



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 2022. 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. Pārskata periods:** 01.01.2022. – 31.12.2022.
- 6. Valde:**

| Līdz 24.10.2022. | No 25.10.2022. |
|---|---|
| Baiba Ziemele , valdes priekšsēdētāja, ar tiesībām pārstāvēt biedrību atsevišķi, valdē atkārtoti ievēlēta 06.06.2019. | Juris Beikmanis , valdes priekšsēdētājs, ar tiesībām pārstāvēt biedrību atsevišķi, valdē atkārtoti ievēlēts 11.10.2022. |
| Ieva Plūme , valdes locekle, ar tiesībām pārstāvēt biedrību kopā ar vismaz 2 valdes locekļiem, atkārtoti ievēlēta 06.06.2019. | Ieva Plūme , valdes locekle, ar tiesībām pārstāvēt biedrību kopā ar vismaz 2 valdes locekļiem, atkārtoti ievēlēta 11.10.2022. |
| Alla Beļinska , valdes locekle, ar tiesībām pārstāvēt biedrību kopā ar vismaz 2 valdes locekļiem, atkārtoti ievēlēta 06.06.2019. | Sintija Bergmane , valdes locekle, ar tiesībām pārstāvēt biedrību kopā ar vismaz 2 valdes locekļiem, ievēlēta 11.10.2022. |
| Kārlis Zariņš , valdes loceklis, ar tiesībām pārstāvēt biedrību kopā ar vismaz 2 valdes locekļiem, ievēlēts 06.06.2019. | Līga Vilka , valdes locekle, ar tiesībām pārstāvēt biedrību kopā ar vismaz 2 valdes locekļiem, ievēlēta 11.10.2022. |
| Juris Beikmanis , valdes loceklis, ar tiesībām pārstāvēt biedrību kopā ar vismaz 2 valdes locekļiem, ievēlēts 06.06.2019. | Baiba Ziemele , valdes locekle, ar tiesībām pārstāvēt biedrību kopā ar vismaz 2 valdes locekļiem, atkārtoti ievēlēta 11.10.2022. |

7. 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.

8. Svarīgākie sasniegumi pārskata gadā un attīstības perspektīvas.

2022. gadā Latvijas Reto slimību alianse (Alianse) turpināja uzsākto darbību, apvienojot jau piecpadsmit nevalstiskās organizācijas, kas aizstāv un pārstāv cilvēku ar retām slimībām intereses. Alianses biedri ir:

- (1) Reto slimību biedrība "Caladrius",
- (2) biedrība "Motus vita",
- (3) Latvijas Cistiskās fibrozes biedrība,
- (4) Latvijas Hemofilijas biedrība,
- (5) Pulmonālās hipertensijas biedrība,
- (6) biedrība "Ģenētiski pārmantotu slimību pacientiem un līdzcilvēkiem "Saknes"",
- (7) biedrība "Latvijas Spinālās muskuļu atrofijas biedrība",
- (8) Latvijas Osteogenesis Imperfecta biedrība (LOIB),
- (9) nodibinājums "Teodora Jura fonds",
- (10) Dauna sindroma biedrība,
- (11) Latvijas Spina bifida un hidrocefālijas biedrība,
- (12) PKU Fonds Latvija,
- (13) Latvijas Neurofibromatozes asociācija,
- (14) Biedrība "Dauna sindroms Latvija".

2022. gadā Alianse uzņēma vienu jaunu dalīborganizāciju:

- (15) Latvijas Ahondroplāzijas biedrību.

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

Alianse ir EURORDIS – Eiropas Reto slimību organizācijas biedrs, Latvijas Pilsoniskās alianses biedrs un Latvijas Pacientu organizāciju tīkla iniciatore, dibinātāja un biedrs.

2022. gadā Alianse piesaistīja finansējumu Alianses mērķu īstenošanai: tika piesaistīts projektu finansējums 89412,53 EUR apmērā, piesaistīti ziedojumi 7180 EUR apmērā, biedru naudas 650 EUR, kā arī ieņēmumi no saimnieciskās darbības 5357,50 EUR apmērā, kopumā Alianses ienākumus veidojot 102600,03 EUR apmērā. 2022. gadu Alianse pabeidza ar 11277,70 EUR atlikumu pamata norēķinu kontā un 38810,11 EUR atlikumu projektu norēķinu kontā.

2022. gada 11. oktobrī notika Alianses valdes vēlēšanas, kuru rezultātā valdē tika ievēlēti pārstāvji no divām organizācijām, kas līdz šim nebija valdē, – Teodora Jura fonds un Latvijas Ahondroplāzijas biedrība.

Pateicoties nostiprinātajai reputācijai un iespējām piesaistīt būtisku finansējumu, kas ļāva algot dažādus ekspertus un darbiniekus un īstenot projektu mērķus atbilstoši Alianses misijai, arī 2022. gadā Alianse aktīvi darbojās reto slimību kopienas interešu aizstāvībā, iesaistot gan dalīborganizāciju brīvprātīgos, gan komunicējot dažādos kanālos ar pacientiem un viņu tuviniekiem, gan nodrošinot sabiedrībai informāciju par retām slimībām un veselības aprūpes jomas jautājumiem. Alianses vadība un pārstāvji piedalījās nozīmīgākajos nozares pasākumos un konferencēs tiešsaistē un klātienē, turpinājās darbs dažādās darba grupās, tika nodrošināti pakalpojumi dalīborganizācijām (piemēram, *Zoom* abonements sapulču nodrošināšanai, mediju monitoringa pakalpojums).

Nozīmīgākie Alianses darbi un sasniegumi 2022. gadā

Reto slimību dienas 2022 kampaņa “Esot vienoti, esam stipri” (producente Alianses valdes locekle I. Plūme)

- ✓ Kā katru gadu, arī 2022. gadā Alianse organizēja kampaņu Reto slimību dienas popularizēšanai Latvijā. Akcijā “Esot vienoti, esam stipri” Alianse izgaismoja gaiši zilā krāsā Bērnu klīniskās universitātes slimnīcas Ģenētikas māju, P.Stradiņa Klīniskās universitātes slimnīcas korpusu un Rīgas Dzemdību namu, kā arī aicinājumam izgaismot ēkas atsaucās dažādas pašvaldības, izgaismojot ap 40 vietas visā Latvijā. Bilde no akcijas un izgaismoto objektu karte ievietota mājas lapā¹ un atrodamas sociālajos tīklos ar mirkļbirku #IededzGaismuParRetajiem.
- ✓ Lai uzrunātu lēmumpieņēmējus, Alianse sagatavoja un izplatīja infografiku ar reto slimību galvenajiem skaitļiem 100 deputātiem un dažādām iestādēm.
- ✓ Alianses vadītāja B.Ziemele kopā ar Reto slimību speciālistu asociācijas valdes loekli Andri Skridi viesojās LTV1 pārraidē “Rīta Panorāma” un informēja sabiedrību par progresu reto slimību ārstēšanā Latvijā.
- ✓ Kā ik gadu, arī 2022. gadā Alianse nodrošināja tulkojumu EURORDIS – Eiropas Reto slimību organizācijas Reto slimību dienas publicitātes materiāliem un izplatīja tos Latvijā.

¹ <https://retasslimibas.lv/retas-slimibas/reto-slimibu-diena/rdd2022/>

- ✓ Sasniegtā auditorija Alianses *Facebook* profilā kampaņas laikā: 43 139 unikālie skatījumi, radio ziņas - 3, TV intervija – 1, nacionālas nozīmes raksts – 1, raksti drukātos medijos – 3, raksti interneta medijos - 21.

Normatīvais regulējums reto slimību jomā

- ✓ 2022. gadā Alianse aktīvi strādāja pie Sabiedrības veselības pamatnostādņu 2021.-2027. gadam² projekta, sniedzot savus atzinumus par tā saturu. Pamatnostādnes pieņemtas 26.05.2022.
- ✓ Alianse iesaistīja savas dalīborganizācijas jauna Plāna reto slimību jomā 2023.-2025. gadam³ projekta gatavošanā, sniedzot vairākus priekšlikumus un atzinumus gan no visas reto slimību kopienas, gan aicinot dalīborganizācijas sniegt priekšlikumus par savu pacientu aktuālajām vajadzībām. Plāns pieņemts 25.10.2022.
- ✓ Alianse aktīvi iesaistījās dažādu normatīvo aktu sagatavošanā un atzinumu sniegšanā, lai nodrošinātu cilvēku ar retām slimībām un viņu tuvinieku interešu pārstāvību.
- ✓ Alianses valde un biedri piedalījās vairākās sanāksmēs LR Saeimas Sociālo un darba lietu komisijā, Veselības apakškomisijā un Veselības ministrijā par Reto slimību plāna īstenošanas progresu, kā arī sadarbojās ar Saeimas deputātu grupu reto slimību pacientu atbalstam. Pēc jaunas Saeimas ievēlēšanas, Alianse aicināja deputātus izveidot jaunu Deputātu grupu reto slimību atbalstam.⁴

Starptautiskie tiesību akti

- ✓ Alianse turpināja iesaistīties RDI (*Rare Disease International*) un EURORDIS kampaņā par ANO Rezolūcijas cilvēku ar retām slimībām un viņu tuvinieku atbalstam, piedaloties augsta līmeņa ANO sanāksmēs un informējot par Rezolūcijas saturu politikas plānošanas dokumentu veidotājus. 2022.gada 6. jūlijā Latvijas Reto slimību alianses un Latvijas Hemofilijas biedrības vadītāja B.Ziemele, kas pati dzīvo ar retu slimību, uzstājās *Rare Disease International* organizētā augsta līmeņa politiskajā forumā ar Apvienoto Nāciju organizāciju "Izaicinājumi cilvēkiem ar retām slimībām: par dzimumu līdztiesību, cilvēktiesībām un vienlīdzības prioritāti", daloties ar savu pieredzi un stāstiem no Latvijas un citām valstīm.
- ✓ Alianse iesaistījās EURORDIS kampaņā par vienotas veselības aprūpes politikas veidošanu Eiropas Savienībā, aicinot politiķus un ierēdņus no Latvijas atbalstīt šo kampaņu. Tādējādi tika panākts Latvijas atbalsts Čehijas prezidentūras priekšlikumam par vienota reto slimību plāna virzīšanu ES līmenī.
- ✓ Alianse 31. maijā rīkoja diskusiju par orfāno zāļu regulējumu un reto slimību plāniem Eiropas līmenī.⁵ Kopā ar Starptautisko Inovatīvo farmaceitisko firmu asociāciju Alianse aicināja uzlabot inovatīvo medikamentu pieejamību pacientiem Latvijā vismaz līdz vidējam Eiropas līmenim.⁶

² <https://likumi.lv/ta/id/332751-sabiedribas-veselibas-pamatnostadnes-2021-2027-gadam>

³ <https://likumi.lv/ta/id/336729-plans-reto-slimibu-joma-2023-2025-gadam>

⁴ <https://retasslimibas.lv/saeima-nodibina-deputatu-grupu-reto-slimibu-pacientu-atbalstam/>

⁵ <https://retasslimibas.lv/diskusija-vienlidziga-veselibas-aprupe-visiem/>

⁶ https://download2.eurordis.org/positionpapers/EFPIA_Eurordis_Statement_FINAL.pdf

- ✓ Kontekstā ar Krievijas iebrukumu Ukrainā, Alianse izplatīja informāciju bēgļiem par veselības aprūpes pakalpojumu saņemšanas kārtību,⁷ kā arī sniedza individuālas konsultācijas pacientiem, kas meklēja patvērumu Latvijā.

Veselības aprūpe

- ✓ Alianse regulāri aktualizēja jautājumus par veselības aprūpes organizāciju un budžetu, rakstot vēstules atbildīgajām institūcijām un sniedzot informāciju un komentārus medijiem.
- ✓ 2022. gadā NVD Konsultatīvās padomes sēdes, kurā ar MK deleģējumu kā pacientu pārstāve no Latvijas Pacientu organizāciju tīkla, atkārtoti deleģēta Alianses vadītāja Baiba Ziemele⁸, notika vienu reizi. Sanāksmē AmCham prezentēja Vērtībā balstītu veselības aprūpes koncepciju, kuras darba grupā bija piedalījusies arī B.Ziemele.
- ✓ Pārskata gada laikā Alianses valdes locekle Ieva Plūme piedalījās SIA “Medica Štrence” Konsultatīvās padomes darbā un 2 sanāksmēs kā Alianses pārstāve.
- ✓ Gada nogalē Alianse iesaistījās Valdības rīcības plāna veselības jomas priekšlikumu gatavošanā.

Dalība pasākumos, konferencēs un semināros

- ✓ 11. augustā Alianse organizēja savu dalīborganizāciju apmācību semināru, kurā 19 dalībnieki no 10 organizācijām apguva zināšanas un prasmes publiskajā runā, emocionālā stresa noturībā un dizaina domāšanā.⁹
- ✓ 2022. gadā Reto slimību alianse piedalījās divās Reto slimību speciālistu asociācijas organizētajās Reto slimību konferencēs (aprīlī un oktobrī), kas norisinājās tiešsaistē, kā arī izplatīja informāciju par šo konferenci tiešsaistē pacientiem un mediķiem.
- ✓ 2022. gada jūnija beigās jūlija sākumā tiešsaistē notika ECRD2022 – Eiropas Reto slimību konference, kurā tika diskutēti dažādi jautājumi, kas skar reto slimību aprūpes un ārstēšanas attīstību Eiropā dažādos līmeņos. Alianse izplatīja informāciju par šo konferenci Latvijā.
- ✓ Savukārt 18.maijā Alianse piedalījās EURORDIS ģenerālajā asamblejā. Katru mēnesi Alianse piedalījās EURORDIS organizētajās nacionālo alianšu sanāksmēs (CNA).
- ✓ Kopā ar SIFFA/EFPIA, Alianse 31.05.2022. organizēja diskusiju par reto slimību ārstēšanu Latvijā kontekstā ar ES normatīvā regulējuma izmaiņām. Dažādi nozares eksperti pārrunāja piedāvātās izmaiņas ES regulās par zālēm reti sastopamu slimību un bērnu ārstēšanai, kā arī par jauno Latvijas Plānu reto slimību jomā, par sasniegto progresu reto slimību ārstēšanas uzlabošanā un prioritātēm nākamajos gados.
- ✓ Alianse piedalījās konferences “Skaļrunis” organizēšanā un informatīvajā atbalstā. Konference notika 2022. gada 16.-17. septembrī un to klātienē pārstāvēja organizators un Alianses valdes loceklis

⁷ <https://retasslimibas.lv/informacija-begliem/>

⁸ <https://retasslimibas.lv/alianses-vaditaja-atkartoti-izvirzita-pacientu-interesu-parstavibai-nvd-konsultativaja-padome/>

⁹ <https://retasslimibas.lv/latvijas-reto-slimibu-alianses-biedru-tiksanas-un-macibas/>

J.Beikmanis un citas Alianses dalīb- un sadarbības organizācijas, kas vēlējās uzlabot komunikācijas prasmes, vairojot zināšanas un iemaņas publiskajā komunikācijā.

- ✓ 2021. gada nogalē hibrīda formā norisinājās starptautisks samits “*Health Data Summit 2021*”, ko organizēja Veselības ministrija, Nacionālais veselības dienests un Amerikas Tirdzniecības palāta Latvijā. Samita mērķis bija veicināt lielāku izpratni par veselības aprūpes datu nozīmi un nepieciešamību ieguldīt digitālās veselības stratēģijā, pārrunājot divas galvenās tēmas – “Veselības inovāciju veicināšana” un “Digitālā veselības aprūpe kā priekšnoteikums sistēmas ilgtspējai un viedai pārvaldībai.” Alianses vadītāja Baiba Ziemele tiešsaistē dalījās ar pacienta stāstu¹⁰, ko publicēja arī sociālajos tīklos 2022. gada sākumā.¹¹
- ✓ Savukārt 2022. gada 13.-14. oktobrī Rīgas Stradiņa universitātē norisinājās PMNET forums par personalizēto medicīnu¹², kur noslēguma vārdus par personalizētās medicīnas nozīmi pacientu dzīvē un nepieciešamību jēgpilni sadarboties visām iesaistītajām pusēm teica Alianses vadītāja B.Ziemele.
- ✓ 2022. gada 02. decembrī Latvijas Rehabilitācijas profesionālo organizāciju apvienības un Latvijas Jauno ārstu asociācijas organizētajā konferencē “Asklēpijs pret Temīdu? Pacientu tiesību nodrošināšanas juridiskie aspekti ārstniecības praksē” ar lekciju “Reto slimību pacients starp Asklēpiju un Temīdu” par pacientu tiesībām un pienākumiem uzstājās Alianses valdes loceklis Juris Beikmanis.

Dalība darba grupās

- ✓ Alianse turpināja aktīvi darboties EURORDIS CMA sadarbības sanāksmēs, kurā risināja dažādus ar retu slimību aprūpi saistītus jautājumus Eiropā nacionālo alianšu starpā.
- ✓ 2022. gadā Alianses vadītāja B.Ziemele noslēdza darbu EURORDIS HTA *Task Force* sastāvā, kura galvenais mērķis ir analizēt reto slimību medikamentu kompensācijas iespējas un noteikumus dažādās Eiropas valstīs un sagatavot rekomendācijas par normatīvo regulējumu medikamentu jomā.
- ✓ 2022. gadā Alianses vadītāja B.Ziemele 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, sniedzot priekšlikumus Eiropas Digitālās datu telpas regulējumam.
- ✓ 2022. gadā Alianses vadītāja B.Ziemele tika uzaicināta kā pacientu eksperts darboties Veselības ministrijas un Veselības inspekcijas veidotajā darba grupā Pacientu tiesību likuma priekšlikumu gatavošanai. Kopā ar citiem nozares ekspertiem sapulcēs investētas 80 stundas brīvprātīgā darba, kā rezultātā tika sagatavoti apjomīga grozījumu pakete, ko vēlāk Veselības ministrija virzīja normatīvā regulējuma izmaiņu veidošanai. Septembrī Alianse un 4 tās dalīborganizācijas piedalījās Veselības inspekcijas un Veselības ministrijas rīkotā diskusijā par pacientu tiesību regulējuma pilnveidošanu.

¹⁰ <https://www.healthdatasummitriga.eu/agenda/>

¹¹ <https://fb.watch/j5Q9b39GBs/>

¹² <https://www.facebook.com/PMNETForum>

- ✓ 2022. gadā Alianse turpināja piedalīties AmCham (Amerikas tirdzniecības palātas) darba grupā par vērtībās balstītas veselības aprūpes koncepcijas ieviešanu Latvijā, kā arī piedalījās dažādās nozares un pilsoniskās sabiedrības tematiskajās domnīcās, paužot viedokli par pieredzi darbā ar pacientu organizācijām. Kopā ar citām nevalstiskā sektora organizācijām, Alianse piedalījās domnīcā par budžeta veidošanu un priekšlikumiem procesa uzlabošanai. Kopā ar citām pacientu organizācijām, Alianse piedalījās domnīcā par ģimenes ārstu pakalpojumu saņemšanas pieredzes uzlabošanu.
- ✓ Alianse kopā ar citām pacientu organizācijām sniedza viedokļus par slimnīcu līmeņošanas stratēģiju.
- ✓ 2022. gadā Alianse parakstīja Digitālās veselības memorandu un aktīvi iesaistījās veselības nozares digitalizēšanas jautājumu aktualizācijā, piedaloties dažādās Digitālās veselības padomes un tās darba grupu sanāksmēs.
- ✓ 2022. gadā Alianse pievienojās BBMRI-ERIC Iesaistīto pušu foruma Pacientu pīlārā, lai nodrošinātu informāciju par jaunākajiem starptautiskajiem pētījumiem biomedicīnas jomā.

Projekti

- ✓ 2022. gadā Alianse Sabiedrības integrācijas fonda NVO fonda 2022 programmas ietvarā īstenoja makroprojektu “Reto slimību kopienas iespējošana”, kura mērķis bija veicināt Alianses dalību veselības un sociālās politikas veidošanā, lai stiprinātu cilvēktiesību ievērošanu un sociālo atbildību sabiedrībā, kā arī sekmētu dalīborganizāciju veiktspēju un resursus. Projekta rezultāti publicēti Alianses mājas lapā.¹³ Šī projekta sasniegums ir ne vien interešu pārstāvība un organizāciju stiprināšana, bet arī piesaistītais finansējuma apjoms līdz 30.04.2024., kas kopā par 2022., 2023. un 2024.gada sākumu sasniedz 122 741 EUR. Projekta vadītāja - Alianses valdes locekle Ieva Plūme.
- ✓ 2022. gadā Alianse noslēdza Aktīvo iedzīvotāju fonda konkursā finansēto projektu “Latvijas Pacientu organizāciju tīkla (LPOT) stiprināšana”. Projekts tika uzsākts 2021. gada 1. jūlijā un turpinājās līdz 2022. gada 30. septembrim. Projekta mērķis bija izveidot nepieciešamo infrastruktūru pacientu organizāciju sadarbības veicināšanai un rezultatīvai visu pacientu interešu pārstāvībai.¹⁴ Projektu finansēja Islande, Lihtenšteina un Norvēģija caur EEZ un Norvēģijas grantu programmu “Aktīvo iedzīvotāju fonds”. Projekta vadītāja - Alianses vadītāja Baiba Ziemele.
- ✓ 2022. gada 1. novembrī Latvijas Reto slimību aliance uzsāka īstenot jaunu 18 mēnešus ilgu Stratēģiskās joma projektu “Veselība – mūsu cilvēktiesības”, ko finansē Islande, Lihtenšteina un Norvēģija caur EEZ un Norvēģijas grantu programmu “Aktīvo iedzīvotāju fonds”.¹⁵ Projekta mērķis ir radīt sabiedrībā izpratni par veselību kā svarīgu cilvēktiesību aspektu, nodrošināt vienlīdzīgu pieeju cilvēkiem ar retām slimībām veselības pakalpojumiem, mazināt mērķa grupas stigmatizāciju ar sabiedrības aizspriedumiem, paaugstināt iedzīvotāju un ārstniecības personu zināšanas par pacientu tiesībām un reto slimību pacientu vajadzībām. Projekta vadītāja ir Alianses valdes locekle Ieva Plūme.

¹³ <https://retasslimibas.lv/nvo-fonda-2022-projekts-reto-slimibu-kopienas-iespejosana-atsperiens-jaunam-iespejam/>

¹⁴ <https://retasslimibas.lv/about/projekti/aif2021/>

¹⁵ <https://retasslimibas.lv/about/projekti/veseliba-musu-cilvektiesibas/>

Dalība pētījumos

- ✓ 2022. gadā Alianse turpināja informēt Latvijas iedzīvotājus par iespējām piedalīties EURORDIS *Rare Barometer Voices* pētījumos, kuros tiek vākta vienota informācija par reto slimību ārstēšanas pieejamību. Tiešsaistes aptaujā par diagnozes noteikšanu cilvēkiem, kuri slimo ar retu slimību, 2022. gada 17.martā – 15. jūnijā piedalījās 13300 respondenti no 107 valstīm, t.sk. 70 respondenti no Latvijas. Rezultātu apkopojums būs pieejams 2023. gada aprīlī.
- ✓ Alianse aicināja Latvijas iedzīvotājus piedalīties #30millionreasons informatīvajā kampaņā, kur Eiropas līmenī tika apkopoti pacientu pieredzes stāsti un iemesli, kāpēc Eiropai nepieciešams vienots plāns reto slimību jomā. Publikācijā, kas izdalīta Eiropas Parlamenta deputātiem, iekļauti Latvijas pacientu stāsti.
- ✓ SIF NVO fonda 2022 projekta ietvaros, Alianse veica cilvēku, kas dzīvo ar retu slimību, un viņu tuvinieku aptauju. Tās rezultāti pieejami šeit: <https://retasslimibas.lv/petijuma-dati-par-reto-slimibu-pacientu-veselibas-aprupi-atklaj-pakalpojumu-nepieejamibu-un-komunikacijas-trukumu/>
- ✓ 2022. gadā Alianse pieprasīja statistiku no SPKC un NVD par reto slimību pacientu skaitu un veica datu analīzi, ko turpmāk izmantoja interešu pārstāvības darbā.¹⁶

Sadarbība ar citām pacientu organizācijām un nevalstisko sektoru

- ✓ Alianse turpināja aktīvi iesaistīties un organizēt Latvijas Pacientu organizāciju tīkla darbību. Kopīgi tika aktualizēti dažādi ar veselības aprūpi saistīti jautājumi.
- ✓ Alianse piedalījās savu biedru, citu pacientu organizāciju un citu NVO organizētajos pasākumos pacientiem un citām personām.
- ✓ 2022. gada 3. decembrī Alianse saņēma LR Tiesībsarga, Apeirons un Nacionālās bibliotēkas apbalvojumu “Gada balva cilvēku ar invaliditāti atbalstam” par kolektīvo sniegumu nominācijā *Izglītotājs*: “Izglītotājs ir arī tas, kurš veido izpratni un vairo toleranci visā sabiedrībā, tas, kurš ar savām zināšanām vai metodēm izglīto sabiedrību par iekļaujošo izglītību un nākotnes iespējām. Apbalvo par aktivitātēm, kas ir devušas iespēju cilvēkiem ar invaliditāti pilnveidoties, iegūt prasmes un zināšanas, kas ir palīdzējušas iekļauties un realizēt sevi. Apbalvosim arī sabiedrības izpratnes veidotājus, kas ir virzījuši sabiedrības domu un veicinājuši iekļaušanos.”¹⁷
- ✓ Alianse ir Ministru kabineta un Nevalstisko organizāciju sadarbības memoranda biedrs un aktīvi iesaistās tās ikmēneša sapulcēs, akcentējot veselības aprūpes un pacientu organizāciju viedokļus. Alianses vadītāja Baiba Ziemele kā vēlētā NVO sektora pārstāve aktualizēja nevalstiskā sektora intereses MK/NVO Sadarbības memoranda īstenošanas padomē ar termiņu līdz 2023. gadam.¹⁸ 2022. gada 18. janvārī pārstāvniecības ietvaros B.Ziemele tikās ar Prezidentu.¹⁹

¹⁶ <https://retasslimibas.lv/registreti/>

¹⁷ <https://www.tiesibsargs.lv/par-mums/gada-balva-cilveku-ar-invaliditati-atbalstam/2022-gada-balvu-sanemeji/>

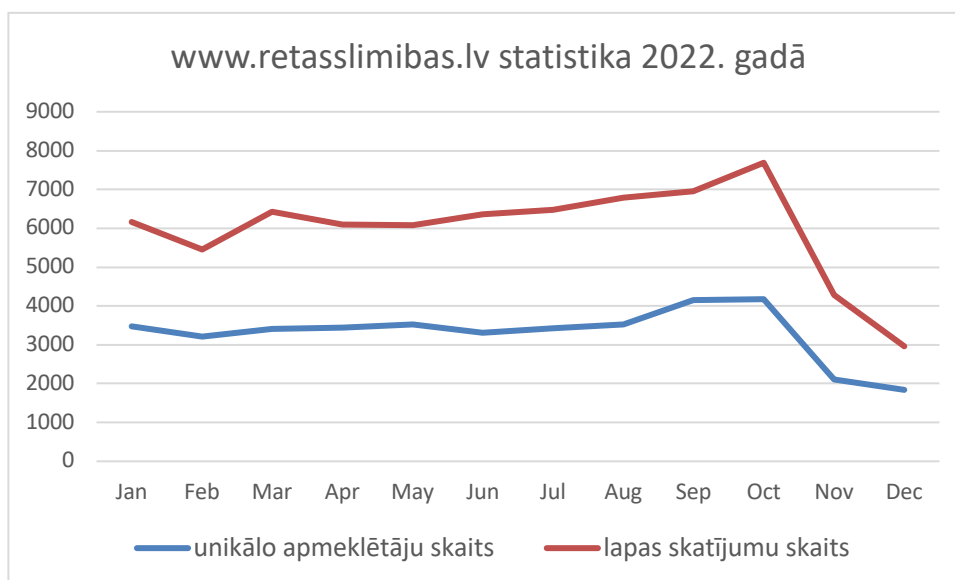
¹⁸ <https://retasslimibas.lv/nvo-mk-sadarbibas-memoranda-istenosanas-padome-jauni-parstaviji/>

¹⁹ <https://retasslimibas.lv/nvo-sektors-tiekas-ar-prezidentu/>

- ✓ 2022. gada novembrī B.Ziemele pārstāvēja Aliansi “Boehringer Ingelheim” organizētā konferencē pacientu organizācijām “Access to Care”, kurā 70 dalībnieki no 14 valstīm dalījās pieredzē un priekšlikumos, kā uzlabot veselības aprūpes pakalpojumu pieejamību Eiropā, un stāstīja par Reto slimību alianses izaugsmi TAKEDA Baltija sapulcē, bet decembrī – SWIXX organizētajā iepazīšanās sanāksmē ar pacientu organizācijām no Austrumeiropas.

Publiskās aktivitātes (mediji, sociālie mediji)

- ✓ Alianse aktīvi izmantoja savu Facebook kontu www.facebook.com/retasslimibas.lv un tajā izvietoja informāciju par dažādām aktualitātēm. Facebook lapai 2022. gada beigās bija 898 sekotāji (+26% YOY). Sasniegtā Facebook auditorija bija 58 627 unikālie skatījumi (pēc SIF NVO fonda projekta datiem).
- ✓ Alianses mājas lapā www.retasslimibas.lv ievietots 21 jaunums un izveidotas jaunas sadaļas, pārkārtota informācija citās sadaļās. Mājas lapu 2022. gadā apskatījuši 39602 unikālie apmeklētāji, visbiežāk lapa apskatīta septembrī un oktobrī, kad skatījumu skaits sasniedza attiecīgi 6949 un 7688.



- ✓ 2022. gadā Alianses Youtube kanālā ievietoti jauni video no publiskām runām un citi materiāli.
- ✓ 2022. gadā Alianse un tās dalīborganizācijas turpināja aktīvi paust viedokli masu medijos (TV, reģionālajās televīzijās, radio, laikrakstos, interneta portālos). Lai sekotu publikācijām un nozares jaunumiem, Alianse savām dalīborganizācijām nodrošināja mediju monitoringa pakalpojumu.

Citas darbības pārskata gadā

- ✓ Kopā ar savām dalīborganizācijām, Alianse piedalījās BKUS ekosistēmas izstrādē, sniedzot priekšlikumus pacientu portāla izveidei.
- ✓ Alianse konsultējās ar Kipras Reto slimību aliansi par viņu izveidoto RARE e-CONNECT portālu, kas ļauj pacientiem veidot kopienas un nepastarpināti sazināties ar speciālistiem.
- ✓ Kā iepriekšējos gados, arī 2022. gadā Alianse sniedza individuālas konsultācijas pacientiem, viņu tuviniekiem un medicīnas darbiniekiem par dažādu pakalpojumu vai medikamentu pieejamību (51

individuālā konsultācija saskaņā ar SIF NVO fonda projekta datiem). 21 konsultācija tika sniegta Alianses organizācijām.

- ✓ Alianse mērķtiecīgi veicināja dalīborganizāciju iesaisti pasākumu un projektu īstenošanā: Alianses valdes darbā un darbinieku vidū tika iesaistīti jauni mērķa grupas pārstāvji no Teodora Jura fonda un Latvijas Ahondroplāzijas biedrības.
- ✓ 2022. gadā Latvijas Reto slimību alianses stratēģiskie mērķi tika realizēti daļēji. Organizācija turpinās darboties atbilstoši izstrādātajai stratēģijai statūtos noteikto mērķu un uzdevumu sasniegšanai.

Lai sasniegtu savus mērķus, Alianse pārskata un nākamajā gadā:

- izplata informāciju par reto slimību jomu un pārstāv cilvēku ar retām slimībām tiesības uz kvalitatīvu veselības aprūpi;
- notur neklātienēs un klātienēs valdes sēdes un izstrādā turpmākās darbības plānus 2023. un turpmākiem gadiem. Lai mazinātu finansiālo slogu un taupītu laiku, lielākā daļa lēmumu un darbu notiek elektroniskajā vidē;
- iesaista organizācijas sadarbībai ar Aliansi;
- piesaista jaunus biedrus;
- piesaista ziedotājus un projektu finansējumu;
- Alianses 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.

Gada pārskata valdes ziņojumu sastādīja:

Alianses valdes locekle Baiba Ziemele

Alianses valdes locekle Ieva Plūme

Latvijas Reto slimību alianses

valdes priekšsēdētājs: Juris Beikmanis