

# Iepriekšējā gada darbības pārskats un turpmākās darbības plāns

Reģistrācijas numurs **40008195462**

Nosaukums **LATVIJAS CISTISKĀS FIBROZES BIEDRĪBA**

Taksācijas gads **2018**

## I. Vispārīgā daļa

<b>1. Organizācijas darbības mērķis</b>
LCFB mērķi ir: - Aizstāvēt ģimeņu, kurās ir bērni un pieaugušie ar invaliditāti (tajā skaitā ar cistiskās fibrozes saslimšanu un invaliditāti (turpmāk CF), viņu tiesības un likumīgās intereses; - Veicināt pozitīvu attieksmi pret bērnu un jauniešu ar invaliditāti integrāciju sabiedrībā, palīdzot kļūt par pilntiesīgiem tās locekļiem (tajā skaitā ar CF saslimšanu un invaliditāti); - Sniegt atbalstu ģimenēm, kurās ir bērni un pieaugušie ar invaliditāti (tajā skaitā ar CF saslimšanu un invaliditāti); - 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); - Realizēt vispusīgas rehabilitācijas programmas; - Sadarboties ar valsts un pašvaldības institūcijām; - 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; - Organizēt labdarības pasākumus, seminārus, lekcijas, kultūras un atpūtas pasākumus, sporta aktivitātes; - Iestāties par nodarbinātības politikas izveidi cilvēkiem ar invaliditāti
<b>2. Organizācijas darbības jomas, kurās tā veic vai plāno veikt sabiedriskā labuma darbību</b>
1 - Labdarība 2 - Cilvēktiesību un indivīda tiesību aizsardzība
<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      Kaļķu iela 1, Viesīte, Viesītes nov., LV-5237 kontaktadrese      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 (norādīt ne vairāk kā piecus nozīmīgākos projektus un veidot īsu aprakstu, papildus norādot norises laiku un vietu, pārējos projektus uzskaitīt)</b>
Ar 1. martu izveidotajā biedrības atbalsta centrā „Viesītei” tika īstenots projekts A/s „Latvijas valsts meži” sociālajai jomai. Atbalsta centrā cilvēki ar invaliditāti (gan bērni, gan pieaugušie) saņēma bezmaksas fizioterapeita un ergoterapeita pakalpojumus, piedalījās ārstnieciskā vingrošanā un radošās darbnīcās. Projekta ietvaros atbalstu saņēma 77 mērķgrupas pārstāvji. Jūnija mēnesī piedalījāmies Eiropas CF konferencē Serbijā Beļgradā, kur ieguvām jaunu informāciju un pieredzi par CF. 25.novembrī Rīgā, kultūras pilī "Ziemeļblāzma" biedrība organizēja V Labdarības pasākumu "Dvēseles elpa". Labdarības pasākums «Dvēseles Elpa» notika Eiropas Cistiskās fibrozes diena, ietvaros, kas katru gadu novembra nogalē tiek atzīmēta vairākās Eiropas valstīs, pievēršot tai uzmanību. Pasākuma «Dvēseles Elpa» mērķis bija informēt sabiedrību par cistisko fibrozi un piesaistīt līdzekļus Ziemassvētku dāvanām bērniem, kas slimo ar šo slimību. Pēc Labdarības pasākuma notika Ziemassvētku dāvanu iegāde un piegāde. Ziemassvētku dāvanas CF pacientiem tika piegādātas caur Latvijas pastu, pasta stacijām, kā arī pasniedzot individuāli. 1.decembrī biedrība piedalījās Labdarības tirdziņā Rīgas Domes telpās, Rātslaukumā, kuru organizēja Starptautiskais sieviešu klubs Rīgā, sadarbībā ar ārvalstu vēstniecībām. 15. decembrī Ropažu novadā pie Zaķumuizās viesu nama „Sauleskalns” tika organizēts

	izglītojošs seminārs CF pacientu vecākiem no 2 daļām (teorētiskās un praktiskās). Pasākumā kopā ar CFvadošiem ārstiem tika organizēta teorētiskā semināra daļa un kopā ar uztura speciālistu- vecāki mācījās gatavot speciālus ēdienus, pielietojot atbilstošu uzturu. Atbalsts tika sniegts no SIA Nutricia.
<b>6. Organizācijas darbības rezultāti vai sasniegumi kalendāra gadā attiecībā uz mērķa grupu un attiecīgajā jomā</b>	
	<p>Biedrība aktīvi iesaistījās dažādu normatīvo aktu sagatavošanā un atzinumu sniegšanā, lai nodrošinātu cilvēku ar retām slimībām un viņu tuvinieku interešu pārstāvību. Rezultātā 2018. gada pavasarī Latvijas Cistiskās fibrozes biedrība piedalījās dažādās sēdēs Latvijas Republikas Veselības ministrijā, sniedzot arī savus priekšlikumus noteikumu projektā "Noteikumi par veselības aprūpes pakalpojumiem reto slimību jomā" un 29. maijā 2018. gadā ar šo noteikumu apstiprināšanu no valsts tika piešķirts finansējums plaušu transplantācijai.</p> <p>Sākot ar 2018. gada marta mēnesi Latvijas Cistiskās fibrozes biedrība uzsāka darbu pie video filmiņas izveides, lai mudinātu Latvijas iedzīvotājus piekrist ziedot orgānus.</p> <p>Par video filmiņu savu viedokli pauda visa darba grupa no valsts iestādēm, kura tikās jau trešajā sanāksmē 11. jūnijā 2018. gadā VSIA "Bērnu klīniskās universitātes slimnīcā". Ņemot vērā visus priekšlikumus biedrība veica labojumus video un, vasarā 2018. g. video filmiņu jau uzsāka izplatīt sociālajos tīklos. Augusta mēnesī Pilsonības un migrācijas lietu pārvalde video ielika savā mājaslapā un lielākās nodaļas Latvijā uzsāka tās demonstrēšanu uz ekrāniem.</p> <p><a href="http://www.pmlp.gov.lv/lv/sakums/pakalpojumi/informacija-no-iedzivotaju-registra/iesniegums-par-organu-izmantosanu-pec-naves.html">http://www.pmlp.gov.lv/lv/sakums/pakalpojumi/informacija-no-iedzivotaju-registra/iesniegums-par-organu-izmantosanu-pec-naves.html</a></p> <p>Sadarbībā ar Starptautisko sieviešu klubu (IWCR) katru gadu Latvijas cistiskās fibrozes biedrība saņem atbalstu, kuru izmanto palīdzībai CF pacientiem. 2018.g. biedrība iegādājās un uzdāvināja 15 CF pacientiem sterilizatorus, 15 - specializētus vitamīnus, 7 – inhalatoru detaļas ( sterilizatori iegādāti no Polijas, vitamīni no Holandes, inhalatoru detaļas - no Vācijas).</p>
<b>7. Organizācijas dibinātāji/biedri un citas personas</b>	
7.1 dibinātāju/biedru skaits	31
7.2 iesaistīto personu skaits	1
7.3 sabiedriskā labuma guvēju skaits	5208
<b>8. Kalendāra gadā saņemto ziedojumu izlietojums</b>	
8.1 kalendāra gadā saņemto ziedojumu kopsumma	5750 euro
8.2 kalendāra gadā izlietoto ziedojumu kopsumma	5788 euro, tai skaitā:
8.2.1 sabiedriskā labuma darbībai	5429 euro
