

ZIŅOJUMS
pie 2018. gada pārskata

1. Organizācijas nosaukums un juridiskā adrese Latvijas cistiskās fibrozes biedrība
Kaļķu iela 1, Viesīte, Viesītes novads _

2. Organizācijas reģistrācijas numurs 40008195462, datums 31.05.2012

3. Ziņas par pārvaldes institūcijas locekļiem: (vārds, uzvārds un amatā stāšanās datums)
Alla Beļinska - valdes priekšsēdētāja, 30.04.2015
Voldemārs Beļinskis – valdes loceklis, 30.04.2015
Ģirts Forands - valdes loceklis, 30.04.2015

4. Organizācijas svarīgākie sasniegumi pārskata gadā un tās attīstības perspektīvas
Pieredzes apmaiņas, profesionālās pilnveides un sabiedrības saliedēšanas pasākumu organizēšana: semināri, diskusijas, konferences. Piedalīšanās Latvijas un ārvalstu profesionālajos forumos, Latvijas pārstāvniecība starptautiskajās nevalstiskās organizācijās. Projektu izstrāde un realizācija. Reģionālo biedrību darbības stiprināšana un aktivitāšu atbalstīšana. Noteiktām personu grupām atbalsta sniegšana. Sadarbība ar pašvaldības institūcijām, medicīniskām organizācijām un iestādēm, masu informācijas līdzekļiem, kā arī citām juridiskām personām. Biedrības tīmekļvietnes www.cistiskafibroze.lv uzturēšana un darbība sociālajā tīklā "Facebook".

5. Organizācijas svarīgākie sasniegumi pārskata gadā un tās attīstības perspektīvas
09.01.2018 dalība sanāksmē Saeimas Sociālo un darba lietu komisijā par orgānu donoru jomas sakārtošanu Latvijā un likumprojekta pieņemšanu.

*Nākamā diskusija pēc biedrības iniciatīvas "Par orgānu ziedošanas jomas sakārtošanu Latvijā" notika VSIA "Bērnu klīniskās universitātes slimnīcā" 2018.gada 27.februārī. Uz sanāksmi tika pieaicinātas vairākas ieinteresētās personas, kā arī baznīcu konfesiju pārstāvji. Biedrība aktīvi iesaistījās dažādu normatīvo aktu sagatavošanā un atzinumu sniegšanā, lai nodrošinātu cilvēku ar retām slimībām un viņu tuvinieku interešu pārstāvību. Rezultātā 2018. gada pavasarī Latvijas Cistiskās fibrozes biedrība piedalījās dažādās sēdēs Veselības ministrijā, sniedzot arī savus priekšlikumus **noteikumu projektā "Noteikumi par veselības aprūpes pakalpojumiem reto slimību jomā" un 29.maijā 2018.gadā ar šo noteikumu apstiprināšanu no valsts tika piešķirts finansējums plaušu transplantācijai.***

Sākot ar 2018.gada marta mēnesi Latvijas Cistiskās fibrozes biedrība uzsāka darbu pie video filmiņas izveides, lai mudinātu Latvijas iedzīvotājus piekrist ziedot orgānus.

Par video filmiņu savu viedokli pauda visa darba grupa no valsts iestādēm, kura tikās jau trešajā sanāksmē 11. jūnijā 2018. gadā VSIA "Bērnu klīniskās universitātes slimnīcā". Ņemot vērā visus priekšlikumus biedrība veica labojumus video un, vasarā 2018. g. video filmiņu jau uzsāka izplatīt sociālajos tīklos. Augusta mēnesī Pilsonības un migrācijas lietu pārvalde video ielika savā mājaslapā un lielākās nodaļas Latvijā uzsāka tās demonstrēšanu uz ekrāniem.

<http://www.pmlp.gov.lv/lv/sakums/pakalpojumi/informacija-no-iedzivotaju-registra/iesniegums-par-organu-izmantosanu-pec-naves.html>

28.februārī tika atzīmēta Reto slimību diena, kurā biedrība piedalījās Bērnu Klīniskās universitātes slimnīcas Reto slimību koordinācijas centra atklāšanas pasākumā.

Izveidotajā biedrības atbalsta centrā „Viesītei” tika īstenots projekts A/s „Latvijas valsts meži” sociālajai jomai. Atbalsta centrā cilvēki ar invaliditāti (gan bērni, gan pieaugušie) saņēma

bezmaksas fizioterapeita un ergoterapeita pakalpojumus, piedalījās ārstnieciskā vingrošanā un radošās darbnīcās.

Jūnija mēnesī piedalījāmies Eiropas CF konferencē Serbijā Belgradā, kur ieguvām jaunu informāciju un pieredzi par CF.

No jūlija līdz oktobrim biedrība piedalījās Veselības inspekcijas Eiropas Sociālā fonda līdzfinansētā projektā Nr.9.2.3.0/15/I/001 „Veselības tīklu attīstības vadlīniju un kvalitātes nodrošināšanas sistēmas izstrāde un ieviešana prioritāro jomu ietvaros” aktivitātes “Eksperta pakalpojumi veselības aprūpes kvalitātes un pacientu drošības jomā”, kur sniedza eksperta viedokli, piedalījās ziņojumu prezentēšanā un dalījās ar gala rezultātiem.

Sadarbībā ar Starptautisko sieviešu klubu (IWCR) katru gadu Latvijas Cistiskās fibrozes biedrība saņem atbalstu, kuru izmanto palīdzībai CF pacientiem.

2018.g. biedrība iegādājās un uzdāvināja 15 CF pacientiem sterilizatorus, 15 – specializētus vitamīnus, 7 – inhalatoru detaļas (sterilizatori iegādāti no Polijas, vitamīni no Holandes, inhalatoru detaļas – no Vācijas).

Kā sadarbības partneris Pulmonālas hipertensijas biedrībai, 13.septembrī biedrība aktīvi iesaistījās un organizēja Jēkabpils Reģionālā slimnīcā divu stundu izglītojošu semināru „Skābekļa terapijas ABC” par skābekļa terapiju ar vienu Veselības stundu, kurā bez maksas jebkurš ieinteresētais varēja noteikt skābekļa koncentrāciju organismā, kā arī izmērīt holesterīna un cukura līmeni asinīs. Semināra dalībnieki lielā skaitā bija ārstniecības personas.

25.novembrī Rīgā, kultūras pilī "Ziemeļblāzma" biedrība organizēja V Labdarības pasākumu "Dvēseles elpa". Labdarības pasākums «Dvēseles Elpa» notika Eiropas Cistiskās fibrozes diena, ietvaros, kas katru gadu novembra nogalē tiek atzīmēta vairākās Eiropas valstīs, pievēršot tai uzmanību. Pasākuma «Dvēseles Elpa» mērķis bija informēt sabiedrību par cistisko fibrozi un piesaistīt līdzekļus Ziemassvētku dāvanām bērniem, kas slimo ar šo slimību.

Pēc Labdarības pasākuma notika Ziemassvētku dāvanu iegāde un piegāde. Ziemassvētku dāvanas CF pacientiem tika piegādātas caur Latvijas pastu, pasta stacijām, kā arī pasniedzot individuāli. Organizētais V Labdarības festivāls „Dvēseles elpa”, Rīgā K/p „Ziemeļblāzma,” notika sadarbībā ar daudzām organizācijām, muzikālajām grupām, tai skaitā ar Viesītes novada pašvaldību un Viesītes vidusskolas skolniecēm, kā arī ar Jēkabpils pilsētas domi un Jēkabpils A. Žilinska Mūzikas skolas skolniekiem un skolotājiem.

1.decembrī biedrība piedalījās Labdarības tirdziņā Rīgas Domes telpās, Rātslaukumā, kuru organizēja Starptautiskais sieviešu klubs Rīgā, sadarbībā ar ārvalstu vēstniecībām.

15. decembrī Ropažu novadā pie Zaķumuižas viesu nama „Sauleskalns” tika organizēts izglītojošs seminārs CF pacientu vecākiem no 2 daļām (teorētiskās un praktiskās). Pasākumā kopā ar CF vadošiem ārstiem tika organizēta teorētiskā semināra daļa un kopā ar uztura speciālistu-vecāki mācījās gatavot speciālus ēdienus, pielietojot atbilstošu uzturu. Atbalsts tika sniegts no SIA Nutricia.

2018.gadā biedrība iesaistījās deinstitucionalizācijas projektā, kura ietvaros ar ES fondu finansējuma atbalstu, sadarbojoties ar Viesītes pašvaldības sociālo dienestu, nodrošināja Atbalsta centrā „Viesītei” rehabilitācijas pakalpojumus bērniem ar invaliditāti (psihologa, fizioterapeita, ergoterapeita).

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

Pārskata periodā ieņēmumi sabiedriskā labuma darbībai 39293 EUR (no saimnieciskās darbības 2183 EUR un citi 37110 EUR) un ziedojumi 5750 EUR kopā 45043 EUR, izlietots pārskata periodā sabiedriskā labuma darbībai, saimnieciskiem izdevumiem ir 44619 EUR.

6.1. Nemateriālo ieguldījumu un pamatlīdzekļu sākotnējās vērtības pamatojums (Noteikumu par biedrību, nodibinājumu un arodbiedrību gada pārskatiem 14.punktā minēto nemateriālo ieguldījumu un pamatlīdzekļu sākotnējās vērtības pamatojums)

Pamatlīdzekļu nolietojuma summa aprēķināta, vienmērīgi sadalot pa gadiem derīgās lietošanas laikā norakstāmās summas, kas atbilst attiecīgo nemateriālo ieguldījumu vai pamatlīdzekļu uzskaites vienību sākotnējai vērtībai. Pamatlīdzeklis Nr.1 planšete LENOVO ar sākotnējo vērtību 60.00 EUR iegādāts 2014.gadā, atlikusī vērtība uz 2018.gada 31.decembri ir 00.00 EUR. Pamatlīdzeklis Nr.2 skābekļa koncentrators ar sākotnējo vērtību 672.00 EUR iegādāts 2014.gadā,

atlikusī vērtība uz 2018.gada 31.decembri ir 100,80 EUR. Pamatlīdzeklis Nr.3 planšetes komplekts ar sākotnējo vērtību 690,28 EUR iegādāts 2014.gadā, atlikusī vērtība uz 2018.gada 31.decembri ir 0,00 EUR. Pamatlīdzeklis Nr.4 Neurostimulators ar sākotnējo vērtību 330,00 EUR iegādāts 2017.gadā, atlikusī vērtība uz 2018.gada 31.decembri ir 214,50 EUR. Pamatlīdzeklis Nr.5 Projektors ar sākotnējo vērtību 370,01 EUR iegādāts 2017.gadā, atlikusī vērtība uz 2018.gada 31.decembri ir 265,17 EUR. Pamatlīdzeklis Nr.6 Portatīvam datoram LENOVO ar sākotnējo vērtību 648,83 EUR iegādāts 2018.gadā, atlikusī vērtība uz 2018.gada 31.decembri ir 562,32 EUR.

7. Informācija par fondiem - (biedrība, nodibinājums vai arodbiedrība var nesniegt šo informāciju par mērķfondiem, ja šāda informācija saskaņā ar statūtiem vai pārvaldes institūcijas lēmumiem uzskatāma par konfidenciālu)

nav

7.1. Atlikumi pārskata gada sākumā un beigās

Naudas līdzekļu atlikums uz gada sākumu 2605,09EUR, uz gada beigām 1583,51EUR.

7.2. Fondu līdzekļu palielinājums pārskata gadā kopsummā un sadalījumā pa to veidošanās avotiem – no ieņēmumu un izdevumu pārskatā aprēķinātās ieņēmumu un izdevumu starpības, no fondu līdzekļu pārdales vai no citiem avotiem

Ieņēmumu un izdevumu gada atlikums ir pozitīvs 424EUR.

7.3. Fondu līdzekļu samazinājums pārskata gadā kopsummā un sadalījumā pa virzieniem – pārdale uz citiem fondiem, fondos turēto līdzekļu izlietojums vai to vērtības samazinājums

nav

8. Informācija par nodokļiem un nodevām

8.1. Pārskata gadā samaksātās nodokļu un nodevu summas sadalījumā pa nodokļu un nodevu veidiem

2018.gadā samaksāts iedzīvotāju ienākuma nodoklis 1618 EUR un Valsts sociālās apdrošināšanas obligātās iemaksas 5317 EUR, Uzņēmējdarbības riska valsts nodeva 14 EUR.

8.2. Saņemtie nodokļu atvieglojumi un piešķirtās atlaides – par katru nodokli atsevišķi, norādot dokumentus, kas apstiprina tiesības uz šādiem atvieglojumiem un atlaidēm

nav

8.3. Dati par nodokļu maksājumiem, kuru maksāšanas termiņš vēl nav iestājies, par nokavētajiem nodokļu maksājumiem un ar tiem saistītajām pamatparāda palielinājuma, nokavējuma naudas un soda naudas summām, kā arī par citām valsts budžetam vai pašvaldību budžetiem maksājamām summām sadalījumā pa nodokļu veidiem – pēc minēto datu saskaņošanas ar nodokļu administrāciju

nav

8.4. Detalizēta informācija par visām būtiskajām saistībām, kas nav ietvertas bilancē, par biedrības, nodibinājuma vai arodbiedrības sniegtajām garantijām (galvojumiem), kā arī par tiem apstākļiem, kādos šo garantiju (galvojumu) dēļ varētu rasties saistības. Norāda aizņēmumu summas, procentus un samaksas termiņus. Ja aizņēmumi ir nodrošināti ar ķīlu, par to ziņo un norāda, kurš īpašuma objekts izmantots par nodrošinājumu

nav

8.5. Ja biedrības, nodibinājuma vai arodbiedrības pārvaldes institūcijas locekļi ir saņēmuši algu vai atlīdzību par noteikta veida izdevumiem, – algas vai atlīdzības kopsumma un paskaidrojumi, kāda veida izdevumi atlīdzināti. Minēto darbinieku vidējo skaitu gadā aprēķina, saskaitot darbinieku skaitu pārskata gada katra mēneša pēdējā datumā un iegūto summu dalot ar mēnešu skaitu pārskata gadā

nav

8.6. Saskaņā ar darba līgumiem nodarbināto darbinieku vidējais skaits gadā un viņu darba algas kopsumma

Saskaņā ar noslēgto līgumu ar Nodarbinātības valsts aģentūru (pasākuma "Subsidētā darba vieta noteiktām personu grupām"), pēc Deinstitutionalizācijas projekta un projekta ar Ziedot.lv

„Latvijas valsts meži” sociālajai jomā 2018.gadā tika nodarbināti pieci darbinieki ar kopējo darba algu 15060EUR.

9. Informācija par postenī "Ieņēmumi no saimnieciskās darbības" uzrādītajiem ieņēmumiem Saimnieciskajā darbībā saņemti 2183EUR, kuri tika izlietoti lai 1.decembrī biedrība piedalītos Labdarības tirdziņā Rīgas Domes telpās, Rātslaukumā, kuru organizēja Starptautiskais sieviešu klubs Rīgā, sadarbībā ar ārvalstu vēstniecībām, jūnija mēnesī piedalītos Eiropas CF konferencē Serbija Belgradā, kur iegūta jaunu informāciju un pieredzi par CF, varētu iesaistīties dažādu normatīvo aktu sagatavošanā un atzinumu sniegšanā, lai nodrošinātu cilvēku ar retām slimībām un viņu tuvinieku interešu pārstāvību. Rezultātā 2018. gada pavasarī Latvijas Cistiskās fibrozēs biedrība piedalījās dažādās sēdēs Latvijas Republikas Veselības ministrijā, sniedzot arī savus priekšlikumus noteikumu projektā "Noteikumi par veselības aprūpes pakalpojumiem reto slimību jomā" un 29. maijā 2018.gadā ar šo noteikumu apstiprināšanu no valsts tika piešķirts finansējums plaušu transplantācijai.

Lai apmeklētu 09.01.2018 sanākumi Saeimas Sociālo un darba lietu komisijā par orgānu donoru jomas sakārtošanu Latvijā un likumprojekta pieņemšanu. Dotos uz nākamo diskusiju "Par orgānu ziedošanas jomas sakārtošanu Latvijā", kas notika VSIA "Bērnu klīniskās universitātes slimnīcā" 2018. gada 27. februārī. Uz sanākumi tika pieaicinātas vairākas ieinteresētās personas, kā arī baznīcu konfesiju pārstāvji.

Kalendārā gada administratīviem izdevumiem izlietoti 359 EUR no neierobežotai lietošanai saņemto ziedojumu kopsummas.

Atbildīgā persona Alla Beļinska
vārds, uzvārds

_____ paraksts