Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

Почитувани членови и поддржувачи,

Здружението на граѓани за ретки болести ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ Битола, продолжува со својата работа на поле на подобрување на живот на пациенти со ретки болести. Во 2016 година, реализиравме многу активности за подигнување на јавната свест, соработка и вмрежување со други организации на национално и интернационално ниво и комуникација со релевантни институции во Р. Македонија.

Интернационално продолживме активно да учествуваме во бордот на директори на Европската Гоше Алијанса, во Работната група на ЕУРОРДИС за Информација, Транспарентност и Достапност на Лекови, станавме членки на Алијансата на Пациентски Организации во Македонија со цел да ги поддржиме семејствата кои се соочуваат со рак. Исто така продолживме со работа во Националната Алијанса за Ретки Болести на Р. Македонија.

За нашите активности во 2016 имавме донации од различни приватни компании во Македонија и од фамрацевтски компании како Гензиме-Санофи Авентис, Хофман Ла Роше, Биомарин, Фајзер, Целгене Интернационал.

За сите наши активности може да се информирате преку нашата веб страна и социјалните мрежи:

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

Ви благодарам на вниманието и се надевам ќе продолжиме со успешна работа,

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

ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ е член на:

Association of citizens for rare diseases "Life With Challenges – Bitola
Address: Boris Radosavlevik – Goce , 12, 7000, Bitola
Tel: +389 (0)70 70 54 46, Web page: http://challenges.mk/
e-mail: zivotsopredizvici@gmail.com ; vesna.stojmirova@gmail.com

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

Извештај на активности за 2016 година

Во 2016 година, Здружението на граѓани за ретки болести ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ Битола, реализираше многу активности за подигнување на јавната свест, соработка и вмрежување со други организации на национално и интернационално ниво и комуникација со релевантни институции во Р. Македонија.

Во 2015 година Министерството за Здравство го зголеми финансирањето на програмата за ретки болести со што се набавија 21 нов лек за 12 различни болести. Во 2016 зголемувањето на програмата продолжи и се набавија и други нови лекови за ново дијагностицирани пациенти од веќе регистрирани болести и за ново регистрирани болести. Исто така преку ФЗОМ се набавува посебна исхрана за одредени ретки болести. За жал за ретки ракови се уште нема нови иновативни лекови и се уште има недостаток на количини од одредени лекови. Во контакт сме со институциите за да ја подобриме состојбата за истото.

Новата програма за ретки болести објавена од Министерството е следната:

1. Болести кои може да се третираат со лекови;

2. Болести кои се ретки, но за кои нема третман но се важни за дијагностицирање и планирање.

Во регистарот на пациенти се вклучени болести кои се наоѓаат на листата за ретки болести од 2014 на Орфанет.

http://www.orpha.net/orphacom/cahiers/docs/GB/List_of_rare_diseases_in_alphabetical_order.pdf

Во регистарот на ретки болести се вклучени болести кои влијаат на 1 во 2000 луѓе, но кои не надминуваат бројка 20 на ниво на Р. Македонија. Лековите се обезбедуваат за пациенти кои се регистрирани во регистарот за ретки болести преку програмата за ректи болести. Обезбедените лекови се потребни за пациентите и се единствен можен избор за третман на болеста, но не се наоѓаат на листата на позитивни лекови при ФЗОМ.

Association of citizens for rare diseases "Life With Challenges – Bitola
Address: Boris Radosavlevik – Goce , 12, 7000, Bitola
Tel: +389 (0)70 70 54 46, Web page: http://challenges.mk/
e-mail: zivotsopredizvici@gmail.com ; vesna.stojmirova@gmail.com

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

За реализација на програмата, третманот на ретки болести со терапија и лекови кои претходно не се набавувале, за провизија на потребна опрема за дијагноза, за едукација на персоналот за дијагноза и третман на пациенти со ретки болести во 2016 се издвоени 203.000.000,00 денари.

- Третман на пациенти со ретки болести без разлика на статус на осигурување 197.000.000.00
- Обезбедување на опрема за дијагноза и третман на ретки болести 4.000.000.00
- Едукација на персонал кој ги третира/дијгностицира пациентите со ретки болести 2.000.000.00

Се надеваме дека во 2017 ќе има дополнителни промени во програмата бидејќи многу од пациентиските организации како и ние реагиравме на ограничувањето на бројката на пациенти до 20. Исто така реагиравме и на недостатокот на транспарентност на критериумите за регистрација и набавка на третман за пациентите со ретки болести во Македонија.

1. Ден на Ретки Болести, 29 февруари, 2016

По повод Светскиот Ден на Ретки Болести 2016, Здружението Живот со Предизвици заедно со Националната Алијанса за Ретки Болести на Макеодонија организираше настан за пригодно одбележување на ***29 февруари (понеделник), во Кино Фросина – МКЦ.***

Association of citizens for rare diseases "Life With Challenges – Bitola
Address: Boris Radosavlevik – Goce , 12, 7000, Bitola
Tel: +389 (0)70 70 54 46, Web page: http://challenges.mk/
e-mail: zivotsopredizvici@gmail.com ; vesna.stojmirova@gmail.com

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

Директорката на Агенцијата за лекови – Г- ѓа. Марија Дарковска Серафимовска, зборуваше за важноста на ОРФА лековите (ORPHAN medicines) и за нивната важност. Иако ретките болести се малку и генерално лековите потребни за овие болести не се интересни за фармаколошката индустрија бидејќи истражувањето за нив е скапо, а пазарот мал. Сепак во последно време има позитивен напредок бидејќи дел од истражувањата се спонзорираат од владите, намалена е административната процедура,а и патентот на овие лекови трае подолго. Во однос на овие лекови во Македонија во 2015 година е обезбедена континуирана набавка на овие лекови и тоа благодарение на измените во Законот за Акцизи и на работата на Комисијата за Ретки болести. Агенцијата за лекови ќе продолжи да ја дава својата поддршка на истиот или сличен начин.

Претседателката на Комисијата за ретки болести Др. Аспазија Софијанова истакна дека е предизвик да се живее со ретка болест, а уште поголем предизвик е болеста да се држи под контрола. Таа нагласи дека регистарот со ретки болести редовно се ажурира и дека заедно треба да работиме на поголема интеграција на овие лица во општеството. Таа се заблагодари на сите кои се дел од оваа борба, како и на медиумите за позитивната покриеност на оваа тема. Исто така нагласи дека не само терапијата која е важна, туку и семејството и интегрираноста во општеството.

Претставничката од МАНУ, Д-р Дијана Плашеска Каранфилска накратко кажа колку е важна дијагностиката и дека иако е скапа таа постои. Во Македонија на пациентите им се достапни современи дијагностички алатки и со ова може да се направи пренатална дијагностика и генетска дијагностика, каде се утврдуваат можнстите од појава на ретка болест во семејството.