8.2.2 kalendāra gada administratīvie izdevumi no kalendāra gadā izlietoto vispārējo ziedojumu kopsummas	359 euro
<b>9. Organizācijas darbību veicinošie faktori (piemēram, sadarbība ar valsts pārvaldes iestādēm, komersantiem)</b>	
	<p>2018.gadā 28. novembrī biedrība tika apbalvota ar Tiesībsarga atzinības rakstu nominācijā "Uzdriktēšanās" Par aktīvu un rezultatīvu ieguldījumu, pārstāvot personas ar invaliditāti, to tiesības un intereses.</p> <p>09.01.2018. dalība sanāksmē Saeimas Sociālo un darba lietu komisijā par orgānu donoru jomas sakārtošanu Latvijā un likumprojekta pieņemšanu.</p> <p>Nākamā diskusija pēc biedrības iniciatīvas " Par orgānu ziedošanas jomas sakārtošanu Latvijā" notika VSIA "Bērnu klīniskās universitātes slimnīcā" 2018. gada 27. februārī. Uz sanākumi tika pieaicinātas vairākas ieinteresētās personas, kā arī baznīcu konfesiju pārstāvji.</p> <p>28. februārī tika atzīmēta Reto slimību diena, kurā biedrība piedalījās Bērnu Klīniskās universitātes slimnīcas Reto slimību koordinācijas centra atklāšanas pasākumā.</p> <p>No jūlija līdz oktobrim biedrība piedalījās Veselības inspekcijas Eiropas Sociālā fonda līdzfinansētā projektā Nr.9.2.3.0/15/I/001 „Veselības tīklu attīstības vadlīniju un kvalitātes nodrošināšanas sistēmas izstrāde un ieviešana prioritāro jomu ietvaros” aktivitātes “Eksperta pakalpojumi veselības aprūpes kvalitātes un pacientu drošības jomā”, kur sniedza eksperta viedokli, piedalījās ziņojumu prezentēšanā un dalījās ar gala rezultātiem.</p> <p>2018.gadā biedrība iesaistījās deinstitutionalizācijas projektā, kura ietvaros ar ES fondu finansējuma atbalstu, sadarbojoties ar Viesītes pašvaldības sociālo dienestu, nodrošināja Atbalsta centrā „Viesītei” rehabilitācijas pakalpojumus bērniem ar invaliditāti ( psihologa, fizioterapeita, ergoterapeita).</p> <p>Kā sadarbības partneris Pulmonālas hipertensijas biedrībai, 13. septembrī biedrība aktīvi iesaistījās un organizēja Jēkabpils Reģionālā slimnīcā divu stundu izglītojošu semināru „Skābekļa terapijas ABC” par skābekļa terapiju ar vienu Veselības stundu, kurā bez maksas jebkurš ieinteresētais varēja noteikt skābekļa koncentrāciju organismā, kā arī izmērīt holesterīna un cukura līmeni asinīs. Semināra dalībnieki lielā skaitā bija ārstniecības personas.</p> <p>Organizētais V Labdarības festivāls „Dvēseles elpa”, Rīgā K/p „Ziemeļblāzma,”notika sadarbībā ar daudzām organizācijām, muzikālajām grupām, tai skaitā ar Viesītes novada pašvaldību un Viesītes vidusskolas skolniecēm, kā arī ar Jēkabpils pilsētas domi un Jēkabpils A. Žilinska Mūzikas skolas skolniekiem un skolotājiem.</p>
<b>10. Organizācijas darbību kavējošie faktori</b>	
	Nav

