Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

Извештај на активности на здружението на граѓани за ретки болести ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ – Битола за 2015та година

Во 2015 ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ реализираше многу активности поврзани со подигнување на јавната и институционалнатља свест, зајакнување на пациентите, соработкља и вмрежување со други организации на национално и интернационално ниво и комуникација со релевантни здравствени институции во Македонија.

Интернационално продолживме активно да учествуваме во бордот на директори на Европската Гоше Алијианса, во работната група при ЕУРОРДИС за Информација, транспарентност и достапност на лекови, и постанавме членки на ИАПО – Интернационалната Алијанса на Пациентски Организации - https://www.iapo.org.uk/ и на МДС Алијансата – Миелодиспластичен синдром - http://www.mds-alliance.org/.

Наше најзначајно постигнување е лансирањето на **новиот закон за финансирање на Програмата за Ретки Болести при Министерство за Здравство**, кој беше усвоен во Јануари, 2015 година. Ова е надеж за сите нетретирани пациенти кои имаат ретки болести. Програмата до 2015 година имаше на располагање 1,5 милиони евра, со новиот закон се добиваат нови 4,5 милиони евра, односно заедно 6 милиони евра, со ветување од Министерството дека доколку се потребни дополнителни средства за лекување ќе бидат соодветно обезбедни. Исто таљка дел од пациентите со ретки болести се згрижени преку други програми на Министерство за Здравство и преку Фонд за Здравствено Осигурување на Македонија. На 16 декември, 2014, Премиерот Никола Груевски ја даде следната изјава:

„Предизвикот со лекување на пациентите со ретки болести е светски предизвик. Иако погодуваат 1 на 2000 лица, сепак тие засегнуваат голем број на лица и семејства, имаат големо влијание на животот… Наша задача е да се трудиме да бараме начини за надминување на предизвикот, да дадеме поддршка на семејствата, заедно да се бориме за здравјето на нашите сограѓани. Наше е да најдеме начин на финансирање на таа борба, со соодветен обем и на соодветен начин. Изготвивме системско решение, и по примерот на европските земји, со измени во Законот за акцизи, предвидуваме дополнителен еден денар по кутија купени цигари да се издвојува како средства исклучиво наменети за финансирање на лекување на ретките болести, односно средства за третман лекување на лицата со ретки болести во Република Македонија. Проекциите се дека тие средства ќе изнесуваат околу 250 милиони денари годишно. Да продолжиме да се бориме заедно, борбата на секој еден наш сограѓанин е борба на сите нас.“

Во Февруари, 2015, Министерството за Здрљавство започна со развој на **Регистар за ретки болести**. Листите на пациенти испратени од организациите за ретки болести и од клиниките/болниците, беа разгледувани од Комисија од специјалисти доктори и потоа отврдувани од Комисијата за Ретки Болести. Секој пациент беше повикан да донесе документи за дијагноза и третман пред комисијата за да се внесе во регистарот и на листата на пациенти кои до сега не добивале лекови од страна на државата за да може истите да се обезбедат.

Здружение на граѓани со ретки болести - „ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ“
Адреса: ул.„Борис Радосављевиќ-Гоце“ бр.12, 7000 Битола
Тел: +389 (0)70 70 54 46, Веб страна: http://challenges.mk/
e-mail: zivotsopredizvici@gmail.com ; vesna.stojmirova@gmail.com

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

Со овој чекор како здружение забележавме дека постои проблем во однос на дијагноза која не е можна да се изврши за сите ретки болести во Македонија, поради недостаток на технолошка опрема или на реагенси за испитување. Доколку пак истата се изврши во странство тоа е финансиски товар кој мора да го поднесе самото семејство бидејќи државата не обезбедува рефундирање на средства за дијагноа ниту пак има остварено соработка за дијагноза со дијагностички центри надвор од Македонија. Токму затоа дел од нашите акитвности ќе бидат фокусирани на овој проблем.

Регистарот на пациенти е воден од посебен оддел во Министерството за Здравство и како здружение и понатаму испраќаме пациенти кои ни се приклучуваат како членови зза да бидат регистрирани и во регистарот соодветно за да може да очекуваат подобрување во однос на третман и терапија од страна на државата. Друга активност на која ќе се фокусираме идната година е поголема соработка со доктори во клиники и болници со цел да ја подигнеме свеста за постоењето на регистарот за ретки болести и на тој начин од страна на нив да се испраќаат податоци до Министерство за други ретки болести, пациенти и потреби од лекување.

Со оглед на тоа дека не за сите ретки болести постојат лекови, односно за само 250 од 8000 ретки болести има одредено лекување, нашите активности идната година ќе се фокусираат и на социјалните услуги кои треба да се обезбедат за пациентите ос страна на Министерство за Труд и Социјална Политика, од страна на Центри за Социјална работа, и од Министерство за Образование..

Во Април, 2015, беше објавен **тендер за ретки болести** кој вклучуваше 12 ретки болести и 21 нов лек кој треба да се увеззе преку програмата. Додека во октомври следеше нов тендер каде се додадоа и лекови за Цистична Фиброза кои претходно се набавуваа од ФЗОМ преку Детска Клиника.

Реден број	Генеричко име на лекот и ретка болест со која е поврзан	Јачина на лекот	Форма на лекот	Квантитет
1	Nitisinone – за Тирозинемија	5mg	Капсула	1080
2	Imiglucerase – за Болест на Гоше	400 IE	Концентрат за инфузија	1784
3	Coagulation factor XIII concentrate (human) – за дефицит на Фактор 13	250 IU	Концентрат за инфузија	24
4	Coagulation factor XIII concentrate (human) - за дефицит на Фактор 13	500 IU	Концентрат за инфузија	18

Здружение на граѓани со ретки болести - „ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ“
Адреса: ул.„Борис Радосављевиќ-Гоце“ бр.12, 7000 Битола
Тел: +389 (0)70 70 54 46, Веб страна: http://challenges.mk/
e-mail: zivotsopredizvici@gmail.com ; vesna.stojmirova@gmail.com

5	C1 esterase inhibitor human – за Хередитарен Ангиоедем - ХАЕ	500 IE	Раствор / прашок за инјектирање	70
6	Sapropterin – за Фенилкетонурија	100mg	Таблета	3000
7	Teriparatid	250 mcg/ml	Раствор/прашок за инјектирање	15
8	Sirolimus – за Туберозна склероза	1mg	Таблета	3600
9	Everolimus – за Туберозна склероза	2.5 mg	Таблета	1440
10	Stiripentol – за Туберозна склероза	250mg	Таблета / Капсула	2880
11	D -penicilamin – за Болест на Вилсон	250mg	Капсула	14180
12	C1 esterase inhibitor recombinant – за Хередитарен Ангиоедем - ХАЕ	2100 IE	Раствор/ прашок за инјектирање	48
13	Sildenafil – за Пулмонална Хипертензија	50 mg	Таблета	3780
14	Sildenafil - за Пулмонална Хипертензија	20 mg	Таблета	1080
15	Zink acetate - за Болест на Вилсон	50 mg	Таблета / Капсула	1500
16	Zink sulfate - за Болест на Вилсон	50mg	Таблета	4320
17	Tetrabenazine – за Хантингтон	25mg	Таблета	3600
18	Vigabatrin - за Туберозна склероза	500mg	Таблета	11000
20	Rilusole – фоза АЛС – Лу Герик синдром	50mg	Таблета	2160
21	Tocilizumab – за Јувенилен Артритис	200mg/ 10ml	Раствор/ прашок за инјектирање	72
22	Coagulation factor XIII (human) - за дефицит на Фактор 13	250 IU	Прашок за раствор за инј. или инф.	36
23	stiripentol– за Туберозна склероза	250mg	Капсула/ таблета	2.880
24	Zink sulfate– за Болест на Вилсон	50mg	таблета	4.320
25	elosulfase alfa – за МПС 4 Моркио синдром	5mg/5 ml	Концентрат за раствор за инф.	480

