



НАЦИОНАЛНА АСОЦИЈА
ЗА РЕТКИ БОЛЕСТИ
НА Р. МАКЕДОНИЈА



ЖИВОТ
ПРЕДИЗВИЦИ

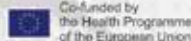


ВИЛСОН
МАКЕДОНИЈА

конференција
ЕУРОПЛАН
системски решенија за ретки болести
СОЗДАВАМЕ ИДНИНА
за лицата
со ретки болести

10 Ноември, Холидеј Ин Скопје

во партнерство со:
ЕУРОПЛАН проектот на ЕУРОРДИС
кофинансиран од Европската Унија



- 10.00 - 10.10 **Отворање на конференцијата (изјави за медиуми)**
Воведно обраќање - **Ребека Јанковска – Ристески, НАРБМ**
- 10.10 - 10.30 **Ретки болести во Македонија: Проблеми и решенија**
Законска регулатива за ретки болести во Македонија
Ања Босилкова Антовска, Вилсон Македонија
Предлог Национален план за ретки болести во Македонија
Весна Алексовска, Живот со Предизвици
- 10.30 - 11.30 **Искуство и најдобри практики од Европската Унија и регионот**
ЕУРОПЛАН проект во земјите на ЕУ: Зошто се важни националните планови за ретки болести?
Ариане Винман, ЕУРОРДИС
Достигнувања на францускиот национален план за ретки болести:
Методологија, мониторинг и имплементација на националните планови
Мари-Пјер Бишет, Француска алијанса за ретки болести, Франција
Напредок во однос на ретките болести во последните пет години во Србија
Давор Дубока, Национална алијанса за ретки болести, Србија
Линија за помош на пациенти и семејства со ретки болести
Сања Перич, Национален сојуз за ретки болести, Хрватска
Иновации во социјална нега за пациенти и семејства со ретки болести
Власта Змазек, Дебра, Хрватска
Центар за ретки болести во Бугарија, напредок со национален план за ретки болести
Владо Томов, Национална алијанса за луѓе со ретки болести, Бугарија
Напредок во однос на ретките болести во последните пет години во Босна и Херцеговина
Борислав Ѓуриќ, Босна и Херцеговина

11.30 - 11.45 **Кафе пауза**

11.45 - 12.45 **Работни групи за приоритети во однос на ретки болести во Македонија**

тема

- 1) Законска регулатива за ретки болести во РМ
- 2) Комисија и регистар за ретки болести
- 3) Дијагностика и третман (лекови, ортопедски помагала)
- 4) Центар за ретки болести и социјални услуги

главни учесници*

Комисија за здравство Влада на Република Македонија, Министерство за финансии

Министерство за здравство, Комисија за ретки болести

МАНУ, ФЗОМ, Агенција за лекови

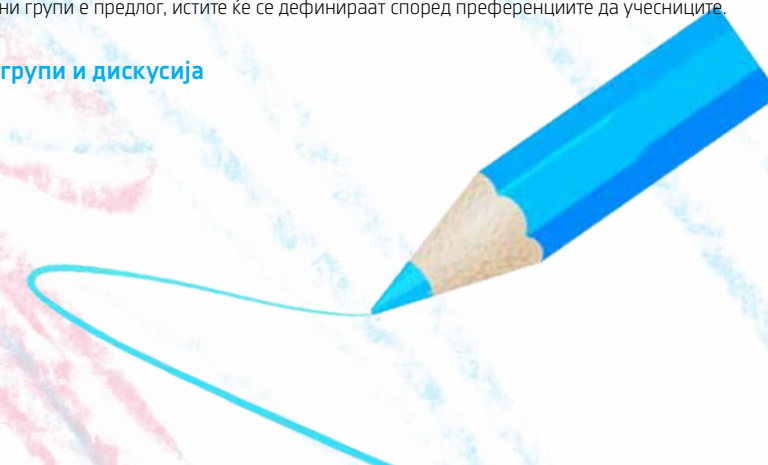
МТСП, Институт за ретки болести Бугарија

*распоредот за учество во тематските работни групи е предлог, истите ќе се дефинираат според преференциите на учесниците.

