



ZIŅOJUMS pie 2018. 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. Biedrība dibināta 1993. gada 16. jūlijā.

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.

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, aktīvi iesaistījās Latvijas Reto slimību alianses darbā, piedalījās Latvijas Pacientu organizāciju tīkla izveidē un sadarbojās ar valsts iestādēm dažādu jautājumu risināšanai.

Papildus tam, LHB aktīvi iesaistījās COST ACTION CA15105 zinātniskajā pētniecībā par medikamentu piegāžu traucējumiem Eiropā, kas no 2011. gada būtiski ietekmēja arī hemofilijas aprūpi Latvijā (tika sagatavota zinātniska publikācija publicēšanai *SpringerLinks*).

2018. gadā tika pārtraukts darbs pie hemofilijas aplikācijas/*online* reģistra izveides, atgriežot neiztērētos līdzekļus projekta finansētājam, un saņemts finansējums "WFH Development Grant" ietvaros Villebranda slimības diagnostikas sakārtošanai, speciālistu apmācībai un sabiedrības izglītošanai. Šis projekts tiks ieviests turpmāko divu gadu laikā.

5. Organizācijas svarīgākie sasniegumi pārskata gadā un tās attīstības perspektīvas

Sapulces biedru apvienošanai un izglītošanai:

- 2018. gada aprīlī notika sapulce Hemofilijas dienas atzīmēšanai, kurā klātesošie runāja par mītiem un faktiem, kas attiecas uz asins recēšanas traucējumiem, strādāja pie stratēģijas aktualizēšanas un risināja dažādus aktuālos jautājumus.
- 2018. gada aprīlī pēc biedru vēlēšanās tika uzsākta jauna programma – klātienes tikšanās reizi mēnesī, kur cilvēkiem ir iespēja reizi mēnesī satikt biedrības vadītāju Baibu Ziemeli un noskaidrot sev interesējošos jautājumus par asins recēšanas traucējumiem. Sapulces jau notikušas aprīlī, maijā, jūnijā, jūlijā, augustā, septembrī, oktobrī; par aktuālajiem datumiem un tikšanās vietu informācija tiek ievietota LHB *facebook* lapā un grupā.
- 2018. gada 1. decembrī notika LHB 25 gadadienai veltīta Gada sapulce, kurā piedalījās viesi no Eiropas Hemofilijas konsorcijs (*online*), Igaunijas Hemofilijas biedrības, Nacionālā veselības dienesta, BKUS Reto slimību koordinācijas centra, BENU aptiekas. Uzaicinātie hematologi no RAKUS sapulcē ierasties nevarēja. Jaunie biedrības brīvprātīgie stāstīja par jaunākajām ārstēšanas iespējām un savu pieredzi apmeklētajās konferencēs (EHC *Leadership* konference, EHC Ikgadējā konference, Inhibitoru samits).
- Objektīvas informācijas par medikamentiem nodrošināšanai pacientiem un ārstiem, LHB iztulkoja 2018. gada vasarā Eiropas Hemofilijas konsorcijs (EHC) sagatavoto pārskatu par jaunākajām terapijām asins recēšanas traucējumu ārstēšanai un izvietoja to savā [mājas lapā](#).

Komunikācija ar pacientiem un sabiedrību:

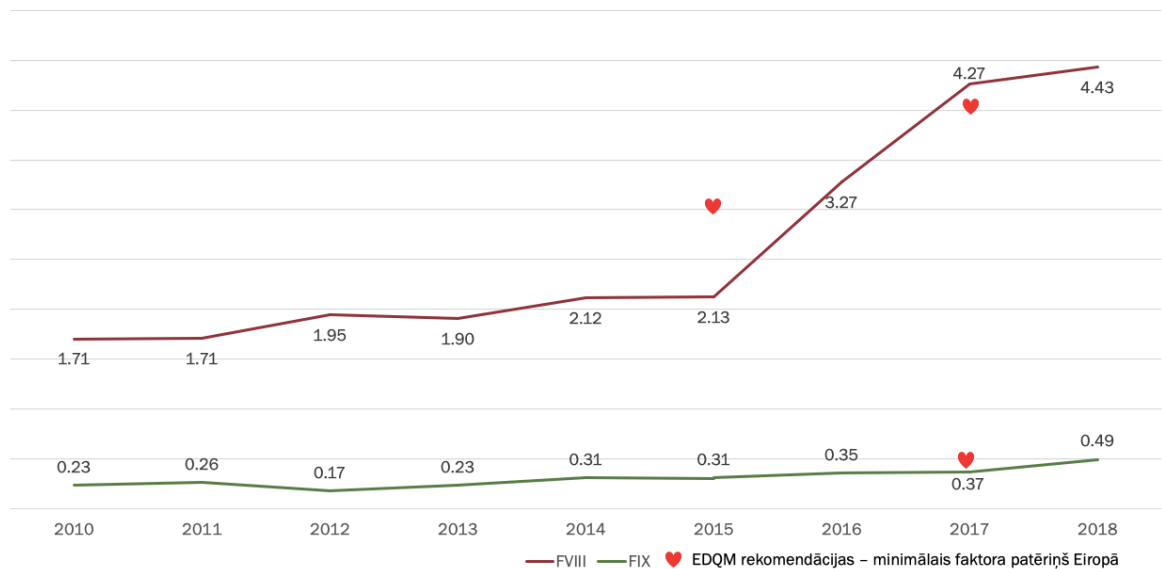
- 2018. gadā tika nosūtītas četras jaunumu vēstules (*newsletters*). Tagad visas jaunumu vēstules pieejamas arī biedrības mājas lapā atsevišķā sadaļā.
- 2018. gadā www.hemofilija.lv lapas apmeklētāju skaits pieauga no 4892 līdz 6896 (+41% YOY), un lapa tika apskatīta 12433 reizes. Publikāciju skaits no 13 palielinājās līdz 17, un 2018. gadā tika labotas vairākas novecojušas mājas lapas sadaļas, kā arī uzlabots tās vizuālais tēls. Visvairāk lapu apmeklēja novembrī (1017 apmeklētāji, 1825 skatījums – publikācija mājas lapā par Gada sapulci), decembrī (723 apmeklētāji, 1217 skatījumi – informācija par inhibitoriem un apsveikums svētkos) un oktobrī (662 apmeklētāji, 1177 skatījumi – informācija par medikamentu patēriņu pirmajos trīs ceturkšņos un aktuālā informācija par Kompensējamo zāļu sarakstu). Pārskata gadā visvairāk skatījumu bija no Latvijas (11329), bet no ārzemēm visbiežāk lapu apskatījās no ASV, Apvienotās Karalistes, Eiropas Savienības, Zviedrijas un Kanādas (82-262 skatījumi, kur ASV visvairāk).
- 2018. gadā tika sakārtota arī informācija par LHB *Google Maps* vietnē. Tagad to izmanto vidēji 200 cilvēku mēnesī (pirmajā mēnesī 100, decembrī – jau 400). No šejienes apmeklētāji nokļūst biedrības mājas lapā vai uzreiz zvana pa norādīto tālruni.
- 2018. gadā www.facebook.com/hemofilija.lv lapas sekotāju skaits pieauga no 291 līdz 318.
- 2018. gadā www.twitter.com/hemofilija_lv sekotāju skaits pieauga no 191 līdz 203.
- 2018. gadā izveidots arī hemofilijalv konts *linkedin.com* sociālajā tīklā.
- 2018. gadā turpināja darboties slepena diskusiju grupa facebook.com “LHB privāti”, kur galvenokārt jaunās ģimenes apmainījās ar kontaktiem un padomiem, kā arī tika ievietota aktuālā informācija pacientiem.
- Pārskata gadā tika sagatavotas vairākas preses relīzes par aktuālajām tēmām, sniegtas intervijas medijiem par aktuālo veselības aprūpes jomā.

Sadarbība ar valsts institūcijām:

- 2018. gadā LHB kā Latvijas Reto Slimību alianses biedrs aktīvi darbojās Reto slimību plāna 2017-2020 ieviešanā, aktualizējot vairākus tematus, kas skar tieši cilvēkus ar asins recēšanas traucējumiem. Sakarā ar Plānu, tika piešķirti līdzekļi inhibitoru imūntolerances terapijas īstenošanai bērnam ar hemofiliju A un inhibitoriem Bērnu Klīniskās universitātes slimnīcas programmā, kā arī papildus piešķirtie līdzekļi budžetā un Nacionālā veselības dienesta produktīvais darbs pie sarunām par medikamentu cenām ļāva 2018. gada vasarā būtiski mainīt situāciju ar kompensējamiem medikamentiem, nodrošinot pacientiem ar hemofiliju A III paaudzes rekombinētos faktorus. Tā kā

jaunās terapijas tika uzsāktas tikai no 1.jūlija, vēl nav iespējams vērtēt pacientu veselības stāvokļa uzlabošanos ilgtermiņā, taču dati liecina, ka Latvija jau otro gadu spēja sasniegt Eiropas Medicīnas kvalitātes direktorāta (EDQM) rekomendācijas – koagulācijas faktora patēriņu virs 4 IU (starptautiskās vienības) uz vienu iedzīvotāju (sk. grafiku) hemofilijas A ārstēšanā.

Attēls: Koagulācijas faktora patēriņš Latvijā uz vienu iedzīvotāju, IU



- LHB vadītāja piedalījās LR Saeimas Sociālo un darba lietu komisijā kā Reto slimību alianses pārstāvis, aizstāvot pacientu ar retām slimībām, tai skaitā iedzimtiem asins recēšanas traucējumiem, intereses.
- Tā kā jau vairākus gadus nav izdevies piesaistīt mērķziedojumus inhibitoru testu apmaksai, 2018. gadā LHB turpināja lūgt Nacionālajam Veselības dienestam šīs analīzes iekļaut Apmaksājamo pakalpojumu sarakstā, sniedzot detalizētu izmaksu aprēķinu. Nepieciešamos medicīniskos dokumentus analīžu iekļaušanai valsts apmaksājamo pakalpojumu klāstā sagatavoja BKUS laboratorija un ekonomisti un 2018. gada rudenī iesniedza NVD. LHB Gada sapulcē NVD vadība ziņoja, ka šie testi tiks iekļauti budžetā un par to paziņos tuvākajā laikā. 2018. gadā LHB apmaksāja 30 pacientiem veiktos VIII un IX faktora inhibitoru testus 1850 EUR apmērā. Tādējādi šī programma, kas jau vairākus gadus nesaņem finansējumu, LHB radījusi zaudējumus 2823 EUR apmērā (uz 31.12.2018.) un tie turpina pieaugt. Kopš 2018. gada vasaras, inhibitoru testus bērniem ar hemofiliju apmaksā Bērnu klīniskās universitātes slimnīca no saviem līdzekļiem.
- LHB Reto slimību alianses sastāvā piedalījās arī Veselības ministrijas reto slimību ziņojumu veidošanā, darba grupu sapulcēs, kā arī tikās ar ierēdņiem aktuālo jautājumu risināšanai. Kopā ar Aliansi tika sagatavoti vairāki priekšlikumi normatīvo aktu izmaiņām un notikušas vairākas tikšanās ar ierēdņiem un BKUS Reto slimību koordinācijas centru.

Sadarbība ar citām institūcijām:

- Pārskata gadā nenotika sadarbība ar pašvaldībām un to institūcijām.

Sadarbība ar citām nevalstiskajām organizācijām:

- 2018. gadā LHB turpināja aktīvi darboties Latvijas Reto slimību aliansē, gan veicot dažādus pienākumus, gan pārstāvot Aliansi EURORDIS Small CNA (mazo alianšu) sanāksmē Kīprā un Austrumvalstu CNA sanāksmē Serbijā, gan vietējās sapulcēs un konferencēs.
- Veselības aprūpes finansēšanas likumā tika iekļauts punkts par pacientu organizāciju pārstāvja iekļaušanu NVD Konsultatīvās padomes sastāvā un 2018. gada jūlijā vairāk kā 20 pacientu

organizācijas delegēja LHB Vadītāju Baibu Ziemeli pārstāvēt to intereses un augustā Ministru prezidents apstiprināja [padomes sastāvu](#). Padomes locekļu pilnvaru termiņš noteikts 3 gadi. Padomes locekļi atlīdzību par darbu padomē nesāņems.

- 2018. gadā LHB turpināja uzturēt Latvijas Reto slimību alianses mājas lapu www.retasslimibas.lv un facebook lapu retasslimibas.lv, kas ir LHB biedra nauda Aliansē.

Starptautiskā sadarbība:

- LHB piedalījās Pasaules Hemofilijas federācijas (WFH) Pasaules kongresā, kas norisinājās Glāzgovā, Lielbritānijā. LHB vadītāja dalīborganizāciju sanāksmē uztājās ar prezentāciju par pieejamo ārstēšanu Latvijā, pirmskongresa sesijā prezentēja ziņojumu "Kā panākt, lai sievietes sāk runāt par asins recēšanas traucējumu ietekmi uz viņu dzīvi", kā arī piedalījās WFH Valdes vēlēšanās, iegūstot trešo daļu no balsojumiem. Pāris mēnešus vēlāk LHB vadītāja aktīvi iesaistījās WFH Sieviešu komitejas darbā, kas plāno programmu nākamam kongresam un risina citus būtiskus jautājumus.
- Pēc Globālās Villebranda slimības (VWD) kustības dibināšanas 2017. gadā, LHB vadītāja turpināja darboties WFH VWD komitejā, lai sadarbībā ar citām pacientu biedrībām visā pasaulē uzlabotu šīs slimības atpazīstamību, diagnostiku un ārstēšanu.
- LHB piedalījās Eiropas Hemofilijas konsorcijs (EHC) organizētajos pasākumos – LEADERSHIP konferencē (2 dalībnieki no Latvijas, Briselē, Beļģijā), Ikgadējā konferencē (3 dalībnieki no Latvijas Briselē, Beļģijā). 2 dalībnieki no Latvijas piedalījās arī EHC apaļā galda diskusijā Eiropas Parlamentā par sieviešu ar asins recēšanas traucējumiem aktualizēšanu. Transporta un uzturēšanās izdevumus dalībai sanāksmēs apmaksāja organizatori vai sponsori.
- 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. Transporta un uzturēšanās izdevumus dalībai sanāksmēs apmaksāja Eiropas Pacientu forums.
- LHB sniedza informāciju par hemofilijas un citu asins recēšanas traucējumu aprūpi Latvijā Eiropas Hemofilijas konsorcijs un Pasaules Hemofilijas federācijai – gan akūtos jautājumos, gan regulārās aptaujās (WFH Global Survey, EHC aptaujās un citās).
- Pateicoties starptautiskajai sadarbībai, LHB radās iespēja bez dalības maksas apmeklēt un uzstāties Amerikas Hemofilijas federācijas (NHf) Ikgadējā konferencē, kas oktobrī notika Orlando, Floridā, ASV. Transporta un daļēji uzturēšanās izdevumus dalībai sanāksmēs apmaksāja NHf.
- 2018. gada augustā LHB vadītāja piedalījās ERASMUS+ projektā "DIG your story!", lai apgūtu prasmes stāstu stāstīšanā digitālā vidē.
- LHB dalījās pieredzē ar citām hemofilijas un citu iedzimtu asins recēšanas traucējumu pacientu organizācijām visā pasaulē.
- 2016. gada jūlijā LHB noslēdza projekta līgumu ar Novo Nordisk Hemophilia Foundation par pacientu pašizpildes mobilā rīka HemoApp izveidi, kura mērķis bija 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. Laika un resursu trūkuma dēļ 2017. gadā projekta virzība tika iesaldēta un darbs atsākās 2017. gada novembrī, plānojot nākamās aktivitātes uz 2018. gadu, kad bija paredzēta projekta rezultātu publiskošana un pacientu un ārstu iesaiste rīka izmantošanā. 2018. gada sākumā, arī piesaistot jaunu brīvprātīgo ar pieredzi IT projektā vadībā no pasūtītāja puses, tā arī neizdevās ieviest sistēmu tādā kvalitātē un izskatā, lai to varētu prezentēt pacientiem un uzsākt datu vākšanu. Tika veikts sistēmas audits un pieņemts lēmums projektu neturpināt. Neiztērētie projekta līdzekļi decembrī tika atgriezti finansētājam.

Zinātniskā darbība:

- 2018. gadā LHB vadītāja Baiba Ziemeļe turpināja aktīvi iesaistīties COST ACTION darbībā, apmeklējot darba sanāksmes un sagatavojot zinātnisku publikāciju par medikamentu piegāžu pārtraukumiem

cilvēkiem ar hemofiliju Latvijā no 2010. līdz 2016.gadam. Transporta un uzturēšanās izdevumus dalībai sanāksmēs apmaksāja COST.

- 2018. gadā turpinājām vākt un analizēt statistiku par KZS medikamentu nodrošinājumu un izdevumiem pacientiem ar iedzimtiem asins recēšanas traucējumiem. Apkopotie dati tiek regulāri izmantoti arī pacientu interešu aizstāvībai nacionālā un starptautiskā līmenī.
- 2018. gadā palīdzējām ar pacientu rekrutāciju RAKUS ietvaros veiktam pētījumam par Villebranda slimības tipu diagnostiku un izplatības analīzi.

Citi:

- 2018. gadā LHB pievienojās vairāki brīvprātīgie – IT projektu vadītāja, 3 pacienti ar hemofiliju, 1 pacients ar Villebranda slimību. Katram no tiem ir savi uzdevumi un ieceres, kā veicināt biedrības mērķu sasniegšanu.
- 2018. gadā turpināja sniegt individuālas konsultācijas pacientiem dažādos ar ārstēšanu, ārstēšanas iespēju un medikamentu saņemšanu saistītos jautājumos.
- 2018. gadā LHB turpināja atbalstīt studentu zinātnisko darbību.
- 2018. gadā LHB saglabāja Sabiedriskā labuma organizācijas statusu.

Plānotās aktivitātes 2019. gadā:

- 1) Informācijas un komunikācijas nodrošināšana ar mērķauditoriju: mājas lapā www.hemofilija.lv, facebook, twitter un linkedin kontos, kā arī speciālajā facebook grupā un sūtot jaunumu vēstules;
- 2) Sadarbības nodrošināšana ar EHC, WFH, COST ACTION CA15105, Latvijas Reto slimību aliansi, Latvijas Pacientu organizāciju tīklu, un citām reģionālā, nacionālā vai starptautiskā mēroga organizācijām;
- 3) Ikmēneša tikšanos organizēšana un dalība tajās;
- 4) Ikgadējo pasākumu – Hemofilijas dienas un Gada sapulces organizēšana;
- 5) Tematisko pasākumu – semināru jaunajām ģimenēm, atsevišķām diagnožu vai interešu grupām, organizēšana;
- 6) WFH Development grant ieviešana saskaņā ar projekta plānu;
- 7) Atbalsts starptautiskiem pētījumiem – PROBE, Annual Global Survey, un citiem;
- 8) Administratīvo jautājumu risināšana.

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

- Arī 2018. 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 vai izdevumu kompensācijas no Latvijā un ārvalstīs reģistrētām juridiskām un fiziskām personām, 2018. gadā uzlabojās biedru naudu iekasēšana (2% no ienākumiem). Divas piektdaļas ienākumu 2018. gadā sastādīja Pasaules Hemofilijas federācijas (WFH) ziedojums projektam, kas tiks ieviests nākamajos divos gados, vienu piektdaļu Baxalta ziedojums biedrības sapulču un konferenču organizēšanai. Mazāk kā desmito daļu ienākumu sastādīja izdevumu kompensācija no Eiropas Hemofilijas konsorcijs (EHC), tikpat no COST, un tikpat ziedojums no Octapharma, un nedaudz mazāk – ziedojums no NovoNordisk. Mazu daļu ienākumu sastādīja izdevumu kompensācija no ERASMUS+ projekta, Amerikas Hemofilijas federācijas (NHF) un BENU aptiekas.
- Administratīvie izdevumi sasniedza 1 166 EUR.
- No piesaistītajiem līdzekļiem 23 197 EUR apmērā tika apmaksātas arī biedra naudas Pasaules Hemofilijas federācijā, Eiropas Hemofilijas konsorcijs, Latvijas Reto slimību aliansē (kā mājas lapas uzturēšanas izdevumi).
- Izdevumi par Hemofilijas aplikācijas ieviešanu sastādīja nedaudz vairāk kā trešdaļu no LHB izdevumiem (gan papildus pakalpojumu iegāde, gan naudas līdzekļu atgriešana finansētājam).

- Neskatoties uz to, ka lielākā daļa komandējumu izdevumu tika segti no organizētāju puses vai atmaksāti LHB kā izdevumu kompensācijas, komandējumu izdevumi bija otrs lielākais izdevumu postenis un sastādīja aptuveni trešdaļu no 2018. gada izdevumiem.
- Mazāk kā vienu piektdaļu biedrības izdevumu veidoja izdevumi par konferenci un sapulci (2 biedru sanāksmes, darba sapulces un jaunā Ikmēneša tikšanās programma) organizēšanu.
- 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

Sakarā ar to, ka iepriekš speciālajā projekta fondā Hemofilijas aplikācijas izveidei stāvēja līdzekļi, kas paredzēti projekta mērķu īstenošanai, un projekta slēgšanu, līdzekļi tika atgriezti finansētājam. 2018. gadā tika atvērts jauns projekta konts, kurā glabājas līdzekļi WFH projekta ieviešanai turpmākajos divos gados. Rezerves fondā pamatkontā līdzekļi uzkrāti statūtos paredzēto mērķu īstenošanai. Uz 31.12.2018. LHB fondi sastādīja 12 891 EUR.

8. Informācija par nodokļiem un nodevām

Pārskata gadā biedrība ieturējusi un valsts budžetā ieskaitījusi iedzīvotāju ienākuma nodokli un valsts sociālās apdrošināšanas iemaksas no autoriem izmaksātā honorāra 199 EUR apmērā. Honorāros autoriem LHB 2018. gadā samaksājusi 637 EUR (par uzstāšanos un sapulču organizēšanu, informatīvā materiāla tulkošanu un publicēšanu). Nokavējuma naudas un soda naudas par nodokļiem un nodevām par pārskata gadu nav aprēķinātas, taču saskaņā ar VID datiem uz 2019. gadu ir izveidojusies nodokļu pārmaksa 46 EUR apmērā.

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 2019. gada 29. martā.

LATVIJAS HEMOFILIJAS BIEDRĪBAS valdes priekšsēdētāja Baiba Ziemele

