



Здружение на граѓани за ретки болести Живот со Предизвици – Битола

ГОДИШЕН ИЗВЕШТАЈ - 2012

Здружение на граѓани за ретки болести Живот со Предизвици – Битола

Вовед

Здружението на граѓани за ретки болести Живот со Предизвици е основано од пациенти и родители кои се соочуваат со Гоше во 2009та година. Гоше е заболување при кое недостасува еден ензим во организмот и настануваат проблеми поради таложее на Гоше клетки, како: зголемена слезина, зголемен црн дроб, слаби коски, чести скршеници, ослабен имунитет, тромбоцитопениа, низок хемоглобин, несвестици поради губее на енергија и слично. Моментално во Македонија се дијагностицирани 12 пациенти со Гоше, од кои 5 се лекуваат со помош на донација од самата компанија, производител на лекот кој ги отстранува сите симптоми и сосем ја нормализира состојбата на пациентите. Терапијата е потребно да се прима еднаш на две недели преку инфузија.

Понатаму во 2012та година, во здружението се приклучија и родители со деца кои се заболени од Фенилкетонуриа. При ова ретко заболување настанува пореметување на организмот кој не може нормално да ја разгради хараната богата со протеини. Доаѓа до оштетувања на мозокот и ментална ретардација, придружена со заостанување на физичкиот развој. Во Македонија има околу шест пациенти дијагностицирани со оваа болест кои сами набавуваат посебни протеински препарати и специјално брашно за леб, придружено со лекови потребни за справување со компликациите, за да обезбедат нормален живот.

Со Алажил синдром во Македонија е дијагностицирано едно дете. Оваа генетско заболување се карактеризира со прогресивна загуба на функцијата на црниот дроб и доаѓа до цироза во 30 до 50% од случаите, исто така се забележува пожолтување на кожата, чешање, проблеми со очите. За да се подобри состојбата и да се одржи нормален раст и развој, потребен е третман со медикаменти за црниот дроб, кожата и очите и со посебна исхрана со млечна формула.

Во здружението се приклучија и пациенти со Херидитарен Ангиодем, (ХАЕ), ретко заболување што се манифестира со отоци (едеми) на различни делови од телото, но и на внатрешните органи. Досега не е откриен лек, но постојат третмани за одржување на нормална состојба на пациентите. На овие пациенти им недостасува Ц1 инхибитор кој при напади (појава на отоци) треба да се прими за да се стабилизира пациентот. Во Македонија за сега се дијагностицирани околу десетина пациенти со ова заболување.

Здружение на граѓани за ретки болести - „ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ“

Адреса: ул. „Борис Радосављевиќ-Гоце“ бр.12, 7000 Битола

Тел: +389 (0)70 70 54 46

e-mail: zivotsopredizvici@gmail.com ; vesna.stojmirova@gmail.com



Здружение на граѓани за ретки болести Живот со Предизвици – Битола

Во Македонија се дијагностицирани и други ретки заболувања како: мултипен миелом, миелодиспластичен синдром, гастроинтестинални стромални тумори, акромегалија, гастроентеропанкреасни невроендокрини тумори, мукополисахаридоза, херидитарна тирозинемия, галактоемия, херидитарна фруктоза интолеранција.

Здружението е и понатаму отворено за членство за други пациенти и родители со ретки болести и за поддржувачи. Во Македонија има ниско ниво на дијагностицирање на ретките болести и потребно е унапредување во однос на дијагноза и на третман на ретките заболувања.

Пациентите често мора да одат надвор од Македонија, за дијагноза и третман. Во Македонија од страна на програмата за ретки болести од Министерство за Здравство моментално се покриени со терапија само два пациенти со мукополисахаридоза.

Активности и случувања во 2012та година:

- Континуирана активност од 2009та година до денес е редовната комуникација со Министерство за Здравство со цел подобрување на условите за третман на пациентите со ретки болести.
- Континуирана соработка со Детската Клиника во Скопје и остварување на редовни состаноци со директорката на Детска Клиника – Аспазија Софијанова, која стана поддржувач на нашето здружение во остварување на нашите цели.
- Во 2012та година на 29ти февруари, Денот на Ретки Болести, со цел подигнување на јавната свест и информирање на граѓаните и пациентите одржавме прес конференција на која присуствуваа сите печатени и електронски медиуми и јавно зборувавме за нашите проблеми и за предизвиците со кои се соочуваме цел наш живот. Повеќе информации може да прочитате и во медиумите за што приложувам и неколку линкови до сите медиуми кои ја објавија информацијата за денот на ретките болести и ситуацијата во Р.Македонија:
 1. <http://www.dnevnik.com.mk/default.asp?ItemID=6A2E3A7D78373743942077317D4FDEDB>
 2. <http://www.denesen.mk/broj66/>
 3. <http://kanal5.com.mk/default.aspx?mId=37&egId=13&eventId=87829>
 4. <http://24vesti.com.mk/index.php/makedonija/293-makedonija/4774-2012-02-29-15-19-04>
 5. <http://www.plusinfo.mk/vest/35152/Drzhavata-gi-ostavi-na-cedilo-pacientite-so-retki-bolesti>
 6. <http://vesti.alfa.mk/default.aspx?mId=36&egId=6&eventId=46777>
 7. <http://kurir.mk/makedonija/vesti/62626-Alarmantno-Za-deca-so-retki-bolesti-nema-pari-za-terapija>
 8. <http://press24.mk/story/zdravje/%E2%80%9Ezhivot-so-predizvici%E2%80%9C-bara-terapija-za-site-pacienti-so-retki-bolesti>
 9. Телма телевизија - вести- <http://telma.com.mk/index.php?task=content&cat=6>
 10. <http://www.sky.mk/makedonija/16355.html?task=view>
 11. novinska agencija - <http://mia.mk/default.aspx?mId=35&lId=1>
 12. <http://vecer.com.mk/?ItemID=CF9BD888BBE4AAE6F86A85D53EFA4>

