



ZIŅOJUMS pie 2020. 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.

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

2020. gadā kritiski izmainījās pacientu organizācijas “Latvijas Hemofilijas biedrība” darbība. COVID-19 pandēmijas ierobežojumu ietekmē nebija iespējams organizēt biedru un citus pasākumus klātienē, kas kopumā būtiski izmainīja biedrības darbu. 2020. gadā visas aktivitātes notika pārsvarā tiešsaistē – pastiprinājās sociālo tīklu un mājas lapas nozīme komunikācijā ar pacientiem, viņu tuviniekiem un speciālistiem. Pieauga attālināto konsultāciju skaits pa telefonu un epastā.

Biedrība turpināja izmantot iepriekš izmantotās metodes mērķu sasniegšanai tiešsaistē: pacientu un sabiedrības informēšanu un izglītošanu, sadarbības turpināšanu ar Eiropas Hemofilijas konsorciiju 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.

2020. gadā Latvijas Hemofilijas biedrība (LHB) ieviesa Sabiedrības integrācijas fonda [projektu “LHB vakar, šodien, rīt”](#), kura īstenošanas gaitā notika mērķa grupas interešu pārstāvība Latvijā un ārzemēs, tika veikts pētījums par asins recēšanas traucējumu ārstēšanas iespējām, kā arī tika atbalstīta dalība dažādos starptautiskos pasākumos (tiešsaistē). Latvijas Hemofilijas biedrības projekta “LHB vakar, šodien, rīt” īstenošanu finansiāli atbalstīja Sabiedrības integrācijas fonds no Kultūras ministrijas piešķirtajiem Latvijas valsts budžeta līdzekļiem. Kopā ar speciālistiem no Bērnu klīniskās universitātes slimnīcas izstrādātas vadlīnijas sieviešu ar asins recēšanas traucējumiem aprūpei grūtniecības un dzemdību laikā.

Finansējums “WFH Development Grant” ietvaros Villebranda slimības diagnostikas sakārtošanai, speciālistu apmācībai un sabiedrības izglītošanai atbilstoši projekta plānam tika novirzīts speciālistu apmācībai tiešsaistes lekcijās ar iespēju iegūt tālākizglītības punktus (TIP). Līdz 2020. gada beigām tiešsaistes lekcijas tika apskatītas 490 reizes un tika izsniegti 224 sertifikāti. Lekcijas pieejamas arī 2021. gadā, kad turpinās sertifikātu izsniegšana. Papildus tam, LHB aktīvi iesaistījās COST ACTION CA15105 zinātniskajā sadarbības tīklā par medikamentu piegāžu traucējumiem Eiropā, kā arī tulkoja un izplatīja citas aptaujas, kas paredzētas cilvēkiem ar asins recēšanas traucējumiem Latvijā un viņu tuviniekiem.

2020. gadā LHB ienākumi bija 8697 EUR, no kuriem 122 EUR bija biedru naudas, 690 EUR bija ieņēmumi no citas saimnieciskās darbības (uzstāšanās ar lekcijām konferencēs), bet 1300 EUR – ziedojumi no 2 uzņēmumiem (identiskas vēstules ar lūgumu ziedot tika nosūtītas 7 uzņēmumiem). Lielāko daļu ieņēmumu veidoja citi ieņēmumi 6 585 EUR apmērā, no kuriem 6269 EUR apmērā (SIF projekts, 72% no visiem ienākumiem 2020. gadā) un 316 EUR bija citi ieņēmumi (kompensācijas par ceļa izdevumiem uz sapulci 2019. gadā). LHB pabeidza 2020. gadu ar 8173 EUR atlikumu bankas kontā, ko veidoja iepriekšējo gadu uzkrājums un neizlietotie ziedojumi pārskata periodā.

