



Latvijas Hemofilijas biedrība

ZIŅOJUMS pie 2021. gada pārskata

1. Organizācijas nosaukums un juridiskā adrese

LATVIJAS HEMOFILIJAS BIEDRĪBA
Tomsona 19-15, Rīga, LV-1013, Latvija

2. Kontaktinformācija

www.hemofilija.lv
www.facebook.com/hemofilija.lv
info@hemofilija.lv
+371 29 157 967

3. Reģistrācijas numurs un datums biedrību un nodibinājumu reģistrā

40008005383, 2005. gada 25. janvārī. Biedrība dibināta 1993. gada 16. jūlijā.

4. Darbības joma

Pēc MK klasifikācijas¹:

- 5.1. Sabiedrības veselība un veselības izglītība (NACE 2. red. 88.99)
- 9.1. Pilsonisko tiesību un cilvēktiesību aizsardzība (NACE 2. red. 94.99)
- 9.2. Interesu aizstāvības organizāciju darbība (NACE 2. red. 94.99)

Sabiedriskā labuma organizācijas darbības jomas:

- 3.1. Labdarība
- 3.2. Cilvēktiesību un indivīda tiesību aizsardzība
- 3.3. Pilsoniskas sabiedrības attīstība

5. Sabiedrības daļa (galvenā mērķa grupa), uz kuru vērsta organizācijas darbība

Cilvēki ar iedzimtiem asins recēšanas traucējumiem (retām slimībām – hemofiliju, Villebranda slimību un citām) un viņu tuvinieki, 3 - Cilvēki ar invaliditāti, 14 - Ģimenes, kas audzina bērnu ar invaliditāti, 15 - Bērni

6. Statūtos noteiktie biedrības mērķi

- 6.1. Biedrības vīzija ir aktīvs un zinošs cilvēks par atšķirīgu asins recēšanu.

¹ <https://likumi.lv/ta/id/278848-biedribu-un-nodibinajumu-klasificesanas-noteikumi>

6.2. Biedrības misija. Latvijas Hemofilijas biedrība aktīvi darbojas, lai apvienotu, izglītotu un aizstāvētu cilvēkus ar iedzimtiem asins recēšanas traucējumiem Latvijā un skaidrotu sabiedrībai jautājumus par asins recēšanas traucējumiem.

6.3. Biedrības mērķi ir:

- 6.3.1. nodrošināt pieredzes apmaiņas iespēju cilvēkiem, kurus tiešā vai netiešā veidā skar jautājumi par iedzimtiem asins recēšanas traucējumiem;
- 6.3.2. veicināt medicīniskās un psihosociālās aprūpes un konsultāciju pieejamību;
- 6.3.3. veicināt rehabilitāciju iespēju pieejamību;
- 6.3.4. studēt un ieviest ārvalstu pieredzi;
- 6.3.5. veicināt Biedrības Biedru sociālā stāvokļa uzlabošanu;
- 6.3.6. pārstāvēt Latvijas intereses Pasaules Hemofilijas federācijā un Eiropas Hemofilijas konsorciā;
- 6.3.7. sadarboties ar dažādām valsts un nevalstiskajām iestādēm, lai īstenotu Biedrības misiju;
- 6.3.8. veicināt iedzimtu asins recēšanas traucējumu atpazīstamību plašākā sabiedrībā un gatavot informatīvās kampaņas dažādām mērķauditorijām;
- 6.3.9. reģistrēt un uzturēt informāciju par Latvijas iedzīvotājiem ar iedzimtiem asins recēšanas traucējumiem.

7. 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.

8. Izmantotās metodes mērķu un uzdevumu īstenošanai pārskata gadā un atšķirības no iepriekšējos pārskata gados izmantotajām metodēm

2021. gadā pacientu organizācijas "Latvijas Hemofilijas biedrība" darbu joprojām ietekmēja COVID-19 pandēmija, nosakot, ka visi biedrības pasākumi notiek tiešsaistē. Gada beigās atjaunojās iespēja pildīt organizācijas mērķus, piedaloties starptautiskā pasākumā klātienē.

Biedrība turpināja izmantot iepriekš izmantotās metodes mērķu sasniegšanai tiešsaistē: pacientu un sabiedrības informēšanu un izglītošanu, sadarbības turpināšanu ar Eiropas Hemofilijas konsorciā un Pasaules Hemofilijas federāciā, kā arī ar citām hemofilijas biedrībām visā pasaulē, un citām biedrībām Latvijā, aktīvi iesaistījās Latvijas Reto slimību alianses darbā, piedalījās Latvijas Pacientu organizāciā tīkla darbā un sadarbojās ar valsts iestādēm dažādu jautājumu risināšanā.

2021. gadā Latvijas Hemofilijas biedrība (LHB) būtiski palielināja sava satura klāstu, Pasaules Hemofilijas dienā prezentējot pacientiem un sabiedrībai jaunus video materiālus, ko rudenī papildināja ar citiem materiāliem. Pasaules Hemofilijas dienā notika arī biedru sapulce attālinātā formātā. 2021. gadā tika pārkārtota biedrības mājas lapa un atjaunots tās saturs vairākās sadaļās. Tika izveidota jauna interneta vietne hemo.lv, kurā apkopota pamatinformāciā par hemofilijā. Vietnes domēns biedrībai pieder kopš 2018. gada.

Saskaņā ar statūtiem, turpinājās sadarbība ar Eiropas Hemofilijas konsorciā (EHC) un Pasaules Hemofilijas federāciā (WFH). LHB vadītāja B.Ziemele aktīvi iesaistījās dažādās darba grupās kā WFH valdes locekle (logo, mājas lapas izveide, programmas veidošana Pasaules Hemofilijas kongresam un Globālajam sieviešu sammitam, citās) un EHC Villebranda slimības darba grupā. 2021. gadā noslēdzās COST ACTION CA15105 zinātniskā akciā par medikamentu piegāžu traucējumiem Eiropā, tika sagatavoti jauni projektu pieteikumi, kuru tapšanā piedalījās arī B.Ziemele.

2021. gadā LHB ienākumi bija 10449 EUR, no kuriem 71 EUR bija biedru naudas, 2670 EUR bija ieņēmumi no citas saimnieciskās darbības (uzstāšanās ar lekcijām konferencēs), bet 3500 EUR – ziedojumi no 3 uzņēmumiem (identiskas vēstules ar lūgumu ziedot tika nosūtītas 7 uzņēmumiem). Lielāko daļu ieņēmumu

veidoja citi ieņēmumi 4258 EUR apmērā, (biedrības aktivitāšu sponsorēšana un kompensācijas par komandējuma izdevumiem). LHB pabeidza 2021. gadu ar 8886 EUR atlikumu bankas kontā, ko veidoja iepriekšējo gadu uzkrājums un neizlietotie ziedojumi pārskata periodā.

9. Organizācijas svarīgākie sasniegumi pārskata gadā un tās attīstības perspektīvas

Biedru sapulces un izglītošana:

- Pasaules Hemofilijas dienā notika tiešsaistes sapulce, kurā prezentēja aktualitātes un jaunizveidotos materiālus pacientu izglītošanai – interviju ar hematologu un fizioterapeita rekomendēto vingrinājumu kompleksu izmantošanai mājās. Regulāri tika papildinātas ziņas LHB sociālajos tīklos, daloties ar jaunāko un aktuālāko informāciju.
- Dažādu starptautisko pasākumu norise 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. LHB pārstāvji regulāri piedalījās ne tikai aktuālajos nozares un kopienas pasākumos, bet arī piedalījās dažādos pilsoniskās sabiedrības pasākumos (domnīcās, vebināros, sapulcēs).
- Atbilstoši Pasaules Hemofilijas federācijas ieteikumiem, LHB iztulkoja un izplatīja rekomendācijas vakcinācijas pret COVID-19 veikšanai cilvēkiem ar asins recēšanas traucējumiem. Tās tika arī iekļautas Latvijas Vakcinācijas rokasgrāmatā, kas bija pieejamas katrā vakcinēšanas punktā.

Komunikācija ar pacientiem un sabiedrību:

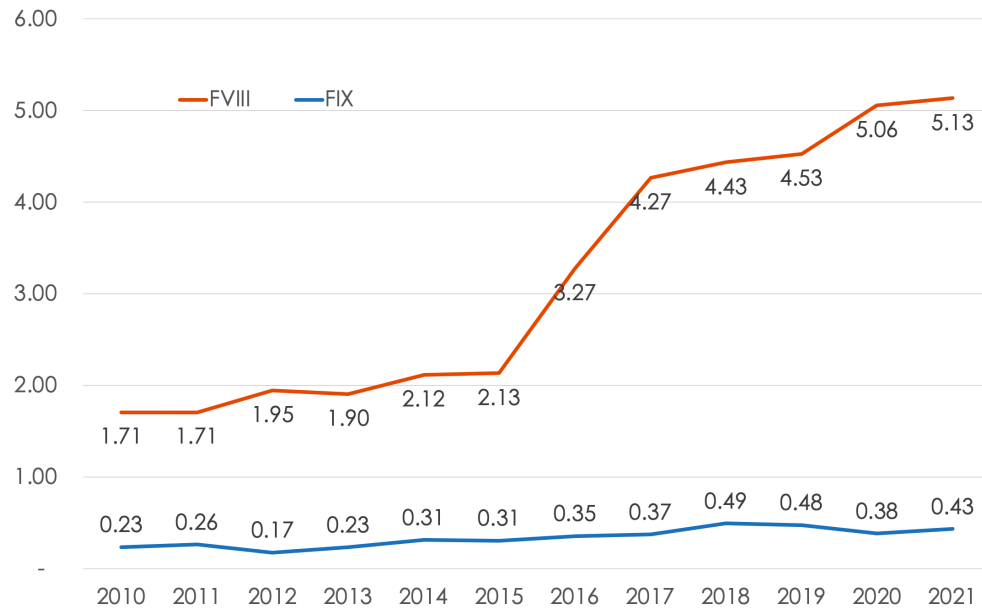
- 2021. gadā www.hemofilija.lv lapas apmeklētāju skaits jau otro gadu pēc kārtas gandrīz dubultojās, sasniedzot 14209 (+48% YOY), un lapa tika apskatīta 21526 reizes (+31% YOY). Jaunu publikāciju skaits samazinājās līdz 15, taču tika uzlabota mājas lapas struktūra un papildināta informācija dažādās sadaļās
- 2021. gadā apmeklētāji izmantoja informāciju par LHB *Google Maps* vietnē. Galvenokārt to atrod pēc atslēgas vārda “hemofilija” vai “asins rceēšana”. 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.
- 2021. gadā www.facebook.com/hemofilija.lv lapas sekotāju skaits pieauga no 375 līdz 396 (+6% YOY).
- 2021. gadā www.twitter.com/hemofilija_lv sekotāju skaits pieauga no 252 līdz 265 (+5% YOY).
- 2021. gadā turpināja pastāvēt arī hemofilijalv konts *linkedin.com* sociālajā tīklā.
- 2021. gadā turpināja darboties slepena diskusiju grupa facebook.com “LHB privāti”, kur galvenokārt tika ievietota aktuālā pacientiem un viņu tuviniekiem paredzētā informācija.
- 2021. gadā turpināja darboties *WhatsApp* platforma pacientu un viņu tuvinieku informēšanai (gada beigās tajā bija 57 lietotāji).
- Pārskata gadā tika sagatavoti vairāki komentāri medijiem par aktuālajām tēmām, sniegta 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 (starptautiskās 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](#) 2021. gadā samaksāja 4.04 miljonus euro, kas ir par 2% vairāk kā iepriekšējā gadā, nodrošinot medikamentus no KZS A, B un C sarakstiem 93 cilvēkiem (-

18% YOY) ar hemofiliju A (D66), hemofiliju B (D67), Villebranda slimību (D68.0) un citiem iedzimtiem koagulācijas faktoru deficītiem (D68.2) un 8 personām nodrošinot medikamentus vai medicīniskās ierīces individuālā kārtībā. Salīdzinājumam: 2020. gadā medikamenti no KZS izmaksāja 3.96 miljonus euro un tika nodrošināti 120 pacientiem. Visticamāk, ka pacientu, kas saņēma medikamentus no KZS, skaita kritumu var skaidrot ar ieviestajiem ierobežojumiem ārstu apmeklēšanai 2021. gadā, kā arī ar faktu, ka daudziem cilvēkiem ar Villebranda slimību nav pieejami savas slimības tipam piemēroti medikamenti.

Attēls: Koagulācijas faktora patēriņš Latvijā uz vienu iedzīvotāju, IU 2010-2021



- 2021. gadā Kompensējamo zāļu saraksts tika papildināts ar zemādā lietojamu medikamentu hemofilijas A ar inhibitoriem ārstēšanai².
- 2021. gada sākumā tika publicētas jaunas [Globālās vadlīnijas Villebranda slimības diagnosticēšanai un ārstēšanai](#). Atgādinām, ka 2020. gadā tika publicētas [jaunas WFH vadlīnijas Hemofilijas ārstēšanai](#) un jaunas [EDQM rekomendācijas pacientu ārstēšanai Eiropā](#), kas saistošas arī Latvijai.
- 2021. 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, 2021. gadā Reto slimību reģistrā pieskaitīti 243 cilvēki ar iedzimtiem asins recēšanas traucējumiem, no tiem 99 ar hemofiliju A, 23 ar hemofiliju B, un 90 ar Villebranda slimību. 31 cilvēks reģistrēts ar ultra-retiem asins recēšanas traucējumiem (sk. tabulu). 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 2021. gadā

² <https://hemofilija.lv/jauns-medikaments-kzs/>

Asins recēšanas traucējumu ārstēšana Latvijā			Pacientu skaits no RS reģistra (1)			Pacientu skaits no KZS (2)		Pacientu skaits no NVD (3)			
SSK-10	Slimības nosaukums	Orpha kods un nosaukums angļu valodā	vīr	siev	kopā	kopā	% no reģ.	vīr	siev	kopā	
Retas slimības	D66	Hemofilija A	kopā	96	3	99	60	61%	77	13	90
			98878 Hemophilia A	29	1	30					
			169802 Severe hemophilia A	41	2	43					
			169805 Moderately severe hemophilia A	12		12					
			169808 Mild hemophilia A	14		14					
	D67	Hemofilija B	kopā	23	0	23	11	48%	20	4	24
			98879 Hemophilia B	11		11					
			169793 Severe hemophilia B	7		7					
			169796 Moderately severe hemophilia B	1		1					
			169799 Mild hemophilia B	4		4					
	D68.0	Villebranda slimība	kopā	41	49	90	19	21%	35	53	88
			903 Von Willebrand disease	39	45	84					
166078 Von Willebrand disease type 1				2	2						
166081 Von Willebrand disease type 2			1	1	2						
166096 Von Willebrand disease type 3			1	1	2						
Ultra-retas slimības	D68.2	V faktora deficīts	326 Congenital factor V deficiency	1	1	2	3	12%	9	22	31
		VII faktora deficīts	327 Congenital factor VII deficiency	4	8	12					
		X faktora deficīts	328 Congenital factor X deficiency	1	2	3					
		XII faktora deficīts	330 Congenital factor XII deficiency	3	6	9					
	D68.4	Iegūta Villebranda slimība	99147 Acquired von Willebrand syndrome		1	1	0	0%	3	2	5
	D68.8	Kombinēts V un VIII faktora deficīts	35909 Combined deficiency of factor V and factor VIII	1	1	2	0	0%	10	29	39
	D69.1	Bernāra-Suljē sindroms	849 Glanzmann thrombasthenia		1	1	0	0%	24	28	52
				274 Bernard-Soulier syndrome	1		1	0			
KOPĀ			171	72	243	93*	38%	175	149	324	

* Piezīmes: +6 pacienti ar D68 individuālā kompensācijā

Avots:

- (1) SPKC sniegtā statistika par pacientu skaitu no Reto slimību reģistra datiem uz 05.01.2022.
- (2) NVD publicētā statistika par Valsts budžeta līdzekļu izlietojumu valsts kompensējamo zāļu apmaksā 2021. gadā
- (3) NVD sniegtā statistika par pacientiem, kas saņēmuši valsts apmaksātos veselības aprūpes pakalpojumus 2021. gadā (t.sk. stacionārie un ambulatorie pakalpojumi, kompensējamie medikamenti)

Sadarbība ar valsts institūcijām:

- 2021. gada janvārī LHB kopā ar citām pacientu organizācijām un Latvijas Pacientu organizāciju tīklu tikās ar jauno Veselības ministru.
- 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.
- 2021. 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 2023-2025 gatavošanā, sniedzot atzinumus ar priekšlikumiem tā saturam. 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 Zāļu valsts aģentūras un citu institūciju speciālistiem sakarā ar COVID-19 vakcinācijas jautājumiem.

Sadarbība ar citām nevalstiskajām organizācijām:

- 2021. gadā LHB turpināja aktīvi darboties Latvijas Reto slimību aliansē, attālināti 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, kā arī dalījās ar pacienta perspektīvu RDI kampaņā Apvienoto Nāciju organizācijā, lai panāktu Rezolūcijas cilvēku ar retām slimībām un viņu tuvinieku atbalstam pieņemšanu.

- 2021. gadā nenotika NVD padomes sēdes Veselības aprūpes finansēšanas likumā NVD Konsultatīvās padomes sastāvā, kur iekļauts arī pacientu pārstāvis³.
- 2020. gadā LHB vadītāju B.Ziemeļi 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 aizstāvēšanai, 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.Ziemeļe 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.
- 2021. gadā LHB vadītāja turpināja darbu WFH Sieviešu komitejā, kuras galvenais uzdevums bija organizēt Otro globālo sieviešu ar asins recēšanas traucējumiem sammitu, kā arī sagatavot programmu Pasaules Hemofilijas kongresam.
- 2020. gada nogalē LHB vadītāju Baibu Ziemeļi iecēla par valdes locekli WFH uz diviem gadiem. B.Ziemeļe ir pirmā sieviete ar Villebranda slimību vienas no nozīmīgākajām pasaules pacientu organizācijām pasaulē valdē, kā arī pirmā pārstāve valdē no Baltijas valstīm. 2021. gadā B.Ziemeļe aktīvi darbojās Pasaules Hemofilijas federācijas (WFH) valdē, piedaloties organizācijas pārvaldībā un dažādās darba grupu sanāksmēs, t.sk. izstrādājot jaunus standartus pacientu organizāciju pārvaldībai, jaunu WFH logo un mājas lapu, multidisciplināro programmu WFH Pasaules Hemofilijas kongresam 2022. gadā, pielāgojot Pasaules asins recēšanas traucējumu reģistra (WBDR) iespējas pacientu ar Villebranda slimību uzskaitē, un citus uzdevumus. WFH valdes locekļi par darbu atalgojumu nesaņem.
- 2021. gada maijā tiešsaistē notika vairāki EHC Sieviešu jautājumiem veltīti semināri tiešsaistē, kuros piedalījās arī sievietes no Latvijas.
- LHB piedalījās EHC organizētajos tiešsaistes pasākumos – LEADERSHIP konferencē, Ikgadējā konferencē, kā arī visos “community calls” aktuālajos zvanos par COVID-19 ietekmi, izplatību un vakcināciju 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.

Zinātniskā darbība:

³ 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 nesaņem. 2021. gada rudenī B.Ziemeļe kā Reto slimību alianses vadītāja tika vēlreiz nominēta pārstāvēt visu Latvijas pacientu intereses šajā padomē.

- 2021. 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:

- 2021. 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.
- 2021. 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.
- 2021. gadā LHB turpināja atbalstīt skolēnu un studentu zinātnisko darbību.
- 2021. gadā LHB saglabāja Sabiedriskā labuma organizācijas statusu.

Plānotās aktivitātes 2022. 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, 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.

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

- 2021. gadā LHB grāmatvedība tika kārtota divkāršajā ierakstā.
- No visiem piesaistītajiem līdzekļiem tika apmaksātas arī biedra naudas Pasaules Hemofilijas federācijā un Eiropas Hemofilijas konsorciā.
- Lielāko daļu izdevumu sastādīja izdevumi par trīs izglītojošo video materiālu sagatavošanu, kā arī izdevumi par mājas lapas uzlabošanu.
- 2021. gadā sakarā ar epidemioloģisko situāciju pasaulē tikai viena sanāksme notika klātienē (komandējums uz EHC semināru par jaunajām tehnoloģijām). Attiecīgi salīdzinājumā ar citiem gadiem, izdevumi par komandējumiem tekošajā periodā bija nelieli.
- 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).

11. Informācija par fondiem

LHB fondus veidoja neiztērētie līdzekļi par *WFH Development grant* ieviešanu un tekošā konta atlikums, kopā: 8886 EUR uz 31.12.2021. Tekošā konta atlikums pārskata perioda beigās bija 3308 EUR.

12. Informācija par nodokļiem un nodevām

Pārskata gadā biedrība veikusi sociālās apdrošināšanas maksājumus no autoriem izmaksātā honorāra un darbinieku atalgojuma 1056 EUR apmērā. Nokavējuma naudas un soda naudas par nodokļiem un nodevām par pārskata gadu nav aprēķinātas.

13. Informācija par būtiskām saistībām

Biedrībai nav būtisku ārpusbilances saistību.

14. 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. Biedrības vadītāja Baiba Ziemele turpināja saņemt atalgojumu kā interešu aizstāvības eksperte: darba laiks tika būtiski samazināts līdz 24 stundām mēnesī, bet amatalga saglabāta interešu aizstāvības jomā noteikta 287.55 EUR (divi simti astoņdesmit septiņi euro 55 centi) mēnesī pirms likumdošanā paredzēto nodokļu nomaksas.

15. Biedrības ar darba līgumiem nodarbināto darbinieku skaits

Pārskata gadā biedrībai bija viens ar darba līgumu nodarbināts darbinieks.

16. Gada pārskats apstiprināts 2022. gada 30. jūnijā.

LATVIJAS HEMOFILIJAS BIEDRĪBAS valdes priekšsēdētāja Baiba Ziemele

