

**Latvijas valsts budžeta finansētās programmas
“NVO fonds”
Saīsināta gala atskaite**

Projekta nosaukums:	Retas slimības Latvijā 2020
Projekta īstenotājs:	Latvijas Reto slimību alianse
Projekta līguma Nr.	2020.LV/NVOF//MAC/042/02

Pārskata perioda sākuma un beigu datums¹	<i>01/02/2020</i>	<i>31/10/2020</i>
Projekta finansējums	<i>38 713.08</i>	<i>EURO</i>

Secinājumi, ieteikumi, cita informācija (nav obligāti)	<p>Pateicoties projekta finansējumam, Alianse ieguva jaunus apgriezienus un varēja izdarīt daudz vairāk interešu pārstāvībā sociāli atstumtās grupas – cilvēku ar retām slimībām – labā. Projekts kopumā un tajā iekļautās aktivitātes ļāva izdarīt būtiskus darbus, piemēram, apzināt līdz šim nezināmas pacientu grupas, noskaidrot pacientu vajadzības, stiprināt kapacitāti un dalīborganizāciju sadarbības iespējas un spējas, kā arī stiprināt Alianses kā profesionālas interešu pārstāvības grupas darbu. Ierobežotā finansējuma apjoma dēļ nebija iespējams piesaistīt vairāk darbiniekus, līdz ar to piesaistītie interešu eksperti strādāja maksimāli intensīvi, lai tiktu galā ar ieplānotajām aktivitātēm un citām būtiskām aktivitātēm, kas sakrita ar projekta plānu, piemēram, dalību konferencēs, nozares jaunumu monitorēšanu, aktīvu iesaisti interešu aizstāvībā.</p>
---	---

¹ saskaņā ar Līguma 2.1. un 6.punkta informāciju

Informācija par projekta publicitāti	<p>Informācija par projekta publicitāti Alianses mājas lapā:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ izveidota sadaļa par projektiem: https://retasslimibas.lv/about/projekti/ ▪ ievietota ziņa par NVO projektu: https://retasslimibas.lv/2020/04/21/alianse-isteno-nvo-fonda-2020-projektu/ <p>Informācija par projekta publicitāti Alianses sociālajos tīklos:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ ievietota ziņa par projekta piešķiršanu https://www.facebook.com/retasslimibas.lv/posts/3198010750424938 ▪ ievietota ziņa par projektu https://www.facebook.com/retasslimibas.lv/posts/3233997210159625 <p>Visos ar projektu saistītajos izstrādātajos dokumentos ir lietota līguma 7.7.punktā minētā atsauce uz projekta finansētāju un atsauce uz NVO fonda programmu. Saites uz ierakstiem mājas lapā un facebook pievienotas projekta aktivitāšu atskaitēs. Saite uz Alianses facebook lapu: www.facebook.com/retasslimibas.lv</p>
---	--

Projekta aktivitātes

Nr. ²	Aktivitātes nosaukums	Detalizēts aktivitātes apraksts <i>(piemēram, tematika, ieviešanas metodes, norises vieta, norises laiks un ilgums, dalībnieki, iesaistītais personāls u.c.)</i>	Sasniegtie rezultāti, t.sk. atbilstoši 4.pielikumā plānotajiem <i>(norādīt tikai Nr.)</i> ³
1.	Interesešu pārstāvība reto slimību jomā Latvijā		
1.1	Regulāra komunikācija ar Alianses	Dalībnieki: 12 Alianses dalīborganizācijas Regulāra sarakste, informēšana, viedokļu apkopošana Alianses <i>Whatsapp</i> grupā, e-pastu sarakste par interesešu aizstāvības jautājumiem, aktualitātēm	<u>Projekta rezultāti:</u> kvantitatīvie

² Atbilstoši Līguma 1.pielikuma B8.punkta „Projekta aktivitātes” numerācijai.

³ Saskaņā ar projekta iesnieguma 4.pielikumu.

	dalīborganizācijām, viedokļu gatavošana; informācijas aprites nodrošināšana	<p>veselības un sociālajā jomā, politisko un rīcībpolitikas dokumentu apspriedes, informācija par nozares starptautiskajām aktualitātēm (EURORDIS, ERN, EPF). Kopīga viedokļu apmaiņa atzinumu un vēstuļu gatavošanai (rezultāti pie 1.2. punkta).</p> <p>Notikušas 5 Alianses dalīborganizāciju darba sapulces:</p> <ul style="list-style-type: none"> - 03.06.2020. tiešsaistē par Reto slimību plāna 2019 izpildi, - 04.06.2020. tiešsaistē pēc Reto slimību plāna 2019 sanāksmes Veselības ministrijā (sk. starpatskaitei pievienotos protokolus ar pielikuma nr. 01 un 02), - 10.07.2020. Alianses mini sapulce projektu plānošanai, - 11.07.2020. Alianses kopsapulce (protokols pie 6.3. sadaļas). <p>Izpilde: B.Ziemele, I.Plūme.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - 12 pacientu organizācijas iesaistītas interešu aizstāvībā - Viedokļu apmaiņa 4 klātienē un 4 dažādās sapulcēs un sarakstēs tiešsaistē, kas izmantoti atzinumu un interviju gatavošanā <p>kvalitatīvie</p> <ul style="list-style-type: none"> - NVO savlaicīgi informētas par nozares aktualitātēm - Uzlabota kopēja viedokļa formulēšana <p><u>Programmas rezultāti: 8, 10.</u></p>
1.2.	Priekšlikumi normatīvo aktu izmaiņām reto slimību un veselības un sociālās aprūpes jomā: MK noteikumi, likumi, Sabiedrības veselības pamatnostādnes 2020-2027, Nacionālais Attīstības plāns 2020-2027, citi	<p>Atzinumus, priekšlikumus, vēstules, dokumentu izvērtējumus sagatavoja Baiba Ziemele, Ieva Plūme.</p> <p>Dalība MK noteikumu uzlabošanā:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Veselības ministrijā iesniegts Alianses atzinums “Atzinums par sabiedriskai apspriedei nodoto projektu “Grozījumi Ministru kabineta 2006. gada 31. oktobra noteikumos Nr. 899 „Ambulatorajai ārstēšanai paredzēto zāļu un medicīnisko ierīču iegādes izdevumu kompensācijas kārtība”” 30.04.2020. un dalība sabiedriskajā apspriedē 05.05.2020. 2. Dalība sapulcē ar Veselības ministriju un aicinātiem nozares pārstāvjiem par Kompensācijas sistēmas uzlabošanu 12.05.2020. Iesniegti priekšlikumi. 3. Veselības ministrijā iesniegts Alianses atzinums “Atzinums par grozījumiem 28.08.2018. MK noteikumos Nr.555 „Veselības aprūpes pakalpojumu organizēšanas un samaksas kārtība”” no 29.05.2020. 4. Labklājības ministrijai 05.08.2020. iesniegts Alianses priekšlikums iekļaut tehnisko palīgīdzekli – skābekļa koncentratoru kā apmaksātu visiem pieaugušajiem Latvijas pacientiem. Sadarbība ar nozares pārstāvjiem 	<p><u>Projekta rezultāti:</u></p> <p>kvantitatīvie</p> <ul style="list-style-type: none"> - 2 atzinumi - 2 priekšlikumi normatīvu uzlabošanai - Dalība 14 sanāksmēs, komisiju sēdēs, sapulcēs par veselības nozares jautājumiem <p>kvalitatīvie</p> <ul style="list-style-type: none"> - Uzlabota NVO interešu aizstāvība - Veicināta uz pierādījumiem un datos balstītu lēmumu pieņemšana - Nodrošināta sociālai atstumtībai pakļautas

		<p>priekšlikuma izveidē, Eiropas valstu pieredzes analīze. Priekšlikums iesniegts, lai veiktu grozījumus 15.12.2009. MK noteikumos Nr.1474 “Tehnisko palīglīdzekļu noteikumi”. Izskatīta LM atbildes vēstule. Iesaistītas jautājuma risināšanā 2 Alianses organizācijas – LCFB, LSBHB. Saziņa ar ārstiem ekspertiem, Labklājības ministriju, Vaivaru Tehnisko palīglīdzekļu centru saistībā ar tehnisko palīglīdzekļu papildināšanu. (Izpilde: I.Plūme)</p> <p>Sabiedrības veselības pamatnostādņu 2021.-2027.gadam priekšlikumi: komunikācija ar Veselības ministriju par iesaistes iespējām un termiņiem; RS programmas iekļaušana pamatnostādnēs, rakstiski priekšlikumi un papildinājumi nostādņu projektam. Rakstiska priekšlikumu izstrāde plāna projekta veidošanā pirms sabiedriskās apspriedes stadijā. 02.10.2020. Alianse iesniegusi Veselības ministrijā savus komentārus Sabiedrības veselības pamatnostādņu 2021.-2027. gadam projektam, bet oktobra beigās izplatījusi informāciju dalīborganizācijām un pacientu organizāciju tīklam par dokumenta sabiedrisko apspriedi, kas plānota 20.11.2020. (Izpilde I.Plūme, B.Ziemele, konsultācijas sniedza J.Beikmanis).</p> <p>Nacionālais attīstības plāns: B.Ziemeles dalība Saeimas Ilgtermiņa attīstības komisijas sapulcēs 06.05.2020, 20.05.2020., 27.05.2020., 03.06.2020.</p> <p>Dalība Saeimas Sociālo un darba lietu komisijas sēdē par onkoloģijas nozarē strādājošo atlīdzību un medikamentiem, kurus plānots iekļaut kompensējamo zāļu sarakstā 20.05.2020. (B.Ziemele), par tehniskajiem palīglīdzekļiem un medikamentu pieejamību un jaunu medikamentu iekļaušanu kompensējamo zāļu sarakstā 16.06.2020. (B.Ziemele), 22.09.2020. Par dzīves kvalitātes uzlabošanu un atbalsta sniegšanu ģimenēm, kuru aprūpē ir personas ar smagu invaliditāti kopš bērnības, 07.10.2020. par 2021. budžeta ietvaru: līgumi pakalpojumu sniegšanai par veselības jomas budžetu (izpilde B.Ziemele, I.Plūme). 23.10.2020. dalība Saeimas Budžeta</p>	<p>mērķa grupas pārstāvība politiskajā dienaskārtībā <u>Programmas rezultāti:</u> 7, 8, 10.</p>
--	--	---	---

		<p>komisijas sēdē par 2021. gada budžeta projektu veselības aprūpei (izpilde B.Ziemele), pēc kā tika sagatavota pacientu organizāciju vēstule un sniegta intervija medijiem.</p> <p>Dalība Saeimas Sociālo un darba lietu komisijas Veselības apakškomisijas sēdē par vīrusa COVID-19 otro vilni 16.06.2020. (B.Ziemele).</p> <p>Sadarbība ar NVD Zāļu plānošanas un analīzes nodaļas ekspertu par zāļu pieejamību un normatīvo aktu analīzi ES līmenī un LR MK noteikumu līmenī. Identificētas problēmas ar zāļu piegādēm, ko var novērst normatīvo aktu līmenī. Izpilde: I.Plūme.</p> <p>Darba likums un invalīdu tiesības: Izpilde I.Plūme, konsultācijas sniedza J.Beikmanis. Saeimas Juridiskās komisijas atzinuma izskatīšana par Darba likuma grozījumu projektu un invalīdu nodarbinātības pozitīvo diskrimināciju, tiesību izmaiņu analīze. 01.07.2020. dalība Saeimas Sociālo un darba lietu komisijas sēdē - Likumprojekts “Grozījumi Darba likumā” (717/Lp13). Izteikts Alianses viedoklis sēdē – bez papildu aprēķiniem, kā tas ietekmēs invalīdu nodarbinātību, ja normu atceļ, nevar pieņemt racionālu priekšlikumu.</p> <p>Dalība 16.09.2020. Saeimas publisko izdevumu un revīzijas komisijas sēdē: VK par sociālās iekļaušanas politiku, un informācijas nodošana dalīborganizācijām (izpilde B.Ziemele). Dalība Veselības ministrijas preses konferencē par aptieku izvietojumu (12.08.2020.)</p>	
1.3.	Plāna reto slimību jomā 2017-2020	Sapulce ar Veselības ministriju, Nacionālo veselības dienestu un Reto slimību koordinācijas centru par Plāna reto slimību jomā 2017-2020 ieviešanas progresu 2019. gadā “Plānā paredzēto pasākumu izpilde 2019.	<u>Projekta rezultāti:</u> kvantitatīvie

	audīts un priekšlikumi	<p>gadā” 05.06.2020. Aliansi sapulcē tiešsaistē pārstāv B.Ziemele, I.Plūme, A.Beļinska, I.Cepurīte. RS plāna 2019.gada monitorings. RS plāns 2019 papildināts ar NVO izpildītājiem pasākumiem. Izpilde: B.Ziemele, I.Plūme, A.Beļinska, I.Cepurīte.</p> <p>Rakstisks Reto slimību plāna 2018-2020 audīts (no dokumentācijas vairāk nekā 60 lpp. apjomā, kas tika speciāli pieprasīta uzdevuma veikšanai), plāna salīdzinājums ar padarīto, finanšu izlietojuma analīze, pārskata izveidošana un priekšlikumu izstrāde kvalitatīvākam nozares darbam, vājo punktu identificēšana. Pieejams: Alianses mājas lapā: https://retasslimibas.lv/reto-slimibu-plana-izpilde/ (Izpilde: I.Plūme, B.Ziemele, J.Beikmanis). Izvērtējums iesniegts Veselības ministrei 11.09.2020., nosūtīts RSKC 03.09.2020., Saeimas Sociālo un darba lietu komisijai 22.09.2020., nozares sadarbības partneriem, ievietots Alianses mājas lapā 25.08.2020.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - 1 rīcībpolitikas dokumenta audīts (pētījums) - 2 sapulces - 1 vēstule nozares ministrijai <p>kvalitatīvie</p> <ul style="list-style-type: none"> - Veikta apjomīga dokumenta analīze - Publiski izplatīti audita rezultāti - Uzlabota pierādījumos balstīta interešu aizstāvība <p><u>Programmas rezultāti: 5, 7, 8.</u></p>
1.4.	Pēc Alianses iniciatīvas notiek komunikācija regulārai atīstības progresa uzraudzīšanai un sadarbības veicināšanai ar dažādiem ieinteresētajiem spēlētājiem - Veselības ministriju, Nacionālo veselības dienestu, Klīniskajām universitātes slimnīcām, Reto slimību kabinetiem,	<p>Sadarbība ar SIA “Medica Štrengē” tās konsultatīvās padomes sastāvā, lai pārstāvētu reto slimību un sirds pacientus Latvijā. (Izpilde: I.Plūme).</p> <p>09.07.2020. tiešsaistes tikšanās ar pētījumu uzņēmumu “Longenesis” par reto slimību pacientu iesaisti anketēšanās, pacientu datubāžu veidošanā. Pieņemts lēmums šobrīd sadarbību neveikt, jo nav skaidrs plānoto pētījumu mērķis, galarezultāts, Alianses loma un sadarbības formas. (Izpilde B.Ziemele, I.Plūme).</p> <p>Divas reizes sagatavoti pieprasījumi sniegt datus par reģistrētajiem pacientiem ar retām slimībām SPKC un NVD (03.07.2020. un 26.10.2020., izpilde B.Ziemele), dati apkopoti un izmantoti dalīborganizāciju, pacientu un sabiedrības informēšanai.</p> <p>Dalība Nacionālā veselības dienesta konsultatīvajā padomē 11.09.2020., un vēlāk – dalība Veselības ministrijas veselības nozares stratēģiskās padomes sēdē 24.09.2020., kur ar VM rīkojumu iecelta pacientu pārstāve – Baiba Ziemele.</p>	<p><u>Projekta rezultāti</u></p> <p>kvantitatīvie</p> <ul style="list-style-type: none"> - 4 sapulces - 1 dalība konsultatīvā padomē - 1 dalība nacionāla līmeņa stratēģiskajā padomē <p>kvalitatīvie</p> <ul style="list-style-type: none"> - Stiprināta Alianses kompetence un sadarbības spēja <p><u>Programmas rezultāti: 7, 8, 10.</u></p>

	<p>Eiropas References tīklu pārstāvjiem, pacientu organizācijām, u.c. Organizē projekta vadītājs ar koordinatoru, veic interešu un citi eksperti.</p>		
1.5.	<p>Sadarbības veidošana ar citām nevalstiskajām organizācijām: Pilsoniskā alianse, Pacientu organizāciju tīkls, citas NVO veselības jomā. Veic interešu eksperti ar projekta komandas atbalstu.</p>	<p>Izpilde:: B.Ziemele, I.Plūme, konsultācijas sniedza J.Beikmanis. Regulāra komunikācija Pacientu organizāciju tīkla whatsapp grupā, dalīšanās ar informāciju e-pastos un slēgtajā facebook grupā. Preses relīzes izstrāde sadarbībā ar biedrību “Par sirdi.lv” un LPOT par veselības pakalpojumu pieejamību hroniski slimiem pacientiem. Iesaistītas vairāk nekā 20 pacientu organizācijas. Kopīgi sagatavota vēstule par 2021. gada budžeta piedāvājumu Saeimas frakcijām un atbildīgajām ministrijām, apkopots viedoklis un sniegta intervija medijiem (NRA, 26.10.2020). Alianse regulāri piedalās Latvijas Pilsoniskās alianses sapulcēs: 28.02.2020, 24.04.2020., 11.06.2020., 30.07.2020., un pārsūta informāciju par aktualitātēm dalīborganizācijām. 15.09.2020. B.Ziemele piedalījās Pilsoniskās alianses projekta SCOPE noslēguma seminārā, jo iepriekš bija piedalījies jaunās nvo apmācību platformas testēšanā. Sadarbība ar Digitālās veselības biedrību – dažādu projektu un starptautisku iniciatīvu iespēju analizēšana. Dalība Reto slimību speciālistu asociācijas konferencē 25.04.2020. un 06.11.2020. Dalība Memoranda padomes sēdēs: 27.05.2020., 29.07.2020., 26.08.2020., 30.09.2020. un padomes vēlēšanās līdz 23.03.2020. Dalība Aktīvo iedzīvotāju fonda projektu informatīvajos pasākumos 08.05.2020., 12.06.2020. (B.Ziemele), 18.06.2020., 06.07.2020., 08.07.2020. (I.Plūme)</p>	<p><u>Projekta rezultāti</u> kvantitatīvie</p> <ul style="list-style-type: none"> - Izplatītas 2 preses relīzes - Dalība 5 sapulcēs - Dalība 5 konferencēs - klātbūtne 1 RS kabineta atvēršanā - dalība 5 Memoranda padomes sēdēs - 3 apmācības NVO namā - 1 Zāļu komisija sēde - Dalība 5 sadarbības tīklos <p>kvalitatīvie</p> <ul style="list-style-type: none"> - Alianses kā jumta organizācijas lomas stiprināšana - Viedokļa paušana citām organizācijām - Sadarbību veidošana - Visu Latvijas pacientu viedokļa formulēšana svarīgos rīcībpolitikas jautājumos <p><u>Programmas rezultāti:</u> 5, 8, 10.</p>

	<p>Dalība Rīgas domes NVO nama semināros 29.04.2020. (B.Ziemele), 28.05.2020, 03.06.2020. (B.Ziemele, I.Plūme)</p> <p>Dalība 12.05.2020. konferencē “Nodokļi zaļākai un veselīgākai ekonomikai”, kur dažādi eksperti diskutēja par nodokļu politikas uzlabošanu, lai nodrošinātu vairāk naudas veselības nozarei (B.Ziemele).</p> <p>Sadarbība ar SIFFA Jauno politikas iniciatīvu un 2021.gada veselības budžeta plānošanas jautājumos (I.Plūme).</p> <p>Dalība BKUS Reto slimību koordinācijas centra Zāļu komisijas sēdē 25.06.2020. (B.Ziemele, protokols konfidenciāls, komisijas lēmums tiks publiskots jūlijā).</p> <p>02.09.2020. B.Ziemele piedalījās sarunu festivālā Lampa kā reto slimību eksperts un runāja par medikamentu cenām.</p> <p>19.09.2020. vairākas Alianses dalīborganizācijas piedalījās biedrības “Saknes” rīkotajā konferencē “Skalrunis”.</p> <p>24.10.2020. Alianses vadītāja B.Ziemele piedalījās Rīgas Stradiņa universitātes Veselības Hakatonā kā žūrijas locekle.</p> <p>2020.gada septembrī uzrakstīta 1 vēstule un 1 preses relīze no LPOT par 2021.g. veselības budžetu, nosūtīta SDLK, VM, Saeimas frakcijām, FM un masu medijiem. (I.Plūme, B.Ziemele). Ziņas Alianses mājas lapā: https://retasslimibas.lv/987-2/</p> <p>Oktobrī sadarbībā ar ZVA un LPOT notika pacientu organizāciju iesaiste zāļu izvērtēšanas procesa izveidē (anketas izskatīšana, komentāri un analīze no PO viedokļa).</p> <p>2 sapulces ar LPOT par zāļu izvērtēšanas jautājumiem un sadarbību ar ZVA.</p> <p>3 attālinātas sapulces ar BRAL par reto slimību medikamentu groza paplašināšanu. (B.Ziemele, I.Plūme).</p>	
--	---	--

1.6.	Reto slimību dienas pasākumi 2020.gada februārī	<p>Veikta sabiedrības informēšana par retām slimībām un to aktualitātēm medijos, sociālajos tīklos un Alianses mājas lapā (B.Ziemele). Izveidots konferences piedāvājums, dalība tās organizēšanā, lektoru piesaistē sadarbībā ar Latvijas Ārstu biedrību, dalība konferences moderēšanā (I.Plūme) un priekšlasījums par Alianses lomu reto slimību ārstēšanā ar runu "Nevalstisko organizāciju sniegtais atbalsts pacientiem ar retajām slimībām". Konferences programma: http://www.arstubiedriba.lv/29-02-2020-riga-bernu-un-pieauguso-ar-retam-slimibam-aprupe/ (B.Ziemele). Dalība RAKUS Reto slimību kabineta atklāšanas pasākumā: programmas izveide, plakāta un izdales materiālu izvietošana, uzstāšanās ar Alianses kā reto slimību pacientu organizāciju jumta organizācijas prezentāciju. Pasākuma programma: https://www.aslimnica.lv/lv/jaunumi/reto-slimibu-diena (B.Ziemele). Pasākuma preses relīzes izveide (I.Plūme). Atskaite un ziņu apkopojums RDD2020 dienā: https://retasslimibas.lv/retas-slimibas/reto-slimibu-diena/rdd-2020/</p> <p>Reto slimību dienas 2020 izvērtējums un priekšlikumi Reto slimību dienas 2021 pasākumiem veikti Alianses kopsapulcē 11.07.2020. klātesot 9 Alianses organizācijām. Izlemts veidot publisku kampaņu un veicināt sabiedrības iecietību un izpratni par cilvēku ar retām slimībām dzīvi.</p>	<p><u>Projekta rezultāti</u> kvantitatīvie</p> <ul style="list-style-type: none"> - Sagatavota un izplatīta 1 preses relīze - Dalība 1 TV raidījumā - Sagatavots un izplatīts 1 pārskats par informatīvajiem pasākumiem 2020. gada Reto slimību dienā - klātbūtne 1 konferencē - klātbūtne 1 RS kabineta atvēršanā - 2 prezentācijas - 1 moderēšana <p>kvalitatīvie</p> <ul style="list-style-type: none"> - Alianses kā jumta organizācijas lomas stiprināšana - Uzticamības veicināšana sabiedrībā - Sabiedrības informēšana <p><u>Programmas rezultāti:</u> 5., 8.</p>
1.7.	Help-line jeb individuālo konsultāciju sniegšana pacientiem un viņu tuviniekiem	<p>Projekta laikā Aliansē ar padomu par ārstēšanas ceļu un citiem jautājumiem telefoniski, e-pastā, caur Alianses mājas lapu vai facebook lapā vērsušies 17 cilvēki. Konsultācijas sniedza B.Ziemele, atsevišķos gadījumos konsultējoties vai novirzot pacientus uz Alianses dalīborganizācijām. Individuālas telefoniskas konsultācijas pacientiem un tuviniekiem sociālo un ārstniecības pakalpojumu pieejamībā, par invaliditātes grupu, tehnisko palīgīdzekļu nodrošinājumu, zāļu pieejamību, dokumentu kārtošanu no aprīļa līdz oktobrim sniegta 16 personām (konsultēja Ieva Plūme). Izveidota iespēja sazināties ar Aliansi pa tiešo no mājas lapas (www.retasslimibas.lv; izpilde B.Ziemele, sadarbības partneri).</p>	<p><u>Projekta rezultāti</u> kvantitatīvie</p> <ul style="list-style-type: none"> - Sniegta 33 individuālas konsultācijas cilvēkiem ar retām slimībām un viņu tuviniekiem <p>kvalitatīvie</p> <ul style="list-style-type: none"> - Saziņas nodrošināšana ar mērķa grupu - Padomu došana

		Datu aizsardzības sakarā detalizētu informāciju par jautājumu saturu sniegt nav iespējams.	<ul style="list-style-type: none"> - Informēšana par pacientu ceļiem - Atbalsts grūtās situācijās - Informācijas un izglītošanas nodrošināšana <p><u>Programmas rezultāti: 5., 8.</u></p>
2.	Interesu pārstāvība reto slimību jomā starptautiskā vidē		
2.1.	Dalība starptautiskās konferencēs par veselības aprūpes tēmu: DIA Europe 2020 (Brisele, 30.06.-03.07.2020) - dalība konferencē, informācijas izplatīšana	DIA EUROPE 2020 ir lielākā konference par visu veselības aprūpes vērtību ķēdi – sākot no medicīnisko vajadzību apzināšanas līdz to apmierināšanai, iesaistot dažādus nozares spēlētājus – šoreiz tiešsaistē piedalījās >10 000 dalībnieki, kas pārstāvēja pacientus, zinātniekus, zāļu ražotājus, starptautisku un nacionālu iestāžu ierēdņus, utml. Aliansi pārstāvēja B.Ziemele. Paredzētā klātienē konference notika tiešsaistē no 29.06. līdz 03.07.2020. (kopumā aptuveni 45h). Savukārt 24.06.2020. notika pacientu stipendiju ieguvēju orientēšanās sapulce tiešsaistē, 28.06.2020. notika informatīvā lekcija, 02.07.2020. hakatons sadarbības veicināšanai, 08.07.2020. pacientu stipendiāti izvērtēja ieguvumus no dalības šāda tipa konferencē. Informācija par konferenci: https://retasslimibas.lv/dia-europe-2020/	<p><u>Projekta rezultāti</u></p> <p>kvantitatīvie</p> <ul style="list-style-type: none"> - 1 pacientu ekspertu dalība konferencē <p>kvalitatīvie</p> <ul style="list-style-type: none"> - Nodrošināta 1 Latvijas pārstāvju klātbūtne starptautiskā nozares pasākumā. - Alianse un tās dalīborganizācijas nodrošinātas ar aktuālo informāciju veselības aprūpē Eiropas un pasaules kontekstā <p><u>Programmas rezultāti: 5, 8.</u></p>
2.2.	Dalība starptautiskās konferencēs par reto slimību tēmu: ECRD2020 (Stokholma, 14.-16.05.2020) - kopsavilkumu vērtēšana un dalība	ECRD2020 ir lielākā konference reto slimību jomā Eiropā. Aliansi konferencē pārstāvēja B.Ziemele, I.Plūme, A.Beļinska un D.Liepiņa. Paredzētā klātienē konference notika tiešsaistē no 14. līdz 16.05.2020. (kopumā 18h). Orientēšanās tūre notika tiešsaistē 13.05.2020. 13.05.2020. pirms konferences notika arī EURORDIS ģenerālā asambleja (3h), kurā Aliansi pārstāvēja B.Ziemele. Tika apstiprināti organizācijas gada pārskati, ievēlēta jauna valde un pārrunāta COVID-19 ietekme uz reto slimību pacientiem Eiropā. B.Ziemele 2020. gada februārī piedalījās konferencei iesūtīto kopsavilkumu (<i>abstracts</i>) vērtēšanā (kopā 27 gab. 5	<p><u>Projekta rezultāti</u></p> <p>kvantitatīvie</p> <ul style="list-style-type: none"> - 4 pacientu ekspertu dalība konferencē - 1 reizi vērtēti 27 ziņojumi konferencei <p>kvalitatīvie</p> <ul style="list-style-type: none"> - Nodrošināta 4 Latvijas pārstāvju klātbūtne

	konferencē, informācijas izplatīšana	tēmās), kas nodrošināja vēl 2 Alianses dalībnieku bezmaksas reģistrāciju. B.Ziemele arī tika iekļauta <i>Outreach Committee</i> sastāvā, kas nodrošināja sabiedrības informēšanu par konferenci (https://www.rare-diseases.eu/programme/) Ziņa Alianses mājas lapā: https://retasslimibas.lv/ecrd-2020-2/	starptautiskā nozares pasākumā. - Alianse un tās dalīborganizācijas nodrošinātas ar aktuālo informāciju veselības aprūpē Eiropas un pasaules kontekstā <u>Programmas rezultāti: 5, 8.</u>
2.3.	Dalība EURORDIS biedru konferencēs: CNA (TBD) dalība sapulcēs, dokumentu gatavošana	EURORDIS nacionālo alianšu sapulce (CNA) notika tiešsaistē 19.03.2020. (5h), Aliansi pārstāvēja B.Ziemele. Alianses dalīborganizācijas informētas par aktuālo informāciju, kas izskanēja sapulces laikā, izmantojot whatsapp grupu. Pārskata periodā Alianses dalīborganizācijām pārsūtītas 6 ikmēneša CNA jaunumu vēstules. 23.-24.10.2020. B.Ziemele piedalījās NORBS (Serbijas Reto slimību alianses) organizētajā konferencē Caring for Rare , kurā nacionālās alianses no reģiona apmainījās ar pieredzi veselības un sociālās aprūpes nodrošināšanā cilvēkiem ar retām slimībām un medikamentu pieejamību.	<u>Projekta rezultāti</u> kvantitatīvie - 1 pacientu ekspertu dalība 2 konferencēs kvalitatīvie - Nodrošināta 1 Latvijas pārstāvju klātbūtne starptautiskos nozares pasākumos. - Alianse un tās dalīborganizācijas nodrošinātas ar aktuālo informāciju veselības aprūpē Eiropas un pasaules kontekstā <u>Programmas rezultāti: 5, 8.</u>
2.4.	Dalība darba grupās: HTA TASK FORCE (3 sapulces, TBD), dokumentu gatavošana, dalība sapulcēs, dalība darba vizītēs, telefonkonferences	Alianses vadītāja piedalās EURORDIS HTA darba grupā kā pārstāve (pilnvaru termiņš 2018-2021). Darba grupa sniedz priekšlikumus dažādiem politikas plānošanas un regulējošajiem dokumentiem ES par veselības tehnoloģiju novērtēšanu. 10.-12.02.2020. B.Ziemele piedalījās HTA darba grupas vizītē Jorkas universitātē, Lielbritānijā, kur runāja par EURORDIS lomu HTx projektā. 03.04.2020. notika HTA darba grupas sapulce tiešsaistē. 09.07.2020. notika HTA darba grupas sapulce par Eiropas stratēģiju farmācijas nozarē. 09.09.2020. B.Ziemele piedalījās Eiropas pacientu foruma	<u>Projekta rezultāti</u> kvantitatīvie - 1 pacientu eksperta dalība 3 darba grupas sanāksmēs - 1 pacientu eksperta dalība Eiropas līmeņa seminārā par nozares attīstību kvalitatīvie

		<p>webinar par COVID-19 ietekmi uz veselības tehnoloģiju novērtēšanas nākotni Eiropā. Septembrī darba grupa apmainījās ar pieredzi par inovatīvo zāļu pieejamību pacientiem Eiropā (remdesivir, spinraza).</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Nodrošināta 1 Latvijas pārstāvju klātbūtne starptautiskā nozares pasākumā. - Alianse un tās dalīborganizācijas nodrošinātas ar aktuālo informāciju veselības aprūpē Eiropas un pasaules kontekstā <p><u>Programmas rezultāti: 7, 8.</u></p>
2.5.	<p>Dalība darba grupās: RARE2030 (TBD), dokumentu gatavošana, telefonkonferences</p>	<p>2020. gada jūnijā atsākās RARE2030 projekta darba grupu apkopoto priekšlikumu reto slimību nākotnes stratēģijai Eiropā izvērtēšana. Eiropas politikas plānošanas dokumenti tika prezentēti arī ECRD2020. B.Ziemele piedalās trijās apakšgrupās: par datu vākšanu un pielietojumu, par orfāno medikamentu un ierīču pieejamību, par pacientu partnerībām. Darba sapulces par saturiskajiem dokumentiem plānotas jūlijā: 07.07., 21.07., 22.07., 27.07.2020., bet 21.09.2020. notika vēlviens seminārs par RARE2030 projektu, kas noslēdzās ar Eiropas politiķu un citu nozīmīgu personu piedalīšanos 26.10.2020.</p>	<p><u>Projekta rezultāti</u> kvantitatīvie</p> <ul style="list-style-type: none"> - 1 pacientu eksperta dalība 6 darba grupas sanāksmēs <p>kvalitatīvie</p> <ul style="list-style-type: none"> - Nodrošināta 1 Latvijas pārstāvju klātbūtne starptautiskā nozares pasākumā pieredzes un faktu apmaiņai Eiropas līmeņa politikas plānošanas dokumenta izstrādei. - Alianse un tās dalīborganizācijas nodrošinātas ar aktuālo informāciju veselības aprūpē Eiropas un pasaules kontekstā <p><u>Programmas rezultāti: 7, 8.</u></p>
2.6.	<p>Informācijas apkopošana un sniegšana pēc pieprasījuma citām</p>	<p>1. B.Ziemele sniegusi informāciju par Aliansi un reto slimību ārstēšanu Latvijā tikšanās laikā ar medikamentu ražotāja pārstāvi no Lietuvas Reto slimību dienas pasākumā 29.02.2020.</p>	<p><u>Projekta rezultāti</u> kvantitatīvie</p> <ul style="list-style-type: none"> - klātbūtne 11 tiešsaistes konferencēs/ apspriedēs

organizācijām ārzemēs	<p>2. B.Ziemele sniegusi informāciju par pacientiem ar retām slimībām Latvijā Eiropas Pacientu foruma gatavotajam dokumentam par COVID-19 krīzes ietekmi Eiropā 03.04.2020.</p> <p>3. B.Ziemele piedalījās IMI PARADIGM projekta “CEE Patient Engagement Transferability” sapulcē 12.05.2020., kur apguva zināšanas par pacientu organizāciju ekosistēmu veidošanas iniciatīvām</p> <p>4. 19.05.2020. notika RDI (Rare Disease International) vispasaules sapulce par universālo veselības aprūpi, starptautisko sadarbību un Pasaules Veselības organizācijas lomu tajā (4h, B.Ziemele)</p> <p>5. Neplānota aktivitāte, bet nozīmīga, lai veidotu saikni ar ES līmeņa institūciju: Alianses pārstāvja izvirzīšana Nevalstisko organizāciju un Ministru kabineta sadarbības memoranda padomei uz Eiropas Ekonomikas un sociālo lietu komitejas grupu “Daudzveidība Eiropā”. Izvirzītais pārstāvis: B.Ziemele (pielikumā 14 a, b, c). Izpilde: B.Ziemele, I.Plūme, A.Beļinska.</p> <p>6. 30.04.2020. I.Plūmes dalība ERN-Lung vebinārā “Covid-19 and Respiratory diseases” - informācijas sniegšana whatsapp grupā par ERN-Lung vebināra secinājumiem.</p> <p>7. 08.05.2020.dalība Eiropas Pacientu foruma vebinārā “Disability Assessment: Rights and Inclusion” – Alianses organizāciju informēšana un materiālu pārsūtīšana e-pastā par vebināru. Izpilde: I.Plūme.</p> <p>7. dalība Patient engagement forum darbā 2020. gada septembrī – oktobrī (Izpilde: B.Ziemele)</p> <p>8. Dalība EURORDIS darba grupā par skrīningu cilvēkiem ar retām slimībām Eiropā 22.09.2020. Izpilde: B.Ziemele.</p> <p>9. Dalība Ziemeļvalstu padomes organizētajā Ziemeļvalstu pieredzes apmaiņas seminārā par aktīvu cilvēku ar īpašām vajadzībām iekļaušanu</p>	<ul style="list-style-type: none"> - 4 atbildēti epasti par informācijas pieprasīšanu kvalitatīvie - Nodrošināta starptautiskā tīklošanās - Nodrošināts informatīvais atbalsts - Veicināta sakaru veidošana <p><u>Programmas rezultāti</u>: 3, 5, 8.</p>
-----------------------	---	--

		<p>labāku aprūpes risinājumu veidošanā “Webinar: Active involvement of people with disabilities create better solutions for all” 24.09.2020. Izpilde: B.Ziemele.</p> <p>10. B.Ziemele pieteicās dalībmaksas segšanai un piedalījās vienā no Eiropas nozīmīgākajiem forumiem veselības aprūpes jomā – European Health Gastein Forum 2020 (30.09.-02.10.2020.)</p> <p>11. 05.10.2020. B.Ziemele piedalījās Digital Health Europe rīkotajā webinar par digitālo rīku izmantošanu veselības aprūpē personalizētas aprūpes nodrošināšanai.</p>	
3.	Sabiedrības informēšana un izglītošana		
3.1.	<p>Reto slimību atpazīstamības mērījums sabiedrībā (līdzīgi EUROBAROMET ER 2011 datiem), lai noteiktu reto slimību atpazīstamības līmeni sabiedrībā</p>	<p>2020.gadā veikta Latvijas sabiedrības aptauja, lai noskaidrotu informētību par retām slimībām Latvijā. Iegūtie dati izmantoti turpmākā Alianses darbā.</p>	<p><u>Projekta rezultāti</u> kvantitatīvie - 1 pētījuma atskaite kvalitatīvie - Noskaidrots sabiedrības informētības līmenis par retām slimībām un definīcijas izpratne <u>Programmas rezultāti</u>: 5, 8, 7.</p>
3.2.	<p>Mediju monitoringa veikšana</p>	<p>Noslēgts līgums ar LETA par mediju monitoringa veikšanu 2020.gadā. Alianses dalīborganizācijas informētas par iespēju piekļūt informācijai LETAs nodrošinātajā rīkā. LETAs apskats “Jaunākais likumdošanā ārkārtējās situācijas laikā” dalīborganizāciju e-pastos nonāk katru nedēļu.</p>	<p><u>Projekta rezultāti</u> kvantitatīvie - 12 NVO informētas par sabiedrībai svarīgiem jautājumiem kvalitatīvie</p>

			<ul style="list-style-type: none"> - Regulāra informācija par retām slimībām un veselības aprūpes aktualitātēm Latvijā - Katru nedēļu aktualitātes dalīborganizāciju e-pastos <p><u>Programmas rezultāti: 8, 7, 10.</u></p>
3.3.	Informācijas nodrošināšana sociālajos medijos	<p>Projekta laikā sekotāju skaits Alianses facebook kontam palielinājies par 46%, sasniedzot 529 sekotājus. Projekta laikā ievietoti 158 ieraksti par tēmām, kas svarīgas cilvēkiem ar retām slimībām, viņu tuviniekiem un mediķiem. Izpilde: B.Ziemele, I.Plūme.</p> <p>Jūnijā B.Ziemele sniedza interviju P.Apinim par veselības aprūpes un reto slimību situāciju Latvijā, kas tika publicēta un izplatīta sociālajos tīklos. Saite uz interviju: https://apinis.lv/raidijumi/intervijas/peteris-apinis-reto-slimibu-aprupe-latvija/?fbclid=IwAR0nZeKUn23MP1Yfk9asJYTbLByznGcusD1To6wuW5HjWB10RABzW818laQ</p> <p>Oktobrī B.Ziemele sniedza interviju I.Papardei no Neatkarīgās par situāciju ar veselības aprūpes budžetu, t.sk. reto slimību ārstēšanai, kas tika izplatīta arī sociālajos tīklos. Saite uz interviju NRA.lv: https://neatkariga.nra.lv/veseliba/328289-pacientu-parstave-neetiski-pacientus-aicinat-ielas</p> <p>Ieraksti Alianses facebook un Latvijas Pacientu tīkla kopienas lapā par aktualitātēm (8 ziņas, I.Plūme). Saite uz Alianses facebook: www.facebook.com/retasslimibas.lv</p>	<p><u>Projekta rezultāti</u></p> <p>kvantitatīvie</p> <ul style="list-style-type: none"> - 529 Facebook sekotāji - 2 intervijas - 158 unikālas facebook ziņas, no tām 34 ar mirkļbirku #NVOfonds2020 <p>kvalitatīvie</p> <ul style="list-style-type: none"> - Sabiedrība informēta un izglītota par sociālo, veselības un politisko dienaskārtību - Veicināta Alianses atpazīstamība - Piesaistīti cilvēki ar retām slimībām, kas turpmāk tiks savlaicīgi informēti par notiekošo Aliansē un nozarē - Nodrošināta unikāla satura veidošana un izplatīšana Alianses sociālajos tīklos <p><u>Programmas rezultāti: 5, 8, 7.</u></p>
3.4.	Informācijas nodrošināšana mājas lapā www.retasslimibas.lv	<p>Projekta laikā no janvāra līdz oktobrim Alianses mājas lapa www.retasslimibas.lv tika apskatīta 3681 reizes (unikālie apmeklētāji). Apmeklētāji mājas lapā nonāk no šādiem avotiem:</p> <p>40% - organiskā meklēšana; 26% - tieši (kas ieraksta mājas lapas adresi);</p>	<p><u>Projekta rezultāti</u></p> <p>kvantitatīvie</p> <ul style="list-style-type: none"> - 1 mājas lapa uzlabota - 3681 unikālais apmeklētājs <p>kvalitatīvie</p>

		<p>20% - saites no citām lapām; 14% - nāk no sociālajiem tīkliem.</p> <p>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.</p> <p>Projekta laikā mājas lapā ievietoti 19 jaunumu ieraksti un salabota vai papildināta informācija 4 sadaļās (salīdzinājumam – 2019. gadā kopā - 30 ieraksti). Sakārtota informācija atsevišķās lapas sadaļās (piemēram, par projektiem, informācija pacientiem), izstrādāti labojumi un saturs citām lapas sadaļām (piemēram, informācija ārstiem, citas). Izveidota tiešsaistes iespēja sazināties ar Aliansi no mājas lapas. Uzlabota mājas lapas drošība un funkcionalitāte.</p> <p>Izpile: B.Ziemele, piesaistītie pakalpojumu sniedzēji.</p> <p>Saites uz mājas lapas sadaļām, kas labotas projekta ietvaros: www.retasslimibas.lv (jaunumi) https://retasslimibas.lv/about/lrsa-biedri/ https://retasslimibas.lv/about/projekti/ https://retasslimibas.lv/retas-slimibas/ https://retasslimibas.lv/pacientiem/ https://retasslimibas.lv/retas-slimibas/reto-slimibu-diena/ https://retasslimibas.lv/retas-slimibas/reto-slimibu-balsis/</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Alianses mājas lapa ieguvusi pārskatāmu, interaktīvu izskatu un funkcionalitāti - Lapas lietotājiem un lasītājiem ir vieglāk orientēties tās sadaļās <p><u>Programmas rezultāti: 5, 8, 7.</u></p>
4.	Jauna komunikācijas kanāla izveide		
4.1.	Datu vākšanas un glabāšanas atļauja no DVI	<p>Aktivitātes laikā noskaidrots, ka datu vākšanas un glabāšanas atļauja no DVI nav nepieciešama, jo netiek vākta sensitīva informācija. Izstrādāta un publicēta datu privātuma politika. Izpile: B.Ziemele.</p> <p>Alianses datu privātuma politika: https://retasslimibas.lv/about/privatuma-politika/</p>	<p><u>Projekta rezultāti</u></p> <p>kvantitatīvie</p> <ul style="list-style-type: none"> - Izstrādāta 1 jauna politika (atļauja nebija nepieciešama) <p>kvalitatīvie</p> <ul style="list-style-type: none"> - Datu vākšanas, uzglabāšanas un apstrādes principu izveide - Uzticamības veicināšana

			<u>Programmas rezultāti: 5, 7, 8.</u>
4.2.	Ziņu izsūtīšanas interfeisa izveide	<p>Izveidots retasslimibas.lv google konts ar iespēju izsūtīt e-pastus no oficiālās e-pasta adreses, kas līdz šim nebija iespējams. Izveidota saziņas forma tiešsaistē Alianses mājas lapā, kas savienota ar facebook ziņu interfeisu. Sagatavots, notestēts un palaists darbībā tiešsaistes rīks mērķgrupas individuālai sasniegšanai un īsu aptauju veikšanai – facebook un mājas lapā. Rezultātā apkopoti 90 mērķauditorijas kontakti saziņas nodrošināšanai. Izpilde: B.Ziemele, piesaistītais pakalpojumu sniedzējs.</p> <p>Dalība aptaujās: https://retasslimibas.lv/retas-slimibas/reto-slimibu-balsis/</p> <p>Pieteikšanās jaunumu saņemšanai epastā: https://retasslimibas.lv/</p>	<p><u>Projekta rezultāti</u></p> <p><u>Kvantitatīvie</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - 1 jauns epastu konts - 1 jauns saziņas kanāls (ziņas Alianses mājas lapā) - 1 izveidots IT risinājums īsu tiešsaistes aptauju veikšanai (ziņu sagatavošanai un atbilžu vākšanai) mājas lapā un sociālajos tīklos - Savāktas 90 jaunas epastu adreses tiešajai mērķauditorijai komunikācijas nodrošināšanai <p><u>Kvalitatīvie</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Uzlabota datu vākšana, glabāšana, drošība un atbilstība GDPR prasībām - Nodrošināta mājas lapas interaktivitāte ar organizācijas vadību - Nodrošināta mērķgrupas iesaistes iespēja informācijas apmaiņā un lēmumu pieņemšanā <p><u>Programmas rezultāti: 5, 7, 8.</u></p>
4.3.	Satura gatavošana	<p>Sagatavots 2 tiešsaistes īsās aptaujas un informācija par retām slimībām Latvijā. Sagatavots saturs sociālām kampaņām (īsām aptaujām), kas izvietotas Alianses mājas lapā un facebook tīklā. Sociālās kampaņas aptauju rediģēšanu un korektūru veica I.Plūme, saturu sagatavoja un izvietoja piesaistītais pakalpojumu sniedzējs.</p>	<p><u>Projekta rezultāti</u></p> <p><u>Kvantitatīvie</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - 2 īso aptauju tests mājas lapā un facebook vidē

		<p>Saites uz aptauju: https://aptaujas.retasslimibas.lv/wp/reto-slimibu-atpazisana/ https://aptaujas.retasslimibas.lv/wp/reto-slimibu-diagnostikas-un-arstesanas-pieejamiba-pacientiem/ https://retasslimibas.lv/retas-slimibas/reto-slimibu-balsis/ https://www.facebook.com/retasslimibas.lv/posts/3429027440656600 https://www.facebook.com/retasslimibas.lv/posts/3433961126829898</p>	<ul style="list-style-type: none"> - 5 izveidotas un nosūtītas ziņas sociālajos tīklos <p>Kvalitatīvie</p> <ul style="list-style-type: none"> - Iespējota atgriezeniskās saites nodrošināšana ar mērķauditoriju - Nodrošināta iespēja veikt zibaptaujas par aktuālo tematu <p><u>Programmas rezultāti</u>: 5, 8.</p>
5.	Pētījums: "Pacientu ar retām slimībām un viņu tuvinieku veselības, sociālais un emocionālais pašvērtējums 2020"		
5.1.	Pētījuma organizācija	Jūnijā tika sagatavots pētījuma pieprasījums, nosūtīts 4 potenciālajiem pētījuma veicējiem cenu aptaujas veikšanai. Tika veikta cenu aptauja un ārpakalpojumu sniedzēju izvērtēšana, balstoties uz piedāvāto cenu un piedāvājuma kvalitāti un tā atbilstību Alianses vajadzībām. Sadarbības līguma un Vienošanās izvērtēšana par ārpakalpojuma sniegšanu, pētījuma koordinēšana ar pakalpojumu sniedzēju. Izpilde: B.Ziemele, I.Plūme.	<p><u>Projekta rezultāti</u></p> <p>kvantitatīvie</p> <ul style="list-style-type: none"> - Noslēgts 1 pakalpojumu līgums - Izveidota, iztulkota un izplatīta 1 aptaujas anketa
5.2.	Instrumentārija izveide (aptaujas anketas izveide, programmēšana, testēšana)	2020.gada augustā-septembrī notika anketas pārbaude, labošana, precizēšana un testēšana tiešsaistē, krievu versijas pārbaude, krievu versijas tulkošana – anketas ievads, konsultācijas ar valodas pārzinātāju. Izpilde: B.Ziemele, I.Plūme, pakalpojuma sniedzējs.	<ul style="list-style-type: none"> - Veikts pētījums ar 191 respondenta dalību - Sagatavots 1 datu fails ar apkopoto informāciju - Sagatavota 1 atskaite par pētījuma rezultātiem
5.3.	Laukdarba veikšana (datu vākšana no respondentiem)	Aptauja izplatīta vairākas reizes Alianses facebook, dalīborganizāciju sociālos tīklos un kopienu grupās: Alianses facebook ziņa sasniedza 4626 cilvēkus, to atvēra 590 un reaģēja 212 cilvēki. Izpilde: B.Ziemele, I.Plūme, pakalpojuma sniedzējs, Alianses organizācijas.	<ul style="list-style-type: none"> - Sagatavota un izplatīta 1 preses relīze par pētījuma rezultātiem 12 masu medijiem
5.4.	Datu fīršana, apkopošana, analīze	Datu fīršanu un apkopšanu veica pakalpojumu sniedzējs RAIT 2020.g. oktobrī.	<p>kvalitatīvie</p> <ul style="list-style-type: none"> - Uzlabota pierādījumos un datos balstīta interešu aizstāvība - Uzlabota mērķauditorijas iesaiste uz pierādījumiem
5.5.	Pētījuma rezultātu un kopsavilkuma prezentācija	Pētījuma veicējs Aliansei iesniedza rezultātu prezentāciju, piedāvāti galvenie secinājumi, iesniegta datu pakete un atvērtās atbildes, kas apkopotas turpmākai izmantošanai mērķgrupas interešu pārstāvēbai.	

5.6.	Informācijas izplatīšana	<p>Alianse izveidoja preses relīzi un rakstu ar svarīgākajiem aptaujas secinājumiem. Alianse izplatīja relīzi 12 masu medijiem un aptaujas rezultātus ievietoja mājas lapā un facebook kontā. Rezultāti izplatīti dalīborganizācijām un sabiedrībai un tiek plānota to izmantošana nozares politikas veidošanā nākotnē.</p> <p>Raksts un saite uz pētījumu Alianses mājas lapā: https://retasslimibas.lv/latvija-istenots-apjomigs-pacientu-ar-retam-slimibam-fiziskas-un-emocionalas-veselibas-un-sociali-ekonomisko-faktoru-petijums/</p> <p>Saites uz publikācijām medijos: https://medicine.lv/raksti/latvija-istenots-apjomigs-pacientu-ar-retam-slimibam-veselibas-un-sociali-ekonomisko-faktoru-pe-85509c8733</p>	<p>balstītas informācijas apkopošanai</p> <ul style="list-style-type: none"> - Apzināts jauns reto slimību pacientu loks - Apzināti unikāli datu un problēmsituācijas, ar kurām saskaras mērķauditorijas pārstāvji - Veicināta sabiedrības izpratne par mērķauditorijas specifiku <p><u>Programmas rezultāti</u>: 5, 7, 8, 10.</p>
6. Alianses kā jumta organizācijas stiprināšana			
6.1.	Jaunu biedru piesaiste un iesaistīšana alianse darbā	<p>Sadarbība informatīvu materiālu izveidē ar PKU fondu, Celiakijas biedrību “Dzīve bez glutēna”, Dauna sindroma biedrību. Izplatīta informācija par Alianses darbību, aicināti pievienoties jauni biedri. Sadarbība ar Latvijas Spina bifida un hidrocefālijas biedrību, vecāku bērniem ar <i>epidermolysis bullosa</i> apvienību, alopēcijas pacientu grupu. Projekta ietvaros Aliansei pievienojās 3 organizācijas: Dauna sindroma biedrība, Latvijas Spina bifida un hidrocefālijas biedrība, PKU fonds Latvija. Izpilde: I.Plūme, B.Ziemele. Ziņas Alianses mājas lapā: https://retasslimibas.lv/alianse-jauns-biedrs-4/ https://retasslimibas.lv/alianse-jauns-biedrs-5/ https://retasslimibas.lv/alianse-jauns-biedrs-pku/</p>	<p><u>Projekta rezultāti</u> kvantitatīvie</p> <ul style="list-style-type: none"> - Aliansē iesaistīti 3 jauni biedri <p>kvalitatīvie</p> <ul style="list-style-type: none"> - Stiprināta Alianse kā jumta organizācija - Iesaistīti jauni NVO sadarbības tīklā ar plašām interešu aizstāvības iespējām <p><u>Programmas rezultāti</u>: 5, 8, 10.</p>
6.2.	Komunikācijas un informācijas aprites nodrošināšana	<p>Nodrošināta nepārtraukta darba lietu komunikācija Aliansē kopīgu viedokļu izstrādāšanai. Regulāri tika pārsūtīta informācija par jaunumiem jumta un starptautiskās organizācijās. Izpilde: B.Ziemele, I.Plūme. Iegādāts portatīvais dators Alianses darba nodrošināšanai, t.sk dalībai dažādās tiešsaistes sapulcēs.</p>	<p><u>Projekta rezultāti</u> kvantitatīvie</p> <ul style="list-style-type: none"> - Notikušas 2 sapulces ar 10 organizāciju un vienas neformālās grupas dalību (kopā

		<p>Iegādāta <i>Zoom</i> licence tiešsaistes sapulču nodrošināšanai Aliansei un tās dalīborganizācijām. Notikušas 2 sapulces Alianses dalīborganizācijām: 17.04.2020. kopsapulce tiešsaistē, 05.06.2020. plānošanas sapulce tiešsaistē par finansējuma piesaisti Aliansei un sadarbību dalīborganizāciju starpā. No aprīļa līdz oktobrim sniegtas 6 telefoniskas un 3 rakstiskas konsultācijas e-pastos Latvijas Cistiskās fibrozes biedrībai, Teodora Jura fondam Dauna sindroma biedrībai dokumentācijas izveidē, projektu vadībā, Reto slimību zāļu programmas veicināšanā, interešu pārstāvībā, izglītojošu materiālu veidošanā pacientiem. Izpilde: I.Plūme.</p> <p>Organizāciju darbība atbalstīta, nodrošinot to sapulces <i>zoom</i> vidē: šo iespēju sapulču organizēšanai projekta laikā izmantoja Pulmonālās hipertensijas biedrība, Cistiskās fibrozes biedrība, Latvijas Hemofilijas biedrība, PKU Fonds.</p> <p>12 organizāciju informēšana e-pastos par jaunumiem projektu konkursos, lai stiprinātu NVO kapacitāti un veicinātu finanšu neatkarību. Izpilde: B.Ziemele, I.Plūme.</p>	<p>abās sapulcēs 13 unikālie dalībnieki)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Sniegtas 6 mutiskas un 3 rakstiskas konsultācijas kvalitatīvie - Stiprināta Alianse kā jumta organizācija - Alianses darbā iesaistīti jaunie NVO - Nodrošināta tīklošanās un sadarbības iespējas - Veicināta viedokļu apkopošana interešu aizstāvībā <p><u>Programmas rezultāti:</u> 5, 8, 10.</p>
6.3.	Sapulces organizēšana	<p>Notikušas 2 Alianses klātienē sapulces:</p> <p>1) Jūrmalā, 11.07.2020., kurā piedalījās 10 organizācijas (kopā 10 dalībnieki); pirms tam 10.07.2020. notika stratēģijas un darba plānošanas sapulce, kurā piedalījās B.Ziemele, I.Plūme, A.Beļinska. Kopsapulces laikā tika izveidota Alianses darba stratēģija.</p> <p>2) Rīgā, 17.10.2020. Alianses “Spēka diena”, kurā piedalījās 5 Alianses organizācijas un 1 pārstāvis no alopēcijas neformālās interešu grupas (kopā 8 dalībnieki). Sapulces laikā tika sniegta informācija par NVO fonda projekta aktualitātēm, jaunumiem Sabiedrības veselības pamatnostādņu izveidē, tīklošanās aktivitātes, 2 psiholoģiskā atbalsta lekcijas un grupu nodarbības.</p> <p>Izpilde: B.Ziemele, I.Plūme, ārpakalpojumu sniedzēji.</p>	<p><u>Projekta rezultāti</u></p> <p>kvantitatīvie</p> <ul style="list-style-type: none"> - Notikušas 2 sapulces ar 10 dalīborganizāciju un vienas neformālās grupas dalību (kopā abās sapulcēs 13 unikālie dalībnieki) - Izstrādāta 1 jauna Alianses darbības stratēģija <p>kvalitatīvie</p> <ul style="list-style-type: none"> - Stiprināta Alianse kā jumta organizācija - Alianses darbā iesaistīti jaunie NVO

			<ul style="list-style-type: none"> - Nodrošināta tīklošanās un sadarbības iespējas - Veicināta viedokļu apkopošana interešu aizstāvībā <p><u>Programmas rezultāti:</u> 5., 8., 10</p>
6.4.	Supervīzijas nodrošināšana Alianses dalīborganizācijām	<p>Aktivitātes izpilde un koordinēšana: I.Plūme</p> <p>9 Alianses dalīborganizācijām nodrošinātas supervīzijas/psiholoģiskā atbalsta pakalpojums. Kopā 14 pacientu organizāciju līderiem un brīvprātīgajiem notika 90 vizītes pie pašu izvēlētiem speciālistiem. Pakalpojumu saņēma Latvijas Hemofilijas biedrība, Pulmonālās hipertensijas biedrība, Teodora Jura fonds, Dauna sindroma biedrība, Latvijas Cistiskās fibrozes biedrība, Osteogenesis Imperfecta biedrība, Latvijas Spinālās muskuļu atrofijas biedrība, biedrība “Saknes”, Latvijas Spina bifida un hidrocefālijas biedrība.</p> <p>Tika izvēlēti speciālisti, kas var sniegt atbilstošu psihoemocionālo atbalstu katrai organizācijai tai piemērotā laikā un vietā (attālināti vai klātienē). Alianses “Spēka dienā” 17.10.2020. šīs aktivitātes līdzekļu ietvaros nodrošinātas 2 lekcijas un 2 grupu nodarbības skaņu terapijā un ķermeņa apzināšanās tehnikās. Pakalpojumu saņēma 8 dalībnieki.</p> <p>Lai izpildītu aktivitāti, tika izstrādāti sadarbības līgumi ar speciālistiem, veikta vizīšu koordinēšana, saziņa un dokumentu organizēšana. Aptaujā par saņemto pakalpojumu kvalitāti un nepieciešamību nākotnē saņemtas 11 atbildes – aptaujas dalībnieki atzīst, ka pilnā mērā apmierināti ar sniegtajiem pakalpojumiem.</p>	<p><u>Projekta rezultāti</u></p> <p>kvantitatīvie</p> <ul style="list-style-type: none"> - 9 organizācijām sniegti psiholoģiskā atbalsta pasākumi, - 14 personas saņēmušas nepieciešamo atbalstu supervīzijas veidā - Notikušas 2 lekcijas un grupu nodarbības <p>kvalitatīvie</p> <ul style="list-style-type: none"> - motivēti un rosināti turpmākam darbam 14 cilvēki, kas strādā ar sensitīvām pacientu grupām - sniegts nepieciešamais atbalsts nopietnās izdegšanas situācijās - uzlabota nvo darbinieku un brīvprātīgo kapacitāte interešu aizstāvības veikšanai <p><u>Programmas rezultāti:</u> 5, 8, 10.</p>
6.5.	Grāmatvedības pakalpojuma nodrošināšana Alianses ikdienas darbam un projekta izpildei. Nodrošina	<p>Veikti projekta un Alianses ikdienas grāmatvedības uzskaites darbi, nodrošināta obligāto atskaišu iesniegšana. Izpilde: ārpakalpojuma sniedzējs A.Pudāne.</p>	<p><u>Projekta rezultāti</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - 1 jumta organizācijai nodrošināts ikdienas darbam nepieciešams pakalpojums. <p><u>Programmas rezultāti:</u> 8, 10.</p>

	pakalpojumu sniedzējs.		
6.6.	Ikdienas darba nodrošināšana (administratīvie izdevumi: izdevumi par sakariem, par materiālu druku, par pasta pakalpojumiem, par transportu, citi)	Iegādātas kancelejas preces darba nodrošināšanai, krāsainais printeris ar iespēju abpusējai drukai, aprīkojums droša e-paraksta veikšanai (eID karte un lasītājs), noslēgts līgums par mobilo sakaru pakalpojumu nodrošināšanu 1 projekta darbiniekam (interesu pārstāvībai, komunikācijai ar organizācijām, projekta koordinēšanai u.c.). Segtas izmaksas par transportu (taksometrs, lai nodrošinātu drošību COVID-19 riska apstākļos, patapinājuma līgumi materiālu aizvešanai) nokļūšanai uz sapulcēm un organizatorisko jautājumu kārtošanai. Notika projektu plānošana Alianses stiprināšanai 2021.gadā. Sastādītas 2 vēstules ar pasākumu pieteikumiem Alianses atbalstītājiem un finanšu piesaiste no uzņēmējdarbības sektora. Vēstules-parauga izveide par ziedojumu piesaisti organizācijai. Datubāzes izveide ar potenciālajiem sadarbības partneriem un ziedotājiem (40 firmas, to profilu izpēte). Izpilde: B.Ziemele, I.Plūme.	<u>Projekta rezultāti</u> - 1 jumta organizācijai nodrošināti ikdienas darbam nepieciešamie pakalpojumi, preces un materiāli - sekmīgi turpināta NVO pamatdarbība - piesaistīti 2 jauni ziedotāji <u>Programmas rezultāti</u> : 8, 10.
7.	Projekta administrēšana		
7.1.	Projekta dokumentācijas izstrāde, sadarbība ar finansētāju, projekta vadība un koordinēšana saskaņā ar aktivitāšu plānu un laika grafiku.	Martā notika projekta precizēšana sadarbībā ar SIF, projekta laika pārlūkošana. Projekta laikā notika dokumentu veidošana, starposma atskaites sagatavošana, darbinieku plānošana, iesaistot dalīborganizāciju līderus. Risinājām finanšu dokumentu organizācijas jautājumus. Līgumu gatavošana, izskatīšana, parakstīšana, rēķinu izrakstīšana, saņemšana, apmaksā. No aprīļa līdz oktobrim notika 8 projekta komandas sanāksmes (tiešsaistē attālināti, telefoniski). Izpilde: B.Ziemele, I. Plūme.	<u>Projekta rezultāti</u> Kvantitatīvie - noslēgti 2 darba līgumi - noslēgti 15 pakalpojumu līgumi - sagatavota un iesniegta 1 starpatskaite - sagatavots un iesniegts 1 noslēguma pārskats - īstenots 1 projekts veselības un sociālā nozarē Kvalitatīvie - uzlabota jumta NVO kapacitāte un resursi

			<ul style="list-style-type: none"> - iegūtas jaunas kompetences projekta īstenošanā <p><u>Programmas rezultāti: 5, 8, 10.</u></p>
7.2.	<p>Projekta izvērtēšana, iesaistot Alianses dalīborganizācijas. Atskaišu sagatavošana finansētājam.</p>	<p>Septembrī un oktobrī norisinājās rakstiska tiešsaistes aptauja par projekta aktivitātēm un Alianses sniegto atbalstu projekta ietvaros. Aptaujā piedalījās 10 organizācijas. Visaugstāk tika novērtēts supervīzijas pakalpojums, 2 Alianses sapulču organizēšana (jūlijā un oktobrī), jaunu biedru iesaiste, dalība interešu pārstāvībā, aktuālās informācijas nodrošināšana un iesaiste dažādu svarīgu valstisku vai nozares dokumentu izskatīšanā. Alianses dalīborganizācijas atzina, ka savstarpējā sadarbība un pieredzes apmaiņa ir nozīmīgs mehānisms, kā pārstāvēt dažādu mērķa grupu kopīgās intereses nacionālā un starptautiskā līmenī. Aptaujātās organizācijas interesē turpmāka psiholoģiskā atbalsta saņemšana ar Alianses atbalstu, dažādu apmācību organizēšana pacientu biedrībām specifiskās jomās.</p>	<p><u>Projekta rezultāti</u></p> <p>kvantitatīvie</p> <ul style="list-style-type: none"> - projektā kopumā iesaistītas 12 organizācijas - 10 organizācijas sniegušas atgriezenisko saiti un paudušas savas vajadzības un intereses - Izvērtēts 1 projekts <p>kvalitatīvie</p> <ul style="list-style-type: none"> - Alianse apkopojusi savu organizāciju viedokli - Izvērtētas projekta stiprās un vājas puses, pieņemti secinājumi turpmākajam darbam <p><u>Programmas rezultāti: 5, 8, 10.</u></p>