

Iepriekšējā gada darbības pārskats un turpmākās darbības plāns

Reģistrācijas numurs **40008195462**

Nosaukums **LATVIJAS CISTISKĀS FIBROZES BIEDRĪBA**

Taksācijas gads **2021**

I. Vispārīgā daļa

1. Organizācijas darbības mērķis
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
2. Organizācijas darbības jomas, kurās tā veic vai plāno veikt sabiedriskā labuma darbību
1 - Labdarība 2 - Cilvēktiesību un indivīda tiesību aizsardzība
3. Sabiedrības daļa (mērķa grupa), uz kuru vērsta organizācijas sabiedriskā labuma darbība
14 - Ģimenes, kas audzina bērnu ar invaliditāti 3 - Cilvēki ar invaliditāti
4. Informācijas saņemšanai
juridiskā adrese Kaļķu iela 1, Viesīte, Jēkabpils nov., LV-5237 kontaktdrese Kaļķu iela 1, Viesīte, Jēkabpils nov., LV-5237 tālruna numurs 29161629 e-pasta adrese allabelinska@inbox.lv mājaslapa WWW.cistiskafibroze.lv

II. 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)
Sadarbībā ar Vidusdaugavas TV, izveidota video filma par Ziemassvētku dāvanu pasniegšanu cistiskās fibrozes pacientiem. 28. februārī, kā Latvijas Reto slimību alianses dalīborganizācija, iesaistījāties un piedalījāties Eiropas Reto slimību dienā. Reto slimību alianses sagatavotajā video stāstā "Sapņi mūs vieno!", uzņēmāmies dalīties reto slimību pacientu sapņu un dzīves interviju veikšanas organizēšanu un intervijas apstrādāšanu, kurā viena no dalībniekiem bija CF pacients. Biedrība piedalījās Zemgales plānošanas reģiona izsludinātajā konkursā "Individuālo vajadzību izvērtēšana un atbalsta plānu izstrāde bērniem ar funkcionāliem traucējumiem Zemgales plānošanas reģionā". Iepirkuma priekšmets: speciālistu (sociālā darbinieka, fizioterapeita, ergoterapeita un psihologa) piesaiste individuālo vajadzību izvērtēšanā un atbalsta plānu izstrādē Zemgales plānošanas reģiona teritorijā dzīvojošiem bērniem ar funkcionāliem traucējumiem, kuriem ir noteikta invaliditāte un kuri dzīvo ģimenēs, Eiropas Sociālā fonda līdzfinansēts projekts „Atver sirdi Zemgalē” Nr.9.2.2.1/15/I/001. Līguma izpildes termiņš no līguma noslēgšanas dienas līdz 2021.gada 30.novembrim, bet ne ilgāk kā 7.mēneši. Projekta laikā tika izvērtēti un sastādīti atbalsta plāni 158 bērniem.