5. Organizācijas svarīgākie sasniegumi pārskata gadā un tās attīstības perspektīvas

Biedru sapulces un izglītošana:

- Pasaules Hemofilijas dienā plānotā klātienē konference pacientiem, viņu tuviniekiem un speciālistiem tika pārcelta un vēlāk atcelta epidemioloģiskās situācijas un ierobežojumu dēļ. 2020. gadā LHB atgādināja par starptautisku atzītu [resursu pieejamību](#) latviešu valodā. Regulāri tika papildinātas ziņas LHB sociālajos tīklos, daloties ar jaunāko un aktuālāko informāciju.
- Starptautisko konferenču pārcelšana tiešsaistē nodrošināja dalībnieku no visas pasaules iespējas piedalīties un uzzināt jaunāko informāciju nozarē – par to LHB regulāri informēja gan speciālistus, gan pacientus un viņu tuviniekus, aicinot piedalīties gan kongresos, gan konferencēs un vebināros.
- 2020. gadā LHB vienojās ar Rīgas Stradiņa universitātes medicīnas studentiem par Eiropas Hemofilijas konsorcijs (EHC) Jauno terapiju pārskata tulkošanu latviešu valodā, taču solīto nesagaidīja. Lai nodrošinātu pacientiem un speciālistiem objektīvu informāciju par medikamentiem, LHB [mājas lapā](#) izvietoti linki uz pārskatiem par jaunākajām terapijām asins recēšanas traucējumu ārstēšanai angļu valodā.
- 2020. gadā epidemioloģiskās situācijas un ierobežojumu dēļ ikmēneša tikšanās notikt nevarēja.
- 2020. gadā epidemioloģiskās situācijas un ierobežojumu dēļ LHB Gada sapulce nevarēja notikt.

Komunikācija ar pacientiem un sabiedrību:

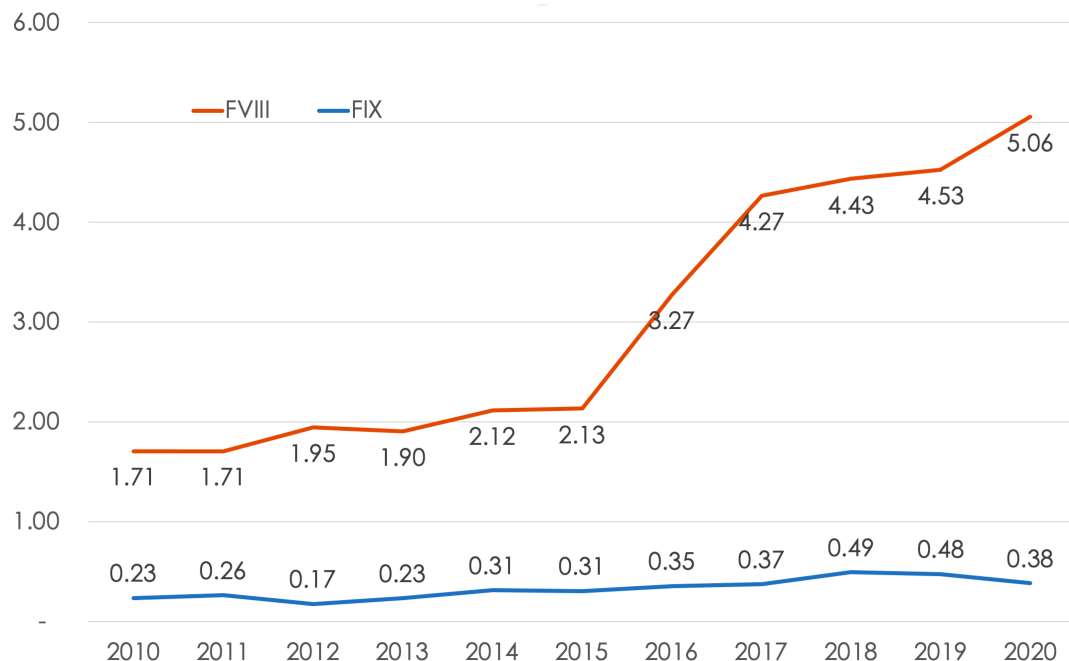
- 2020. gadā [www.hemofilija.lv](#) lapas apmeklētāju skaits gandrīz dubultojās, pieaugot no 6470 līdz 9604 (+48% YOY), un lapa tika apskatīta 16449 reizes (+36% YOY). Publikāciju skaits no 27 2019. gadā pieauga līdz 31 (+15% YOY), arī 2020. gadā tika izveidotas jaunas mājas lapas sadaļas un pārskatīta informācija esošajās. Pārskata gadā visvairāk skatījumu bija no Latvijas (14 700), bet pārējie bija no dažādām valstīm (dilstošā secībā): Ķīnas, ASV, Vācijas, Lielbritānijas, Īrijas, Zviedrijas, Eiropas Savienības, Polijas, Francijas, Norvēģijas un Lietuvas, u.c.
- 2020. 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.
- 2020. gadā 6892 apmeklētāji izmantoja informāciju 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.
- 2020. gadā [www.facebook.com/hemofilija.lv](#) lapas sekotāju skaits pieauga no 338 līdz 375 (+11% YOY).
- 2020. gadā [www.twitter.com/hemofilija_lv](#) sekotāju skaits pieauga no 227 līdz 252 (+11% YOY).

