



## 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 2017. gadu Vadības ziņojums

<b>1. Biedrības nosaukums:</b>	Latvijas Reto slimību alianse
<b>2. Biedrības juridiskais statuss:</b>	Biedrība
<b>3. Reģistrācijas numurs, vieta, datums:</b>	40008228689, Rīga, 03.10.2014.
<b>4. Juridiskā adrese:</b>	Tomsona iela 19-15, Rīga, LV-1013
<b>5. Valde:</b>	
Valdes priekšsēdētāja:	<b>Baiba Ziemele</b> , p.k. XXXXXX-XXXXX, ievēlēta 17.02.2016.
Valdes locekļi:	1) <b>Ieva Plūme</b> , p.k. XXXXXX-XXXXX, valdes locekle, ar tiesībām pārstāvēt biedrību kopā ar vismaz 2 valdes locekļiem, ievēlēta 03.10.2014. 2) <b>Alla Beļinska</b> , p.k. XXXXXX-XXXXX, valdes locekle, ar tiesībām pārstāvēt biedrību kopā ar vismaz 2 valdes locekļiem, ievēlēta 03.10.2014. 3) <b>Dita Kļaviņa-Lauberte</b> , p.k. XXXXXX-XXXXX, valdes locekle, ar tiesībām pārstāvēt biedrību kopā ar vismaz 2 valdes locekļiem, ievēlēta 03.10.2014. 4) <b>Valerijs Rakovs</b> , p.k. XXXXXX-XXXXX, valdes loceklis, ar tiesībām pārstāvēt biedrību kopā ar vismaz 2 valdes locekļiem, ievēlēts 03.10.2014.
Pārskata periods:	01.01.2017. – 31.12.2017.

## 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.

2017. gadā Latvijas Reto slimību alianse (LRSA) turpināja uzsākto darbību, apvienojot septiņas nevalstiskās organizācijas, kas aizstāv un pārstāv cilvēku ar retām slimībām intereses, - (1) Reto slimību biedrību "Caladrius", (2) biedrību "Motus vita", (3) Latvijas Cistiskās fibrozes biedrību, (4) Latvijas Hemofilijas biedrību, (5) Pulmonālās hipertensijas biedrību, (6) biedrību "Ģenētiski pārmantotu slimību pacientiem un līdzcilvēkiem "Saknes"". 29.09.2017. uzņēma jaunu biedru: biedrību "Latvijas Spinālās muskuļu atrofijas biedrība", ko Aliansē pārstāv tās valdes priekšsēdētāja Inga Cepurīte. Biedrību "Caladrius" 2017. gadā Aliansē pārstāvēja Kārlis Zariņš.

2017. gadā neizdevās piesaistīt finansējumu Alianses mērķu īstenošanai. Visi darbi Aliansē tika izdarīti ar tās biedru un valdes locekļu brīvprātīgu darbu, bet izdevumi apmaksāti no iepriekš piesaistītajiem līdzekļiem.

2017. gadā Alianses valde sēdē tikās vienu reizi, bet regulāri komunicēja e-pastu sarakstē par aktuālajiem jautājumiem. Notika kopīgas tikšanās ar Veselības ministrijas ierēdņiem, aktīva dalība Reto slimību ziņojuma sastādīšanā un vēlāk apspriešanā ministrijas darba grupā, kā arī pārstāvētas cilvēku ar retām slimībām un citu pacientu intereses Saeimas Sociālo un darba lietu komisijā. Sagatavotie atzinumi:

- Reto slimību plāns 2017-2020 (priekšlikumi un interešu aizstāvība LR Veselības ministrijā, atbalsta vēstules plānam LR Ministru kabinetā un LR Finanšu ministrijā decembrī; pieņemts MK 17.10.2017.);

- Veselības aprūpes finansēšanas likums (priekšlikumi un interešu aizstāvība LR Saeimas Sociālo un darba lietu komisijā un Sabiedrības veselības apakškomisijā; neskatoties uz iebildumiem, likums izsludināts 31.12.2017.);

28. februārī tika atzīmēta Reto slimību diena, kurā LRSA sagatavoja informatīvu materiālu par pētījumu un sadarbības nozīmību retu slimību jomā. Dienu iepriekš Baiba Ziemele piedalījās Eiropas Pacientu foruma (EPF) organizētā pasākumā Eiropas Parlamentā kampaņas #access2030 prezentācijai deputātiem par veselības aprūpes pieejamības uzlabošanu līdz 2030.gadam.

31.martā notika LR Saeimas Sociālo un darba lietu komisijas organizētā diskusija “Vai veselības apdrošināšana var glābt veselības aprūpi Latvijā?”, kur pacientu intereses aizstāvēja Baiba Ziemele. 9. oktobrī notika LR Saeimas Sociālo un darba lietu komisijas organizētā konference “Jaunais veselības aprūpes finansēšanas likums: izaicinājumi un iespējas”, kurā piedalījās arī LRSA.

22. aprīlī notika RSU un Reto slimību speciālistu asociācijas organizētā Latvijas 2. Reto slimību konference, bet 3. oktobrī notika RSU un Reto slimību speciālistu asociācijas organizētā Latvijas 3. Reto slimību konference, ko apmeklēja arī LRSA biedri, kas konferencē arī prezentēja savas biedrības.

Maijā valdes priekšsēdētāja piedalījās EURORDIS konferencē Budapeštā, Ungārijā. Diemžēl finansējuma trūkuma dēļ Alianse nevar piedalīties EURORDIS CNA – Nacionālo alianšu tīkla sanāksmēs, kas notiek arī atsevišķi no EURORDIS ikgadējās konferences. 2017. gada oktobrī šāda sapulce notika Parīzē, Francijā.

13. oktobrī valdes priekšsēdētāja piedalījās “Veselības projekti Latvijā” organizētajā konferencē: “ACCESS TO MEDICINES IN THE BALTICS: CHANGING THE NARRATIVE”, kurā dažādi nozares speciālisti diskutēja par problēmām un iespējamiem risinājumiem medikamentu un veselības aprūpes pakalpojumu pieejamības jomā (kopsavilkums pieejams šeit: <http://www.veselibasprojekti.lv/upload/raksti/apkopojums-web.pdf>).

17. oktobrī valdes priekšsēdētāja piedalījās EURORDIS organizētajā pasākumā Sociālā pīlāra ietvaros Eiropas Parlamentā #ParliamentAdvocate4Rare, kurā parlamenta deputātiem tika prezentēta Rare Barometer pētījuma par reto slimību sloga – retu slimību ietekmi uz pacientu un viņu aprūpētāju ikdienas dzīvi “Juggling care in Europe” rezultāti. Infografika pieejama šeit:

[http://download.eurordis.org/rbv/juggling\\_care\\_and\\_daily\\_life.infographic\\_final.pdf](http://download.eurordis.org/rbv/juggling_care_and_daily_life.infographic_final.pdf), bet pētījuma rezultātu pārskats pieejams šeit: <https://www.eurordis.org/ru/social-survey-juggling-care-daily-life>.

LRSA uzstājās un pauda savu viedokli masu medijos (TV, radio, laikrakstos, interneta portālos), publicēja informāciju mājas lapā [www.retasslimibas.lv](http://www.retasslimibas.lv), kura gada laikā apskatīta 3232 reizes, vidēji 270 reizes mēnesī (populārākie mēneši – februāris ar 598 skatījumiem, marts ar 441, bet oktobris ar 359 skatījumiem), kuru kā biedru naudu Aliansei apmaksā Latvijas Hemofilijas biedrība, kā arī turpināja izvietot informāciju facebook lapā [www.facebook.com/retasslimibas.lv](http://www.facebook.com/retasslimibas.lv), kurai līdz gada beigām bija 142 sekotāji (+125% YOY). Visvairāk apskatītie ieraksti facebook lapā bija uz Reto slimību dienu – 28.02.-01.03.2017 (>5000 skatījumu), par Reto slimību plāna apstiprināšanu Ministru kabinetā 16.-17.10.2017. (>1700 skatījumu), par izmaiņām orgānu ziedošanas regulējumā Francijā 5.01.2017. (>1600 skatījumu), par EURORDIS nacionālo alianšu tikšanos Parīzē, Francijā 27.-28.10.2017., kur LRSA nepiedalījās (>1100 skatījumu), kā arī ieraksti par Veselības finansēšanas likuma izsludināšanu 31.12.2017. un informācija par EMSA Rīga semināru ārstiem par interešu konfliktiem un informācija par svarīgāko pulmonālās hipertensijas pacientiem 1.-2.11.2017 (katram >500 skatījumu).

2017. gadā Latvijas Reto slimību alianses mērķi tika realizēti daļēji. Organizācija turpinās darboties atbilstoši statūtos noteiktajiem mērķiem un uzdevumiem.

### **Lai sasniegtu savus mērķus, LRSA pārskata un nākamajā gadā:**

- izplata informāciju par reto slimību jomu un pārstāv cilvēku ar retām slimībām tiesības uz kvalitatīvu veselības aprūpi;
- notiek valdes sēdes un izstrādāti darbības plāni 2018. gadam, sapulču skaits atkarīgs no finansējuma iespējām, lai mazinātu finansiālo slogu un laika trūkumu, lielākā daļa lēmumu un darbu notiek elektroniskajā vidē;
- iesaista organizācijas sadarbībai ar LRSA;
- piesaista ziedotājus;
- LRSA biedri piedalās 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 2017. gada pārskats ir apstiprināts Latvijas Reto slimību alianses valdes sapulcē 2018. gada 29. martā.

Latvijas Reto slimību alianses  
valdes priekšsēdētāja:



Baiba Ziemele