajā skaitā ar cistiskās fibrozes saslimšanu un invaliditāti (turpmāk CF), viņu tiesības un likumīgās intereses;</li><li>- Veicināt pozitīvu attieksmi pret bērnu un jauniešu ar invaliditāti integrāciju sabiedrībā, palīdzot kļūt par pilntiesīgiem tās locekļiem (tajā skaitā ar CF saslimšanu un invaliditāti);</li><li>- Sniegt atbalstu ģimenēm, kurās ir bērni un pieaugušie ar invaliditāti (tajā skaitā ar CF saslimšanu un invaliditāti);</li><li>- Veicināt savstarpēju informācijas apmaiņu medicīnas, sociālajā un juridiskajā jomā starp bērniem un pieaugušajiem ar invaliditāti un viņu vecākiem (tajā skaitā ar CF saslimšanu un invaliditāti);</li><li>- Realizēt vispusīgas rehabilitācijas programmas;</li><li>- Sadarboties ar valsts un pašvaldības institūcijām;</li><li>- Sadarboties ar Latvijas un ārvalstu sabiedriskām un profesionālajām organizācijām, valsts iestādēm, medicīniskām organizācijām un iestādēm, masu informācijas līdzekļiem, kā arī citām juridiskām personām, kas sekmē LCFB mērķu īstenošanu;</li><li>- Organizēt labdarības pasākumus, seminārus, lekcijas, kultūras un atpūtas pasākumus, sporta aktivitātes;</li><li>- Iestāties par nodarbinātības politikas izveidi cilvēkiem ar invaliditāti</li></ul>
<b>2. Organizācijas darbības jomas, kurās tā veic vai plāno veikt sabiedriskā labuma darbību</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>1 - Labdarība</li><li>2 - Cilvēktiesību un indivīda tiesību aizsardzība</li></ul>
<b>3. Sabiedrības daļa (mērķa grupa), uz kuru vērsta organizācijas sabiedriskā labuma darbība</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>3 - Cilvēki ar invaliditāti</li><li>14 - Ģimenes, kas audzina bērnu ar invaliditāti</li></ul>
<b>4. Informācijas saņemšanai</b>
juridiskā adrese      Kaļķu iela 1, Viesīte, Viesītes nov., LV-5237
kontakta adrese      Kaļķu iela 1, Viesīte, Viesītes nov., LV-5237
tālruna numurs      29161629
faksa numurs
e-pasta adrese      allabelinska@inbox.lv
mājaslapa            www.cistiskafibroze.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)
<p>04.-05. novembrī Biznesa augstkolā Turība Rīgā tika organizēta IV Starptautiskā CF konference „Fizioterapijas loma hronisku plaušu slimību ārstēšanā”, kuru vadīja lektori no Beļģijas. Konferences dalībnieki CF pacientu vecāki, fizioterapeiti, CF pacientu vadošie un citu profesiju ārsti-specialisti.</p> <p>Konferences ietvaros notika 2 dienu praktiskas nodarbības CF pacientiem ar vecākiem, kurā tiks pievērsta uzmanība fizioterapijas nozīmei CF pacientu dzīvē un tās inhalējamo zāļu terapijai.</p> <p>Otra diena nodarbības notika Bērnu Klīniskās Universitātes slimnīcas, Vienības gatve 45, Rīga, Rehabilitācijas klīnikas telpās.</p> <p>Izveidotāja biedrības atbalsta centrā „Viesīte” tika īstenots projekts A/s „Latvijas valsts meži” sociālajai jomai. Organizētajā centrā tika iekārtots sensoras kabinets. Atbalsta centrā cilvēki ar invaliditāti (gan bērni, gan pieaugušie) saņēma bezmaksas fizioterapeita un ergoterapeita pakalpojumus 8 mēnešu garumā.</p> <p>2017.g.novembra mēnesī Latvijas Cistiskās fibrozes biedrības Atbalsta centrs „Viesīte” tika reģistrēts sociālo pakalpojumu sniedzēja reģistra.</p> <p>19.novembrī Rīgā, kultūras pilī "Ziemeļblāzma" biedrība organizēja IV Labdarības pasākumu "Dvēseles elpa". Labdarības pasākums «Dvēseles Elpa» notika Eiropas Cistiskās fibrozes dienas ietvaros, kas katru gadu novembra nogalē tiek atzīmēta vairākās Eiropas valstīs, vēršot tai</p>