12.45 - 13.30 **Презентации од работните групи и дискусија**

13.30 - 13.45 **Заклучоци**

13.45 - 14.30 **Коктел ручек**



Според дефиницијата на Европската Унија, ретки болести се оние болести кои се јавуваат кај најмногу 5 на 10 000 луѓе. Се смета дека има помеѓу 5000 до 8000 различни ретки болести од кои се засегнати околу 29 милиони луѓе во Европската Унија, додека во моментот во Македонија има регистрирано над 400 пациенти, но се претпоставува дека бројката ќе достигне околу 2000 пациенти. Регистрирани во Македонија се над 40 основни дијагнози, но таа бројка секако ќе стигне до 100 и повеќе со подигнувањето на јавната, институционалната и стручната свест во Македонија.

Ретките болести претставуваат клинички хетерогена група и поединечно претставуваат многу мал процент од целокупната популација, но како група тие претставуваат значаен процент во однос морбидитетот, mortalitetот и квалитетот на живот на граѓаните. Задочнетото и неадекватно препознавање и поставување на дијагноза на ретки болести често води до трајни оштетувања, со големо влијание и врз социјалниот и финансиски статус на семејството, а неретко доведува и до смрт на заболените.

Најзначајните предизвици во пристапот и справувањето со ретки болести во земјата се: неадекватно препознавање, недоволна достапност на дијагностички ограничени терапевтски можности, нееднаков и недоволен квалитет на здравствена заштита, висока цена на лечење и нега, непоправливи последици и изолација и маргинализација на заболените од ретки болести. Во Македонија не постои стандардизиран пристап за ретки болести, а присутна е и недоволно развиена свест на општата и стручната јавност за значењето на ретките болести и нивното влијание врз здравјето и квалитетот на живот.

Затоа е потребен национален план за ретки болести кој вклучува цели и конкретни мерки за унапредување на третманот на ретките болести во Македонија. Целта на ваквиот план е поставување основа за формирање на институционална рамка и соодветни механизми за обезбедување навремена превенција, дијагноза, континуирана и квалитетна терапија, во насока на подобрување на квалитетот на живот на заболените од ретки болести и нивните семејства во Македонија.

ИНСТИТУЦИОНАЛНА РАМКА ЗА РЕТКИ БОЛЕСТИ

- Законско регулирање на ретки болести
- Национален регистар за ретки болести
- Комисија за ретки болести
- Референтен национален центар за ретки болести

ДОСТАПНА И КВАЛИТЕТНА ЗДРАВСТВЕНА ЗАШТИТА НА ПАЦИЕНТИТЕ СО РЕТКИ БОЛЕСТИ

- Унапредување на превенција и дијагноза на ретки болести
- Унапредување на контрола и мониторинг на третман на ретки болести
- Подобрување на пристап до третман на пациентите со ретки болести
- Ортопедски помагала и поддршка за пациенти со ретки болести со попречености

СОЦИЈАЛНИ УСЛУГИ ЗА ЛИЦА ЗАСЕГНАТИ ОД РЕТКИ БОЛЕСТИ

- Препознавање на ретки болести како социјална категорија
- Промоција на интегриран пристап кон ретки болести и социјално вклучување на пациентите со ретки болести и нивните семејства

УНАПРЕДУВАЊЕ НА ЗНАЕЊЕ И ПРИСТАП ДО ИНФОРМАЦИИ ЗА РЕТКИ БОЛЕСТИ

- Унапредување на знаење и професионални капацитети на медицинските професионалци во полето на ретки болести
- Воспоставување на ефикасна регионална и интернационална соработка
- Стимулација за истражувања на поле на ретки болести
- Организирање на национални јавни кампањи за подигнување на јавната свест за ретките болести

СОРАБОТКА СО ОРГАНИЗАЦИИ НА ПАЦИЕНТИ

- Поддршка и соработка со невладини организации на пациенти во област на ретки болести

Алијансите за ретки болести и организациите на пациенти имаат клучна улога во оформувањето на националните политики за ретки болести. Во рамките на Европската акција за Ретки Болести, ЕУРОРДИС и националните алијанси продолжуваат активно да се инволвираат во координиран Европски напор за застапување и промовирање на интегрирани национални политички и законски мерки кои имаат импакт на животите на луѓето и семејствата кои се соочуваат со ретки болести.



ЕУРОПЛАН - Европскиот проект за развој на национални планови за ретки болести (<http://www.euoplanproject.eu>) е проект кофинансиран од Европската Комисија за промовирање и имплементација на Национални планови или стратегии за справување со ретки болести. Истиот служи за размена на релевантни искуства помеѓу земјите во Европа, за поврзување на национални напори со заедничка стратегија на Европско ниво за подобрување на квалитетот на живот на луѓето со ретки болести. Главната цел е да се воспостави интернационална и интерактивна мрежа на заинтересирани страни за да се забрза процесот на имплементација на Национални планови за ретки болести, преку активно учество на здруженијата на пациенти и алијансите на ретки болести заедно со ЕУРОРДИС.

НАЦИОНАЛНАТА АЛИЈАНСА ЗА РЕТКИ БОЛЕСТИ НА Р. МАКЕДОНИЈА

е основана во 2014 година со цел поттикнување и поддршка на реформи во здравствениот систем во областа на ретките болести во Македонија, со цел да се реши проблемот со третманот и континуираното финансирање на лекувањето на ретките болести. НАРБМ ја започна иницијативата за создавање на национална стратегија за ретки болести, која ќе овозможи долгорочни решенија за проблемите и предизвиците со кои се соочуваат пациентите и нивните семејствата, и се застапува за воведување истата. Денес, членки на НАРБМ се 14 организации кои претставуваат повеќе од 70 различни ретки болести. НАРБМ е секогаш отворена за нови членки кои ја следат истата визија – овозможување најдобар можен квалитет на живот за луѓето и семејствата кои се соочуваат со ретки болести.

Контакт: retkibolesti@gmail.com | Facebook: <https://www.facebook.com/NARBMakedonija>



НАЦИОНАЛНА АЛИЈАНСА
ЗА РЕТКИ БОЛЕСТИ
НА Р. МАКЕДОНИЈА

ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ е здружение чија визија е постигнување на најдобар можен квалитет на живот на пациентите и семејствата со ретки болести преку најдобри можни и достапни социјални и здравствени услуги. За да ја оствариме визијата започнавме со активности за подигнување на јавната и институционалната свест со кои продолжуваме секоја година, постигнувајќи огромна поддршка при застапување и лобирање за правата на оваа група на пациенти и семејства. Нашата мисија е креирање на решенија и политики и спроведување на активности за подобрување на квалитетот на живот на пациентите и семејствата со ретки болести.

Веб страна: <http://challenges.mk/> | Youtube: <https://www.youtube.com/user/lifewithchallenges> |

Facebook: <https://www.facebook.com/LifeWithChallenges> | Twitter: <https://twitter.com/ZivotPredizvici>

ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ е полноправен член на



ВИЛСОН МАКЕДОНИЈА е здружение на граѓани со основна цел подобрување на квалитетот на живот на пациентите со ретки болести во Македонија и унапредување на здравствената заштита на овие лица. Главните цели на здружението се обезбедување на потребните услови за рано дијагностицирање и правилно следење на текот на Вилсоновата болест, унапредување на нивото на стручност на медицинскиот персонал за идентификација, дијагностицирање и следење на оваа болест, градење на системи за поддршка на лицата со Вилсонова болест и нивните семејства, како и соработка со слични организации од Македонија, регионот и пошироко. Активностите на Вилсон Македонија не се фокусирани само на пациентите со Вилсонова болест - здружението се залага и активно работи на подигнување на свеста во стручната и поширока јавност за ретките болести воопшто, како и застапување на правата и интересите на пациентите со ретки болести пред институциите и донесувачите на одлуки.

Веб страна: <http://wilsonmk.org/> | Facebook: <https://www.facebook.com/wilsonmk.org/> | Youtube: <http://bit.ly/2isTL75>





Оваа конференција е поддржана од Европската Унија во рамки на проектот „Граѓаните во собранието: законодавни иницијативи за човекови права“ што го реализира Фондацијата за демократија на Вестминстер во соработка со Високата школа за новинарство и за односи јавноста



Конференцијата се организира со помош на грант доделен преку проектот „Медиумска писменост во ера на наплив на информации: Коалиција за медиумска писменост“, што го спроведува Високата школа за новинарство и за односи со јавноста во соработка со Институтот за различности во медиумите од Лондон и весникот „Нова Македонија“ со финансиска поддршка од Европската Унија.

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>

ЕУ Комитет 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>