Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

Извештај на активности за 2017 година за Здружение на граѓани за ретки болести ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ Битола

Во 2017 година, здружението ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ, организираше многу различни активности за подигнување на јавната свест, за зајакнување на пациентите и семејствата со ретки болести, за застапување на правата на пациентите за третман и квалитет на живот.

Покрај активностите одржувавме добра комуникација со медиумите и нашето присуство во нив беше во континуитет. Скоро секој месец имаше приказна во медиумите, вест поврзана со проблемите и предизвиците на семејствата со ретки болести во Македонија, напоменувајќи дека само заедно работејќи со институциите може да ги надминеме сите проблеми.

Исто така имавме повеќе состаноци со релевантни институции како Министерство за здравство, Министерство за труд и социјална политика, Фонд за здравствено осигурување, Агенција за лекови, Македонска академија на науки и уметности и други.

Продолживме да соработуваме со организации на пациенти национално и интернационално, работејќи заедно за доброто на пациентите, и развивајќи ја нашата организација преку вмрежување, размена на најдобри практики, линии за помош на пациенти, тренинзи, конференции, средби на пациенти и слично.

Нашите активности за поддршка на пациенти вклучуваат давање на релевантни информации за ретки болести, превод на информации, изработка на брошури, поврзување на семејства национално и интернационално, организирање на состаноци со институции, организирање на асредби за пациенти и слично.

Се надеваме да продолжиме со успешна работа и наредната година.

1. Линија за помош и поддршка на пациенти и семејства (2015-2017)

Во текот на изминатите 3 години успешно функционираме во однос на помош и поддршка на пациенти и семејства со ретки болести. Телефонскиот контакт број, е-маил конатктот и фејсбук страницата и групата се најчесто користени канали преку кои комуницираме како здружение со нашите членови и со сите кои се соочуваат со ретка болест и им е потребна помош и поддршка за да надминат одредени проблеми и предизвици.

Вообичаено имаме еден до два повици (или друг начин на контакт) во текот на работните денови, а често и за викенд. Понекогаш добиваме повици и од граѓани кои се соочуваат со друг вид на болест (не со ретка), при што ги пренасочуваме кон други здруженија кои би можеле да им помогнат, доколку не сме во можност соодветно да им помогнеме.

Со цел повеќе да може да помогнеме сме вклучени во комуникација со организации за ретки болести во регионот (Хрватска и Србија веќе имаат официјална линија за помош, додека Босна и Херцеговина, Црна Гора, Македонија и Бугарија функционираме неофицијално, но исто толку енергично, ентузијастички и упорно). Најчесто комуницираме за да поврземе паценти и родители со одредени болести, споделуваме информации кои се преведени на јазици кои

полесно ги разбираме како Балкански земји, организираме регионални конференции и средби, си помагаме едни на другуи со споделување на искуства и најдобри практики, се советуваме во делување со институции и во однос на клинички студии, споделуваме клиники и доктори каде има пациенти со ретки болести за да може да се консултираат меѓу себе и медицнските лица и слично.

Најчесто барањата за помош и поддршка се следните:

- Дали мојата болест е ретка болест?
- Каде да најдам информации за ретката болест?
- Дали може да ми преведете информации за мојата ретка болест?
- Дали има лек?
- Дали лекот е достапен во Македонија?
- Каде треба да се регистрирам за да добијам лек?
- Дали ми следува социјална помош од некаков вид?
- Дали треба да одам кај друг доктор?
- Дали познавате доктори кои подобро ќе ми објаснат за ретката болест?
- Дали може да ме поврзете со некој од Македонија кој ја има оваа ретка болест?
- Дали може да ме поврзете со некој надвор од Македонија?
- Кај која институција да се обратам за одереден проблем?
- Како да напишам барање, допис и слично?
- Дали може да однесете барање со документација во наше име?
- Колку време се чека додека да добијам лек ако истиот вече го добиваат други пациенти како мене?
- Дали би ми помогнлае матични клетки?
- Дали може да направам одредена операција во Македонија или да барам да одам во странство?
- Дали ФЗОМ покрива одредени суплеметни – дали ги рефундира?
- Каде да најдам да купам соодветна посебна исхрана која ми треба заради ретката болест?
- Како се рефундира посебна храна поради болести преку ФЗОМ?
- Дали клиниката е одговорна за набавка на моите лекови?
- Како одлучува комисијата за ретки болести за тоа дали имам ретка болест и дали ќе се лекувам?
- Кој е одоговорен во Министерство за здравство за ретки болести?
- Дали има посебна социјална помош за ретки болести?

Во рок од ден два одговараме на сите прашања на кои можеме, најчесто дури и веднаш после разговор праќаме информации електронски со цел што побрзо да стигнат информациите до семејството кое се соочува со ретка болест. Доколку за нешто немаме одговор, ги известуваме на енколку дена дали сме добиле одговор или се уште бараме соодветен одговор за да им помогнеме. Доколку не сме во можност да помогнеме, ги насочуваме кон други кои би можеле да им помогнат.

Воедно преку линијата за помош успеавме и да помогнеме во формирање на нови здруженија како што е здружението за помош на болни од Вилсон во 2015 година, здружението за таласемија, 2016 година и здружението за спинална мускулна атрофија во 2017 година.

Начинот на кој помагаме е едноставен, однасно секој кој ни се јавува и бара помош и станува наш член со пристапница е забележан во регистарот на здружението (имаме регистар на болести без контакти само со болести и број на пациенти и регистар во кој стојат и контакти кои ни биле дадени како такви за комуникација). Кога ќе забележиме дека има повеќе пациенти од една болест со повеќе проблеми и предизвици тогаш реализираме состанок во тек на еден ден најчесто сабота или недела со цел да се запознаат меѓу себе пациентите и родителите, да се групирааат проблемите и да се одлучи какви активности треба да се превземат во иднина.

Некогаш одлучуваат да останат неформална група во ззздружението, некогаш одлучуваат да оформат здружение.

Доколку останат како нефромална група, тогаш соодветно одбираат начин на комуникација и одговорно лице, каде понатаму сите информации одат преку одговорното лице до сите други и од сите други преку одговорното лице до здружението доколку треба да се превземе одредена активност или да се реагира на некој проблем.

Доколку се одлучи да се формира здружение, Живот со Предизвици помага при собирање потребни документи за регистрација на ззздружение, а понатамошно дава насоки за развој на здружението. Воедно како здружение кое веќе постои 9 години, секако стоиме на располагање да помогнеме при комуникација со институции (пишување на дописи, примери за барања на спонзорства, работа на проекти и активности, договарање на состаноци со институции, припрема на дописи со барања до институции и слично).

Секако ги поканuваме новите здруженија да се приклучат и кон Националната Алијанса за ретки болести на Р. Македонија со цел да бидат во тек со сите заеднички активности и барања во име на членките на алијансата за подобрување на квалитет на живот на пациенти и семејства со ретки болести во Р. Македонија.

Сметаме дека соработката и здружувањето води кон поголем успех и кон остварување на нашата мисија и цели.

2. Ден на ретки болести, 28 февруари, 2017 (Скопје, Битола, Охрид, Прилеп)

Здружението на граѓани за ретки болести ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ и оваа година се приклучи кон Националната Алијанса за Ретки Болести на Р. Мкдеонија за одбележувањето на денот на ретките болести, 28 февруари, 2017 година под капата на Европската Организација за Ретки Болести – ЕУРОРДИС, под мотото со ***Истражување можностите се неограничени.*** Исто така оваа година се фокусираме на родителите кои имаат деца со ретки болести и тешкотиите и предизвиците со кои се соочуваат. Откако се донесе новиот закон за финансирање на програмата за ретки болести во тек на 2015 е набавија 21 нов лек за околу 12 дијагнози на ретки болести, со што се покрија над 150 пациенти. Според податоците што можевме да ги добиеме од јавните тендери на Министерство за Здравство за програмата за ретки болести увидовме дека бројот на лекови во 2016 е зголемен на 29 со што се покриени и повеќе дијагнози односно се зголемува и бројот на лекови и бројот на дијагнози кои се покриени и бројот на пациенти кои добиваат лекови, односно околу 220 пациенти добиваат лекови. Во регистарот има околу 46 примарни дијагнози.

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

Изјава, Проф. Д–р. Аспазија Софијанова, Претседателот на Националната комисија за ретки болести

Како доктори мора да бидеме помалку емоционални но тоа кај нас не е случај затоа што сме во директен контакт со деца кои се болни. Кога ќе спасиме едно дете, како да сме го спасиле светот, но кога ќе изгубиме едно дете, тогаш како да сме го изгубиле светот. Оваа година ќе продолжиме да се бориме за пациентите со ретки болести, а во тоа најмногу ни помагаат родителите, пациентите, здруженијата, сите заедно со институциите можеме многу да направиме. Секогаш има нешто повеќе да се направи. Ги знаеме проблемите. Еве доаѓам од клиника и ве поздравувам од страна на Искра, дете со Спинална мускулна атрофија, кое уште е на интензивна кај нас. Го знам и Даниел за кој многу помагаше Амбасадата на САД во Македонија, со Г-ѓа Мери Џо Волерс. Лекот е нов и ќе се обидеме да најдеме финансиски начин да се донесе и во Македонија, аккао што се носат лекови и за други пациенти.

Изјава, Г-дин. Академик Момир Поленаковиќ, МАНУ
Како МАНУ сме мал центар за генетика и дијагноситка но соработуваме и со странство и се обидуваме да одиме напреед и со едукација и со напредок во дијагностика која е важна и како превенција. Раната дијагностика е важна за рана терапија и рана информација за подобрување на животот на пациентите. Со помош на здружението Вилсон веќе напреднавме и во едукација за болест на Вилсон а ни овозможија и реагенси преку донација. Се надеваме понатамошно ќе имаме и повеќе финансии за други реагенси за напредок на дијагноза за ретки болести.

