



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 2018. 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. -----, ievēlēta 17.02.2016.
Valdes locekļi:	1) Ieva Plūme , p.k. -----, valdes locekle, ar tiesībām pārstāvēt biedrību kopā ar vismaz 2 valdes locekļiem, ievēlēta 03.10.2014. 2) Alla Beļinska , p.k. -----, valdes locekle, ar tiesībām pārstāvēt biedrību kopā ar vismaz 2 valdes locekļiem, ievēlēta 03.10.2014. 3) Dita Kļaviņa-Lauberte , p.k. -----, valdes locekle, ar tiesībām pārstāvēt biedrību kopā ar vismaz 2 valdes locekļiem, ievēlēta 03.10.2014. 4) Valerijs Rakovs , p.k. -----, valdes loceklis, ar tiesībām pārstāvēt biedrību kopā ar vismaz 2 valdes locekļiem, ievēlēts 03.10.2014.
Pārskata periods:	01.01.2018. – 31.12.2018.

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.

2018. gadā Latvijas Reto slimību alianse (LRSA) turpināja uzsākto darbību, apvienojot astoņas 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"", (7) biedrību "Latvijas Spinālās muskuļu atrofijas biedrība", un 2018. gada 14. martā uzņēma jaunu biedru (8) Latvijas Osteogenesis Impefecta biedrībai (LOIB), ko Aliansē pārstāv Dace Liepiņa. Biedrību "Caladrius" 2018. gadā Aliansē pārstāvēja Kārlis Zariņš.

2018. gadā neizdevās piesaistīt būtisku finansējumu Alianses mērķu īstenošanai. Visi darbi Aliansē tika izdarīti ar tās biedru un valdes locekļu brīvprātīgu darbu, bet izdevumi apmaksāti no iepriekš piesaistītajiem līdzekļiem. 2018. gadā Kipras Reto slimību alianse atmaksāja 177 EUR par ceļa izdevumiem uz EURORDIS Mazo valstu reto slimību alianšu (Small CNA) sapulci Nikosijā, Kiprā, un sedza citas dalības izmaksas tajā. Serbijas Reto slimību alianse izmaksāja ar ceļu, uzturēšanos un dalību saistītos izdevumus Austrumeiropas reto slimību alianšu (Eastern CNA) sapulcei Belgradā, Serbijā 2 Alianses pārstāvjiem. Visas pārējās aktivitātes tika veiktas Latvijā vai izmantojot elektroniskos sakaru līdzekļus. Administratīvie izdevumi (izdevumi par banku) sasniedza 59 EUR.

2018. gadā Alianses valde sēdē tikās vienu reizi, bet regulāri komunicēja e-pastu sarakstē par aktuālajiem jautājumiem. Notika dažādas kopīgas tikšanās ar Veselības ministrijas ierēdņiem, aktīva dalība dažādu normatīvo aktu ieviešanā un izmaiņu monitoringā, turpinājās darbs pie Reto slimību ziņojuma sastādīšanas un vēlāk apspriešanās ministrijas darba grupā, kā arī pārstāvētas cilvēku ar retām slimībām un citu pacientu intereses NVD Konsultatīvās padomes sastāvā un Saeimas sociālo lietu komisijas sēdēs. 2018. gadā Alianse iesaistījās dažādās pilsoniskās aktivitātēs un izrādīja gatavību sadarboties dažādos starptautiskos un vietēja mēroga projektos.

Nozīmīgākie Alianses darbi un sasniegumi 2018. gadā:

Normatīvais regulējums reto slimību jomā

- ✓ Sakarā ar izmaiņām Veselības aprūpes finansēšanas kārtībā, kas stājās spēkā 2018. gada 1. janvārī, un Reto slimību plāna īstenošanai piešķirto finansējumu 2018. gadā, Alianse aktīvi iesaistījās dažādu normatīvo aktu sagatavošanā un atzinumu sniegšanā, lai nodrošinātu cilvēku ar retām slimībām un viņu tuvinieku interešu pārstāvību.
- ✓ 2018. gadā tika sagatavotas arī vairākas atbalsta vēstules finansējuma piešķiršanai un saglabāšanai Reto slimību plāna 2017-2020 īstenošanai.

Dalība pasākumos, konferencēs un semināros

- ✓ 28. februārī tika atzīmēta Reto slimību diena, kurā Alianse piedalījās Bērnu Klīniskās universitātes slimnīcas Reto slimību koordinācijas centra atklāšanas pasākumā.
- ✓ 2018. gada 8.-10. martā Alianses vadītāja piedalījās EURORDIS Mazo valstu alianšu sanāksmē, ko organizēja Kipras Reto slimību alianse un sedza daļu izdevumu. Sanāksmē tika risināti dažādi jautājumi, kas skar reto slimību pacientus nelielās Eiropas valstīs – Latvijā, Lietuvā, Igaunijā, Kiprā, Maltā, u.c. Šīs darba grupas ietvaros Alianse arī piedalījās diskusijās par Eiropas References tīklu (ERN) attīstību. Alianse arī tikās ar Ukrainas Reto slimību alianse delegāciju, kas jūnijā apmeklēja Rīgu. Alianse piedalījās NORBS (Serbijas Reto slimību alianse) organizētā konferencē reto slimību aliānsēm no Austurmeiropas valstīm 13.-14. decembrī un ziņoja par situāciju Latvijā (organizētājs sedza daļu izdevumu).
- ✓ 27. martā Alianses vadītāja piedalījās SIFFA organizētā augsta līmeņa sanāksmē ar EFPIA vadītāju LR Saeimā, kur tika diskutēts par medikamentu un veselības aprūpes pieejamības uzlabošanu pacientiem Latvijā.
- ✓ 2018. gadā Reto slimību alianse piedalījās divās Reto slimību speciālistu asociācijas organizētajās Reto slimību konferencēs (aprīlī un novembrī) un speciāli Alianses atpazīstamības veicināšanai izgatavoja informatīvo stendu (izmaksas 99 EUR), kas tiks izmantots atpazīstamības veicināšanai arī turpmāk.
- ✓ 22. martā Alianses vadītāja piedalījās Sustento diskusijā "Vai cilvēki ar invaliditāti ir vajadzīgi Latvijas darba tirgum?", bet 26. jūnijā Sustento organizētā diskusijā "Vai ziedojumi zālēm un ārstēšanai Latvijā ir daļa no valsts veselības aprūpes finansēšanas politikas?". 13. septembrī vairākas Alianses organizācijas piedalījās Sustento seminārā pacientiem "Pacientu līdzdalība savas dzīves kvalitātes uzlabošanā un veselības aprūpes politikas veidošanā: resursi un pieredze".
- ✓ 6. aprīlī Alianses biedri piedalījās Latvijas Ārstu biedrības konferencē "Pieejama veselības aprūpe – svarīgs stūrakmens ekonomiskās izaugsmes pamatiem", bet 7.-8. maijā – ASV Vēstniecības rīkotā seminārā par Nevalstisko organizāciju un NVO sektora stiprināšanu un ilgtspēju.
- ✓ Novembrī Alianse piedalījās seminārā par Datu izmantošanu medicīnas pētījumos Latvijā, ko Latvijas Universitātes telpās organizēja Latvijas Biomedicīnas pētījumu un studiju centrs - LV BMC.

- ✓ Finanšu trūkuma dēļ Alianse nevarēja piedalīties Nacionālo RS alianšu darba sanāksmēs, ko organizē EURORDIS, kas būtiski ietekmēja starptautisko sadarbību ar līdzīgām biedrībām un jaunākās informācijas uzzināšanu un izmantošanu Latvijas pacientu ar RS interešu pārstāvībai.

Dalība darba grupās

- ✓ 2018. gadā Alianses vadītāja izturēja Eiropas līmeņa atlasu un tika nominēta dalībai EURORDIS HTA Task Force sastāvā, kura galvenais mērķis ir analizēt reto slimību medikamentu kompensācijas iespējas un noteikumus dažādās Eiropas valstīs un sagatavot rekomendācijas Eiropas Medicīnas aģentūrai un citām vadošajām organizācijām turpmākiem uzlabojumiem. Pirmā darba grupas sanāksme notika Parīzē 2018. gada decembrī.
- ✓ 2018. gadā Alianses vadītāja piedalījās Eiropas Pacientu foruma darba grupā ACCESS2030, kurā tiek diskutēts par iespējām uzlabot veselības aprūpes pieejamību Eiropā, kas tieši skar arī pacientus ar retām slimībām Latvijā un citur.

Dalība pētījumos

- ✓ No jūlija līdz oktobrim Alianse piedalījās Veselības inspekcijas Eiropas Sociālā fonda līdzfinansētā projektā Nr.9.2.3.0/15/l/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.
- ✓ Augustā Alianse dalījās ar pieredzi un viedokli Valsts kancelejas īstenotā projekta “Valsts un pašvaldību vienotās tīmekļvietņu platformas izstrāde” pilotpētījuma ietvaros.
- ✓ 2018. gadā Alianse izteica gatavību atbalstīt Latvijas dalību Horizon2020 projektu pārvaldībā un nosūtīja atbalsta vēstuli Valsts Izglītības attīstības aģentūrai un tikās ar tās pārstāvjiem.

Sadarbība ar citām pacientu organizācijām un nevalstisko sektoru

- ✓ Alianse uzņēmās vadošo lomu Latvijas Pacientu organizāciju tīkla izveidē, lai pārstāvētu visu Latvijas pacientu intereses par pieejamu veselības aprūpi valstī, apvienojot nozīmīgākās pacientu organizācijas Latvijā. Alianses vadītāja tika izvirzīta par visu pacientu organizāciju pārstāvi NVD Konsultatīvajā padomē, kas tika izveidota ar Veselības aprūpes finansēšanas likumu un kuras sastāvu apstiprināja Ministru prezidents. Alianses vadītāja piedalījās abās 2018. gadā notikušajās padomes sēdēs.
- ✓ 2018. gadā Alianse regulāri piedalījās MK un NVO Memoranda padomes sēdēs, kā arī NVO un Saeimas forumā 1. jūnijā un NVO Sammitā 28. septembrī. Sakarā ar Saeimas vēlēšanām 2018. gadā, Alianse piedalījās arī dažādās potenciālo veselības ministru debatēs.
- ✓ 2018. gada 28. novembrī Alianse kļuva par Latvijas Pilsoniskās alianses biedru, tādējādi apliecinot savu devumu pilsoniskās sabiedrības vērtību veicināšanā un stiprināšanā.

Publiskās aktivitātes (mediji, sociālie mediji)

- ✓ 2018. gadā Alianse un tās dalīborganizācijas turpināja aktīvi paust viedokli masu medijos (TV, radio, laikrakstos, interneta portālos), piemēram, 10. janvārī tika sniegtas intervijas LR4, Baltkom radio un TV3 ziņām, 16. janvārī – LTV7 raidījumā “Dzīve šodien”, 28. februārī LR1 intervijā, 23. aprīlī LR4, 29. maijā intervijas LR4, delfi, LTV1 un LR1, 15. augustā LR1, 10. septembrī LR4,
- ✓ Alianse publicēja 15 jaunus ierakstus mājas lapā www.retasslimibas.lv, kura gada laikā apskatīta 3285 reizes, vidēji 273 reizes mēnesī (populārākie mēneši – janvāris ar 435 skatījumiem, februāris ar 377, bet marts ar 349 skatījumiem). Alianses mājas lapu apmaksā un uztur Latvijas Hemofilijas biedrība (kā biedra naudu).
- ✓ Alianse izvietoja informāciju facebook lapā www.facebook.com/retasslimibas.lv, kurai līdz gada beigām bija 217 sekotāji (+53% YOY). Populārākais ieraksts 2018. gadā bija par infekciju riskiem Latvijas slimnīcās, kur netiek ievērotas prasības vienreizlietojamo instrumentu drošībai, kam sekoja ieraksti par veselības aprūpes finansēšanas kārtību un reto slimību plāna virzību (sk. tabulu).

Publicēšanas datums	10 populārākie ieraksti Latvijas Reto slimību alianses facebook lapā www.facebook.com/retasslimibas.lv 2018. gadā	Sasniegtā auditorija uzreiz pēc publikācijas	Kopš publicēšanas sasniegtā auditorija
5/16/18	Slimnīcu noslēpums un infekciju risks – atkārtoti izmantoti vienreizējie instrumenti	1193	1705
5/7/18	Pirms veselības aprūpes pakalpojumu saņemšanas būs jāsamaksā arī par 2019. gadu - 155 eiro	785	1064
5/29/18	Reto slimību ārstēšanas plāni pacientus neapmierina	759	1025
12/13/18	Šodien Baiba no Latvia Hemophilia Society (Latvijas Hemofilijas biedrība) un Ieva no Pulmonālās hipertensijas biedrība piedalās Austrumeiropas Reto slimību konferencē, ko organizē NORBS - Nacionalna organizacija za retke bolesti Srbije	593	891
11/7/18	Konference par retām slimībām ārstiem jau šo piektdien!	573	808
6/28/18	Eksperte: Latvijas veselības aprūpē valda haoss un sistemātiskas pieejas trūkums	470	661
2/28/18	Kāpēc reto slimību zāles ir tik dārgas un uz ko var cerēt pacienti Latvijā	456	588
6/26/18	Renārs Putniņš on Twitter (pārpublicēts ieraksts par Sustento diskusiju)	431	599
8/26/18	Par paliatīvās aprūpes nozīmību pacienta dzīves izskaņā	418	558
10/23/18	Tikmēr Krievijā - Augstākā tiesa lemj, ka tas ir ārstu un ierēdņu pienākums sagatavot visus nepieciešamos dokumentus un nodrošināt, ka pacients saņem nepieciešamos medikamentus, īpaši retu un dārgu zāļu gadījumā, jo pacientam nav nepieciešamo zināšanu un tāda pienākuma.	406	522

Citas darbības pārskata gadā

- ✓ Papildus visam iepriekš minētajam, arī 2018. gadā Alianse sniedza individuālas konsultācijas pa telefonu un epastā vairāk kā 10 pacientiem ar retām slimībām, kas vai nu nevarēja atrast piemērotu speciālistu, vai nebija saņēmuši normatīvajā regulējumā apsolītos pakalpojumus (veselības aprūpe, sociālie pakalpojumi), vai vēlējās atgriezties no dzīves ārzemēs un meklēja padomus, un sniedza

konsultācijas par kompensējamo zāļu sistēmu. Nav ziņu, cik šādu konsultāciju sniedza katra Alianses dalīborganizācija atsevišķi.

2018. 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 2019. 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 jaunus biedrus;
- piesaista ziedotājus;
- LRSA biedri piedalās dažādās konferencēs, semināros un sadarbības tikšanās veselības un sociālās jomas ietvaros Latvijā un ārvalstīs.

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 2018. gada pārskats ir apstiprināts Latvijas Reto slimību alianses valdes sapulcē 2019. gada 29. martā.

Latvijas Reto slimību alianses
valdes priekšsēdētāja:



Baiba Ziemele