



## ZIŅOJUMS

pie 2013. 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 Latvia, Novo Nordisk, Octapharma. Nefinansiālais atbalsts pacientu sapulcei no MAXIMA un ADUGS. Sadarbība ar valsts iestādēm hemofilijas jautājumu risināšanā. Tiesvedība. Sadarbība ar citām pacientu organizācijām, piemēram, ar Pulmonālās hipertensijas biedrību un Reto slimību biedrību CALADRIUS. Sadarbība ar LIVE RIGA.

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

Sapulces biedru apvienošanai un izglītošanai:

- 13. aprīlī – biedru sapulce Valsts Ugunsdzēsības muzejā
- 27. jūlijā – biedrības 20 gadu jubilejai veltīts pasākums Mežaparkā

Pacientu tiesību aizstāvība:

- 2013. gadā turpinājās LHB ierosinātais tiesas process pret Veselības ministriju par nepamatotu koagulācijas faktoru iekļaušanu kompensējamo zāļu A sarakstā: pēc VM kasācijas sūdzības, Augstākā tiesa decembrī nolēma, ka lieta jāatgriež izskatīšanai Apgabaltiesā
- 2013. gada maijā pacientiem aptiekās nebija pieejams IX koagulācijas faktors, par ko LHB ziņoja Veselības inspekcijai, kā rezultātā šis medikaments tika izslēgts no KZS un visi pacienti ar hemofiliju B tika nodrošināti ar citu IX faktoru. Vienlaicīgi uzlabojās IX faktora patēriņš
- LHB informēja Eiropas Hemofilijas konsorciju par situāciju ar medikamentiem Latvijā, kā rezultātā EHC vērsās pie Veselības ministrijas un Saeimas, lai lūgtu tās rīkoties un uzlabotu hemofilijas aprūpi Latvijā. Diemžēl ministrija turpina manipulēt ar faktiem un nekāda ievērojama uzlabojuma 2013. gadā nebija; arī Hemofilijas padome joprojām nav izveidota

#### Sabiedriskās attiecības:

- 2013. gadā LHB sagatavoja vairākas preses relīzes un atbildēja uz žurnālistu jautājumiem par komplekso situāciju medikamentu kompensācijas jomā
- Tika turpināts darbs pie biedrības mājas lapas [www.hemofilija.lv](http://www.hemofilija.lv) – papildināta jaunumu sadaļa, un citi. Regulāri papildināta jaunumu sleja, kurā dalāmies ar aktuālo informāciju un interesantiem faktiem koagulācijas traucējumu un veselības aprūpes jomā [www.facebook.com/hemofilija.lv](http://www.facebook.com/hemofilija.lv) lapā, kur sekotāju skaits pieauga no 65 01.01.2013. līdz 122 31.12.2013. Facebook lapa ir sasaistīta ar [www.twitter.com/hemofilija\\_LV](http://www.twitter.com/hemofilija_LV) kontu, kurā ir 28 sekotāji, kas regulāri dalās ar ziņām no LHB kontiem. [www.draugiem.lv](http://www.draugiem.lv) slēgtajā diskusiju grupā biedru skaits sasniedzis 46.

#### Sadarbība ar valsts institūcijām:

- 2013. gadā LHB aktīvi iesaistījās Farmācijas jomas konsultatīvās padomes sapulcēs un izteica viedokli par vairākām aktuālām tēmām, tai skaitā, par dažādiem normatīvo aktu grozījumiem
- 2013. gadā turpinājās sadarbība ar Veselības ministriju Reto slimību politikas izveidē un īstenošanā

#### Sadarbība ar citām nevalstiskajām organizācijām:

- 2013. gadā LHB piedalījās reto slimību dienai organizētā konferencē
- Aktīva sadarbība visa gada garumā ar Pulmonālās hipertensijas biedrību, Reto slimību biedrību CALADRIUS, MOTUS VITA un citām pacientu organizācijām
- Sadarbība ar Pacientu ombudu un piedalīšanās Veselības projekti Latvijai semināros

#### Starptautiskā sadarbība:

- 2013. gadā bērni ar koagulācijas traucējumiem varēja piedalīties Lietuvas Hemofilijas biedrības organizētajā bērnu vasaras nometnē Lietuvā un Igaunijas Hemofilijas biedrības organizētajā bērnu vasaras nometnē Igaunijā
- Lietuvas Hemofilijas biedrība NOVO NORDISK HEMOPHILIA FOUNDATION projekta ietvaros veic Baltijas fizioterapeitu apmācību. Šādā seminārā Lietuvā arī 2013. gadā piedalījās speciālisti no Latvijas, kas turpmāk nozīmēs labāku hemofilijas pacientu aprūpi fizioterapijas jomā
- LHB aktīvi sadarbojās ar Eiropas Hemofilijas konsorciju, atbalstot dažādas iniciatīvas un piedaloties pasākumos. 2013. gadā Latvija pretendēja uz Rīgu kā EHC ikgadējās sapulces mājvietu 2015. gadā, taču sīvā cīņā zaudēja iespēju Belgradai
- LHB sniedza informāciju WFH Global Survey un EHC aptaujā par hemofilijas aprūpes datiem, izplatīja EHC sagatavoto Latvijas salīdzinājumu ar citām Eiropas valstīm un regulāri uzturēja atgriezenisko saiti par situāciju Latvijā
- LHB arī aktīvi sadarbojas ar citām hemofilijas un citu iedzimtu asins recēšanas traucējumu pacientu organizācijām visā pasaulē

#### Citi:

- 2013. gadā joprojām tika apmaksāti inhibitoru testi pacientiem ar hemofiliju
- 2013. gadā LHB abonējusi žurnālu THE HAEMOPHILIA abu hemofilijas centru – BKUS un Linezers speciālistu izglītošanai par aktualitātēm recēšanas traucējumu lauciņā
- 2013. gadā LHB turpināja sadarbības ar studentiem no dažādām universitātēm un nodrošināja pētījumu veikšanu (piem., aptauja par dzīves kvalitāti un funkcionālajiem traucējumiem)
- 2013. gadā LHB informēja pacientus par dažādiem projektiem, kas notika slimnīcās (piemēram, kampaņa von Vilebranda saslimšanas tipa noteikšanai, kurā piedalījās vairāk kā 80 pacientu)
- Arī 2013. gadā diemžēl nepietika laika un naudas noorganizēt neformālos nedēļas nogales pasākumus cilvēkiem ar hemofiliju un viņu radniekiem, kā tas bija iepriekš
- 2013. 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 (gados) noteikts biedrības pārvaldes institūcijā un tas ir – datoram – 2 gadi.

#### **7. Informācija par fondiem**

Rezerves fonda līdzekļu palielinājums pārskata gadā sastāda 1302 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 31.12.2013. bija 4200 LVL.

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

Pārskata gadā biedrība ieturējusi un budžetā ieskaitījusi iedzīvotāju ienākuma nodokli no lektoriem izmaksātā honorāra summā 179 LVL. Nokavējuma naudas un soda naudas par pārskata gadu nav aprēķinātas. Honorāros lektoriem un citiem autoriem biedrība samaksājusi 864 LVL.

#### **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 2014. gada 24. martā.**

LATVIJAS HEMOFILIJAS BIEDRĪBAS valdes priekšsēdētāja:

Baiba Ziemele