Претседателката на Националната Алијанса за Ретки Болести, Весна Алексовска, рече „На почетокот бев сама како борец пациент во 2009 година, но денес веќе имаме едно семејство со кое заедно се бориме во битката за ретките болести.“ Таа сумираше колку е важен третманот и помошта кај ретките болести и ја посочи студијата која Живот со Предизвици ја изработи во соработка со „Студиорум“.

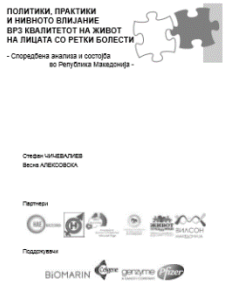
Стефан Чичивалиев зборуваше за патото кој еден пациент со ретка болест мора да го изоди.Тој пат почнува со дијагноза која може да биде или брза или бавна. Втроиот дел од тој пат е всушност најважниот дел кој ги обединува примарното, секундарното и терцијарното здравство и кој помага пациентот да одржува стабилна состојба со соодветен третман, што е всушност и последниот дел. Без соодветна поддршка семејствата кои се борат со ретка болест се соочуваат со големи проблеми, пред се од економски аспект, а потоа и од социјален аспект.

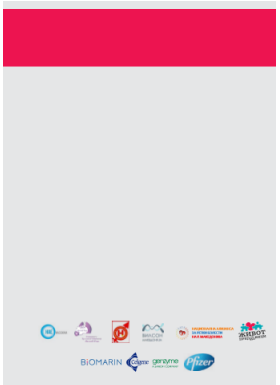
Исто така се одржа настан за подигнување на јавната свест со делење на промотивен материјал до јавноста и медиумите.

Association of citizens for rare diseases “Life With Challenges – Bitola
Address: Boris Radosavlevik – Goce , 12, 7000, Bitola
Tel: +389 (0)70 70 54 46, Web page: http://challenges.mk/
e-mail: zivotsopredizvici@gmail.com ; vesna.stojmirova@gmail.com

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

Студијата за ретки болести која ја презентираше ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ може да се најде на нашата веб страна.





Исто така учествувавме и во кампањата “Hug For Rare” на Хрватската Алијанса за Ретки Болести и Националната Алијанса за ретки болести на Србија со цел да се сруши Гинисовиот рекорд во гушкање.

Благодарение на Гордана Лолеска се организираше настан во Охрид: Црвен крст Охрид заедно со Здружението за велосипедизам планинарење и еко култура ЗШ Авантура на 27.02 организираше планинарска тура на планината Галичица под името ГУШКАЊЕ НА ГАЛИЧИЦА.

Association of citizens for rare diseases “Life With Challenges – Bitola
Address: Boris Radosavlevik – Goce , 12, 7000, Bitola
Tel: +389 (0)70 70 54 46, Web page: http://challenges.mk/
e-mail: zivotsopredizvici@gmail.com ; vesna.stojmirova@gmail.com

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

Учениците при ОСУ СВ Климент Охридски го одбележија денот на ретки болести со трчање атлетски крос кој се одржа на 29.02 2016 во 12.00 часот на кејот на Охридското Езеро.

Благодарение на Јасмина Христоска се одржа настан во Прилеп: Волонтер со поддршка на општина Прилеп на 27.02, организира модна ревија во кино сала Мис Стон, во 19.00 часот.. Исто така и во **Битола се одржа настан**: Здружението Хепар Центар организираше делење флаери и гушкање на 27.02 (сабота).

Како продолжение на денот на ретки болести бевме инволвирани и во организација на предавања во реализација на Националната Алијанса за Ретки Болести на Р. Македонија, кои се одржаа на Медицинскиот факултет во Скопје.

Association of citizens for rare diseases "Life With Challenges – Bitola
Address: Boris Radosavlevik – Goce , 12, 7000, Bitola
Tel: +389 (0)70 70 54 46, Web page: http://challenges.mk/
e-mail: zivotsopredizvici@gmail.com ; vesna.stojmirova@gmail.com

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

2. Скопски маратон 8-ми мај 2016- Скопје – Skopje Night Running трча за Ретките болести!

Здружението на граѓани за реткит болести Живот со Предизвици ја продолжи традицијата да учествува на Скопскиот маратон. Оваа година здружението Момент Плус од Гевгелија исто така учествуваше на маратонот.

На 8-ми мај 2016г. 60 учесници од Скопско Ноќно Трчање (Skopje Night Running) трчаа за Живот со Предизвици на трките од 21 и 42 километри и исто така други учесници трчаа за Момент Плус на трката од 5 километри. Гласот на ретките болести е посилен кога сме заедно.

Оваа активност е за да се подигне јавната свест за ретките болести во Македонија и да се нагласат предизвиците со кои луѓето со ретки болести и нивните семејства се соочуваат секојдневно. Благодарни сме на сета поддршка што ја имаме денес и ќе продолжиме со понатамошна соработка. Се надеваме дека како здружение ќе придонесеме за подобра иднина за луѓето со ретки болести.

Association of citizens for rare diseases "Life With Challenges – Bitola
Address: Boris Radosavlevik – Goce , 12, 7000, Bitola
Tel: +389 (0)70 70 54 46, Web page: http://challenges.mk/
e-mail: zivotsopredizvici@gmail.com ; vesna.stojmirova@gmail.com

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

3. Прес-конференција за нагласување на проблемите на луѓето со ретки болести на кои им е потребно итно решение

Националната Алијанса за ретки болести на Р. Македонија со поддршка од своите членови организираше прес-конференција за да ја информира јавноста и институциите дека има одредени проблеми кои бараат итни решенија. Како пациенти сме благодарни за напредокот во третманот на ретките болести, има уште многу што треба да се направи за да се подобри животот на пациентите со ретки болести. Особена благодарност до организацијата ЕСЕ за организацијат на конференцијата.

4. Искачување на Кораб, 4 септември, 2016

Здружението на граѓани за ретки болести Живот со Предизвици ја продолжува традицијата на учество на искачувањето на највисокиот врв во Македонија – Голем Кораб и во 2016 година. По повод 8ми септмеври, се одржува традиционалното искачување на Голем Кораб на 4ти септември, недела. ЗПК Кораб го постави знамето на Здружението на граѓани за ретки болести „Живот со Предизвици“ на врвот.

Association of citizens for rare diseases “Life With Challenges – Bitola
Address: Boris Radosavlevik – Goce , 12, 7000, Bitola
Tel: +389 (0)70 70 54 46, Web page: http://challenges.mk/
e-mail: zivotsopredizvici@gmail.com ; vesna.stojmirova@gmail.com

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

5. Искачување на највисоката плаина во Западна Европа – Мон Блан во Франција за поддршка на лицата со ретки болести

Граѓаните од Охрид повторно ги поддржаа луѓето со ретки болести од Македонија. Највисокиот врв на Алпите и највисоката планина во ЗАпадна Европа беше успешно искачена во периодот од 19 јули до 26 јули, 2016. Експедицијата водена од Мишко Танески заедно со Констатин Георгиевски и Влатко Карабалески за 4 дена го искачија врвот од 4180 меетри и го истакнаа знамето на ретки болести испраќајќи силна порака – Тие не се сами, тие не се невидливи! Посебна благодарност до Гордана Лолеска која ја иницираше оваа соработка со експедицијата. Оваа соработка ќе продолжи и идната година.

Association of citizens for rare diseases "Life With Challenges – Bitola
Address: Boris Radosavlevik – Goce , 12, 7000, Bitola
Tel: +389 (0)70 70 54 46, Web page: http://challenges.mk/
e-mail: zivotsopredizvici@gmail.com ; vesna.stojmirova@gmail.com

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

6. Организација на средба на семејства со Болест на Гоше од Албанија и Македонија, 8-9 Октомври, 2016

За да го означи Меѓународниот Ден на Гоше, македонското здружение за ретки болести Живот со Предизвици заедно со албанското здружение организираше средба на 8 и 9 Октомври во Струга, Македонија. На средбата имаше семејства, пациенти, лекари и медицински сестри поврзани со Гоше болест тип 1, 2и 3. Исто така имаше претставници од Genzyme и Pfizer кои ја спонзорираа средбата.

Пациентите зборуваа за нивните предизвици и проблеми во однос на терапијата и ги споделуваа искуствата за тоа што се случува во нивните земји во моментот, како се дијагностицирани, каква терапија примаат и тестовите кои ги прават; се зборуваше и за домашни третмани и дали тоа би било добро да се има во иднина. Имавме можност да слушнеме и искуство од пациент кој бил вклучен во клиничка студија за Cerdelga и во моментов се уште ја користи таблетата што е ново искуство за сите пациенти. Искрено се надеваме за иднина каде пациентите заедно со лекарите ќе можат да ја одбираат терапијата која најмногу им одговара и со највисок квалитет на живот за пациентите и нивните семејства. Лекари од двете земји (д-р Билјана Цонеска Јованова) имаа презентации за тоа што претставува болеста Гоше и за пациентите во двете земји (третман, предизвици и можности за во иднина). Сфативме дека се соочуваме со некои исти и некои различни проблеми и дека можеме да си помогннеме да направиме повеќе за пациентите.

Поддршката од ЕГА е многу важна; поради ЕГА успеавме да се збереме и да збруваме и сега има здружение на пациенти во Албанија кое наскоро ќе се приклучи на ЕГА. Се согласивме дека најважното нешто што во иднина можеме да го очекуваме од ЕГА е едукација на лекари за дијагноза и третман. Се надеваме дека ќе го одржиме следниот состанок во Албанија на пролет и дека ќе имаме гости предавачи- лекари од ЕУ.

Association of citizens for rare diseases "Life With Challenges – Bitola
Address: Boris Radosavlevik – Goce , 12, 7000, Bitola
Tel: +389 (0)70 70 54 46, Web page: http://challenges.mk/
e-mail: zivotsopredizvici@gmail.com ; vesna.stojmirova@gmail.com

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

7. **Прв интернационален конгрес на лица со посебни потреби – А зошто да не бидеме поинакви?, 14-16 октомври, 2016, Скопје, Македонија**

На овој конгрес, претставници од ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ беа учесници како предавачи, презентирајќи ја студијата за ретки болести – Студија на политики за здравство и социјала на луѓе со ретки болести во Р. Македонија.

8. **Тркалезна маса за ретки ракови, 28 октомври, 2016, Скопје, Македонија**

Здружението на граѓани за ретки болести Живот со Предизвици организира тркалезна маса на тема ретките ракови во Македонија на 28 октомври, петок, во 11.00 часот во салата на хотел Бест Вестерн Скопје. Оваа активност се одржува со цел подигнување на институционалната и јавната свест во однос на недостапноста на терапијата за пациентите со ретки ракови за кои во моментот не се набавува терапија ниту преку ФЗОМ ниту преку програмата за ретки болести на Министерство за Здравство, ниту преку клиниките за онкологија и хематологија.

Еден од тие ретки ракови е Миелодиспластичниот синдром и во октомври се одбележува денот на МДС. Еден пациент со МДС е веќе на терапија преку донација и уште еден добиваше донација на кратко за да се стабилизира пред да почне трансплантација на коскена срцевина.

Association of citizens for rare diseases "Life With Challenges – Bitola
Address: Boris Radosavlevik – Goce , 12, 7000, Bitola
Tel: +389 (0)70 70 54 46, Web page: http://challenges.mk/
e-mail: zivotsopredizvici@gmail.com ; vesna.stojmirova@gmail.com

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

Има различни типови на МДС и тие спаѓаат во групата на ретки болести и за истите постојат таканаречени орфан лекови или лекови сираци. За жал не располагаме со точни информации за бројот на пациенти на кои им е потребна терапија, поради различната класификација на МДС, но веројатноста е дека се околу десетина на кои им е потребна иновативна терапија која ќе го запре прогресот на болеста и ќе го подобри квалитетот на живот на пациентите. Воедно постојат и многу други различни ретки ракови како што се и: мултипен миелом, малигнен миелом, гастронитестинални стромални тумори, гастроентереопатски невроендоркини тумори, акутна миеломна леукемија, ангиосаркома, неуробластома и многу други кои дел се и објавени како ретки во програмата за ретки болести уште во 2009та година, но до денес не се вклучени во Програмата за ретки болести. Сметаме дека не треба да се дискриминираат како такви и дека овие пациенти треба да ја добијат соодветната терапија, како што впрочем ја добиваат и во нашите соседни земји Бугарија, Хрватска, Словенија, Црна Гора, а и Србија започнува со набавка на иновативни лекови за рак.

Изјава – Весна Алексовска, Претседател на Живот со Предизвици

„Ретките болести долго време беа невидливи во Македонија. Од 2015 со започнувањето на регистарот и зголемувањето на финансиите во програмата за ретки болести, конечно над 13 дијагнози односно над 150 пациенти добија лекови. Овие пациенти до тогаш не добиваа никакви лекови, односно беа оставени сами на себе. За жал пациентите со ретки ракови кои се на клиниката за хематологија и на клиниката за онкологија се уште не ги добиваат потребните лекови. Како здружение на пациенти сметаме дека со ова е направена дискриминација кон овие пациенти затоа што тие се соочуваат со ретки болести и треба да им се обезбедат потребните лекови кои ќе им го продолжат животот, а ќе им го подобрат и квалитетот на живот. Една од тие ретки ракови е и Миелодиспластичниот Синдром кој се одбележува токму во месец октомври и за кој изработивме и брошура за помош на пациентите кои се соочуваат со оваа болест. Еден пациент од Македонија со МДС ја прима потребната терапија преку донација. Сметаме дека терапија треба да се обезбеди за сите пациенти со ретки ракови кои се регистрирани во клиниките. За жал не располагаме со точни бројки во моментот, но дијагнозите се ретки и се наоѓаат на листата на Орфанет, што моментално е еден критеруим за набавка на лекови преку програмата за ретки болести. Критериумот пак до 20 пациенти од дијагноза е дискриминирачки, и како здружение и како алијанса за ретки болести реагиравме на бројката 20 затоа што се плашиме дека истата е доста ограничувачка и не се знае што ќе се случи кога од некоја болест ќе се регистрира дваесет и првиот пациент. Апелираме програмата за ретки болести да се зголеми финансиски дополнително, односно колку што беше ветено на почеток (дупло од сегашниот износ 3 милиони евра), за да може што повеќе пациенти да ги добијат потребните лекови. Иновативните лекови кои се користат во светот, треба да се користат и во Македонија за да им се продолжи и подобри животот на пациентите.“

Association of citizens for rare diseases “Life With Challenges – Bitola
Address: Boris Radosavlevik – Goce , 12, 7000, Bitola
Tel: +389 (0)70 70 54 46, Web page: http://challenges.mk/
e-mail: zivotsopredizvici@gmail.com ; vesna.stojmirova@gmail.com

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

Изјава на пациент со Миелодиспластичен синдром – Драги Лозевски

Од месец септември се осетив без снага и без кондиција, после сите тестирања ми се потврди дијагнозата во ноември за металобластна анемија. Бев во тешка финансиска ситуација и во неможност да ги купувам потребните лекови. За среќа преку докторката Ирина од хематологија на која искрено и се заблагодарувам за заложбите и неа и на медицинските сестри и сите од клиниката за хематологија, добив терапија преку донација од компанијата Целгене. После терапијата се чувствувам прекрасно и можам и да работам и да поминувам време со семејството, да правам се што правев и пред болеста. Морам да кажам дека е важно на сите пациенти да им е достапна иновативна терапија за да можат да имаат квалитетен живот за да може да им се продолжи животот. Нема семејство што би можело да си дозволи само да обезбеди терапија. Финансиски е ужасно тешко.

Изјава – Биба Додева, Претседател на АПО

"Во ова предизборно време, на граѓаните многу повеќе од слогани. Затоа јавно ги повикувам сите јавни институции, сегашните и идни власти, сегашни и идни здравствени менаџери, ги повикувам политичарите и сите оние од кои ни зависи здравјето, ракот да го стават како приоритет во здравствените програми и да ја разберат важноста од ИТНО имплементирање на Национална стратегија за контрола на ракот во Македонија која ќе овозможи и ќе поотикне заедничко детектирање на проблемите и еден сеопфатен пристап за надминување и решавање на истите. "

Изјава – Давор Дубока, Извршен директор на Националната Организација за Ретки Болести на Србија

Сакам да ја истакнам важноста на тоа што во последно време се случува во Србија, односно ФЗО веќе е во преговори со фармацевтските компании за да се направи приоритетна листа на иновативни лекови кои ќе се обезбедуваат преку посебен фонд со цел да им се помогне на пациентите кои се соочуваат со тешки болести, не само со рети болести, туку и со рак и со други болести за кои е потребна иновативна терапија. Во

Association of citizens for rare diseases "Life With Challenges – Bitola
Address: Boris Radosavlevik – Goce , 12, 7000, Bitola
Tel: +389 (0)70 70 54 46, Web page: http://challenges.mk/
e-mail: zivotsopredizvici@gmail.com ; vesna.stojmirova@gmail.com

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

Србија сите здруженија се обединивме во барањата за иновативни лекови и конечно добивме разбирање од институциите за потребите на пациентите. Се надеваме дека оваа листа и натаму ќе се зголемува и ќе им се излезе во пресрет на повеќе пациенти. За сега ќе се набават околу 20 нови лекови преку листата на приоритетни иновативни лекови.

Изјава – Борислав Ѓуриќ, Претседател на здружението за ретки болести на Босна и Херцеговина

Босна и Херцеговина за жал е во лоша политичка состојба поради сите проблеми со кои се соочувавме и се соочуваме се уште. Поделбата на кантони е доста комплицирана и во некои региони состојбата со лекови е многу добра додека во други пак е очајна. Македонија има многу поедноставен политички систем и навистина е несфатливо зошто се уште не се наоѓа решение за пациентите со рак. Јас лично сметам дека е буквално убиство да не се обезбеди лек за некој пациент со кој би му се спасил животот. Не е убиство само да убиеш некој. Здравјето е основно човеково право и не смее да му биде ускратено на ниту еден граѓанин. Сите држави во регионот правата напори за подобрување на квалитетот на животот на пациентите, сите здруженија соработуваме и се поддржуваме регионално и нема да се откажеме од основното човеково право на живот – од здравјето. Соработуваме со институции со медиуми.. .. еден по еден сме можеби малку, но заедно сме многу, заедно нашиот глас е посилен и стигнува далеку.

9. Прва Регионална конференција на Болест на Вилсон, 25-26 ноември, 2016, Скопје, Македонија

Првата регионална конференција на Болест на Вилсон организирана во Македонија се реализира од Здружението ВилсонМакедонија. Пациенти и здравствени работници од Бугарија, Србија и Македонија зборуваа на конференцијата како и професор Петер ФЕренци од Виена, експерт за Болест на Вилсон. Свое обраќање имаше и претседателот на ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ, Весна Алексовска.

Association of citizens for rare diseases "Life With Challenges – Bitola
Address: Boris Radosavlevik – Goce , 12, 7000, Bitola
Tel: +389 (0)70 70 54 46, Web page: http://challenges.mk/
e-mail: zivotsopredizvici@gmail.com ; vesna.stojmirova@gmail.com

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

10. Организирање на ФОП ден во Валандово, Македонија, 3ти декември 2016

На 3-ти декември нашата членка Викторија Пеновска со помош на нејзиното училиште и нејзините пријатели и семејството организираше настан во нејзиниото училиште со фокус на важноста да се прифати инвалидитетот и важноста на социјалната инклузија.