	<p>30. jūnijā, attālināti piedalījāties Eiropas CF konferencē.</p> <p>Biedrības Atbalsta centrā „Viesītei” gada laikā tika sniegti sociālās rehabilitācijas pakalpojumi – fizioterapijas, psihologa pakalpojumi, logopēda un audiologopēda, kanisterapijas pakalpojumi bērniem ar funkcionāliem traucējumiem vecumā līdz 18 gadiem (ieskaitot) un pieaugušajiem ar garīga rakstura traucējumiem, kā arī fizioterapijas, psihologa pakalpojumi un bērnu emocionālās audzināšanas atbalsta nodarbības to likumiskajiem pārstāvjiem Eiropas Sociālā fonda projektā “Atver sirdi Zemgalē” no Neretas, Salas, Aknīstes, Viesītes un Kokneses.</p> <p>26.08.2021. tika parakstīts Nevalstisko organizāciju un Ministru kabineta sadarbības memorands.</p> <p>Labdarības fonds “Ticība, Cerība, Mīlestība” no Rīgas sagatavoja Ziemassvētku dāvanas bērniem ar CF diagnozi un viņu masiņām un brālīšiem līdz 18.gadiem. Saņemot tas no fonda, sarūpētas dāvanas biedrība piegādāja CF pacientiem caur pasta stacijām vai pasniedza klātienē.</p> <p>Sniegts atbalsts CF pacientiem, palīdzot iepirkt viņiem specializētus vitamīnus no Holandes, jo veicot pasūtījumu CF organizācijai ir atlaide un nav jāmaksā ceļa izdevumi. Saņemot vitamīnus, biedrība izsniedza tos vai personīgi, vai izsūtot caur Omniva pakomātu.</p>								
6.	<p>Organizācijas darbības rezultāti vai sasniegumi kalendāra gadā attiecībā uz mērķa grupu un attiecīgajā jomā</p>								
	<p>28.janvārī biedrība kopā ar citām vadošām pacientu organizācijām tikās ar veselības ministru Danielu Pavļutu, lai kopīgi rastu risinājumus Latvijas iedzīvotāju veselības aprūpes uzlabošanai.</p> <p>10.martā biedrība organizēja diskusiju “Par CF pacientu ārstēšanas tuvākajiem uzlabojumiem un par Reto slimību 2017.-2020.g.plāna izpildi” ar Nacionālā veselības dienesta, Veselības ministrijas, Zaļu valsts aģentūras pārstāvjiem, Saeimas deputātiem, BKUS CF pacientu un Reto slimību koordinācijas centra ārstiem.</p> <p>07.aprīlī dalība Saeimas Sociālo un darba lietu komisijā par Reto slimību plāna sagatavošanas nepieciešamību turpmākiem 2022.-2024.g., nepieciešamo zaļu reģistrāciju un kompensāciju, un cilvēkiem ar retām slimībām inovatīvu medikamentu finansējuma palielināšanu.</p> <p>7.-8. augustā atpūtas bāzē „Pērlīte” Viesītē, Jēkabpils novads tika organizēts seminārs CF pacientu vecākiem un pieaugušajiem CF pacientiem, kurā piedalījās arī sabiedrības un farmācijas pārstāvji, ārsti. Semināra laikā tika izskatīti jautājumi par fizisko aktivitāšu paradumiem bērniem ar CF, inovatīvam zālēm CF pacientu ārstēšanā, uztura terapijas risinājumiem, notika arī ēdiena gatavošanas meistarklase.</p> <p>18. - 21.novembrī dalība un uzstāšanās 3. starptautiski zinātniskā un medicīnas konferencē "V4 Future CF?" Krakova, Polijā.</p> <p>Iesniegti priekšlikumi: 27.04.2021.Par Reto slimību zaļu programmu nākotnē (Iesniegts: Nacionālā veselības dienesta Zaļu un medicīnisko ierīču departamentā).</p> <p>19.10.2021. Latvijas Cistiskās fibrozes biedrība iesniedza priekšlikumus Jēkabpils novada pašvaldībai noteikumiem: “Noteikumi par finansējuma piešķiršanu biedrībām un nodibinājumiem” un nolikumam: “Par kārtību, kādā nevalstiskās organizācijas iesniedz pieteikumus projektu līdzfinansēšanai”.</p> <p>Biedrība sagatavoja jaunā Plāna reto slimību jomā 2022.-2024.g. priekšlikumus plāna saturam un iesniedza atbildīgajām institūcijām.</p>								
