

Latvijas cistiskās fibrozes biedrība

Nr. 40008195462  
(organizācijas reģistrācijas numurs)

Iepriekšējā gada darbības pārskats un turpmākās darbības plāns

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>	
↑ labdarība	
↑ cilvēktiesību un indivīda tiesību aizsardzība	↑↑
<b>3. Sabiedrības daļa (turpmāk – mērķa grupa), uz kuru vērsta organizācijas sabiedriskā labuma darbība</b>	
X cilvēki ar invaliditāti X pieaugušie ar īpašām vajadzībām un ģimenes, kas audzina bērnu ar invaliditāti	
<b>4. Informācijas saņemšanai:</b>	
juridiskā adrese	Kaļķu 1, Viesīte, Viesītes novads, LV- 5237
kontaktadrese	Kaļķu 1, Viesīte, Viesītes novads, LV- 5237
tālruna numurs	29161629
faksa numurs	
e-pasta adrese	cistiskafibroze.lv.info@gmail.com
mājaslapa	cistiskafibroze.lv

## II. 2019. gada darbības pārskats

### 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)

Biedrības atbalsta centrā „Viesītei” tika īstenots projekts A/s „Latvijas valsts meži” sociālajai jomai. Atbalsta centrā 108 mērķgrupas pārstāvji no mazaizsargātām sabiedrības grupām saņēma bezmaksas sociālās rehabilitācijas pakalpojumus: ergoterapeita, logopēda, psihologa un piedalījās radošajās darbnīcās.

Jūnijā piedalījāties Eiropas CF konferencē Lielbritānijā Liverpūlē, kur ieguvām jaunu informāciju un pieredzi par CF.

24.novembrī Rīgā, kultūras pilī "Ziemeļblāzma" biedrība organizēja VI 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 uzmanību. Pasākuma «Dvēseles Elpa» mērķis bija informēt sabiedrību par cistisko fibrozi un piesaistīt līdzekļus Ziemassvētku dāvanām bērniem, kas slimo ar cistisko fibrozi.

Pēc Labdarības pasākuma notika Ziemassvētku dāvanu iegāde un piegāde. Ziemassvētku dāvanas CF pacientiem tika piegādātas caur pasta stacijām, pasniedzot individuāli un organizējot ieplānotas konkrētas dienas Salatēta braucieniem pie bērniem pa Latviju.

Biedrība īstenoja karjeras izglītības projektu "Prasmes mākslā" kurā piedalījās 322 skolēni no Jēkabpils. Projekts tika īstenots "Karjeras atbalsts vispārējās un profesionālās izglītības iestādēs" pasākuma ietvaros.

### 6. Organizācijas darbības rezultāti vai sasniegumi kalendāra gadā attiecībā uz mērķa grupu un attiecīgajā jomā

Biedrība aktīvi iesaistījās dažādu normatīvo aktu sagatavošanā un atzinumu sniegšanā. Rezultātā: **no 2019. gada 1. jūlija visiem jaundzimušajiem bērniem Latvijā, no bērna 48.-72.dzīves stundai, tiks veikts asins piliena skrīnings sešām slimībām līdzšinējo divu vietā, tajā skaitā- cistiskai fibrozei.**

Tika izveidota video filma par CF pacientiem un viņu dzīvi. Filmēšana tika organizēta izbraukumos pie CF pacientiem, kurā piedalījās arī CF pacientu vecāki un CF ārsti.

Sadarbībā ar Starptautisko sieviešu klubu (IWCR) katru gadu Latvijas cistiskās fibrozes biedrība saņem atbalstu, kuru izmanto palīdzībai CF pacientiem. 2019.g. biedrība iegādājās un uzdāvināja 10 CF pacientiem sterilizatorus, kā arī specializētus vitamīnus.

Biedrība īstenoja projektu „Izzini Viesīti un tās dabu”, kura mērķis bija: dot iespēju bērniem nodrošināt kvalitatīvu un aktīvu brīvā laika pavadīšanu vasarā. To finansiāli atbalstīja Jēkabpils pilsētas pašvaldība. 2 dienu pasākumā piedalījās Jēkabpils pilsētas administratīvās teritorijas bērni no sociāli mazaizsargātām grupām vecumā no 7 līdz 14 gadiem. Projekta realizācija notika Viesītē, biedrības juridiskā adresē.

08. decembrī Ķekavas novada viesu namā „Liepkalni” tika organizēts izglītojošs seminārs CF pacientu vecākiem. Pasākumā piedalījās arī vadošie CF ārsti, tika organizēta teorētiskā semināra daļa un praktiskā, pielietojot ēdienu pagatavošanā speciālo uzturu.

### **7. Organizācijas dibinātāji/biedri un citas personas**

Dibinātāju/biedru skaits:31

Pēc noslēgtiem līgumiem ar Nodarbinātības valsts aģentūru(pasākuma” Subsidētā darba vieta noteiktām personu grupām”) biedrībā tika nodrošinātas 3 subsidētas darba vietas cilvēkiem ar īpašām vajadzībām.

Deinstitucionalizācijas projektā 2019.g. atalgojumu saņēma divas pašnodarbinātās personas, un divas personas, kuras tika nodarbinātas pēc darba līguma.

Karjeras izglītības projektā” Prasmes mākslā” tika noslēgti: 2 Uzņēmuma līgumi un 2 Pakalpojuma līgumi ar pašnodarbinātām personām.

Pēc projekta ar Ziedot.lv „Latvijas valsts meži” sociālajai jomai biedrībā, laikā periodā no 2019.g. 01.marta līdz 31.decembrim tika noslēgti: 1 Uzņēmuma līgums, 3 Pakalpojuma līgumi ar pašnodarbinātām personām un 2 Darba līgumi.

Sabiedriskā labuma guvēju skaits 30673

### **8. Kalendāra gadā saņemto ziedojumu izlietojums**

kalendāra gadā saņemto ziedojumu kopsumma 9343 EUR

kalendāra gadā izlietoto ziedojumu kopsumma 9343 EUR, tai skaitā:

sabiedriskā labuma darbībai 9051 EUR

kalendāra gada administratīvie izdevumi no kalendāra gadā izlietoto ziedojumu kopsummas 292 EUR

**9. Organizācijas darbību veicinošie faktori** (piemēram, sadarbība ar valsts pārvaldes iestādēm, komersantiem)

21. februārī dalība organizētajā sanāksmē LCĪVSO SUSTENTO ar jauno labklājības ministri Ramonu Petraviču.

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” aktivitātēs “Eksperta pakalpojumi veselības aprūpes kvalitātes un pacientu drošības jomā” noslēguma pasākumā.

28. februārī kopā ar Latvijas Reto slimību alianses biedriem organizēta Reto slimību diena Eiropas Savienības mājā Rīgā, kura tika veltīta emocionālajai veselībai un sociālo pakalpojumu pieejamībai.

10.maijā dalība Veselības ministrijā par Reto slimību plāna īstenošanu. BKUS Reto slimību koordinācijas centrs atskaitījās par paveikto 2018. gadā un kopā ar ierēdņiem un pacientu organizācijām diskutēja par plāna ieviešanas aktivitātēm 2019. gadā.

17. jūnijā dalība darba grupas sanāksmē Ekonomikas ministrijā” Par nacionālās farmācijas politikas ekonomisko aspektu izpēti”.

**19. septembrī svinīgā ceremonijā Latvijas Cistiskās fibrozes biedrībai tika pasniegta Veselības ministrijas “Balva cilvēka izaugsmei” godinot cilvēkus, organizācijas un uzņēmējus, kas nesavtīgi iegulda resursus sabiedrības attīstībā un cilvēka izaugsmei. Goda raksts par izcilu ieguldījumu veselībā un labklājībā.**

## **10. Organizācijas darbību kavējošie faktori**

Nav

### **III. Turpmākās darbības plāns**

#### **11. Organizācijas plānotā darbība nākamajā kalendāra gadā**

**Ilgtermiņa projekti, pasākumi un citas aktivitātes** (īstenošanas periods – vairāk par vienu gadu):

- **iesāktie** (norādīt ne vairāk kā piecus nozīmīgākos projektus un veidot īsu aprakstu, papildus norādot norises laiku un vietu, pārējos projektus uzskaitīt)

Turpināt sadarboties ar Nacionālo veselības dienestu, Veselības, Labklājības ministriju, Reto slimību koordinācijas centru risinot jautājumus par:

- atbrīvošanu no pacientu līdzmaksājuma cilvēkus ar cistisko fibrozi, kā arī citām retām slimībām;
- procesa atvieglošanu Jaunu zāļu iekļaušanai Kompensējamo zāļu sarakstā;
- jaunās paaudzes medikamentu pieejamību CF pacientiem Latvijā.

Sadarboties ar pašvaldības institūcijām, ar Latvijas un ārvalstu sabiedriskām un profesionālām organizācijām, medicīniskām organizācijām un iestādēm, masu informācijas līdzekļiem, kā arī citām juridiskām personām.

Piedalīties plānotās Nevalstisko organizāciju un nozares profesionālo organizāciju (NONPO) sanāksmēs Valsts SIA „Nacionālais rehabilitācijas centrs „Vaivari”, kā arī sniegt priekšlikumus LM un VM izsludinātos MK noteikumos, piedalīties to sanāksmēs un darba grupās.

Turpināt aktīvi sadarboties ar dažādām NVO organizācijām, bet īpaši ar tām, kuras ir Latvijas Cistiskās fibrozes biedrības biedri: Jēkabpils Vidusdaugavas NVO centrs, biedrība „Lauku partnerība Sēlija”, LCĪVSO SUSTENTO, Latvijas Reto slimību alianse.

Kā Latvijas Reto slimību alianse dalīborganizācijai, piedalīties Latvijas Pacientu organizāciju tīkla un Veselības ministrijas sadarbības memoranda izveidē, lai pārstāvētu visu Latvijas pacientu intereses par pieejamu veselības aprūpi valstī.

Turpināt aktīvi paust biedrības viedokli masu medijos (TV, radio, laikrakstos, interneta portālos), publicēt informāciju mājas lapā [www.cistiskafibroze.lv](http://www.cistiskafibroze.lv).

- **plānotie** (norādīt ne vairāk kā piecus nozīmīgākos projektus un veidot īsu aprakstu, papildus norādot norises laiku un vietu, pārējos projektus uzskaitīt)

Pedalīties Jēkabpils pilsētas pašvaldības rīkotajā projektu konkursā” Par finansējumu NVO projektiem”, ieplānojot Jēkabpils pilsētas administratīvās teritorijas bērniem no sociāli mazaisargātām grupām ekskursiju uz Gulbeni.

Izveidot video filmu par Ziemassvētku dāvanu pasniegšanu cistiskās fibrozes pacientiem.

Septembrī organizēt biedrības darbību popularizējošu semināru masu medijiem, pašvaldības un sabiedrības dažādiem pārstāvjiem par biedrības darbību un interešu aizstāvību.

2020.g. turpināt sadarboties ar Nodarbinātības valsts aģentūru, iesaistīties viņu piedāvātos projektos, nodarbinot cilvēkus biedrībā.

**Īstermiņa projekti, pasākumi un citas aktivitātes** (īstenošanas periods – līdz vienam gadam):

- **iesāktie** (norādīt ne vairāk kā piecus nozīmīgākos projektus un veidot īsu aprakstu, papildus norādot norises laiku un vietu, pārējos projektus uzskaitīt)

Ar ziedotāju, atbalstītāju un cita veida sniegto palīdzību, turpināt sniegt atbalstu CF pacientiem, nodrošinot viņus ar nepieciešamo, kas nav kompensēts no valsts.

Visa gada garumā turpināt sniegt rehabilitācijas pakalpojumus Atbalsta centrā „Viesītei”, sadarbojoties ar Viesītes, Neretas, Salas, Aknīstes novadu sociālajiem dienestiem.

Organizēt augustā CF pacientu vecākiem divu dienu bezmaksas izglītojošu semināru.

Decembra mēnesī piedalīties Labdarības tirdziņā Rīgā, kuru organizē Starptautiskais sieviešu klubs sadarbībā ar ārvalstu vēstniecībām. Tirdziņa mērķis - visus ienākumus no izsoles un pārdotās produkcijas ziedot Latvijas labdarības organizācijām.

- **plānotie** (norādīt ne vairāk kā piecus nozīmīgākos projektus un veidot īsu aprakstu, papildus norādot norises laiku un vietu, pārējos projektus uzskaitīt)

Startēt Sabiedrības integrācijas fonda rīkotajā NVO fonda konkursā.

14.-15. maijā, kā Latvijas Reto slimību alianses dalīborganizācijai, piedalīties tiešsaistē Eiropas Reto slimību konferencē.

31. augustā piedalīties Eiropas CF konferencē attālināti.

Turpināt īstenot deinstitutionalizācijas projektu nodrošinot Atbalsta centrā „Viesītei” plašu rehabilitācijas pakalpojumu klāstu bērniem ar invaliditāti.

22. novembrī organizēt VII 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 reto slimību.

\_\_\_\_\_  
(organizācijas vadītāja paraksts\*)

\_\_\_\_\_  
Alla Beļinska

(vārds un uzvārds)

Piezīme.

\* Veidlapas rekvizītu "organizācijas vadītāja paraksts" neaizpilda, ja elektroniskais dokuments ir sagatavots atbilstoši normatīvajos aktos noteiktajām elektronisko dokumentu noformēšanas prasībām.

2020.gada 31.jūlijs.