11. Поштенска марка за Денот на Ретки Болести, 2017

Минатата година членка на здружението на граѓани за ретки болести ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ Битола, мајка на дете со Алпорт синдром, Гордана Лолеска вработена во Македонска Пошта подружница Охрид започна иницијатива за печатење на поштенска марка со логото на Денот на ретки болести со цел подигнување на јавната свест за ретки болести во Македонија и пошироко.Барањето за печатење на поштенската марка беше поткрепено со силна поддршка од целокуната лекарска фела во Македонија за што сведочат огромниот број писма со поддршка доставени заедно со барањето до Бирото за филателија и раководителот на истото Г дин Елез Елези.

Од нашите пребарувања на интернет дојдовме до сознанија дека до сега на светско ниво не е испечатена поштенска марка посветена токму на ДЕЦАТА СО РЕТКИ БОЛЕСТИ па затоа ова ке го сметаме за уште поголема придобивка но и афирмација на Македонска Пошта на светско ниво. Оваа година Македонската пошта ја прифати иницијативата и во 2017 се надеваме дека за денот на ретки болести ќе може да ја промовираме истата. Темата под која се печати е Дете, а името на марката ќе биде Деца со ретки болести.

Марката ќе биде промовирана од Македонската пошта и од Националната алијанса за ретки болести на Р. Македонија. Ова е една прекрасна идеја која стана реалност. Се надеваме дека и други земји и организации ќе ја превземат оваа идеја.

Association of citizens for rare diseases "Life With Challenges – Bitola
Address: Boris Radosavlevik – Goce , 12, 7000, Bitola
Tel: +389 (0)70 70 54 46, Web page: http://challenges.mk/
e-mail: zivotsopredizvici@gmail.com ; vesna.stojmirova@gmail.com

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

Горди сме на Гордана Лолеска која со голем ентузијазам од идеја стигна до реализација. Исто така сакаме да се заблагодариме на генералниот директор на Македонската пошта Г-дин Фадис Рецепи, на раководителот на Бирото за филателија Г-дин Елез Елези, на директорот на подружница Охрид на Македонската пошта Г-дин Сејфула Хани и Претседателката на советот за марки Василевска Соња.

Други активности кои ги планираме за Денот на ретки болести, освен на официјалната тема - истражување ќе бидат фокусирани на мајките кои имаат деца со ретки болести. Сакаме да ја подигнеме свеста за предизвиците со кои се соочуваат овие мајки и да им дадеме соодветно внимание и поддршка.

12. Знамето со логото на Ден на Ретки Болести беше поставено под вода по повод Нова Година, 2017 на 25 Декември, 2016, во Охрид, Македонија

По 15 пат, нуркачите од Нуркачкиот центар „Амфора“ и Клубот за подводни активности „Охрид“ во соработка со Сојузот за подводни активности на Македонија, ја накитија подводната елка во Охридското Езеро. Традиционално и оваа година, нуркачите елката ја поставија во езерските води кај Заливот на коските. Во подводното украсување учествуваа и најмладите членови на клубовите за нуркање.

Association of citizens for rare diseases “Life With Challenges – Bitola
Address: Boris Radosavlevik – Goce , 12, 7000, Bitola
Tel: +389 (0)70 70 54 46, Web page: http://challenges.mk/
e-mail: zivotsopredizvici@gmail.com ; vesna.stojmirova@gmail.com

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

Традиционалното китење на подводната елка оваа година охридските нуркачи го посветија на децата со ретки болести **- *Упативме апел за помош и истакнавме знаме за поддршка на децата со ретки болести под вода, а секако ова го правиме и за промоција на градот и Македонија и разубавување на празничната атмосфера*.** – изјави Горан Балески од клубот за подводни активности од Охрид.

Оваа поддршка кон ретките болести беше овозможена преку нашиот член Гордана Лолеска од Охрид.

13. Учество на конференции, работилници и тренинзи: Јануари – Декември, 2016

Конференциите и работилниците се многу важни бидејќи ни помагаат да се вмрежуваме со национални и интернационални организации (пациенти, доктори, истражувачи). Исто така помагаат за едукација, информација и градење на капацитет за застапување на пациенти и други вештини потребни за водење на организација.

- **EURORDIS состанок во Единбург, Шкотска, 25-29 мај 2016**

Првата пленарна сесија се фокусираше на она што е веќе постигнато до сега во полето на ретките болести, нивното препознавање, влијание, пристап до третман и овозможување на квалитетен живот на пациентот.ECRD стана платформа за споделување на искуства и напредок. Меѓу другите работи беа споментати постигнатите цели како што е EUPATI - едукација за пациенти. Следеше обраќање од Том Шекспир кој одржа говор за паметење за инвалидитетот. Темата на говорот беше „Инвалиди од општеството“. Тој зборуваше за важноста од похолистички пристап кон инвалидитетот онаму каде што може да има подобри решенија во однос на образование и социјална грижа. Најважната точка беше Повелбата на ОН за луѓето со инвалидитет. Оваа повела веќе е усвоена од 164 земји и гарантира еднаквост и почит за луѓето со инвалидитет. Трите главни точки на оваа повелба се: да се одржат науката и лековите одржливи и со разумни цени; мултифакторијален пристап кон инвалидитетот (психолошки, социолошки); луѓето со инвалидитет (вклучително и пациентите со ретки болести) треба да бараат одговорност од владите со оваа повелба. Следната сесија беше посветена на пациентите и започна со една прекрасна и охрабрувачка презентација на Игор Бан. Игор и ја раскажа на публиката неговата приказна како се борел со ретка форма на рак на крвта како дете. Денес Игор продолжува да работи за пациентите со ретки болести како менаџер на интернет содржини за RareConnect. Панел дискусијата на претставници на пациенти се фокусираше на тоа како новите технологии и социјалните медиуми им помагаат на пациентите да се поврзат низ целиот свет. Пациентите беа едногласни во заклучокот дека ретките болести се глобален приоритет и дека пациентите се дел од напредокот.

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

Нашиот претставник присуствуваше на сесиите релеванти за нашата работа каде беа дискутирани различни теми и беа презентирани различни случаи. На една од сесиите на кои присуствуваше нашиот претставник фокусот беше на група препораки наменети за советување на земјите членки и на Европската комисија за прашањата кои треба да се земат предвид при огранизирање на холистична нега на пациентите со ретки болести во рамките на националните здравствени и социјални системи. Овие препораки неодамна беа усвоени од Експертската група за ретки болести на Комисијата. Г. Јарослав Валигора од Генералниот Директорат за Здравство зборуваше за новиот пристап на ЕУ кон третманот на ретките болести. Здравјето е состојба на целосна физичка, ментална и социјална благосостојба. г. Едуардо Тицијано, директор на Одделот за клиничка и молекуларна генетика и ретки болести од Вале Хеброн универзитетската болница во Барселона, Шпанија го сподели искуството за третман на пациентите со ретки болести во оваа болница. Имено, тој зборуваше за важноста на триаголникот меѓу пациентите, семејството и негувателот. Ја нагласи и потребата дека пациентот веќе не треба да припаѓа на болницата, туку важно е пациентот да е дома опкружен со семејството и да има исполнет живот.

Денес ова може да се постигне благодарение на напредокот на технологијата. Во однос на ретките болести пациентот веќе не треба да патува од еден специјалист до друг, всушност, иновацијата на г. Тицијано нуди лекарите да одат до пациентот и секој пациент со РБ има свој менаџер на случај кој ги менаџира другите специјалисти и сите други вклучени во негата на пациентот. Главните точки кои тој ги спомена беа: Координатор, Специјалист, Менаџер на случај, Психолог, Административна поддршка, Обучен социјален работник, Капацитет да се интегрираат сите овие чинители.

Association of citizens for rare diseases "Life With Challenges – Bitola
Address: Boris Radosavlevik – Goce , 12, 7000, Bitola
Tel: +389 (0)70 70 54 46, Web page: http://challenges.mk/
e-mail: zivotsopredizvici@gmail.com ; vesna.stojmirova@gmail.com

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

Главниот фокус во сесиите беше интегрираната нега и потребата од холистички пристап кон третманот и подобрувањето на квалитетот на живот. Други теми на кои што беше обрнато внимание беа пренаталната грижа како и промени во легислативата со цел да се овозможи на пациентите да имаат поголем пристап до третман и нега. Ова второто пред сé се однесуваше на пациентите со хемофилија.

На една од сесиите со наслов „Пациентите стануваат Луѓе“ беше нагласено дека подобрата нега и пристап до третман на хронично болните пациенти може да направи тие да бидат активни членови на општеството и со тоа да се има полезен ефект и на пациентите и на заедницата. Во моментот некои од политиките се пречки и многумина од хронично болните пациенти се заглавени во системот.

Последната панел сесија ја нагласи потребата да се адаптира глобалното на локалното и важноста да се разбере културното опкружување и како да им се пристапи на луѓето. Многу се има постигнато преку Националните алијанси но, треба уште многу да се направи со цел ретките болести да станат интернационални и гласовите на луѓето да ги изразат потребите на заедницата и да се даде моќ на заедниците да ги споделуваат и користат новите знаења и технологии. Холистичкиот пристап поддржан од ОН, УНЕСКО, ММФ и СЗО е од најголем важност за ретките болести и за подобар третман и за квалитет на живот како и да се промени и отстрани стигмата од пациентите со ретки болести. Националните и интернационалните дебати се повеќе од потребни за да се постигне посветла иднина во полето на ретките болести.

- **Европска Гоше Алијанса, Зарагоза, Шпанија, 28 јуни – 2 јули, 2016**

EGA со задоволство објавува дека за време на Биеналниот Генерален состанок во Зарагоза на 29 јуни, членовите ја изразија нивната желва да го изменат статутит со тоа што ќе ја укинат разликата меѓу полноправни и придружни членки. Со резултат од 69% за давање целосни права на не-Европските асоцијации чкенки, мнозинството членки изрази јасна желба дека EGA станува глобална група.

Association of citizens for rare diseases “Life With Challenges – Bitola
Address: Boris Radosavlevik – Goce , 12, 7000, Bitola
Tel: +389 (0)70 70 54 46, Web page: http://challenges.mk/
e-mail: zivotsopredizvici@gmail.com ; vesna.stojmirova@gmail.com

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

На 29-ти јуни Паскал Ниемејер беше избран за претседавач од новиот одбор на Европската Гоше Алијанса. Паскал работи во одборот од 2008 и е одговорен за односи со јвноста и врски со EWGGD. Паскал ја презема позицијата од Џереми Мануел кој одлучи да се повлече како претседавач за да отстапи место на новите генерации но, истовремено давајќи сигурност дека неговата посветеност кон поддршката за Гоше заедницата продолжува со тоа што тој се согласи да остане во одборот.

Целиот одбор м усе заблагодарува на Џереми за неговиот несебичен ангажман во градење и развивање на EGA веќе 20 години.

Новиот одбор формално беше претставене како: Весна Алексовска (Македонија), Билјана Јовновиќ (Србија), Ан- Грете Лауридсен (Данска), Џереми Мануел (Обединето Кралство), Паскал Ниемејер, претседавач (Германија), Јохана Паркинен (Финска), Јасенка Вагнер (Хрватска), Сандра Зарина (Летонија), Ирена Жиндар (Словенија).

За време на биеналниот состанок имаше неколку интересни дискусии, работилници каде учесниците беа поделени во четири групи и работеа со членови на одборот. Со цел да се инспирира дискусија беше даден краток вовед на можните теми за дискусија врз основа на информациите од Извештаите по земја кои беа пратени пред состанокот.

Одборот ги евалуираше сите повратни информации од сите групи и ги раздели прашањата кои произлегоа во следните три области:

- Како да се добие дијагноза, промена на третман, да се третира или не, социјалните аспекти на РБ
- Водење на асоцијација; зошто и како
- Граење на свесност кон различните целни групи

Гледајќи подлабоко во повратните информации општата тема која беше идентификувана беше „Свесност“ и се одлучи мала група во одборот да проучи што ова значи на различни нивоа. Врз основа на работата на групата ќе се идентификуваат можните нови проекти за да се предложат на целосниот состав на одборот на следниот состанок во јануари.

- **Партнери за прогрес, Виена, Австрија, 4-6 јули, 2016**

На овој состанок на пациентски организации се одржа работилница за ефективно застапување на пациентите во иднина. Фокусот беше ставен на учење за реалноста на животот со болест и за улогата на пациентските организации во поддржување на луѓето кои живеат со сериозна болест. Обезбеди можност за споделување на искуства со други пациентски организации и поради зголемениот обем на учесници се зголеми можноста за вмрежување и споделување на нови идеи и алатки во застапување на пациенитите.

Association of citizens for rare diseases “Life With Challenges – Bitola
Address: Boris Radosavlevik – Goce , 12, 7000, Bitola
Tel: +389 (0)70 70 54 46, Web page: http://challenges.mk/
e-mail: zivotsopredizvici@gmail.com ; vesna.stojmirova@gmail.com

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

- **Учество на Балкански состанок на организации на работилница во Белград, Србија, 6-8 септември, 2016 на тема – Вклучување на гласот на пациентите во проценка на здравствена технологија**

Пристапот до лекови во Европа станува доста зависен од трошоците поврзани со користење на здравствената техноловија поради што користењето на пристапот на проценка на здравствена технологија станува доста важен. Која е реалноста на живот со болест? Како може нов третман да направи разлика во тоа, да го олесни животот со болеста? Овие прашања може да ги одговорат само луѓето кои се под директно влијание со болеста и пациентските организации може да обезбедат докази за тоа како новите лекови се ценат од пациентите и нивните семејства односно оние кои се грижат за нив.

