



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 2019. 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. XX, valdē atkārtoti ievēlēta 06.06.2019., ar tiesībām pārstāvēt biedrību atsevišķi.
Valdes locekļi:	1) Ieva Plūme , p.k. XX, valdes locekle, ar tiesībām pārstāvēt biedrību kopā ar vismaz 2 valdes locekļiem, atkārtoti ievēlēta 06.06.2019. 2) Alla Beļinska , p.k. XX, valdes locekle, ar tiesībām pārstāvēt biedrību kopā ar vismaz 2 valdes locekļiem, atkārtoti ievēlēta 06.06.2019. 3) Juris Beikmanis , p.k. XX, valdes loceklis, ar tiesībām pārstāvēt biedrību kopā ar vismaz 2 valdes locekļiem, ievēlēts 06.06.2019. 4) Kārlis Zariņš , p.k. XX, valdes loceklis, ar tiesībām pārstāvēt biedrību kopā ar vismaz 2 valdes locekļiem, ievēlēts 06.06.2019.
Pārskata periods:	01.01.2019. – 31.12.2019.

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.

2019. gadā Latvijas Reto slimību alianse (LRSA) turpināja uzsākto darbību, apvienojot jau deviņas 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",
 - (8) Latvijas Osteogenesis Imperfecta biedrību (LOIB),
- un 2019. gada 7. martā uzņēma jaunu biedru – (9) nodibinājumu "Teodora Jura fonds".

Aktuālais biedru saraksts un linki uz to mājas lapām pieejami Alianses mājas lapā www.retasslimibas.lv.

2019. gadā Alianse piesaistīja būtisku finansējumu Alianses mērķu īstenošanai: tika piesaistīti ziedojumi 3 800 EUR apmērā, saņemta izdevumu atmaksa 1 447 EUR apmērā, un iemaksātas biedru naudas 150 EUR apmērā, kopumā Alianses ienākumus veidojot 5 397 EUR apmērā. 2019. gadu Alianse pabeidza ar 1049 EUR atlikumu. Visi ikdienas darbi Aliansē tika izdarīti ar tās biedru un valdes locekļu brīvprātīgu darbu, bet dažādie izdevumi apmaksāti no piesaistītajiem līdzekļiem. Alianses pārstāvji par organizētāju līdzekļiem piedalījās EURORDIS konferencēs un RARE 2030 projekta konferencēs Bukarestē, Rumānijā un Briselē, Beļģijā un EURORDIS Digital School akadēmijā Gēteborgā, Zviedrijā. Alianses vadītāja kā EURORDIS HTA darba grupas dalībniece devās komandējumos uz Amsterdamu, Nīderlandē, Oulu, Somijā un Parīzē, Francijā, kā arī devās

zinātniskā misijā uz Krakovu, Polijā COST Action CA15105 ietvaros. Visas pārējās aktivitātes tika veiktas Latvijā vai izmantojot elektroniskos sakaru līdzekļus vai klātienes tikšanās. Administratīvie izdevumi (izdevumi par banku) sasniedza 86 EUR.

2019. gadā Alianses valde sēdēs tikās divas reizes, bet ikdienā regulāri komunicēja e-pastu un *whatsapp* sarakstē par aktuālajiem jautājumiem, kā arī satikās dažādos ar retu slimību interešu pārstāvību saistītos pasākumos. 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 vēlākā tā apspriešanā ministrijas darba grupā, kā arī pārstāvētas cilvēku ar retām slimībām un citu pacientu intereses NVD Konsultatīvās padomes sastāvā un Saeimas sociālo lietu komisijas sēdēs. 2019. gadā Alianse iesaistījās dažādās pilsoniskās aktivitātēs un izrādīja gatavību sadarboties dažādos starptautiskos un vietēja mēroga projektos, piemēram, piedaloties pirmajā Pašvaldību atvērto datu hakatonā.

Nozīmīgākie Alianses darbi un sasniegumi 2019. gadā:

Normatīvais regulējums reto slimību jomā

- ✓ Alianse aktīvi iesaistījās dažādu normatīvo aktu sagatavošanā un atzinumu sniegšanā, lai nodrošinātu cilvēku ar retām slimībām un viņu tuvinieku interešu pārstāvību.
- ✓ 2019. gadā tika sagatavotas arī vairākas atbalsta vēstules finansējuma piešķiršanai un saglabāšanai Reto slimību plāna 2017-2020 īstenošanai. 2019. gadā Alianse palīdzēja Veselības ministrijai nodrošināt kvalitatīvu Reto slimību plāna tulkojumu angļu valodā. Alianses valde un biedri piedalījās vairākās sanāsmēs LR Saeimas Sociālo un darba lietu komisijā, Veselības apakškomisijā un Veselības ministrijā par Reto slimību plāna īstenošanas progresu.

Veselības aprūpe

- ✓ Alianse arī popularizēja tādus globālus lēmumus kā Apvienoto nāciju organizācijas (ANO) politisko deklarāciju par vispārējo veselības aprūpi (*universal health coverage*, UHC), kas pirmo reizi vēsturē aicina uz labākas ārstēšanas nodrošināšanu arī cilvēkiem ar retām slimībām, un Eiropadomes secinājumus par labklājības ekonomiku, aicinot ES dalībvalstis un Komisiju iekļaut labklājības ekonomikas perspektīvu horizontāli valstu un Savienības politikā un izvirzīt cilvēkus un viņu labklājību politikas izstrādes centrā. Attiecīgi Alianse arī piedalījās priekšlikumu sniegšanā Nacionālajam Attīstības plānam (NAP2027).
- ✓ Alianse arī piedalījās Valdības rīcības plāna izstrādē, iesniedzot savus priekšlikumus uzlabojumiem un piedaloties veselības jomas diskusijā Veselības ministrijā.
- ✓ Alianse turpināja aktīvi informēt par Eiropas References tīkliem (ERN), aicinot dažādus speciālistus no Latvijas iesaistīties Eiropas līmeņa veselības aprūpes nodrošināšanā pacientiem ar retām slimībām.

2019. gada novembrī noslēdzās atkārtota partneru organizāciju uzņemšana ERN. Par ERN 2019. gadā arī notika vairākas sanāksmes un informācijas apmaiņa tiešsaistes režīmā. 2019. gada augustā Alianses vadītāja Baiba Ziemele tika deleģēta pārstāvēt Eiropas pacientus ar iedzimtiem asins recēšanas traucējumiem ERN, kas atbild par hematoloģiskām saslimšanām – EuroBloodNet.

- ✓ 2019. gadā Alianse piedāvāja uzlabojumus BKUS Reto slimību zāļu komisijas regulējumam un piedalījās divās sēdēs, kurās tika lemts par medikamentu piešķiršanu pacientiem ar retām slimībām.
- ✓ 2019. NVD Konsultatīvās padomes sēdes tika sasauktas vienu reizi, tajā Latvijas Pacientu organizāciju tīklu pārstāvēja Alianses vadītāja Baiba Ziemele.
- ✓ Alianses pārstāvji piedalījās 2 Reto slimību koordinācijas centra konsīlijos par medikamentu nodrošināšanu cilvēkiem ar retām slimībām.

Dalība pasākumos, konferencēs un semināros

- ✓ 28. februārī tika atzīmēta Reto slimību diena, kurā Alianse noorganizēja pasākumu Eiropas Savienības mājā pacientiem, viņu tuviniekiem un citiem interesentiem. Pasākuma publicitāte atspoguļota mājas lapā: <https://retasslimibas.lv/retas-slimibas/reto-slimibu-diena/rdd-2019/>
- ✓ 2019. gadā Alianses vadītāja piedalījās EURORDIS biedru sapulcē Bukarestē, Rumānijā, un konferencē Briselē, Beļģijā (ceļa un uzturēšanās izdevumus sedza EURORDIS no piešķirtās stipendijas). Sanāksmē tika risināti dažādi jautājumi, kas skar reto slimību pacientus Eiropas valstīs. Alianse arī 2019. gadā aktīvi iesaistījās EURORDIS informācijas izplatīšanā un izglītības procesos, piedaloties dažādās tiešsaistes un klātienē apmācību programmās.
- ✓ 2019. gadā Alianse daļēji finansiāli atbalstīja tās dalīborganizācijas Pulmonālās hipertensijas biedrības vadītājas Ievas Plūmes dalību EURORDIS *Digital School*, kas notika Gēteborgā, Zviedrijā.
- ✓ 31. oktobrī Alianses vadītāja piedalījās SIFFA organizētā konferencē par medikamentu un veselības aprūpes pieejamības uzlabošanu pacientiem Latvijā *“Innovation and legal spots in the pharmaceuticals industry”*.
- ✓ 2019. gadā Reto slimību alianse piedalījās divās Reto slimību speciālistu asociācijas organizētajās Reto slimību konferencēs (aprīlī un novembrī) un Alianses atpazīstamības veicināšanai izvietoja informatīvo stendu.
- ✓ 2019. gada vasarā Alianse izstrādāja tematisko un saturisko piedāvājumu par Reto slimību starpdisciplināru konferenci 2020.gadā mediķiem tālākizglītības programmu ietvaros. Piedāvājums tika iesniegts Veselības ministrijai un atbalstīts. 2020. gada 29. februārī konferenci sadarbībā ar Veselības ministriju noorganizēja Latvijas Ārstu biedrība.

- ✓ 19. septembrī Alianses vadītāja uzstājās *MedBaltica* konferencē ārstiem un veselības aprūpes speciālistiem, stāstot par personalizētu ārstēšanu un dažādu modernu iekārtu izmantošanu pacientu ikdienas veselības rādītāju monitorēšanai.
- ✓ 25. novembrī Alianses vadītāja piedalījās Sustento organizētajā 14. Pacientu organizāciju konferencē, kur stāstīja par retām slimībām, pacientu organizāciju tīklu un NVD padomi.

Dalība darba grupās

- ✓ 2019. gadā EURORDIS izsludināja RARE2030 projektu, kurā reto slimību eksperti no visas Eiropas un citām valstīm kopīgi izstrādāja reto slimību attīstības stratēģiju turpmākajiem 10 gadiem. Latviju starptautiska konkursa kārtībā projektā brīvprātīgā darba ietvaros pārstāvēja Alianses vadītāja Baiba Ziemele. Darbs ietvēra dažādu dokumentu analīzi, dalību darba grupās, telekonferencēs un klātienē sapulcēs.
- ✓ Alianse turpināja iesaistīties EURORDIS *Small CNA* darba grupā, kurā risināja dažādus ar retu slimību aprūpi saistītus jautājumus Eiropas mazākajās valstīs kopīgu risinājumu meklēšanai un pieredzes apmaiņai.
- ✓ 2019. gadā Alianses vadītāja turpināja darbu 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. Tā ietvaros notika vairākas telekonferences, klātienē tikšanās, vizīte pie HTx projekta sadarbības partnera Oulu universitātē, kā arī dalība EUnetHTA forumā Amsterdamā.
- ✓ 2019. gadā Alianses vadītāja turpināja piedalīties 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

- ✓ 2019. gadā Alianse piedalījās COST Action CA15105 zinātnieku darba grupā par medikamentu piegāžu pārtraukumu izpēti Eiropā. 2020. gadā tiks sagatavota aptauja par Latvijas pacientu organizāciju lomu šādu jautājumu risināšanā.
- ✓ 2019. gadā Alianse veica Latvijas Pacientu organizāciju tīkla pašvērtējuma pētījumu, kura rezultātā pierādīja, ka Latvijas pacientu organizācijas atbilst starptautiski izvirzītajām prasībām pacientu organizācijām.
- ✓ 2019. gadā Alianse turpināja informēt Latvijas iedzīvotājus par iespējām piedalīties EURORDIS *Rare Barometer Voices* pētījumos. 2019. gadā uzsāka datu vākšanu H-CARE: aptaujā par retu un sarežģītu slimību aprūpi un ārstēšanu Eiropā. H-CARE aptaujas ilgtermiņa mērķis ir izveidot centralizētu pacientu

atsauksmju mehānismu visām 8000+ retām un sarežģītām diagnozēm visos 24 Eiropas References tīklos.

- ✓ Alianse piedalījās arī Veselības inspekcijas Eiropas Sociālā fonda līdzfinansētā projekta 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” noslēguma pasākumā.
- ✓ 2019. gadā Alianse savos kanālos informēja pacientu vecākus un aprūpētājus par Latvijas Universitātes psiholoģijas doktorantūras pēdējā kursa studentes Ieva Melnes disertācijas ietvaros veikto pētījumu “Apzinātība, depresija, trauksme un psiholoģiskā nasta vecākiem/aprūpētājiem, kuru bērni slimo ar hronisku slimību”. Pētījuma mērķis bija noskaidrot vecāku/aprūpētāju izjustos psiholoģiskos stāvokļus un spēju tikt galā ar jau pieredzētajiem vai potenciālajiem sarežģījumiem bērna veselības uzlabošanas/slimošanas procesa laikā.
- ✓ 2019. gadā Alianse izteica gatavību atbalstīt Latvijas dalību Horizon2020 projektu pārvaldībā un nosūtīja atbalsta vēstuli Latvijas Biomedicīnas un pētījumu centram un tikās ar tās pārstāvjiem.
- ✓ 2019. gada nogalē Alianse veica Slimību profilakses un kontroles centra datu par reģistrēto reto slimību pacientu skaitu analīzi, ko turpmāk izmanto interešu pārstāvības darbā. Dati publicēti mājas lapā: <https://retasslimibas.lv/2019/12/28/retas-slimibas-latvija/>

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 2018. gadā. 2019. gadā notika viena NVD konsultatīvās padomes sēde, kurā Alianses vadītāja pārstāvēja visas Latvijas pacientu organizācijas. Tika sagatavots tīkla un Veselības ministrijas sadarbības memorands, ko puses parakstīja 2020. gada 29. janvārī.
- ✓ Alianse piedalījās gan savu biedru, gan citu pacientu organizāciju, gan citu nvo organizētajos pasākumos pacientiem un citām personām.
- ✓ 2019. gadā Alianse piedalījās Latvijas Pilsoniskās alianses aktivitātēs, t.sk. Saeimas NVO forumā, lai veicinātu un stiprinātu pilsoniskās sabiedrības vērtības.
- ✓ 2019. gada 18.-19. oktobrī Alianse piedalījās Pašvaldību atvērto datu hakatonā Valmierā, kur kopā ar IT speciālistiem un entuziastiem sagatavoja prototipu risinājumam, kas palīdzētu pacientiem, viņu tuviniekiem un aprūpes koordinātoriem atrast tieši konkrētajam pacientam ar retu slimību piemērotāko kompetento ārstu, konkursā iegūstot III vietu starp 14 komandām. Turpmāk tiks meklēts

finansējums projekta īstenošanai un ieviešanai dzīvē. Pateicoties dalībai šajā pasākumā, uzlabojās arī sadarbība ar Digitālās Veselības biedrību.

Publiskās aktivitātes (mediji, sociālie mediji)

- ✓ Alianse izvietoja informāciju facebook lapā www.facebook.com/retasslimibas.lv, kurai uz gada beigām bija 362 sekotāji (+67% YOY). Ieraksti facebook lapā 2019. gadā sasniedza 53 761 skatītāju: 51% no tiem redzēja linkus (kopā izvietoti 122), 38% - bildes (112), 7% statusa ierakstus (13), bet 4% - video (16). Populārākais ieraksts 2019. gadā bija informatīvais ieraksts par bukletu "Kā es sadzīvošu ar slimību" un Reto slimību dienas pasākumu 27.02.2019, kam sekoja ieraksts par klīniskā psihologa pakalpojuma uzsākšanu PSKUS no 12.05.2019., kam popularitātes ziņā sekoja citi ieraksti facebook par Reto slimību dienu – links uz sižetu LTV1 Rīta Panorāmā. (sk. tabulu). Vidēji vienu ierakstu facebook lapā redzēja ap 204 cilvēki.

Ieraksta tips	Populārākais ieraksts Alianses facebook kontā: Nosaukums	Datums	Sasniegtā auditorija
Statuss	Stradiņa slimnīcā reto slimību pacientiem nodrošināts bezmaksas klīniskais psihologs. Pieteikties pa tālr. 67069791	12/05/19	2285
Linki	Baiba M. Ziemele un Andris Skride šorīt LTV1 Rīta panorāmā #rare diseaseday2019	27/02/19	2088
	Latvijas zinātnieki cilvēka šūnās atklāj neparastas DNS formas	8/01/19	1260
	Valdība apstiprina 3 miljonus eur papildu līdzekļus reto slimību ārstēšanai ❤️ paldies!	5/03/19	1110
Bildes	Reto slimību dienai gatavi! Uzzini vairāk un saņem bukletus par emocionālo veselību jau rīt! #rare diseaseday2019	27/02/19	2514
	Par orfāno zāļu un jaunu aktīvo vielu pieejamību Eiropā - Latvija pēdējā vietā 😞 Veselības ministrija Nacionālais veselības dienests Inovācijas Veselībā	16/05/19	804
	Mēs vēlamies Jūs uz klausīt! Aizpildiet jaunāko #RareBarometer H-CARE anketu, kurā varat paust savu viedokli par savas retās slimības ārstēšanu: tiny.cc/h-care	19/12/19	789
	Šodien - reto slimību diena. Paldies visiem, kas piedalījās Alianses rīkotajā pasākumā! Neskatoties uz smago diagnožu nastu, mūs vieno interese un pozitīvas emocijas. Ceram uz turpmākiem kopīgiem panākumiem, lai uzlabotu dzīvi cilvēkiem ar retām slimībām! #showyourrare #patientsinvolved #rare diseaseday2019	28/02/19	669
Video	Latvijas Reto slimību aliance	9/12/19	197
	Moderni risinājumi mobilitātes uzlabošanai cilvēkiem ar kustību traucējumiem. Varbūt kādreiz arī realitāte Latvijā 🙌	16/11/19	175
	Vecumam nebūtu jābūt diskriminējošam kritērijam attiecībā uz vajadzīgo sociālo un medicīnisko pakalpojumu saņemšanu, īpaši tiem, kuriem nav citu iespēju	12/12/19	172

- ✓ Alianse publicēja 30 jaunus ierakstus mājas lapā www.retasslimibas.lv, kura gada laikā apskatīta 4167 reizes (+27% YOY), vidēji 347 reizes mēnesī (populārākie mēneši – februāris ar 956 skatījumiem, marts – 648 skatījumi, janvāris – 387 skatījumi, un oktobris ar 342 skatījumiem). Alianses mājas lapas domēnu apmaksā Latvijas Hemofilijas biedrība (kā biedra naudu), saturu veido un papildina Alianses

vadītāja. 2019. gadā mājas lapa izmaksāja 76 EUR, jo tika iegādāta lētākā *wordpress* maksas versija, lai izvairītos no svešām reklāmām.

- ✓ 2019. gadā Alianse un tās dalīborganizācijas turpināja aktīvi paust viedokli masu medijos (TV, reģionālajās televīzijās, radio, laikrakstos, interneta portālos).

Citas darbības pārskata gadā

- ✓ 30. jūnijā Alianse un tās dalīborganizācijas piedalījās informatīvās dienas pasākumā personām ar invaliditāti un viņu līdzcilvēkiem "Tu Neesi viens" Rīgā. Biedrības Saknes vadītājs Juris Beikmanis uzstājās ar lekciju par tiesiskajiem aspektiem veselības aprūpes saņemšanā.
- ✓ 2019. gadā Alianses vadītāja sniedza interviju Latvijas Pilsoniskās alianses iknedēļas izdevumam par nevalstiskajām organizācijām Latvijā "Biedru telpa".
- ✓ Papildus visam iepriekš minētajam, arī 2019. 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.

2019. gadā Latvijas Reto slimību alianses mērķi tika realizēti daļēji. Organizācija turpinās darboties atbilstoši stratēģijai statūtos noteikto mērķu un uzdevumu sasniegšanai.

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;
- notur neklātienē un klātienē valdes sēdes un izstrādā turpmākās darbības plānus 2020. 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 un projektu finansējumu;
- LRSA mērķu sasniegšanai 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 beigām līdz ziņojuma parakstīšanai nav notikuši nekādi svarīgi notikumi, kas varētu būtiski ietekmēt gada pārskata novērtējumu.

10. Informācija par gada pārskata apstiprināšanu

LRSA 2019. gada pārskats ir apstiprināts Latvijas Reto slimību alianses valdes sapulcē 2019. gada 31. martā, kas saskaņā ar ārkārtas stāvokli valstī notika tiešsaistē.

Latvijas Reto slimību alianses
valdes priekšsēdētāja:



Baiba Ziemele