- 2020. gadā turpināja pastāvēt arī hemofilijalv konts *linkedin.com* sociālajā tīklā.
- 2020. gadā turpināja darboties slepena diskusiju grupa facebook.com “LHB privāti”, kur galvenokārt tika ievietota aktuālā pacientiem un viņu tuviniekiem paredzētā informācija.
- 2020. gadā turpināja darboties *WhatsApp* platforma pacientu un viņu tuvinieku informēšanai (gada beigās tajā bija 59 lietotāji).
- Pārskata gadā tika sagatavoti vairāki komentāri medijiem par aktuālajām tēmām, sniegtas intervijas medijiem par aktuālo veselības aprūpes jomā.

Nodrošinājums ar medikamentiem un pacientu skaits

- Dati no Nacionālā Veselības dienesta Kompensējamo zāļu saraksta operatīvās informācijas liecina, ka Latvija jau ceturto 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, mazinot iekšējo asiņošanu risku. NVD par KZS iekļautajiem [medikamentiem](#) 2020. gadā samaksāja 3.96 miljonus euro, kas ir par 6% vairāk kā iepriekšējā gadā, nodrošinot medikamentus no KZS A, B un C sarakstiem 114 cilvēkiem (-3% 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: 2019. gadā medikamenti no KZS izmaksāja 3.75 miljonus euro un tika nodrošināti 120 pacientiem.

Attēls: Koagulācijas faktora patēriņš Latvijā uz vienu iedzīvotāju, IU 2010-2020



- 2020. gadā Kompensējamo zāļu saraksts tika papildināts ar ilgas iedarbības rekombinēto VIII koagulācijas faktoru, kas paredzēts hemofilijas A ārstēšanai. 2020. gadā bija 1 piegādes pārtraukums III paaudzes rekombinētajam VIII faktoram, ko izmanto hemofilijas A ārstēšanai, par ko LHB infomēja atbildīgās iestādes.

- 2020. gadā tika publicētas [jaunas WFH vadlīnijas Hemofilijas ārstēšanai](#) un jaunas [EDQM rekomendācijas pacientu ārstēšanai Eiropā](#), kas saistošas arī Latvijai. Jaunas [Globālās vadlīnijas Villebranda slimības diagnosticēšanai un ārstēšanai](#) tika publicētas tikai 2021. gada sākumā.
- 2020. gadā turpinājās darbs pie Reto slimību reģistra, kurā iekļauj arī cilvēkus ar asins recēšanas traucējumiem, ņemot vērā to [diagnozi un tās ORPHA kodu](#), ko turpmāk izmantos plašāk visā veselības aprūpes sistēmā. Saskaņā ar Slimību profilakses un kontroles centra datiem, 2020. gadā Reto slimību reģistrā pieskaitīti 202 cilvēki ar iedzimtiem asins recēšanas traucējumiem, no tiem 85 ar hemofiliju A, 16 ar hemofiliju B, un 71 ar Villebranda slimību. Kopš 2020. gada 12. oktobra reģistrā nāca klāt 3 cilvēki ar VII faktora deficītu un 1 ar XII faktora deficītu. Uzlabojoties speciālistu zināšanām par reto slimību kodēšanu, pateicoties Reto slimību kabinetu darbībai visās klīniskajās universitātes slimnīcās, un informatīvajām aktivitātēm par Villebranda slimību, kā arī globālajai kustībai par sievietēm ar VIII vai IX faktora <40% atzīšanu par pacientiem, paredzams, ka reģistrēto pacientu skaits palielināsies arī turpmāk. Precīza informācija par pacientu diagnozēm un to apakštipiem ir kritiski svarīga, lai nodrošinātu starptautiskajām vadlīnijām atbilstošu ārstēšanu nacionālā līmenī.