Association of citizens for rare diseases "Life With Challenges – Bitola
Address: Boris Radosavlevik – Goce , 12, 7000, Bitola
Tel: +389 (0)70 70 54 46, Web page: http://challenges.mk/
e-mail: zivotsopredizvici@gmail.com ; vesna.stojmirova@gmail.com

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

- **5ти состанок за ретките болести во Југоисточна Европа, МАНУ, Скопје, Македонија, 12 ноември, 2016**

МАНУ го организираше петтиот состанок за ретки болести во Југоисточна Европа. Организациски одбор на состанокот беше во следниот состав: Момир Поленаковиќ, претседател, Зоран Гучев, секретар, Нада Поп-Јорданова, Илија Филипче, Живко Попов, Велибор Тасиќ, Аспазија Софијанова, Весна Алексовска, Дијана Плашеска Каранфилска

Програмата беше следната:

<u>САБОТА 12 НОЕМВРИ – Ретките Болести во ЈИЕ</u>

Модератори : Нада Поп-Јорданова, Зоран Гучев

Сесија I

09.15-09.30 **Стефан Чичевалиев, Весна Алексовска, Скопје, Македонија**

Политики, практики и нивното влијание на квалитетот на животот на луѓето со ретки болести

09.30–09.50 **Момир Поленаковиќ, Скопје, Македонија**

Ретки генетски бубрежни болести

09.50-10.10 **Милошевиќ Данко, Згреб, Хрватска**

Атипичен хемолитичен-уремичен синдром (aHUS) кај Хрватските деца

10.10-10.40 **Золтан Прохаска, Унгарија**

Преглед на комплементни дефициенции

10.40-11.00 **Лилјана Саранац, Ниш, Србија**

Микропролактинома во детството и адолесценцијата; ретка или потценета болест

11.00-11.20 **Аддријан Сарајлија, Белград, Србија**

Гликогенози – искуства од еден центар

Дискусија

12.00-12.20 **Јоханес А. Мајр, Салцбург, Австрија**

Митохондријални болести – Дали се чести или вообичаени?

12.20-12.35 **Велибор Тасиќ Скопје, Македонија**

Пит Хопкинс синдром нови податоци

12.35-12.50 **Зоран Гучев Скопје, Македонија**

Association of citizens for rare diseases "Life With Challenges – Bitola
Address: Boris Radosavlevik – Goce , 12, 7000, Bitola
Tel: +389 (0)70 70 54 46, Web page: http://challenges.mk/
e-mail: zivotsopredizvici@gmail.com ; vesna.stojmirova@gmail.com

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

Спектарот на пореметувања во растот:Македонскиот дел
12.50-13.15 **Ханс Јоаким Зајц, Хамбург, Германија**
Ендокрино нарушување е како причина за (ретки) болести
Дискусија
13.30-15.00 **Ручек и Сесија за Постери**
Сесија II
Модератори: Илија Филипче, Велибор Тасиќ, Живко Попов
15.00-15.25 **Росела Парни, Милано, Италија**
Мукополисахаридоза:дијагноза и третман
15.25-15.50 **Оливер Бартш, Мајнц, Германија**
Следна генерација секенцонирње (во Германија)
15.50-16.15 **Јан Халбритер, Лајпциг, Германија**
Анализа на мутации кај болести на камен во бубрег
6.30-17.00 **Злате Стојановски, Скопје, Македонија**
Полицитемија рубра вера кај пациент со Гоше болест
Спонзорирано предавање
17.00-17.20 **Милан Лакочевиќ, Белград, Србија**
Третман со замена на ензими: српско искуство со талиглуцераза алфа
17.20-17.35 **Зоран Гучев Скопје, Македонија**
М. Гоше: третман
Дискусија
Заклучни забелешки
Зоран Гучев, Велибор Тасиќ, Момир Поленаковиќ

ПОСТЕРИ
Сесија за постери I
Модератори: Арбен Таравари, Оливера Стојчева Танева Александар Петличковски

- Даниела Чапароска.НЕУРОЛЕПТИЧЕН МАЛИГНЕН СИНДРОМ:ПРИКАЗ НА СЛУЧАЈ

Association of citizens for rare diseases "Life With Challenges – Bitola
Address: Boris Radosavlevik – Goce , 12, 7000, Bitola
Tel: +389 (0)70 70 54 46, Web page: http://challenges.mk/
e-mail: zivotsopredizvici@gmail.com ; vesna.stojmirova@gmail.com

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

- Гордана Китева- Тренчевска. РЕФРАКТОРНА ЕПИЛЕПСИЈА ВО КОМПЛЕКСОТ НА ТУБЕРОЗНА СКЛЕРОЗА
- С.Николовска, В. Гривчева-Пановска, К. Дамевска, Д. Чапароска, Н. Банева КЛИПЕЛ –ТРЕНОНЕ СИНДРОМ – КЛИНИЧКО ИСКУСТВО
- Нада Петрова.КОМПЛЕКС НА ТУБЕРОЗНА СКЛЕРОЗА – ПРИКАЗ НА СЛУЧАЈ
- Ирена Рамбабова Бушљетиќ, Ѓулсен Селим, Игор Кузмановски, Менка Лазаревска, Милан Ристески, Јелка Масин- Спасовска, Оливера Стојчевска Танева, Ладислава Грчевска, Гоце Спасовски. УПОТРЕБА НА mTOR ИНХИБИТОР –ЕВЕРОЛИМУС КАЈ ПАЦИЕНТ СО БИЛАТЕРАЛНА АНГИОМИОЛИПОМА И СУБЕПЕДИМАЛНА АСТРОЦИТОМА ПОВРЗАНА СО КОМПЛЕКСОТ НА ТУБЕРОЗНА СКЛЕРОЗА

