Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

НАРАТИВЕН ИЗВЕШТАЈ НА АКТИВНОСТИ ЗА 2018

ЗДРУЖЕНИЕ НА ГРАЃАНИ ЗА РЕТКИ БОЛЕСТИ ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ

1. ДЕН НА РЕТКИ БОЛЕТИ, 2018

Оваа година, здружението го одбележа денот на ретки болести во повеќе градови: Битола, Валандово, Струмица, Скопје, Гостивар, Охрид ... од 2008 година натму има повече од 1000 настани годишно во светот за овој ден. Кампањата започна како Европски настан и прерасна во глобален настан. Овој ден е можност за учесници од целиот свет да бидат дел од глобалниот повик кон креаторите на политики, истражувачи, компании и здравствени работници.

Изјава, Весна Алексовска, претседател на ЖИВОТ ПРЕДИЗВИЦИ:

Денот на ретки за нас, пациентите и семејствата, кои се соочуваме со ретки болести е ден во кој ја потсетуваме јавноста што се направило до сега за нас и што треба да се направи за да може да загарантираме посреќна иднина за ретките семејства. Едно од најгорливите прашања се секако новите лекови, за новодијаностицирани и новорегистрирани болести. На листа на побарувања се лекови за Спинална мускулна атрофија, за пулмонална фиброза, за фамилијална амилоидна полиневропатија, за системска склероза, за мускулна дистрофија Душен и Бекер, за ретки ракови на хематологија и онкологија, за ретки автоимуни болести на ревматологија. Очекуваме дел лековите да се набават во најскоро можно време и да бидат дел од листата уште оваа година. За пациентите со Гоше посакуваме и орална терапија да се набави со цел да им се олесни животот на пациентие со што наместо на две недели да доаѓаат на инфузија ќе може на 6 месеци да подигаат орална терапија која ќе ја примаат дома. За пациентите со јувенилен артритис бараме и лекот енбрел да биде достапен (до сега две други терапии се достапни преку програма и преку детска клиника). Очекуваме во центрите за социјала да се обучат вработени за ретките болести за да може соодветно да ги информираат семејствата кога ќе чукнат на нивната врата. Бараме да се подобри и дијагнозата односно да се рефундираат средства за

дијагноза во Македонија за болести кои не се вклучени на листа на ФЗОМ и ако нема можност да се добие дијагноза во нашата земја да се испратат соодвеетно материјали во лабораторија со која се соработува за да се стигне до дијагноза.

Ретко значи да талкаш по дијагноза од неколку месеци до над 10 години, ретко значи да знаеш дека има лек некаде таму во некоја друга земја, но ти го немаш затоа што е премогу скап, ретко значи да нема друг со твојата болест во твојот град ниту во твојата земја, па го бараш на Балкан и после во светот … ретко значи кога ќе го прашаш докторот за твојата болест тој да ја бара на интернет за да ти каже, ретко значи кога ќе ја споменеш болеста да мора да ја објаснуваш бидејќи луѓето мислат дека измислуваш, ретко значи секој ден да ти е исполнет со борба за да ги извршиш секојдневните обврски… ретко значи да си еден во илјадници и кога ќе најдеш други исти како тебе како да си го нашол второто семејство, ретко е кога не можеш да ја планираш иднината …

20 до 25 февруари се организираше настан од Јосиф Мишевски и Небојша Петрески. Оваа прва слика на поддршка е направена кај градоначалникот на Гостивар, Арбен Таравари. Благодарни сме на поддршката на Прокам студио и Гостивар.

На 26 фебвруари во Битола на плоштад Магнолија со оддршка од Хепар Центар Битола се организираше настан за подигнување на јавната свест за ретките болести заедно со прес конференција. Благодарни сме на поддршката од училиштето Јане Сандански и Јосип Броз Тито Битола.

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

Со ваквата кампања полажуваме дека секој може да се приклучи и да даде поддршка за семејствата со ретки болести.

На 28 февруари во Охрид, Гордана Лолеска организираше повеќе настани за подигнување на јаванта свест. Средните училишта од Охрид сите се приклучија кон настаните како маршот за ретки болести.

Исто така се одржа и промоција на песна за ретки болести – Сите сме исти, која беше изведена од таленти од шоуто Охрид Супер Ѕвезда. Песната беше снимена во студиото Китрозан, музиката е на Јовица Каралиевски и текстот е на Сашо Митан. Аранжманот е на Јовица Каралиевски и Димче Китрозоски.

Хелен дорон центарот исто учествуваше во кампањата за поддршка на еден од нивните ученици – Ива Хаџимнаова која има Конгенитална Мускулна Дистрофија. Нема лек ниту терапија за оваа болест. И учениците од нејзиното училиште се приклучија кон одбележувањето на денот на ретки болести.

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

#ShowYourRare #rarediseaseday #MyRare #CureCMD

И основното училиште Ѓорѓија Пулевски, Аеродром, на 21 февруари се приклучи во кампањата и даде поддршка за ретките болести за соученичката Ива Хаџиманова 3-1 одделение.

Струмица и Валандово исто ја дадоа својат поддршка за ретките болести предводени од Љубица Проданова.

Училиштетот Јане Сандански од Струмица ги поддржа семејствата со ретки болести и децата од Валандово исто ја дадоа своја поддршка.

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

Добивме поддршка и од премиерот на Македонија – Зоран Заев. Тој објави изјава на Фејсбук каде што се изјасни дека се потребни долготрајни системски решенија за ретките болести за луѓето со овие болести да се интегрираат полесно во општеството и да немаат предизвици кои треба да ги надминуваат во секојдневниот живот.

Zoran Zaev
February 28 at 1:35pm

Ретките болести не се избор, како што и системските решенија на една држава не смеат да бидат избор. Ние целиме кон општество во кое лицата со ретките болести ќе бидат интегрирани и нивната различност нема да биде препрека за секојдневно функционирање. Лицата со ретки болести и нивните семејства, се борци од кои сите треба да се инспирираме за тоа како може да се справуваме со предизвици и тоа да го правиме со позитивен елан.

Токму заради ова, Денот на ретките болести (Rare Disease Day) го одбележуваме со 3 нови лекови во Програмата за ретки болести и тоа: еден нов лек за терапија на синдромот „Гоше", еден нов лек за терапија на лица со фамилијарна амилоидна полиневропатија и еден за терапија на апаластична анемија.

Исто така, го надградивме електронскиот информатички здравствен систем, односно овозможуваме евиденција на расположливите количини лекови, со што Министерство за здравство / Ministria e Shëndetësisë може во реално време да ја следи количината и состојбата со лековите и да овозможи континуирано и навремено снабдување на потребните количини на лекови.

На 28 февруари во Скопје во организација на Националната Алиајнса за ретки болести се одржа настан во ЕУ инфо центарот. Се обидовме да ги потсетиме присутните институции за она што направиле до сега и што треба понатаму за да може да имаме подобра иднина.

Им благодариме на сите што се приклучија кон одбележување на денот на ретки болести во поддршка на семејствата кои секојдневно се соочуваат со безброј предизвици.

2. ЖИВОТ СО ПРЕДЗВИЦИ НА СКОПЈЕ МАРАТОН

Ја продолжуваме традицијата за учество на Скопскиот маратон. И во 2018 година заедно со Скопско Ноќно трчање учествуваме на Скопски маратон за подигнување на јавната свест за ретките болести.

На 6 мај, 40 учесници на 21 и 42 километри трчаа за ретките болести. Нашиот глас е посилен кога сме заедно.

Семејствата со ретки болестси се соочуваат со многу различни предизвици во текот на животот. Благодарни сме на сите што ја поддржуваат оваа активност уште од 2013 година. Се надеваме да продолжиме да придонесуваме кон иднината на луѓето со ретки болести.

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 околу 30 лекови кои до сега беа недостапни за пациентите со ретки болести. Министерот Венко Филипче го одржа ветувањето од денот на ретки болести и на тековниот тендер има 3 нови лекови за ретки болести.

Сè уште има потреба од други лекови за новорегистрирани пациенти и за нови лекови како такви се Пулмонална фиброза, Јувенилен Артритис, биолошки лекови за авотимуни ревматолошки ретки (но и за чести) болести, потоа и за Душене и Бекер мускулна дистрофија не се достпани постоечки лекови. Исто така бараме и подобрување на квалитет на живот за пациентите со болест на Гоше со обезбедување на орална терапија наместо инфузионата терапија каде пациентите мора да одат на инфузија на секои две недели.

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.

Она што во последно време е загрижувачко е дијагнозата. Имавме 3 случаи во последните два месеци и тоа на бебе од 4 месеци, на дете од 10 години и на

возрасен човек каде не можеше да се постави дијагноза во Македонија и сè уште не е поставена истата. Нажалост не се рефундираат трошоци за потрага по дијагноза во странство ниту пак во Македонија доколку дјагнозата не е на листа на дијагнози кои ФЗОМ ги плаќа (односно се плаќа само партиципација). Апелираме што поскоро да се реши овој проблем затоа што без дијагноза не е можна ни терапија и пациентите и смеејствата живеат во неизвесност за својата иднина.

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.“

3. РЕТКИ БОЛЕСТИ НА ОХРИД ТРЧАТ

На 3 јуни, 50 луѓе трчаа за ретки болести на Охрид Трчат. Пораката е јасна – сакаме навремена и бесплатна дијагноза, сакаме пристап до иновативни лекови, сакаме пристап до соодветна нега, сакаме подобар живот. Оваа активност беше организирана од Гордана Лолеска и имавме поддршка од општината на Охирд.

Изјава Гордана Лолеска, активист во Живот со Предизвици

„За лицата со ретки болести 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 на тој начин да помогнат во подигање на јавната свест за проблемите и потребите на овие лица.За прв пат на Охрид трчаТ ке присуствуваат пациенти со 7 ретки дијагнози.

Тимот на ретките болести е поддржан и од министерот за здравство Венко Филипче, министерот за финансии Драган Тевдовски министерот за информатичко општевство и технологија како и дршавниот секретар при министерството за надворешни работи Виктор Димовски”

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

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.