### 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> <p>Turpināt sadarboties ar Nacionālo veselības dienestu, Veselības, Labklājības ministriju, Reto slimību koordinācijas centru risinot jautājumus par:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- CF jaundzimušo skrīninga tehnoloģiju pieņemšanu un ieviešanu Latvijā;</li> <li>- jaunās paaudzes medikamentu pieejamību CF pacientiem Latvijā;</li> <li>- jauno MK noteikumu izstrādi par invaliditātes grupas noteikšanas kritērijiem cilvēkiem ar retām slimībām un c. jautājumos.</li> <li>- darba grupas izveidošanu, kas koordinētu uzdevumus, lai Latvijā sāktu sakārtot un uzkrāt genoma datus.</li> </ul> <p>Sadarboties ar pašvaldības institūcijām, ar Latvijas un ārvalstu sabiedriskām un profesionālām organizācijām, medicīniskām organizācijām un iestādēm, masu informācijas līdzekļiem, kā arī citām juridiskām personām.</p> <p>Turpināt aktīvi sadarboties ar dažādām NVO organizācijām, bet īpaši ar tām, kuras ir Latvijas Cistiskās fibrozes biedrība biedri: Jēkabpils NVO resursu centrs, biedrība „Lauku partnerība Sēlija”, LCĪVSO SUSTENTO, Latvijas Reto slimību alianse, Latvijas Sociālās uzņēmējdarbības asociācija.</p> <p>2018. gadā biedrība turpināja aktīvi paust viedokli masu medijos (TV, radio, laikrakstos, interneta portālos), publicēja informāciju mājas lapā <a href="http://www.cistiskafibroze.lv">www.cistiskafibroze.lv</a>.</p> <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>Reģistrēt biedrības struktūrvienību Atbalsta centru „Viesītei”.</p> <p>Ar 1. martu īstenot biedrības Atbalsta centrā „Viesītei” projektu „Latvijas valsts meži” sociālajai jomai. Paplašināt centra darbības specifiku sniedzot logopēda, ergoterapeita, psihologa pakalpojumus gan individuāli, gan grupās, organizēt radošās darbnīcās. Projekta ievaros iegādāties pamatlīdzekļi - lapeni.</p> <p>Plānojam izveidot video filmu par cistiskās fibrozes pacientiem, viņu ikdienu un sasniegumiem, kuru izmantosim sabiedrības izglītošanai un citos biedrības darbības nolūkos.</p> <p>Aktīvi piedalīties Nevalstisko organizāciju un nozares profesionālo organizāciju (NONPO) sanāksmēs Valsts SIA „Nacionālajā rehabilitācijas centrā „Vaivari”.</p> <p>2019.g. turpināt sadarboties ar Nodarbinātības valsts aģentūru, iesaistīties viņu piedāvātajos projektos, nodarbinot cilvēkus biedrībā.</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> <p>Ar ziedotāju, atbalstītāju un cita veida sniegto palīdzību, turpināt iegādāties nepieciešamos speciālos vitamīnus, sterilizatorus un c., kas nav valsts kompensēti, dāvinot tos cistiskās fibrozes pacientiem.</p> <p>Visa gada garumā turpināt sniegt rehabilitācijas pakalpojumus Atbalsta centrā „Viesītei”.</p> <p>Organizēt CF pacientu vecākiem bezmaksas izglītojošu semināru.</p> <p>Decembra mēnesī piedalīties Labdarības tirdziņā Rīgas Domes telpās, Rātslaukumā, kuru organizē Starptautiskais sieviešu klubs Rīgā, sadarbībā ar ārvalstu vēstniecībām. Tirdziņa mērķis - visus ienākumus no izsoles un pārdotās produkcijas ziedot Latvijas labdarības organizācijām.</p> <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>28. februārī kopā ar Latvijas Reto slimību alianse biedriem organizēt Reto slimību dienu Eiropas Savienības mājā, Rīgā, kura tiks veltīta emocionālajai veselībai un sociālo pakalpojumu pieejamībai.</p> <p>Jūnija mēnesī piedalīties Eiropas CF konferencē Apvienotajā Karalistē- Liverpoolē.</p> <p>Turpināt īstenot deinstitucionalizācijas projektu, nodrošinot Atbalsta centrā „Viesītei” plašu rehabilitācijas pakalpojumu klāstu bērniem ar invaliditāti.</p> <p>Oktobrī organizēt sabiedrības veselības un aktīva dzīvesveida veicināšanas pasākumu Jēkabpils Reģionālajā slimnīcā: Izglītojošā diena „Paliatīvās aprūpes pakalpojumu attīstība”.</p> <p>24. novembrī organizēt VI Labdarības pasākumu "Dvēseles elpa" VEF kultūras pilī Eiropas Cistiskās fibrozes dienas ietvaros, ar mērķi pievērst uzmanību cistiskai fibrozei un savākt līdzekļus Ziemassvētku dāvanām bērniem un pieaugušajiem, kuri slimo ar šo slimību.</p>

Vadītājs **ALLA BEĻINSKA**

01.04.2019