	uzmanību. Pasākuma «Dvēseles Elpa» mērķis bija informēt sabiedrību par cistisko fibrozi un piesaistīt līdzekļus Ziemassvētku dāvanām bērniem, kas slimo ar cistisko fibrozi. Pēc Labdarības pasākumā notika Ziemassvētku dāvanu iegāde un piegāde. Ziemassvētku dāvanas CF pacientiem tika piegādātas caur Latvijas pastu, pasta stacijām un pasniedzot individuāli.
<b>6. Organizācijas darbības rezultāti vai sasniegumi kalendāra gadā attiecībā uz mērķa grupu un attiecīgajā jomā</b>	<p>Maijā mēnesī notika satikšanos biedrības biedriem un CF ārstiem Rīgā ar CF pacienti no Krievijas, kurai tika veikta plaušu transplantācija. Satikšanos laikā tika runāts par viņas pieredzi un filmēts video.</p> <p>Jūnijā mēnesī piedalījāties Eiropas CF konferencē Spānija Seville, kur ieguvām jaunu informāciju un pieredzi par CF.</p> <p>Gada laikā piedalījāties dažādās konferencēs, kurās esam aicināti, kā dalībnieki, kā arī sadarības partneri: 2017. gada 24.-25. augustā Rīgā, Radisson Blu Hotel Latvija Konferenču centrā, Elizabetes ielā 55, Starptautiskais Samariešu Forums par sociālajiem pakalpojumiem Latvijā un Eiropā;</p> <p>LR Tiesībsarga 2017.gada 14.-15.decembrī konferencē “Par cilvēka ķermeņa orgānu un audu izmantošanu medicīnā. Sabiedrības informēšana un tiesiskā regulējuma atbilstība cilvēktiesību standartiem” un c.</p> <p>Pateicoties biedrības iepriekšējo 2 gadu ieguldītājam darbam, tika pieņemti grozījumi MK noteikumos Nr.1474 “Tehnisko palīgīdzekļu noteikumi” no 2009.g.15.decembra, kuri nosaka, kā elpošanas tehnisko palīgīdzekļu nodrošināšana bērniem, kuri atrodas Bērnu klīniskās universitātes slimnīcas (BKUS) hronisku obstruktīvu plaušu slimību, cistiskās fibrozes vai bērnu paliatīvās aprūpes kabineta uzraudzībā, īsteno BKUS, izslēdzot lieko posmu VSIA „Nacionālais rehabilitācijas centrs “Vaivari””.</p> <p>2017. gada biedrība nodrošināja 2 subsidētās darba vietas (noslēgti līgumi ar Jēkabpils NVA pasākuma” Subsidētā darba vieta noteiktām personu grupām”) nodarbinot cilvēkus ar īpašajam vajadzībām. Nodrošināta darba vieta 1 darba vadītājam uz noteikto laiku.</p> <p>Kā arī noslēgti līgumi ar 2 brīvprātīgiem atbalsta pasākuma „Darbam nepieciešamo iemaņu attīstība nevalstiskajā sektorā”.</p> <p>Visa gada garumā biedrība, sadarbojoties ar Ziedot.lv. fondu, palīdzēja pieaugušajiem CF pacientiem apmaksāt ārstēšanos stacionārā. Kā arī ar Ziedot.lv fonda palīdzību, tika iegādāti un uzdāvināti vitamīni.</p> <p>Latvijas Cistiskās fibrozes biedrība uzstājās un puda savu viedokli masu medijos (TV, radio, laikrakstos, interneta portālos), publicēja informāciju mājas lapā <a href="http://www.cistiskafibroze.lv">www.cistiskafibroze.lv</a></p>
<b>7. Organizācijas dibinātāji/biedri un citas personas</b>	
7.1 dibinātāju/biedru skaits	31
7.2 iesaistīto personu skaits	6
7.3 sabiedriskā labuma guvēju skaits	3481
<b>8. Kalendāra gadā saņemto ziedojumu izlietojums</b>	
8.1 kalendāra gadā saņemto ziedojumu kopsumma	7539 euro
8.2 kalendāra gadā izlietoto ziedojumu kopsumma	7501 euro, tai skaitā:
8.2.1 sabiedriskā labuma darbībai	6486 euro
8.2.2 kalendāra gada administratīvie izdevumi no kalendāra gadā izlietoto vispārējo ziedojumu kopsummas	815 euro
<b>9. Organizācijas darbību veicinošie faktori (piemēram, sadarbība ar valsts pārvaldes iestādēm, komersantiem)</b>	
	<p>22.aprīlī dalība RSU un Reto slimību speciālistu asociācijas organizētā Latvijas 2. Reto slimību konference.</p> <p>2017.gadā Latvijas Cistiskās fibrozes biedrība piedalījās Veselības ministrijā organizētās sanāksmēs.</p> <p>Biedrība iesniedza savus priekšlikumus – 2 nozīmīgākajiem plāniem: reto slimību jomā 2017.-2020.gadam ( priekšlikumi un interešu aizstāvība LR Veselības ministrijā, pieņemts MK 17.10.2017.) un Mātes un bērna veselības uzlabošanas plānam 2018.-2020.g. par transplantācijas atmaksu novalsts budžeta, skrīninga ieviešanu Latvijā 5 retām slimībām, kā arī – par ārstēšanas un aprūpes pieejamības uzlabošanu pacientiem ar hroniskām elpošanas sistēmas slimībām.</p> <p>Turpinājām sadarbību ar NRC „Vaivari” par uzlabojumiem, saistītiem ar CF pacientu rehabilitāciju „Vaivaros”.</p> <p>Tiek noslēgts līgums ar pašnodarbināto personu par sadarbību cilvēku transportēšanu ar specializēto transportu uz rehabilitācijas pakalpojuma vietu Atbalsta centrs „Viesītei”.</p> <p>24.novembrī, atzīmējot solidaritāti ar visām Eiropas valstīm, Cistiskās Fibrozes dienas, Rīgas BKUS organizējam apalā galda diskusiju “Par donoru piekrišanu orgānu ziedošanai” kopā ar CF ārstiem, ārstiem transplantologiem, pieaugušo pulmonologiem, Rīgas BKUS vadību, kā arī Veselības ministrijas, Tiesībsarga biroja, Pilsonības un migrācijas lietu pārvalde un Ceļu satiksmes drošības direkcijas pārstāvjiem, Saeimas deputātiem, lai aktualizētu plaušu transplantāciju un vienoties par veicamajiem darbiem orgānu donoru jomas sakārtošanā Latvijā.</p> <p>2017.gadā Latvijas Cistiskās fibrozes biedrības biedrs piedalījās V4 CF Conferencē “ Where we are? Where we are going?” Krakova, Polijā, kurā dalībnieku sagatavotas prezentācijas no daudzām CF Eiropas valstīm par CF pacientu aprūpi, informācija tiks apkopota un izdota grāmata, kuru izplatīs Eiropā.</p>
<b>10. Organizācijas darbību kavējošie faktori</b>	

	Nav
--	-----

Vadītājs **Alla Beļinska**  
13.02.2019