



## **ZIŅOJUMS** pie 2015. gada pārskata

### **1. Organizācijas nosaukums un juridiskā adrese**

LATVIJAS HEMOFILIJAS BIEDRĪBA  
Tomsona 19-15, Rīga, LV-1013, Latvija

### **2. Reģistrācijas numurs un datums biedrību un nodibinājumu reģistrā**

40008005383, 2005. gada 25. janvārī

### **3. Ziņas par pārvaldes institūcijas locekļiem (vārds, uzvārds un amatā stāšanās datums)**

Valdes priekšsēdētāja:

BAIBA ZIEMELE, ar tiesībām pārstāvēt biedrību atsevišķi no 31.05.2010.

Valdes locekļi:

ZINAIDA APREĻEVA, ar tiesībām pārstāvēt biedrību atsevišķi no 31.05.2010.

UĢIS LEINĀTS, ar tiesībām pārstāvēt biedrību atsevišķi no 31.05.2010.

### **4. Izmantotās metodes mērķu un uzdevumu īstenošanai pārskata gadā un atšķirības no iepriekšējos pārskata gados izmantotajām metodēm**

Biedrība turpināja izmantot iepriekš izmantotās metodes mērķu sasniegšanai: pacientu un sabiedrības informēšanu un izglītošanu, sadarbības turpināšanu ar Eiropas Hemofilijas konsorciju un Pasaules Hemofilijas federāciju, kā arī ar citām hemofilijas biedrībām visā pasaulē, un citām biedrībām Latvijā, aktīvi iesaistījās Latvijas Reto slimību alianses darbā un sadarbojoties ar valsts iestādēm dažādu jautājumu risināšanai.

### **5. Organizācijas svarīgākie sasniegumi pārskata gadā un tās attīstības perspektīvas**

*Sapulces biedru apvienošanai un izglītošanai:*

- 25. aprīlī – biedru pavasara sapulce Rīgas Zoodārzā;

- 29. oktobrī – izglītojošā konference veselības aprūpes speciālistiem un pacientiem EHC-EAHAD-WFH vizītes ietvaros.
- 2015.gadā tika izveidotas vairākas projektu vienības, kuru uzdevums bija organizēt specifiskus biedrības projektus, piemēram, noorganizēt vasaras nometni, sapulci, u.c. Komandas vairākas reizes tikās darba sapulcēm un aktīvi komunicēja *whatsapp* un epastos. Veiksmīgā sadarbība un brīvprātīgo iesaistīšana turpināsies arī nākotnē.

