

ZIŅOJUMS

pie 2012. 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 (310782-13404) ar tiesībām pārstāvēt biedrību atsevišķi no 31.05.2010;
ZINAĪDA APREĻEVA (190582-10538) ar tiesībām pārstāvēt biedrību atsevišķi no 31.05.2010;
UĢIS LEINĀTS (290365-10117) 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:

- 29. februārī LHB piedalījās Reto slimību dienai veltītā preses konferencē ar prezentāciju par retiem asins recēšanas traucējumiem un situāciju Latvijā (arī intervija Latvijas Radio 1 un LTV Panorāmā).
- 17. aprīlī, Pasaules hemofilijas dienā, LHB organizēja flashmob akciju, kurā ierēdņiem tika dalīta cukura vate. Akciju pavadīja kampaņa interneta medijos un atklāta vēstule ierēdņiem.
- 15.-16. septembrī notika LHB organizēts apmācību seminārs jaunajām ģimenēm, kurā piedalījās tās ģimenes, kurās ir bērni ar hemofiliju: mācījāmies teorētiskās zināšanas, pacientu tiesības, intravenozo injekciju veikšanu un risinājām dažādus aktuālus jautājumus.
- 24. novembrī Biedrība noorganizēja Gada sapulci, kurā ar hemofilijas pacientiem tika izrunātas vairākas svarīgas tēmas. No Apvienotās Karalistes bija ieradies Dans Fartings, kas bija Pacientu tiesību projekta (ko finansēja Pasaules hemofilijas federācija 2011. gadā) padomdevējs.
- WFH finansētā Pacientu tiesību projekta ietvaros pacientiem izplatīta koncentrēta informācija par viņu tiesībām un pienākumiem un izvilcumi no KZS par pieejamajiem medikamentiem. Šo materiālu atzinīgi novērtējušas vairākas iesaistītās puses, ne tikai pacienti, bet arī ārsti un citas biedrības, arī Pacientu Ombuds.

Pacientu tiesību aizstāvība

- 8.-9. februārī Latvijā bija ieradies Eiropas Hemofilijas konsorcijs prezidents Braiens O'Mahonijs, kas tikās ar Veselības ministri, Nacionālā veselības dienesta direktoru un apmeklēja BKUS Hematoonkoloģijas nodaļu, lai tuvāk iepazītos ar saspīlēto situāciju hemofilijas aprūpē Latvijā un piedāvātu EHC palīdzību, ko ierēdņi līdz šim nav pieņēmuši.
- Februārī LHB saņēma informāciju no hemofilijas pacientiem par faktoru neesamību aptiekās un ziņojām par to Veselības inspekcijai, kā rezultātā izslēdza references medikamentu no KZS un pacientiem bija pieejami citi medikamenti.
- 2012. gadā LHB aktīvi iesaistījās dažādos ar normatīvo regulējumu un politiku izstrādi saistītos jautājumos veselības nozarē. Mēs piedalījāmies Reto slimību politikas izstrādē, Farmācijas

padomes sēdēs, MK 899. noteikumu par kompensējamo medikamentu jautājumiem uzlabošanu, Mātes un bērna veselības uzlabošanas plāna izstrādē, un citos nozīmīgos jautājumos, arī MK un NVO sadarbības memoranda jautājumos.

- 2012. gadā turpinājās LHB uzsāktā tiesvedība pret Veselības ministriju par nepamatotu asinsreces faktoru iekļaušanu KZS A sarakstā. Lieta tika izskatīta Apgabaltiesā un tika lemts par labu LHB.

Sabiedriskās attiecības:

- 7. novembrī tika atvērta jaunā biedrības mājas lapa – www.hemofilija.lv. Tika atrasta lētāka alternatīva mājas lapas uzturēšanai un pārveidots dizains, lai tā būtu interaktīva un interesanta.
- Novembrī arī tika izveidots biedrības twitter konts, kas sasaistīts ar mūsu lapu www.facebook.com/hemofilija.lv - ātrākai un mūsdienīgākai komunikācijai ar pacientiem un plašāku sabiedrību. Joprojām aktīvi darbojas biedrības slēgtā interešu grupa www.draugiem.lv.
- 2012. gadā biedrība publicēja vairākas preses relīzes, rakstus medijos un sižetu televīzijā, arī LTV Panorāmā.
- 2012. gadā biedrības valde sniedza trīs intervijas – žurnālam Māja (NRA pielikums), levas veselība un žurnālam 36.6.