Tabula: Pacientu ar iedzimtiem asins recēšanas traucējumiem skaits Latvijā 2020. gadā

SSK-10	Diagnozes nosaukums	ORPHA kods	Pacientu skaits
Uz 27.01.2021.		KOPĀ:	202
D66	Hemofilija A (VIII faktora deficīts)	kopā:	85
	Hemofilija A (VIII faktora deficīts)	ORPHA:98878	33
	Viegla forma	ORPHA:169808	5
	Vidēji smaga forma	ORPHA:169805	9
	Smaga forma	ORPHA:169802	38
	Simptomātiskās gēna nesējas	ORPHA:177926	0
D67	Hemofilija B (IX faktora deficīts)	kopā:	16
	Hemofilija B (IX faktora deficīts)	ORPHA:98879	8
	Viegla forma	ORPHA:169799	1
	Vidēji smaga forma	ORPHA:169796	0
	Smaga forma	ORPHA:169793	7
	Simptomātiskās gēna nesējas	ORPHA:177929	0
D68.0	Villebranda slimība	kopā:	71
	Villebranda slimība	ORPHA:903	67
	1. tips	ORPHA:166078	2
	2. tips	ORPHA:166081	1
	... 2A tips	ORPHA:166084	0
	... 2B tips	ORPHA:166087	0
	... 2M tips	ORPHA:166090	0
	... 2N tips	ORPHA:166093	0
	3. tips	ORPHA:166096	1
D68.2	V faktora deficīts	ORPHA:326	2
D68.2	VII faktora deficīts	ORPHA:327	12
D68.2	X faktora deficīts	ORPHA:328	2
D68.2	XII faktora deficīts	ORPHA:330	7
D68.2	Citi koagulācijas traucējumi		0
D68.4	legūta hemofilija	ORPHA:73274	0
D68.4	legūts protrombīna deficīts	ORPHA:26348	0
D68.4	legūta Villebranda slimība	ORPHA:99147	0
D68.8	Katastrofisks antifosfolipīdu sindroms	ORPHA:464343	5
D69.1	Glančnaņa slimība	ORPHA:849	1
D69.1	Bernāra-Suljē sindroms	ORPHA:274	1

Sadarbība ar valsts institūcijām:

- 2020. gada janvārī LHB kopā ar citām pacientu organizācijām un Latvijas Pacientu organizāciju tīklu parakstīja [sadarbības memorandu ar Veselības ministriju](#).
- LHB vadītāja regulāri 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.
- 2020. 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 tiešsaistē 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, t.sk. par plānu sieviešu ar asins recēšanas traucējumu aprūpei grūtniecības un dzemdību laikā.
- 2020. gadā LHB Hemofilijas dienas ietvaros aktualizēja jautājumu par medikamentu piegādi mājās, un COVID-19 laikā to beidzot atļāva – kopš 2020. gada vasaras pacienti varēja pasūtīt no aptiekas arī [recepšu medikamentu piegādi mājās](#), kas cilvēkiem ar asins recēšanas traucējumiem ir īpaši būtiski – lielākā daļa ārstēšanā izmantoto medikamentu ir aukstās ķēdes medikamenti, kam jānodrošina vienmērīga temperatūra no ražotnes līdz lietošanas brīdim.

Sadarbība ar citām nevalstiskajām organizācijām:

- 2020. 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 projektā.
- 2020. gadā notika divas NVD padomes sēdes Veselības aprūpes finansēšanas likumā NVD Konsultatīvās padomes sastāvā, kur iekļauts arī pacientu pārstāvis. 2018. gada jūlijā vairāk kā 20 pacientu organizācijas deleģēja 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 nesaņems.
- 2020. gadā LHB vadītāju B.Ziemeli iecēla par pacientu interešu pārstāvi Veselības ministrijas [Veselības nozares stratēģiskajā padomē](#), kur 2020. gadā notika 1 sanāksme.
- 2020. gadā LHB aktīvi iesaistījās Latvijas Pacientu organizāciju tīkla veidošanā, LHB vadītāja kopā ar citu organizāciju vadītājiem parakstīja sadarbības memorandu ar Veselības ministriju un tās padotības iestādēm, kā arī koordinēja ikdienas darbu un saziņu pacientu interešu aizstāvībai, t.sk. gatavojot vairākas publikācijas medijos un sadarbojoties normatīvā regulējuma izmaiņu ieviešanā.

Starptautiskā sadarbība:

- LHB piedalījās Pasaules Hemofilijas federācijas (WFH) aktivitātēs dalīborganizācijām – sakarā ar epidemioloģisko situāciju, Pasaules kongress hemofilijā notika tiešsaistē. LHB vadītāja B.Ziemele tajā uzstājās ar runu par personīgo pieredzi ar Villebranda slimību. Visa gada garumā notika dažādi tiešsaistes vebināri un sapulces saistībā ar COVID-19. LHB tulkoja latviski un izplatīja informāciju par COVID-19, kas attiecās uz cilvēkiem ar asins recēšanas traucējumiem. 2020. gada nogalē WFH rekomendācijas par vakcināciju tika iekļautas arī Latvijas Vakcinācijas rokasgrāmatā.

- LHB turpināja ieviest WFH *Development grant* projektu, kura ietvaros veica analīzi par pieejamo ārstēšanu un diagnostikas iespējām cilvēkiem ar Villebranda slimību, kā arī organizēja divas evisit.lv lekcijas par Villebranda slimību speciālistiem un citiem veselības aprūpes darbiniekiem (ar iespēju iegūt tālākizglītības punktus).
- 2020. gadā LHB vadītāja turpināja darbu WFH Sieviešu komitejā, kuras galvenais uzdevums bija organizēt Pirmo globālo sieviešu ar asins recēšanas traucējumiem sammitu.
- 2020. gada nogalē LHB vadītāju Baibu Ziemeļi iecēla par valdes locekli WFH uz diviem gadiem. B.Ziemele ir pirmā sieviete ar Villebranda slimību vienas no nozīmīgākajām pasaules pacientu organizācijām pasaulē valdē, kā arī pirmā pārstāve valdē no Baltijas valstīm.
- Pēc Globālās Villebranda slimības (VWD) kustības dibināšanas 2017. gadā, LHB vadītāja turpināja darboties WFH VWD globālajā grupā, lai sadarbībā ar citām pacientu biedrībām visā pasaulē uzlabotu šīs slimības atpazīstamību, diagnostiku un ārstēšanu. 2020. gada nogalē B.Ziemeļi uzaicināja piedalīties WFH VWD un reto asins recēšanas traucējumu komitejā, kur kopā ar pasaules labākajiem speciālistiem tiek risināti jautājumi par ārstēšanas un diagnostikas pieejamību visā pasaulē.
- 2020. gada maijā tiešsaistē notika otrā EHC Sieviešu konference, kas bija pilnībā veltīta sieviešu ar asins recēšanas traucējumiem jautājumiem.
- 2020. gadā ar Eiropas Hemofilijas konsorcijs (EHC) deleģējumu, Baiba Ziemele, LHB vadītāja, pārstāvēja visu pacientu ar iedzimtiem asinsrecēšanas traucējumiem Eiropā intereses EuroBloodNet – Eiropas References tīklā hematoloģiskām saslimšanām kā ePAG (Eiropas pacientu interešu pārstāvi). Tīkla 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. B.Ziemele piedalījās visās tīkla valdes un atbilstošo darba grupu sanāksmēs, veidojot ENROL programmu, kurā tiks apkopoti visi Eiropas reģistri, kuros pieejami dati par cilvēkiem ar dažādām hematoloģiskām saslimšanām.
- LHB piedalījās EHC organizētajos tiešsaistes pasākumos – LEADERSHIP konferencē, Ikgadējā konferencē, kā arī visos “*community calls*” aktuālajos zvanos par COVID-19 ietekmi un izplatību Eiropā, īpaši, starp cilvēkiem ar asins recēšanas traucējumiem.
- 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.
- 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, EHC aptaujās un citās).
- LHB dalījās pieredzē ar citām hemofilijas un citu iedzimtu asins recēšanas traucējumu pacientu organizācijām visā pasaulē. LHB vadītāja vairākkārt piedalījās Ukrainas Hemofilijas biedrības konferencēs un sapulcēs tiešsaistē.

Zinātniskā darbība:

- 2020. gadā LHB vadītāja Baiba Ziemele turpināja aktīvi iesaistīties COST ACTION darbībā, apmeklējot darba sanāksmes.
- 2020. gadā LHB aicināja pacientus piedalīties “HERO-Study: Hronisko sāpju un ārstēšanas režīma ievērošana Eiropas pacientiem ar hemofiliju” pētījumā, PROBE pētījumā, kā arī tulkoja, verificēja un izplatīja arī citu zinātnisko un industrijas pētījumu anketas.
- 2020. gadā Sabiedrības integrācijas fonda projekta ietvaros, LHB veica visaptverošu pētījumu “Asins recēšanas traucējumu ārstēšana Latvijā 2010-2020”, kas sastāvēja no vairākām daļām: pacientu un viņu tuvinieku aptaujas un visaptverošas datu analīzes. Ar [pētījuma rezultātiem var iepazīties šeit](#).
- 2020. 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:

- 2020. 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.
- 2020. 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 un ārstēšanas pieejamību COVID-19 ierobežojumu laikā.
- 2020. gadā LHB turpināja atbalstīt skolēnu un studentu zinātnisko darbību.
- 2020. gadā LHB saglabāja Sabiedriskā labuma organizācijas statusu.

Plānotās aktivitātes 2021. 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) Ikgadējo pasākumu – Hemofilijas dienas un Gada sapulces organizēšana virtuālā vidē;
- 4) *WFH Development grant* ieviešana saskaņā ar projekta plānu;
- 5) Atbalsts starptautisku pētījumu veikšanā;
- 6) Pacientu interešu aizstāvības nodrošināšana;
- 7) Administratīvo jautājumu risināšana.

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

- 2020. gadā LHB grāmatvedība tika kārtota divkāršajā ierakstā.
- LHB ieņēmumus lielākoties veidoja citi ieņēmumi, kā arī ziedojumi vai izdevumu kompensācijas no Latvijā un ārvalstīs reģistrētām juridiskām un fiziskām personām, 2020. gadā turpinājās biedru naudu iekasēšana (sastādīja 3% no ienākumiem).
- Administratīvie izdevumi sasniedza 668 EUR.
- No visiem piesaistītajiem līdzekļiem tika apmaksātas arī biedra naudas Pasaules Hemofilijas federācijā, Eiropas Hemofilijas konsorciā, Latvijas Reto slimību aliansē.
- 2020. gadā sakarā ar epidemioloģisko situāciju pasaulē visas sanāksmes notika tiešsaistē un komandējumi tika atcelti. Attiecīgi salīdzinājumā ar citiem gadiem, nebija izdevumu par komandējumiem tekošajā periodā.
- Lielāko izdevumu daļu veidoja izmaksas par SIF projekta ieviešanu un video materiālu organizēšanu WFH projekta ietvaros.
- Brīvprātīgi veikto darbu organizācijas darbības nodrošināšanai biedrība neuzskaita, bet tas ir pielīdzināms vismaz viena cilvēka nodarbinātībai ar pus slodzes darba laiku (4 stundas dienā, 20 stundas nedēļā).

7. Informācija par fondiem

LHB fondus veidoja neiztērētie līdzekļi par *WFH Development grant* ieviešanu un tekošā konta atlikums, kopā: 8173 EUR uz 31.12.2020. Tekošā konta atlikums pārskata perioda beigās bija 2707 EUR.

8. Informācija par nodokļiem un nodevām

Pārskata gadā biedrība ieturējusi un valsts budžetā ieskaitījusi iedzīvotāju ienākuma nodokli no autoriem izmaksātā honorāra un atalgojuma 1051 EUR apmērā, veikusi valsts sociālās apdrošināšanas iemaksas par

1713 EUR un samaksājusi riska nodevu 3 EUR apmērā. Nokavējuma naudas un soda naudas par nodokļiem un nodevām 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. Pirmo reizi LHB pastāvēšanas vēsturē SIF projekta ietvaros biedrības vadītāja Baiba Ziemeles saņēma atalgojumu kā projektu vadītāja un interešu aizstāvības eksperte. Pēc projekta beigām apmaksātais darba laiks tika būtiski samazināts līdz 6 stundām nedēļā, bet amatalga saglabāta interešu aizstāvības jomā.

11. Biedrības ar darba līgumiem nodarbināto darbinieku skaits

Pārskata gadā biedrībai bija viens ar darba līgumu nodarbināts darbinieks.

12. Gada pārskats apstiprināts 2021. gada 30. jūnijā.

LATVIJAS HEMOFILIJAS BIEDRĪBAS valdes priekšsēdētāja Baiba Ziemeles



Latvijas Hemofilijas biedrība
Rekvizīti:
Reģ.nr. 40008005383
Swedbank IBAN:
LV98HABA000140J031235

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