Изјава, Д-р Рашела Мизрахи, Министерство за Здравство на Р. М.
Програмата за ретки болести започна да работи пред две години со регистарот за ретки боелсти со зголемени финансии за набавка на лекови. Проблеми има многу и со дијагноза и со класификација и систематизација. Цела машинерија работи во позадина и во Министерство и со комисијата за ретки болести, каде клиничари работат без никаков надомест за доброто на пациентите. Утврдивме и критериуми и услови за влегување во регистарот, има регистрирани околу 400 пациенти, со над 46 дијагнози и веќе за 220 се набавуваат лекови.

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

Изјава, Ребека Јанковска Ристески, Претседател на НАРБМ

Оваа година се фокусираме на пациентите кои треба да добијат лекови понатаму. Така се пациентите со спинална мускулна атрофија, деца за кои единствена надеж им е лекот кој минатата година беше одобрен од Американската агенција за лекови. Понатаму тука се лековите за ретки ракови, како што е примерот на пациентите со МДС, два пациенти на донација веќе покажуваат ефекти на подобрување на здравје и живот. Соодветно сметаме дека иновативните лекови треба да бидат достапни за пациентите за да овозможат квалитетен живот за пациентите и за семејствата. Понатаму тука се и лкеови за јувенилен артритис, од кои се набавува еден од три постоечки. Наредно барање имаме и до ФЗОМ е да не се заборави и ветувањето за пациентите со Кронова болест и Улцерозен колитис за кои се вети лекот Ремикаде уште 2015 -2016 година. Нашата визија како здружение и како алијанса е никој да не биде изоставен. Секако и да се овозможат соодветни помагала и други потреби каде што нема лекови.

Изјава, Ања Босилкова Антовска, Потпретседател на НАРБМ

Ретките болести се многу различни и можат на сите да им се случат. Со здружението Вилсон направивме истражување за проблемите и предизвиците и направивме препораки за законски промени во Македонија за ретките болести да имаат иднина, да не се плашат на долг рок дали ќе имаат терапија или не. Неопходно е да има Национална Програма за ретки болести и системски и законски решенија за да сме сигурни во иднината на нашите семејства со ретки болести.

Изјава, Весна Алексовска, Претседател на Живот со Предизвици

Колку и да зборувам секако дека нешто ќе заборавам, од една страна сме благодарни на институциите за слухот кој го имаа кон нас пациентите со ретки болести во тек на изминатите две години, од друга страна секако морам да речам дека има уште многу да се направи, има уште многу да се помогне и секогаш ќе имаме нови барања и секогаш ќе имаме нови потреби. Ретките болести се специфични, и во една болест има многу поттипови и секој пациент е своја приказна со свои предизвици, потешкотии, проблеми, со своја среќа и своја тага. Работејќи заедно како здруженија во алијансата сметам дека многу повеќе може да постигнеме и се надевам дека се повеќе ќе бидеме гласни и се повеќе ќе се слуша нашиот глас. Секое семејство ја заслужува најдобрата можна шанса за среќен живот. Ќе се состануваме со институции, ќе зборуваме во медиуми, ќе ја активираме и јавноста преку настани … секој пациент треба да биде згрижен.

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

Во просторот на ЕУ инфо центар беа изложени и плакати со приказни од родители на пациенти со ретки болести.

Дополнително настани низ Македонија:

Овој пат кампањата за подигнување на ретки болести започна со настан во Битола на 24 февруари, во 10.00 часот во центарот на Битола, на Широк Сокак, каде со поддршка на Хепар центар од Битола Здружението на граѓани за ретки болести ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ Битола организира прес конференција и делење на флаери во центарот на Битола, на Широк Сокак, за подигнување на јавната свест за ретките болести.

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

Во Охрид на 28.02.2017 (вторник), во 12:00 започна марш од дворот на ОУ Христо Узунов, од каде околу 200 ученици во колона се движеа по ул. Питу Гули, потоа по ул. Јане Сандански, кај фонтаната на маршот се приклучија и учениците од ОСУ Св Климент Охридски и зедно продолжија се до Кеј Македонија (пред х. Роjал), од каде околу 13:00 стартуваше атлетскиот крос на учениците со цел пред споменикот на Кирил и Методиј. Од тука учениците се упатијана Градскиот плоштад каде поделија информативен материјал за ретките болести.

Воедно во Охрид се одржаа и планинарски активнсости на 26 и 27 февруари, со поддршка на ЗШ авантура од Охрид. Од Охрид се вклучи и здружението Анималија кои ја поддржаа идејата за подигнвување на јавната свест за ретки болести преку порака – вдомете миленичe за некои тоа е единствената бесплатна терапија. Настанот во Охрид е организиран од Гордана Лолеска, мајка на дете со Алпорт синдром со поддршка од Црвен Крст од Охрид, од ОСУ Св Климент Охридски, од ЗШ авантура, од здружението Анималија, од граѓаните на Охрид.

Во Прилеп на 24.02.2017 во Прилеп се приклучи група кон маскенбалот која делеше флаери за подигнување на кјавната свест за ретките болести. Исто така ќе се одржи и предавање за ретки болести. Настанот е организиран од Јасмина Христоска, пациент со акромегалија со поддршка на организацијата СЛАП од Прилеп.

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

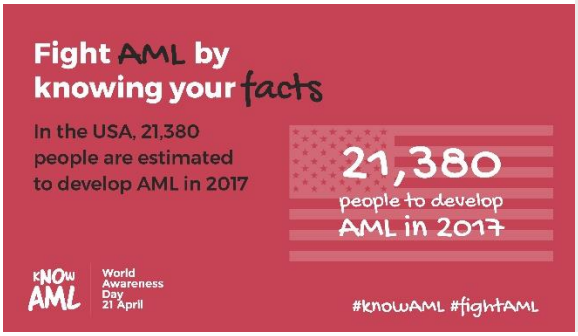
Дел од медиумските објави:

1. http://www.mia.mk/mk/Inside/RenderSingleNews/33/133589641
2. http://24vesti.mk/28-fevruari-den-na-retki-bolesti
3. http://sitel.com.mk/kampanja-den-na-retki-bolesti-vo-bitola
4. http://sdk.mk/index.php/makedonija/patsientite-retki-bolesti-se-nevidlivi-pred-zakonite-alarmirashe-zdruzhenieto-vilson-makedonija/
5. http://www.libertas.mk/litsata-so-retki-bolesti-zhiveat-zhivot-poln-so-predizvitsi/
6. http://setaliste.com.mk/vesti/binfo/inovativnite-lekovi-nadez-za-zivot-za-pacientite-so-retki-bolesti/
7. http://press24.mk/istrazhuvanje-na-vilson-makedonija-za-pacientite-so-retki-bolesti
8. http://tvnova.mk/vesti/makedonija/pacientite-so-retki-bolesti-vo-makedonija-nevidlivi-pred-zakonite/
9. http://tvnova.mk/vesti/makedonija/alijansa-za-retki-bolesti-bara-novi-lekovi-na-pozitivnata-lista/
10. http://plusinfo.mk/vest/106323/pacientite-so-retki-bolesti-s%D1%90-ushte-se-nevidlivi-pred-makedonskite-zakoni
11. http://www.ohridnews.com/vesti/103923
12. http://a1on.mk/archives/708586
13. http://www.telegraf.mk/aktuelno/makedonija/ns-newsarticle-den-na-retki-bolesti-pacientite-baraat-lekovi-za-site---navreme-i-bez-ogranicuvana.nspx
14. http://www.time.mk/c/bc4a8c4655/licata-so-retki-bolesti-ziveat-zivot-poln-so-predizvici.html
15. http://tvm.mk/vesti/ohrid/25128-ohrid-go-odbelezha-denot-na-retki-bolesti
16. http://www.webohrid.com/2017/02/28/megunaroden-den-na-retki-bolesti-2017/
17. http://www.telma.com.mk/vesti/predocna-se-postavuva-dijagnozata-kaj-pacientite-so-retki-bolesti
18. http://www.mkd.mk/makedonija/skopje/vilson-makedonija-pacientite-so-retki-bolesti-se-nevidlivi-pred-zakonot
19. http://www.fiskalnatransparentnost.org.mk/index.php/poveke-pari-za-redovna-terapija-baraat-bolnite-so-retki-bolesti
20. http://www.ohrid1.com/vest-statija/45097/denot-na-retki-bolesti-kje-bide-odbelezhan-vo-ohrid
21. http://www.mrt.com.mk/node/38652
22. http://mama365.mk/%D0%BC%D0%B5%D1%93%D1%83%D0%BD%D0%B0%D1%80%D0%BE%D0%B4%D0%B5%D0%BD-%D0%B4%D0%B5%D0%BD-%D0%BD%D0%B0-%D1%80%D0%B5%D1%82%D0%BA%D0%B8-%D0%B1%D0%BE%D0%BB%D0%B5%D1%81%D1%82%D0%B8/
23. http://ohridpress.com.mk/?p=62202
24. http://kanal77.mk/%D0%B8-%D0%B2%D0%BE-%D0%BC%D0%B0%D0%BA%D0%B5%D0%B4%D0%BE%D0%BD%D0%B8%D1%98%D0%B0-%D1%81%D0%B5-%D0%BE%D0%B4%D0%B1%D0%B5%D0%BB%D0%B5%D0%B6%D1%83%D0%B2%D0%B0-%D0%B4%D0%B5%D0%BD%D0%BE%D1%82-%D0%BD%D0%B0/
25. http://hdtvmega.mk/%D0%BF%D0%BE%D0%B4%D0%B8%D0%B3%D0%BD%D1%83%D0%B2%D0%B0%D1%9A%D0%B5-%D0%BD%D0%B0-%D1%98%D0%B0%D0%B2%D0%BD%D0%B0%D1%82%D0%B0-%D1%81%D0%B2%D0%B5%D1%81%D1%82-%D0%B7%D0%B0-%D1%80%D0%B5%D1%82%D0%BA%D0%B8/

26. http://www.radiomof.mk/stav-ne-e-fer-pacientite-so-retki-bolesti-da-ostanuvaat-bez-lekovi-i-da-se-diskriminiraat/
27. http://ohrid24.mk/37575-2/
28. http://slobodna.mk/2017/02/24/ohrid-17/
29. http://kanal5.com.mk/vesti_detail.asp?ID=118381
30. http://ohriddenes.mk/%D0%BF%D1%80%D0%B8%D0%B4%D1%80%D1%83%D0%B6%D0%B5%D1%82%D0%B5-%D0%BD%D0%B8-%D1%81%D0%B5-%D0%B7%D0%B0-%D0%B4%D0%B0-%D1%81%D0%B5-%D1%81%D0%BB%D1%83%D1%88%D0%BD%D0%B5-%D0%B3%D0%BB%D0%B0%D1%81/
31. http://gostivarpress.mk/svetski-den-na-retkite-bolesti/
32. http://ohrigani.com/zg-zhivot-predizvitsi-niza-aktivnosti-ke-go-odbelezhi-denot-na-retki-bolesti/
33. http://www.slobodenpecat.mk/drustvo/28-mi-fevruari-svetski-den-na-retkite-bolesti/
34. http://www.dw.com/mk/%D0%BB%D0%B8%D1%86%D0%B0%D1%82%D0%B0-%D1%81%D0%BE-%D1%80%D0%B5%D1%82%D0%BA%D0%B8-%D0%B1%D0%BE%D0%BB%D0%B5%D1%81%D1%82%D0%B8-%D0%B6%D0%B8%D0%B2%D0%B5%D0%B0%D1%82-%D0%B6%D0%B8%D0%B2%D0%BE%D1%82-%D0%BF%D0%BE%D0%BB%D0%BD-%D1%81%D0%BE-%D0%BF%D1%80%D0%B5%D0%B4%D0%B8%D0%B7%D0%B2%D0%B8%D1%86%D0%B8/a-37741954?maca=maz-rss-maz-pol_makedonija_timemk-4727-xml-mrss
35. http://plusinfo.mk/vest/106274/na-mojot-sin-mu-treba-zdrava-majka
36. http://novamakedonija.com.mk/NewsDetail?title=%D0%A1%D0%B5-%D0%BE%D0%B4%D0%B1%D0%B5%D0%BB%D0%B5%D0%B6%D1%83%D0%B2%D0%B0-%D0%94%D0%B5%D0%BD%D0%BE%D1%82-%D0%BD%D0%B0-%D1%80%D0%B5%D1%82%D0%BA%D0%B8-%D0%B1%D0%BE%D0%BB%D0%B5%D1%81%D1%82%D0%B8&id=88912f61-aa91-4c67-8955-741b325c5b2d
37. http://plusinfo.mk/vest/106239/shto-da-se-pravi-koga-deteto-kje-ja-nasledi-tvojata-bolest
38. http://exclusive.mk/articles/26180/shto-i-kako-da-se-pravi-koga-deteto-kje-ja-nasledi-tvojata-bolest
39. http://exclusive.mk/articles/26180/shto-i-kako-da-se-pravi-koga-deteto-kje-ja-nasledi-tvojata-bolest
40. http://www.vest.mk/?ItemID=ED2A821C230C1C43B7D373D8D21ADD80

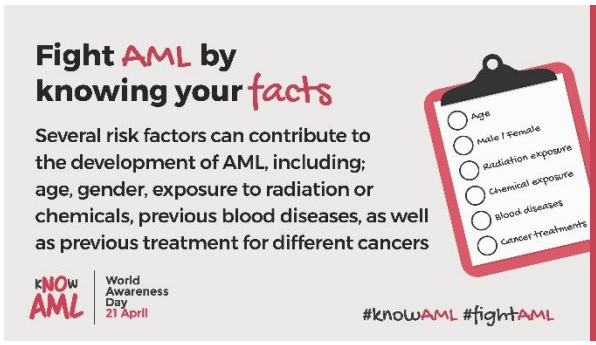
3. Know AML Fight AML – Знај што е АМЛ, бори се со АМЛ

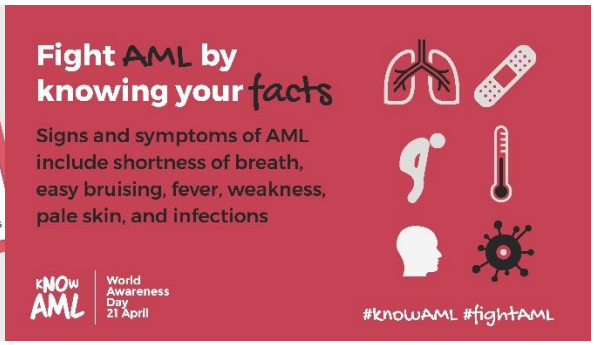
Ова кампања е прво одбележување на АМЛ денот на 21 април насочена кон едукација, подигнување на јавна свест и обединување во борбата против АМЛ на пациенти,семејства, здравствени работници и општа јавност.



Во декември, 2016, за време на состанокот на Американското општество на хематолози, колектив на пациенти лидери, професионалци и претставници на индустријата, сега се заедно под името АМЛ коалиција.

Оваа кампања има за цел да подобри едукација и поддршка за да ги охрабри пациентите во борбата против акутна миелоидна леукемија.





Повеќе информации на – http://www.know-aml.com

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

4. Скопски Маратон Мај, 2017

Здружението на граѓани за ретки болести Живот со Предизвици ја продолжува традицијата на учество на Скопски Маратон и во 2017 година овој пат со заеднички сили со здружението ХАЕ Македонија во соработка со Скопски Маратон и групата Скопско Ноќно Трчање. ХАЕ Македонија го одбележуваат денот на Хередитарен Ангиоедем под мотото – „Отекувам, но не се повлекувам – трчам! “.

На 7 мај, 30 учесници пријавени од Скопско Ноќно Трчање ќе трчаат на 21 и 42 километри за ХАЕ Македонија и Живот со Предизвици, а исто така ќе има и дополнително учесници и на трката од 5 километри кои ќе трчаат под мотото Отекувам но не се повлекувам – трчам! за ХАЕ Македонија. Гласот на ретките болести е посилен кога сме заедно.

Оваа активност се одржува за подигнување на јавната свест во однос на ретките болести во Македонија и предизвиците со кои се соочуваат луѓето со ретки болести и нивните семејства во секојдневниот живот. Благодарни сме на сите што нè поддржале до сега и ја продолжуваме соработката и понатаму. Се надеваме дека ќе придонесеме за иднината за луѓето со ретки болести да биде иднина која ја посакуваат.

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

Изјава – Наташа Јовановска Поповска

Здружението за ретката болест хередитарен ангиоедем – ХАЕ Македонија, во соработка со здруженијата Живот со предизвици и Скопско нокно трчање, на овој начин сакаше да го одбележи денот на хередитарниот ангиоедем 16 мај под мотото „Отекувам, но не се повлекувам – трчам!“ Тој ден во 2012 година беше изгласан од Американскиот сенат како ден на ХАЕ. Оттогаш во светот почна да се одбележува со цел да се сврти вниманието на болеста, којашто се манифестира со отоци на разни делови од телото што може да се животозагрозувачки ако се јават на грло или на стомак. Исто така, денот се одбележува и со цел да се фрли светло кон важноста од навременото дијагностицирање и пристапот до современи и ефикасни терапии. Досега здружението ХАЕ Македонија, организираше бројни манифестации, со цел да се нагласи дека со достапна терапија лицата со ХАЕ водат нормален живот и се корисни членови на општеството. На крај, би сакала да напоменам дека иако пациентите со хередитарен ангиоедем се влезени во програмата за ретки болести, сепак постојано се соочуваат со немање лекови. Со тоа им се зголемува стресот, кој пак може да предизвика нови напади. Се надеваме дека овој злокобен круг ќе се прекине и дека пациентите постојано ќе имаат достапна терапија за да може да си водат побезгрижен и поквалитетен живот.

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

Изјава – Весна Алексовска, Претседател на Живот со Предизвици

„Со изработка на регистарот и зголемување на финансиите во програмата за ретки болести се овозможи набавка на над 29 лекови кои до сега беа недостапни за пациентите со ретки болести. Сèуште има потреба од други лекови за новорегистрирани пациенти и за нови лекови како такви се Фамилиална Амилоидна Полиневропатија, Пулмонална фиброза, Спинална Мускулна Атрофија, Миелодиспластичен синдром … исто така тука се и лековите кои беа ветени од ФЗОМ уште 2016 година за Кронова болест и улцерозен колитис и кои сè уште не се набавени, тука е и потребата лични асистенти за лица со инвалидитет кои не може да се грижат самостојно за себе како лицата со АЛС – Лу Герик Синдром, а и важно е и згрижувањето на овие лица во подоцнежните фази од болеста во соодветни институции кое сега не е овозможено за лица кои треба да се на апарат за дишење континуирано. Од ФЗОМ сè уште очекуваме и одобрување на рефундација за посебни завои и фластери за Епидермолисис Булоса, иако истите беа ветени уште во 2016 година во февруари.

Продолжуваме со комуникација со Министерството за здравство, ФЗОМ, МАНУ и со Министерството за труд и социјална политика со цел да се овозможат соодветни услуги за семејствата со ретки болести, почнувајќи од дијагноза, продолжувајќи со добивање на соодветна информација, набавка на рана терапија, достапност на соодветни здравствени и социјални услуги за пациентите.. Секој човек заслужува да добие шанса за подобар живот. Само со заедничка работа преку добра комуникација може да се овозможи подобар квалитет на живот.

Апелираме да не се дозволи поради политичката ситуација пациентите да останат без лекови, со тоа се загрозуваат човечки животи. Сите лекови без разлика дали се за ретки или чести болести треба навремено да се набавуваат за граѓаните да немаат дополнителни проблеми.“

Изјава – Искра Димитар и Томислав од Скопско ноќно трчање

Скопско ноќно трчање како иницијатива за развивање на свеста за рекреативно трчање се приклучува кон поддршка на борбата со која се соочуваат лицата со ретки болести во Република Македонија преку 30 тина претставници кои ќе трчаат на штафетната трка, полумаратон 21 км и маратон 42 км. Преку нашата иницијатива за рекреативно трчање повеќе пати сме давале поддршка на хуманитарни настани од различен карактер и чест и задоволство ни е да ја дадеме поддршката на Живот со предизвици трета година по ред а оваа година за прв пат и на здружението ХАЕ Македонија под мотото – „Отекувам, но не се повлекувам – трчам! “

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

Дел од медиумските објави:

1. http://republika.mk/772302
2. http://novatv.mk/otekuvam-no-ne-se-povlekuvam-skopski-maraton-za-retkite-bolesti/
3. http://republika.mk/771764
4. http://www.radiomof.mk/zdruzhenijata-za-retki-bolesti-kje-trchaat-na-skopski-maraton-za-pogolema-dostapnost-na-lekovi/
5. http://sdk.mk/index.php/neraskazhani-prikazni/nie-sme-korisni-chlenovi-na-opshtestvoto-porachaa-litsata-retki-bolesti-posebni-potrebi-na-skopskiot-maraton/
6. http://tv21.tv/mk/%D1%83%D1%87%D0%B5%D1%81%D0%BD%D0%B8%D1%86%D0%B8%D1%82%D0%B5-%D0%B7%D0%B0-%D1%85%D1%83%D0%BC%D0%B0%D0%BD%D0%BE%D1%81%D1%82%D0%B0-%D0%BB%D1%83%D1%93%D0%B5-%D1%81%D0%BE-%D1%80%D0%B5%D1%82%D0%BA%D0%B8/
7. http://www.mkd.mk/makedonija/skopje/pretstavnici-od-skopsko-nokjno-trchanje-kje-trchaat-za-zdruzhenijata-na-gragjani
8. http://vesti.mk/read/article/4487820/zaglavena-terapijata-za-retki-bolesti
9. http://vesti.mk/read/article/4482611/retkite-bolesti-utre-kje-bidat-del-od-skopskiot-maraton
10. http://a1on.mk/archives/736374
11. http://emagazin.mk/vesti/vest/35526
12. http://kanal5.com.mk/vesti_detail.asp?ID=123319
13. http://zdravstvo24.mk/2017/05/06/zdruzenija-na-gragani-za-retki-bolesti-da-nes-e-dozvoli-pacientite-da-ostanat-berz-lekovi/
14. http://reporter.mk/makedonija/%D0%B7%D0%B4%D1%80%D1%83%D0%B6%D0%B5%D0%BD%D0%B8%D1%98%D0%B0-%D0%BD%D0%B0-%D0%B3%D1%80%D0%B0%D1%93%D0%B0%D0%BD%D0%B8-%D0%B7%D0%B0-%D1%80%D0%B5%D1%82%D0%BA%D0%B8-%D0%B1%D0%BE%D0%BB%D0%B5%D1%81%D1%82/
15. http://fokus.mk/skopski-maraton-za-retkite-bolesti-ministerstvoto-za-zdravstvo-da-ne-dozvoli-patsientite-da-ostanat-bez-lekovi/
16. http://plusinfo.mk/vest/113973/otekuvam-no-ne-se-povlekuvam-%E2%80%93-trcam
17. http://vesti.mk/read/article/4482344/zdruzhenija-na-gragjani-za-retki-bolesti-da-ne-se-dozvoli-pacientite-da-ostanat-bez-lekovi
18. http://vesti.mk/read/article/4482872/na-skopski-maraton-kje-se-trcha-i-za-pacientite-so-retki-bolesti
19. http://vesti.mk/read/article/4482576/zdruzhenija-na-gragjani-za-retki-bolesti-da-ne-se-dozvoli-pacientite-da-ostanat-bez-lekovi
20. http://vesti.mk/read/article/4482611/retkite-bolesti-utre-kje-bidat-del-od-skopskiot-maraton
21. http://daily.mk/makedonija/retkite-bolesti-utre-bidat-del-skopskiot-maraton
22. http://daily.mk/auto/dozvoli-pacientite-ostanat-bez-lekovi

5. ЕУРОРДИС Состанок на членство, мај, 2017, Будимпешта, Унгарија

Состанокот на членство на Европската Организација за ретки болести се случи во мај, во Будимпешта.

Имаше доста различни теми на кои се дискутираше во однос на ретките болести, а исто така се реализираа и повеќе работилници и интерактивни сесии за унапредување на знаењето и охрабрување на претставниците на пациенти во борба за правата на пациентите со ретки болести.

Претставникот на ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ, беше присутен заедно со претставникот на НАРБМ претставувајќи ги ретките болести и создавајќи важни контакти за конференцијата која следи во Македонија во ноември – ЕУРОПЛАН, 2017 – за прв пат во Македонија.

6. Ретките болести на Охрид Трчат, 4 Јуни, 2017, Охрид

Волонтер на здружението на граѓани за ретки болести Живот со Предизвици, Гордана Лолеска во соработка со здруженија и фирми од Охрид, организираше тимови кои ќе трчаат за луѓето со ретки болести и посебни потреби на настанот Охрид ТрчаТ. Стефанија Ристеска освои 1 место, и Марија Устијаноска оствари 2 место за тимот на ретките болести и посебни потреби, на маратонот за деветтите одделенија од сите основни училишта од Охрид. кој се одржа во четвртокот на 1 јуни, 2017, во Охрид. На 4 јуни, во недела, на Охрид ТрчаТ, учествуваа над 50 учесници во име на семејствата кои се соочуваат со ретки болести и посебни потреби. Охрид трчаТ викенд претставува спортски промотивен настан при што главна цел ни е да направиме спој помеѓу трчањето, движењето, спортот, квалитетната исхрана и здравиот начин на живот. Охрид трчаТ викенд ќе се оддржува на неколку локации и во него ќе бидат вклучени неколку трки од професионален и рекреативен карактер, при тоа задоволувајќи го апетитот на повеќе социјални групи и тоа: професионални атлетичари, децата од училиштата, децата од градинките, родители, рекреативци и лица со попреченост.

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

Изјава Гордана Лолеска, член на Живот со Предизвици

„За децата со ретки болести и со посебни потреби ќе трчаат професионалци, но и самите лица, како и нивните родители. И професионалците, но и граѓаните ја поддржаа нашата идеја да трчаат за лицата со ретки болести и со посебни потреби и на тој начин да помогнат во подигање на јавната свест за проблемите и потребите на овие лица. Луѓето со ректи болести и посебни потреби заслужуваат подобар и поквалитетен живот, заслужуваат да им се даде шанса за да направат најмногу што можат со тоа што го имаат. Не смее никој да ги потценува и да ги сожалува. Секој може да биде успешен ако му се даде шанса.“

Изјава – Весна Алексовска, Претседател на Живот со Предизвици

„Гордана Лолеска е еден од нашите најактивни членови во здружението, организирајќи настани за подигнување на јавната свест во Охрид, но и покренувајќи ја постапката за креирање на поштенска марка за ретките болести. Овој настан е уште еден во низата на настани за подигнување на јавната свест за ретките болести, за да се потсетиме дека на семејствата им треба поддршка, им требаат соодветни здравствени и социјални услуги.

Со изработка на регистарот и зголемување на финансиите во програмата за ретки болести во 2015 и 2016 година се овозможи набавка на над 29 лекови за над 15 различни дијагноци кои до сега беа недостапни за пациентите со ретки болести. Сè уште има потреба од други лекови за новорегистрирани пациенти и за нови лекови како такви се Фамилиална Амилоидна Полиневропатија (кој лек е итен затоа што ако не го примат пациентите наскоро потоа ќе биде доцна и нема да делува и пацинетите ќе се доведат во животозагрозувачка состојба), Пулмонална фиброза, Спинална Мускулна Атрофија, Миелодиспластичен синдром, Душен Мускулна Дистрофија, одредни ретки ракови кои се без достапна терапија … исто така тука се и лековите кои беа ветени од ФЗОМ уште 2016 година за Кронова болест и улцерозен колитис и кои сè уште не се набавени, тука е и потребата лични асистенти за лица со инвалидитет кои не може да се грижат самостојно за себе како лицата со АЛС – Лу Герик Синдром, а и важно е и згрижувањето на овие лица во подоцнежните фази од болеста во соодветни институции кое сега не е овозможено за лица кои треба да се на апарат за дишење континуирано. Од ФЗОМ сè уште очекуваме и одобрување на рефундација за посебни завои и фластери за Епидермолисис Булоса, иако истите беа ветени уште во 2016 година во февруари.

Очекуваме новиот Министер за Здравство да има слух за потребите на семејствата со ретки болести за лековите кои треба итно да се набават. Се надеваме дека ќе соработуваме за заедно да придонесеме кон подобрување на квалитетот на живот на

пациентите со ретки болести во Македонија. Исто така се надеваме и на подобра соработка со Министерството за Труд и Социјална Политика.“

7. Трчаме, едриме, летаме и планинариме за ретките болести

Одново Охрид се приклучи во поддршка на ретките болести. Beach Run е серија на трки која се одржа на 5 локации покрај вода во Македонија (Скопје, Преспа, Дојран, Маврово и Охрид) во текот на јули 2017 година, во вид на летна лига во трчање на 5км. Финалето во Охрид стартуваше во **10 часот, на 30 јули, во недела**. **Настанот се одржа на Buffalo Beach. Екипите на NRC – Nike + Run Club Skopje i Ark Lotus Prilep трчаат за поддршка лицата со ретки болести.**

Организацијата на екипите за поддршка на лицата со ретки болести е во рацете на Гордана Лолеска, мајка која покажа дека секој може да направи многу повеќе за подигнување на јавната свест за ретките болести и за поддршка на семејствата кои се соочуваат со ретка болест.

Воедно во Охрид поддршка стигна и од Акватика Дивоно – и едрилици ќе го завеат знамето на ретките болести на трка со едрилици на 29 и 30 јули, додека веќе знамето на ретките болести беше прошетано низ Охридското небо со параглајдер – преку Флај Охрид – Тандем параглајдерство.

Програмата за ретки болести очекуваме наредна година конечно да се зголеми финансиски со цел да се покријат што повеќе болести, што повеќе пациенти и да има лекови за сите. Секое семејство заслужува да добие шанса за подобар живот.

Ќе продолжиме заедно со Националната Алијанса за Ретки Болести на Р. Македонија да се бориме за поголеми права за лицата со ретки болести притоа разговарајќи со Министерство за Здравство, со Министерство за Труд и Социјална Политика, со ФЗОМ и секако со сите поврзани институции кои може да направат чекор напред во подобрување на квалитетот на животот на семејствата со ретки болести. Се надеваме дека наредна година нема да има доцнење на тендери и лекови, дека процедурите навремено ќе течат, дека семејствата нема да имаат потреба да собираат хуманитарно средства за да стигнат до лекување.

8. Искачување на Голем Кораб во име на пациентите со ретки болести, 3 септември, 2017

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 2017 година.

По повод 8ми септмеври, се одржува традиционалното искачување на Голем Кораб на 3ти септември, недела. ЗПК Кораб го постави знамето на Здружението на граѓани за ретки болести „Живот со Предизвици“ на врвот.

Изјава Весна Алексовска, претседател на здружението:

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

Со изработка на регистарот и зголемување на финансиите во програмата за ретки болести во 2015 и 2016 година се овозможи набавка на над 29 лекови за над 15 различни дијагнози кои до сега беа недостапни за пациентите со ретки болести. Сè уште има потреба од други лекови за новорегистрирани пациенти и за нови лекови како такви се Фамилиална Амилоидна Полиневропатија (кој лек е итен затоа што ако не го примат пациентите наскоро потоа ќе биде доцна и нема да делува и пацинетите ќе се доведат во животозагрозувачка состојба), Пулмонална фиброза, Спинална Мускулна Атрофија, Миелодиспластичен синдром, Душен Мускулна Дистрофија, одередни ретки ракови кои се без достапна терапија (Како Миелодиспластичен синдром, мултипен миелом и други)… исто така тука се и лековите кои беа ветени од ФЗОМ уште 2016 година за Кронова болест и улцерозен колитис и кои сè уште не се набавени, тука е и потребата лични асистенти за лица со инвалидитет кои не може да се грижат самостојно за себе како лицата со АЛС – Лу Герик Синдром (што се надеваме дека сега ќе се обезбеди преку Министерство за труд и социјална работа), а и важно е и згрижувањето на овие лица во подоцнежните фази од болеста во соодветни институции кое сега не е овозможено за лица кои треба да се на апарат за дишење континуирано. Од ФЗОМ сè уште очекуваме и одобрување на рефундација за посебни завои и фластери за Епидермолисис Булоса, иако истите беа ветени уште во 2016 година во февруари. Секако останува и важноста на добивање на дијагноза, за што сè уште не постои рефундација од ФЗОМ и бараме тоа набрзо да се оствари.

Очекуваме Министерот за Здравство да има слух за потребите на семејствата со ретки болести за лековите кои треба итно да се набават. Исто така веруваме дека ветувањата да не доцни набавка на терапија ќе се исполнат наскоро бидејќи оваа година многу пациенти беа во исчекувае на лековите со месеци. Се надеваме дека ќе соработуваме за заедно ние здруженијата со институциите да придонесеме кон подобрување на квалитетот на живот на пациентите со ретки болести во Македонија.“

Поставувањето на знамето на Кораб е симболична активност која се одржува за подигнување на јавната свест во однос на ретките болести во Македонија и предизвиците со кои се соочуваат луѓето со ретки болести и нивните семејства во секојдневниот живот. За одржување на оваа активност сме благодарни на ЗПК Кораб на чело со претседателот Љубомир Котевски кој уште на почеток ја прифати ја идејата со отворено срце.

Благодарни сме на сите што нè поддржале до сега и ја продолжуваме соработката и понатаму. Се надеваме дека ќе придонесеме како здружение за иднината за луѓето со ретки болести да биде иднина која ја посакуваат.

9. Трчаме за поддршка на ретки болести на Интернационалниот Атлетски маратон во Охрид, 8 спетмври, 2017, Охрид

Охрид повторно трча со на нов настан со стара цел подигање на свестноста за постоењето на ретките болести. На 8 септември гсо почеток во 9 часот стартуваше Меѓународниот атлетски маратон со старт од Св Наум. Маратонците трчаа на оваа патека на 30 км, додека пак со почеток во 9 часот и 30 минути од домот на културата стартуваше и Првата трка на незаисноста која е од рекреативен карактер и со патека од 5 км, но во склоп на Интернационалниот Атлетски Маратон во Охрид.

Организацијата на екипите за поддршка на лицата со ретки болести е во рацете на Гордана Лолеска, мајка која покажа дека секој може да направи многу повеќе за подигнување на јавната свест за ретките болести и за поддршка на семејствата кои се соочуваат со ретка болест.

Министерот за финансии Г-дин Драган Тевдовски, кој учествуваше на маратонот, се приклучи во поддршката за луѓето со ретки болести.

Изјава Гордана Лолеска, волонтер во здружението ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ:

Охрид повторно покажа дека има слух за да ја искаже својата поддршка за за пациентите со ретки болести, Охригани со своите активности ја пренесуваат пораката до пациентите со ретки болести : НЕ СТЕ НЕВИДЛИВИ НЕ СТЕ САМИ НИЕ СМЕ ВАШИОТ ГЛАС !

Изјава Весна Алексовска, претседател на здружениетоЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ:

Очекуваме Министерот за Здравство, сегашниот или идниот, да има слух за потребите на семејствата со ретки болести за лековите кои треба итно да се набават. Исто така веруваме дека ветувањата да не доцни набавка на терапија ќе се исполнат наскоро бидејќи оваа година многу пациенти беа во исчекување на лековите со месеци. Се надеваме дека ќе

соработуваме за заедно, ние здруженијата со институциите, за да придонесеме кон подобрување на квалитетот на живот на пациентите со ретки болести во Македонија. Пациентите не смеат да чекаат на политикчарите да одлучуваат, терапијата треба да е навремена, системот треба соодветно да работи. Министертство за финансии мора да ги обезбеди потребните средства за ниту еден пациент да не моли и да не биде оставен без терапија без разлика дали се соочува со ретка или честа болест.

Со изработка на регистарот и зголемување на финансиите во програмата за ретки болести во 2015 и 2016 година се овозможи набавка на Околу 30 лекови за над 18 различни дијагнози кои до сега беа недостапни за пациентите со ретки болести. Сè уште има потреба од други лекови за новорегистрирани пациенти и за нови лекови како такви се Фамилиална Амилоидна Полиневропатија (кој лек е итен затоа што ако не го примат пациентите наскоро потоа ќе биде доцна и нема да делува и пацинетите ќе се доведат во животозагрозувачка состојба), Пулмонална фиброза, Спинална Мускулна Атрофија, Миелодиспластичен синдром, Душен Мускулна Дистрофија, одередни ретки ракови кои се без достапна терапија (Како Миелодиспластичен синдром, мултипен миелом и други)… исто така тука се и лековите кои беа ветени од ФЗОМ уште 2016 година за Кронова болест и улцерозен колитис и кои сè уште не се набавени, тука е и потребата лични асистенти за лица со инвалидитет кои не може да се грижат самостојно за себе како лицата со АЛС – Лу Герик Синдром (што се надеваме дека сега ќе се обезбеди преку Министерство за труд и социјална работа), а и важно е и згрижувањето на овие лица во подоцнежните фази од болеста во соодветни институции кое сега не е овозможено за лица кои треба да се на апарат за дишење континуирано. Од ФЗОМ сè уште очекуваме и одобрување на рефундација за посебни завои и фластери за Епидермолисис Булоса, иако истите беа ветени уште во 2016 година во февруари. Секако останува и важноста на добивање на дијагноза, за што сè уште не постои рефундација од ФЗОМ и бараме тоа набрзо да се оствари.

Благодарност до Тамаро Маркети, вработените и директорот кои ќе учествуваат на маратонот трчајќи за ретки болести и секако благодарност до организацијата на маратонот кои обезбедија бесплатни котизаии за учесници од ЖКК клуб Струга 2009 и ученици од основни и средни училишта како и атлетичарите на АК ОХРИД од ОХРИД.

10. Работна средба за потребите на лицата со ретки болести, 25.09.2017,Скопје

На иницијатива на Министерството за труд и социјална политика, денеска се одржа работна средба со претставници на здруженијата на лица со ретки болести, на која се разговараше за бројните предизвици со кои тие се соочуваат.

Покрај министерката Мила Царовска, свои воведни обраќања имаа и заменик министерот за здравство, Гоце Чакаривски, советникот за здравство на Претседателот на Владата на Република Македонија, Венко Филипче и претседателката на Алијансата за ретки болести, Ребека

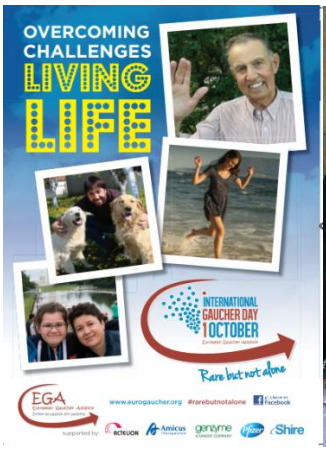
Јанковска Ристевски. Следеше широка дискусија за потребите од интервенирање во системот на социјална и здравствена заштита, како и потребата одотворање посебен Центар наменет за оваа категорија граѓани. Исто така, беше истакната важноста од навремена набавка на лекови, стручно оспособување на медицинскиот и немедицинскиот кадар, навремена размена на информации, меѓусекторска соработка, соодветна измена на законските решенија, ставање во функција на Комисијата за ретки болести, подготовка на соодветна апликација за поддршка на Регистарот за ретки болести и многу други теми кои се однесуваат на поддршката на лицата со ретки болести и нивните семејства.

Целта на оваа иницијална средба е да се демонстрира политичка волја и подготвеност за заедничко утврдување на начините за градење вистинска институционална грижа за лицата со ретки болести преку обезбедување соодветни медицински и социјални услуги.

11.Интернационален Ден на Гоше – 1 Октомври, 2017, Скопје

Интернационалниот Ден на Болест на Гоше (1 Октомври) се одбележува во над 40 земји, каде организации членки на Европската Гоше Алијанса организираат различни активности за пациенти, семејства, доктори, истражувачи … Во Македонија, Здружението на граѓани за ретки болести ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ го одбележа овој ден со собир на семејства кои се соочуваат со оваа ретка болест, заедно со докторите и медицинските сестри кои ги поддржуваат во нивниот секојдневен живот.

Од **Болеста на Гоше** во Македонија има над 10 пациенти. Болеста се манифестира во три типови, но во Македонија е присутен тип 1 кој се манифестира со зголемување на слезината, зголемување на црниот дроб, кршливи коски, намалени тромбоцити и хемоглобин, намалена енергија и друго. До 2015 година 5 пациенти се лекуваа на донација преку хуманитарната програма на компанијата Гензиме, Санофи Авентис, и еден преку програмата за ретки болести на Министерство за Здравство. **Од 2015 година за сите пациенти е достапна ензимско заменска терапија обезбедена од Програмата за Ретки Болести на Министерство за Здравство**. Оваа терапија постои во светот уште од 1991 година. Со оваа терапија сите симптоми кои настанале со тек на годините се намалуваат и дури исчезнуваат и самите пациенти може да имаат сосем нормален живот.



Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

Како пациент со Гоше навистина сум благодарна за напредокот во однос на третирањето на пациентите со Болест на Гоше во Македонија. Од мојата дијагноза пред 23 години до денес, среќна сум што сите новодијагностицирани пациенти со оваа болест нема да мора да се плашат за својата иднина туку со навремената дијагноза ќе имаат можност да добијат и навремена терапија која е златен стандард во светот и со тоа ќе добијат и можност за нормален живот без да ги почувствуваат симптомите на болеста на долгорочно ниво. Се надевам дека сите пациенти со ретки болести во Македонија ќе ја имаат истата можност за нормален живот во Македонија. Со терапија ние можеме да имаме семејство, да работиме и да придонесуваме како и сите граѓани на Р. Македонија. – ***Весна Алексовска, претседател на Живот со Предизвици***

Иако меѓусебно доста различни, заболените од ретки болести и членовите на нивните семејства се со еднакви потешкотии кои произлегуваат токму од реткоста на нивната болест. Проблемите се многубројни, од поставување на конечна дијагноза, пристап до адекватно лекување, до социјална исклученост и живот на маргините на општеството.

И покрај сè, силата, оптимизмот и вербата во подобро утре, се главно „оружје“ на заболените и нивните семејства во борбата за квалитетен и долг живот. На нас е да им подадеме рака и да им го олесниме патот …

12. Промоција на поштенска марка – Деца со ретки болести – 4 Октомври, 2017, Скопје

Здружението на граѓани ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ Битола со Македонска пошта промовираа поштенска марка насловена Деца со Ретки болести на 4 октомври во МАНУ. Автор на поштенската марка со номинална вредност од 48 денари е Лоран Куфало и е издадена во тираж од 6000 примероци.

Поштенската марка е прва во светот посветена на ретки болести и се гордееме дека наш член, Гордана Лолеска која работи во Македонска пошта ја поттикна оваа иницијатива и Македонска пошта ја оствари како таква. Со оваа иницијатива сакаме да ја подигнеме јавната свест за ретките болести и за предизвиците со кои семејствата се соочуваат.

Изјава, Весна Алексовска, претседател на здружението:

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

Да се живее со ретка болест значи да се живее со пријател не со непријател. Едноставно ја запознаваме ретка болест и учиме како најдобро да живееме со неа. Се соочуваме со многу предизвици, почнувајќи од дијагноза, па во потрага по информации, лекови, здравствени и социјални услуги. Реалноста е дека е потребно сите институции да работат заедно со здруженијата за да направиме напредок. Заедно сме посилни и можеме повеќе. Кога имаме помош ние можеме и да работиме и да имаме семејства, можеме да имаме нормален живот како и сите други кои немаат ретки болести. Заслужуваме да бидеме дел од општеството и да придонесеме кон него.

Изјава, Ива Петревска, шестгодишен пациент со ретка болест Епидермолизис Булоса:

Сакам за сите ретки болести да измислат терапија, за некои има, за некои нема. За мене нема, знам, ама јас можам и без терапија да живеам. Тука се мама и тато кои секогаш се со мене. И многу им благодарам на Македонска пошта што се сетија на нас децата со ретки болести.

Изјава, Генерален Директор на Македонска Пошта, Фадис Реџепи:

Сите институции во Македонија, сите поголеми компании треба да направиме се што е можно за да им го подобриме животот на семејствата кои се соочуваат со ретки болести. Треба да помагаме во подигнувањето на свеста за овие болести во Македонија. Оваа поштенска марка посветена на Децата со ретки болести е само еден гест што можевме ние да го направиме, да се надеваме дека ќе можеме и повеќе понатаму.

13.Пациентите како партнери, 18-20 октомври,2017,Бодри, Швајцарија

Овој состанок е организиран од Целгене, и учесници се организации од целиот свет. На овој состанок претставниците на пациентските организации имаа шанса да споделат најдобри практики, искуство, да градат заедничка соработка. Имавме можност да следиме презентации и работилници со цели за градење на капацитет и можности, и да разгледаме најдобри практики од 18 земји меѓу кои ја претставивме и нашата земја. Исто така имавме и можност да слушаме инспиративен говорник што беше интересно и навистина корисно за идната работа како застапници на пациенти.

На сликата подолу се учесниците од Балканските земји, сметаме дека е многу важно да ја одржуваме соработката меѓу организациите на Балканот и меѓусебно да ги поддржуваме активностите кои ги имаме за помош и поддршка на пациенти.

14. Конференција ЕУРОПЛАН – Системски решенија за ретки болести – Создаваме иднина за лицата со ретки болести

Првата ЕУРОПЛАН конференција во Македонија на тема системски решенија за ретки болести, се одржа на 10 ноември 2017, од 10:00 до 14:30 часот, во хотел Холидеј Ин, Скопје. На оваа конференција се споделија примери и искуства во областа на ретки болести од Европа и регионот, како поттик за дискусии и идентификување на можности за унапредување на состојбата во Македонија. Ова конференција преку дискусија за можните решенија оди во

насока на обезбедување сигурна иднина и квалитетен живот за пациентите и семејствата кои се соочуваат со ретки болести во нашата земја.

За прв пат на ваква конференција на едно место се присутни институции (Комисија за здравство, Влада на РМ, Министерство за финансии, Министерство за здравство, Министерство за труд и социјална политика, Фонд за здравствено осигурување на Р. Македонија, Македонска Академија за Науки и Уметности, Агенција за лекови), здравствени работници (комисија за ретки болести, универзитетска детска клиника, универзитетски клинички центар Скопје), претставници на фармацевтски компании, претставници на здруженија од Македонија, регионот и ЕУ, пациенти и родители кои се соочуваат со ретка болест.

Изјава, Ребека Јанковска – Ристески, претседател на Национална Алијанса за Ретки Болести на Р. Македонија

Во 2015 година, како резултат на нашите гласни заложби, поширокатa заедница стана свесна за нашите маки и проблеми – тешката дијагностика во Р Македонија за ретките болести, недостапноста на лековите за лекување, уште повеќе пак и цената за терапијата. Една посветена екипа на луѓе, од кои некои и денес, на мое големо задоволство ги гледам овде, и тоа ми предизвикува чувство на долг кон нив и цела моја почит, вредно се нафатија на предизвикот да се етаблира и заживее Програмата за ретки болести. Програмата опфати повеќе лекови,поточно 29 лекови за 18 дијагнози, за кои ние, како невладин сектор предложивме , а стручните здравствени работници, одлучија дека треба да се неминовно опфатени во редовната терапија на ретките болести.

Проблеми има многу и често реагиравме до ресорните министерства за промени во законите, подзаконските акти, правилниците… Потребни се многу нешта како на пример дефинирање на поимот ***ретка болест*** *со што овие пациенти ќе станат видливи и признаени како посебна категорија на луѓе за кои е потребен посебен третман и терапија, дефинирање на соодветна процедура за навремена набавка на лекови, центар за ретки болести, макар и виртуелен, кој ќе има свој тим, одговорност и начин на работа и се разбира поголем буџет за набавка на лекови и др.вид на медицинска интервенција.*

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

Изјава, Ања Босилкова Антовска, Вилсон Македонија

Како лица со ретки болести живееме во незавидна состојба невидливи пред законот. Третманот на ретки болести е само површно регулиран. Програмата е голем чекор напред, но има уште многу работа. Апелираме системот да работи без оглед на политичката ситуација. Не смее пациентите да остануваат без лекови како до сега дури и подолго од 4 месеци. Денес сме тука да зборуваме за решенија не само за проблеми. Се бориме за рана дијагноза, рана терапија, за достапност на социјални и здравствени услуги, за независност и квалитетен живот.

Изјава, Весна Алексовска, претседател на здружение на граѓани за ретки болести Живот со Предизвици

Денес сме тука да создаваме иднина за лицата со ретки болести. Денес, вие кои сте присутни на оваа конференција сте тука затоа што работите да спасите човечки животи, за да направите да биде иднината возможна за лицата со ретки болести. Заедно мислам дека може да направиме многу луѓе среќни, заедно може да им помогнеме на семејствата со ретки болести да имаат подобар квалитет на живот, да ја добијат независната иднина која ја заслужуваат. Имаме неколку приоритети за кои ќе разговараме денес во однос на предлог Национален план за ретки болести. Не сакаме да зборуваме за проблемите, сакаме да дискутираме за решенија, за конкретни акции кои треба да се превземат оваа година и наредната година и понатаму.

Рашела Мизрахи, Комисија за ретки болести изјави дека *беше предизвик да се работи на програмата за ретки болести. Моравме од почеток да дискутираме за дефиниција, за пристап и за решенија.*

Понатамошно ја објасни работата на комисијата за ретки болести, изработката на регистарот, предизвиците и решенијата кои се донесоа во тек на 2015 до 2017 година. За прв пат беа прикажани и статистички податоци во одонс на регистрирани пациенти, а беше образложен и патот кој го помминува еден пациетн од регистрација до добивање на терапија.

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

Пристуните гости од ЕУ и регионот зборуваа за нивните искуства во однос на справување и менаџирање на проблемите и предизвиците кои со себе ги носат ретките болести. Фокусот беше на усшешни приказни во однос на регулативи и на важноста на постоење на национален план за ретки болести.

Ариане Винман, од ЕУРОРДИС, зборуваше за ЕУРОПЛАН проектот во земјите на ЕУ: Зошто се важни националните планови за ретки болести?

Мари-Пјер Бишет, од Француска алијанса за ретки болести ги објасни достигнувања на францускиот национален план за ретки болести: Методологија, мониторинг и имплементација на националните планови

Давор Дубока, Национална алијанса за ретки болести – Србија *го презентираше н*апредок во однос на ретките болести во последните пет години во Србија

Сања Перич, Национален сојуз за ретки болести –Хрватск*а ја презентираше* Линијата за помош на пациенти и семејства со ретки болести

Власта Змазек, Дебра Хрватска, *обрна внимание на* Иновациите во социјална нега за пациенти и семејства со ретки болести

Владо Томов, Национална алијанса за луѓе со ретки болести, Бугариј*а ја презентираше работата на* Центарот за ретки болести во Бугарија, и напредокот со национален план за ретки болести.

Борислав Ѓурич, Здружение за ретки болести на Босна и Херцеговина*, го презентираше н*апредокот во однос на ретките болести во последните пет години во Босна и Херцеговина.

Конференцијата продолжува со **Работни групи за приоритети во однос на ретки болести во Македонија и тоа:**

- 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

Заклучоците од дискусијата заедно со предлог националниот план за ретки болести ќе биде доставен до сите соодветни институции во Македонија со цел да се изнајде долгорочно решение за предизвиците со кои се соочуваат лицата и семејствата со ретки болести.

Медиумска покриеност на настанот:

Извор и наслов на веста	Кратка информација и линк
Сител Конференција за ретки болести во МАНУ	Македонската академија на науките и уметностите (МАНУ) денеска ја организира шестата конференција за ретки болести. Конференцијата е за педијатри, интернисти, невролози, нефролози, лекари за семејна медицина, генетичари, биохемичари, биолози, лекари од Македонија и од Југоисточна Европа. линк до изворот
24 Вести Пациентите со ретки болести се пожалија дека немаат доволно лекови и терапија	Нема доволно лекови за пациентите со ретки болести, терапиите со месеци доцнат поради тендерските процедури, а секое доцнење на терапијата претставува опасна закана за нивниот живот - се пожалија здруженијата на лицата со ретки болести. линк до изворот
Алсат Ретки болести, потребни се лекови за пациентите	Лицата со ретки болести не треба да бидат дискриминирани, а лековите што ги користат треба да бидат ставени на позитивната листа. Ова го бараат претставниците на здруженијата „Дајте ни крилја“ и „Живот со предизвици“. Според нив, цените на лековите кои ги користат пациентите со ретки болести, често пати се неиздржливи за нивниот семеен буџет. линк до изворот
Прес 24 Пациентите со ретки болести бесни - немаат доволно лекови	Нема доволно лекови за пациентите со ретки болести, терапиите со месеци доцнат поради тендерските процедури, а секое доцнење на терапијата е закана за нивниот живот. линк до изворот
Фокус МК Пациентите со ретки болести немаат доволно лекови, терапиите доцнат поради тендерските	Нема доволно лекови за пациентите со ретки болести, терапиите со месеци доцнат поради тендерските процедури, а секое доцнење на

документи	терапијата претставува опасна закана за нивниот живот – се пожалија Здруженијата на лицата со ретки болести. линк до изворот
Плус Инфо Здруженијата за ретки болести бараат да се обезбедат лекови за пациентите	Да се набават лекови кои на некои лица со ретки болести итно им се потребни за да можат да живеат, да продолжи нивно ставање на позитивната листа и предлозите за програмата за ретките болести, да се стават во закон, бараат здруженијата за ретки болести и Националната алијанса за ретки болести на Република Македонија линк до изворот
А1 Он Конференција за ретки болести во организација на МАНУ	Македонската академија на науките и уметностите (МАНУ) ја организира шестата конференција за ретки болести, поддржана од Македонското лекарско друштво и Лекарската комора на Македонија линк до изворот
Академик МК Конференција за ретки болести: Набавката на лекови за третман на ретките болести мора да биде приоритет	Здруженијата за ретки болести и Националната алијанса за ретки болести на Република Македонија побараа од надлежните институции, предлозите за Програмата за ретките болести, да се стават во законска рамка, односно оваа проблематика да биде законски регулирана. линк до изворот
Локално МК КОНФЕРЕНЦИЈА ЗА СИСТЕМСКИ РЕШЕНИЈА ЗА РЕТКИ БОЛЕСТИ	Прва Еуроплан конференција во Македонија на тема „Системски решенија за ретки болести“, ќе се одржи денеска во Скопје. линк до изворот
Република ЕУРОПЛАН: Потребен е центар за ретки болести, макар и виртуелен	Потребно е да се дефинира поимот ретка болест со што овие пациенти ќе станат видливи и признаени како посебна категорија на луѓе за кои е потребен посебен третман и терапија, линк до изворот
Мета МК Конференција за ретки болести во МАНУ	Македонската академија на науките и уметностите (МАНУ) денеска ја организира шестата конференција за ретки болести, на

	која учествуваат педијатри, интернисти, невролози, нефролози, лекари за семејна медицина, генетичари, биохемичари, биолози, лекари од Македонија и од Југоисточна Европа. линк до изворот
Сакам Да Кажам 70 ОТСТО ОД ПАЦИЕНТИТЕ СО РЕТКИ БОЛЕСТИ СЕ ДЕЦА, БОЛНИТЕ БАРААТ ДРЖАВАТА ДА ИМ ОБЕЗБЕДИ ЛЕКОВИ	Без терапија се околу 40 отсто од регистрираните пациенти со ретки болести во земјава, според статистичките податоци од Министерството за здравство. До први јануари оваа година, во регистарот што го води Министерството, регистрирани се 347 пациенти со 46 дијагнози на ретки болести, од кои 68 отсто се деца, односно на возраст под 16 години. линк до изворот
МРТ Пациентите со ретки болести четири месеци немаат терапија	Регулатива за ретките болести за скапите медикаменти, бараат пациентите и здруженијата. Се пожалија на недостиг на многу лекови, но и на високите цени. Во ниеден закон од медицинската област не е спомнат терминот ретка болест, тврдат од здруженијата... линк до изворот
Само Здравје ПОТРЕБЕН Е ЦЕНТАР ЗА РЕТКИ БОЛЕСТИ, А ПАЦИЕНТИТЕ ДА НЕ БИДАТ НЕВИДЛИВИ!	Лицата кои боледуваат од ретки болести во Македонија живеат во незавидна состојба невидливи пред законот. Потребно е да се дефинира поимот ретка болест со што овие пациенти ќе станат видливи и признаени како посебна категорија на луѓе за кои е потребен посебен третман и терапија, дефинирање на соодветна процедура за навремена набавка на лекови, центар за ретки болести, макар и виртуелен линк до изворот
Алфа Нема лекови за ретки болести, пациентите бесни	Дупката во министерската фотеља ги налути пациентите со ретки болести. Велат дека имаат потреба од континуирана терапија која не смее да зависи од политичките збиднувања и кадровските промени. линк до изворот
Канал 5 Коференција за ретки болести во МАНУ	Бројот на ретки болести е огромен и тие претставуваат 3 до 5% од секоја популација.

	Според Професор Гучев она што е потребно е континуирано ... линк до изворот
Мрежа МК Во МАНУ голема научна конференција за ретки болести	Во МАНУ голема научна конференција за ретки болести линк до изворот
МКД Конференција за ретки болести во МАНУ	Македонската академија на науките и уметностите (МАНУ) денеска ја организира шестата конференција за ретки болести. Конференцијата е за педијатри, интернисти, невролози, нефролози, лекари за семејна медицина, генетичари, биохемичари, биолози, лекари од Македонија и од Југоисточна Европа. линк до изворот
Македонски Медиа Сервис Во МАНУ голема научна конференција за ретки болести	Во МАНУ голема научна конференција за ретки болести линк до изворот

15. South East European Meeting on Rare Diseases, Macedonian Academy for Science and Art, 11th November, 2017, Skopje, Macedonia

The Organizing Committee for this meeting is: Momir Polenakovic, President, Felix Unger, Co-President, Zoran Gucev, Secretary, Nada Pop-Jordanova, Ilija Filipche, Zivko Popov, VeliborTasic, Katarina Stavric, Vesna Aleksovska

The AGENDA was following:
Rare Diseases in SEE
Moderators:Nada Pop-Jordanova, Zoran Gucev

09.00-09.15 Welcome and opening

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

Session I
09.15-09.25 Momir Polenakovic, Skopje, Macedonia
Introdcutory remarks
09.25-09.40 Vesna Aleksovska, Anja Bosilkova Antovska, Skopje Macedonia
National plan for rare diseases an regulative for rare diseases in Macedonia - challenges and solutions

09.40-10.05 Ria Schönauer, Leipzig, Germany
Intrafamilial variability due to genetic modification in ADPKD

10.05-10.30 Mirko Spirovski, Skopje, Macedonia
Rare-diseases genetics in the era of next generation sequencing: Single Center experience

10.30-10.55 Johannes A. Mayr, Salzburg, Austria
Next generation sequencing reveals new treatable diseases. Are we entering a new era of preventive medicine?

10.55-11.20 Zoran Gucev, Skopje, Macedonia
Rare diseases, new genes, molecular mechanisms and treatments

Discussion
11.45-12.10 Oliver Bartsch, Mainz, Germany
Clinical update on preimplantation genetic diagnosis

12.10-12.35 Martin Magner, Prague, Chech Republic
Mucopolisaccharidoses

12.35-13.00 Velibor Tasic, Skopje, Macedonia
Pediatric nephrology in the next generation sequencing era

13.00-13.25 Ramush Bejiqi, Prishtine, Kosovo
Klippel-Feil syndrome associated with congemital heart disease

Discussion

13.25-14.10 Lunch and e-poster session

Session II
Moderators: Mirko Spiroski, Velibor Tasic

14.10-14.35 Ruthild Weber, Hanover, Germany
Genetics of renal malformation: new insights through next generation sequencing.

14.35-15.00 Dieter Haffner, Hanover, Germany
Complications and management of X-linked hypophosphatemia

15.00-15.25 Julia Hoefele, Munchen, Germany
Impact of genetic modifiers in female patients with Alport syndrome

Discussion

15.50-16.10 Milosevic Danko, Zagreb, Croatia
Atypical hemolytic-uremic syndrome (aHUS)-Croatian experience

16.10-16.30 Adrijan Sarajlija, Belgrade, Serbia
Clinical spectrum of mitochondrial disorders in childhood

16.30-16.50 Vjosa Kotori, Prishtine, Kosovo
Hyperinsulinemic hypoglycemia

16.50-17.10 Mensuda Hasanhodžić, Tuzla, Bosnia and Hercegovina
Lipid storage disorders (single centre experiance in Bosnia and Hercegovina)

Discussion

Conclusion remarks: Zoran Gucev, Velibor Tasic, Momir Polenakovic

There were also ELECTRONIC POSTER SESSIONS

First e-poster session (Panel A) 11.20-11.45
Moderators: Ana Momirovska, Svetlana Cekovska, Danko Milosevic

1. Stajkovska A et al. IN THE HEART OF THE MATTER: EXOME SEQUENCING FOR DIAGNOSTICS OF ARRHYTHMIC SYNDROMES AND OTHER CARDIOVASCULAR CONDITIONS
2. Stamatova A et al: FAMILIAL FORM OF CONGENITAL UNILATERAL MICROMASTIA

Second e-poster session (Panel B) 11.20-11.45
Moderators: Nada Pop-Jordanova, Katarina Stavric, Stojka Fustik

1. Ambarkova V et al. PATIENT WITH CLEFT LIP AND PALATE- A CASE REPORT
2. Jovanovski-Srceva M et al . ANESTHESIA FOR PATIENT WITH LOUIS BAR SYNDROME

Third e- poster session: (Panel A) 13.25-14.10

Moderators: Vesna Ambrakova, Ramush Bejiki, Adrijan Sarajlija
1. Stamatova A et al. ECTODERMAL DYSPLASIA IN TWO BROTHERS
2. Bogevska I et al. TISSUE SPECIFIC CREBBP MOSAICISM IN A PATIENT WITH RUBINSTEIN-TAYBI SYNDROME
3. Janchevska A et al. A 9.5 YEAR OLD BOY WITH FAMILIAL MALE CENTRAL PRECOCCIOUS PUBERTY
4. Simic I et al. ANESTHETIC CHALENGES IN A CHILD WITH ARTHROGRYPOSIS MULTIPLEX CONGENITA PRESENTED FOR LIMB SURGERY
5. Fustik S et al. THE IMPORTANCE OF AN INTERNATIONAL REGISTRY FOR PATIENTS WITH CYSTIC FIBROSIS

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

Fourth poster session (Panel B) 13.25-14.10
Moderators: Vladimir Avramoski, Goran Kungulovski, Rubens Jovanovic

1. Alili Ademi L et al. MYASTHENIA GRAVIS IN A GIRL WITH HASHIMOTO'S THYROIDITIS
2. Markovska-Simoska S et al. GIRL WITH 22q11.2 DELETION SYNDROME MANIFESTING PSYCHOTIC SYMPTOMS: CASE REPORT
3. Momirovska A et al. WILSON DISEASE, MUTATION c.3207C.A (p.His1069Gln) IN ATP7B GENE, IN PATIENTS IN REPUBLIC OF MACEDONIA
4. Mehandziska S et al. RARE IS NOT A DIAGNOSTIC SCARE: EXOME SEQUENCING FOR DIAGNOSTICS OF RARE DISEASES

15. Сите за Јане, Подигнување на јавната свест за ретките болести и за Спинална Мускулна Атрофија, Декември, Охрид, 2017

Во декември, во Охрид, граѓани и организации од Охрид организирани во соработка со Гордана Лолеска – Волонтер на Живот со предизвици, реализираа настан за подигнување на јавната свест за Спинална мускулна атрофија и други ретки болести за кои се чека достапност за лекување. Се надеваме дека сите нови лекови за ретки болести ќе бидат допстапни за децата во Македонија да имаат посветла иднина и поквалитетен живот.

16. Фудбалски натпревар, основно училиште Димитар Миладинов, Скопје, декември, 2017

Учениците од трето б одделение од основното училиште Димитар Миладинов во Скопје, организаираа фубалски натпревар со цел да се подинге јавната и институционалната свест во однос на предизивиците и проблемите на децата со ретки болести. Настан од децата за децата. На овој пријателски натпревар учество зедоа и деца со ретки болести.

17. Знамето на ретки болести под вода за нова година, декември, 2017, Охрид, Македонија

По 16ти пат, членовите на нуркачкиот центар амфора и клубот за подводни активности на Македонија, го декорираа божиќното дрво под вода во Охридското езеро, Македонија. Традиционално секоја година се случува овој настан и дури и најмладите учествуваат во оваа активност.

И оваа година како и минатата, Охрид ја посвети декорацијата за децата со ретки болести. Оваа соработка беше возможна преку Гордана Лолеска, волонтер во Живот со Предзивици.

18. Трка на Дедо Мразовци, Охрид, декември, 2017

Во декември, 2017 во Охрид се одржа трка на Дедо Мразовци. Гордана Лолеска нарави соработка со организаторите и беше поставено на крај од трката и знамето на ретките болести со цел да се подигне свеста за ретките болести во Македонија и да се сврти вниманието кон потребите и проблемите кои треба да се решаваат за семејствата да имаат поквалитетен живот.

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

Весна Алексовска
Претседател на Здружението 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:

- http://challenges.mk/
- https://www.youtube.com/user/lifewithchallenges
- https://www.facebook.com/LifeWithChallengesi
- https://www.facebook.com/groups/312483895490987/
- https://twitter.com/ZivotPredizvici

Живот со Предизвици е член на: