

A rare disease is any disease that affects a small percentage of the population. In some parts of the world, an orphan disease is a rare disease whose rarity means there is a lack of a market large enough to gain support and resources for discovering treatments for it, except by the government granting economically advantageous conditions to creating and selling such treatments. Orphan drugs are ones so created or sold. Most rare diseases are genetic and thus are present throughout the person's entire life, even if symptoms do not immediately appear. Many rare diseases appear early in life, and about 30% of children with rare diseases will die before reaching their fifth birthday. With only three diagnosed patients in 27 years, ribose-5-phosphate isomerase deficiency is considered the rarest known genetic disease. No single cut-off number has been agreed upon for which a disease is considered rare. A disease may be considered rare in one part of the world, or in a particular group of people, but still be common in another. The US organisation Global Genes has estimated that more than 300 million people worldwide are living with one of the approximately 7,000 diseases they define as "rare" in the United States.



ГОДИНИ

ЖИВОТ СО
ПРЕДИЗВИЦИ



11

Годни

**ЖИВОТ СО
ПРЕДИЗВИЦИ**



Здружението на граѓани за ретки болести **ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ** е основано во 2009 година, и веќе еднаесет години здружението се застапува за правата на пациентите со ретки болести и за подобар здравствен систем. Остануваме во контакт со сите пациенти и семејства на кои им е потребна помош и заедно со нив ќе бараме решенија за сите предизвици кои ќе излезат на нашиот пат кон подобра иднина.

Контакт: zivotsopredizvici@gmail.com, Веб страна: www.challenges.mk

ВИЗИЈА

Нашата визија е да постигнеме најдобар можен квалитет на живот за пациентите и семејствата кои се соочуваат со ретки болести, преку најдобри можни здравствени и социјални услуги.

МИСИЈА

Нашата мисија е развој на решенија и политики низ имплементација на активности за подобрување на квалитет на живот на пациенти и семејства кои се соочуваат со живот со ретка болест. Целта на ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ е да помага и да поддржува пациенти и семејства со ретки болести.

ШТО СЕ РЕТКИ БОЛЕСТИ?

За ретка се смета онаа болест која се појавува кај не повеќе од 1 на 2000 луѓе во популација на една земја. Според проценките на Европската Комисија кои ги користиме и во нашата земја, 3-5% од луѓето во Република Северна Македонија се во допир со одредена ретка болест. Тоа би значело дека околу 70 000 луѓе во Македонија се дел од семејството на ретките болести.

Предизвици

300 милиони луѓе во светот, кои живеат со ретка болест, и нивните семејства се соочуваат со заеднички предизвици во секојдневниот живот. Како ранлива и занемарена популација тие се соочуваат со социјална изолација.

Има над 6000 ретки болести кои се хронични, прогресивни, дегенеративни, дисабилитирачки и често живото-загрозувачки. Поради реткоста на секоја индивидуална болест и расејаноста на популацијата, експертизата и информациите се оскудни. Во здравствените системи дизајнирани за чести болести, пациентите се соочуваат со еднаквост во пристап до дијагноза, нега и третман.

Луѓето кои живеат со ретка болест исто така се соочуваат со дискриминација на работа и во образовните институции. Во истражувањето на Европската Организација за Ретки Болести (ЕУРОРДИС) во однос на балансирањето помеѓу негата и секојдневниот живот, 94% од испитаниците кои пријавија потешкотии во пристап до повисоко образование, изјавија дека болеста ги ограничува нивните професионални можности.

Клучни статистички информации за ретки болести:

- Над 300 милиони луѓе во светот живеат со ретка болест
- Има над 6000 идентификувани ретки болести во светот
- 72% од ретките болести се генетски
- 70% од генетските ретки болести се појавуваат во рана детска возраст

**Истражувањето е неодамна публикувано во Европското списание за човечка генетика, студија од ЕУРОРДИС, Орфанет и Орфанет Пирска – Проценката кумулативната точка на преваленца на ретките болести – анализа од Орфанет databазата.*

Што значи еднаквост за луѓето со ретки болести?

Еднаквост во пракса значи да се пресретнат специфичните потреби на луѓето и да се елиминираат барьерите кои превенираат нивно целосно учество во општеството. За луѓето кои живеат со ретка болест, еднаквост значи социјални можности, еднаков пристап до здравствена и социјална нега, дијагноза и третман.

ЛИНИЈА ЗА ПОМОШ НА ПАЦИЕНТИ И СЕМЕЈСТВА СО РЕТКИ БОЛЕСТИ ВО РЕПУБЛИКА СЕВЕРНА МАКЕДОНИЈА

- Информации за ретки болести

Со цел да излеземе во пресрет на потребите на пациентите и семејствата со ретки болести во однос на информации кои им се потребни за начин на живот, третман и менаџирање на одредена ретка болест, потпишавме меморандум за соработка со здружението ЖИВОТ од Србија. Заедно изработуваме веб страница на која ќе бидат достапни □ повеќе информации за ретки болести на Српски и Македонски јазик. Соодветно на веб страницата има и форум за доктори и семејства за да разменуваат искуства.

- Информации за здравствени и социјални услуги

Преку Линијата за помош (телефон, mail, социјални медиуми, состаноци ...) семејствата и пациентите со ретки болести може да добијат и информации и насоки за различни права и услуги во зависност од ретката болест. Помагаме во однос на добивање информации за дијагноза, информации за надминување проблеми во лекување и нега, информации за регистар на ретки болести, комисија за ретки болести, програма за ретки болести, понатаму 10 ГОДИНИ ЖИВОТ СО ПРЕДЗИВИЦИ информации за рефундација преку Фонд за здравствено осигурување за различни видови на специјална исхрана и препарати, информации за социјални услуги и слично.

- Поврзување на пациенти и семејства со ретки болести

Важен дел од линијата за помош е поврзување на семејства и пациенти со дадена ретка болест. Имаме развиена мрежа на организации од регионот и поврзуваме семејства во Македонија со други со истата болест од Македонија или надвор од Македонија, со Хрватска, Србија, Црна Гора, Бугарија, Босна и Херцеговина. Сметаме дека најважниот момент после дијагноза и информации за ретката болест е токму поврзување на семејствата со цел да се поддржуваат меѓу себе и да разменуваат искуства. Оваа практика се покажа како најдобра алатка за подаршка на семејствата со ретки болести, преку линијата за помош.

За сите семејства со ретки болести **ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ** се обидува да обезбеди бесплатна психолошка помош за подобар и поквалитетен живот.

Пациентите и семејствата директно комуницираат со психотерапевтите кои се на нашата листа на соработка. Не е задолжително да се членови на здружението **ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ**, секој може да добие помош доколку се соочува со ретка болест и има потреба од психолошка поддршка.

Во 2019 година имавме обезбеден психолог само во Скопје - Ивана Хаџиванова, која продолжува со работа и во 2020 година и може да се закаже термин на телефон: **075 273 768**.

М-р Ивана Хаџиванова Психолог, Гешталт психотерапевт и Супервизор е основач на НЕОКОРТЕКС-Центар за психотерапија, психодијагностика, тренинг и едукација (2017). Во истиот, предводи стручен тим на психолози, кој нуди психолошки услуги за превенција и третман на менталното здравје кај деца, адолесценти и возрасни.



Ивана Хаџиванова, високото образование го завршува на Универзитетот Св. Кирил и Методиј во Скопје (2009), на катедрата за Психологија. Постдипломските студии ги завршува со огромен успех на државниот универзитет на правниот факултет Јустинијан Први, смер Казнено право и Криминологија при што се стекнува со научниот степен-Магистер (2014). По интензивна пет годишна едукација во европски акредитираниот Институт за Гешталт Психотерапија - Советувалиште за хумана соработка под менторство на Спец. по медицинска психологија Психолог/ Гешталт психотерапевт Супервизор и Тренир Бијана Конрова, се добива со сертификат и звање Гешталт Психотерапевт (2012).

Хациванова го започнува своето работно искуство на Универзитетската клиника за Психијатрија, Клинички Центар “Мајка Тереза” (2008-2012). Од 2011-2014 е Психолог/Психотерапевт и предавач во ЛУЛКА Здружение за грижа и едукација на бремени жени, мајки и деца во Скопје. Во 2012 е селектирана и обучена да го врши психолошкиот скрининг и селекцијата на земја на кандидати за воени пилоти во склоп на Тренинг Центарот за Пилоти, проект на Министерството за одбрана на РМ, Република Израел и Елбит Системи, кој сеуште е во тек. Во 2012 започнува да работи на проект во НВО ЕГАЛ за превенција на ХИВ трансмисија и одржување на менталното здравје кај ЛГБТ популацијата, проект кој сеуште е во тек. Со овој конкретен долгогодишен професионален ангажман и едукација, може да се каже дека Хациванова е еден од поискусните ЛГБТ/МСМ сензибилизирани терапевти.

2017 година започнува соработка со ИОМ-Интернационална Организација за Миграција-Обединети Нации Скопје, на проект за превенција на насилен екстремизам. 2017 се здобива со обука од Проф.Др. Диана Белевска за психотераписка работа со родители на деца со посебни потреби, со цел работа на проект во склоп на Ресурсниот Центар во Скопје, во соработка со УНИЦЕФ. 2019та се обучува за игровна терапија со деца “Learn to play” од Проф. Др. Психотерапевт Карен Стагнити од Декин Универзитетот во Австралија. Психотерапевт Хациванова е и надворешен соработник на Домот за деца без родители „11 Октомври”. Во моментот е во едукација Семејна-системска психотерапија во Институтот за брак, семејство и системска пракса-АЛТЕРНАТИВА.

Во **2020** година бројот на нашите соработници се зголемува и може да побарате помош и во следните градови, од следните психолози:

2. Благородна Димова, Неготино, контакт телефон: 078 387 606



Благородна Димова, член на Амигдала-Центар за Психотерапија и Еукација. Врши индивидуални психотераписки средби под супервизија, психолошко советување на деца, млади и возрасни, едукативни работилници во областа на психологијата, за личен раст и развој на личноста.

Високото образование го завршува на Мигт Универзитет, на катедрата за Психологија и се стекнува со звањето Дипломиран Психолог. Изработува теза под наслов Поврзаноста помеѓу перципираното чувство за дискриминираност и депресивност кај лица со различна сексуална ориентација, под менторство на Проф.Др. Катица Стоименовска. Петта година интензивно посетува едукација

во првата акредитирана ШКОЛА ЗА ПСИХОТЕРАПИЈА преку ПСИХОДРАМА, која е членка на ФЕПТО(Европска Федерација за Психодрама Тренинг Организација), под водство на доц.д-р Мирјана Јовановска Стојановска.

Првото работно искуство го започнува преку проект на Град Скопје и УНАДП, како образовен асистент на деца со посебни потреби, во соработка со училишниот психолог и дефектолог.Паралелно, заедно со уште неколку колеги започнува да работи на проект помеѓу Клиниката за радиотерапија и онкологија-Скопје и Комората на психологи на РСМ, како психолог на жени дијагностицирани со канцер на дојка. Добитник е на многу дипломи и сертификати за успешна соработка во доменот на психологијата и менталното здравје.

3. Габријела Бошков, +389 71 444 953, Куманово



Лиценциран психолог, семеен и системски психотерапевт и тренер. Основач на Центар за психолошко советување и психотерапија „СЕМЕЕН ИНСТИТУТ БОШКОВ“ во Куманово. Повеќе од 5 години активно работи на полето на психотерапијата и врши индивидуална, партнерска и семејна психотерапија, психолошко советување и психодијагностика. Во рамки на својот институт, како тренер и обучувач спроведува едукативни работилници и обуки за родители, стручни и професионални лица.

Високо образование завршува на катедрата за Психологија на Универзитетот Св. Кирил и Методиј во Скопје. Својата едукација ја продолжува во рамки на Институт за брак, семејство и системска пракса АЛТЕРНАТИВА - Скопје, каде проследува интензивна петгодишна едукација од семејна и системска психотерапија под менторство д-р Славица Гајдасис – Кнежевиќ – (ЕСР)

Европски сертифициран-семеен и системски психотерапевт, мастер тренер и супервизор и се здобива со звање Семеен и Системски Психотерапевт, согласно стандардите на ЕАП (Европска асоцијација за психотерапија) и ЕФТА-ТИЦ (Комора на Тренинг Институти при Европска асоцијација за семејна терапија).

Денес Габријела е активен соработник и дел од тимот на тренери-едукатори во рамки на Институт Алтернатива каде меѓу другото се стекна со стручна обука и работи како фацитатор за родителски вештини во рамки на проектот RISE - Програма Родителство за целоживотно здравје за родители на мали деца.

4. ЦЕНТАРОТ ЗА СОВЕТУВАЊЕ И ПСИХОТЕРАПИЈА CORTEX Тетово

контакти од психолози, психотерапевти:



Билјана Радическа , Лиценциран Психолог/
Гештат психотерапевт, Едукант во Неурокогни-
ција, radiceskabiljana@gmail.com, Т072/309-271

Мр.Сема Халили, Лиценциран Психолог/
Гештат психотерапевт, ЕМІ (Eye Movement
Integration Therapy) Practitioner, semahalili9@
gmail.com , 070/409-730

Мр.Небахат Имери, Лиценциран Психолог/
Гештат советувач, ЕМІ (Eye Movement
Integration Therapy) Practitioner , nebahatimeri@
gmail.com 071/979-974

Мр.Фатиме Зибери, Лиценциран Психолог, ЕМІ (Eye Movement Integration Therapy)
Practitioner, fa_time_z@hotmail.com, 070 910 435

Мајлинда Абаз, Психолог, Гештат советувач, ЕМІ (Eye Movement Integration
Therapy) Practitioner, majlinda.abaziii@gmail.com 077/394-421

ЦЕНТАРОТ ЗА СОВЕТУВАЊЕ И ПСИХОТЕРАПИЈА CORTEX-Тетово, е здру-
жение кое е регистрирано како Асоциација на психолози, психотерапевти и совету-
вачи,Тетово. Мотивацијата за нејзиното основање произлезе од потребата да им се
помогне на граѓаните во промена на свесноста за значењето на психосоцијалното
здравје преку креативна адаптација во услови на брзи општествено-економски про-
мени во заедницата, со хуманистички и едукативен пристап. Нашата визија е нашиот
центар да биде значаен фактор во општествената заедница кој преку своите едука-
тивни, искуствени, истражувачки, советодавни и други активности ќе придонесе кон
зголемување на свесноста на граѓаните за потребата од психосоцијална поддршка во
насока на повалитетен соживот. Нашата мисија е грижа и афирмација за психосо-

цијалното здравје на сите категории на граѓани (без дискриминација) за да се надминуваат стереотипите и предрасудите па и во однос на психолошкото советување и психотерапија; приближување на истите кон граѓаните преку едукативни, искусствени советодавни активности во насока на превенција и унапредување на квалитетот на живеење. Методите на работа се искусствени, доживувачки, интерактивни во групи или со индивидуалци, дискусии, трибини, презентации, работилници. Основната дејност е советодавна и едукативна во насока на зголемена свесност за себе и зголемена свесност за другите што води до позитивна промена и разбирање.

5. Ана Настевска, Тел: 078/489-987, Битола



Лиценциран психолог, член на АНИ-МА центар за личен развој, психотерапија и едукација, под водство на Вера Димовска, каде што 4 години интензивно посетувам едукација. Високото образование го заврши на Универзитетот Св. Кирил и Методиј на катедрата за психологија во 2008 година во Скопје. Постдипломските студии ги заврши на Меѓународен Славјански Универзитет, насока Клиничка и советодавна Психологија.

Има 10 годишно работно искуство во областа на психологијата. Првото работно искуство го започна во Психијатриска Болница Демир Хисар, а потоа во основно училиште како училишен психолог. Добитник е на многу дипломи и сертификати во доменот на психологијата и менталното здравје.

6. Марија Јанакиевска, контакт 076/625-209, Битола



Лиценциран психолог, гештаалт советник, магистрант на клиничка и советодавна психологија. Има 3 години волонтерски стаж во психијатриската болница во Демир Хисар, под менторство на клиничкиот психолог и психотерапевт Кочо Настевски, а моментално работи како психолог во амбулантата при Кромберг и Шуберт - Битола, една од најголемите фабрики по број на вработени во Македонија.

Член е на Комора на психолози на СРМ, и на Тренинг Институт Гештаалт Центар «Младен Костиќ - Аспекти» Скопје, каде ја има завршено едукацијата за гештаалт советник. Има активно и пасивно учество на бројни домашни и меѓународни работилници, конгреси и конференции, една година едукација од психодрама во Амигдала, под водство на доц.д-р Мирјана Јовановска Стојановска, како и учество во Психоаналитичка летна школа во Србија, во организација на Психоаналитичко Друштво на Србија. Добитник е на бројни сертификати за обуки и едукации од различни психотераписки пристапи.

7. Лариса Стојковиќ Трајкоска, 078402470, Прилеп



Лариса е психолог - гешталт психотерапевт, НЛП едукатор и тренер. Основач е на ПЗУ дијагностичко биохемиски лаборатории Максим Прилеп и Центар Синтеза центар за раст и развој на личноста (психологија, психотерапија, психодијагностика, психолошка едукација). Здравствен работник со повеќе од 15 години работно искуство стекнато во работа со деца, адолесценти, млади и возрасни. Активно присуствува на домашни и странски конференции, работилници и конгреси. Во моментот е магистрант на клиничка психологија при МСУ Битола и во едукација од Семејна системскапсихотерапија во Институт Алтернатива Скопје.

ЗАЕДНО ПОСИЛНИ, ЗАЕДНО
ЗАЕДНО И НЕВОЗМОЖНО

ЕДНО ГО МЕНУВАМЕ СВЕТОТ,
ОТО ГО ПРАВИМЕ ВОЗМОЖНО!

A rare disease is a rare disease that affects a small percentage of the population. In some parts of the world, an orphan disease is a rare disease whose rarity means there is a lack of a market large enough to gain support and resources for discovering treatments for it, except by the government granting economically advantageous conditions to creating and selling such treatments. Orphan drugs are ones so created or sold. Most rare diseases are genetic and thus are present throughout the person's entire life, even if symptoms do not immediately appear.



reaching
deficient
which a
group of
300 mil
in the US
parts of
enough t
economic
created a
symptom
rare dise
ribose-5-
has been
world, a
has exist
diseases
age of the
is a lack
governme
drugs are
ones so cre
ated or sol
d. Most ra
rare disea
ses are ge
netic and
thus are
present t
hroughou
t the pers
on's enti
re life, e
ven if sy
mptoms
do not im
mediatel
y appear.
Many ra
rare dise
ases app
ear early
in life, a
nd about
30% of
children
with rare
diseases
will die
before r
eaching
their fi
fth birth
day. Wit
h only t
hree dia
gnosed
patients
in 27 ye
ars, ribo
se-5-ph
osphate
isomera
se defic
iency is
consider
ed the r
arest k
nown g
netic di
sease. N

Со искрени желби за подобар живот одиме понатаму, се бориме за нашите права,
Весна Алексовска

Претседател на Здружение на граѓани за ретки болести, ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ Битола

Тел: +389 (0)70 70 54 46

Е-маил: zivotospredizvici@gmail.com ; vesna.stojmirova@gmail.com

**ЗАЕДНО ПОСИЛАНИ, ЗАЕДНО ГО МЕНУВАМЕ СВЕТОТ, ЗАЕДНО И НЕВОЗМОЖНОТО
ГО ПРАВИМЕ ВОЗМОЖНО!**

ИНФОРМАЦИИ ЗА ЗДРУЖЕНИЕТО:

- Веб страна: <http://challenges.mk/>
- Фејсбук страна: <https://www.facebook.com/LifeWithChallengesI>
- Фејсбук група: <https://www.facebook.com/groups/312483895490987/>

ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ е член на:



Поддржувачи на ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ:



ie before
omerase
pon for
rticular
are than
"rare"
In some
let large
granting
ones so
, even if
ren with
7 years,
number
rt of the
il Genes
z 7,000
percent-
ns there
it by the
Orphan

drugs are ones so created or sold. Most rare diseases are genetic and thus are present throughout the person's entire life, even if symptoms do not immediately appear. Many rare diseases appear early in life, and about 30% of children with rare diseases will die before reaching their fifth birthday. With only three diagnosed patients in 27 years, ribose-5-phosphate isomerase deficiency is considered the rarest known genetic disease. No