Сесија за постери II

Модератори: Данко Милошевиќ, Снежана Палчевска-Коцевска, Светлана Цековска

- Весна Дичоска, Ана Стаматова, Емилија Шахпазова, Велибор Тасиќ Доротја Чшука, Золтан Прохаска. АТИПИЧЕН ХЕМОЛИТИЧЕН УРЕМИЧЕН СИНДРОМ
- Николина Здравеска, Анет Папазовска Черепналковски, Наташа Алулоска, Јана Јовановска, Катица Пиперкова СИСТЕМСКА МАСТОЦИТОЗА-ИЗВЕШТАЈ ЗА РЕТКА СОСТОЈБА КАЈ НОВОРОДЕНЧЕ
- Л. Миленкова, А. Папазовска, Н. Алулоска, Н. ФАМИЛИЈАЛНА ПОЈАВА НА МУЛТИЦИСТИЧЕНДИСПЛАСТИЧЕН БУБРЕГ
- Крешник Положани, Хана Старова, Кристијан Бундовски, Емилиј Шахшпазова. АТИПИЧЕН ХЕМОЛИТИЧЕН- УРЕМИЧЕН СИНДРОМ -ПРИКАЗ НА СЛУЧАЈ
- Ана Стаматова, Мери Михолова, Велибор Тасиќ . УРОФАЦИЈАЛЕН ИЛИ ОХОА СИНДРОМ

Сесија за постери III

Модератори: Адријан Сарајлија, Ана Момировска, Стојка Фуштиќ

- . А. Јанчевска, К. Узевска-Манева, Л. Тасевска Рмуш, А. Софијанова, О.Јорданова, А. Угринска НЕВООБИЧАЕНА ПРЕЗЕНТАЦИЈА НА БОЛЕСТА ХАШИМОТО СО ОФТАЛМОПАТИЈА ПОВРЗАНА СО ТИРОИДАТА КАЈ 12.5 ГОДИШНО ДЕВОЈЧЕ
- Марија Димишковска, Зоран Гучев, Светлана Кочева, Вјоса Котори, Момир Поленаковиќ, Дијана Плашеска-Каранфилска. НОВИ МУТАЦИИ КАЈ FANCA ГЕНОТ(c.3446_3449dupCCCT) КАЈ ДВАЈЦА ПАЦИЕНТИ ШШТО НЕ СЕ ВО СРОДСТВО ОД МАКЕДОНИЈА И КОСОВО
- В. Јовановска, Р. Кацарска, К.Кузевска Манева, Б. Ѓуркова Ангеловска, М. Нешковска Шуменковска, Е. Шукарова Ангеловска.ВИЛИЈАМС БЕРЕН СИНДРОМ СО СУПРАВАЛВУЛАРНА СТЕНОЗА НА АОРТА ПРИКАЗ НА СЛУЧАЈ
- Салиху С, Тошевска К, Цековска С. СДС ПАГ ЕЛЕКТРОФЕРЕЗА Е СИГУРНА СКРИНИНГ АЛАТКА ЗА ПАЦИЕНТИ СО ОЦРЛ МУТАЦИИ
- Милан Велков, Александар Петличковски, Момир Поленаковиќ, Зоран Гучев.LYMPHOMAСИНДРОМ НИЈМЕГЕН БРЕКИЏ И ДИФУЗЕН ГОЛЕМ ЛИМФОМ СО Б КЛЕТКИ

Сесија за постери IV

Модератори: Лилјана Саранац, Невена Славевска, Дијана Плашеска Каранфилска

- Катерина Абрашева Марко Костовски, Марина Крстевска -Костадинова. РУБИНШТАЈН –ТАЈБИ СИНДРОМ БЕЗ *CREBBR И EP300* АЛТЕРАЦИИ НА ГЕНИ

Association of citizens for rare diseases "Life With Challenges – Bitola
Address: Boris Radosavlevik – Goce , 12, 7000, Bitola
Tel: +389 (0)70 70 54 46, Web page: http://challenges.mk/
e-mail: zivotsopredizvici@gmail.com ; vesna.stojmirova@gmail.com

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

- Ева Марковска, Наташа Петровска, Зоран Гучев. НЕБАЛАНСИРАНИ ТРАНСЛОКАЦИИ 8;13 КАЈ 13 ГОДИШНО МОМЧЕ СО ФАЦИЈАЛНА ДИСМОРФИЈА И МЕНТАЛНА РЕТАРДАЦИЈА
- Ана Стаматова, Зоран Божиновски, Александар Солев, Сања Ивановска, Дијана Плашеска Каранфилска, Момир Поленаковиќ, Зоран Гучев. ВАРИЈАНТА НА FIBRODYSPLASIA OSSIFICANS PROGRESSIVA ПРЕДИЗВИКАНА ОД *G328E* (c.9836>A) МУТАЦИЈА НА *ACVR1* ГЕНОТ
- Теодора Стојанвска, Кристијан Бундовски, Ѓорѓи Божиновски, Велибор Тасиќ. ИЗОЛИРАНА КОНГЕНИТАЛНА АНОМАИЈА НА БУБРЕГ И УРИНАРЕН ТРАКТ КАЈ ДЕТЕ СО 22q11.2 МИКРОДЕЛИЦСКИ СИНДРОМ

Сесија за постери V

Модератори: Кристина Миронска, Рубенс Јовановиќ, Светлана Коцева

- В. Амбаркова, Н.Ставрева.ДЕНТАЛНИ АСПЕКТИ КАЈ МЛАДИ ПАЦИЕНТИ СО СИНДРОМ НА ЕКТОДЕРМАЛНА ДИСПЛАЗИЈА
- Кристијан Бундовски, Теодора Стојановска, Ѓорѓи Дамјановски, велибор Тасиќ. НА ОРЕВОКРШАЧКА КАЈ ПАЦИЕНТ СО РЕКУРЕНТНА МАКРОХЕМАТУРИЈА
- С. Фуштиќ, А. Стаматова, Т. Јаковска, Л. Спиревска.РАНА НАСПРЕМА ДОЦНА ДИЈАГНОЗА НА ЦИСТИЧНА ФИБРОЗА:ПОТРЕБА ЗА ВОВЕДУВАЊЕ НА НЕОНАТАЛЕН СКРИНИНГ
- Сања Ивановска, Снежана Јанчевска, Марина Крстевска Костантинова. ВИДЕМАН-СТАЈНЕР СИНДРОМ СО ПАЦИЕНТ СО НОРМАЛНА ВИСИНА И БЕЗ АЛТЕРАЦИЈА НА *КМТ2* ГЕНОТ

Thank you for your attention and I hope that we will continue our successful cooperation,

Vesna Aleksovska,
President of the Association of citizens for rare diseases,
Life With Challenges - Bitola, http://challenges.mk/
Tel: +389 (0)70 70 54 46
e-mail: zivotsopredizvici@gmail.com ; vesna.stojmirova@gmail.com

Life With Challenges is active member of:

Association of citizens for rare diseases "Life With Challenges – Bitola
Address: Boris Radosavlevik – Goce , 12, 7000, Bitola
Tel: +389 (0)70 70 54 46, Web page: http://challenges.mk/
e-mail: zivotsopredizvici@gmail.com ; vesna.stojmirova@gmail.com