



## LATVIJAS RETO SLIMĪBU ALIANSE

Reģ.Nr. 40008228689, juridiskā adrese: Tomsona 19-15, Rīga, Latvija, LV-1013, alianse@retasslimibas.lv  
Tālrunis: +371 29157967, AS "SEB banka", SWIFT: UNLALV2X, IBAN: LV18UNLA0050022527807

### Gada pārskats par 2016. gadu VADĪBAS ZIŅOJUMS

- 1. Biedrības nosaukums:** Latvijas Reto slimību alianse
- 2. Biedrības juridiskais statuss:** Biedrība
- 3. Reģistrācijas numurs, vieta, datums:** 40008228689, Rīga, 03.10.2014.
- 4. Juridiskā adrese:** Tomsona iela 19-15, Rīga, LV-1013
- 5. Valde:**
- Valdes priekšsēdētāja: **Baiba Ziemeļe**, p.k. XXXXXX-XXXXX, ievēlēta 17.02.2016.
- Valdes locekļi:
- 1) **Ieva Plūme**, p.k. XXXXXX-XXXXX, valdes locekle, ar tiesībām pārstāvēt biedrību kopā ar vismaz 2 valdes locekļiem, ievēlēta 03.10.2014.
  - 2) **Alla Beļinska**, p.k. XXXXXX-XXXXX, valdes locekle, ar tiesībām pārstāvēt biedrību kopā ar vismaz 2 valdes locekļiem, ievēlēta 03.10.2014.
  - 3) **Dita Kļaviņa-Lauberte**, p.k. XXXXXX-XXXXX, valdes locekle, ar tiesībām pārstāvēt biedrību kopā ar vismaz 2 valdes locekļiem, ievēlēta 03.10.2014.
  - 4) **Valerijs Rakovs**, p.k. XXXXXX-XXXXX, valdes loceklis, ar tiesībām pārstāvēt biedrību kopā ar vismaz 2 valdes locekļiem, ievēlēts 03.10.2014.
- Pārskata periods: 01.01.2016. – 31.12.2016.

## **6. Biedrības mērķis.** Saskaņā ar Biedrības statūtiem, tās mērķi ir:

1. pārstāvēt Latvijas reto slimību nevalstisko organizāciju intereses nacionālajās un starptautiskajās institūcijās;
2. iesaistīties nacionālajā un Eiropas Savienības veselības un sociālās politikas veidošanā;
3. sniegt atbalsta rīkus un instrumentus Latvijas reto slimību jomas organizācijām savu interešu īstenošanai un kapacitātes stiprināšanai;
4. iesaistīt reto slimību nevalstiskās organizācijas lēmumu pieņemšanas un īstenošanas procesos;
5. veicināt Latvijas veselības aprūpes un sociālās sistēmas pilnveidošanu reto slimību jomā;
6. sekmēt pilsoniskas sabiedrības attīstību Latvijā un Eiropā;
7. aktīvi sadarboties ar citām veselības un sociālās jomas nevalstiskajām organizācijām, lai sekmētu veselības nozares un labklājības politikas uzlabošanu.

## **7. Svarīgākie sasniegumi pārskata gadā un attīstības perspektīvas.**

2016. gadā Latvijas Reto slimību alianse (LRSA) turpināja uzsākto darbību, apvienojot piecas nevalstiskās organizācijas, kas aizstāv un pārstāv cilvēku ar retām slimībām intereses, - Reto slimību biedrību "Caladrius", biedrību "Motus Vita", Latvijas Cistiskās fibrozes biedrību, Latvijas Hemofilijas biedrību un Pulmonālās hipertensijas biedrību. 24.10.2016. uzņēma jaunu biedru: biedrību "Ģenētiski pārmantotu slimību pacientiem un līdzcilvēkiem "Saknes"", ko Aliansē pārstāv tās valdes priekšsēdētājs Juris Beikmanis.

2016. gadā Alianses valde tikās vienu reizi, bet regulāri komunicēja e-pastu sarakstē par aktuālajiem jautājumiem. Notika tikšanās ar Veselības ministrijas ierēdņiem, dalība Reto slimību ziņojuma sastādīšanā un vēlāk apspriešanā ministrijas darba grupā, kā arī tika aktualizēts reto slimību jautājums Saeimas Sociālo un darba lietu komisijā. LRSA uzstājās un pauda savu viedokli masu medijos (TV, radio, laikrakstos, interneta portālos), publicēja informāciju mājas lapā [www.retasslimibas.lv](http://www.retasslimibas.lv), kā arī 15. martā izveidoja facebook lapu [www.facebook.com/retasslimibas.lv](https://www.facebook.com/retasslimibas.lv), kurai līdz gada beigām bija 63 sekotāji. Aprīlī labdarības pokera turnīrā Alianses mērķu realizēšanai tika savākti 200 EUR. Maijā valdes priekšsēdētāja piedalījās EURORDIS konferencē Edinburgā, Lielbritānijā, šī komandējuma ceļošanas izdevumi daļēji tika segti no Alianses biedra - Latvijas Hemofilijas biedrības līdzekļiem. 2016. gadā Alianses valdes priekšsēdētāja Baiba Ziemele pabeidza mācības EUPATI apmācību kursā pacientu organizāciju pārstāvjiem. Ziedojumi tika piesaistīti no vienas kompānijas, bet lielākā daļa darbu tika izdarīti ar brīvprātīgu darbu vai par iepriekš piesaistītajiem līdzekļiem.

2016. gadā Latvijas Reto slimību alianse mērķi tika realizēti daļēji. Organizācija turpinās darboties atbilstoši statūtos noteiktajiem mērķiem un uzdevumiem.

**Lai sasniegtu savus mērķus, LRSA pārskata gadā:**

- tiks izplatīta informācija par reto slimību jomu un pārstāvētas cilvēku ar retām slimībām tiesības uz kvalitatīvu veselības aprūpi;
- notiks vairākas valdes sēdes un izstrādāti darbības plāni 2017. gadam;
- tiks iesaistītas organizācijas sadarbībai ar LRSA;
- tiks piesaistīti ziedotāji;
- LRSA biedri piedalīsies dažādās konferencēs, semināros un sadarbības tikšanās veselības un sociālās jomas ietvaros.

**8. Skaidrojums par noteiktiem bilances, ieņēmumu un izdevumu pārskata posteņiem.**

Skaidrojumi par noteiktiem bilances, ieņēmumu un izdevumu pārskata posteņiem ir šī gada pārskata pielikumos.

**9. Notikumi pēc pārskata gada pēdējās dienas.**

No pārskata perioda beigās līdz ziņojuma parakstīšanai nav notikuši nekādi svarīgi notikumi, kas varētu būtiski ietekmēt gada pārskata novērtējumu.

**10. Informācija par gada pārskata apstiprināšanu**

LRSA valdes locekļi elektroniskā balsojumā ir apstiprinājuši Latvijas Reto slimību alianses 2016. gada pārskatu 2017. gada 28. martā.

Latvijas Reto slimību alianses  
valdes priekšsēdētāja:



Baiba Ziemele