#### *Komunikācija ar pacientiem un sabiedrību:*

- saistībā ar Pasaules hemofilijas dienu, ko atzīmē 17. aprīlī, no 13. līdz 19. aprīlim Rīgā uz 70 reklāmas stendiem tika izvietoti plakāti, kas aicināja uzzināt vairāk par hemofiliju. Šie plakāti vairākas reizes atkārtoti tika izvietoti reklāmas stendos bez maksas kā sociāla kampaņa.
- kopš 2015. gada pavasara LHB sagatavo jaunumu pārskatus (*newsletter*), ko izsūta savai kontaktu listei. 2015. gadā šādas vēstules pacientiem un citiem interesentiem nosūtītas 5 reizes un saturēja informāciju par sapulcēm, jaunumiem attiecībā uz zālēm, konferencēm, iespējām piedalīties biedrības projektu īstenošanā, u.c. Uz vēstuļu saņemšanu var pierakstīties mājas lapā vai nosūtot pieprasījumu uz [info@hemofilija.lv](mailto:info@hemofilija.lv).
- [www.hemofilija.lv](http://www.hemofilija.lv) - biedrības mājas lapa 2015. gadā bija nostiprinājusi savas pozīcijas un to apmeklēja 3259 apmeklētāji un apskatīja 6922 reizes – 2 reizes vairāk kā iepriekšējā gadā. 2015. gadā mājas lapā tika ievietoti 27 ieraksti. Lielākā daļa apmeklētāju lasīja jaunumu sadaļu (1907), taču visbiežāk apmeklētājus interesēja izglītojošais materiāls par asins recēšanas traucējumiem (919), Villebranda slimību (608), hemofiliju (510) un asins recēšanas procesu (355). Visbiežāk apmeklētāji mājas lapā nonāca no meklēšanas serveriem (3664 skatījumi, trīs reizes vairāk kā pirms gada), bet, salīdzinot ar iepriekšējo gadu, tikai nedaudz palielinājās to apmeklētāju skaits, kas mājas lapu apmeklēja no facebook lapas (118) un ievērojami samazinājās to skaits, kas nāca no twitter (19). Lielākā daļa skatījumu bija no Latvijas (6073), taču to skatījās arī no citām zemēm visā pasaulē: Zviedrijas (95), ASV (94), Beļģijas (82), Lielbritānijas (65), Norvēģijas (57), Vācijas (49), Lietuvas (44), Krievijas (36) un neatklātām Eiropas Savienības valstīm (53), kā arī citām. Tāpēc mājas lapā ir nepieciešams izveidot sadaļas angļu un krievu valodās.
- [www.facebook.com/hemofilija.lv](https://www.facebook.com/hemofilija.lv) sekotāju skaits pieauga līdz 223, jeb par 38% vairāk kā gadu iepriekš, un šajā laikā netika izmantotas maksas reklāmas vai citi popularizēšanas rīki. 57% no lapas sekotājiem ir vīrieši, īpaši vecumā no 25-34 gadiem. Lielākā daļa sekotāju ir no Latvijas (70), un tieši no Rīgas (50). 110 sekotāji kā savu valodu norādījuši angļu, bet 34 – latviešu un 19 – krievu valodas.
- [www.twitter.com/hemofilija\\_lv](https://www.twitter.com/hemofilija_lv) ir 151 sekotājs, kas ir divas reizes vairāk kā pirms gada. Iespaudu (*impressions*) skaits vidēji mēnesī sasniedza 2286, un pa mēnešiem svārstījās no 1042 (aprīlī) līdz 4602 (februārī), gada laikā sasniedzot 27 429 iespaidus (reizes, cik hemofilija\_lv ir parādījusies lasītājiem vai meklējumos).
- [www.draugiem.lv](http://www.draugiem.lv) slēgtajā diskusiju grupā dalībnieku skaits pieauga līdz 53, tika uzsāktas 5 diskusijas, taču līdzīgi kā portāla popularitāte, ir mazinājusies arī LHB grupas popularitāte un aktivitāte.
- pārskata perioda laikā tika sagatavotas vairākas preses relīzes par aktuālajiem jautājumiem (sapulcēm un citi).

- Sniegta plaša intervija kopā ar Latvijas Reto slimību aliansi laikrakstam Diena.
- Sagatavoti raksti EHC jaunumu lapai un Nīderlandes Hemofilijas biedrības pacientu žurnālam.
- Oktobrī sniegta intervija Neatkarīgajai rīta avīzei, taču tā netika publicēta.

*Sadarbība ar valsts institūcijām:*

- LHB vairākas reizes piedalījās Saeimas Sociālo un darba lietu komisijas Sabiedrības veselības apakškomisijas sēdēs, skaidrojot hemofilijas un citu reto slimību jautājumus – par reģistru, par ģenētiskajiem testiem, u.c.
- 2015. gada sākumā LHB turpināja piedalīties Farmācijas jomas konsultatīvās padomes sēdēs, līdz tā tika reformēta un tās sastāvā tika iekļautas tikai atsevišķas pacientu organizācijas.
- LHB sadarbojās ar Labklājības ministriju saistībā ar „Par maternitātes un slimības apdrošināšanu” slimības pabalsta nodrošināšanas nosacījumiem slima bērna kopšanas gadījumā, vienlaikus vērtējot arī iespēju paplašināt sociālo pakalpojumu sistēmas ietvaros sniedzamo aprūpes mājās un atbalsta pakalpojumu saņēmēju loku, piešķirot tos ģimenēm ar ilgstoši slimiem bērniem, kuriem ir noteikta smaga diagnoze.
- 2015. gada nogalē LHB saņēma atzinības rakstu par pacientu tiesību aizstāvību no Latvijas Republikas Tiesībsarga “Gada balvas personu ar invaliditāti atbalstam 2015” ietvaros.
- Sakarā ar zāļu (Replene-VF) nepieejamību normatīvajā regulējumā paredzētajā kārtībā, tika informētas valsts iestādes.

*Sadarbība ar pašvaldības institūcijām:*

- 2015. gadā LHB apmeklēja dažādus Rīgas Domes organizētos seminārus NVO namā (par publicitāti e-vidē, gada pārskatu sagatavošanu).
- 2015. gada sākumā LHB uzrakstīja pieprasījumu projekta finansējumam Rīgas domē, lai saņemtu finansiālu atbalstu Pasaules hemofilijas dienas kampaņai, taču finansējumu nesaņēma.

*Sadarbība ar citām nevalstiskajām organizācijām:*

- 2015. gadā kā Latvijas Reto slimību alianses dibinātājorganizācija, LHB aktīvi piedalījās dažādu iniciatīvu īstenošanā (fotoizstādes organizēšanā Reto slimību dienā februārī un atkārtotai izstādei jūlijā, labdarības koncerta un izsoles organizēšanā decembrī, u.c.), piedalījās atzinumu gatavošanā, kā arī aktīvi sekoja līdzī Eiropas organizāciju darbībai un nodeva zināšanas citiem Alianses dalībniekiem. LHB valdes priekšsēdētāja pārstāvēja Aliansi EURORDIS sanāksmē Madridē, Spānijā, kur ieguva jaunas zināšanas un dibināja jaunus kontaktus ar citām reto slimību pacientu organizācijām un aliansēm Eiropā turpmākās sadarbības īstenošanai.
- 2015. gadā LHB izveidoja Latvijas Reto slimību alianses mājas lapu [www.retasslimibas.lv](http://www.retasslimibas.lv) un nodrošina tās uzturēšanu (saistītie izdevumi tiek pielīdzināti biedra naudai Alinasē) un informācijas papildināšanu.
- 2015. gada augustā LHB valdes priekšsēdētāja stāstīja par retajām slimībām, hemofiliju un aliansi ALS/MOTUS VITA starptautiskajā konferencē Jūrmalā.
- LHB apmeklēja arī biedrības “Veselības projekti Latvijai” īstenotos pacientu izglītošanas pasākumus un sadarbības veicināšanas iniciatīvas starp pacientu organizācijām un ierēdņiem, piemēram, diskusijā “Kā veidot caurskatāmu zāļu

tirgu un veicināt zāļu pieejamību Latvijā” un Health Action International konferencē, kā arī apmainījās ar informāciju pētījumu veikšanā.

- LHB piedalījās diskusijā “Veselības aprūpes finansēšanas modelis Latvijā un nepieciešamās reformas”, ko organizēja politiskā partija Izaugsme.
- LHB apmeklēja “Dzīvības koks” jubilejas pasākumu un arī piedalījās šīs organizācijas starptautiskajā konferencē “Hronisko slimību izaicinājums 21.gadsimtā Eiropā: pacientu perspektīva un ekonomiskā aktivitāte”.
- Jūlijā tika sagatavots un iesniegts finansējuma pieprasījuma projekts Latvijas Pilsoniskajai aliansei, taču vēlāk, saņemot informāciju par uzņemšanu EUPATI un nepieciešamo laiku mācībām turpmāko gadu, projekta pieteikums tika atsaukts. Neskatoties uz to, LHB piedalījās eLPA rīkotajos apmācību semināros.
- 2015. gadā LHB arī iepazinās ar biedrību SAKNES, kas apvieno pacientus ar ģenētiskām saslimšanām, un apmeklēja viņu organizēto pirmo ģenētisko slimību dienu Latvijā.

#### *Starptautiskā sadarbība:*

- Projekta ietvaros LHB kopā ar Eiropas Hemofilijas konsorciju (EHC), Pasaules Hemofilijas federāciju (WFH) un Eiropas Hematologu asociāciju (EAHAD) 2015. gadā noorganizēja konferenci ar plašu programmu veselības aprūpes speciālistiem, kas oktobrī notika Bērnu klīniskajā universitātes slimnīcā un pulcēja vairāk kā 40 dalībniekus. EHC-EAHAD-WFH sadarbības projekts 2015. gadā koncentrējās uz hemofilijas problemātikas risināšanu Latvijā un Igaunijā, vēršot uzmanību gan uz jaunākajām tendencēm ārstēšanā, gan multidisciplināras komandas nozīmi un sadarbības nepieciešamību, gan pacientu atbildību par ārstēšanas režīma ievērošanu.
- Dalība Eiropas Medicīnas aģentūras (EMA) seminārā par hemofilijas reģistriem, kur gūta informācija par nepieciešamo dokumentāciju un saturu hemofilijas reģistra izveidei Latvijā.
- Dalība Lietuvas Hemofilijas biedrības organizētajā seminārā par fizioterapiju cilvēkiem ar hemofiliju Birštonas, Lietuvā.
- dalība pirmajā EHC hepatītam C veltītajā konferencē Dublinā, Īrijā.
- dalība Eiropas Hemofilijas konsorcija ikgadējā sanāksmē un pirmajā vadības konferencē Belgradā, Serbijā.
- LHB turpināja sadarbību ar Eiropas Pacientu forumu, martā un oktobrī kā EHC (kas ir EPF biedrs) pārstāvis piedalījās darba grupā par veselības aprūpes pieejamību.
- LHB piedalījās Philos 2015 balvu pasniegšanā par sadarbību ar Vācijas Hemofilijas biedrību starptautisku bērnu nometņu atbalstīšanā.
- LHB sniedza informāciju par hemofilijas un citu asins recēšanas traucējumu aprūpi Latvijā Eiropas Hemofilijas konsorcijam un Pasaules Hemofilijas federācijai – gan akūtos jautājumos, gan regulārajās aptaujās (*WFH Global Survey* un citās).
- Gada nogalē LHB sagatavoja un iesniedza finansējuma pieprasījumu mobilās aplikācijas izveidei Novo Nordisk Hemofilijas fondā, kas vēlāk tika uzlabots un atrodas izskatīšanā.
- dalījās pieredzē ar citām hemofilijas un citu iedzimtu asins recēšanas traucējumu pacientu organizācijām visā pasaulē.

*Citi:*

- Uzstāšanās mobilo aplikāciju izstrādātāju meet-up pasākumā jūnijā, lai iegūtu kontaktus hemofilijas aplikācijas izveidei
- 2015. gadā LHB apmaksāja visus hemofilijas pacientiem veiktos inhibitoru testus.
- 2015. gadā LHB turpināja atbalstīt studentu zinātnisko darbību.
- 2015. gadā LHB saglabāja Sabiedriskā labuma organizācijas statusu.

## **6. Skaidrojumi par noteiktiem bilances, ieņēmumu un izdevumu pārskata posteņiem**

Atšķirībā no citiem gadiem, 2015. gadā LHB grāmatvedība tika kārtota vienkāršajā ierakstā. Saskaņā ar normatīvo regulējumu, biedrībām, kuru apgrozījums tekošajā un iepriekšējā gadā nepārsniedz 40 000 EUR, bilance nav jāgatavo. 2015. gadā tika grāmatvediski norakstīts vienīgais biedrības materiālais pamatlīdzeklis – dators.

LHB ieņēmumus lielākoties sastādīja ziedojumi no Latvijā un ārvalstīs reģistrētām juridiskām un fiziskām personām, 2015. gadā uzlabojās biedru naudu iekasēšana, kā arī tika gūti ienākumi no valūtas konvertācijas. Par sniegtajiem pakalpojumiem citām organizācijām 2015. gadā LHB pirmo reizi saņēma apmaksu.

Lielāko daļu izdevumu veidoja izdevumi Pasaules Hemofilijas dienas kampaņai (kad visā Rīgā tika izvietoti plakāti ar informāciju par asins recēšanas traucējumiem), komandējumu izdevumiem (kur daļa līdzekļu tika atgriezta kā izdevumu kompensācija vai liela daļa komandējuma izdevumu tika segti no citu juridisko personu līdzekļiem (piem., lidmašīnu biļetes uz EPF darba grupas sanāksmēm). LHB arī apmaksāja pārskatu par kompensējamo zāļu apmaksu cilvēkiem ar iedzimtiem asins recēšanas traucējumiem sagatavošanu, ko tā izmanto lai ne tikai pārstāvētu savu biedru intereses un veicinātu ierēdņu izpratni par specifiskajām diagnozēm, bet arī lai salīdzinātu situāciju Latvijā ar citām Eiropas un Pasaules valstīm. LHB jau 7 gadu apmaksāja inhibitoru testu veikšanu, jo valsts šādu pakalpojumu joprojām nav iekļāvusi apmaksājamo veselības pakalpojumu grozā, bet tas ir kritisks ārstnieciskās aprūpes nodrošināšanai pacientiem ar hemofiliju A un B. LHB arī apmaksāja dažādu biedru un projektu sapulču izdevumus. Administratīvie izdevumi (sakarū pakalpojumi, bankas un grāmatveža pakalpojumi, biroja un transporta izdevumi, u.c.) sastādīja 1163 EUR.

Brīvprātīgi veikto darbu organizācijas darbības nodrošināšanai biedrība neuzskaita, bet tas ir pielīdzināms vismaz viena cilvēka nodarbinātībai ar normālu darba laiku (8 stundas dienā, 40 stundas nedēļā).

## **7. Informācija par fondiem**

No ieņēmumu un izdevumu pārskatā aprēķinātās ieņēmumu un izdevumu starpības radies rezerves fonda līdzekļu palielinājums par 3614 EUR. Rezerves fondā līdzekļi uzkrāti statūtos paredzēto mērķu īstenošanai. Uz 31.12.2015. LHB fondi sastādīja 6541 EUR.

## **8. Informācija par nodokļiem un nodevām**

Pārskata gadā biedrība ieturējusi un valsts budžetā ieskaitījusi iedzīvotāju ienākuma nodokli no autoriem izmaksātā honorāra 391 EUR apmērā. Honorāros autoriem LHB 2015. gadā samaksājusi 1609 EUR. Nokavējuma naudas un soda naudas par pārskata gadu nav aprēķinātas.

## **9. Informācija par būtiskām saistībām**

Biedrībai nav būtisku ārpusbilances saistību.

## **10. Biedru pārvaldes institūcijas locekļu alga vai atlīdzība par izdevumiem**

Biedrības pārvaldes institūcijas locekļi pārskata gadā nav saņēmuši algu vai jebkāda veida atlīdzību par biedrības vadīšanu un pienākumu veikšanu.

## **11. Biedrības ar darba līgumiem nodarbināto darbinieku skaits**

Pārskata gadā biedrībai nav bijis ar darba līgumiem nodarbinātu darbinieku.

## **12. Gada pārskats apstiprināts valdes sēdē 2016. gada 30. martā.**

LATVIJAS HEMOFILIJAS BIEDRĪBAS valdes priekšsēdētāja Baiba Ziemele