



Latvijas Hemofilijas biedrība

ZIŅOJUMS pie 2017. 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

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 un sadarbojās ar valsts iestādēm dažādu jautājumu risināšanai. Papildus tam, LHB aktīvi iesaistījās COST ACTION CA15105 zinātniskajā pētniecībā par medikamentu piegāžu traucējumiem Eiropā, kas no 2011. gada būtiski ietekmēja arī hemofilijas aprūpi Latvijā.

5. Organizācijas svarīgākie sasniegumi pārskata gadā un tās attīstības perspektīvas

Sapulces biedru apvienošanai un izglītošanai:

- 2017. gadā zemās biedrības biedru atsaučības dēļ sapulces netika noorganizētas.

Komunikācija ar pacientiem un sabiedrību:

- 2017. gadā laika un resursu trūkuma dēļ netika nosūtītas jaunumu lapas (*newsletters*).

- 2017. gadā www.hemofilija.lv lapas apmeklētāju skaits pieauga no 4298 līdz 4892, un lapa tika apskatīta 8670 reizes. Publikāciju skaits samazinājās no 19 līdz 13. Visvairāk lapu apmeklēja novembrī (607 apmeklētāji, 1054 skatījums – nebija publikāciju mājas lapā, bet daudz informācijas par LHB medijos un facebook), oktobrī (502 apmeklētāji, 824 skatījumi – informācija par reto slimību plāna apstiprināšanu Ministru kabinetā un EHC aptauju sievietēm ar asins recēšanas traucējumiem) un decembrī (461 apmeklētāji, 790 skatījumi – informācija par jauno kārtību veselības aprūpes finansēšanas jomā). Pārskata gadā visvairāk skatījumu bija no Latvijas (7850), bet no ārzemēm visbiežāk lapu apskatījās no ASV, Vācijas un Apvienotās Karalistes (146-162 skatījumi).
- 2017. gadā www.facebook.com/hemofilija.lv lapas sekotāju skaits pieauga no 263 līdz 291.
- 2017. gadā www.twitter.com/hemofilija_lv sekotāju skaits pieauga no 167 līdz 191.
- 2017. gadā www.draugiem.lv diskusiju grupā Hemofilija bija 52 biedri, taču diskusijas nenotika.
- 2017. gadā tika izveidota slepena diskusiju grupa facebook.com “LHB privāti”.
- Pārskata gadā tika sagatavotas vairākas preses relīzes par aktuālajām tēmām, sniegtas intervijas medijiem par aktuālo veselības aprūpes jomā.

Sadarbība ar valsts institūcijām:

- 2017. gadā LHB kā Alianses biedrs aktīvi darbojās Reto slimību plāna 2017-2020 veidošanā, aktualizējot vairākus tematus, kas skar tieši cilvēkus ar asins recēšanas traucējumiem. Plānā tika paredzētas aktivitātes un budžets, lai ļautu 18 gadus sasniegušajiem pacientiem ar hemofiliju A turpināt iesākto medikamentozu terapiju arī pēc 18 gadu vecuma sasniegšanas un nonākšanas pieaugušo aprūpē. Apstiprinot plānu Ministru kabinetā 2017. gada 17. oktobrī, tika solīts, ka nauda tiks piešķirta un nelikumīgā diskriminācija novērsta no 2018. gada.
- Lai uzlabotu pacientu iespējas saņemt jaunākos medikamentus arī Latvijā, kas šobrīd nav iespējams finansiālu ierobežojumu dēļ, Eiropas Hemofilijas konsorcijs piedāvāja Latvijai iesaistīties PARTNERS projektā, kur būtu iespējams starptautiska darījuma rezultātā iepirkt lētākus medikamentus. LHB vairākas reizes informēja ierēdņus par projektu, bet oktobra sākumā kopā ar EHC pārstāvi devās satikt VM un NVD ierēdņus, lai atbildētu uz viņus interesējošiem jautājumiem. Pacientu argumenti ierēdņus nepārliecināja un sadarbība tika noraidīta. Diemžēl uzlabojoties nodrošinājumam ar medikamentiem (apjoma, ne cenas ziņā), Latvija ir zaudējusi iespēju piedalīties šajā starptautiskajā projektā un par ievērojami lētāku cenu nopirkt ievērojami jaunākus un efektīvākus medikamentus.
- LHB vadītāja piedalījās LR Saeimas organizētajās konferencēs par veselības apdrošināšanas uzsākšanas iespējām Latvijā, un vēlāk arī sniedza atzinumu un piedalījās pacientu interešu aizstāvībā pie normatīvā akta sagatavošanas. Veselības aprūpes finansēšanas likums tika izsludināts 31.12.2017.
- Tā kā jau vairākus gadus nav izdevies piesaistīt mērķziedojumus inhibitoru testu apmaksai, 2017. gadā LHB lūdza Nacionālajam Veselības dienestam šīs analīzes iekļaut Apmaksājamo pakalpojumu sarakstā, sniedzot detalizētu izmaksu aprēķinu. NVD sniedza atbildi, kurā norādīja sarakstu ar iesniedzamiem medicīniskiem dokumentiem procedūras reģistrēšanai un apmaksas izvērtēšanai. Šādas informācijas sniegšana ir ārpus LHB kompetences. Informācija nodota medikāliem.
- LHB Reto slimību alianses sastāvā piedalījās arī Veselības ministrijas reto slimību ziņojumu veidošanā, darba grupu sapulcēs, kā arī tikās ar ierēdņiem aktuālo jautājumu risināšanai.

Sadarbība ar citām institūcijām:

- Pārskata gadā nenotika sadarbība ar pašvaldībām un to institūcijām.

Sadarbība ar citām nevalstiskajām organizācijām:

- 2017. gadā LHB turpināja aktīvi darboties Latvijas Reto slimību aliansē, gan veicot dažādus pienākumus, gan pārstāvēt Aliansi EURORDIS/ECRD konferencē Budapeštā, Ungārijā, gan vietējās sapulcēs un konferencēs.
- 2017. gadā LHB turpināja uzturēt Latvijas Reto slimību alianses mājas lapu www.retasslimibas.lv un facebook lapu retasslimibas.lv, kas ir LHB biedra nauda Aliansē.

- 2017. gadā LHB piedalījās biedrības “Veselības projekti Latvijai” organizētā konferencē “Access to Medicines in The Baltics: Changing the Narrative”, kā arī piedalījās šīs organizācijas atbalstītos pētījumos un dalījās ar tās ziņām sociālajos mēdijos.

Starptautiskā sadarbība:

- 2016. gada jūlijā LHB noslēdza projekta līgumu ar Novo Nordisk Hemophilia Foundation par pacientu pašizpildes mobilā rīka HemoApp izveidi, kura mērķis ir uzskaitīt pacienta veselības informāciju viegli pārskatāmā veidā un aizstāt pacienta dienasgrāmatu, kas ilgtermiņā atvieglotu gan ārstu-pacientu sadarbību, gan ļautu iegūt pierādījumus par medikamentu efektivitāti, gan arī uzlabotu medikamentu lietošanu atbilstoši ārsta norādījumiem, kā arī citus labumus visas pacientu grupas interesēs. Laika un resursu trūkuma dēļ 2017. gadā projekta virzība tika iesaldēta un darbs atsākās 2017. gada novembrī, plānojot nākamās aktivitātes uz 2018. gadu, kad paredzēta projekta rezultātu publiskošana un pacientu un ārstu iesaiste rīka izmantošanā.
- LHB piedalījās Pasaules Hemofilijas federācijas (WFH) organizētajā Globālās Villebranda slimības kustības dibināšanā.
- LHB piedalījās Eiropas Hemofilijas konsorcijs (EHC) organizētajos pasākumos – LEADERSHIP konferencē (1 dalībnieks no Latvijas, Briselē, Beļģijā), Ikgadējā konferencē (Viļņā, Lietuvā). 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. 27. februārī Baiba Ziemeļe piedalījās Eiropas Pacientu foruma (EPF) organizētā pasākumā Eiropas Parlamentā kampaņas #access2030 prezentācijai deputātiem par veselības aprūpes pieejamības uzlabošanu līdz 2030.gadam. Transporta un uzturēšanās izdevumus dalībai sanāksmēs apmaksāja Eiropas Pacientu forums.
- LHB sniedza informāciju par hemofilijas un citu asins recēšanas traucējumu aprūpi Latvijā Eiropas Hemofilijas konsorcijs un Pasaules Hemofilijas federācijai – gan akūtos jautājumos, gan regulārās aptaujās (WFH Global Survey, EHC aptaujā par sieviešu ārstēšanu, RareBarometer aptaujās un citās).
- 2017. gada 3.-4. novembrī LHB vadītāja Baiba Ziemeļe devās apsveikt Igaunijas Hemofilijas biedrību 25 gadu jubilejā un uzstājās ar prezentāciju par hemofilijas aprūpes situāciju Latvijā.
- Pateicoties starptautiskajai sadarbībai, LHB radās iespēja bez dalības maksas apmeklēt World Orphan Drug Congress, kas novembrī notika Barselonā, Spānijā. Šī bija augsta līmeņa konference par orfāno zāļu industrijas attīstību un pacientu iesaisti medikamentu ražošanā, kur LHB uzstājās ar stenda referātu par medikamentu pieejamību Latvijā.
- dalījās pieredzē ar citām hemofilijas un citu iedzimtu asins recēšanas traucējumu pacientu organizācijām visā pasaulē.

Zinātniskā darbība:

- 2017. gadā LHB vadītāja Baiba Ziemeļe aktīvi iesaistījās COST ACTION darbībā, apmeklējot divus mācību kursus aprīlī un jūlijā, un augusta beigās tika apstiprināta kā oficiālā Latvijas pārstāve CA15105 zinātniskajā pētniecībā par medikamentu piegāžu traucējumiem Eiropā un septembrī piedalījās šīs kustības vadības sanāksmē kā oficiālais Latvijas pārstāvis. Šajā sakarā 2018. gadā plānots publicēt vairākus ziņojumus par medikamentu piegāžu pārtraukumu ietekmi uz pacientiem Latvijā.
- 2017. gadā tika sagatavots viens pārskats par KZS medikamentu nodrošinājumu un izdevumiem pacientiem ar iedzimtiem asins recēšanas traucējumiem, kas 2017. gada oktobra sapulcē prezentēts Veselības ministrijas un Nacionālā Veselības dienesta ierēdņiem. Apkopotie dati tiek regulāri izmantoti arī pacientu interešu aizstāvībai nacionālā un starptautiskā līmenī.

Citi:

- 2017. gadā LHB apmaksāja visus 33 hemofilijas pacientiem veiktos VIII un IX faktora inhibitoru testus 2561 EUR apmērā.
- 2017. gadā turpināja sniegt individuālas konsultācijas pacientiem dažādos ar ārstēšanu, ārstēšanas iespēju un medikamentu saņemšanu saistītos jautājumos.
- 2017. gadā LHB turpināja atbalstīt studentu zinātnisko darbību.
- 2017. gadā LHB saglabāja Sabiedriskā labuma organizācijas statusu.

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

- Arī 2017. 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 no Latvijā un ārvalstīs reģistrētām juridiskām un fiziskām personām, 2017. gadā vēl vairāk pasliktinājās biedru naudu iekasēšana, kā arī bija ievērojami grāmatvediski zaudējumi no valūtas konvertācijas.
- Puse no ienākumiem 2016. gadā tika ieskaitīti atsevišķā projekta kontā Hemofilijas aplikācijas izveidei, kur pēc izdevumiem saskaņā ar projekta plānu, uz 2017. gadu palika neiztērēti 3342 EUR. Tā kā 2017. gadā darbs pie hemofilijas pacientu reģistra un medikamentu lietošanas uzskaites sistēmas tika iesaldēts, netika izmantoti arī līdzekļi 4696 EUR apmērā, kas atbilstoši projekta plānam tika ieskaitīti projekta kontā un bija apmēram trešdaļa no biedrības 2017. gada ienākumiem. Projekta kontā līdzekļi stāv CHF, līdz ar to veicot grāmatvedības darbības gada pārskata sagatavošanai, tika konstatēti zaudējumi no valūtas konvertācijas 681 EUR apmērā.
- Pusi ienākumu jeb 7145 EUR sastādīja medikamentu ražotāju mērķziedojumi sapulču un citu aktivitāšu organizēšanai biedrībā. Zemās atsaucības dēļ 2017. gadā sapulces netika noorganizētas, bet daļa līdzekļu iztērēta inhibitoru testu apmaksai (gandrīz ceturtdaļa daļa no izdevumiem 2017. gadā), bez kā nav iedomājama adekvāta hemofilijas aprūpe.
- Vienu reizi tika sagatavots pārskats par kompensējamo zāļu apmaksu cilvēkiem ar iedzimtiem asins recēšanas traucējumiem (par visu 2016. un pus 2017. gadu), kas bija nepieciešams biedrības biedru interešu pārstāvim Latvijā un ārzemēs. Izdrukas papīra formātā tika iesniegtas ministrijas un NVD darbiniekiem.
- Administratīvie izdevumi bija nedaudz lielāki kā iepriekš un sasniedza 1766 EUR.
- No piesaistītajiem līdzekļiem 15 052 EUR apmērā tika apmaksātas arī biedra naudas Pasaules Hemofilijas federācijā, Eiropas Hemofilijas konsorcijs, Latvijas Reto slimību aliansē (kā mājas lapas uzturēšanas izdevumi), kā arī apmaksāta dalība konferencēs. Gandrīz piektdaļa Biedrības ienākumu bija saistīta ar piedalīšanos COST ACTION CA15015 projektā par medikamentu piegāžu pārtraukumu zinātnisko izpēti visā pasaulē – 2629 EUR tika ieskaitīti kā izdevumu kompensācija par dalību sanāksmēs un apmācībās.
- Neskatoties uz to, ka lielākā daļa komandējumu izdevumu tika segtas no organizētāju puses vai atmaksātas kā izdevumu kompensācijas, komandējumu izdevumi bija lielākais izdevumu postenis un sastādīja aptuveni pusi no 2017. gada izdevumiem. Pēc pārbaudes secināms, ka LHB ir parādā tās vadītājam Baibai Ziemelei 407 EUR par personīgi ieguldītajiem līdzekļiem biedrības darbības nodrošināšanai.
- Brīvprātīgi veikto darbu organizācijas darbības nodrošināšanai biedrība neuzskaita, bet tas ir pielīdzināms vismaz viena cilvēka nodarbinātībai ar normālu darba laiku (8 stundas dienā, 40 stundas nedēļā).

7. Informācija par fondiem

Sakarā ar to, ka speciālajā projekta fondā Hemofilijas aplikācijas izveidei stāv līdzekļi, kas paredzēti projekta mērķu īstenošanai, 2017. gadā palielinājās rezerves fonda līdzekļu apmērs. Rezerves fondā līdzekļi uzkrāti statūtos paredzēto mērķu īstenošanai. Uz 31.12.2017. LHB fondi sastādīja 10 055 EUR.

8. Informācija par nodokļiem un nodevām

Pārskata gadā biedrība ieturējusi un valsts budžetā ieskaitījusi iedzīvotāju ienākuma nodokli no autoriem izmaksātā honorāra 182 EUR apmērā. Honorāros autoriem LHB 2017. gadā samaksājusi 763 EUR. Nokavējuma naudas un soda naudas par nodokļiem un nodevām par pārskata gadu nav aprēķinātas.

9. Informācija par būtiskām saistībām

Biedrībai nav būtisku ārpusbilances saistību. 2018. gadā nepieciešams piesaistīt papildus līdzekļus avansa norēķinu parāda 407 EUR apmērā segšanai.

10. Biedru pārvaldes institūcijas locekļu alga vai atlīdzība par izdevumiem

Biedrības pārvaldes institūcijas locekļi pārskata gadā nav saņēmuši algu vai jebkāda veida atlīdzību par biedrības vadīšanu un pienākumu veikšanu.

11. Biedrības ar darba līgumiem nodarbināto darbinieku skaits

Pārskata gadā biedrībai nav bijis ar darba līgumiem nodarbinātu darbinieku.

12. Gada pārskats apstiprināts valdē 2018. gada 29. martā.

LATVIJAS HEMOFILIJAS BIEDRĪBAS valdes priekšsēdētāja Baiba Ziemele