Sadarbība ar citām nevalstiskajām organizācijām:

- arī 2012. gadā LHB cieši sadarbojās ar Reto slimību biedrību CALADRIUS un uzsāka sadarbību ar Pulmonālās hipertensijas biedrību (PHB) dažādās aktivitātēs ar veselības nozari saistītos jautājumos.
- LHB vairākkārt piedalījusies Veselības projekti organizētajos apmācību semināros par veselības aprūpi un sadarbību ar farmācijas industriju.

Starptautiskā sadarbība:

- 2012. gada martā LHB valde un fizioterapeits piedalījās Lietuvas Hemofilijas biedrības organizētajā Baltijas fizioterapeitu apmācības projektā, ko finansē Novo Nordisk Hemofilijas fonds. Latvijā cilvēkiem ar hemofiliju ir ievērojamas problēmas pietiekami kompetentu un specializējušos hemofilijas jautājumos fizioterapeitu pieejamībā.
- LHB piedalījās ASV vēstniecības videokonferencē jautājumos par sievietēm un veselības aprūpi Latvijā.
- LHB ir Eiropas Hemofilijas konsorcijs biedrs un 2012. gadā piedalījās EHC organizētajā 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 kā Pasaules Hemofilijas federācijas biedrs piedalījās Vispasaules hemofilijas kongresā, kas norisinājās Parīzē. Biedrības valdes priekšsēdētāja Baiba Ziemele tika uzaicināta uzstāties ar runu par sievietēm ar recēšanas traucējumiem problēmām ikdienas dzīvē.
- LHB arī aktīvi iesaistās attiecību veidošanā ar citām hemofilijas un citu iedzimu asins recēšanas traucējumu pacientu organizācijām visā pasaulē, atbalstot dažādas starptautiskas iniciatīvas un daloties ar informāciju. Pavasarī mūs apciemoja kolēģi no Pēterburgas par iespējamu sadarbību dažādos pārrobežu projektos.

Citi:

- 2012. gadā turpinājām iesākto – atbalstījām dažādus studentus dažādās augstskolās ar pētījumu veikšanu par hemofilijas pacientiem aktuālām tēmām
- 2012. gadā joprojām apmaksāti inhibitoru testi pacientiem ar hemofiliju
- 2012. gadā LHB saņēma Microsoft oficiālās programmatūras ziedojumu biedrības darbības nodrošināšanai
- 2012. gadā LHB saņēma Colgate zobu birstīšu ziedojumu
- 2012. gadā LHB abonējusi žurnālu THE HAEMOPHILIA abu hemofilijas centru – BKUS un Linezers speciālistu izglītošanai par aktualitātēm recēšanas traucējumu lauciņā.

- Neskatoties uz ierēdņu apgalvojumiem, ka slimnīcām jāiepērk faktora koncentrāti hemofilijas pacientu operāciju veikšanai, arī 2012. gadā divas reizes bijām spiesti vākti asinsreces faktora ziedojumi priekš pacientiem, kam tie bija nepieciešami operācijai.
- Arī 2012. gadā diemžēl nepietika laika un naudas noorganizēt neformālos nedēļas nogales pasākumus cilvēkiem ar hemofiliju un viņu radniekiem, kā tas bijis 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 pamatlīdzekļu vienību sākotnējai vērtībai. Pamatlīdzekļu vienības derīgās lietošanas laiks (gados) noteikts biedrības pārvaldes institūcijā un tas ir datoram – 2 gadi.

7. Informācija par fondiem

Rezerves fonda līdzekļu samazinājums pārskata gadā sastāda 1365 LVL. Tas radies no ieņēmumu un izdevumu pārskatā aprēķinātās ieņēmumu un izdevumu starpības.

Rezerves fondā līdzekļi uzkrāti paredzēto mērķu īstenošanai. Rezerves fonda atlikums uz 31.12.2012. bija 2898 LVL.

8. Informācija par nodokļiem un nodevām

Pārskata gadā biedrība ieturējusi un budžetā ieskaitījusi iedzīvotāju ienākuma nodokli no lektoriem izmaksātā honorāra summā 885 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.

11. Biedrības ar darba līgumiem nodarbināto darbinieku skaits.

Pārskata gadā biedrībai nav bijis ar darba līgumiem nodarbinātu darbinieku.

12. Gada pārskats apstiprināts valdes sēdē 2013. gada 28. martā.

LATVIJAS HEMOFĪLIJAS BIEDRĪBAS valdes priekšsēdētāja:

Baiba Ziemele