



ZIŅOJUMS pie 2014. 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)

BAIBA ZIEMELE, ar tiesībām pārstāvēt biedrību atsevišķi no 31.05.2010.
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, sadarbību ar valsts iestādēm dažādu jautājumu risināšanai. 2014. gadā beidzās LHB tiesvedība pret Veselības ministriju par nelikumīgu zāļu iekļaušanu KZS A sarakstā. 2014. gadā LHB kopā ar citām reto slimību pacientu organizācijām nodibināja Latvijas Reto slimību aliansi.

5. Organizācijas svarīgākie sasniegumi pārskata gadā un tās attīstības perspektīvas

Sapulces biedru apvienošanai un izglītošanai:

- 26. aprīlī – biedru pavasara sapulce Lucavsalā
- 13. decembrī – biedru gada sapulce Ziepniekkalnā

Pacientu tiesību aizstāvība:

- 2014. gadā beidzās LHB ierosinātais tiesvedības process pret Veselības ministriju par nelikumīgu zāļu iekļaušanu KZS A sarakstā. 5. augustā stājās spēkā Administratīvās apgabaltiesas spriedums, ar kuru par prettiesiskiem atzina attiecīgos VM lēmumus, bet prasītājam labvēlīgu situāciju atjaunot nevarēja – ilgo tiesāšanās gadu laikā VM bija panākusi tādas normatīvā regulējuma izmaiņas, kas neļāva atgriezt koagulācijas faktoros KZS B sarakstā.
- 2014. gada pavasarī pacientiem ar hemofiliju A atkal nebija pieejami abi lētākie valsts kompensētie medikamenti. Iestādes nereaģēja uz biedrības iesniegumiem un medikamentu no saraksta neizslēdza, aizbildinoties, ka vienam no medikamentiem tika mainīts iepakojums un tā apstiprināšana Valsts zāļu aģentūrā aizkavējās. Taču nepievērsa uzmanību faktam, ka nav pieejami abi VIII faktora koncentrāti, ko izplatīja viens uzņēmējs. LHB vēlāk kongresa laikā noskaidroja, ka ražotājs ir pārtraucis šo medikamentu ražošanu, lai veiktu būtiskus uzlabojumus rūpnīcā, taču ierēdņi par to nebija informēti un zāles no KZS tā arī laicīgi neizslēdza, tādējādi pasliktinot pacientu nodrošinājumu ar dzīvībai svarīgām zālēm.
- 2014. gadā LHB uzsāka regulāru NVD KZS statistikas datu analīzi par savā pārziņā esošo diagnožu ārstēšanai paredzēto medikamentu nodrošinājuma uzraudzīšanu. Līdz ar to biedrībai bija pieejami dati dažādos griezumos un laika periodos, kas ļāva 2014. gada nogalē iesniegt savus priekšlikumus veselības aprūpes budžeta tēriņu efektivitātes paaugstināšanai koagulācijas traucējumu jomā.
- Uzzinot no medijiem par pacientu ar iegūtu hemofiliju un viņas kritisko veselības stāvokli 2014. gada vasarā, LHB šo pacientu atrada un palīdzēja risināt medikamentu pieejamības problēmas.
- 2014. gada septembrī LHB piedalījās EHC organizētajās apmācībās par veselības ekonomikas un medikamentu izvērtēšanas metodiku Eiropā, kas palīdzēs labāk saprast medikamentu kompensācijas pamatus.
- 2014. gada oktobrī LHB piedalījās Eiropas Pacientu foruma konferencē par pārrobežu veselības direktīvu un dalījās pieredzē par Latvijas pacientiem.

Sabiedriskās attiecības:

- pārskata perioda laikā tika sagatavotas vairākas preses relīzes par aktuālajiem jautājumiem
- www.hemofilija.lv - biedrības mājas lapa aprīlī tika izstrādāta no jauna un papildināta ar bagātīgu informāciju visos aktuālajos aspektos. Līdz gada beigām tā bija apmeklēta vairāk kā 3400 reīžu, ikdienā lapu apmeklēja vidēji 13 lietotāji, kopā kopš publicēšanas – 1300. Visvairāk apmeklējumu lapai bija oktobrī, bet aprīlī bija augstākais vidējais apmeklējumu skaits dienā – 33. Rekordliels apmeklētāju skaits – 63 – lapai bija 23. aprīlī, kad tā tika publicēta. Apmeklētāji mājas lapā nonāca galvenokārt no meklēšanas serveriem (1168 apmeklētāji), no Facebook (71) un twitter (52). Populārākie ieraksti: jaunumi (1361 skatījumi), Villebranda slimība (262 skatījumi), hemofilija (223 skatījumi), retie asins recēšanas traucējumi (209 skatījumi). Lielākā daļa skatījumu bija no Latvijas (3061), taču to apmeklēja arī no citām valstīm – Krievijas (52), Amerikas (45), Apvienotās Karalistes (41) un Šveices (28). Mājas lapa ir sasaistīta ar biedrības facebook lapu un tās savstarpēji apmainās ar informāciju (publicētais facebook parādās mājas lapā un otrādi).
- www.facebook.com/hemofilija.lv sekotāju skaits pieauga līdz 162, t.i., par 33%, neizmantojot nekādas maksas reklāmas vai citus popularizēšanas rīkus. No visiem

sekotājiem, 63% ir vīrieši. Lielākā daļa sekotāju ir vecumā no 25-34 gadiem. Aktīvākie sekotāji ir sievietes, īpaši vecumā no 25-34 gadiem. 47 sekotāji ir no Latvijas, 34 no tiem – no Rīgas. Lielākā daļa, 75 sekotāji, kā savu valodu norādījuši angļu valodu, 24 – latviešu, bet 15 – krievu valodu. Informācija šajā kanālā 2014. gadā sasniedza vairāk kā 1940 cilvēkus. Vislabākā auditorijas iesaiste tiek panākta ar bildēm – tās vidēji sasniedz 81 cilvēku, 14 lietotāji to atver, bet 7 – atzīmē, ka patīk, komentē un/vai dalās.

- www.twitter.com hemofilija_lv ir 78 sekotāji, kas ir 3.7 reizes vairāk kā iepriekšējā gadā. Tā kā atsevišķi twitter konta vadībai LHB nepietiek resursu, visi ieraksti automātiski nāk no facebook lapas. Gada pēdējos mēnešos iespaidu (*impressions*) skaits pieauga no vidēji 28 dienā septembrī līdz vidēji 123 dienā decembrī.
- www.draugiem.lv slēgtajā diskusiju grupā dalībnieku skaits palika nemainīgs – 46. 2014. gadā tika atvērtas 11 diskusijas.

Sadarbība ar valsts institūcijām:

- LHB nekavējoties informēja Veselības ministriju, Veselības inspekciju un Nacionālo veselības dienestu, kad uzzināja, ka Latvijā februārī nebija pieejams VIII faktora koncentrāts. Maijā biedrība no zāļu ražotāja kongresa laikā noskaidroja, ka šo zāļu ražošana kopš 2014. gada sākuma ir vispār pārtraukta, taču tās joprojām atradās KZS. Nomainoties KZS, jūnijā šīs zāles tur vairs nebija, bet nekad netika oficiāli izslēgtas no saraksta.
- LHB vairākkārt lūgusi Veselības ministriju sasaukt Hemofilijas padomi, kas risinātu aktuālos jautājumus šajā jomā, regulāri tiekoties. Pagaidām rezultāts netika panākts.
- 2014. gadā LHB regulāri apmeklēja VM Farmācijas jomas konsultatīvās padomes sēdes, vairākkārt norādot uz pacientu vajadzībām, bet oktobrī – arī prezentējot vajadzību Latvijā ieviest zāļu piegādi mājās atsevišķām pacientu grupām/medikamentiem.

Sadarbība ar pašvaldības institūcijām:

- 2014. gadā LHB apmeklēja dažādus Rīgas Domes organizētos seminārus NVO namā.
- 2014. gada beigās LHB pirmo reizi uzrakstīja pieprasījumu projekta finansējumam Rīgas domē, taču finansējumu nesaņēma (projekts tiks iesniegts atkārtoti 2015. gada pavasarī).

Sadarbība ar citām nevalstiskajām organizācijām:

- 2014. gada 27. februārī LHB noorganizēja praktisko semināru Latvijas fizioterapeitiem, ko Novo Nordisk Haemophilia Foundation projekta ietvaros īstenoja Lietuvas Hemofilijas biedrība un speciālisti.
- 2014. gadā LHB aktīvi atbalstīja dažādus retām slimībām un veselības aprūpei paredzētus pasākumus.
- 2014. gada 3. oktobrī kopā ar citām biedrībām, kas pārstāv pacientus ar retām slimībām, nodibināja Latvijas Reto slimību aliansi, kas jau ir Eiropas Reto slimību asociācijas "EURORDIS" dalīborganizācija un pilntiesīga Eiropas Reto pacientu padomes locekle. Reto slimību alianses misija ir radīt pilnvērtīgus dzīves apstākļus cilvēkiem ar retām un hroniskām slimībām Latvijā. Galvenie darbības mērķi: iesaistīt pacientu organizācijas lēmumu pieņemšanā un īstenošanā, aktīvi sadarboties ar citām institūcijām, lai sekmētu veselības un labklājības politikas uzlabošanu reto slimību jomā, pārstāvēt Latvijas reto slimību NVO intereses nacionālajā un starptautiskajā līmenī.

Starptautiskā sadarbība:

- dalība Eiropas Hemofilijas konsorcijs apaļā galda diskusijās Eiropas Parlamentā, Briselē: martā par Retiem asins recēšanas traucējumiem un orfānajiem medikamentiem, jūnijā par Villebranda faktoru un slimību klīniskajiem aspektiem (ar prezentāciju par pacienta perspektīvu), decembrī par Nacionālajām hemofilijas padomēm Eiropā.
- dalība Eiropas Hemofilijas konsorcijs ikgadējā sanāksmē Belfāstā, Ziemeļīrijā
- dalība Pasaules Hemofilijas kongresā (*World Hemophilia Congress*) un Dalībvalstu apmācību programmā (*Global NMO Training*), kur ieguva jaunas zināšanas un dalījās pieredzē dažādos hemofilijas un citu asins recēšanas traucējumu aspektos.
- dalība Igaunijas Hemofilijas biedrības bērnu un jauniešu vasaras nometnē.
- LHB uzsāka sadarbību ar Eiropas Pacientu forumu un decembrī kā EHC (kas ir EPF biedrs) piedalījās darba grupā par veselības aprūpes pieejamību .
- LHB sniedza informāciju par hemofilijas un citu asins recēšanas traucējumu aprūpi Latvijā Eiropas Hemofilijas konsorcijs un Pasaules Hemofilijas federācijai – gan akūtos jautājumos, gan regulārajās aptaujās (*WFH Global Survey* un citās).
- dalījās pieredzē ar citām hemofilijas un citu iedzimtu asins recēšanas traucējumu pacientu organizācijām visā pasaulē.
- finansējuma trūkuma dēļ nevarēja ierasties uz Pirmo vispasaules sieviešu ar asins recēšanas traucējumiem sanāksmi Bangalorē, Indijā 2014. gada decembrī.

Citi:

- 2014. gadā LHB apmaksāja visus hemofilijas pacientiem veiktos inhibitoru testus.
- 2014. gadā LHB abonēja THE HAEMOPHILIA medicīnisko žurnālu abiem hemofilijas centriem – BKUS un RAKUS Linezers – speciālistu izglītošanai.
- 2014. gadā LHB turpināja atbalstīt studentu zinātnisko darbu izveidi.
- 2014. gadā LHB no jauna izgatavoja 20 pacientu ID kartes.
- 2014. gadā LHB sazinājās ar medicīnas personālu, kas reģionos bija atteikuši palīdzību cilvēkiem ar hemofiliju akūtās dzīves situācijās, lai izskaidrotu saslimšanas specifiku un palīdzības nozīmīgumu.
- 2014. gada 26. oktobrī piedalījās Pacientu ombuda telpu atklāšanas pasākumā.
- 2014. gada nogalē izstrādāja Ziedojumu pieņemšanas politiku un publicēja to Biedrības mājas lapā.
- 2014. gadā LHB saglabāja Sabiedriskā labuma organizācijas statusu.

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

Summa aprēķināta, vienmērīgi sadalot pa gadiem derīgās lietošanas laikā norakstāmo summu, kas atbilst attiecīgo nemateriālo ieguldījumu uzskaites vienību sākotnējai vērtībai. Nemateriālā ieguldījuma uzskaites vienības derīgās lietošanas laiks noteikts biedrības pārvaldes institūcijā un tas ir – datoram: 2 gadi.

7. Informācija par fondiem

Rezerves fonda līdzekļu samazinājums pārskata gadā sastāda 4442 EUR. Tas radies no ieņēmumu un izdevumu pārskatā aprēķinātas ieņēmumu un izdevumu starpības. Rezerves fondā līdzekļi uzkrāti statūtos paredzēto mērķu īstenošanai. Rezerves fonda atlikums uz 31.12.2014. bija 1534 EUR.

8. Informācija par nodokļiem un nodevām

Pārskata gadā biedrība ieturējusi un budžetā ieskaitījusi iedzīvotāju ienākuma nodokli no lektoriem un konsultantiem izmaksātā honorāra summā 522 EUR. Honorāros lektoriem un citiem autoriem biedrība samaksājusi 1982 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.

11. Biedrības ar darba līgumiem nodarbināto darbinieku skaits

Pārskata gadā biedrībai nav bijis ar darba līgumiem nodarbinātu darbinieku.

12. Gada pārskats apstiprināts valdes sēdē 2015. gada 26. martā.

LATVIJAS HEMOFILIJAS BIEDRĪBAS valdes priekšsēdētāja Baiba Ziemele