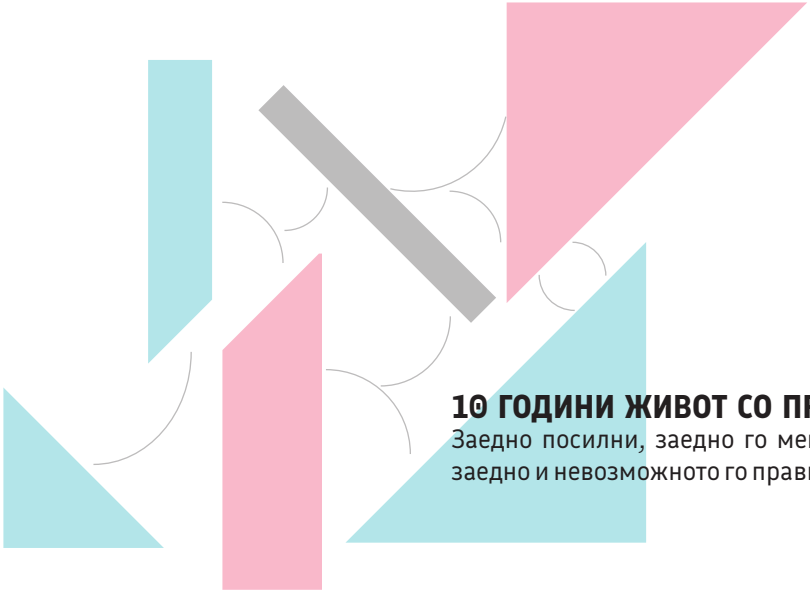
ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ

10 години

ЖИВОТ СО ПРЕДЗИВИЦИ



10 ГОДИНИ ЖИВОТ СО ПРЕДЗИВИЦИ

Заедно посилни, заедно го менуваме светот, заедно и невозможното го правиме возможно!

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, 6-8% од луѓето во Македонија се во допир со одредена ретка болест.

Тоа би значело дека околу 20 000 луѓе во Македонија се дел од семејството на ретките болести.

Карактеристики на ретки болести:

- 80% од ретките болести се со генетско потекло, останатите се последици на инфекција, алергија, фактори од животната средина или се дегенеративни и пролиферативни.
- Кај 50% од ретките болести, првите симптоми се јавуваат при раѓање или во рано детство.
- 30% од децата со ретки болести не живеат повеќе од 5 години.
- За повеќе од 95% од ретките болести не постои никаква регистрирана терапија.
- Најчестата последица од ретката болест е инвалидитет.

И покрај тоа што ретките болести се многу различни, сепак семејствата се соочуват со слични потешкотии и предизвици кои произлегуваат од реткоста на болеста:

- Недостапност на дијагноза или долгогодишна потрага по дијагноза.
- Недостаток на информации за болеста, за каде да се добие помош, и недостаток на доктори специјалисти.

- Непостоење на научни истражувања, непостоење на лекови и соодветни медицински помагала.
- Висока цена на лекови и третман што води до осиромашување на семејствата.
- Социјални последици како стигматизација, изолација, дискриминација, намалени професионални можности.
- Недостаток на квалитетна здравствена заштита, исклученост од здравствена заштита, дури и кога е поставена вистинската дијагноза.
- Нееднаквост, односно админстративни проблеми за лекување и за остварување на права од област на социјална заштита.

Податоците се преземени од: Национална организација за ретки болести Србија, Европска Организација за Ретки Болести, Глобални гени.

Линија за помош – инфо центар
за ретки болести на Здружение на
граѓани за ретки болести
ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ

- **Психолошка поддршка за пациенти и семејства со ретки болести**

ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ потпиша договор за соработка со НЕОКОРТЕКС (075 27 37 68), психолог Ивана Хаџиванова, каде пациенти и семејства со ретки болести може да се јават и да закажат термин. Психолошката поддршка е бесплатна, покриена од страна на здружението со грантот од Фондација Трајче Мукаетов.

- **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 сè повеќе информации за ретки болести на Српски и Македонски јазик. Соодветно на веб страницата ќе има и форум за доктори и семејства за да размануваат искуства. И овој дел од линијата за помош е покриен со грантот од Фондација Трајче Мукаетов.

- **Информации за здравствени и социјални услуги**

Преку Линијата за помош (телефон, маил, 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

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 раазвиена 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 поддршка на семејствата со ретки болести, преку линијата за помош.

Ретки болести во
ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ

Денес во здружението има членови од над 80 различни дијагнози: Гоше, Фенилкетонурија, Алажил синдром, Тирозинемија, Ленокс Гастаут синдром, Конгенитална мускулна дистрофија, Мускулна дистрофија Душен и Бекер, Конгенитална катаракта, Епидермослисис Булоса, Карнинтине пламитолитранфераза дефициенција, Адреномиелоневропатија, Вилијамс синдром, РЕТ синдром, Амиотрофична латерална склероза – АЛС Лу Герик Синдром, Мијастенија гравис, Хантингтон, Профирија, артогрипосис мултиплекс конгенита, малигнат параганглиома феохромоцитом тумор, Фибродиспласиа осцифицанс прогресива – ФОП, Мултипли миелом, Миелодиспластичен синдром, МПС 4 – Моркио синдром, болест Штрупмфел – хередитарна спастична параплегија, Такајаши артеритис, Примарна килиарна дискинезија, Картангер тип, Мастоцитоза, Јувенилен артиритс, Јувенилен дерматомиозитис, Фридрих атаксија, Акутна интермитетна порфирија, Цистинурија, Лове синдром, Фемус вулгарис, Штатгард синдром, Вагенер грануломатозис, болест Адисон, Ехлерс Данлос синдром, Алпорт Синдром, Дектокардиа ситус инверсус, Неурофибрамитосис, Еритродермиа ихтиосиформис конгенитална, Аспергилоза, Аутосомна рецесивна дистонија тирозин хидролакса дефициенција, Акутен трансферзен миелитис, Ниман пик Ц, хронична инфламаторна демиелинатна полиневропатија, Вест синдром, ретинитис пигментоса, карнеј комплекс, Џулиан бареов синдром, малигнен меланом, Ренду ослер вебер – хередитарна хеморагична телегиектасиа, системски васкулит – Чург Штраус, Спинална мускулна атрофија, Бартер синдром, ФАП – фамилиална амилоидна полиневропатија, Идиопатска пулмонална фиброза, Амелогенесис имперфекта, Ахондроплазиа, Кабуки синдром, Фибрин стабилизирачки фактор дефициенција, Клипел Тренанеј Синдром ... и многу други кои сакааат да се приклучат во заедничката борба за правата на пациентите со ретки болести за зголемување на квалитет на живот на семејствата кои се соочуваат со ретки болести.

Информации за здружение на
граѓани за ретки болести
ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ

Здружението на граѓани за ретки болести ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ Битола, беше основано со помош и поддршка од Националната Алијанса за луѓе со ретки болести од Бугарија. Првиот состанок на семејства и доктори за ретки болести во Македонија се организираше од Бугарија и тоа во Охрид, во Јуни, 2009та година. Оттогаш пациентите во Македонија решија да основаат своја организација и да се борат за своите права. Така се роди ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ.

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.

ЕУРОРДИС – Европска Организација за Ретки Болести

ЕУРОРДИС е уникатна невладина и непрофитна организација која претставува 826 организации на пациенти за ретки болести од 70 различни земји. Сите заедно работат кон подобрување на животот на 30 милиони луѓе кои живеат со ретка болест во Европа.

Со поврзување на пациенти, семејства и групи на пациенти, како и со соработка со сите заинтересирани страни, ЕУРОРДИС успева да ја мобилизира заедницата на ретки болести во Европа, зајакнувајќи го гласот на пациентите

и обликувајќи го истражувањето на поле на ретки болести, политиките и услугите за пациентите.

Дополнителни информации за ЕУРОРДИС и за ретките болести се достапни на: http://www.eurordis.org

Дополнителни информации за ретки болести може да најдете и на:
Ден на ретки болести - http://www.rarediseaseday.org/
Мрежа за ретки болести - https://www.rareconnect.org/en
Портал за ретки болести и лекови сираци - http://www.orpha.net
Комитет на Европска Унија на Експерти за Ретки Болести - http://www.eucerd.eu/
Европска платформа за Регистри за Ретки Болести - http://www.epirare.eu/
Европска Агенција за Лекови - http://www.ema.europa.eu/ema/
Европски Проект за Развој на Национални Планови за Ретки Болести - http://www.europlanproject.eu

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: zivotsopredizvici@gmail.com ; vesna.stojmirova@gmail.com

ИНФОРМАЦИИ ЗА ЗДРУЖЕНИЕТО:

- Веб страна: http://challenges.mk/
- Јутуб канал: https://www.youtube.com/user/lifewithchallenges
- Фејсбук страна: https://www.facebook.com/LifeWithChallengesi
- Фејсбук група: https://www.facebook.com/groups/312483895490987/
- Твитер: https://twitter.com/ZivotPredizvici

ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ е член на:

ЗАЕДНО ПОСИЛНИ, ЗАЕДНО ГО МЕНУВАМЕ СВЕТОТ, ЗАЕДНО И НЕВОЗМОЖНОТО ГО ПРАВИМЕ ВОЗМОЖНО!

ЛИНИЈА ЗА ПОМОШ НА РЕТКИ БОЛЕСТИ

LIFE with CHALLENGES

HELP LINE FOR RARE DISEASES

Заедно посилни, заедно го менуваме светот, заедно и невозможното го правиме возможно!

Поддржувачи на ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ

SANOFI GENZYME · Pfizer · Roche · NOVARTIS · ФОНДАЦИЈА ТРАЈЧЕ МУКАЕТОВ · BIOMARIN · MEDIS · MEDIJA PLANET

http://challenges.mk/