7.	<p>Organizācijas dibinātāji/biedri un citas personas</p>								
	<table border="0"> <tr> <td data-bbox="156 1518 794 1556">7.1 dibinātāju/biedru skaits</td> <td data-bbox="794 1518 1216 1556">37</td> </tr> <tr> <td data-bbox="156 1556 794 1594">7.2 iesaistīto personu skaits</td> <td data-bbox="794 1556 1216 1594">19</td> </tr> <tr> <td data-bbox="156 1594 794 1630">7.3 sabiedriskā labuma guvēju skaits</td> <td data-bbox="794 1594 1216 1630">41386</td> </tr> </table>	7.1 dibinātāju/biedru skaits	37	7.2 iesaistīto personu skaits	19	7.3 sabiedriskā labuma guvēju skaits	41386		
7.1 dibinātāju/biedru skaits	37								
7.2 iesaistīto personu skaits	19								
7.3 sabiedriskā labuma guvēju skaits	41386								
8.	<p>Kalendāra gadā saņemto ziedojumu izlietojums</p>								
	<table border="0"> <tr> <td data-bbox="156 1668 794 1706">8.1 kalendāra gadā saņemto ziedojumu kopsumma</td> <td data-bbox="794 1668 1216 1706">4504 euro</td> </tr> <tr> <td data-bbox="156 1706 794 1744">8.2 kalendāra gadā izlietoto ziedojumu kopsumma</td> <td data-bbox="794 1706 1216 1744">4504 euro, tai skaitā:</td> </tr> <tr> <td data-bbox="156 1744 794 1783"> 8.2.1 sabiedriskā labuma darbībai</td> <td data-bbox="794 1744 1216 1783">4086 euro</td> </tr> <tr> <td data-bbox="156 1783 794 1848"> 8.2.2 kalendāra gada administratīvie izdevumi no kalendāra gadā izlietoto vispārējo ziedojumu kopsummas</td> <td data-bbox="794 1783 1216 1848">418 euro</td> </tr> </table>	8.1 kalendāra gadā saņemto ziedojumu kopsumma	4504 euro	8.2 kalendāra gadā izlietoto ziedojumu kopsumma	4504 euro, tai skaitā:	8.2.1 sabiedriskā labuma darbībai	4086 euro	8.2.2 kalendāra gada administratīvie izdevumi no kalendāra gadā izlietoto vispārējo ziedojumu kopsummas	418 euro
8.1 kalendāra gadā saņemto ziedojumu kopsumma	4504 euro								
8.2 kalendāra gadā izlietoto ziedojumu kopsumma	4504 euro, tai skaitā:								
8.2.1 sabiedriskā labuma darbībai	4086 euro								
8.2.2 kalendāra gada administratīvie izdevumi no kalendāra gadā izlietoto vispārējo ziedojumu kopsummas	418 euro								
9.	<p>Organizācijas darbību veicinošie faktori (piemēram, sadarbība ar valsts pārvaldes iestādēm, komersantiem)</p>								
	<p>20.04.2021. Dalība Nacionālā veselības dienestā Zaļu un medicīnisko ierīču departamenta sanāksmē “Skatījums uz Reto slimību programmu nākotnē”.</p> <p>27.05.2021. Tikšanās ar Saeimas deputātiem, Veselības ministrijas, Zaļu Valsts aģentūras un Nacionālais veselības dienesta pārstāvjiem par to, kā uzlabot medikamentu pieejamību reto slimību pacientiem un budžeta izlietojumu.</p> <p>11.06.2021. Dalība Veselības ministrijas organizētā sanāksmē "Par situāciju ar reto slimību plāna</p>								

	<p>ieviešanu".</p> <p>30.09.2021. biedrība iesniedza Sabiedrības integrācijas NVO fonda konkursā projektu. Projekts ar nosaukumu "10 gadu veiksmes stāsts" guva atbalstu, un tā īstenošanā notiks 2022. gadā 10 mēnešu garuma. Projekta mērķis ir aizstāvēt savas tiešās mērķa grupas intereses – cilvēkus ar invaliditāti, jo īpaši bērnu un pieaugušo ar cistisko fibrozi, tiesības.</p> <p>21.10.2021. dalība tiešsaistes sarunā ar Nodarbinātības valsts aģentūru (NVA) par biedrību un nodibinājumu iespējām piedalīties NVA piedāvātajās programmās un nepieciešamajiem uzlabojumiem sadarbībā un programmu īstenošanā.</p> <p>16.12.2021. tikšanos ar Veselības ministrijās pārstāvjiem par projektu "Plāns reto slimību jomā 2022.-2024.gadam".</p>
10. Organizācijas darbību kavējošie faktori	
	nav

III. Turpmākās darbības plāns

11. Organizācijas darbības mērķis	
	<p>Ilgtermiņa projekti, pasākumi un citas aktivitātes (īstenošanas periods – vairāk par vienu gadu):</p> <p>iesāktie (norādīt ne vairāk kā piecus nozīmīgākos projektus un veidot īsu aprakstu, papildus norādot norises laiku un vietu, pārējos projektus uzskaitīt)</p> <p>Turpināt veikt CF pacientu pārstāvību, lai CF pacienti pēc iespējas ātrāk tiktu nodrošināti ar efektīvu un mūsdienīgu ārstēšanu ar jaunām inovatīvām zālēm, kas krasi var pagarināt viņu veselības stāvokli un dzīvildzi.</p> <p>Turpināt aktīvi sadarboties ar asociāciju "CF Europe" un to dalību organizācijām, kā arī dažādām NVO organizācijām Latvijā.</p> <p>Turpināt aktīvi iesaistīties dažādu normatīvo aktu sagatavošanā un atzinumu sniegšanā, lai nodrošinātu cilvēku ar cistisko fibrozi un retām slimībām interešu pārstāvību.</p> <p>Piedalīties dažādās sanāksmēs Saeimas Sociālo un darba lietu komisijas sēdēs, Veselības ministrijā, Budžeta un finanšu (nodokļu) komisijā u.c., kā arī sadarboties ar Saeimas deputātu grupu reto slimību pacientu atbalstam.</p> <p>Turpināt aktīvi paust biedrības viedokli masu medijos (TV, reģionālajās televīzijās, radio, laikrakstos, interneta portālos), publicēt informāciju mājas lapā www.cistiskafibroze.lv</p> <p>plānotie (norādīt ne vairāk kā piecus nozīmīgākos projektus un veidot īsu aprakstu, papildus norādot norises laiku un vietu, pārējos projektus uzskaitīt)</p> <p>Izdot grāmatu "10 gadu veiksmes stāsts".</p> <p>Piedalīties VM apspriedēs, sanāksmēs un Saeimas deputātu darba grupās un sniegt savus priekšlikumus projektā "Plāns reto slimību jomā 2023.-2025 gadiem".</p> <p>Tikties kopā ar pacientu organizācijām, kas pārstāv cilvēkus ar retām slimībām ar Rīgas BKUS slimnīcas vadību.</p> <p>Lai veicinātu NVO savstarpējo sadarbību reģiona, Latvijas, Eiropas Savienības līmenī un globāli, noorganizēt maija mēnesī, Pierīgas apkārtnē, CF pacientu vecākiem un pieaugušajiem CF pacientiem Sadarbības semināru ar Eiropas CF organizācijām, lai iegūtu jaunu pieredzi sabiedrības izglītošanā, informēšanā un tiesību aizstāvēšanā Eiropas līmenī.</p> <p>Turpināt sadarboties ar dažādu novadu Nodarbinātības valsts aģentūrām, iesaistīties viņu piedāvātajos projektos, nodarbināt cilvēkus ar invaliditāti biedrībā.</p>
	<p>Īstermiņa projekti, pasākumi un citas aktivitātes (īstenošanas periods – līdz vienam gadam):</p> <p>iesāktie (norādīt ne vairāk kā piecus nozīmīgākos projektus un veidot īsu aprakstu, papildus norādot norises laiku un vietu, pārējos projektus uzskaitīt)</p> <p>Veikt nepieciešamās informācijas sagatavošanu publikācijas izdošanai "Book of presentation from "V4 – CF conference" kopā ar citām CF organizācijām un CF ārstiem no Austrumeiropas.</p> <p>Maijā veikt Uzņēmumu reģistrā datu aktualizāciju par Latvijas Cistiskās fibrozes biedrības valdi.</p> <p>Iesaistīties pētījumā ar dažādu Austrumeiropas valstu pārstāvjiem un CF ārstiem par CFTR modulatoru pieejamību, publicējot to "Elsevier"- akadēmiskā izdevniecībā, kas specializējas zinātniskā, tehniskajā un medicīniskajā saturā.</p>

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

Piedalīties 8.–11. Jūnijā 45. Eiropas Cistiskās fibrozes konferencē Roterdamā, Nīderlandē, kuru organizē asociācija "CF Europe".

Oktobrī Viesītes kultūras centra koncertzālē, Smilšu ielā 2, Viesītē, Jēkabpils novads organizēt Grāmatas "10 gadu veiksmes stāsts" atvēršanas svētkus un biedrības 10 gadu jubilejas pasākumu.

Biedrības 2022. gada darbības plānā un paredzēto aktivitāšu izpildei piesaistīt ziedotājus un dažādu projektu finansējumu.

Novembrī veikt Atbalsta centrā "Viesītei" sociālo rehabilitācijas pakalpojumu parreģistrāciju Labklājības ministrijā nākošajam 5 gadu periodam.

Turpināt īstenot un sniegt sociālās rehabilitācijas pakalpojumus Atbalsta centrā „Viesītei”, Eiropas Sociālā fonda projektā „Atver sirdi Zemgalē”, bērniem ar funkcionāliem traucējumiem un bērnu likumiskajiem pārstāvjiem, un pieaugušajiem ar garīga rakstura traucējumiem sadarbojoties ar Jēkabpils novadā sociālo dienestu.

Vadītājs **ALLA BEĻINSKA**

05.02.2023