



Latvijas Hemofilijas biedrība

ZIŅOJUMS pie 2016. 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.

UGIS 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 sadarbojās ar valsts iestādēm dažādu jautājumu risināšanai.

5. Organizācijas svarīgākie sasniegumi pārskata gadā un tās attīstības perspektīvas

Sapulces biedru apvienošanai un izglītošanai:

- 2016. gada 17. aprīlī, Pasaules Hemofilijas dienā, notika biedru sanāksme viesnīcā Radi&Draugi.
- 2016. gadā notika vairākas nelielas tikšanās ar brīvprātīgajiem, kas bija iesaistīti biedrības projektos.

Komunikācija ar pacientiem un sabiedrību:

- 2016. gadā tika nosūtītas 2 jaunumu lapas (*newsletters*).
- 2016. gadā www.hemofilija.lv lapas apmeklētāju skaits pieauga no 3259 līdz 4298, un lapa tika apskatīta 8138 reizes. Visvairāk lapu apmeklēja novembrī (537 apmeklētāji, 1021 skatījums – raksts

par reto slimību pacientiem medijos), aprīlī (396 apmeklētāji, 891 skatījums – Pasaules Hemofilijas diena) un februārī (381 apmeklētājs, 713 skatījumi – Reto slimību diena).

- 2016. gadā www.facebook.com/hemofilija.lv lapas sekotāju skaits pieauga no 223 līdz 263.
- 2016. gadā www.twitter.com/hemofilija_lv sekotāju skaits pieauga no 151 līdz 167.
- 2016. gadā www.draugiem.lv diskusiju grupā Hemofilija bija ap 50 biedriem un uzsāktas 2 diskusijas.
- Pārskata gadā tika sagatavotas vairākas preses relīzes par aktuālajām tēmām.
- Sakarā ar medikamentu pieejamības problēmu 2016. gada jūnijā-jūlijā, kad aptiekās nebija pieejami references medikamenti no Kompensējamo zāļu saraksta hemofilijas A un hemofilijas B ārstēšanai, LHB sniedza intervijas, kas tika publicētas Neatkarīgajā Rīta avīzē (drukātajā un interneta versijā).

Sadarbība ar valsts institūcijām:

- 2016. gadā LHB vērsās pie Nacionālā Veselības dienesta ar lūgumu atrisināt iespēju nodrošināt pieaugušos pacientus ar smagu hemofiliju, kam pēc klīniskā pētījuma beigšanās ar ilgas iedarbības asins recēšanas faktoriem, bija jāatgriežas pie iepriekšējās terapijas ar lētākajiem un vecākajiem faktora koncentrātiem Eiropā, kas izrādījās mazāk efektīvi asiņošanas apturēšanā, ar citiem medikamentiem. Diemžēl NVD nevar aprēķināt hemofilijas izmaksas ilgtermiņā un liedz pacientiem pieeju citiem medikamentiem, aizbildinoties ar cenas atšķirībām, bet neņemot vērā citas izmaksas.
- Sakarā ar zāļu (Dried Factor 8Y un Replene-VF) nepieejamību 2016. gada jūnijā - augustā normatīvajā regulējumā paredzētajā kārtībā, tika informētas valsts iestādes.
- LHB arī vērsās pie Veselības ministrijas ar lūgumu atļaut turpināt terapiju ar medikamentu, ko izraksta bērniem ar hemofiliju A, pēc 18 gadu vecuma sasniegšanas. Diemžēl kalendārā gada ietvaros atbilde netika sniegta (vēlāk kārtējo reizi saņemts atteikums cenas atšķirību dēļ).
- LHB Reto slimību alianses sastāvā piedalījās arī Veselības ministrijas reto slimību ziņojumu veidošanā, darba grupu sapulcēs, kā arī tikās ar ierēdņiem aktuālo jautājumu risināšanai.

Sadarbība ar citām institūcijām:

- 2016. gada janvārī LHB apmeklēja ES Veselības komisāra diskusiju LU par Veselības aprūpes reformas iespējām Latvijā, bet maijā piedalījās diskusijā par Veselības aprūpes pieejamību ES Mājā, ko organizēja "Veselības projekti Latvijai".
- 2016. gada jūnijā LHB piedalījās ar prezentāciju par hemofilijas aprūpi Latvijā Rīgas Stradiņa universitātes rīkotā diskusijā par "Ilgtspējīgu risinājumu iespējas hemofilijas aprūpē Latvijā".
- 2016. gada oktobrī LHB piedalījās BKUS konferencē par Pacientu drošību.
- 2016. gada oktobrī sadarbībā ar RAKUS Hematoloģijas klīniku notika seminārs par fizioterapiju pacientiem, kam diagnosticēta hemofilija, kurā piedalījās pacienti un mediķi.
- Pārskata gadā nenotika sadarbība ar pašvaldībām un tās institūcijām.

Sadarbība ar citām nevalstiskajām organizācijām:

- 2016. gadā LHB turpināja aktīvi darboties Latvijas Reto slimību aliansē, gan veicot dažādus pienākumus, gan pārstāvot Aliansi EURORDIS/ECRD konferencē Edinburgā, Lielbritānijā, gan vietējās sapulcēs un konferencēs.
- 2016. gadā LHB turpināja uzturēt Latvijas Reto slimību alianses mājas lapu www.retasslimibas.lv un izveidoja tai facebook lapu [retasslimibas.lv](https://www.facebook.com/retasslimibas.lv).
- 2016. gada aprīlī LHB sagatavoja un iesniedza projektu Sabiedrības integrācijas fondā finansējuma piesaistei nacionālās Hemofilijas padomes izveidošanai. Diemžēl konkursu neizturējām un finansējums netika piešķirts.
- 2016. gadā LHB piedalījās biedrības "Veselības projekti Latvijai" organizētā pasākumā par zāļu pieejamību, kā arī piedalījās šīs organizācijas atbalstītos pētījumos un dalījās ar tās ziņām facebook.
- LHB vadītāja piedalījās arī Reto slimību izpētes fonda un Latvijas Reto slimību speciālistu asociācijas organizētajā Pirmajā Latvijas reto slimību konferencē, kur pretēji mūsdienu pieejai un starptautiskajai praksei, netika pieaicinātas pacientu organizācijas vai pacienti.

- 2016. gadā LHB iepazīnās ar C hepatīta biedrību ar nodomu kopīgi risināt tās problēmas, kas skar cilvēkus ar hemofiliju, kam diagnosticēts arī C hepatīts.
- 2016. gada jūlijā LHB sveica Pulmonālās hipertensijas biedrību jubilejā.
- 2016. gadā par paveikto asins recēšanas traucējumu jomā LHB vadītāja Baiba Ziemele tika nominēta JCI Latvia organizētā konkursa Top Outstanding Young Persons balvai Latvijā 2016. gadā.

Starptautiskā sadarbība:

- 2016. gada jūlijā LHB noslēdza projekta līgumu ar Novo Nordisk Hemophilia Foundation par pacientu pašizpildes mobilā rīka HemoApp izveidi, kura mērķis ir uzskaitīt pacienta veselības informāciju viegli pārskatāmā veidā un aizstāt pacienta dienasgrāmatu, kas ilgtermiņā atvieglotu gan ārstu-pacientu sadarbību, gan ļautu iegūt pierādījumus par medikamentu efektivitāti, gan arī uzlabotu medikamentu lietošanu atbilstoši ārsta norādījumiem, kā arī citus labumus visas pacientu grupas interesēs.
- Saistībā ar iepriekš minēto projektu un reto slimību pacientu reģistru izveidi kopumā, LHB vadītāja piedalījās 4. starptautiskajā vasaras skolā un darbnīcā par Reto slimību un orfāno zāļu reģistriem Eiropā, ko organizēja Itālijas Reto slimību centrs.
- 2016. gadā LHB vadītāja arī piedalījās EUPATI apmācībās, ko neatkarīga starp-organizāciju projekta ietvaros īstenoja Eiropas Pacientu forums un EURORDIS.
- 2016. gada novembrī LHB piedalījās starptautiskā hemofilijas forumā un atklāja to ar prezentāciju par situāciju asins recēšanas traucējumu aprūpē Latvijā.
- LHB piedalījās Pasaules Hemofilijas federācijas (WFH) organizētajā Pasaules Hemofilijas kongresā, sanāsmē dalīborganizācijām, kā arī katrā no šiem pasākumiem uzstājās ar prezentācijām par konkrētām tēmām.
- LHB piedalījās Eiropas Hemofilijas konsorcijs (EHC) organizētajos pasākumos – LEADERSHIP konferencē (3 dalībnieki no Latvijas, Briselē, Beļģijā), Ikgadējā konferencē (Stavangerā, Norvēģijā), mācību seminārā par Faktoru iepirkumiem (2 dalībnieki no Latvijas, Baku, Azerbaidžānā),
- Kā EHC pārstāvis, LHB vadītāja piedalījās Eiropas Pacientu foruma (EPF) ACCESS darba grupā, kas organizē kampaņu par veselības aprūpes pakalpojumu pieejamību Eiropā ikvienam līdz 2030. gadam.
- 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.

Citi:

- 2016. gadā LHB apmaksāja visus hemofilijas pacientiem veiktos VIII un IX faktora inhibitoru testus 1921 EUR apmērā.
- 2016. gadā LHB turpināja atbalstīt studentu zinātnisko darbību.
- 2016. gadā LHB saglabāja Sabiedriskā labuma organizācijas statusu.

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

Arī 2016. 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. LHB ieņēmumus lielākoties sastādīja ziedojumi no Latvijā un ārvalstīs reģistrētām juridiskām un fiziskām personām, 2016. gadā pasliktinājās biedru naudu iekasēšana, kā arī bija zaudējumi no valūtas konvertācijas. Puse no ienākumiem 2016. gadā tika ieskaitīti atsevišķā projekta kontā HemoApp izveidei, kur pēc izdevumiem saskaņā ar projekta plānu, uz 2017. gadu palika neiztērēti 3342 EUR. Lielākā izdevumu pozīcija saistīta ar komandējumu izdevumiem, jo LHB vadītāja tika uzaicināta piedalīties Pasaules Hemofilijas kongresā, kas notika Orlando, ASV, un citās konferencēs un sapulcēs, taču 48% izdevumu tika segti no uzaicinātāju līdzekļiem kā izdevumu atmaksa vai ar ziedojumu noteiktam mērķim. 10% izdevumu tika iztērēti

inhibitoru testu apmaksai, jo tie joprojām nav iekļauti valsts apmaksāto medicīnas pakalpojumu sarakstā, taču ir būtiski pacientu ārstēšanas nodrošināšanai. Apmaksāti izdevumi vienas biedru sapulces organizēšanai un vairākām nelielām darba sanāksmēm par atsevišķiem projektiem, kopā 1031 EUR. Divas reizes tika sagatavots pārskats par kompensējamo zāļu apmaksu cilvēkiem ar iedzimtiem asins recēšanas traucējumiem, kas bija nepieciešams biedrības biedru interešu pārstāvībai Latvijā un ārzemēs. Administratīvie izdevumi bija nedaudz mazāki kā iepriekš un sasniedza 1155 EUR. No piesaistītajiem līdzekļiem 18 085 EUR apmērā tika apmaksātas arī biedra naudas Pasaules Hemofilijas federācijā, Eiropas Hemofilijas konsorcijs, Latvijas Reto slimību aliansē (kā mājas lapas uzturēšanas izdevumi), kā arī apmaksāta dalība vairākās konferencēs, kas notika Rīgā, Latvijā.

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 samazinājums par 1045 EUR. Rezerves fondā līdzekļi uzkrāti statūtos paredzēto mērķu īstenošanai. Uz 31.12.2016. LHB fondi sastādīja 5496 EUR.

8. Informācija par nodokļiem un nodevām

Pārskata gadā biedrība ieturējusi un valsts budžetā ieskaitījusi iedzīvotāju ienākuma nodokli no autoriem izmaksātā honorāra 196 EUR apmērā. Honorāros autoriem LHB 2016. gadā samaksājusi 805 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 valdē 2017. gada 29. martā.

LATVIJAS HEMOFILIJAS BIEDRĪBAS valdes priekšsēdētāja Baiba Ziemele

Rekvizīti:
Reģ.nr. 40008005383
Swedbank IBAN:
LV98HABA000140J031235

Tomsona 19-15, Rīga, LV 1013, Latvija
info@hemofilija.lv
www.hemofilija.lv
+371 29 157 967