



Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

Активности на здружението на граѓани за ретки болести

ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ –Битола

Здружението на граѓани за ретки болести ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ-Битола, во 2013та година реализира активности кои придонесуваат кон подигнување на јавната свест за ретките болести и активности кои ќе водат до долгорочни решенија потребни за пациентите да водат нормален живот. Дел од нашите активности вклучуваа и поддршка на другите здруженија, и соработка со нив со цел подобрување на квалитетот на животот на пациентите и на помош и поддршка на нивните семејства во справувањето со различните компликации кои доаѓаат со различните болести.

Наши редовни активности се комуникација со Министерство за Здравство и Фонд за Здравствено Осигурување на Македонија со цел подобрување на условите за третман и терапија на пациентите.

Програмата за 2013та година е целокупен проект со различни активности кои придонесуваат кон подигнување на јавната свест и едукација за ретки болести во Македонија. Зачетокот на оваа кампања е добивањето на **Наградата за Лидерство во застапување на правата на пациенти** на крајот од изминатата година (од страна на Гензим, Санофи), каде во конкуренција со 50 земји од светот ја освоиме наградата заедно со уште 9 здруженија во светот. Кон кампањата се приклучи **Г-ѓа Мери Џо Волерс** (сопруга на Амбасадорот на Америка во Македонија), која јавно нè поддржува во сите активности. Исто така се приклучи и **Концепт**, маркетинг и комуникации, кои бесплатно ги дијагностираат сите потребни продукти за нашите активности (флаери, маички, брошури, лого и слично).

Во месец јануари, изработивме и испечативме **брошура со лични приказни** на пациенти и родители кои се соочуваат со ретки болести (која е вклучена во прилог). Истата е достапна и нашата нова веб страна (изработена како дел од нашата кампања) за бесплатно симнување (<http://challenges.mk/>). На веб страната се достапни и други корисни документи и се објавени и нашите активности со цел поголема транспарентност и јавност во работењето. Исто така целокупната програма е поддржана со објави и комуникација преку социјалните медиуми (фејсбук, твитер и јутуб). (<https://www.youtube.com/user/lifewithchallenges>, <https://www.facebook.com/LifeWithChallenges>, <https://twitter.com/ZivotPredizvici>)

На 23 февруари, 2013та година во **Сити Мол** се реализира една интересна активност од кампањата за подигнување на јавната свест. Волонтери од Факултет на Фармација (Скопје), се приклучија да ни помогнат во реализацијата. Неколку часа на штандот во Сити Мол, делевме балони со нашето лого и беџови и воедно информиравме заинтересирани граѓани за нашата мисија и визија. Со оваа активност се запознавме и со двајца родители со деца со ретки болести, кои се приклучија кон нашето здружение.

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

Понатаму продолживме со организација на прес конференција и дискусија на **Денот на Ретки Болести** - 28ми Февруари, во амфитеатарот на Медицински Факултет, Скопје. За прв пат во Македонија на едно место се собраа 30 пациенти и родители, 30 доктори и медицински сестри, Г-ѓа Мери Џо Волерс ја отвори конференцијата, а исто така нè поддржа и Д-р Аспазија Софијанова (Директор на Детска Клиника, Скопје) и Г-ѓа Тања Колин – Хистед (директор на Европската ГошеАлијанса), која специјално за да ја даде својата поддршка на пациентите од Македонија, долета од Лондон, Англија. Одбележувањето на овој ден беше објавено на сите национални телевизии, во сите весници, во магазини и на интернет порталите (подетално за настанот може да се види на нашата веб страна).

Во месец февруари успеавме да стигнеме до реформирање на **Комисијата за ретки болести**, која беше основана во 2009та година, но поради неразјаснети причини работата беше во прекин. Сега Комисијата за ретки болести, работи под водство на Д-р Аспазија Софијанова, како претседател на комисијата и Арбен Таравари, како потпретседател.

Доктори од Македонија (од Детска Клиника и од Комисијата за ретки болести), беа испратени и присуствуваа на конференции и конгреси за ретки болести надвор од Македонија, со цел поблиску да се запознаат со состојбата на ретките болести и да искомунуцираат најдобри практики за подобрување на состојбата на пациентите и да остварат соработка на Европско и Балканско ниво за понатамошни активности.

Во текот на месец Март, наши претставници присуствуваа на **Состанокот за Советување на Гоше Пациенти** во Вотерфорд, Ирска (Гензим), каде ја презентираа кампањата за подигнување на јавната свест за ретки болести во Македонија и дискутираа за подобрување на животот и лекувањето на пациентите на Балканот и Европа.

Во текот на месец Април, наши претставници (пациенти, родители и доктори), присуствуваа на **Првата Балканска Средба за Лизозмни Ретки Болести и Втората Балканска Средба за Гоше** во Сараево, Босна и Херцеговина, каде споделија свои искуства за животот и третманот на ретките болести и состојбата на пациентите во балканските држави.

Исто во месец Април, наши претставници (пациенти, родители и доктори), присуствуваа на **Балканската Конференција за Ретки Болести** во Софија, Бугарија, каде имаа можност да се запознаат и да споделат искуства и најдобри практики и да креираат планови за идни заеднички активности и иницијативи на ниво на Балканот и Европа.

Во текот на месец Мај, се приклучивме на Скопски Маратон со група под името **Трчање за Подобар Живот**. Оваа активност беше организирана во соработка со Скопски Маратон, Здружението ХАЕ Македонија и ХЕМОЛОГ. Со помош на медиумите собравме вкупно 100 учесници кои трчаа на маратонот за подигнување на јавната свест за ретките болести на 5 и на 21 километар. Како поддршка освен гореспоменатите поддржувачи на кампањата се јавија и Хербалајф, Здружение на Физотерапевти на Македонија и Средното Медицинско Училиште од Штип – Јане Сандански.

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

Исто во месец Мај, се приклучивме кон организација на одбележување на **Денот на Херeditарен Ангиоeдем**, со концерт на Школка, Градски Парк, Скопје каде настапија дваесетина бендови и присуствуваа медиуми, поддржувачи и нови членови, поддржувајќи ја каузата за подигнување на јавната свест за ретките болести.

Учество на **годишното собрание на ЕУРОРДИС**, од 30ти Мај до 1ви Јуни, 2013та, во Дубровник, Хрватска. Вмрежување со други организации од област на ретки болести. Остварување на комуникација за проекти за подигнување на јавна свест и едукација од област на ретки болести.

На **7ми Септември, Сабота, во 12.00 часот, во хотел ВИП, Скопје**, се одржа средба на Националната Алијанса за ретки болести од Бугарија и Здружението на граѓани за ретки болести Живот со Предизвици – Македонија. Претставниците од Бугарија – Владимир Томов, претседател на Националната Алијанса за ретки болести од Бугарија, Тодор Мангаров, претседател на Здружението за Пулмонарна Хипертензија од Бугарија и Вања Тотева исто од Пулмонарна Хипертензија ја искажаа својата поддршка кон Македонските пациенти со ретки болести. На средбата се дискутираше за предизвиците со кои се соочуваат пациентите, за можностите за лекување, за соработка помеѓу здруженијата, се разменаа искуства во поглед на решенија и можности за поддршка и соработка на поле на подобрување на квалитет на живот на пациенти и семејства кои се соочуваат со ретки болести.

На 8ми Септември, недела, Здружението на граѓани за ретки болести **„Живот со Предизвици“** се приклучи кон искачувањето на **Голем Кораб на 8ми Септември**, Денот на независноста на Македонија, во организација на Планинарскиот Клуб „Кораб“ под мотото **„До врвот, за подобар живот!“**. Во има не пациентите со ретки болести, кои немаат третман, пеесетина луѓе го искачија највисокиот врв во Македонија - **ГОЛЕМ КОРАБ (2754 мнв)**. „Живот со предизвици“ им благодари на сите учесници кои ја поддршаа нашата цел – подобрување на животот на пациентите со ретки болести и подигнување на јавната свест во однос на ретките болести. Освен волонтери врвот го искачија и пациенти со Пулмонарна Хипертензија од Бугарија, кои несебично ја изразија својата поддршка.

Во октомври, 2013та, претседателот на здружението, Весна Алексовска стана член на Работната Група за Информации, Транспранетност, Достапност на Лекови во склоп на ЕУРОРДИС (Европската Алијанса за Ретки Болести).

Во октомври, 2013та година, здружението го поддржа започнувањето на имплементација на регистар за ретки болести во Детска Клиника, Хематологија, со испраќање на сите податоци за пациенти, потребен третман и моментална ситуација, дадени со дозвола од пациенти и родители кои се соочуваат со ретки болести и се членови на здружението.

Во ноември, 2013та година, здружението донираше фрижидер на Детска Клиника, оддел Хематоонкологија, со цел продлабочување на соработка и помош при реновирање на клиниката за подобри услови за пациентите.

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

Нашите активности ќе продолжат и понатаму со **едукација** за подигнување на јавната свест за ретките болести.

Редовна активност за 2013-та година е секако и комуникацијата со **Европската Гоше Алијанса**, каде нашето здружение стана член (минатата година) и сега има рамноправен глас и со другите европски членки во асоцијацијата. ЕГА го поддржува нашето здружение и борбата за правата на пациентите. Оваа година Живот со Предизвици, стана полноправна членка и на **ЕУРОРДИС** (Европската Алијанса за Ретки Болести).

Во текот на 2013-та година продолжуваат и нашите преговори со Министерството за Здравство и Фонд за Здравствено Осигурување на Македонија, нашата соработка со другите здруженија на пациенти и секако медиумските претставувања со цел подигнување на јавната свест.

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

Претседател на Здружението на граѓани за ретки болести

ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ – Битола, <http://challenges.mk/>

Тел: +389 (0)70 70 54 46

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



***Забелешка:**

За сите наведени активности на нашата веб страна и социјалните медиуми како фејсбук, јутуб и твитер може да погледнете слики, медиумски излагања, соопштенија и извештаи.

- <http://challenges.mk/>
- <https://www.youtube.com/user/lifewithchallenges>
- <https://www.facebook.com/LifeWithChallenges>
- <https://twitter.com/ZivotPredizvici>

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