Ретките семејства се такви, секој подава рака на другиот, затоа што знаеме сме свесни за товарот кој го носиме. Почнувајќи од проблемите за добивање дијагноза, па продолжувајќи со потрага по информации, по третман, по контрола на болеста која ја носиме доживотно. Веќе се направени првите чекори кон подобрување на нашиот живот. Министерот Бујар Османи во 2009 година ја донесе Програмата за ретки болести (1 болест, 3 пациенти), Министерот Никола Тодоров ја зајакна финансиски, ја прошири за 30 лекови и 18 дијагнози, и започна регистар на ретки болести во 2015 година. Министерот Венко Филипче додаде три нови лекови оваа година. Очекуваме решение и за другите потребни терапии, но и за можноста за дијагноза, очекуваме да се следи план кој ќе ни донесе подобра иднина.

Остануваме на нашите барања и ги дополнуваме според потребите на пациентите и семејствата кои се соочуваат со ретки болести. Сите ние заслужуваме подобро здравство и подобро општество. Заслужуваме подобар живот. Како здружение ќе продолжиме соработка со многу други организации кои работат во обалста на зздравство и со здружени сили ќе бараме долгорочни решенија за подобрување на здравствени услуги, нега и третман.“

4. ЛИНИЈА ЗА ПОМОШ ЗА РЕТКИ БОЛЕСТИ

Во последните 3 години и повеќе имаме функционална линија за помош на пациенти и семејства кои се соочуваат со ретка болест. Иако не е официјален безплатен број, сепак функционира по различни канали, како телефон, социјални медиуми како фејзбук, вајбер, е-маил ... најчесто имаме по два повици на ден, и се работи и за викенди и за празници. Имаме и состаноци лице во лице. Понекогаш добиваме повици од луже со други болести и соодветно ги насочуваме кон релевантните организации кои може да им помогнат.

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

Со цел да помогнеме повеќе, реализиравме комуникација со организации за ретки болести од регионот како Србија, Хрватска, Црна Гора, Бугарија, Словенија, Босна и Херцеговина. Сите ентузијастички сме насочени упорно да ги поддржуваме и да ги помагаме семејствата со ретки болести. Исто така организираме и регионални конфееренции, состаноци, споделуваме најдобри практики и знаење, споделуваме контакти од здравствени професионалци, се советуваме и поддржуваме меѓусебно со цел да направиме повеќе за семејствата кои се соочвуаат со ретки болести.

Барања за помош и поддршка се најчесто следните:

- Дали мојата болест е ретка или честа?
- Каде можам да најдам информации? Дали може да преведете информации за мојата ретка болест?
- Дали постои лек?
- Дали лекот е достапен и рефундиран во Македонија?
- Како да се регистрирам за да добијам лекови?
- Дали знаете некој друг со мојата болест?/
- Дали може да ме поврзете со други семејства и пациенти?
- Дали знаете доктори кои може да ми ја објаснат мојата болест?
- Каде да барам дијагноза?
- Кои институции треба да ги контактирам за да ги добијам правата кои ми следуваат?
- Како да напишам писмо до институција?
- Дали може да ми помогнете со документацијата за да ја поднесам до институција?
- Дали третман со матични клетки е корисен?
- Дали може да ни помогнете да собереме донации за лекување?
- Кој е одоговорен во ФЗОМ за ретки болести?
- Кој е одоговорен во Министерство за здравство за ретки болести?
- Дали специјалната исхрана е рефундирана и како да рефундирам?
- Кој одлучува дали ќе добијам лек или не?
- Колку долго треба да чекам за да добијам лек?
- Дали клиниката е одговорна за набавка на мојот лек?
- Дали ми следува социјална помош или нешто слично?
- Дали има клинички студии за мојата болест?

- Дали може да ми објасните како се реализира клиничка студија и како може да се вклучиме?

Најчесто даваме одговор веднаш или во рок од недела дена. Ако не успееме да добиеме одговор, продолжуваме со редовна комуникација додека не успееме да стигнеме до решенија на проблемите и предизвиците со кои се соочуваат семејствата со ретки болести. За да помогнеме често пишуваме дописи и организираме состаноци со институции и секако преку медиумите се обидуваме да привлечеме внимание кон проблемот и негово брзо решавање.

Исто така преку линијата за помош успеавме да помогнеме во создавање на четири нови организации за ретки болести. Кога организираме собири за одредена болест, објаснуваме дека е добро да се формира организација и помагаме во собирање на документација, пипшување на проекти, собирање на средства за активности, даваме примери за како и до кого пишуваме дописи до институции, ги споделуваме контактите што ги имаме, организираме состаноци со институции и слично. За сега помогнавме за да се создадат организации за болест на Вилсон, Таласемија, Мускулна дистрофија, Спинална мускулна атрофија и Пулмонална Хипертензија.

Воедно ги покануваме сите организации за ретки болести да се вклучат во Националната алијанса за ретки болести со цел заедно да соработуваме сите за подобар квалитет на живот на семејствата кои се соочуваат со ретки болести.

Друга активност е и групирање на проблеми и предизвици. Односно кога гледаме дека на пример има многу проблеми пријавени во однос на ортопедски помагала, ги собираме проблемите од пациентите и организациите и организираме состанок со соодветна институција (во овој случај ФЗОМ) со цел да најдеме решение и да ги надминеме предизвиците.

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

Наше најголемо достигнување е секако поврзувањето на пациенти и семејства. имаме многу успешни приказни и многу среќни семејства поради оваа активност. Кога ќе добиеш ретка дијагноза, не е лесно да продолжиш со животот како порано. Но, кога ќе запознаеш некој кој веќе со години живее со таа дијагноза, работите се менуваат и полесно се прифаќа дијагнозата, се разменуваат информации и знаење и со заеднички сили се надминуваат предизвиците.

На крај од 2018 година добивме донација од Фондација Трајче Мукаетов, АЛКАЛОИД АД Скопје за да ја продолжиме нашата работа преку Линијата за помош. Успеавме да потпишеме меморандум за соработка со психолог со цел да може да испраќаме пациенти и семејства за да ја добијат психолошката помош која им е потребна. Тоа го направивме со меморандум за соработка со НЕОКОРТЕКС – воден од Ивана Хаџиванова. Исто така за да го подобриме пристапот до информации за ретки болести, потпишавме и меморандум за соработка со здружението ЖИВОТ од Србија. Тие започнаа со изработка на веб страна каде има информации за ретки болести на Српски јазик и во која се вклучени и форуми за дискусија за пациенти, семејства и за здравствени работници. На истата веб страна нашето здружение ќе додаде информации за ретки болести на Македонски јазик и нашите пациенти и здравствени работници ќе може да ги користат форумите за дискусија со што ќе се зголеми нивото на соработка помеѓу двете земји. Очекуваме да се приклучи и Црна Гора и други земји од регионот.

На овој начин сме сигурни дека го зголемуваме нивото на помош и поддршка кон семејствата кои се соочуваат со ретки болести во Македонија. Понатамошно очекуваме и поголема соработка со Министерство за труд и социјална политика со цел да станеме официјално давател на услуги и да станеме инфо центар за ретки болести во Македонија.

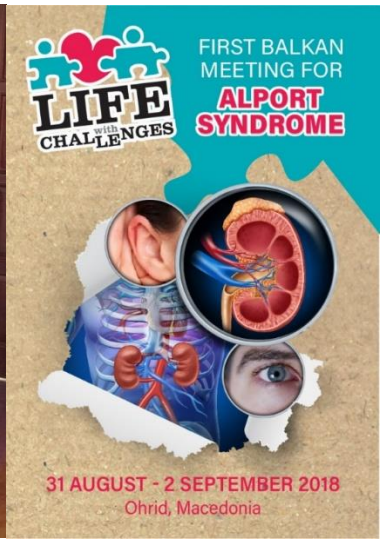
5. МЕСЕЦ МАЈ ЗА ИХТИОЗА

На 29 мај во Гостивар имавме промоција на видео за подигнување на јавната свест за болеста ихтиоза. Јосиф Мишевски со Прокам студио направија видео кое прв пат се промовираше во кафе барот People во Гостивар. Видеото е достапно на следниот линк. Има и превод на англиски јазик - https://www.youtube.com/watch?v=z_d2CDlvtIg .

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

6. АЛПОРТ РЕГИОНАЛНА СРЕДБА, 31 август – 2 септември, 2018

Здружението на граѓани за ретки болести „Живот со Предизвици“ од 31 август до 2 септември ја одржува Првата Балканска Средба за Алпорт Синдром, во Охрид, Македонија. Организацијата е на Гордана Лолеска, Весна Алексовска и Др Велибор Тасиќ. Отворањето запона со обраќање на мајка на дете со Алпорт Синдром, Министерот за Здравство и Градоначалникот на општина Охрид.



Изјава, Гордана Лолеска, активист во ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ, мајка на дете со Алпорт синдром, организатор на конференцијата:

Драго ми е што денес се присутни и институции и пациенти и доктори, затоа што заедно можеме да направиме повеќе за семејствата кои се соочуваат со ретка болест како Алпорт Синдром. Се надевам дека семејствата ќе имаат можност во текот на овие три дена да разговараат и искрено да прашуваат сѐ што сакаат да знаат за Алпорт синдром. Како мајка на дете со Алпорт знам што значи да ти се сруши светот пред нозе кога ќе добиеш дијагноза со која не знаеш што да правиш затоа што нема лек. Останува да носиме надеж дека ќе има нови клинички истражувања и лекови кои ќе го продолжат и подобрат животот со Алпорт Синдром.

Изјава, Венко Филипче, Министер за Здравство на Р. Македонија:

Сметам дека само на вакви состаноци каде се пристуни сите засегнати страни може заедно да се направи многу повеќе и да се добијат добри резултати. Докторите и експертите треба секогаш да им се на располагање на пациентите, а исто и институтциите. Ќе се обидеме да го надградиме животот на сите пациенти, граѓани во нашата земја. Со здруженијата за ретки болести започнавме соработка уште пред година дена, каде имавме состаноци на кои искрено се ставија на маса сите проблеми и предизвици. Дел од работите ги завршивме, а на дел уште работиме. Електронскиот регистар е направен, три нови лекови се набавени. Сега работиме на подобрување на дијагностика на ретки болести, и на донесување на нови лекови. На состанок со Министерот за финансии побаравме поголем буџет за здравство, и воедно за ретките болести. Исто така работиме на специјален фонд со Стопанска комора за креирање дополнителни средства за лекови за ретки болести.

Изјава, Константин Георгиевски, Заменик Градоначалник на Охрид:

Горди сме што кај нас се случува една ваква Балканска средба и тука сме да го поддржиме секој процес на соработка. Убеден сум дека во овие три дена, моите ценети колеги и експерти ќе понудат знаење и нови информации кои ќе им бидат од корист на пациентите и семејствата со Алпорт Синдром, но и воедно ќе си разменат и искуство и меѓусебе за понатамошно подобрување на третманот на Алпорт Синдром во Македонија. Ви посакувам пријатен престој во најубавиот град кај нас, Охрид.

Изјава, Весна Алексовска, претседател на здружението:

Кога прв пат ја запознав Гордана Лолеска знаев дека тоа е мајка која ќе се бори не само за болеста на своето дете, туку за сите деца со ретки болести и тоа и го направи. Со неизмерен ентузијазам Лолеска одржа многу различни настани низ Охрид за подигнување на јавната свест за ретките болести, а издејствува и да се креира поштенска марка за ретките болести. Се надевам дека ќе се охрабрат и други семејства со ретки болести да бараат подобрување на квалитет на живот затоа што сите граѓани заслужуваат шанса за подобрар живот. Алпорт синдром е болест за која моментално нема лек, но се истражува и се надевам дека кога ќе се одобри иститот ќе биде за брзо достапен и кај нас. Мора да се стремиме кон системски, долгорони решенија кои ќе придонесат да се подобри пристап до рана дијагноза, ран третман и нега, и контрола и следење на болестите без разлика дали се ретки или чести.

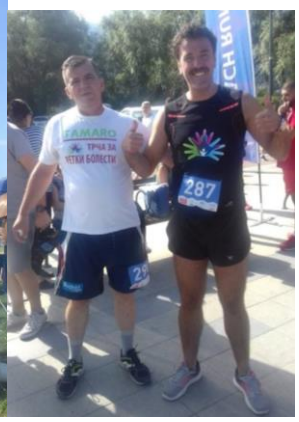
7. ИСКАЧУВАЊЕ НА КОРАБ, 9 септември, 2018

Продолживме со трацијата на искачување на Кораб по повод 8 септември, денот на независноста на Р. Маекдонија. Оваа активност е во соработка со здружението Кораб чии членови го поставија нашето знаме на врвот Голем Кораб.

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

8. ИСКАЧУВАЊЕ НА ПЛАНИНСКИ ВРВОВИ И ТРЧАЊЕ НА МАРАТОНИ ЗА РЕТКИ БОЛЕСТИ 20 МАЈ

Охрид ноќно трчање, мај 2018 и Охрид маратон, јули 2018



Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

30 јуни, Европски натпревар за планинско трчање

17 јуни, Монт Бланк

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

Август, Искачување на Триглав, Словенија

8 септември, Охридски маратон, Ден на независност на Македонија

23 октомври, Руен планина

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

11 октомври, Кораб, Шупља стена и 14 октомври, Шар планина – Плат

14.10.2018, Sar Planina - Plat 2.398mnv...
Maksimalno da se iskoristi "ciganskoto leto"🙂

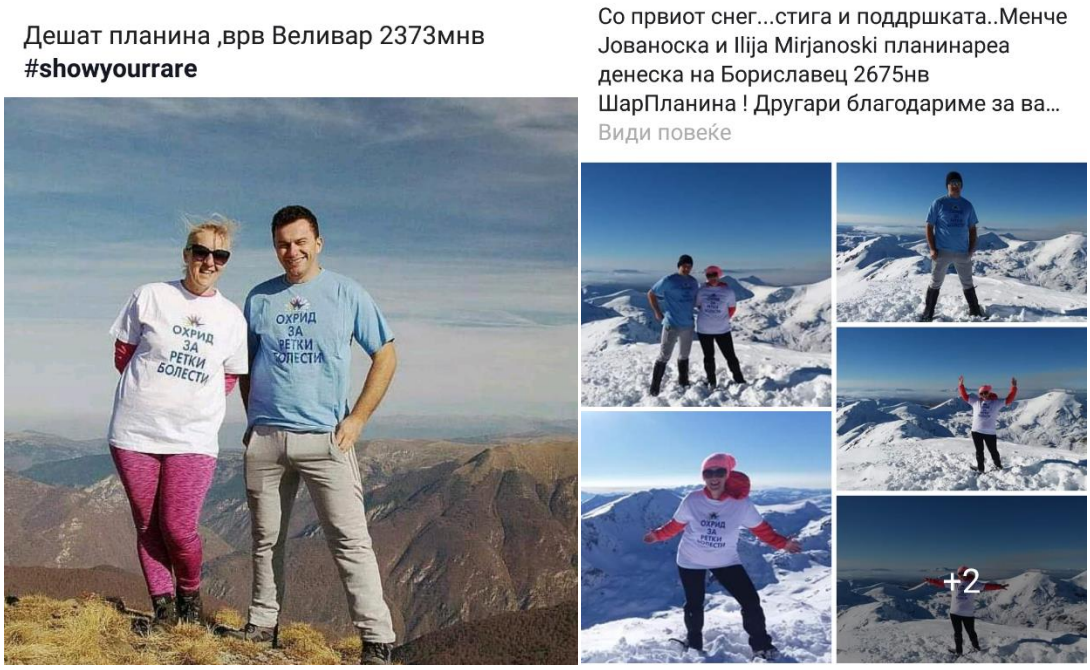
11.10.2018, Korab, Suplja Stena, 2.442mnv...
Praznicen den kakov samo moze da se posaka...🙂

Прилепски маратон, 25 ноември

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

20 октомври, Баба планина – Пелистер и 27 октомври, Миленков Камен

Дешат и Шар планина



9. ПРОМОЦИЈА НА ФИЛМ ЗА РЕТКИ БОЛЕСТИ – ЛИЦАТА НА ЛАФОРА

На 16 октомври, Босанската амбасада организираше промоција на филмот Лицата на Лафора, и како организација се вклучивме за да помогнеме во реализација на промоцијата на филмот. Имаше можност публиката да разговара за проблемите и предизвиците на семејствата кои се соочуваат со ретки болести. Благодарни сме за оваа поддршка и се надеваме дека ќе го прикажеме филмот и во Битола и Охрид на денот на ретки болести 2019 година.

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

10. ИНТЕРНАЦИОНАЛЕН ДЕН НА ГОШЕ, 28 ноември, 2018

Иако 1 октовмри е денот на Гоше, поради политичките прилики во земјата одлучивме да одложиме и реализиравме настан во ноември. Беше организирано предавање за докторите од болницата во Тетово.

Имавме две предавања и тоа од Проф. Д-р Злате Стојановски за Болеста на Гоше (дијагноза и третман) и едно од Проф. Д-р Велибор Тасиќ за Иновативни технологии при дијагноза на ретки болести. Исто така ја презентиравме и организацијата и како поддржуваме и помагаме пациенти и семејства со ретки болести.

11. ДУШЕНОВА МУСКУЛНА ДИСТРОФИЈА – средба на семејства, 16 декември, 2018

Оваа средба беше организирана од ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ, со поддршка на дел од иницијаторите за основање на организација за мускулна дистрофија. Како гостин говорник беше присутна Проф. Д-р Наталија Ангелкова, која ги води децата со мускулна дистрофија на одделот неврологија на Универзитетска детска клиника, Скопје. Тааобјасни како работи регистарот и програмата за ретки болести, зборуваше за постоечките третмани, за клинички студии и отворено предложи секој од семејствата кој има дополнителни прашања слободно да ја контактира за да имаат точни и проверени информации во однос на болеста со која се соочуваат.

Орце Николов како еден од основачите на здружението, татко на дете со ДМД, го сподели своето искуство од конференции за ДМД на кои присуствуваше оваа година. Преку Фејсбук имавме можност и да го слушнеме Димитрис Атанасиоу од Грција кој е претседател на интернационалната ДМД организација. Познанството со Димитрис е од поодамна преку ЕУПАТИ и ЕУРОРДИС и многу од ДМД семејствата беа упатувани до него, а тој безрезервно им нудеше поддршка и информации со цел поквалитетен живот за пациентите со ДМД.

12. СОСТАНОЦИ, СРЕДБИ И КОНФЕРЕНЦИИ

Состаноци со институции

Оваа година скоро секој месец имавме состаноци со Министерство за здравство (министер, шеф на кабинет, заменик, советници, секратар ...). состаноците беа со цел да се дискутира напредок во однос третман и нега на луѓе со ретки болести. За сега оваа година се додадени 3 нови лекови во програмата и очекуваме уште нови лекови на почеток на 2019 година. Регистарот во 2018 стана електронски со цел полесно да се менаџираат количините на лекови, набавката, финансиите во програмата за ретки

болести и полесно да се регистрааат пациентите во регистарот. На почеток на јуни, иницираме и анализа на дијагностика за ретки болести и разговаравме како во МАНУ е можно генетско тестирање, но треба повеќе финансии за да се купаи реагенси кои се потребни. Разговаравме за ставање на нови лекови во програмата како за Идиопатска пулмонална фиброза од која имаме 4 регистрирани пациенти, и дополнително разговаравме за како да се реши проблемот со набавка на дополнителни количини на лекови за болести кои се веќе регистрирани и веќе се набавуваат лекови, но се регистрирале нови пациенти кои не биле планирани (такви се пријавија со АЛС, ФАП, Јувенилен артрити, Гоше и други). Исто така разговаравме и за набавка на орална терапија за Гоше со цел подобрување на квалитет на живот на пациенти и семејства и намалување на болнички трошоци кои се поголеми при инфузиона терапија. Исто така се разговараше и за зголемување на средства за набавка на биолошки лекови на детска клиника, ревматологија и гастро. Се сложивме дека не е добро пациентите да се оставаат на листи на чекање од 6 месеци па до година дена, во кој период болеста се влошува и симптомите напредуваат. Затоа беше договорено во 2019 година да се вршат итни набавки за да се покријат новодијагностицирани пациенти.

Имавме и продуктивен состанок со Министерство за труд и социјална политика и со Фондот за здравствено осигурување на Р. Македонија. Очекуваме измени во однос на тоа како ретките болести се третирани во социјалниот систем и доставивмеи листа на боелсти кои не се во правилникот за посебни потреби и инвалидска пензија, а треба да се стават со цел да ги добијат правата кои им следуваат поради болеста со која се соочуваат. Важно е да се спомене дека имавме исцрпна дискусија со комисијата за ортопедски помагала во ФЗОМ со цел да се сфати потребата од апарати за дишење, различни помагала како вертикализатори, можност за доплата за да се купи поссодветно помагало и слично. Конечно добивмеи одговор дека ќе се реализира рефундација на фластери за епидермолисис булоса. Со социјала разговаравме и за инфо центар за ретки болести, и планираме ваквата услуга да ја понудиме преку нашата организација преку проектот линија за помош на пациенти со ретки болести во тек на 2019 година започнувајќи од јануари па натаму до декември се надеваме да понудиме повеќе услуги кои им се неопходни на семејствата со ретки болести.

Во март, 2018 година, на јавната дебата за промени во законот за лекови (поточно промени во однос на паралелен увоз на лекови) имавме претставник – Весна Алексовска, која одржа краток говор пред пратениците и присутните Министри и претставници на фармации и здруженија во однос на тоа дека иднината треба да ја гледаме во европските закони и дека мора да се прекине паралелен увоз од Турција , особено после потврдените сомнежи за увезени фалсификати од кои пациентите добија и несакани ефекти. Овој закон беше променет со тоа што се додаде дека при увоз на лекови треба дас е приложи и сертификат за квалиетте и потекло на лекот и треба да се поднесат документи за следливост на лекот кои покажуваат каде бил од производство до краен корисник. Со ова се намалени можностите за паралелн увоз од Турција и зголемена е безбедноста и квалитетот на лекови кои се внесуваат во Македонија. Се надеваме дека овој закон ќе ги даде очекуваните резултати. Полсе ствањто во сил ан аовој закон не се внесени лекови за ретки болести преку паралелен увоз од Турција, но се уште има лекови кои се набавуваат од Турција на дел од

клиниките во Скопје. Сметаме дека и здруженијата и фармацевтските компании мора да работат заедно за да се спречи понатамошна злоупотреба на паралелен увоз на лекови, само со цел да се добие пониска цена, без разлик на квалитет.

Од 9 до 12 мај, 2018, Весна Алексовска, присуствуваше **на Европската Конференција за Ретки Болести** во Виена, Австрија и воедно на состанокот на членство на ЕУРОРДИС, на Е-паг состанокот и на средбата на Интернационалната организација за ретки болести,. Овој вид на конференции се доста важни за соработка, размена на информации, знаење и најдобри практики. Имаше можност да оствари состаноци со претставници на регионот за да се разговара за регионална средба во Макеонија во јуни, 2019 година и со разни претставници од Европа. Се надеваме дека ваквите конекции и комуникација ќе ни донесат нови идеи за застапуваање на пациентите во Македонија. Заедно сме посилни.

Бидејќи имаше повеќе од 10 претставници од Гоше заедницата, организиравмеи Гоше средба за да дискутираме за предизвиците и за можните решенија соодветно во земјите во кои живееме.

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

На **31 мај, 2018** година, Весна Алексовска, беше говорник **на Форумот за Иновативни Лекови** организиран од Фарма Бренд Нова – Организација на фармацевтски компании и дистрибутери за иновативни лекови. Имаше гости говорници од регионот и Министерот за здравство ја отвори конференцијата.

Весна Алексовска како борд директор во Интернационланата Гоше Алијанса и претседател на ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ, присуствуваше на **конференција за ретки болести во Тирана, Албанија,** организиран од оргзанизација за ретки болести во Албанија. Таа зборуваше со пациентите и докторите за ситуацијата со ретките болести во Албанија и за тоа какви решенија се можни за подобрување на ситуацијата со третман и нега и социјални услуги. Соработката меѓу пациенти, доктори, институции и рганизации е најважна за да се постигне успех во подобрување на квалитет на семејства со ретки болести.

Како организација се обидуваме да ги поддржуваме организациите во регионот, како што и тие нас нè поддржуваат. Затоа и пристуствуваме и на настани кои ги организираат. Се поддржуваме и со националните организации на пациенти и затоа и присуствуваме и на настани за хемофилија, рак, мултипл склероза и многу други.

Весна Алексовска продолжи да биде волонтер во **работната група на ЕУРОРДИС за Информација, Транспарентност и Достапност на лекови**. Оваа група ја следи работата на пациентите и конзумерите во Европската Агенција за Леккови, и во ЕВропската мрежа за проценка на здравствени технологии. Има 18 волонтери кои работат водени од Франсоа Хојез и со поддршка на Ан Мари Бодин. Волонтерите се важни затоа што имаат сопствено искуство и искуство од други пациенти со кои се во контакт во однос на зздравствените системи во Европа. Оваа работна група се состанува редовно преку телеконференции и два пати годишно има и состаноци лице во лице.

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

Во септември, 2018, имавме свој претставник на Конференцијата за Национален план за ретки болести во Хрватска. Таму имавме можности за состаноци со регионалните претставници за ретки болести и дпобивме повеќе информации за понатамошна соработка за напредок на здравствени и социјални услуги за луѓе со ретки болести.

Во октомври, 2018, учествуваваме на средбата на членство на Интернационалната Гоше Алијанса. Нашиот претставник Весна Алексовска, беше изгласана за потпретседател на Алијансата. И понатаму ќе продолжи да волонтира во ИГА и ќе работи со другите организации низ светот за подорбување на квалитетот на живот на пациентите со болест на Гоше.

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

Во Октомври, 2018, учествуваме и на состанокот за ретки болести во Ќустендил, Бугарија каде разговаравме за социјалните услуги и рехабилитацијата за пациентите со ретки болести.

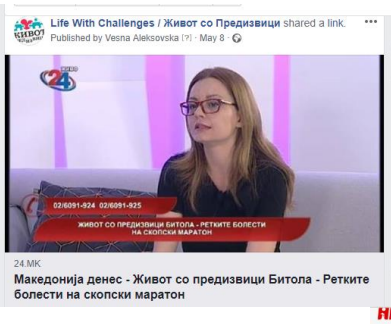
На 10 декември, 2018, Весна Алексовска учествуваше на **советничкиот одбор за Гоше организиран од Гензиме, Санофи Авентис,** во Амстердам, Холандија заедно со учесници од многу други земји. Добро е да се знае дека мислењето на пациентите е важно и дека се спроведуваат решенијата понудени од пациентите и нивните семејства.

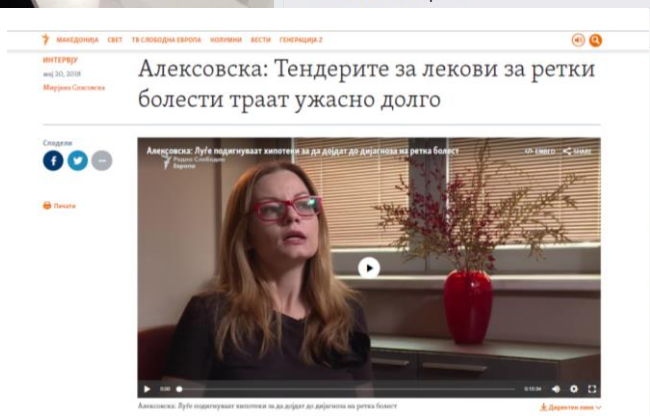
Во **декември, 2018**, учествувавме на Источната Европска Конференција за ретки болести организирана од **Националната Организација за Ретки Болести на Србија**. Учесниците зборуваа за националните планови, за социјалните услуги, пристап до третман, и многу повеќе за разни проблеми и предизвици. Се сложивме дека е добра идеја Балканските држави да основаат свој совет во ЕУРОРДИС во советот на алијанси со цел да се подорби соработката. Ќе се сретнеме повтроно во мај, 2019 на ЕУРОРДИС состанокот на членство во Букурешт и во јуни, 2019 во Македонија во Струга.

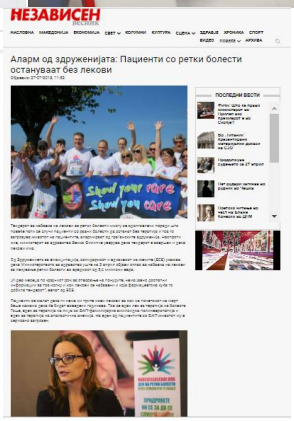
Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

СОРАБОТКА СО МЕДИУМИ

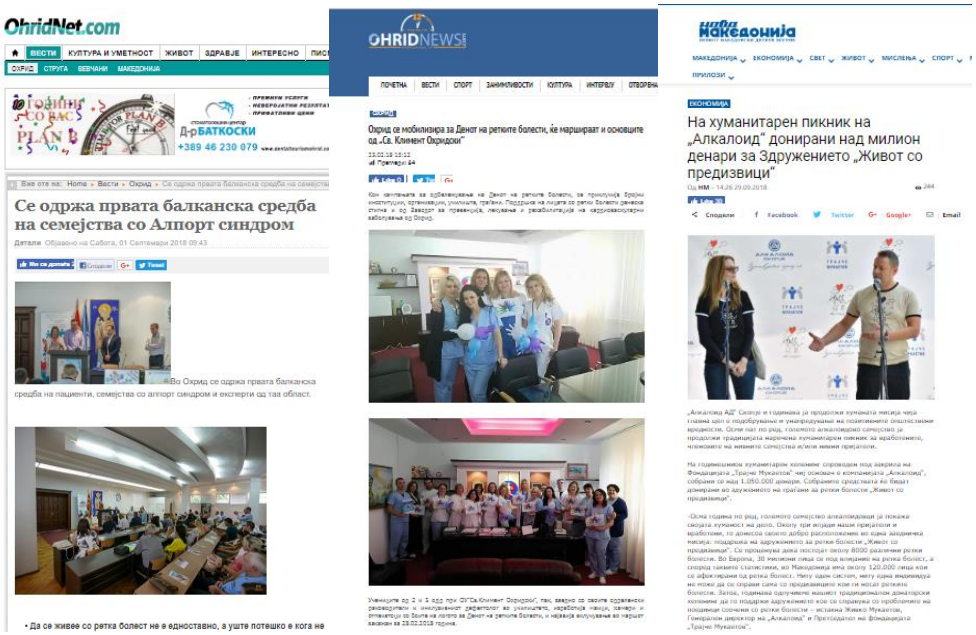
Ова е само мал дел од медиумските кампањи кои ги имавме преку цела година зборувајќи за проблемите и предизвиците на семејствата со ретки болести







Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges



Сите настани се поддржани од:

За дополнителни информации, слободно контактирајте нè
Весна Алексовска
Претседател на здружение на граѓани за ретки болести,
ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ Битола
Тел: +389 (0)70 70 54 46
Е-пошта: 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: