



ZIŅOJUMS pie 2019. 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 darbā un sadarbojās ar valsts iestādēm dažādu jautājumu risināšanai. 2019. gadā biedrības darbus palīdzēja īstenot jauni brīvprātīgie, aktīvi notika pacientu ikmēneša tikšanās un pēc pacientu iniciatīvas Gada sapulcē tika izveidots jauns informatīvais kanāls pacientu un viņu tuvinieku apziņošanai par jaunumiem un citām svarīgām lietām. Papildus tam, LHB aktīvi iesaistījās COST ACTION CA15105 zinātniskajā pētniecībā par medikamentu piegāžu traucējumiem Eiropā. Finansējums “WFH Development Grant” ietvaros Villebranda slimības diagnostikas sakārtošanai, speciālistu apmācībai un sabiedrības izglītošanai 2019. gadā tika iesaldēts speciālistu aizņemības dēļ. Šis projekts tiks ieviests turpmākā gada laikā.

2019. gadā LHB ienākumi bija 9294 EUR, no kuriem 278 EUR bija biedru naudas, 2845 EUR bija kompensācijas par ceļa izdevumiem uz dažādām sapulcēm un konferencēm, bet 4030 EUR – ziedojumi no 4 uzņēmumiem (identiskas vēstules ar lūgumu ziedot tika nosūtītas 7 uzņēmumiem). LHB pabeidza 2019. gadu ar 12 924 EUR atlikumu.

5. Organizācijas svarīgākie sasniegumi pārskata gadā un tās attīstības perspektīvas

Biedru sapulces un izglītošana:

- Pasaules Hemofilijas dienā 2019. gadā LHB sagatavoja interviju un preses relīzi masu medijiem tālākai publicēšanai. Tika sagatavoti jauni materiāli par asins recēšanas traucējumu simptomiem, to smaguma novērtējums pēc Starptautiskās Trombozes un hemostāzes biedrības (ISTH) materiāliem, un sagatavots menstruāciju asiņošanas novērtēšanas rīks sievietēm latviešu valodā. Visi materiāli izvietoti biedrības mājas lapā www.hemofilija.lv, un tiek dalīti pacientiem un medicīnas vai veselības aprūpes speciālistiem klātienē tikšanās laikā.
- Objektīvas informācijas par medikamentiem nodrošināšanai pacientiem un ārstiem, LHB arī 2019. gadā tulkoja Eiropas Hemofilijas konsorcijs (EHC) sagatavotos pārskatus par jaunākajām terapijām asins recēšanas traucējumu ārstēšanai un izvietoja to savā [mājas lapā](#).
- 2019. gadā notika vairākas ikmēneša tikšanās, kurās pacientiem un viņu tuviniekiem bija iespējas uzdot biedrības vadītājam Baibai Ziemelei jautājumus, kas saistīti ar biedrības darbu, starptautisko sadarbību, ārstēšanas procesa organizāciju valstī un iesaistīties pasākumu organizēšanā. Par aktuālajiem datumiem un tikšanās vietu informācija tiek ievietota LHB *facebook* lapā un grupā.
- 2019. gada nogalē norisinājās LHB Gada sapulce, kurā klātesošie tika informēti par biedrības aktualitātēm, kā arī varēja detalizēti iepazīties ar personalizētas ārstēšanas iespējām. Nav noslēpums, ka lai panāktu labāko medicīnisko un finansiālo efektu, pacientam var veikt vairākus mērījumus medikamenta farmakokinētikas noteikšanai, kas palīdz izvēlēties piemērotāko medikamenta devu un ievadīšanas biežumu – tādējādi gan uzlabojot pacienta dzīves kvalitāti, gan nodrošinot maksimāli efektīvu budžeta līdzekļu izmantošanu.

Komunikācija ar pacientiem un sabiedrību:

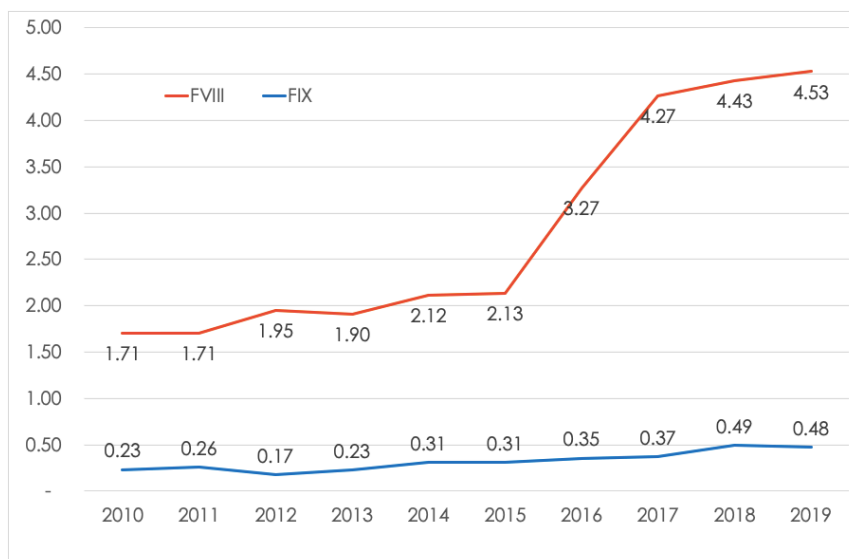
- 2019. gadā www.hemofilija.lv lapas apmeklētāju skaits nedaudz samazinājās no 6896 līdz 6470 (-6% YOY), un lapa tika apskatīta 12118 reizes. Publikāciju skaits no 20 2018. gadā pieauga līdz 27 (+35% YOY), arī 2019. gadā tika izveidotas jaunas mājas lapas sadaļas un papildināta informācija esošajās. 2019. gada janvārī LHB mājas lapu apskatīja 1491 reizi (ievietoti jaunumi par veselības aprūpes apdrošināšanas likuma virzību), februārī 1433 reizes (jaunumi par reto slimību dienu), un trešais populārākais mēnesis bija oktobris – 1269 reizes (informācija par LHB gada sapulci un Baltijas sapulci). Pārskata gadā visvairāk apmeklētās LHB mājas lapas sadaļas bija informācija par hematologiem (pie kā, kur un kā pierakstīties), jaunākās ziņas, informācija par retiem asins recēšanas traucējumiem, par Villebranda slimību, par asins recēšanu. Pārskata gadā visvairāk skatījumu bija no Latvijas (11 078), bet pārējie bija no dažādām valstīm (dilstošā secībā): ASV, Lielbritānija, Eiropas Savienība, Īrija, Zviedrija, Francija, Vācija, Dānija un Lietuva.
- 2019. gadā tika nosūtītas četras jaunumu vēstules (*newsletters*). Visas jaunumu vēstules pieejamas arī biedrības mājas lapā atsevišķā sadaļā: <https://hemofilija.lv/about/lhb-jaunumu-vestules/>; tur arī iespējams pieteikties jaunumu saņemšanai epastā.
- 2019. gadā apmeklētāji izmantoja informācija par LHB *Google Maps* vietnē. Galvenokārt to atrod pēc atslēgas vārda “hemofilija” vai “hematologs”. No šejienes apmeklētāji nokļūst biedrības mājas lapā vai uzreiz zvana pa norādīto tālruni, visbiežāk interesējas par iespējām pierakstīties pie hematologa vai par kādu konkrētu, ar slimību vai tās ārstēšanu saistītu jautājumu.
- 2019. gadā www.facebook.com/hemofilija.lv lapas sekotāju skaits pieauga no 318 līdz 338 (+6% YOY).
- 2019. gadā www.twitter.com/hemofilija_lv sekotāju skaits pieauga no 203 līdz 227 (+12% YOY).
- 2019. gadā turpināja pastāvēt arī hemofilijalv konts *linkedin.com* sociālajā tīklā.
- 2019. gadā turpināja darboties slepena diskusiju grupa facebook.com “LHB privāti”, kur galvenokārt tika ievietota aktuālā informācija pacientiem.
- 2019. gadā tika izveidota jauna *WhatsApp* platforma pacientu un viņu tuvinieku informēšanai (gada beigās tajā bija 52 lietotāji).

- Pārskata gadā tika sagatavotas vairāki komentāri medijiem par aktuālajām tēmām, sniegtas intervijas medijiem par aktuālo veselības aprūpes jomā.

Sadarbība ar valsts institūcijām:

- LHB vadītāja piedalījās LR Saeimas Sociālo un darba lietu komisijā kā Reto slimību alianses pārstāvis, aizstāvēt pacientu ar retām slimībām, tai skaitā iedzimtiem asins recēšanas traucējumiem, intereses.
- 2019. gadā LHB vadītāja piedalījās vairākās ar reto slimību, t.sk. visu asins recēšanas traucējumu, tēmu saistītās sapulcēs Veselības ministrijā, Nacionālajā Veselības dienestā, kā arī Zāļu valsts aģentūras un Veselības inspekcijas rīkotās diskusijās. LHB kā Latvijas Reto Slimību alianses biedrs turpināja aktīvi iesaistīties Reto slimību plāna 2017-2020 ieviešanā, aktualizējot vairākus tematus, kas skar tieši cilvēkus ar asins recēšanas traucējumiem. 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.
- 2019. gadā LHB risināja ar *cyklokapron* piegādes pārtraukumu saistīto jautājumu par pacientu nodrošināšanu ar medikamentu.
- Dati no Nacionālā Veselības dienesta Kompensējamo zāļu saraksta operatīvās informācijas liecina, ka Latvija jau trešo gadu spēja sasniegt 2017. gadā Eiropas padomē pieņemtās [Eiropas Medicīnas kvalitātes direktorāta \(EDQM\) rekomendācijas](#) – koagulācijas faktora patēriņu virs 4 IU (starpautiskās vienības) uz vienu iedzīvotāju (sk. grafiku) hemofilijas A ārstēšanā, taču joprojām nav sasniegusi minimālo – 0.5 IU uz iedzīvotāju hemofilijas B ārstēšanā. Dati par faktora patēriņu stacionāros joprojām nav publiski pieejami un tāpēc netiek iekļauti pārskatos. Aprūpes mērķis – nodrošināt pietiekamu medicīnisko aprūpi mājās, vislabāk profilaktiskā režīmā, lai samazinātu izdevumus par stacionāro aprūpi un uzlabotu pacientu dzīves kvalitāti. NVD par KZS iekļautajiem medikamentiem 2019. gadā samaksāja 3.7 miljonus euro, kas ir par 6% mazāk kā iepriekšējā gadā, nodrošinot medikamentus no KZS A, B un C sarakstiem 117 cilvēkiem (-18% YOY) ar hemofiliju A (D66), hemofiliju B (D67), Villebranda slimību (D68.0) un citiem iedzimtiem koagulācijas faktoru deficītiem (D68.2) un 6 personām nodrošinot medikamentus vai medicīniskās ierīces individuālā kārtībā. Salīdzinājumam: 2018. gadā medikamenti no KZS izmaksāja 4.0 miljonus euro un tika nodrošināti 149 pacientiem.

Attēls: Koagulācijas faktora patēriņš Latvijā uz vienu iedzīvotāju, IU 2010-2019



- 2019. gadā kopā ar Nacionālo Veselības dienestu un Slimību profilakses un kontroles centru tika uzsākta pacientu datu pārbaude: 2019. gada vasarā LHB konstatēja vairākas nesakritības dažādos valsts reģistros, pēc kā nav iespējams precīzi pateikt ar koagulācijas traucējumiem reģistrēto pacientu skaitu atsevišķās diagnozēs un kopumā. Darbs pie pacientu skaita precizēšanas turpināsies arī 2020. gadā.

Tabula: Pacientu ar iedzimtiem asins recēšanas traucējumiem skaits Latvijā 2019. gadā

SSK-10	Diagnozes nosaukums	ORPHA kods	Pacientu skaits	
			min	max
Cilvēki ar asins recēšanas traucējumiem Latvijā (2018-2019)		KOPĀ:	102	294
D66	Hemofilija A (VIII faktora deficīts)	kopā:	62	133
	Hemofilija A (VIII faktora deficīts)	ORPHA:98878	17	57
	Viegla forma	ORPHA:169808	45	49
	Vidēji smaga forma	ORPHA:169805	3	15
	Smaga forma	ORPHA:169802	2	52
	Simptomātiskās gēna nesējas	ORPHA:177926	0	0
D67	Hemofilija B (IX faktora deficīts)	kopā:	13	27
	Hemofilija B (IX faktora deficīts)	ORPHA:98879	5	12
	Viegla forma	ORPHA:169799	5	8
	Vidēji smaga forma	ORPHA:169796	6	8
	Smaga forma	ORPHA:169793	1	9
	Simptomātiskās gēna nesējas	ORPHA:177929	0	0
D68.0	Villebranda slimība	kopā:	11	122
	Villebranda slimība	ORPHA:903	10	43
	1. tips	ORPHA:166078	0	2
	2. tips	ORPHA:166081	0	12
	... 2A tips	ORPHA:166084	0	0
	... 2B tips	ORPHA:166087	0	0
	... 2M tips	ORPHA:166090	0	0
	... 2N tips	ORPHA:166093	0	0
	3. tips	ORPHA:166096	0	1
D68.2	V faktora deficīts	ORPHA:326	2	2
D68.2	VII faktora deficīts	ORPHA:327	5	7
D68.2	X faktora deficīts	ORPHA:328	1	1
D68.2	XII faktora deficīts	ORPHA:330	1	5
D68.2	Citi koagulācijas traucējumi		1	1
D68.4	legūta hemofilija	ORPHA:73274	1	1
D68.4	legūts protrombīna deficīts	ORPHA:26348	0	0
D68.4	legūta Villebranda slimība	ORPHA:99147	0	0
D68.8	Katastrofisks antifosfolipīdu sindroms	ORPHA:464343	1	1
D69.1	Glancmaņa slimība	ORPHA:849	1	1
D69.1	Bernāra-Suljē sindroms	ORPHA:274	0	0

- 2019. gada aprīlī Nacionālais Veselības dienests iekļāva inhibitoru testu izmaksas valsts apmaksāto pakalpojumu klāstā, attiecīgi LHB pēdējos rēķinus par inhibitoru testu veikšanu E.Gulbja laboratorijā samaksāja 2019. gada sākumā. Inhibitoru testu apmaksā kopš 2009. gada radīja LHB zaudējumus 3321 EUR apmērā kopš 2017. gada.

Sadarbība ar citām institūcijām:

- 2019. gadā LHB vairākkārt aicināja Rīgas Austrumu klīniskās universitātes slimnīcu iesaistīties Eiropas References tīklā EuroBloodNet, kas apvieno augsta līmeņa speciālistus hematoloģijā. 30. novembrī slimnīca neiesniedza pieteikumu Eiropas Komisijai izskatīt viņu atbilstību iekļaušanai attiecīgā ERN.
- 2019. gada oktobrī LHB vadītāja piedalījās Latvijas Atvērto tehnoloģiju asociācijas organizētajā Pašvaldību atvērto datu hakatonā Valmierā, kur, izmantojot piemēru par hemofilijas aprūpi, kopā ar IT speciālistiem 24h laikā uzbūvēja elektronisku sistēmu piemērotākā ārsta piemeklēšanai reto slimību pacienta ārstēšanai un konsultēšanai. Projekts konkursā ieguva 3. vietu.
- 2019. gadā LHB vadītāja Baiba Ziemeļe saņēma pateicību no Rīgas domes par ieguldīto laiku un enerģiju brīvprātīgā darba veikšanā Rīgas pilsētas pašvaldībā konkursā "Gada brīvprātīgais 2019".

Sadarbība ar citām nevalstiskajām organizācijām:

- 2019. gadā LHB turpināja aktīvi darboties Latvijas Reto slimību aliansē, piedaloties gan vietējās, gan starptautiskās sapulcēs un konferencēs. LHB vadītāja pārstāv Reto slimību aliansi un pacientu ar dažādām retām slimībām intereses ne tikai Latvijas veselības jomā, bet arī starptautiski, aktīvi piedaloties EURORDIS un tā HTA (veselības tehnoloģiju novērtēšanas) darba grupas un RARE 2030 projekta ietvaros.
- 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 deleģēja LHB Vadītāju Baibu Ziemeļi pārstāvēt to intereses un augustā Ministru prezidents apstiprināja [padomes sastāvu](#). Padomes locekļu pilnvaru termiņš noteikts 3 gadi. Padomes locekļi atlīdzību par darbu padomē nesaņems. 2019. gadā notika viena NVD padomes sēde.
- 2019. gadā LHB aktīvi iesaistījās Latvijas Pacientu organizāciju tīkla veidošanā, LHB vadītāja kopā ar citu organizāciju vadītājiem izstrādāja pacientu organizāciju ētikas kodeksu un vienojās par pacientu organizācijas definīciju, kā arī veica pētījumu par pacientu organizācijām Latvijā.
- 2019. gadā LHB turpināja uzturēt Latvijas Reto slimību alianses mājas lapu www.retasslimibas.lv un facebook lapu retasslimibas.lv, kas ir LHB biedra nauda Aliansē.
- 2019. gada jūlijā LHB piedalījās "Veselīgs rīdzinieks" informatīvās dienas pasākumā personām ar invaliditāti un viņu līdzcilvēkiem "Tu Neesi viens", kur Vērmanģārzā, Rīgā, stāstīja interesentiem par asins recēšanas traucējumiem un to aprūpes organizāciju.
- 2019. gada septembrī LHB vadītāja Baiba Ziemeļe arī uzstājās starptautiskajā medicīnas izstādē "MedBaltica 2019" par dažādiem telemedicīnas jautājumiem.

Starptautiskā sadarbība:

- LHB piedalījās Pasaules Hemofilijas federācijas (WFH) aktivitātēs, turpinot darbu WFH Sieviešu komitejā, kuras galvenais uzdevums bija izveidot pirms-kongresa sesijas darba plānu globālu sieviešu ar asins recēšanas traucējumiem problēmu risināšanai.
- 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. Latvija aktīvi piesaistīja citas valstis uzsaukumam uzlabot VWD situāciju, kā arī popularizēja VWD Latvijā, piemēram, izplatot pacientiem EHC aptauju par Villebranda slimības ārstēšanas iespējām dalībvalstī. VWD globālā darba grupa tikās sanāksmē Amsterdamā, Nīderlandē.
- Brīvprātīgais no LHB piedalījās WFH Jauniešu sanāksmē Montreālā, Kanādā, kur dalības izdevumus sedza WFH.
- 2019. gada maijā notika pirmā EHC Sieviešu konference, kas bija pilnībā veltīta sieviešu ar asins recēšanas traucējumiem jautājumiem. Šajā konferencē LHB vadītāja Baiba Ziemeļe uzstājās WFH simpozijā, uzsverot sieviešu jautājumu risināšanu ne tikai individuālā, nacionālā un starptautiskā līmenī, bet arī globāli – kā vienu no soļiem ANO Ilgtermiņa attīstības mērķu sasniegšanā. Runas kopsavilkums pieejams šeit: Durante L, Sedmina M, Vaskova A, Ziemeļe B, Tollwé A. Raising

awareness globally for women with inherited bleeding disorders: World Federation of Hemophilia Symposium. Proceedings of the First European Conference on Women and Bleeding Disorders. J Haem Pract 2019; 6(1 suppl 2): S16-S21. <https://doi.org/10.17225/jhp00140>.

- 2019. gadā Eiropas Hemofilijas konsorcijs (EHC) deleģēja Baibu Ziemeļi, LHB vadītāju, pārstāvēt visu pacientu ar iedzimtiem asinsrecēšanas traucējumiem Eiropā intereses EuroBloodNet – Eiropas References tīklā hematoloģiskām saslimšanām kā ePAG (Eiropas pacientu interešu pārstāvi). Latvijas speciālisti un klīnikas oficiāli nav pieteikušies dalībai šajā tīklā, kura mērķis ir savstarpēji atbalstīt speciālistus un nodrošināt apmaksātas speciālistu savstarpējās konsultācijas retu un īpaši sarežģītu gadījumu ārstēšanai, kā arī ieviest dažādus projektus, lai uzlabotu ārstēšanu pacientiem, kas slimo ar retām hematoloģiskām saslimšanām. 2019. gadā LHB piedalījās vienā EuroBloodNet darba sanāksmē, kur aktualizēja vienu no WFH un EHC prioritātēm – Villebranda slimības ārstēšanu Eiropā. 2019. gadā notika arī vairāki EURORDIS webināri par pacienta lomu un iespējām ERN kontekstā.
- LHB piedalījās EHC organizētajos pasākumos – LEADERSHIP konferencē (2 dalībnieki no Latvijas, Briselē, Beļģijā), Ikgadējā konferencē (2 dalībnieki no Latvijas Briselē, Beļģijā), Inhibitoru samitā (1 dalībnieks no Latvijas, Dublinā, Īrijā). LHB vadītāja piedalījās apaļā galda diskusijā par medikamentu pieejamību Eiropas Parlamentā. Transporta un uzturēšanās izdevumus dalībai sanāksmēs apmaksāja organizatori.
- 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. Sapulces notika tiešsaistes režīmā.
- 2019. gadā tika sasaukta pirmā Baltijas Hemofilijas biedrību sapulce, ko organizēja Lietuvas biedrība Latvijā. Tika diskutēti aktuālie jautājumi, atšķirības pakalpojumu un medikamentu nodrošināšanā, kā arī kopīgu projektu iespējas nākotnē.
- LHB sniedza informāciju par hemofilijas un citu asins recēšanas traucējumu aprūpi Latvijā Eiropas Hemofilijas konsorcijam un Pasaules Hemofilijas federācijai – gan akūtos jautājumos, gan regulārajās aptaujās (WFH Global Survey, EHC aptaujās un citās).
- LHB dalījās pieredzē ar citām hemofilijas un citu iedzimtu asins recēšanas traucējumu pacientu organizācijām visā pasaulē.

Zinātniskā darbība:

- 2019. gadā LHB vadītāja Baiba Ziemeļe turpināja aktīvi iesaistīties COST ACTION darbībā, apmeklējot darba sanāksmes. Transporta un uzturēšanās izdevumus dalībai sanāksmēs apmaksāja COST. 2019. gadā tika publicēta sagatavotā zinātniskā publikācija par medikamentu piegāžu pārtraukumiem cilvēkiem ar hemofiliju Latvijā no 2010. līdz 2016.gadam: Ziemeļe B. (2019) Patient Perspective: Reporting on Medicines Shortages—Hemophilia a Case in Latvia. In: Barbosa-Povoa A., Jenzer H., de Miranda J. (eds) Pharmaceutical Supply Chains - Medicines Shortages. Lecture Notes in Logistics. Springer, Cham. https://doi.org/10.1007/978-3-030-15398-4_4.
- 2019. gadā LHB izplatīja pacientiem EHC aptauju par Villebranda slimības ārstēšanas iespējām dalībvalstī, ko bija iztulkojusi arī latviešu valodā.
- 2019. gadā latviešu un krievu valodā tika iztulkots rīks Frankfurtes Hemofilijas centra un Vācijas Hemofilijas pacientu biedrības (Vācija) veidotās aptaujas “HERO-Study: Hronisko sāpju un ārstēšanas režīma ievērošana Eiropas pacientiem ar hemofiliju” veikšanai, kur datu vākšana notiks 2020. gadā.
- 2019. gadā LHB turpināja 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.

Citi:

- 2019. gadā LHB aktīvi darbojās vairāki brīvprātīgie – vairāki pacienti ar hemofiliju vai viņu tuvinieki. Katram no tiem ir savi uzdevumi un ieceres, kā veicināt biedrības mērķu sasniegšanu. LHB vadība laipni aicina iesaistīties biedrības aktivitāšu organizēšanā un citu brīvprātīgo darbu veikšanā.

- 2019. gadā turpināja sniegt individuālas konsultācijas pacientiem dažādos ar ārstēšanu, ārstēšanas iespēju un medikamentu saņemšanu saistītos jautājumos. Ļoti bieži tika sniegtas konsultācijas par iespējām pierakstīties pie hematologa.
- 2019. gadā LHB turpināja atbalstīt skolēnu un studentu zinātnisko darbību.
- 2019. gadā LHB saglabāja Sabiedriskā labuma organizācijas statusu.

Plānotās aktivitātes 2020. 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 un ziņas whatsapp grupā (informācija par visiem saziņas kanāliem atrodama mājas lapā);
- 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 starptautisku pētījumu veikšanā;
- 8) Pacientu interešu aizstāvības nodrošināšana;
- 9) Administratīvo jautājumu risināšana.

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

- Arī 2019. 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, 2019. gadā turpinājās biedru naudu iekasēšana (sastādīja 3% no ienākumiem). Divas trešdaļas ienākumu veidoja ziedojumi noteiktam mērķim no uzņēmumiem Latvijā un ārvalstīs. Viena trešdaļa ienākumu bija izdevumu kompensācijas par dalību dažādos starptautiskos pasākumos.
- Administratīvie izdevumi sasniedza 1 129 EUR.
- No visiem piesaistītajiem līdzekļiem 9572 EUR apmērā tika apmaksātas arī biedra naudas Eiropas Hemofilijas konsorciā, Latvijas Reto slimību aliansē (kā mājas lapas uzturēšanas izdevumi).
- Neskatoties uz to, ka lielākā daļa komandējumu izdevumu (divas trešdaļas) tika segti no organizētāju puses vai atmaksāti LHB kā izdevumu kompensācijas, komandējumu izdevumi bija lielākais izdevumu postenis un sastādīja aptuveni pusi no 2019. gada izdevumiem.
- Nedaudz vairāk kā desmito daļu biedrības izdevumu veidoja izdevumi par sapulci (1 biedru sanāksme, darba sapulces un Ikmēneša tikšanās programma) organizēšanu. 2019. gadā reģionālās sapulces noorganizēt neizdevās, piesaistītie līdzekļi daļēji tika novirzīti citu programmu apmaksai.
- 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

LHB fondus veidoja neiztērētie līdzekļi par WFH Development grant ieviešanu un tekošā konta atlikums, kopā: 9969 EUR uz 31.12.2019. Tekošā konta atlikums pārskata perioda beigās bija 2955 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 227 EUR apmērā. Honorāros autoriem LHB 2019. gadā samaksājusi 1043 EUR (par uzstāšanos un sapulču organizēšanu, informatīvo materiālu tulkošanu un publicēšanu, aptaujas anketas tulkošanu un izplatīšanu). 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 111 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 2020. gada 31. martā.

LATVIJAS HEMOFILIJAS BIEDRĪBAS valdes priekšsēdētāja Baiba Ziemele