Здружение на граѓани за ретки болести - „ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ“

Адреса: ул. „Борис Радосављевиќ-Гоце“ бр.12, 7000 Битола

Тел: +389 (0)70 70 54 46

e-mail: zivotsopredizvici@gmail.com ; vesna.stojmirova@gmail.com



Здружение на граѓани за ретки болести Живот со Предизвици – Битола

13. Фокус дневен весник
14. Сител – Утринска емисија и вести
15. Алфа – Вести – Портал и Утринска емисија

- Соработка со здруженија и асоцијации: Нашата соработка е на национално и на интернационално ниво. Соработуваме со здружението ХАЕ (Хередитарен Ангиодем), со Цистична Фиброза, со здружение за ЦМЛ, со Здружение ХЕМОЛОГ, понатаму со Здружение на ретки болести од Бугарија, Србија, Словенија, Хрватска и други.
На европско ниво во 2012та година станавме членки на Европската Гоше Алијанса и сега во 2013та година стануваме официјални членки и на Еурордис – Европска организација за ретки болести.
- Проекти: Здружението минатата година стана добитник на престижната награда за лидерство во застапување на права на пациенти. Средствата ќе бидат употребени во тек на 2013та година во сооднос со планирани активности за кампањата за подигнување на свеста за ретките болести (прес конференции, настани, печатење на информативен материјал).
- Веб страна: <http://challenges.think.mk/>, На крај од минатата година ја пуштивме во употреба веб страната на здружението која е сега активна и се објавуваат информации за тековни активности. Понатаму ќе се објават и брошури со лични приказни и со информации за ретки болести кои бесплатно ќе може да се симнат во ПДФ формат од веб страната. Продолжуваме и со комуникација на фејсбук групата и фан страната - <https://www.facebook.com/groups/312483895490987/>, <https://www.facebook.com/LifeWithChallenges/>.
- Почесен член: Мери Џо Волерс, жената на амбасадорот на Америка, стана почесен член и поддржувач на здружението.
- Компани: соработката со Гензим (Санофи) продолжува за подигнување на јавната свест за ретките болести. Како поддржувач на здружението се приклучи и КОНЦЕПТ Маркетинг Комуникации, кои помагаат во организација на настани, односи со јавност и дизајн и изработка на промотивни материјали за ретки болести. Секоја помош е добредојдена и се надеваме дека ќе ја прошириме нашата соработка со цел подигнување на јавната свест за ретки болести и подобрување на условите за третман на ретки болести.
- Медиуми: соработката со медиумите во Македонија продолжува на високо ниво. На 24 вести веќе се снимиле 40минутна емисија за ретки болести и наредна емисија за ретки болести ќе оди на Македонската Радио Телевизија во склоп на емисијата Тунел. Медиумската поддршка е есенцијална за подигнување на јавната свест. Ќе продолжиме и со објавување на статии и интервјуа во дневните весници и на интернет порталите.

Здружение на граѓани за ретки болести - „ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ“

Адреса: ул. „Борис Радосављевиќ-Гоце“ бр.12, 7000 Битола

Тел: +389 (0)70 70 54 46

e-mail: zivotsopredizvici@gmail.com ; vesna.stojmirova@gmail.com



Здружение на граѓани за ретки болести Живот со Предизвици – Битола

Идни Активности:

Во текот на нашето постоење се концентриравме на тоа да ги контактираме сите пациенти и да понудиме поддршка и помош во однос на информации и третман. Веќе е пуштена во употреба и веб страна и во припрема се и брошури за ретки болести, бидејќи засега нема информации на македонски јазик за ретки болести. Во печат ќе бидат пуштени и брошури со лични приказни од родители и пациенти на почеток на кампањата за ретки болести на 28 февруари, 2013та година.

Исто така се залагаме за создавање на регистар за пациенти со ретки болести, бидејќи досега пациентите се регистрирани во Клиниката за Детски болести во Скопје, но важно е да се изготви посебен регистар за ретките болести за да може да се види колку пациенти и какви ретки болести денес постојат во Македонија. Во контакт сме со реоформената Комисија за ретки болести, Детската Клиника и Министерство за Здравство за да го реализираме креирањето на регистарот.

Други активности се планираат во соработка и комуникација со членовите на здружението и нивните потреби.

Оваа година очекуваме да дојдеме до долготрајно решение за обезбедување средства за третман на ретките болести во Македонија.

Искрено,

Весна Стојмирова,
Претседател на Здружение за ретки болести
ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ - Битола

Здружение на граѓани за ретки болести - „ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ“

Адреса: ул.„Борис Радосављевиќ-Гоце“ бр.12, 7000 Битола

Тел: +389 (0)70 70 54 46

e-mail: zivotsopredizvici@gmail.com ; vesna.stojmirova@gmail.com