

ZIŅOJUMS

pie 2011. 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;
ZINAĪDA 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

Informatīvs un izskaidrojošs darbs ar cilvēkiem ar iedzimtiem asins recēšanas traucējumiem un viņu tuviniekiem; sadarbība ar starptautiskajām organizācijām pasaulē, Eiropā, Baltijā. Sadarbības līgums ar farmācijas firmām Baxter, Bayer un Novo Nordisk, finansējums no Pasaules Hemofilijas federācijas. Iesākta sadarbība ar valsts iestādēm hemofilijas jautājumu risināšanā. Tiesvedība.

5. Organizācijas svarīgākie sasniegumi pārskata gadā un tās attīstības perspektīvas

Sapulces biedru apvienošanai un izglītošanai:

- 16.-17. aprīlī Biedrība noorganizēja plaši apmeklētu divu dienu konferenci cilvēkiem ar recēšanas traucējumiem, kurā dažādi augstu kvalificēti lektori lasīja lekcijas;
- 26. novembrī Biedrība noorganizēja Gada sapulci, kurā ar lekcijām par dažādām tēmām uzstājās speciālisti

Pacientu tiesību aizstāvība

- 2011. gads LHB dzīvē iezīmējās ar vairākiem nozīmīgiem tiesas procesiem. 2011. gada 5. oktobrī tiesa atzina, ka Veselības ministrijas lēmums pārvietot 8. asinsreces faktora koncentrātus no Kompensējamo zāļu B saraksta uz A sarakstu nav bijis pamatots un bijis pretlikumīgs. Veselības ministrija spriedumu pārsūdzēja, tas tiks izskatīts Apelācijas tiesā 2012. gada 30. augustā
- 2011. gadā iesākās līdzīga tiesvedība par 9. asinsreces faktora koncentrātu pārvietošanu no Kompensējamo zāļu B saraksta uz A sarakstu
- Vairākkārt aktualizēts jautājums par kompensējamo medikamentu neesamību aptiekās, kur pacienti asinsreces faktoros, kas ir nozīmīgi viņu dzīvības un veselības uzturēšanai, nevarēja saņemt normatīvajos aktos noteiktajā termiņā

Sabiedriskās attiecības:

- 2011. gadā Biedrība īpaši aktīvi nodarbojās ar dažādu problēmu atspoguļošanu publiskā vidē: bija sižets LTV Panorāmā par zāļu nepieejamību, LTV7 par Hemofilijas dienu, tika sagatavotas dažādas preses relīzes
- sniegta intervija žurnālam Aptiekārs, lai skaidrotu aptieku personālam par hemofiliju
- regulāri atjaunota informācija mājas lapā, attīstīti saziņas kanāli draugiem.lv (34 sekotāji) un facebook.com (41 sekotājs)

Sadarbība ar citām nevalstiskajām organizācijām:

- 2011. gadā LHB atbalstīja Reto slimību biedrību CALADRIUS ar dažādām aktivitātēm, tai skaitā, Reto slimību politikas izstrādāšanu Veselības ministrijas darba grupā

Starptautiskā sadarbība:

- Pateicoties starptautiskajai sadarbībai, 3 bērniem un pavadonim bija iespēja piedalīties vasaras nometnē bērniem ar hemofiliju, ko organizēja Lietuvas Hemofilijas biedrība
- LHB ir Eiropas Hemofilijas konsorcijs un 2011. gadā piedalījās vairākos EHC organizētajos pasākumos – apaļā galda diskusijā par sievietēm ar recēšanas traucējumiem un ikgadējā konferencē
- Sadarbībā ar Pasaules Hemofilijas federāciju, izstrādāts projekts pacientu informēšanai par viņu tiesībām attiecībā uz veselības aprūpi laikā no 01.09.2011. līdz 01.09.2012.
- LHB arī aktīvi iesaistās attiecību veidošanā ar citām hemofilijas un citu iedzimtu asins recēšanas traucējumu pacientu organizācijām visā pasaulē

Citi:

- 2011. gadā joprojām apmaksāti inhibitoru testi pacientiem ar hemofiliju
- 2011. gadā LHB abonējusi žurnālu THE HAEMOPHILIA abu hemofilijas centru – BKUS un Linezers speciālistu izglītošanai par aktualitātēm recēšanas traucējumu laucīņā
- 2011. gadā divas reizes tika vākti asinsreces faktora ziedojumi priekš pacientiem, kam tie bija nepieciešami operācijai (ja hemofilijas pacients nesaņem pietiekamu asinsreces faktora aizstājterapiju, tas negatīvi ietekmē viņa locītavas un nepieciešama endoprotezēšana), bet slimnīca vajadzīgo faktoru neiepirka
- 2011. gadā tika uzsākts „Medicīnas mūsu projekts”, kurš paredzēja pacientiem papildus laiku konsultācijām par jautājumiem, kas saistīti ar viņa asins recēšanu, pie medicīnas māsām, kas specializējas hematoloģijas jautājumos
- 2011. gadā diemžēl nepietika laika un naudas noorganizēt neformālos nedēļas nogales pasākumus cilvēkiem ar hemofiliju un viņu radniekiem, kā tas bija iepriekš

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 (gados) noteikts biedrības pārvaldes institūcijā un tas ir - mājas lapā internetā: 3 gadi.

7. Informācija par fondiem

Rezerves fonda līdzekļu samazinājums pārskata gadā sastāda 183,63 LVL. Tas radies no ieņēmumu un izdevumu pārskatā aprēķinātās ieņēmumu un izdevumu starpības. Rezerves fondā līdzekļi uzkrāti statūtos paredzēto mērķu īstenošanai. Rezerves fonda atlikums uz 31.12.2011. bija 4263,52 LVL.

8. Informācija par nodokļiem un nodevām

Pārskata gadā biedrība ieturējusi un budžetā ieskaitījusi iedzīvotāju ienākuma nodokli no lektoriem izmaksātā honorāra summā 290,45 LVL. Nokavējuma naudas un soda naudas par pārskata gadu nav aprēķinātas.

9. Informācija par būtiskām saistībām

Biedrībai nav ārpusbilances saistību.

10. Biedrības pārvaldes institūcijas locekļu alga vai atlīdzība par izdevumiem

Biedrības pārvaldes institūcijas locekļi pārskata gadā nav saņēmuši algu vai jebkāda veida atlīdzību.

11. Biedrības ar darba līgumiem nodarbināto darbinieku skaits.

Pārskata gadā biedrībai nav bijis ar darba līgumiem nodarbinātu darbinieku.

12. Gada pārskats apstiprināts valdes sēdē 2012. gada 24. martā.