Здружение на граѓани со ретки болести - „ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ“
Адреса: ул.„Борис Радосављевиќ-Гоце“ бр.12, 7000 Битола
Тел: +389 (0)70 70 54 46, Веб страна: http://challenges.mk/
e-mail: zivotsopredizvici@gmail.com ; vesna.stojmirova@gmail.com

26	colistin (colistimethate)– за Цистична Фиброза	1 MIE	Прашок за раствор за инј. или инф. или инхалација	27.600
27	dornase alfa (desoxyribonuclease) - за Цистична Фиброза	1 mg/ 1 ml 2,5 ml	Инхалациски раствор за небулизатор	23.400
28	tobramycin – за Цистична Фиброза	300 mg/4ml 300 mg/5ml	Инхалациски раствор за небулизатор	10.080
29	Vancomycin – за Цистична Фиброза	500 mg	Прашок за концентрат за раствор за инф./ прашок за раствор за инф./ лиофилизат за раствор за инф.	800
30	vancomycin – за Цистична Фиброза	1000 mg	Прашок за концентрат за раствор за инф./ прашок за раствор за инф./ лиофилизат за раствор за инф.	1.600
31	meropenem– за Цистична Фиброза	500 mg	Прашок за раствор за инј.или инф./ прашок за раствор за инј.	1.200
32	meropenem– за Цистична Фиброза	1000 mg	Прашок за раствор за инј.или инф./ прашок за раствор за инј.	2.400
33	amikacin– за Цистична Фиброза	500 mg/2ml	Раствор за инј. или инф./раствор за инј.	4.800

Оваа листа на лекови не е финална. Министерството за Здравство вети дека оваа листа ќе се ревидира како што ќе се регистрираат нови пациенти со постоечките или други ретки болести и со тоа ќе се додаваат нови лекови на листата кои се според медицина базирана на докази, а за лековите кои веќе се набавуваат ќе се ревидираат количините според ппотребите на пациентите. Како организација ние ќе продолжиме да соработуваме со Министерството за Здравство и ќе се застапуваме за да се остварат ветувањата и да станат реалност.

Здружение на граѓани со ретки болести - „ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ“
Адреса: ул.„Борис Радосављевиќ-Гоце“ бр.12, 7000 Битола
Тел: +389 (0)70 70 54 46, Веб страна: http://challenges.mk/
e-mail: zivotsopredizvici@gmail.com ; vesna.stojmirova@gmail.com

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

1. Отворање на канцеларија, 2015

Оваа година со помош на нашите донатори и поддржувачи успеавме да отвориме канцеларија. Канцеларискиот простор го делиме со невладината организација за ревматизам и артритис – НОРА. Решивме дека на овој начин ќе заштеедиме и ќе ја зголемиме нашата соработка особено имајќи го во предвид фактот дека има многу ретки болести во областа на ревматологијата за кои е потребно застапување и разрешување на проблеми со третман. Исто така на овој начин ќе може да работиме на заедничлки проекти и да го поделиме административниот товар во водење на канцеларија. Се надеваме дека ќе ја продолжиме оваа сроабтока и наредната година.

2. 28ми Февруари, 2015, Ден на Ретки Болести

За денот на ретки болести Живот со Предизвици реализираше настан следејќи го мотото „Ден по ден, рака за рака“, водено од интернационалната организација за ретки болести ЕУРОРДИС каде живот со Предизвици е полноправна членка од 2013 година.

Оваа година во организација на настанот се приклучија 11 организации за ретки болести, членки на Националната Организација за Ретки Болести, формирана во Мај, 2014. Заедно организиравме прес конференција која беше отворена со говор од Првата Дама на Р. Македонија – Г-ѓа Маја Иванова, која продолжува да ги поддржува нашите активности на поле на ретките болести. ПОсле прес конференцијата беше отворена изложбата „Гушни ја реткоста“ со коктел за гостите присутни на настанот. Исто така беше промовирано списанието „Лице в Лице“ чиј број беше посветен на ретките болести. Промотивни материјали како фалери, постери и брошури од различни организации беа исто така споделени на настанот. За прв пат во Македонија Денот на Ретки Болести беше одбележан и во Гевгелија со поддршка на организацијата за пулмонална хипертензија – Момент Плус.

Здружение на граѓани со ретки болести - „ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ“
Адреса: ул.„Борис Радосављевиќ-Гоце“ бр.12, 7000 Битола
Тел: +389 (0)70 70 54 46, Веб страна: http://challenges.mk/
e-mail: zivotsopredizvici@gmail.com ; vesna.stojmirova@gmail.com

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

Списанието „Лице в Лице“, е достапно за симнување на нашата веб страна - Лице в Лице на Македонски јазик.

Постер и флаер на Македонски и Албански јазик од Денот на Ретки Боелсти:

Г-ѓа Маја Иванова, Прва Дама на Р. Македонија, почесен покровител на Живот со Предизвици изјави: *„ …Ретката во светот претставува уникатност и престиж. Ретките болести се исто така уникатни, а пациентите со ретка болест се подеднакво уникатни и нивните животи скапоцени. Бидејќи секој живот е подеднакво вреден за ретките болести е многу важна раната дијагноза и соодветен третман. Ми беше чест да бидам почесен покровител на настанот во организација на ЕУРОРДИС во Брисел каде заедно дискутиравме за поддршка во областа на истражувањето, третман, рана дијагностика како и поддршка за пациентите. Ретките болести треба да бидат приоритет и на европско, но и на национално ниво. “ Г-ѓа Маја Иванова ги поздрави пациентите и нивните семејства кои со нивната секојдневна борба помагаат да се подигне свеста за ретките болести. Таа порача да не ги нагласуваме различностите туку заедно да изградиме подобар живот.*

Здружение на граѓани со ретки болести - „ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ“
Адреса: ул.„Борис Радосављевиќ-Гоце“ бр.12, 7000 Битола
Тел: +389 (0)70 70 54 46, Веб страна: http://challenges.mk/
e-mail: zivotsopredizvici@gmail.com ; vesna.stojmirova@gmail.com

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

На настанот беа доделени и благодарници на следните индивидуи, државни институции и приватни компании: Г-ѓа Маја Иванова, Прва Дама на Р. Македонија, Г-дин Никола Тодоров, Министер за Здравство на Р. Македонија, Г-дин Момир Х. Поленаковиќ, Македонска Академија на Науки и Уметности, Проф. Д-р Аспазија Софијанова, Агенција за лекови на Р. Македонија, Фондација Отворено Општество Македонија, US Embassy, Macedonia, Genzyme – Sanofi Aventis, Celgene International, Central European Initiative – CEI, Hoffmann-La Roche, Винарија Брзанов, Пивница Стар Град, Фондација Македоника, ONE, VIP, Контура, КОНЦЕПТ Маркетинг и Комуникации, АЛКАЛОИД КОНС ДООЕЛ, АЛКАЛОИД АД Скопје, Проф. Д-р Ацо Костовски, Проф. Д-р Зоран Гучев, Проф. Д-р Весна Гривчева Пановска, Асс. Д-р Иван Милев, Проф. Д-р Велибор Тасиќ, Асс. Д-р Билјана Чонеска Јованова, Сестри на оддел хематологија, Универзитетска Клиника за Детски Болести, НаТочак, То4ак, Црвен Крст на Општина Гази Баба, ЗПК Кораб, Наташа Димитриевска Кривошеев, Зоран Михајловски, Драган Б.С. Костиќ, Валентина Бачваровска.

Изложбата „Гушни ја реткоста“, беше исто така претставена и на други настани после Денот на Ретки Болести како што беше Конгресот за Хередитарен Ангиоедем во Медицинскиот Факултет во Скопје и Конгресот на физиотерапевти во Македонската Академија за Науки и Уметности.

Изложбата „Гушни ја реткоста“, беше подготвена за Денот на Ретки Болести, 2015 година, од страна на платформата за активизам, „Лице в лице“, во соработка со „Холистик“, со поддршка на организацијата „Живот со предизвици“ и со Националната алијанса за ретки болести на Република Македонија.

Подолу се фотографиите со текстот кој ги појаснува истите.

Здружение на граѓани со ретки болести - „ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ“
Адреса: ул.„Борис Радосављевиќ-Гоце“ бр.12, 7000 Битола
Тел: +389 (0)70 70 54 46, Веб страна: http://challenges.mk/
e-mail: zivotsopredizvici@gmail.com ; vesna.stojmirova@gmail.com

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

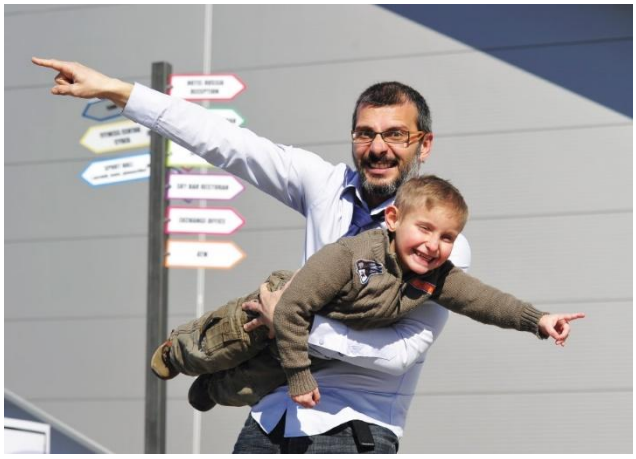
Огнен Јанески и Аземина Куртиши - „Вивнување“

Аземина е прв пациент со дијагностицирана ретка болест на Гоше, која доби соодветна терапија од државата. Без неа, оваа болест во крајната фаза го доведува пациентот до состојба во која не може да се движи, со тегоби и здебелувања на црниот дроб, остеопороза и со предвиден краток век на живот.

Навремена дијагноза и соодветна терапија, и животот што бил загрозен добива ракетен погон доволен да ги достигне ѕвездите.

Ана–Марија и Вера Милошевска - „Гушни ја реткоста!“

Забавено растење, нарушена координација, дишење, намалени комуникациски и когнитивни способности се карактеристика на синдромот РЕТ, болеста што го напаѓа само женскиот пол. Боите во секојдневието на Ана-Марија е тешко да се замислат. Нашиов свет, пак, низ нејзините очи, се чини, е малку попредвидлив. Незаинтересиран, неинформиран, студен. Лица, речиси безживотни. За приближување на двата света доволни се прегратка, поглед, разбирање.



Марко Новески и Андреј Арсов - „Дај побрзај!“

Долг и искршен е патот на лицата со ретки болести низ лавиринтите во кои се борат за вистинската дијагноза, на која, понекогаш, чекаат и по неколку години. На Андреј, синдромот на Алажил, болест што ги зафаќа жолчните канали, црниот дроб, срцето и другите органи, му бил дијагностициран уште по првите два месеца од симптомите на болеста. Тој и Марко низ својата игра, што на самото место ја измислија и ја нарекоа „Збунка“, повикуваат на иницијативи за еднаков успех во дијагностиката на ретките болести.

Здружение на граѓани со ретки болести - „ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ“
Адреса: ул.„Борис Радосављевиќ-Гоце“ бр.12, 7000 Битола
Тел: +389 (0)70 70 54 46, Веб страна: http://challenges.mk/
e-mail: zivotsopredizvici@gmail.com ; vesna.stojmirova@gmail.com

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

Ива Петревска и Дани Димитровска - „Звонче во меур од сапуница“
И слабиот допир, притисок, малата повреда или гребаница се голема закана за кожата на Ива, нежна како меур од сапуница. Најмалите активности во нејзиното детско секојдневие се причина за создавање болни рани по телото, кои бараат постојана грижа и преврски, но често е зафатена и слузокожата на внатрешните органи. Во моментов не постои официјална терапија за епидермолизис булоса.

Виктор Димитријоски и Бубо Каров - „Палачинки? Не, благодарам“
Виктор по својот изглед и по своите интереси воопшто не се разликува од врсниците, но се разликува по нешто друго. Тој никогаш во својот живот не пробал чоколада, палачинки, сладолед, ореви, јајца, соја, месо или бел леб. Од самото раѓање е на специјален режим на исхрана, која е исклучително скапа. Неможноста неговиот организам да се соочи со внесените протеини на вообичаен начин, го прави нервозен, бесен, агресивен и плашлив од места со многу луѓе, а во одминат стадиум, болеста фенилкетонурија може да доведе до физичка и до ментална ретардација.

Ѓурѓица Каева и Бени - „Сини усни“
Кислородот е луксуз, како што вели самата. И најмал физички напор, чекорење, качување по скалила, го заробува здивот на Ѓурѓица, а сините усни се првата придружна појава на оваа болест. Пулмоналната хипертензија е тешка, прогресивна болест, која прво ја загрозува работата на белите дробови, а потоа и на срцето. Станува збор за болест што ги погодува речиси сите возрасти, а лекувањето е многу скапо. Болеста не избира возраст, може да е вродена или здобиена.

Здружение на граѓани со ретки болести - „ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ“
Адреса: ул.„Борис Радосављевиќ-Гоце“ бр.12, 7000 Битола
Тел: +389 (0)70 70 54 46, Веб страна: http://challenges.mk/
e-mail: zivotsopredizvici@gmail.com ; vesna.stojmirova@gmail.com

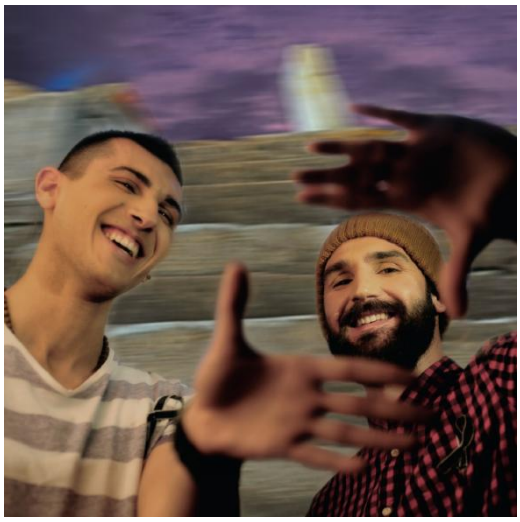
Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

Дејан Анѓелески и Индира Кастратовиќ - „Предизвик“

Отоците на различни места на телото на Дејан го прават неговото секојдневие крајно компликувано. Наједноставните потези можат да бидат екстремно болни, а вообичаените активности – невозможни да се извршат. Некои од отоците можат да бидат животозагрозувачки, особено тие на грлото или на респираторниот тракт. Првите знаци на болеста ХАЕ може да се јават во детството и/или во адолесценцијата. Досега не е откриен лек за ова заболување за кое, иако е ретко, постојат терапии за третман, од кои, за жал, ниту една не е достапна во Македонија.

Пеце, Марта и Викторија - „Бенд“

Поради болеста ФОП, мускулите на Викторија се претвораат во коски и таа сега е фиксирана во определена позиција во својата електронска количка. При Штрумпфеловиот синдром, пак, мускулите атрофираат, а така движењето ѝ станува сè потешко на Марта. Овие прекрасни девојки со класични интереси на тинејџерки ја сакаат музиката, постојано се на „Фејсбук“ и на „Вајбер“ и уживаа во шминкањето и во пеењето за заедничката, распеана фотографија со Пеце.



Славче Шоповски и Тони Зен - „Треперење“

Нарушена координација, треперење на рацете и други неконтролирани движења се последица на Вилсоновата болест од која во Македонија страдаат 15 луѓе, а се појавува меѓу шестата и 12-тата година од животот. Организмот на Славче место да го исфрла вишокот бакар, кој клетките го користат за животни функции, го таложи во црниот дроб создавајќи слободни радикали, кои предизвикуваат проблеми на другите органи и на мозокот. Тој не смее да спортува, а препаратите што мора да ги зема не се на позитивната листа на лекови, ниту, пак, се регистрирани во земјава.

Здружение на граѓани со ретки болести - „ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ“
Адреса: ул.„Борис Радосављевиќ-Гоце“ бр.12, 7000 Битола
Тел: +389 (0)70 70 54 46, Веб страна: http://challenges.mk/
e-mail: zivotsopredizvici@gmail.com ; vesna.stojmirova@gmail.com

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

Весна Алексовска и Тања Кокев - „Дистанца“

Само малку поенергична прегратка беше доволна причина за појава на скршена коска или модринка на нејзиното тело. Недостигот од ензим доведува до наталожување на гоше-клетките во органите и во коскената срцевина. Поради тоа, органите се зголемуваат, а коските се подложни на фрактури. Модринки, замор, несвестица се секојдневни возможни симптоми на лицата со нетретирана болест на Гоше. Весна пет години е на терапија, преку донација, има стабилизирана состојба и води сосема нормален живот.

Бојан Чунде и Ребека - „1:10.000“

Хемофилијата не може да се пренесе како настинка бидејќи најчесто е наследна или настанува со генетска промена.

Ако се повреди, раната на Бојан нема да крвави побрзо, туку подолго од вообичаеното, поради слабиот фактор на коагулација на протеинот одговорен за згрутчувањето на крвта. Болеста се јавува кај еден од 10.000 луѓе и се карактеризира со долги внатрешни и надворешни крвавења.

Во Македонија има околу 300 регистрирани лица со хемофилија.

Игор Пармаковски и Кристина Арнаудова - „Те разбирам!“

Болка, непријатност и проблеми со варењето на храната се главните последици што ги чувствува Игор соочувајќи се со Кроновата болест, која се манифестира со воспалување и со потекување на дигестивниот тракт. Најголем дел од симптомите на оваа болест го зафаќа гастроинтестиналниот систем, од устата до крајот на дебелото црево, но од пациентите се пријавени и симптоми што влијаат на мозокот и на нервниот систем. Се верува дека отстранувањето на дебелото црево е лек за пациентите со улцерозен колитис. Но, оперативниотзафат е „лек“ откако конвенционалните методи на лекување не носат подобрување на состојбата.

Здружение на граѓани со ретки болести - „ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ“
Адреса: ул.„Борис Радосављевиќ-Гоце“ бр.12, 7000 Битола
Тел: +389 (0)70 70 54 46, Веб страна: http://challenges.mk/
e-mail: zivotsopredizvici@gmail.com ; vesna.stojmirova@gmail.com

3. Истражување за ретки болести, јануари – декември, 2015

Во 2015 година реализиравме истражување на поле на ретките болести во Македонија во соработка со Центарот за регионално истражување на политики и соработка – Студиорум - http://www.studiorum.org.mk/). Со овој проект ги инволвиравме пациентите, семејствата, институциите и медицинските професионалци. Истражувањето ќе биде промовирано на Денот на Ретки Болести во 2016 година.

Резултатите всушност ги даваат потребните препораки и насоки кон каде треба да се движат напорите во застапување и лобирање за подобрување на квалитетот на живот на семејствата со ретки болести и издигнување на оваа категорија од маргинализирана и социјално загрозена кон валиден учесник во нашето општество. Промоција на студијата од истражувањето ќе се реализира на Денот на Ретки Болести, 2016 година со цел да се добие поголемо медиумско внимание и подигнување на институционалната и јавната свест.

Цел на истражувањето:
Основната цел на истражувањето е да се утврди нивото на квалитет на живот на лицата со ретки болести, низ призмата на обезбедени услуги и личната перцепција на лицата за тоа каков живот живеат и каков живот сметаат дека треба да живеат со својата болест во едно средно развиено општество, кое цели кон обезбедување на пристоен живот и највисоко достапно ниво на здравје за своите граѓани.

Специфични прашања на кои ќе одговори истражувањето
А) Општо за ретките болести – перспективата на човекови права

- Ретките болести низ призмата на човековите права
- Кои ретки болести се застапени во Република Македонија, и во кој обем?
- Кои здравствени и нездравствени услуги се потребни за одржување во живот на лицата со овие болести?
- Кои здравствени и нездравствени услуги се потребни за квалитетен и (ако е можно) економско-социјален активен живот на лицата со овие ретки болести?

Б) Ретките болести и лицата со ретки болести во РМ

- Каков е системот на здравствени и нездравствени услуги во РМ во контекст на лицата со ретки болести?
- Системски и несистемски пристапи кон ретките болести во РМ
- Прецепцијата на лицата со ретки болести за болеста и квалитетот на животот со ретка болест
- Перцепција на семејствата и блиските на лица со ретки болести
- Перцепција на стручната јавност за ретките болести и квалитетот на живот со ретка болест
- Перцепција на општата јавност за ретките болести и квалитеот на живот и (познавања, ставови за оправданоста на нивното лекување, итн).

В) Ретките болести и општеството

- Економски прашања поврзани со ретките болести
- Етички прашања поврзани со ретките болести

- Улогата на различни сектори и чинители во подбрувањето на квалитетот на живот и можностите за себереализација на лицата со ретки болести во РМ
- Можности за подобрување на системските и несистемските пристапи кон ретките болести во РМ

Г) Ретките болести во контекст на Здравје 2020

- Интерсекторски пристап (цела влада, цело општество) за здравје и добросостојба
- Зајакнување на партнерствата за здравје и добросостојба
- Креирање силни заедници (resilient communities)
- Можности за регионална соработка за ретки болести (ЗМЈИЕ)

Методологија на истражувањето/студијата

Имајќи ја предвид комплексноста на прашањето на здравје и добросостојба, и особено во контекст на одредени дополнителни предизвици кај лицата со ретки болести, неопходно е разгледување на истражувачките прашања низ призмата на повеќеслојна анализа, со користење на комбинација на методи – квалитативни и квантитативни, со цел да се добие што побогата основа, не само на фактичката состојба, туку и на позадината и причините, како и последиците и можностите за нивно подобрување, низ призмата на лицата со ретки болести, нивните семејства и лицата кои се грижат за нив, како и на системот, заедницата и општеството. За целите на истражувањето се користеа следните методи: десктоп анализа на документи; анкетни прашалници; полу-структурирани интервјуа и фокус групи.

4. Изградба на простор за дневна терапија на Детска Клиника

Во 2014 година разговаравме со директорката на Детската Клиника за изградба на посебен простор за примање на дневна терапија (многу пациенти со ретки болести одат на клиниката за да примаат дневна терапија и често се случува да нема место бидејќи сите кревети и соби се зафатени од пациенти). Исто така сметаме дека е добро пациентите со ретки болести кои се на доживотна терапија да имаат свој простор каде ќе ја приамат терапијата. Затоа се согласивме да заградиме дел од ходникот на првиот спрат кај одделот за Хематологија. Од 2015 годинам овој простор е за оспособен за користење.

Здружение на граѓани со ретки болести - „ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ“
Адреса: ул.„Борис Радосављевиќ-Гоце“ бр.12, 7000 Битола
Тел: +389 (0)70 70 54 46, Веб страна: http://challenges.mk/
e-mail: zivotsopredizvici@gmail.com ; vesna.stojmirova@gmail.com

5. Скопски Маратон, мај, 2015, Скопско Ноќно Трчање, трча за Живот со Предизвици!

ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ ја продолжи традицијата за учество на Скопскиот Маратон. На 10 мај, 2015, 60 учесници од групата Скопско Ноќно Трчање требаше да истрчаат 21 и 42 километри во ијме на ретките болести. Поради безбедносни причини во земјата маратонот беше одложен ден пред да се реализира. Истиот се реализира во Септември, 2015 година.

Оваа активност помага во подигнување на јавната свест во однос на ретките болести во Македонија и во однос на предизвиците со кои се соочуваат семејствата со ретки болести во својот секојдневен живот.

6. Искачување на Кораб, 8 септември, 2015

Оваа активност придонесува кон подигнување на јавната и институционалната свест и воедно промовира здрави животни навики. Во соработка со здружението планинарски клуб Кораб, оваа година знамето на ретки болести повторно се вееше на највисокиот врв во Македонија – Голем Кораб и тоа на Денот на Независноста на Р. Македонија.

Здружение на граѓани со ретки болести - „ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ“
Адреса: ул.„Борис Радосављевиќ-Гоце“ бр.12, 7000 Битола
Тел: +389 (0)70 70 54 46, Веб страна: http://challenges.mk/
e-mail: zivotsopredizvici@gmail.com ; vesna.stojmirova@gmail.com

7. Едукативни активности, февруари – декември, 2015

Здружение на граѓани за ретки болести ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ Битола во соработка со ЈУДГ Детска Радост Скопје, започна серија на предавања во однос на ректи болести и посебни потреби под наслов на проектот **Животот е сложувалка да ја составиме заедно за детската радост**. Благодарни сме што градинката и Општината Гази Баба излегоа во пресрет за реализација на овој проект кој е почеток на идни активности на поле на образование. Ова е една пилот програма со која сакаме да ја поттикнеме едукацијата на образовните работници во однос на специфичните потреби на семејствата со ретки болести и секако да поттикнеме дискусија околу соодветна инклузија на децата со ретки болести во предшколска и школска возраст. Се надеваме дека овој проект ќе развие соработка на здружението со образовните работници, бидејќи како што секогаш кажуваме важна е соработка на секое ниво за подобар квалитет на живот на семејствата со ретки болести.

Постер и флаер од проектот:

Прва работилница која се одржа од серијата на работилници беше на 03.03.2015 година од логопедот Нада Спанџевска и тоа со тема за откривање,дијагностика и третман на говорни растројства кај децата, почнувајќи од најраната возраст отстапувања во вербалната (говорна-јазична) комуникација во: рецептивниот говор (говорна перцепција и сфаќањето на говорот); експресивниот говор (изговорот, лексиката, граматичко-синтактичката и семантичката структура на јазикот, прозодиските квалитети, флуентноста на ритамот и темпото, квалитетот на гласот, како и читањето и пишувањето).

Цел на презентацијата беше: Запознавање на родителите со работата на логопедот во предучилишната установа, Детектирање на децата со логопедски нарушувања, Начинот на работа со деца кои имаат говорно – јазични нарушувања и очекувањата и резултатите од работата, Запознавање на родителите со најчестите логопедски нарушувања во предучилишната возраст, Давање насоки на родителите како да откријат евентуални нарушувања во говорниот и изразниот јазик кај сопствените деца, Давање совети на

родителите како во домашни услови да го стимулират говорот кај своите деца и евентуално да работат на корегирањето на постоечките проблеми.

Втората работилница се одржа на 28 арпил, 2015, на тема ретки болести и посебни потреби од страна на Весна Алексовска. Целта на оваа работилница беше запознавање на пристуните со терминот ретка болест, со влијанието на ретките болести врз семејствата и изнаоѓање на начини на помош и поддршка на семејствата.

Теми на работилницата: Што се ретки болести?, Кои ретки болести ги има во Р. Македонија?, Какви посебни потреби имаат децата со ретки болести во Р. Македонија?, Како да им помогнете на децата и родителите кои се соочуваат со ретка болест?, Дискусија и прашања од учесниците на работилницата.

Третата по ред работилница се одржа на 12 мај, 2015 година на тема Водич низ стрес во комуникација на ретки болести.

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

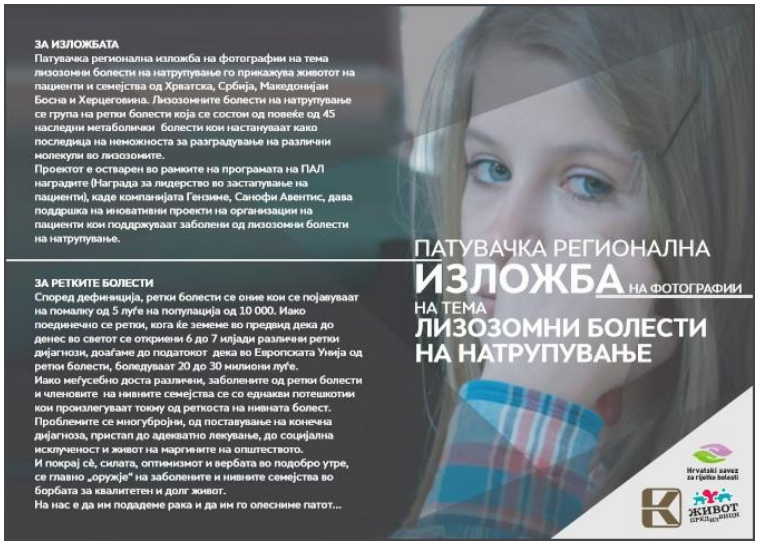
Сите знаеме дека е важно да се грижиме за себе, но во денешно време кога цело време сме зафатени и не е секогаш лесно. Кога се грижите пак за уште некој, особено ако има некоја ретка болест, тогаш предизвикот е уште поголем. Да се грижиш за некој кој има состојба на дисабилитет побарува многу и токму затоа е уште поважно да се грижите за самите себе. На тој начин ќе може да бидеме способни да се грижиме и за своите семејства на долг рок.

Да се грижите за себе е важен дел од грижата за другите. Како се чувствуваме е важно бидејќи влијае на психолошкото и физичкото здравје. Тоа има влијание и на другите околу нас. Мали, практични нешта може да направат голема разлика. Овој водич содржи неколку брзи и едноставни идеи за кои се покажало дека навистина прават разлика во однос на нашата добро – состојба и на добро – состојбата на луѓето околу нас.

Здружение на граѓани со ретки болести - „ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ“
Адреса: ул.„Борис Радосављевиќ-Гоце“ бр.12, 7000 Битола
Тел: +389 (0)70 70 54 46, Веб страна: http://challenges.mk/
e-mail: zivotsopredizvici@gmail.com ; vesna.stojmirova@gmail.com

8. Интернационален Ден на Болест на Гоше, 1 Октомври, 2015

На 24.09.2015 во Кинотека на Македонија се отвори **Патувачката регионална изложба на фотографии на тема – лизозомни болести на натрупување** која го прикажува животот на пациенти и семејства од Хрватска, Србија, Македонијаи Босна и Херцеговина. Лизозомните болести на натрупување се група на ретки болести која се состои од повеќе од 45 наследни метаболички болести кои настануваат како последица на неможноста за разградување на различни молекули во лизозомите.



Проектот е остварен во рамките на програмата на ПАЛ наградите (Награда за лидерство во застапување на пациенти), каде компанијата Гензиме, Санофи Авентис, дава поддршка на иновативни проекти на организации на пациенти кои поддржуваат заболени од лизозомни болести на натрупување. Исто така со овој настан го одбележуваме и ***Интернационалниот Ден на Болест на Гоше*** (1 Октомври). Овој ден се одбележува во 40 земји, каде организации членки на Европската Гоше Алијанса организираат различни активности за пациенти, семејства, доктори, истражувачи …

Здружение на граѓани со ретки болести - „ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ"
Адреса: ул.„Борис Радосављевиќ-Гоце" бр.12, 7000 Битола
Тел: +389 (0)70 70 54 46, Веб страна: http://challenges.mk/
e-mail: zivotsopredizvici@gmail.com ; vesna.stojmirova@gmail.com

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

Од **Болеста на Гоше** во Македонија има осум пациенти. Болеста се манифестира во три типови, но во Македонија е пристен тип 1 кој се манифестира со зголемување на слезината, зголемување на црниот дроб, кршливи коски, намалени тромбоцити и хемоглобин, намалена енергија и друго. До оваа година 5 пациенти се лекуваа на донација преку хуманитарната програма на компанијата Гензиме, Санофи Авентис, и еден преку програмата за ретки болести на Министерство за Здравство. **Од оваа година за сите 8 пациенти е достапна ензимско заменска терапија обезбедена од Програмата за Ретки Болести на Министерство за Здравство**. Оваа терапија постои во светот уште од 1991 година. Со оваа терапија сите симптоми кои настанале со тек на годините се намалуваат и дури исчезнуваат и самите пациенти може да имаат сосем нормален живот.

9. Конгрес за ретки болести на Југо-источна Европа организиран од МАНУ, 15 ноември, 2015

Нашето здружение соработуваше со МАНУ за успешна организација на конгресот минатата година и ќе ја продолжиме соработката и оваа година. Како организација на пациенти, горди сме што имаме можност да соработуваме со сите страни во нашата земја и интернационално и сакаме да ја продолжиме комуникацијата и соработката на високо ниво. Кога се работи за ректи болести потребна е соработка со сите заинтересирани страни со цел подобрување на квалитетот на живот на пациентите преку поддршка, информации, едукација и комуникација на потребите во однос на здравствени и социјални услуги.

Здружение на граѓани со ретки болести - „ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ“
Адреса: ул.„Борис Радосављевиќ-Гоце“ бр.12, 7000 Битола
Тел: +389 (0)70 70 54 46, Веб страна: http://challenges.mk/
e-mail: zivotsopredizvici@gmail.com ; vesna.stojmirova@gmail.com

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

Говорници и теми на конгресот:

Г-ѓа Маја Иванова, Прва Дама на Р. Македонија, Почесен патрон на Здружението на граѓани за ретки болести Живот со Предизвици Битола
Г-ѓа Аспазија Софијанова, Директор на Универзитетска педијатриска клиника, Скопје, Македонија
Г-ѓа Весна Алексовска, претседател на Живот со Предизвици и на Националната Алијанса за Ретки Болести на Р. Македонија
Момир Поленаковиќ, Велибор Тасиќ, Зоран Гучев, Скопје, Македонија, Ретки болести: континуирана битка за справување со трошоците за дијагноза и третман
Велибор Тасиќ, Скопје, Македонија, Нефротичен синдром резистентен на стероиди
Хадил Катом, Софија, Бугарија, Фенилкетонурија
Стајко Сарафов, Софија, Бугарија, Епидемиологија, клинички карактеристики, диференцијална дијагноза и третман на ТТР-ФАП во Бугарија
Ивајло Тоурнев, Софија, Бугарија, Селективен скрининг, тестирање на носители и послеедователна програма на Заедницата за Невромускуларни болести во Бугарија
Вукашин Андриќ, Загреб, Хрватска, Болест на Помпе – препознавање и ензимско заменска терапија
Шире симпозиум, Гунтер Хармс, Берлин, Германија, Зошто орфан лековите се различни? Постигнување на одржлив пристап до третман за пациенти со ретки болести
Гудрун Шлегел, Хамбург – Епендорф, Германија, Ментална ретардација кај Фенилкетонурија: улогата на микрологија
Стефани Демоц, Лозан, Швајцарија, ГМ-1-ганнглиосидоза и Моркио тип Б
Едвард Пашкем, Грац, Австрија, Најнов развој во лабораториска дијагноза кај МПС
Зоран Гучев, Скопје, Македонија, Протеус Спектрумот
Велибор Тасиќ, Скопје, Македонија, Идиопатска инфантилна хиперкалцемија
Венко Филипче, Скопје, Македонија, Селективна и суперселктивна ангиографија на педијатриска мојамоја болест, ангиоархитектура на антериорна и постериорна циркулација

Здружение на граѓани со ретки болести - „ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ“
Адреса: ул.„Борис Радосављевиќ-Гоце“ бр.12, 7000 Битола
Тел: +389 (0)70 70 54 46, Веб страна: http://challenges.mk/
e-mail: zivotsopredizvici@gmail.com ; vesna.stojmirova@gmail.com

10. Организација на состаноци за пациенти и семејства за различни групи на ретки болести, март - декември, 2015

Како здружение станавме свесни за потребите на пациентите и семејствата да се собираат и да разговараат меѓу себе за специфични болести и специфични предизвици со коои се соочуваат. Ваквите собири им помагаат на пациентите да се поддржуваат меѓу себе, и подобро да комуницираат и со медицинските професионалци – директно поврзани со нивната болест.

Бугарија – Македонија средба, Ќустендил, Бугарија, 1-3 Мај, 2015

Овој состанок се фокусираше на следните болести: Фамилијална амилоидна полинеуропатија, Болест на Вилсон, Ниман Пик тип Б и Ц, Порфирија и Хемофилија. 15 претставници на пациенти и доктори од Р. Македонија, беа присутни на оваа средба.

Предавања:

- Ситуацијата во Македонија во однос на ректите болести – Вчера, Денес и Утре – ВЕсна Алексовска, Претседател на Здружение за ретки болести Живот со Предизвици Битола
- Балкан - Медитерански клинички генетски профил на ФАмилијална Амилоидна Поплинеуропатија – Проф. Д-р Ивајло Тарнев, Директор на Клиника за Неврологија во болницата Александровска, Софија
- Болест на Вилсон и Ниуман Пик туип Б – диференцијална дијагноза и терапевтски стратегии. Нимн Пик тип Ц – клинички карактеристики и третман - Проф. Д-р Ивајло Тарнев, Директор на Клиника за Неврологија во болницата Александровска, Софија
- Нови регулативи во област на ретки болести – Проф. Д-р Румен Стефанов, Декан на факултетот за Јаавно Здравје на Медицинскиот Универзитет во Пловдив
- Црниот дроб кај Боелст на Вилсон во Бугарија – Проф. Д-р Људмила Матева, Национален гастроенеролошки консултант, Директор на Клиника за Гастроентерологија на болницата Св. Иван Рилски во Софија.
- Порфирија во Бугарија – Доцент Д-р Анета Иванова, Клиника за Гастроентерологија на болницата Св. Иван Рилски во Софија.
- Можности за физикална терапија во рехабилитација на пациенти со ретки болести – Д-р Симеонова, Медицински центар „РареДис“ за рехабилитација и тренинг на луѓе со ретки болести и нивните семејства, Пловдив.
- Хемофилија.

Здружение на граѓани со ретки болести - „ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ“
Адреса: ул.„Борис Радосављевиќ-Гоце“ бр.12, 7000 Битола
Тел: +389 (0)70 70 54 46, Веб страна: http://challenges.mk/
e-mail: zivotsopredizvici@gmail.com ; vesna.stojmirova@gmail.com

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

Регионална Гоше средба, Белград, Србија, 8-10 Мај, 2015

На состанокот присуствуваа 100 учесници (27 Гоше пациенти и 18 медицински професионалци) од Словенија, Босна и Херцеговина, Македонија, Хрватска и Србија.

Неколку теми беа опфатени кои беа од интерес за учесниците како биомаркери, домашна терапија, резултати од клинички студии за eliglustat и taliglucerase alfa. Како специјален гостин беше присутен Д-р МАрио Маас од Амстердам кој одржа предавање за опфатеноста на коските кај Болест на Гоше. За време на состанокот имаше многу можности за запознавање, комуникација и дискусија. Средбата беше успешна и надежна во однос на подобрување на ситуацијата на пациентите со Болест на Гоше во нашите земји. Благодарни сме на Фајзер и Гензиме кои ја спонзорираа оваа средба.

Средбата беше организирана од Српското здружение на Гоше пациенти, Живот со Предизвици од Македонија, Коалицијата на здруженија во здравство на Босна и Херцеговина, Хрватската Алијанса за Ретки Болести и Словенското здружение за Гоше.

Предавања и презентации на средбата:

- Презентација на сегашната ситуација на земјите учесници
- Презентација на Европската Гоше Алијанса
- Проф. Д-р Нада Сувајџич Вукович – Болест на Гоше – третман на возрасни пациенти
- Д-р Марија Ѓорѓевиќ – Болест на Гоше – третман на деца
- Д-р Марио Маас – Оштетување на коски кај Гоше пациенти
- Д-р Зорица Шумарац – Користење на биомаркери во дијагноза и третман на Гоше
- Домашна терапија – Словенија
- Д-р Зинаида Периќ – Искуство во однос на аплицирање на Елиглустат – Церделга

Здружение на граѓани со ретки болести - „ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ“
Адреса: ул.„Борис Радосављевиќ-Гоце“ бр.12, 7000 Битола
Тел: +389 (0)70 70 54 46, Веб страна: http://challenges.mk/
e-mail: zivotsopredizvici@gmail.com ; vesna.stojmirova@gmail.com

- Д-р Милан Лакочевиќ – Искуство во однос на третирање на Болест на Гоше преку клинички студии
- Работилници за: Живот со Болест на Гоше (секојдневен живот, позиција на општеството спремаа пациентите, квалитет на живот) – група за пациенти, Живот со личност која страда од Болест на Гоше – група за членови на семејството, Предизвици и потешкотии во однос на третман на Болест на Гоше – група на медицздравствени работници.

Средба на Гоше семејства, 6-7 Септември, 2016, Тирана, Албанија

Заедно со Тања Колин Хистед од Европската Гоше Алијанса организиравме средба со семејства кои се соочуваат со болест на Гоше во Тирана, Албанија во Универзитетскиот болнички центар Мајка Тереза. Ова беше прв состанок на семејства и доктори на тема Болест на Гоше во Албанија. Како резултат на состанокот пациентите и семејствата изразија желба да основаат свое здружение за болест на Гоше во Албанија и Европската Гоше Алијанса ќе ги поддржи во нивните напори. Семејствата сакаат да работат заедно за да го подобрат квалитетот на нивниот живот, да добијат повеќе информации за живот со Болест на Гоше и да работат заедно со Минстерството за здравство и докторите за да ги постигнат овие цели. На пролет се организира состанок за едукација на доктори и семејства и сме поканите да присуствуваме како ЕГА. Исто така Живот со Предизвици ќе организира семејства од Македонија да присуствуваат на тој состанок и да се сретнат со семејствата од Албанија. Се надеваме дека пациентите ќе се организираат во здружение и ќе станат дел од ЕГА.

11. Учество на конференции и семинари, јануари – декември, 2015

Конференциите и работилниците ни помагаат во вмрежување и размена на искуство со национални и интернационални организации. Исто така се важни за размена на информации, едукација и вештини и најдобри практики при застапување на права на пациенти.

- ***ЕУПАТИ – Европска Академија за Пациенти, 2014 – 2015 тренинг курс***

ЕУПАТИ е тим од 30 организзации, воден од Европскиот Форум на Пациенти, со партенри од пациентски организации како Европската Генетска Алијанса, ЕУРОРДИС и Европската група за третман на СИДА, понатаму партенри се и универзитети и непрофитни организации кои се експерти за јавно вклучување на пациенти, заедно со многу фармацевтски компании. Заедничката цел е да им се помогне на пациентите експери да се подобро едуцирани и поинволвирани во здравствената нега. ЕУПАТИ обезбедува научни, објективни и разбирливи информации, тренинг и едукација за здравствени прашања и проблеми. Првиот тренинг курс веќе се случува со 50 учесници од цела Европа. Од Македонија имаме учесник од Живот со Предизвици. Се надеваме дека и во Македонија ќе може да ја имплементираме тренинг програмата на ЕУПАТИ, после превод на материјалите на Македонско јазик и изнаоѓање на соодветни предавачи за темите.

- ***Гоше Лидерски Форум, Берлин, Германија, 27-28 Март, 2015***

Гоше Лидерскиот форумм е научен состанок спонзориран од Гензиме кој гсобира заедно околу 200 учесници од целиот свет, вклучувајќи доктори, академици, истражувачи и претставници на организации на пациенти за да дискутираат за сегашната нега на пациенти со Болест на Гоше и насоките за иден менаџмент на болеста. Оваа година состанокот беше воден од Проф. Д-р Тимоти Кокс, Професор по медицина на Универзитетот Кембриџ. Темата за 2015 година беше: Нови клинички достигнувања во Болест на Гоше и се фокусираше на следните цели: унапредување на терапија преку подобро разбирање на патогенезата (моелкуларан и друга), поддржување на соработка во интердисциплинарно истражување, инспирирање/регрутирање на следната генерација на клинички истражувачи и научници.

- ***ДИА Еуромитинг, Париз, Франција, 13-15 April, 2015***

Оваа конференција е идеална платформа за комуникација и поврзување на иноватори во здравствена нега, застапници на пациенти, донесувачи на одлуки и регулаторни професионалци. Во 2015 година 13 претставници на организации на пациенти присуствуваа на оваа конференција преку програмата за грантови за пациенти на ДИА, меѓу кои и претставник на Живот со Предизвици од Македонија.

- ***Гоше Експерт Самит, Амстердам, Холандија, 17-18 April, 2015***

Гоше Експерт Самитот е интернационален состанок спонзориран од Шире, кој собира зааедно здравствени професионалци инволвирани во третман и менаџмент на пациент со Болест на Гоше од целиот свет. Фокусот во 2015 година беше на – Поддржување на извонредност во грижа за пациенти. Едукативниот настан обезбеди можност за комуникација межу докторите и размена на најдобри практики во менаџмент на пациенти со Болест на Гоше.

- ***ЕУРОРДИС Состанок на членство, Мадрид, Шпанија, 29-30 Мај, 2015***

Овогодишниот состанок на членките на ЕУРОРДИС беше доста успешен со присуство на над 250 учесници од целиот свет. Состанокот започна со генералното собрание каде членовите го одобрија извештајот на ЕУРОРДИС за 2014 година и Акциониот план и буџет за 2015 година. Исто така следеше и презентација за стратегијата на ЕУРОРДИС од 2015 до 2020 година. На состанокот се случуваа и други работилници и средби како што е Состанокот на Националните Алијанси, работилницата за Раре-конект и официјалното лансирање на Ретки Болести – Интернационал, глобален глас за пациентите со ретки болести, каде присуствуваа 60 претстљавници на пациенти од 30 земји.

Здружение на граѓани со ретки болести - „ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ“
Адреса: ул.„Борис Радосављевиќ-Гоце“ бр.12, 7000 Битола
Тел: +389 (0)70 70 54 46, Веб страна: http://challenges.mk/
e-mail: zivotsopredizvici@gmail.com ; vesna.stojmirova@gmail.com

- ***Партнери за прогрес: Застапување на пациенти во променлива околина, Лисабон, 30 јуни – 1 јули, 2015***

Партнери за прогрес е годишен состанок, спонзориран од Целгене, и ги собира заедно претставниците на пациенти од цела Европа, кои работат на поле на хематолошки болести. Оваа година состанокот се фокусираше на следните теми: Подобрување на здравјето во Европа – Иницијатива за Иновативни Лекови, Застапување на пациенти во променлива околина (финансирање, креирање на информации за пациенти, работа на организации на пациенти), Етички прашања – права и обврски на пациенти – дали организациите напациенти може да се партнери со фармацевтската индустрија без да се под нејзино влијание, Живот сњо хронична болест – како влијае на важни животни одлуки, Како може да се осигураме дека организациите на пациенти се добро екипирани за да бидат ефективни застапувачи на пациентите во иднина.

- ***ЕЕМЕА-ЕЕПО, ПОврзување на пациентски организации, Истанбул, Турција, 30 Ноември – 1 Декември, 2015***

Концептот на овој состанок е овозможување на уникатна шанса за пациентските организации во Источна Европа, Среден Исток и Африка да се сретнат со колегите кои активно работат во иста или слична област на болести. Роше ја спонзорираше средбата на пациентски организации од овие региони за прв пат оваа година, со цел да им помогне на пациентските организации да ја исполнат својата улога преку меѓусебна размена на знаење и и искуство. За организациите на пациенти е од суштинско значење да се поврзуваат меѓу себе, со владини институции, волонтери, фармацевтска индустрија, интернационални организации и најважно со пациенти. Затоа концептот на овој состанок беше поврзување и соработка.

Ви благодарам на вниманието и се надевам дека успешно ќе соработуваме во иднина,

Весна Алексовска
Претседател на Здружение на граѓани за ретки болести,
ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ Битола
Тел: +389 (0)70 70 54 46
Е-маил: zivotsopredizvici@gmail.com ; vesna.stojmirova@gmail.com

Информации за здружението:

- http://challenges.mk/
- https://www.youtube.com/user/lifewithchallenges
- https://www.facebook.com/LifeWithChallengesi
- https://www.facebook.com/groups/312483895490987/
- https://twitter.com/ZivotPredizvici

ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ е член на: