



## Latvijas Hemofilijas biedrība

---

### ZIŅOJUMS pie 2022. gada pārskata

#### 1. Organizācijas nosaukums un juridiskā adrese

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

#### 2. Kontaktinformācija

[www.hemofilija.lv](http://www.hemofilija.lv)  
[www.facebook.com/hemofilija.lv](https://www.facebook.com/hemofilija.lv)  
[info@hemofilija.lv](mailto: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 klasifikācijas<sup>1</sup>:

- 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 – 240 pacienti reģistrēti Latvijas Reto slimību reģistrā) un viņu tuvinieki,  
3 - Cilvēki ar invaliditāti,  
5 – 15-25 gadus veci jaunieši,  
14 - Ģimenes, kas audzina bērnu ar invaliditāti,  
15 - Bērni

---

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

## **6. Statūtos noteiktie biedrības mērķi**

- 6.1. Biedrības vīzija ir aktīvs un zinošs cilvēks par atšķirīgu asins recēšanu.
- 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 uzlabošanos;
  - 6.3.6. pārstāvēt Latvijas intereses Pasaules Hemofilijas federācijā un Eiropas Hemofilijas konsorciijā;
  - 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.

UGIS 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**

2022. gadā pacientu organizācija – Latvijas Hemofilijas biedrība – piedalījās un organizēja dažādus pasākumus klātienē un tiešsaistē, kā arī aicināja dažādas mērķa grupas piedalīties citu organizāciju pasākumos klātienē un tiešsaistē.

Biedrība turpināja izmantot iepriekš izmantotās metodes mērķu sasniegšanai tiešsaistē: 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.

2022. gadā Latvijas Hemofilijas biedrība iztulkoja dažādus materiālus par asins recēšanas traucējumiem un drukātā veidā tos izdalīja pacientiem, sabiedrībai un speciālistiem. Jaunie materiāli tika ievietoti mājas lapā un sūtīti e-pastos pēc nepieciešamības.

Saskaņā ar statūtiem, turpinājās sadarbība ar Eiropas Hemofilijas konsorciju (EHC) un Pasaules Hemofilijas federāciju (WFH). LHB vadītāja B.Ziemele līdz maijam aktīvi iesaistījās dažādās darba grupās kā WFH valdes locekle (logo, mājas lapas izveide, programmas veidošana Pasaules Hemofilijas kongresam un Globālajam sieviešu sammitam, citās) un visu gadu – EHC Villebranda slimības darba grupā. Gada nogalē kopā ar citām pacientu organizācijām, LHB nodibināja Latvijas Pacientu organizāciju tīklu (tādējādi juridisko statusu ieguva sadarbības tīkls, kas izveidots 2018. gadā un kopš tā laika aktīvi strādāja dažādu jautājumu aktualizēšanā un piedalījās lēmumu pieņemšanā veselības aprūpes nozarē kopumā).

2022. gadā LHB ienākumi bija 10449 EUR, no kuriem 71 EUR bija biedru naudas, 5525 EUR bija ieņēmumi no citas saimnieciskās darbības (uzstāšanās ar lekcijām konferencēs), bet 2250 EUR – ziedojumi no

2 uzņēmumiem. Pārējo ieņēmumu daļu veidoja citi ieņēmumi 3905,55 EUR apmērā, (biedrības aktivitāšu sponsorēšana un kompensācijas par komandējuma izdevumiem). LHB pabeidza 2022. gadu ar 8885,89 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 ierēdņu un lēmumu pieņēmēju informēšanas kampaņa, kurā tika izplatīta informācija par pacientu skaitu, ārstēšanas apjomu un nepieciešamajiem uzlabojumiem.
- Februārī notika sapulce cilvēkiem ar Villebranda slimību, kurā pacienti dalījās ar piedzīvoto un meklēja risinājumus veselības aprūpes pakalpojumu uzlabošanai ne tikai galvaspilsētā, bet arī reģionos.
- 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 un citu nevalstisko organizāciju pasākumos (domnīcās, sapulcēs).

### *Komunikācija ar pacientiem un sabiedrību:*

- 2022. gadā [www.hemofilija.lv](http://www.hemofilija.lv) lapas apmeklētāju skaits sasniedza 47654 un lapa tika apskatīta 72498 reizes. Jaunu publikāciju skaits samazinājās līdz 6, taču vēlreiz tika uzlabota mājas lapas struktūra un papildināta informācija dažādās sadaļās. Galvenokārt jaunumi ievietoti sociālajos tīklos un izsūtīti caur citiem kanāliem.
- Darbojās arī otra lapa – hemo.lv, kur iekļauta tikai pamatinformācija par hemofiliju A un B.
- Arī 2022. gadā apmeklētāji izmantoja informāciju par LHB *Google Maps* vietnē. Galvenokārt to atrod pēc atslēgas vārda “hemofilija” vai “asins recēšana”. 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.
- 2022. gadā [www.facebook.com/hemofilija.lv](https://www.facebook.com/hemofilija.lv) lapas sekotāju skaits pieauga no 396 līdz 492 (+24% YOY). Jauni pacienti atrada LHB caur Latvijas Reto slimību alianses kampaņām sociālajos tīklos.
- 2022. gadā [www.twitter.com/hemofilija\\_lv](https://www.twitter.com/hemofilija_lv) sekotāju skaits pieauga no 265 līdz 284 (+7% YOY).
- 2022. gadā turpināja pastāvēt arī hemofilijalv konts *linkedin.com* sociālajā tīklā.
- 2022. gadā turpināja darboties slepena diskusiju grupa facebook.com “LHB privāti”, kur galvenokārt tika ievietota aktuālā pacientiem un viņu tuviniekiem paredzētā informācija.
- 2022. gadā turpināja darboties *WhatsApp* platforma pacientu un viņu tuvinieku informēšanai (gada beigās tajā joprojām bija 57 lietotāji).
- Pārskata gadā tika sagatavoti vairāki komentāri medijiem par aktuālajām tēmām, sniegtas intervijas medijiem par aktuālo veselības aprūpes jomā. Piemēram, levas veselībā un citos žurnālos bija iekļauta neprecīza informācija par to, ka sievietēm nav un nevar būt hemofilija – pieprasījām šo kļūdu labošanu un skaidrojām zinātniskās atziņas un pacientu statistiku.

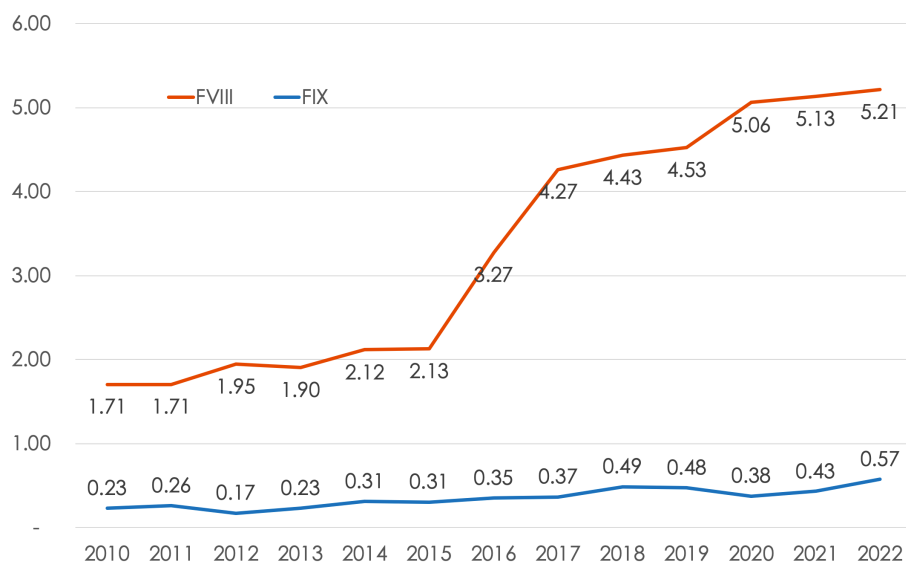
### *Nodrošinājums ar medikamentiem un pacientu skaits*

- Dati no Nacionālā Veselības dienesta Kompensējamo zāļu saraksta operatīvās informācijas liecina, ka Latvija jau piekto 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. Netiek ņemtas vērā arī virkne 2020. gada EDQM rekomendāciju. Villebranda slimības ārstēšanas vadlīnijām atbilstoši medikamenti nav pieejami pacientiem lietošanai mājās. 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 izdevumi par KZS iekļautajiem medikamentiem 2022. gadā kopā sasniedza 3.8 miljonus EUR<sup>2</sup>, jeb par 238'290 EUR mazāk kā 2021. gadā, un par 148'272 EUR mazāk kā 2020. gadā kas ir par 6% mazāk kā iepriekšējā gadā un 4% mazāk kā 2020. gadā. Ietaupītie līdzekļi netiek novirzīti ārstēšanas uzlabošanai konkrētajai pacientu grupai.
- Kompensējamo zāļu saraksta ietvaros no A, B un C sarakstiem medikamenti tika nodrošināti 109 cilvēkiem (+17% YOY, bet 4% mazāk kā 2020.gadā) 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.

Attēls: Koagulācijas faktora patēriņš Latvijā uz vienu iedzīvotāju, IU 2010-2022



- 2021. gadā Kompensējamo zāļu saraksts tika papildināts ar zemādā lietojamu medikamentu hemofilijas A ar inhibitoriem ārstēšanai<sup>3</sup>. 2022. gadā tas ļāva būtiski ietaupīt līdzekļus inhibitoru pacientu ārstēšanai – ieguvums KZS budžetam bija 357'870 euro salīdzinot ar 2021.gadu un 456'716 euro salīdzinot ar 2020. gadu. Šos līdzekļus būtu vērtīgi investēt bērnu ar smagu hemofiliju A terapijas maiņai no faktora koncentrātiem uz zemādā lietojamu medikamentu, lai uzlabotu ne tikai līdzestību zāļu lietošanā, bet arī novērstu locītavu deformācijas nākotnē.
- 2022. gadā KZS tika iekļauti 2 jauni medikamenti – hemofilijas A ārstēšanai – ilgas iedarbības rekombinētais faktors *Turoctocogum alfa pegolum* ar nosaukumu Esperoct, un hemofilijas B ārstēšanai – sarakstā atgriezās no plazmas ražotais IX faktors ar nosaukumu Immunine. Izrakstīšanas noteikumi (devas, izrakstīšanas biežums) nemainījās.
- Lai gan 2022. gadā tika identificēti vairāki jauni pacienti ar iedzimtiem asins recēšanas traucējumiem, dati par tiem netika iekļauti Latvijas Reto slimību reģistrā. Slimību kontroles un profilakses centrs, kas uztur šo datu bāzi, 2022. gadā iztīrīja datus, norādot, ka 4 cilvēki ar asins recēšanas traucējumiem kopš reģistra izveides ir miruši. Šobrīd reģistrā iekļauti dati par 240 cilvēkiem ar asins recēšanas traucējumiem: 96 cilvēki ar hemofiliju A, 23 cilvēki ar hemofiliju B, 90 cilvēki ar Villebranda slimību

<sup>2</sup> Nacionālā veselības dienesta statistika, <https://www.vmnvd.gov.lv/lv/valsts-budzeta-lidzeklu-izlietojums-valsts-kompensejamo-zalu-apmaksu>

<sup>3</sup> <https://hemofilija.lv/jauns-medikaments-kzs/>

un 31 cilvēks ar dažādiem ultra-retiem asins recēšanas traucējumiem pēc ORPHA klasifikācijas. Pacientu reģistrāciju Reto slimību reģistrā regulē normatīvie akti<sup>4</sup>.

- Tai pat laikā, Nacionālā Veselības dienesta sniegtie dati liecina, ka pēc medicīniskas palīdzības (stacionārā, ambulatori, medikamentiem) bija vērsušies vismaz 382 cilvēki ar atbilstošiem slimību kodiem pēc SSK-10 klasifikācijas.

*Tabula:* Oficiāli reģistrēto pacientu ar iedzimtiem asins recēšanas traucējumiem skaits Latvijas Reto slimību reģistrā un ārstēšanas pieejamība 2022. gadā

Asins recēšanas traucējumu ārstēšana Latvijā 2022.gadā			Reģistrēto pacientu skaits			Pacientu skaits, kas saņēmuši medikamentus no KZS		Pacientu skaits, kas saņēmuši valsts apmaksātus veselības aprūpes pakalpojumus		
SSK-10	Slimības nosaukums	Orpha kods un nosaukums angļu valodā	vīr	siev	kopā	kopā	% no reģistrētajiem	vīr	siev	kopā
Retas slimības	D66 Hemofilija A	kopā	93	3	96	68	71%	90	11	101
		98878 Hemophilia A	28	1	29					
		169802 Severe hemophilia A	38	2	40					
		169805 Moderately severe hemophilia A	12		12					
		169808 Mild hemophilia A	15		15					
	17926 Symptomatic gene carriers			0	0					
	D67 Hemofilija B	kopā	23	0	23	9	39%	12	10	22
		98879 Hemophilia B	11		11					
		169793 Severe hemophilia B	7		7					
		169796 Moderately severe hemophilia B	1		1					
169799 Mild hemophilia B		4		4						
17929 Symptomatic gene carriers			0	0						
D68.0 Villebranda slimība	kopā	42	48	90	26	29%	36	76	112	
	903 Von Willebrand disease	39	44	83						
	166078 Von Willebrand disease type 1		2	2						
	166081 Von Willebrand disease type 2	2	1	3						
166096 Von Willebrand disease type 3	1	1	2							
	Ultra-retie asins recēšanas traucējumi	kopā	11	20	31	6	19%	59	93	152
Ultra-retas slimības	D68.1 XI faktora deficīts	329 Congenital factor XI deficiency	0	0	0	0		0	3	3
	D68.2 V faktora deficīts	326 Congenital factor V deficiency	1	1	2	0				
	VII faktora deficīts	327 Congenital factor VII deficiency	4	8	12	6	50%	14	17	31
	X faktora deficīts	328 Congenital factor X deficiency	1	2	3	0				
	XII faktora deficīts	330 Congenital factor XII deficiency	3	6	9	0				
	D68.4 Iegūta Villebranda slimība	99147 Acquired von Willebrand syndrome	1	1	2	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%	13	35	48
D69.1 Glancmaņa slimība	849 Glanzmann thrombasthenia		1	1	2	0	0%	29	36	65
	Bernāra-Suljē sindroms	274 Bernard-Soulier syndrome	1		1	0	0%			
<b>KOPĀ</b>			<b>169</b>	<b>71</b>	<b>240</b>	<b>109</b>	<b>45%</b>	<b>194</b>	<b>188</b>	<b>382</b>

**Avots:**

SPKC sniegtā statistika par Reto slimību reģistra datiem uz 13.12.2022.

NVD publicētā statistika par Valsts budžeta līdzekļu izlietojumu valsts kompensējamo zāļu apmaksā 2022. gadā

NVD sniegtā statistika par pacientiem, kas saņēmuši valsts apmaksātus veselības aprūpes pakalpojumus 2022. gadā (t.sk. stacionārie un ambulatorie pakalpojumi, kompensējamie medikamenti)

+1 pacients ar D66 individuāla kompensācija  
 +6 pacienti ar D68 individuāla kompensācija  
 +1 pacients ar D69 individuāla kompensācija

**Sadarbība ar valsts institūcijām:**

- 2022. gada janvārī LHB kopā ar citām pacientu organizācijām – Latvijs Reto slimību aliansi un Latvijas Pacientu organizāciju tīklu gatavoja priekšlikumus dažādiem normatīvajiem aktiem. LHB kā Latvijas Reto Slimību alianses biedrs turpināja aktīvi iesaistīties Reto slimību plāna 2023-2025 gatavošanā, sniedzot atzinumus ar priekšlikumiem tā saturam gan no Alianses, gan atsevišķi no LHB. LHB Reto slimību alianses sastāvā piedalījās arī Veselības ministrijas Sabiedrības pamatnostādņu veidošanā, dažādās darba grupu sapulcēs, kā arī tikās tiešsaistē ar ierēdņiem aktuālo jautājumu risināšanai.
- 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.
- 2022. gadā LHB vadītāja piedalījās vairākās ar reto slimību, t.sk. visu asins recēšanas traucējumu, tēmu saistītās sapulcēs Veselības ministrijā un Veselības inspekcijas rīkotās diskusijās.

**Sadarbība ar citām nevalstiskajām organizācijām:**

- 2022. gadā LHB turpināja aktīvi darboties Latvijas Reto slimību aliansē, attālināti piedaloties gan vietējās, gan starptautiskās sapulcēs un konferencēs. Divi pārstāvji no LHB 2022. gada augustā piedalījās Latvijas Reto slimību alianses organizētajā apmācību seminārā dalīborganizācijām. Līdz

<sup>4</sup> <https://www.bkus.lv/lv/content/ar-noteiktam-slimibam-slimojoso-registrs>

valdes vēlēšanām 2022. gada oktobrī, LHB vadītāja pārstāvēja 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 grupā, kas noslēdza darbu 2022. gada maijā, kā arī vēlreiz dalījās ar pacienta perspektīvu RDI kampaņā Apvienoto Nāciju organizācijā, lai panāktu Rezolūcijas cilvēku ar retām slimībām un viņu tuvinieku atbalstam pieņemšanu.

- 2022. gadā notika viena NVD Konsultatīvās padomes sēde atbilstoši Veselības aprūpes finansēšanas likumam, kur iekļauts arī pacientu pārstāvis – 2022. gadā atkārtoti izvirzīta LHB vadītāja B.Ziemele.
- 2022. gadā LHB vadītāja B.Ziemele turpināja pārstāvēt Latvijas Pacientu organizācijas Veselības ministrijas [Veselības nozares stratēģiskajā padomē](#), kur 2022. gadā regulāri notika sanāksmes.
- 2020. gadā LHB aktīvi iesaistījās Latvijas Pacientu organizāciju tīkla darbībā un juridiskās personas dibināšanā, LHB vadītāja koordinēja arī tīkla ikdienas darbu un saziņu pacientu interešu aizstāvēbai, t.sk. gatavojot vairākas publikācijas medijos un sadarbojoties normatīvā regulējuma izmaiņu ieviešanā.

#### *Starptautiskā sadarbība:*

- LHB piedalījās Pasaules Hemofilijas federācijas (WFH) aktivitātēs dalīborganizācijām – pēc pārtraukuma Pasaules kongress hemofilijā notika klātienē. Tajā piedalījās arī LHB biedrs K.Zalcmanis, kas bija ieguvis jauniešu stipendiju dalībai kongresā. LHB vadītāja B.Ziemele kongresā vadīja vairākas zinātniskās sesijas un bija piedalījies zinātniskās programmas gatavošanā.
- 2022. gadā LHB vadītāja turpināja darbu WFH Sieviešu komitejā, kuras galvenais uzdevums bija organizēt dažādus vebinārus un zinātnisko programmu konferences programmai par sieviešu ar asins recēšanas traucējumiem izglītošanai.
- 2022. gadā LHB vadītāja tika uzaicināta darboties WFH Villebranda slimības un reto faktoru deficītu komitejā, kur gatavoja jaunus informatīvos materiālus sabiedrībai, definēja datus, kas jāiekļauj par VWD Globālajā hemofilijas reģistrā, un citus uzdevumus.
- 2020. gada nogalē LHB vadītāju Baibu Ziemeli 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. Līdz 2022. gada maijam, kad beidzās viņas pilnvaru termiņš, B.Ziemele 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, piemēram, palīdzības koordinēšanu Ukrainas kara bēgļiem. WFH valdes un komiteju locekļi par darbu atalgojumu nesaņem.
- 2022. gada maijā klātienē notika otrā EHC Sieviešu konference, notika arī vairāki tiešsaistes pasākumi sievietēm, uz kuriem aicinātas gan patientes, gan dakteres no Latvijas.
- LHB piedalījās EHC organizētajā LEADERSHIP konferencē (vadītāja kopā ar diviem brīvprātīgajiem, kas tika uzaicināti uz izstādes par asins recēšanas traucējumu vēstures Eiropā izstādes atklāšanu, jo bija dalījušies ar saviem stāstiem), Ikgadējā konferencē Kopenhāgenā, kā arī vairākos “community calls” par dažādiem jautājumiem, kas skar cilvēkus ar asins recēšanas traucējumiem.
- Kā EHC pārstāvis, LHB vadītāja līdz vasarai piedalījās Eiropas Pacientu foruma (EPF) ACCESS darba grupā, kas organizē kampaņu par veselības aprūpes pakalpojumu pieejamību Eiropā ikvienam līdz 2030. gadam.
- B.Ziemele 2022. gadā pārstāvēja EHC arī EuroBloodNet – Eiropas References tīklā retām hematoloģiskām saslimšanām, kur darbojas jau vairākus gadus un turpināja darbu pie ENROL projekta un meklēja veidus, kā iekļaut ERN informācijas kanālos aktuālo informāciju par asins recēšanas traucējumu ārstēšanu.

- 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:*

- 2022. 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:*

- 2022. gadā LHB aktīvi darbojās vairāki brīvprātīgie – vairāki pacienti ar hemofiliju vai viņu tuvinieki. Gada beigās LHB pievienojās arī brīvprātīgā ar Villebranda slimību. 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.
- 2022. gadā turpināja sniegt individuālas konsultācijas pacientiem dažādos ar ārstēšanu, ārstēšanas pieejamības un medikamentu saņemšanu saistītos jautājumos. Ļoti bieži tika sniegtas konsultācijas par ārstēšanas pieejamību ārkārtas situācijās – pie traumām un citām medicīniskām situācijām.
- 2022. gadā LHB saglabāja Sabiedriskā labuma organizācijas statusu.

#### **Plānotās aktivitātes 2023. gadā:**

- 1) Informācijas un komunikācijas nodrošināšana ar mērķauditoriju: mājas lapā [www.hemofilija.lv](http://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;
- 4) Biedrības 30 gadu jubilejas pasākumu organizēšana;
- 5) Atbalsts starptautisku pētījumu veikšanā;
- 6) Pacientu interešu aizstāvības nodrošināšana;
- 7) Administratīvo jautājumu risināšana.

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

- 2022. gadā LHB grāmatvedība tika kārtota divkāršajā ierakstā.
- No visiem piesaistītajiem līdzekļiem tika apmaksātas arī biedra naudas Pasaules Hemofilijas federācijā un Eiropas Hemofilijas konsorcijs.
- Lielāko daļu izdevumu sastādīja izdevumi par sapulces organizēšanu 5.-7. augustā Latgalē, izdevumi par konferenci un semināru apmeklēšanu (papildus saņemtajām izdevumu kompensācijām) un interešu aizstāvības eksperta algošana 10 mēnešus (3894 euro ieskaitot nodokļus par visu periodu), kā arī izdevumi par informatīvo materiālu gatavošanu.
- 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: 5557 EUR uz 31.12.2022. Tekošā konta atlikums pārskata perioda beigās bija 727 EUR.

## 12. Informācija par nodokļiem un nodevām

Pārskata gadā biedrība veikusi sociālās apdrošināšanas maksājumus no autoriem izmaksātā honorāra un darbinieku atalgojuma 1922 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 Ziemeļe 10 mēnešus turpināja saņemt atalgojumu kā interešu aizstāvības eksperte: darba laiks bija 24 stundas mēnesī, bet amatalga interešu aizstāvības jomā noteikta 288 EUR (divi simti astoņdesmit astoņi euro) mēnesī pirms likumdošanā paredzēto nodokļu nomaksas. Alga izmaksāta no samaksām par sniegtajām lekcijām un citiem biedrības pakalpojumiem.

## 15. Biedrības ar darba līgumiem nodarbināto darbinieku skaits

Pārskata gadā biedrībai 10 mēnešus bija viens uz nepilnu slodzi ar darba līgumu nodarbināts darbinieks.

## 16. Gada pārskats apstiprināts 2023. gada 30. martā.

LATVIJAS HEMOFILIJAS BIEDRĪBAS valdes priekšsēdētāja Baiba Ziemeļe

