



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 2020. 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:	01.01.2020. – 31.12.2020.

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.

2020. gadā Latvijas Reto slimību alianse (LRSA) turpināja uzsākto darbību, apvienojot jau divpadsmit 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),
- (9) nodibinājumu "Teodora Jura fonds",

2020. gadā Alianse uzņēma vairākas jaunas dalīborganizācijas:

- (10) Dauna sindroma biedrība,
- (11) Latvijas spina bifida un hidrocefālijas biedrība,
- (12) PKU Fonds Latvija.

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

2020. gadā Alianse kļuva par pilntiesīgu EURORDIS – Eiropas Reto slimību organizācijas biedru. Iepriekš Alianse šajā organizācijā darbojās kā asociētais biedrs. Dalība šajā tīklā nodrošināja iespēju piedalīties dažādos pieredzes apmaiņas kanālos, stāstot par aktuālo Latvijā un iegūstot zināšanas par reto slimību tēmas risinājumiem citās valstīs, iespējas piedalīties konferencēs, piesaistīt ekspertus, u.tml.

2020. gadā Alianse piesaistīja būtisku finansējumu Alianses mērķu īstenošanai: tika piesaistīts projektu finansējums 44 000 EUR apmērā, piesaistīti ziedojumi 13 850 EUR apmērā, iemaksātas biedru naudas 200 EUR apmērā, kā arī saņemta izdevumu atmaksa 105 EUR apmērā, kopumā Alianses ienākumus veidojot 58 050 EUR apmērā. 2020. gadu Alianse pabeidza ar 6602 EUR atlikumu bankas kontā.

Neskatoties uz COVID-19 pēkšņo uzliesmojumu, kas kritiski izmainīja līdzšinējo Alianses darbības veidu, pārceļot gandrīz visu saziņu tiešsaistē, Alianse būtiski uzlaboja savu darba organizāciju un kapacitāti. Pateicoties piesaistītajam finansējumam, Alianses darbība 2020. gadā noritēja ļoti intensīvi. Tika īstenoti vairāki projekti, nodrošināta klātbūtne (fiziski vai tiešsaistē) gandrīz visos nozares pasākumos un konferencēs, notika aktīvs darbs dažādās darba grupās un nodrošināti pakalpojumi, kas iepriekš nebija pieejami (piemēram, *zoom* abonementa iegāde sapulču nodrošināšanai, mediju monitoringa pakalpojuma iegāde informācijai par notiekošo nozarē, supervīzijas pakalpojums Alianses dalīborganizācijām). Pirmo reizi kopš Alianses dibināšanas radās iespēja algot darbiniekus – projektu vadītājus, interešu aizstāvības ekspertus, grāmatvežus un citus, kas būtiski uzlaboja Alianses darbu un noskaņojumu organizācijā. Arī turpmāk ir kritiski svarīgi nodrošināt finansējumu pietiekamā apmērā, lai adekvāti norēķinātos par pakalpojumiem un ieguldījumu. Dažādie darbi un iespējas motivēja arī jaunu brīvprātīgo piesaisti, kas ienāca Aliansē ar jaunām idejām un darba sparū.

2020. gadā Alianses valde un dalīborganizācijas klātienēs sēdēs tikās divas reizes, bet ikdienā regulāri komunicēja *zoom* vidē tiešsaistē, e-pastu un *whatsapp* sarakstē par aktuālajiem jautājumiem, kā arī satikās dažādos, pārsvarā attālinātos, 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. Kā katru gadu, arī 2020. gadā Alianse veidoja Reto slimību dienai veltītu informācijas kampaņu un piedalījās ar lekcijām citu partneru organizētajās [konferencēs](#).

2020. gadā Alianse iesaistījās dažādās pilsoniskās aktivitātēs un izrādīja gatavību sadarboties dažādos starptautiskos un vietēja mēroga projektos. 2020. gadā Alianse ieviesa Sabiedrības integrācijas fonda (SIF) no Kultūras ministrijas piešķirtajiem Latvijas Valsts budžeta līdzekļiem finansētu [projektu “Retas slimības Latvijā 2020”](#), kura mērķis bija nostiprināt Alianses vadošo lomu reto slimību un citu pacientu interešu pārstāvībā, uzlabot pētījumos balstītas zināšanas par mērķa grupu un komunikāciju ar mērķa grupu Latvijā, paplašināt pārstāvniecību un stiprināt tās dalīborganizācijas. Ar saīsinātu projekta atskaiti var iepazīties [šeit](#). 2020. gadā Alianse sagatavoja un izplatīja bukletu [“Celvedis cilvēkiem ar retām slimībām”](#), ko finansiāli atbalstīja Rīgas domes Izglītības, kultūras un sporta departamenta Sabiedrības integrācijas programmas projekta ietvaros. 2020. gada nogalē Alianse ar ziedotāju atbalstu organizēja [informācijas nedēļu “Uzzini svarīgāko!”](#).

Nozīmīgākie Alianses darbi un sasniegumi 2020. 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.
- ✓ Arī 2020. gadā tika sagatavotas arī vairākas atbalsta vēstules finansējuma piešķiršanai un saglabāšanai Reto slimību plāna 2017-2020 īstenošanai. 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.
- ✓ Kopā ar Latvijas Pacientu organizāciju tīklu, vairākkārt aktualizēja veselības aprūpes budžeta jautājumus un iesniedza atzinumus dažādiem normatīvajiem aktiem, t.sk. Nacionālajam attīstības plānam 2021-2027. gadam un Sabiedrības veselības pamatnostādņem 2021-2027. gadam.

Veselības aprūpe

- ✓ Latvijas Reto slimību alianse kopā ar 16 citām pacientu biedrībām no Latvijas Pacientu organizāciju tīkla 2020. gada 29. janvārī parakstījusi sadarbības memorandu ar Veselības ministriju. Vairāk informācijas: [šeit](#). Kopā ar citām organizācijām no Latvijas Pacientu organizāciju tīkla, Alianse regulāri aktualizēja jautājumus par veselības aprūpes organizāciju un budžetu, rakstot vēstules atbildīgajām institūcijām un medijiem.
- ✓ Alianse piedalījās Sabiedrības veselības pamatnostādņu 2021.-2027. gadam izstrādē, īpaši akcentējot uzmanību uz reto slimību jomu, bet iesniedzot priekšlikumus arī par citām veselības aprūpē paredzētām aktivitātēm.
- ✓ Alianse piedalījās arī RARE2030 projektā, kur kopā ar citiem 250 reto slimību ekspertiem no dažādām valstīm gatavoja stratēģisko redzējumu par reto slimību jomu Eiropā līdz 2030. gadam.
- ✓ 2020. gadā Alianse piedalījās vienā BKUS Reto slimību zāļu komisijas sēdē, kurā tika lemts par medikamentu piešķiršanu pacientiem ar retām slimībām.
- ✓ 2020. NVD Konsultatīvās padomes sēdes tika sasauktas vienu reizi, tajā Latvijas Pacientu organizāciju tīklu pārstāvēja Alianses vadītāja Baiba Ziemele.
- ✓ 2020. gadā Alianses vadītāja Baiba Ziemele kā Latvijas Pacientu organizāciju tīkla pārstāve tika iekļauta Veselības ministrijas Veselības nozares stratēģiskajā padomē, kur piedalījās 2 sanāksmēs.
- ✓ Alianse ir Ministru kabineta un Nevalstisko organizāciju sadarbības memoranda biedrs un aktīvi iesaistās tās ikmēneša sapulcēs, akcentējot veselības aprūpes un pacientu organizāciju viedokļus.

Dalība pasākumos, konferencēs un semināros

- ✓ 29. februārī tika atzīmēta Reto slimību diena, kurā Alianse gatavoja kampaņu sociālajos tīklos, izdales materiālus pacientiem un speciālistiem un piedalījās divās konferencēs ar prezentācijām: RAKUS jaunā Reto slimību kabineta atklāšanas pasākumā un tālākizglītības programmas kursos “Bērnu un pieaugušo ar retām slimībām aprūpe”, ko organizēja Latvijas Ārstu biedrība. Alianses vadītāja Reto slimību dienā kopā ar Reto slimību speciālistu asociācijas vadītāju dr. Andri Skridi piedalījās Rīta panorāmā, kur sabiedrībai skaidroja reto slimību aktualitātes.
- ✓ 2020. gada 14.-15. maijā tiešsaistē notika lielākā Eiropas Reto slimību konference, kurā ar dažādu organizāciju atbalstu (EURORDIS, Sabiedrības Integrācijas fonds) piedalījās arī 4 pārstāvji no Latvijas Reto slimību alianses: Alianses vadītāja Baiba Ziemele no Latvijas Hemofilijas biedrības, Ieva Plūme no Pulmonālās hipertensijas biedrības, Dace Liepiņa no Latvijas Osteogenesis Imperfecta biedrības un Alla Beļinska no Cistiskās fibrozes biedrības. ECRD ir lielākais, pacientu vadītais reto slimību pasākums pasaulē, kurā notiek kopīgs sadarbības dialogs, mācīšanās un dažādas sarunas, kas veido pamatu nākotnes reto slimību politikām. Dažādi zinātnieki, mediķi, politiķi, ierēdņi, industrijas pārstāvji, pacienti un pacientu organizācijas apmainās ar jaunākajiem pētījumiem, atziņām un sapņiem par nākotni. Kā visus gadus, arī 2020. gadā aktīvi iesaistījās EURORDIS informācijas izplatīšanā un izglītības procesos, piedaloties dažādās tiešsaistes apmācību programmās.
- ✓ Pateicoties DIA Global stipendijai un Sabiedrības Integrācijas fonda atbalstam, Latvijas Reto slimību alianses vadītāja Baiba Ziemele no 29. jūnija līdz 3. jūlijam piedalās DIA Europe 2020 konferencē tiešsaistē. Atšķirībā no citām konferencēm, DIA Europe 2020 apskata visu veselības aprūpes vērtību ķēdi no politikas un likumdošanas līdz medikamentu R&D, tirgošanai un pieejamības nodrošināšanai.
- ✓ 2020. gadā Reto slimību aliance piedalījās divās Reto slimību speciālistu asociācijas organizētajās Reto slimību konferencēs (aprīlī un novembrī), kas COVID-19 epidēmijas ietekmē norisinājās tiešsaistē.
- ✓ 2020. gada 19. septembrī Alianse un vairākas tās dalīborganizācijas piedalījās biedrības “Saknes” un Rīgas Stradiņa universitātes rīkotajā konferencē “[Skalrunis](#)”, kurā uzlaboja dažādas komunikācijas un interešu aizstāvības prasmes.
- ✓ 2020. gada 26. novembrī tiešsaistē norisinājās starptautisks samits “Ceļā uz datiem balstītu veselību: dalīšanās ir rūpēšanās”, ko organizēja Veselības ministrija, Nacionālais veselības dienests un Amerikas Tirdzniecības palāta Latvijā. Samita mērķis bija izcelt vajadzību pēc efektīvu, uz pacientu orientētu veselības aprūpes datu stratēģiju, veidot praktiskas rekomendācijas un veicināt to ieviešanu Latvijā. Latvijas Reto slimību aliansi konferences paneldiskusijā pārstāvēja tās vadītāja Baiba Ziemele.
- ✓ 14.-17. decembrī Alianse tiešsaistē organizēja informācijas nedēļu “Uzzini svarīgāko!”, kur aicināja pieteikties pacientus un viņu tuviniekus, lai uzzinātu dažādu informāciju par retām slimībām.

Dalība darba grupās

- ✓ 2020. gadā turpinājās darbs pie EURORDIS RARE2030 projekta, 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 un sapulcēs tiešsaistē.
- ✓ Alianse turpināja iesaistīties EURORDIS Centrāleiropas CNA darba grupā, kurā risināja dažādus ar retu slimību aprūpi saistītus jautājumus Eiropas mazākajās valstīs kopīgu risinājumu meklēšanai un pieredzes apmaiņai.
- ✓ 2020. 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, klātienes tikšanās, vizīte pie HTx projekta sadarbības partnera Jorkas universitātē, Lielbritānijā, kā arī dalība EUnetHTA forumā tiešsaistē.
- ✓ 2020. 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

- ✓ 2020. gadā SIF projekta ietvaros tika veikti divi apjomīgi pētījumi – par reto slimību atpazīstamību un izpratni Latvijas sabiedrībā, kurā noskaidrots iedzīvotāju informētības līmenis par retām slimībām ([atskaite](#)) turpmāku komunikācijas kampaņu veidošanai, un otrs – “[Pacientu ar retām slimībām veselības, sociālais un emocionālais pašvērtējums](#)”, kurā tika aptaujāti Latvijas iedzīvotāji ar retām slimībām un viņu tuvinieki. Abu pētījumu rezultāti tiek izmantoti turpmākajā Alianses darbā – interešu aizstāvības jomā.
- ✓ 2020. gadā Alianse SIF projekta ietvaros izveidoja rīku īsajām aptaujām, taču zemās atsauces dēļ to neizmanto turpmāk.
- ✓ 2020. gadā Alianse turpināja informēt Latvijas iedzīvotājus par iespējām piedalīties EURORDIS *Rare Barometer Voices* pētījumos, kuros tiek vākta vienota informācija par reto slimību ārstēšanas pieejamību. 2020. gadā publicēja pētījuma “[Reto slimību pacientu uzskati par veselības datu izmantošanu un aizsardzību](#)” rezultātus ([infografika](#)) un notika pētījums par [COVID-19 ietekmi uz veselības aprūpes pakalpojumu pieejamību reto slimību pacientiem](#).

- ✓ Arī 2020. gadā Alianse vadītāja piedalījās COST Action CA15105 zinātnieku darba grupā par medikamentu piegāžu pārtraukumu izpēti Eiropā. 2020. gadā tika sagatavota aptauja par Latvijas pacientu organizāciju lomu šādu jautājumu risināšanā.
- ✓ SIF projekta ietvaros Alianse veica Reto slimību plāna 2017.-2020. gadam izpildes izvērtējumu. Rezultāti publicēti [šeit](#) un tika izmantoti turpmākai interešu aizstāvībai.
- ✓ 2020. gada vidū Alianse veica Slimību profilakses un kontroles centra datu par reģistrēto reto slimību pacientu skaitu analīzi, ko turpmāk izmanto interešu pārstāvības darbā.

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: par COVID-19 ietekmi uz visiem pacientiem, par veselības aprūpes budžetu, un citi.
- ✓ Alianse piedalījās gan savu biedru, gan citu pacientu organizāciju, gan citu nvo organizētajos pasākumos tiešsaistē pacientiem un citām personām.

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 uz gada beigām bija 571 sekotāji (+58% YOY).
- ✓ Alianse SIF projekta ietvaros uzlaboja savas mājas lapas www.retasslimibas.lv dizainu un izkārtojumu, izveidojot jaunas sadaļas un papildinot ierakstus, uzlabota lapas funkcionalitāte un drošība. Tika izveidota arī iespēja sazināties ar Aliansi caur mājas lapu (ja tiek izmantots facebook). Mājas lapā ievietoti 25 jaunumi un izveidotas jaunas sadaļas, pārkārtota informācija iepriekšējās sadaļās. Mājas lapu gada laikā apskatījuši 4297 lietotāji, bet gada pēdējos trijos mēnešos skatījumu skaits sasniedzis 2141 reizes (aptuveni puse no visiem skatījumiem 2019. gadā). Pēc mājas lapas sakārtošanas un funkcionalitātes uzlabošanas, lapa vidēji 1100 reizes mēnesī izlec Google meklēšanas rezultātos un mēnesī apmēram 160 cilvēki ienāk lapā no Google meklētāja.
- ✓ 2020. gadā Alianse sagatavoja un izplatīja 1 jaunumu vēstuli īpaši izveidotai kontaktu kopai.
- ✓ 2020. gadā Alianse un tās dalīborganizācijas turpināja aktīvi paust viedokli masu medijos (TV, reģionālajās televīzijās, radio, laikrakstos, interneta portālos).

Citas darbības pārskata gadā

- ✓ Papildus visam iepriekš minētajam, arī 2020. gadā Alianse sniedza individuālas konsultācijas pa telefonu, sociālajos tīklos un epastā vairāk kā 100 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.

- ✓ SIF projekta ietvaros 9 Alianses dalīborganizācijām tika nodrošinātas supervīzijas/psiholoģiskā atbalsta pakalpojums. Kopā 14 pacientu organizāciju līderiem un brīvprātīgajiem notika 90 vizītes pie pašu izvēlētiem speciālistiem.

2020. gadā Latvijas Reto slimību alianses stratēģiskie 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 neklātienēs un klātienēs valdes sēdes un izstrādā turpmākās darbības plānus 2021. un turpmākiem gadiem, 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

Latvijas Reto slimību alianses valdes apstiprinājusi Alianses 2020. gada pārskatu 2021. gada 30. jūnijā.

Latvijas Reto slimību alianses
valdes priekšsēdētāja:



Baiba Ziemele