Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

ИЗВЕШТАЈ НА АКТИВНОСТИ 2020

Здружение на граѓани за ретки болести ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ

Скопје, Република Северна Македонија, Декември, 2020

Здружение на граѓани за ретки болести ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ Битола, Охрид, Скопје
Адреса: Христо Татарчев 79б/1/18 Скопје
Телефон: +389 (0)70 70 54 46, Веб страна: http://challenges.mk/
Е-маил: zivotsopredizvici@gmail.com ; info@challenges.mk

Содржина:

ИЗВЕШТАЈ НА АКТИВНОСТИ 2020 1

Ги запознаваме ретките болести 3

Ден на ретки болести, 29ти февруари, 2020 4

Застапување за пациенти во време на КОВИД 19 18

Состанок со Министерот за Здравство за дискусија на идни планови за ретки болести, Август, 2020 19

Линија за помош на ретки болести, Јануари – декември, 2020 20

Психолошка поддршка преку вебинари 21

Поддршка на пациентите во соработка со фармацевтски компании 22

Настани за подигнување на јавната свест за ретките болести 23

Параглајдинг за ретки болести, Охрид, јули, 2020 23

Искачување на највисокиот врв во Северна Македонија, Кораб, 6 септември, 2020 23

Охрид Трчат, 30 август, 2020 24

Струга со кајак, 30 август, 2020 24

Застапување за хронични болести, септември, 2020 25

Интернационален Ден на Гоше, 1 октомври, 2020 27

Регионална конференција за ретки болести – Се грижиме за ретките, 23-24 октомрви, 202028

Регионална база на податоци за ретки болести 29

ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ во медиумите 31

Здружение на граѓани за ретки болести ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ Битола, Охрид, Скопје
Адреса: Христо Татарчев 79б/1/18 Скопје
Телефон: +389 (0)70 70 54 46, Веб страна: http://challenges.mk/
Е-маил: zivotsopredizvici@gmail.com ; info@challenges.mk

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

Ги запознаваме ретките болести

Овој проект започна со Гордана Лолеска и Супер Радио заедно со ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ. Во 2020 започнавме од Јануари со цел да кулминирапроектот во Февруари за дено на ретки болести. Министерот за Здравство и многу доктори ја поддржаа кампањата.

Исто така сите информации беа ставени и на Википедија од волонтерите на Вики клуб Охрид. Ова е од помош за ширење на информации за ретки болести до јавноста и за поголема достапност на информации за ретки болести на македонски јазик.

Ово проект е достапен на веб страната на здружението: Learning about rare diseases

Здружение на граѓани за ретки болести ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ Битола, Охрид, Скопје
Адреса: Христо Татарчев 79б/1/18 Скопје
Телефон: +389 (0)70 70 54 46, Веб страна: http://challenges.mk/
Е-маил: zivotsopredizvici@gmail.com ; info@challenges.mk

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

Ден на ретки болести, 29ти февруари, 2020

Здружението заедно со волинтери и поддржувачи успешно го одбележа денот на ретки болести во Северна Македонија со многу различни активности.

Во Скопје

Македонската Медицинска Асоцијација на студенти направи истражување помеѓу студентите во однос на нивното познавање на ретките болести. Резултатите наскоро ќе бидат објавени и споделени.

Здружение на граѓани за ретки болести ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ Битола, Охрид, Скопје
Адреса: Христо Татарчев 79б/1/18 Скопје
Телефон: +389 (0)70 70 54 46, Веб страна: http://challenges.mk/
Е-маил: zivotsopredizvici@gmail.com ; info@challenges.mk

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

Ученици од Ѓорѓија Пулевски, Аеродром , Скопје заедно со учителката Маја Георгиева Павловски, го одбележаа денот со прашањето зошто е денот во февруари и како може да им помогнеме на луѓето со ретки болести.

Здружение на граѓани за ретки болести ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ Битола, Охрид, Скопје
Адреса: Христо Татарчев 79б/1/18 Скопје
Телефон: +389 (0)70 70 54 46, Веб страна: http://challenges.mk/
Е-маил: zivotsopredizvici@gmail.com ; info@challenges.mk

Во Битола:

Заедно со ХЕПАР центар од Битола, и гимназијата Јосип Броз Тито се одржа состанок со градоначалникот Наташа Петровска. Дискусијата беше околу активности за поддршка на ретките болести и стигмата во однос на луѓето со ретки болести.

Градоначалникот се согласи дека е добра идеја да се направи регистар на ретки во Битола со цел да им се понудат повеќе услуги за поддршка на семејствата кои живеат со ретка болест.

Здружение на граѓани за ретки болести ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ Битола, Охрид, Скопје
Адреса: Христо Татарчев 79б/1/18 Скопје
Телефон: +389 (0)70 70 54 46, Веб страна: http://challenges.mk/
Е-маил: zivotsopredizvici@gmail.com ; info@challenges.mk

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

Ана крајот од состанокот и градоначалникот ја стави својата обоена дланка заедно со учениците во име на поддрѓка на пациентите со ретки болести и за подигнување на јавната свест во однос на предизвиците со кои се соочуваат овие семејства.

Гимназијата Јосип БрозТито заедно со психологот Лидија Споа, Хепар центар и ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ, организираа настан за да го одбележат денот на ретки болести со предавање на ученикот Стефан Васиќ кој боледува од ретката болест Морфеа. Тој е одличен ученик и потпретседател на Младите активисти. Гласот на ретките мора да е силен и гласен.

Здружение на граѓани за ретки болести ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ Битола, Охрид, Скопје
Адреса: Христо Татарчев 79б/1/18 Скопје
Телефон: +389 (0)70 70 54 46, Веб страна: http://challenges.mk/
Е-маил: zivotsopredizvici@gmail.com ; info@challenges.mk

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

Учениците од Тодор Анѓелески Битола се приклучија кон поддршка на ретките со учителката Драгана Шерденков која сподели информации за денот на ретки и важноста на поддршката на семејствата со ретки болести.

Здружение на граѓани за ретки болести ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ Битола, Охрид, Скопје
Адреса: Христо Татарчев 79б/1/18 Скопје
Телефон: +389 (0)70 70 54 46, Веб страна: http://challenges.mk/
Е-маил: zivotsopredizvici@gmail.com ; info@challenges.mk

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

“Rêver seul ne reste qu’un rêve, rêver ensemble devient la réalité”; “Siamo tanti, siamo forti, siamo rari”

Под мотото ако сонуваш сам, че остане само сон, но заедно може да го направиме реалснот, ученицитекои учат италијанскии француски јазик во училиштето Климент Охридски од Битола, водени од учителката Маја Милевкс –Кулевска, организираа активност за денот на ретки болести. Нивната порака беше дека мора да ги поддржиме ретките бидејќи само за 5% од нив има лекови.

Здружение на граѓани за ретки болести ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ Битола, Охрид, Скопје
Адреса: Христо Татарчев 79б/1/18 Скопје
Телефон: +389 (0)70 70 54 46, Веб страна: http://challenges.mk/
Е-маил: zivotsopredizvici@gmail.com ; info@challenges.mk

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

Маичките кои се на сликата подолу се направени специјално за денот на ретки болести. Благодарни сме на поддршката од училиштето Таќи Даскало од Битола на чело со професорките Живка Танушева Ицаноска и Анита Стефановска. Секој може да придонесе кон подигнување на јавната свест за ретките болести на свој начин.

#RareDiseaseDay #reframerare #rareisstrong #rarebutnotalone

Здружение на граѓани за ретки болести ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ Битола, Охрид, Скопје
Адреса: Христо Татарчев 79б/1/18 Скопје
Телефон: +389 (0)70 70 54 46, Веб страна: http://challenges.mk/
Е-маил: zivotsopredizvici@gmail.com ; info@challenges.mk

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

Во Охрид активностите беа организирани со помош на Гордана Лолеска, најдобриот од нашите волонтери, мајка на дете со Алпорт Синдром.

Поддршка од клуб за подводни активности

Поддршка под Ротари клуб и Интеракт клуб од Охрид во хотел Су.

Здружение на граѓани за ретки болести ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ Битола, Охрид, Скопје
Адреса: Христо Татарчев 79б/1/18 Скопје
Телефон: +389 (0)70 70 54 46, Веб страна: http://challenges.mk/
Е-маил: zivotsopredizvici@gmail.com ; info@challenges.mk

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

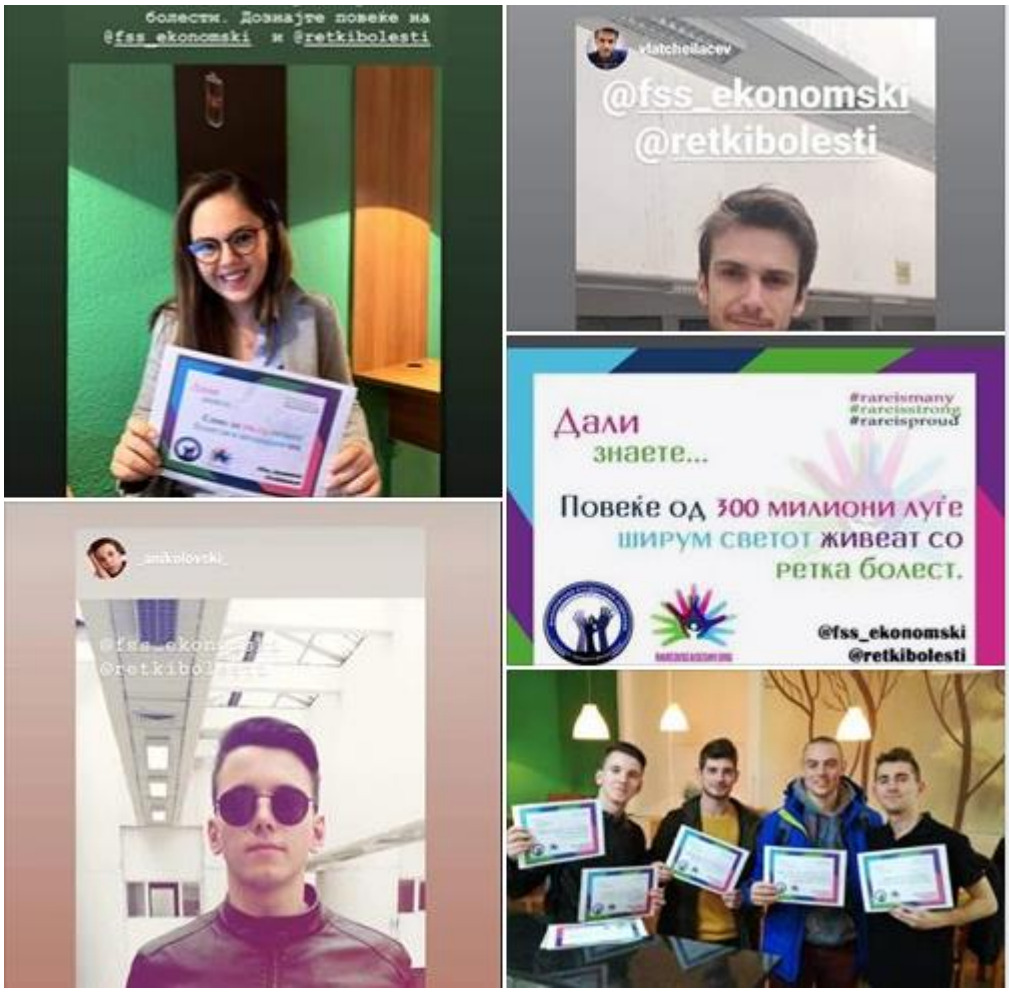
Училиштето Кочо Рацин од Охрид го поддржа денот со видео презентација за ретки болести и активности за подигнување на свеста.

Младинскиот Клуб на Црвен Крст од Охрид секоја година има активности за денот на ретки болести.

Здружение на граѓани за ретки болести ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ Битола, Охрид, Скопје
Адреса: Христо Татарчев 79б/1/18 Скопје
Телефон: +389 (0)70 70 54 46, Веб страна: http://challenges.mk/
Е-маил: zivotsopredizvici@gmail.com ; info@challenges.mk

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

Собранието на ученици на Економскиот факултет во Охрид исто така учествуваше со свои активности за денот на ретки болести. Учениците споделуваа информации за ретките болести и ги охрабруваа сите да зборуваат повеќе за ретките.



Вработени од здравствен дом Охрид.

Здружение на граѓани за ретки болести ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ Битола, Охрид, Скопје
Адреса: Христо Татарчев 79б/1/18 Скопје
Телефон: +389 (0)70 70 54 46, Веб страна: http://challenges.mk/
Е-маил: zivotsopredizvici@gmail.com ; info@challenges.mk

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

Ученици од училиштетот Климент Охридски Охрид.

Здружение на граѓани за ретки болести ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ Битола, Охрид, Скопје
Адреса: Христо Татарчев 79б/1/18 Скопје
Телефон: +389 (0)70 70 54 46, Веб страна: http://challenges.mk/
Е-маил: zivotsopredizvici@gmail.com ; info@challenges.mk

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

Студоо за танц БАХ од Охрид.

Татјана Узуновска со ФА Бисери Охрид во НУ Центар за култура “Григор Прличев” – Охрид.

Здружение на граѓани за ретки болести ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ Битола, Охрид, Скопје
Адреса: Христо Татарчев 79б/1/18 Скопје
Телефон: +389 (0)70 70 54 46, Веб страна: http://challenges.mk/
Е-маил: zivotsopredizvici@gmail.com ; info@challenges.mk

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

Училиштето од Дебрца.

Здружение на граѓани за ретки болести ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ Битола, Охрид, Скопје
Адреса: Христо Татарчев 79б/1/18 Скопје
Телефон: +389 (0)70 70 54 46, Веб страна: http://challenges.mk/
Е-маил: zivotsopredizvici@gmail.com ; info@challenges.mk

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

Зошто да седиш на страна кога може да се вклучиш и да споделиш позитивна енергија и прифаќање. Учиме за ретките од училиштето Григор Прличев од Охрид.

Здружение на граѓани за ретки болести ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ Битола, Охрид, Скопје
Адреса: Христо Татарчев 79б/1/18 Скопје
Телефон: +389 (0)70 70 54 46, Веб страна: http://challenges.mk/
Е-маил: zivotsopredizvici@gmail.com ; info@challenges.mk

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

Застапување за пациенти во време на КОВИД 19

Како активно здружение за ретки болести, секогаш сме достапни за пациентите и семејствата кои живеат со некоја ретка болест. Во тек на 2020 споделувавме информации за ретките болести, и споделувавме препораки за ретки болести во КОВИД 19. Исто така продолживме со поврзување на семејства и давање на совети каде што е потребно. Имајќи ја предвид ситуацијата со КОВИД 19 бевме достапни преку интернет, на телефон, социјални медиуми, вебинари, интернет состаноци и слично.

Исто така продолживме со давање на бесплатна психолошка помош која уште повеќе беше потрбна во време на карантини и изолација.

Ретките болести се комплексни хронични состојби и побаруваат мултидисциплинарен пристап во третман и контрола на болеста. Затоа имавме и медиумска кампања за застапување на правата на пациентите со ретки болести. Некои од нашите барања беа следни:

- Ретките не се на листа на високоризични пациенти кои се ослободени од работа. Многу пациенти примаат биолошка терапија, имунокомпромитирачка терапија, немаат слезина, имаат компликации на бели дробови, имаат трансплантирани органи и слично. Затоа побаравме од Комисијата за заразни болести и ретките да ги стави на листа на ослободени во време на вонредна состојба заради КОВИД 19.
- **На листа на ослободенин се само пацинти со трансплантиран бубрег, побаравме и други органи да се стават на листа.**
- **Да се помогне во набавка на лекови кои пациенти ги набавувале од странство, но сега не можат поради систуацијата.**
- **Родители на деца со висок ризик да се ослобдат од работа.**
- Да се помогне на семејства со ретки болести кои поради кризата имаат намалени примања или се останати без работа.
- Родители на деца со конгенитални срцеви мани да се ослободат од работа.
- Да се направи соодветен протокол за пациенти со ретки болести кои заболуваат од КОВИД 19, поради комплексноста на болеста и потребата од вклучување на мултидисциплинарен тим.
- **Да се овозможи домашна терапија (инфузија) и дистрибуција на терапија во други градови освен во Скопје за ретки болести.**

После нецел месец, Министерството за Здравство во април објави специјални препораки за пациенти со ретки болести во КОВИД 19. За жал не се реши проблемот на пациенти кои купуваат лекови од странство, но здружението лоцира и сподели аптеки кои успеваат даги увезуваат потребните лекови. Друг проблем кој остана нерешен е домашната терапија и дистрибуција низ градови.

Здружение на граѓани за ретки болести ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ Битола, Охрид, Скопје
Адреса: Христо Татарчев 79б/1/18 Скопје
Телефон: +389 (0)70 70 54 46, Веб страна: http://challenges.mk/
Е-маил: zivotsopredizvici@gmail.com ; info@challenges.mk

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

Состанок со Министерот за Здравство за дискусија на идни планови за ретки болести, Август, 2020

Заедно со други 10 организации за ретки болести се состанавме со Министерот Венко Филипче за да дискутираме за идните планови за ретки болести во однос на здравствени услуги, третман и други потреби на ретките семејства. Како здружениепобаравме неонатален скрининг за фенилкетонурија, дисперзија на третман во други градови во државата, подобар систем за одобрување нови лекови за ретки болести, подобрување на регистарот за ретки болести, подобра комуникација и соработка межу министерствата за здравство, труд и социјална политика, и фондот за здравствено осигурување и други институции кои се поврзани. Исто така побаравме и да се направи некаква инцентива за фармацевтските дистрибутери да носат лекови кои им се потребни на мал број на пациенти и затоа не се достапни во нашата држава. Исто така го поддржавме усвојувањето и имплементацијата на стратегијата за ретки болести на која сите заедно работевме во 2019 година. Како здружение знаеме дека секогаш има нови начини да се подобри квалитетот на живот на пациентите и семејствата со ретки болести.

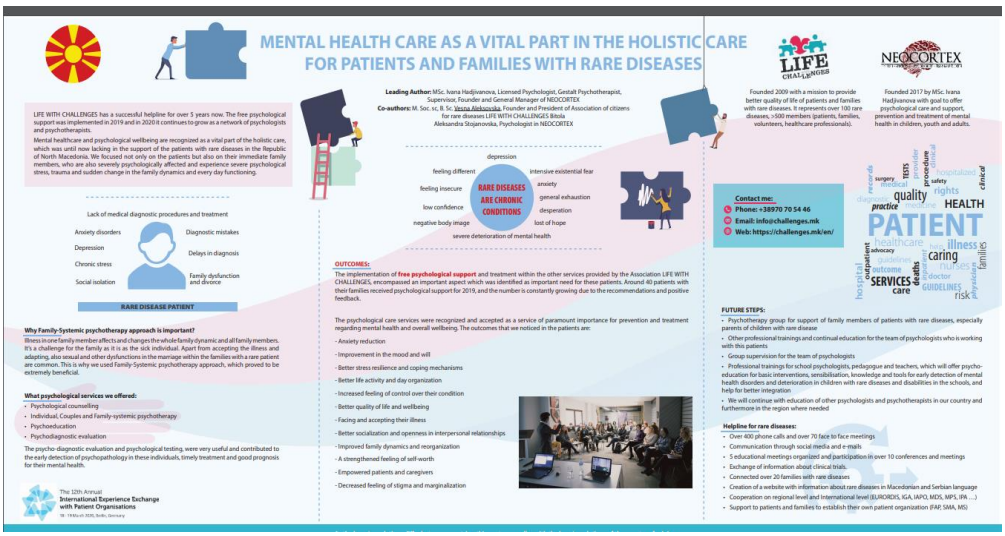
Здружение на граѓани за ретки болести ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ Битола, Охрид, Скопје
Адреса: Христо Татарчев 79б/1/18 Скопје
Телефон: +389 (0)70 70 54 46, Веб страна: http://challenges.mk/
Е-маил: zivotsopredizvici@gmail.com ; info@challenges.mk

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

Линија за помош на ретки болести, Јануари – декември, 2020

Во нашата линија за помош, посебен дел е бесплатната психолошка помош и поддршка за пациенти и семејства со ретки болести. За време на 2019 резултатите од линијата за помош покажаа дека нашите членови се среќни што може да добијат бесплатно психолошко советување не само за пациентите туку и за членовите на семејството. Коментарите кои ги добивме од нашите членови беа дека се среќни што не мора да одат на клинички центар или во болница за да добијат психолошка помош. Исто така беа изненадени и среќни што може да добијат помош и членовите во семејство, бидејќи за нив не постоеше ваква поддршка досега. Анонимноста при добивање на услугата беше исто посочена како важна, бидејќи здружението не знае кои луѓе добиваат помош само добива бројки на луѓе кои побарале и добиле помош. Драго ни е што како здружение успеавме да го започнеме овој проект и да продолжиме да го реализираме и понатаму во 2020 и секако ќе продолжиме и во 2021. Ова е само мал придонес за подобрување на квалитетот на живот на пациентите и семејствата со ретки болести, кои заслужуваат многу повеќе. Поради КОВИД 19, имавме зголемен број на луѓе кои бараат информации, препораки, поддршка и решавање на различни административни проблеми. Исто така и бројот на луѓе кои бараат психолошка поддршка беше зголемен. Ова не беше изненадување за нас и бевме подготвени и достапни преку телефон, интернет, социјални медиуми и слично.

Во текот на 2020 успеавме и да направиме постер за психолошкото советување и линијата за помош кој беше презентирана на Европската конференција за реткки болести. Исто така постерот беше презентиран и на ИЕЕПО конференцијата за пациентски претставници од Хофман Ла Рош на 23 септември. Дополнета верзија на постерот беше презентирана и на регионалната конференција за ретки болести во октомври, во дискусија со други регионални линиии за помош. Заклучокот е дека ние имаме уникатен начин на обезбедување на психолошка поддршка. Додека некои организации во регионот имаат вработени или волонтери кои даваат поддршка, ние имаме соработници од различни градови кои сите пациетни и семејства со ретки болести може лично да ги контактираат и да добијат бесплатна поддршка без разлика дали се членки на нашето здружение или не. Инсистираме сите психотерапевти и психолози со кои соработуваме да се обучат (вршиме и обуки) за работа со ретки болести бидејќи сме свесни за специфичноста и комплексноста која ја носат со себе.



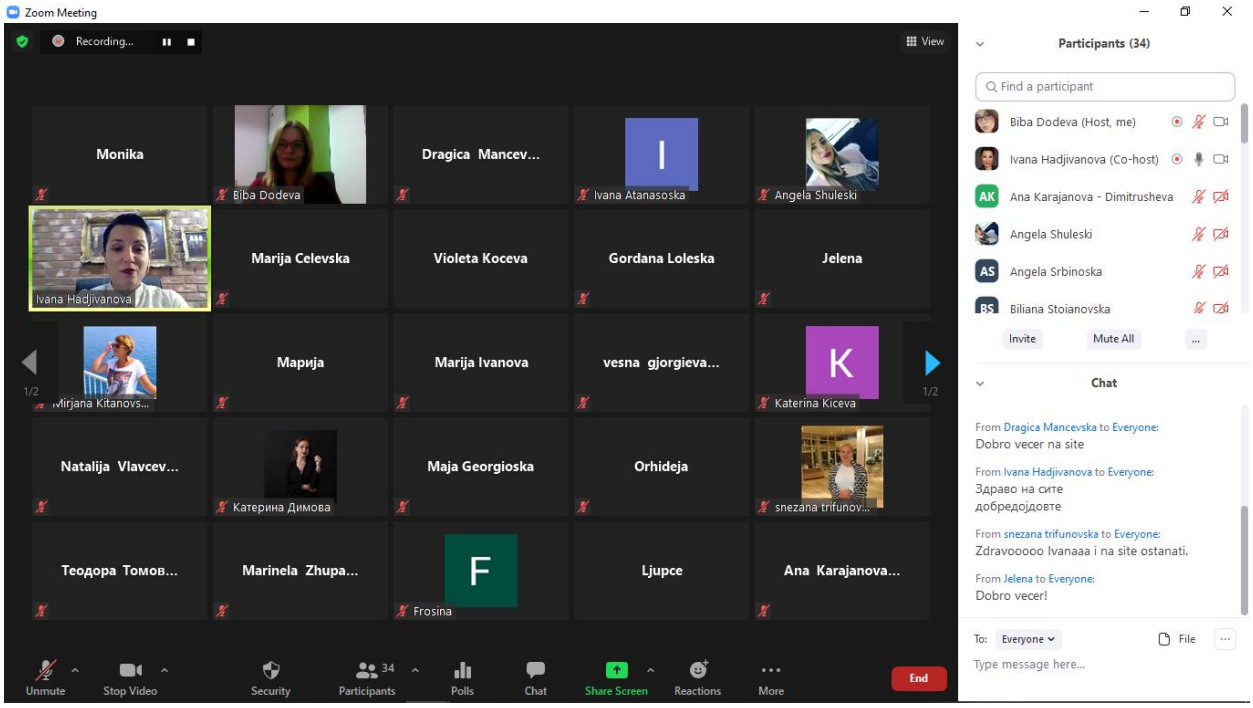
Здружение на граѓани за ретки болести ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ Битола, Охрид, Скопје
Адреса: Христо Татарчев 79б/1/18 Скопје
Телефон: +389 (0)70 70 54 46, Веб страна: http://challenges.mk/
Е-маил: zivotsopredizvici@gmail.com ; info@challenges.mk

Активности на линијата за помош:

- Обезбедување на психолошка и социјална поддршка за семејствата со ретки болести во Северна Македонија.
- Организирање на пациенски собири и вебинари.
- Поврзување на семејства со слични и исти ретки болести.
- Поврзување на пациенти со институции (организирање состаноци, пишување на барања).
- Собирање на информации за моментални проблемии предизвици и застапување за промени.
- Објавување на брошури за поддршка на пациенти (споделување преку интернет и во печатена верзија).
- Едукација на пациенти, семејств, доктори (вебинари, споделување на информации и знаење).
- Providing psychological and social support for families with rare diseases in North Macedonia.
- Други активности поврзани со помош и поддршка на семејства со ретки болести.

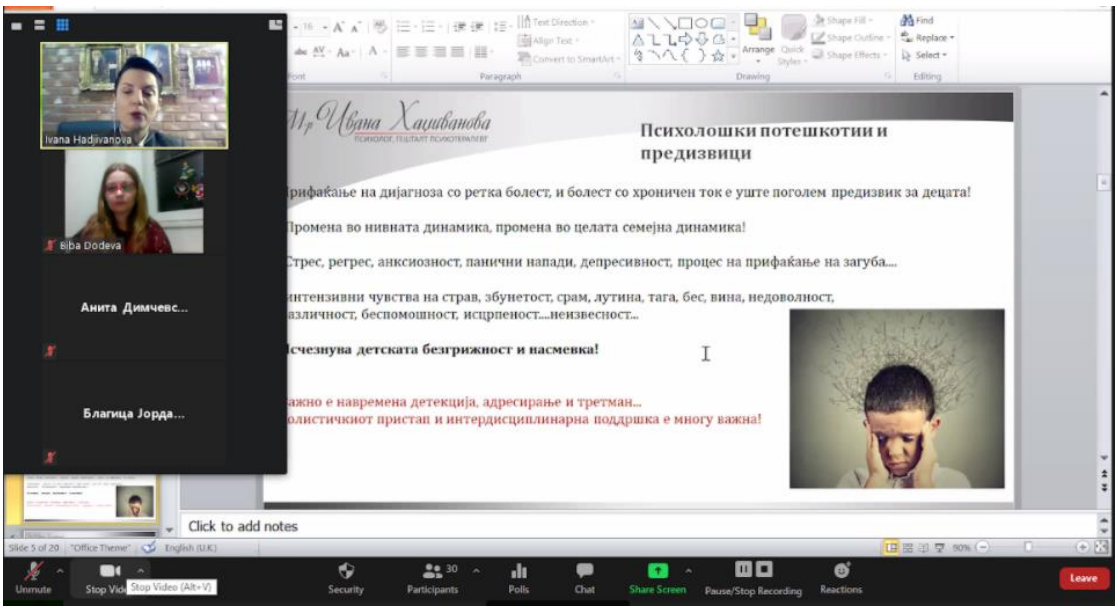
Психолошка поддршка преку вебинари

На 4 ноември организиравме интернет работилниција за семејства со ретки болести која беше водена од Ивана Хаџиванова, психилогот со кој соработуваме веќе 2 години. Планираме да продолжиме со вакви вебинари за пациенти и семејства за групна поддршка во време на КОВИД 19. Во декември одржавме уште еден вебинар со тоа што темата беше фокусирана на децата со ретки болести и како подобро да им се помогне да надминат пречки и предизвици.



Здружение на граѓани за ретки болести ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ Битола, Охрид, Скопје
Адреса: Христо Татарчев 79б/1/18 Скопје
Телефон: +389 (0)70 70 54 46, Веб страна: http://challenges.mk/
Е-маил: zivotsopredizvici@gmail.com ; info@challenges.mk

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges



Поддршка на пациентите во соработка со фармацевтски компании

ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ заедно со Рош Македонија (https://www.facebook.com/rochemacedonia), подготви мало изненадување за пациентите со идиопатска пулмонална фиброза кои се третираат на клиниката за пулмологија во Скопје. Овој мал пакет на грижа е само потсетник дека семејствата не се сами и дека сме тука да ги поддржиме за подобро физичко и ментално здравје и во време како КОВИД 19. Ќе продолжиме со нашите активности за подобрување на квалитетот на живот на пациентите со ретки болести. Заедно сме посилни.

Здружение на граѓани за ретки болести ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ Битола, Охрид, Скопје
Адреса: Христо Татарчев 79б/1/18 Скопје
Телефон: +389 (0)70 70 54 46, Веб страна: http://challenges.mk/
Е-маил: zivotsopredizvici@gmail.com ; info@challenges.mk

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

Настани за подигнување на јавната свест за ретките болести

Иако не беше лесно да се организираат активности за време на КОВИД 19, сепак успеавме да добиеме поддршка за неколку активности за подигнување на јавната свест, но и истовремено за подигнување на надежта на пациентите и семејствата со ретки болести.

Параглајдинг за ретки болести, Охрид, јули, 2020

Искачување на највисокиот врв во Северна Македонија, Кораб, 6 септември, 2020

Здружение на граѓани за ретки болести ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ Битола, Охрид, Скопје
Адреса: Христо Татарчев 79б/1/18 Скопје
Телефон: +389 (0)70 70 54 46, Веб страна: http://challenges.mk/
Е-маил: zivotsopredizvici@gmail.com ; info@challenges.mk

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

Охрид Трчат, 30 август, 2020

За време на маратонот во Охрид, имавме посебен тим за ретки болести што го организираше Гордана Лолеска. Пораките кои се споделуваа беа со цел подигнување на јавната свест за ретките болести. Само за 5% од ретките болести постои некаква терапија. Додека трае истражувањето на лекови, пациентите и семејствата имаат потреба од поддршка во однос на здравствени и социјални услуги, психолошка поддршка, физиотерапија, рехабилитацијаи слично. Потребно е нашите институции да обезбедат подобри услови и да го подобрат квалитетот на живот за семејствата со ретки болести.

Струга со кајак, 30 август, 2020

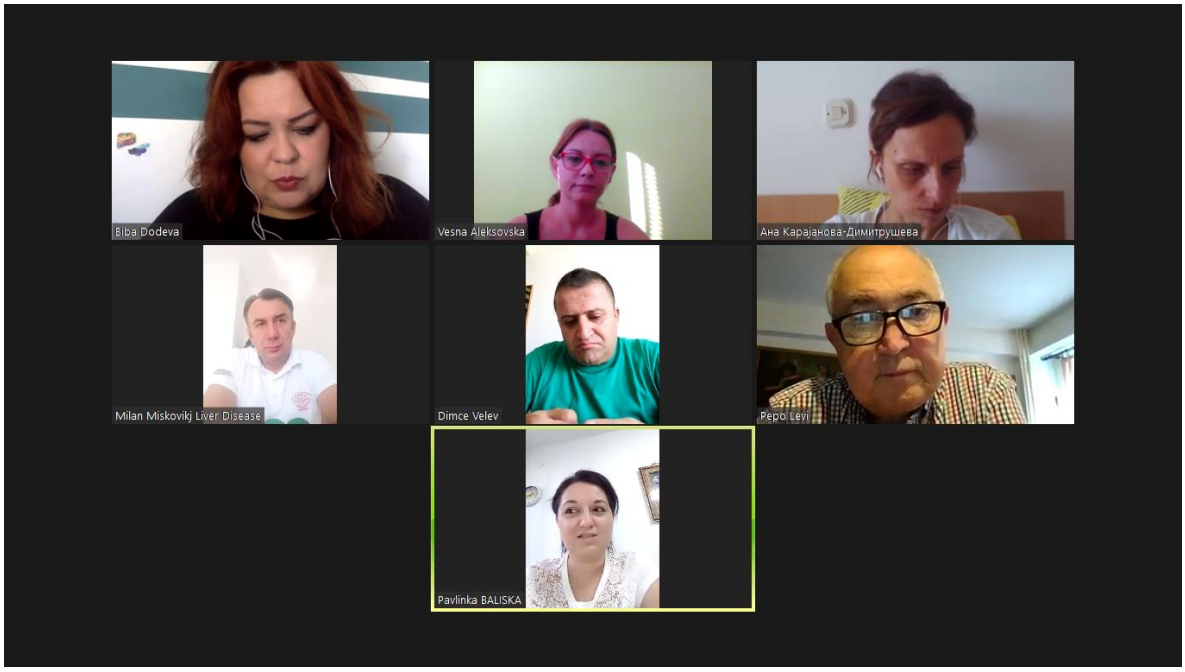
Овој евент беше организиран со поддршка на Спортскиот рекреативен клуб и хотел Богард од Струга во соработка со Гордана Лолеска од ретки болести Охрид. Овој настан даде поддршка на семејствата со ретки болести за подигнување на јавната свест за предизвиците на ретките.

Здружение на граѓани за ретки болести ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ Битола, Охрид, Скопје
Адреса: Христо Татарчев 79б/1/18 Скопје
Телефон: +389 (0)70 70 54 46, Веб страна: http://challenges.mk/
Е-маил: zivotsopredizvici@gmail.com ; info@challenges.mk

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

Застапување за хронични болести, септември, 2020

Бидејќи во септември, владата одлучи сите пациенти со хронични болестикои беа ослободени од работа поради КОВИД 19 да се вратат на работа, организиравме итен состанок на претставници на пациенти со цел да се договориме за одредени барања кон институциите во поглед на оваа одлука.



Здружение на граѓани за ретки болести ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ Битола, Охрид, Скопје
Адреса: Христо Татарчев 79б/1/18 Скопје
Телефон: +389 (0)70 70 54 46, Веб страна: http://challenges.mk/
Е-маил: zivotsopredizvici@gmail.com ; info@challenges.mk

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

После состанокот на претставници на пациенти се согласивме на заеднички барања до институциите и медиумите. Реакцијата на нашите барања беше брза и веднаш добивме состанок со Министерот за здравство за да се согласиме заедно на критериуми и препораки за враќање на хронично болните на работа во КОВИД 19. Уште еднаш докажавме дека кога работиме заедно постигнуваме успех.

Сите претставници на пациенти се согласија дека ќе биде подобро ако работиме заедно и се фокусираме на важни здравствени иницијативи кои ги погодуваат сите граѓани, а не само една група на пациенти. Ќе продолжиме да го зголемуваме бројотн а членки во Алијансата на пациентски организции за заедно да направиме промени кон подобро.

Здружение на граѓани за ретки болести ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ Битола, Охрид, Скопје
Адреса: Христо Татарчев 79б/1/18 Скопје
Телефон: +389 (0)70 70 54 46, Веб страна: http://challenges.mk/
Е-маил: zivotsopredizvici@gmail.com ; info@challenges.mk

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

Интернационален Ден на Гоше, 1 октомври, 2020

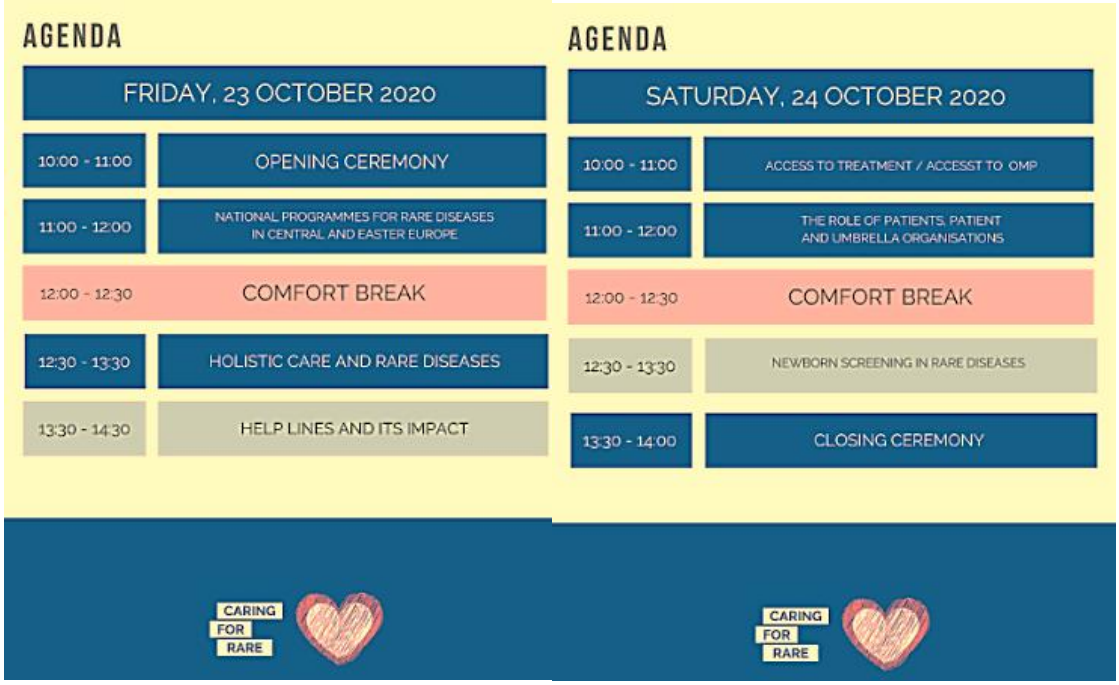
Оваа година го одбележавме денот на Гоше преку интернет кампања за терапија во домашни услови и со застапување пред институциите со предлози за реализација на третман дома за пациентите кои се на инфузија. Важноста на квалитетот на живот на пациентите и семејствата уште повеќе дојде до израз поради КОВИД 19 и стравот од патување и примање на инфузија во клиниката во Скопје на секои две недели. Со терапија дома се скратува времето на патување на пациентите, стресот од болнички услови, губење на работни денови и слично. За жал уште не е одобрена домашна терапија во нашата земја.

Здружение на граѓани за ретки болести ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ Битола, Охрид, Скопје
Адреса: Христо Татарчев 79б/1/18 Скопје
Телефон: +389 (0)70 70 54 46, Веб страна: http://challenges.mk/
Е-маил: zivotsopredizvici@gmail.com ; info@challenges.mk

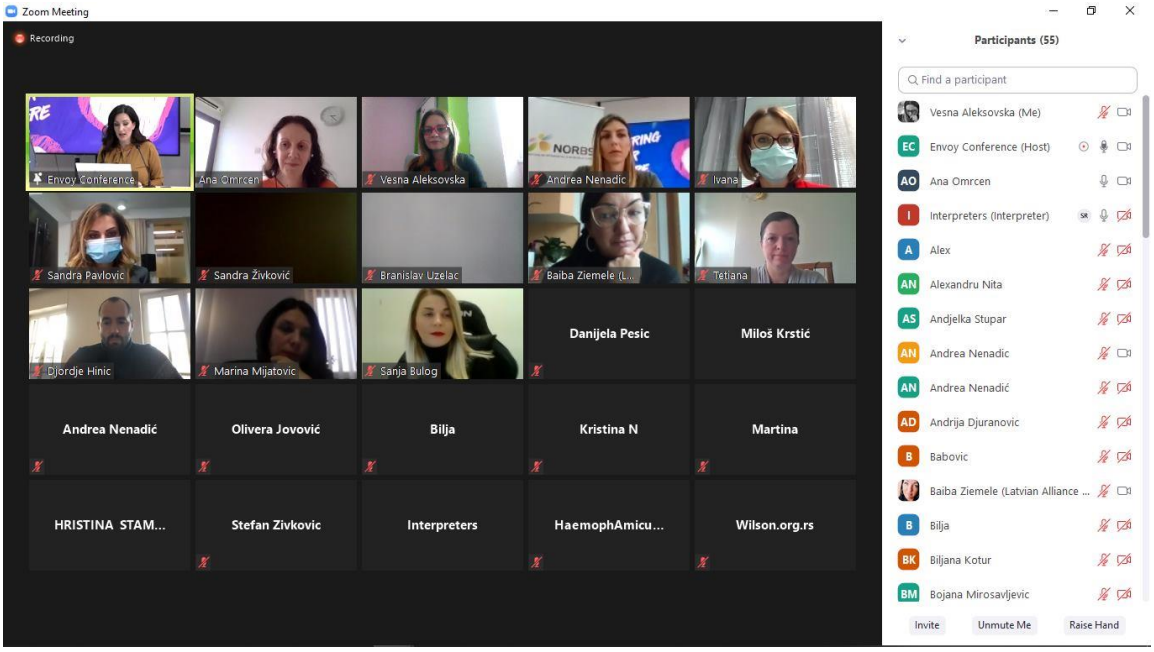
Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

Регионална конференција за ретки болести – Се грижиме за ретките, 23-24 октомрви, 2020

Регионалната конференција беше планирана да се одржи во Белград, но мораше да биде наинтернет. Програмата на средбата беше организирана во 2 дена и сите организации од регионот учествуваа во развојот и релаизацијата на програмата. Следните теми беа дискутирани:



ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ ја презентираше линијата за помош заедно со резултатите и предизвиците, учествувајќи во дискусијата.

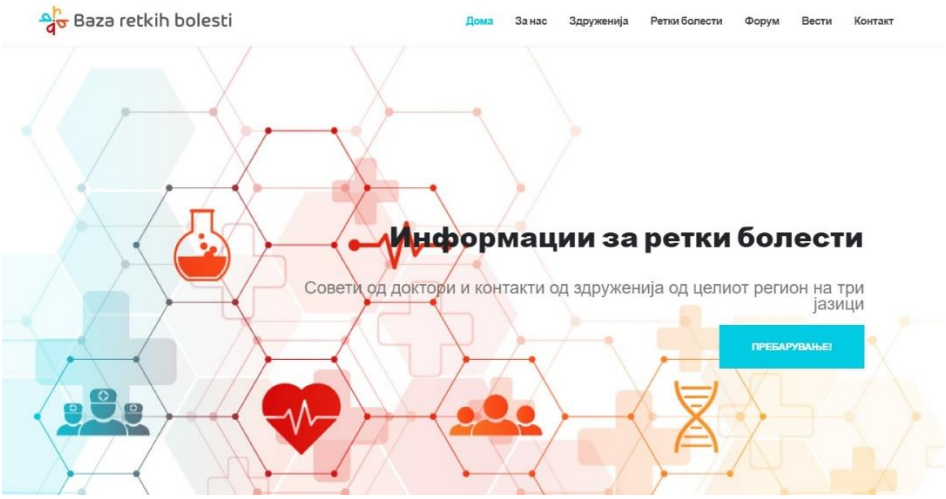


Здружение на граѓани за ретки болести ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ Битола, Охрид, Скопје
Адреса: Христо Татарчев 79б/1/18 Скопје
Телефон: +389 (0)70 70 54 46, Веб страна: http://challenges.mk/
Е-маил: zivotsopredizvici@gmail.com ; info@challenges.mk

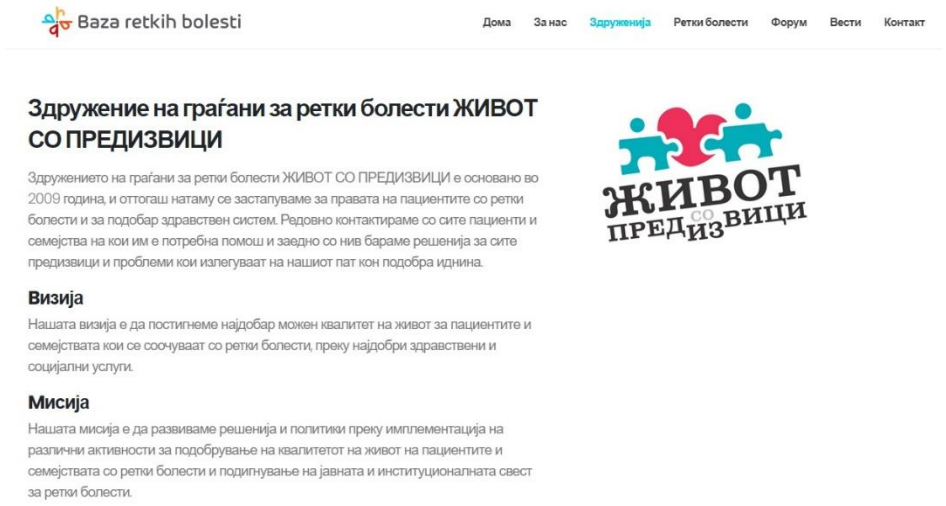
Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

Регионална база на податоци за ретки болести

Базата на податоци за ретки болести е уникатен регионален проект кој цели кон намалување на времето до дијагноза и обезбедување на широка поддршка за пациенти и семејства кои се соочуваат со живот со ретка болест, дополнително е и за обезбедување на поддршка на здравствените работници.



ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ е вклучен во изработка на овој проект уште од самиот почеток. Во овој момент се вклучени следните земји: Србија, Северна Македонија, Црна Гора, Република Српска, Хрватска. Се надеваме дека ќе се приклучат и други земји.

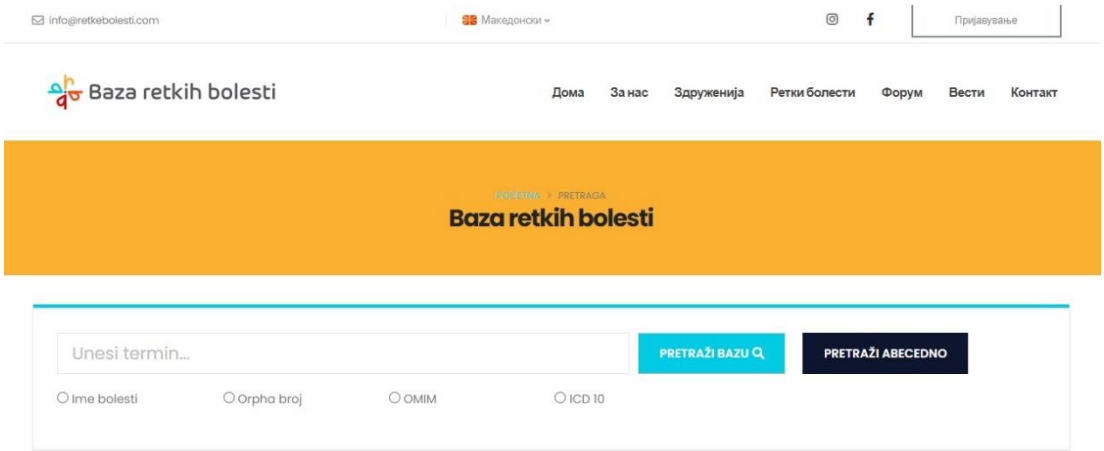


Со впишување на термин во полето за пребарување, базата на податоци ви дава информации за ретки болести кои го вклучуваат тој термин.

Со кликање на одредена болест, се појавува опис на болеста и дополнителни податоци доколку постојат заедно со контакти на организации на пациенти доколку ги има.

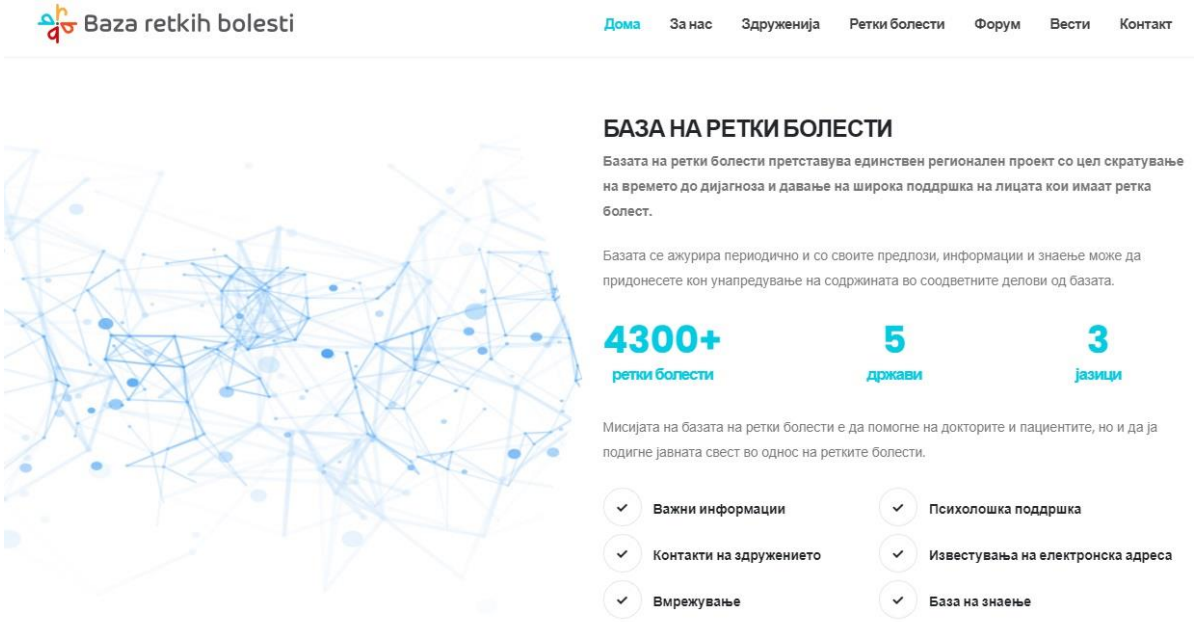
Здружение на граѓани за ретки болести ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ Битола, Охрид, Скопје
Адреса: Христо Татарчев 79б/1/18 Скопје
Телефон: +389 (0)70 70 54 46, Веб страна: http://challenges.mk/
Е-маил: zivotsopredizvici@gmail.com ; info@challenges.mk

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges



Со регистрирање на форумот може да разменувате информации и искуство со луѓе од целиот регион. Има два форуми: за пациенти и за здравствени работници. Повеќе за базата може да видите на веб страницата: https://www.retkebolesti.com/mk .

Би сакале да се заблагодариме на сите кои учествуваа во превод на информциите: Гоце Калцев, Маја Танкоска, Христина Стојмирова, Дејан Јаќимовски.



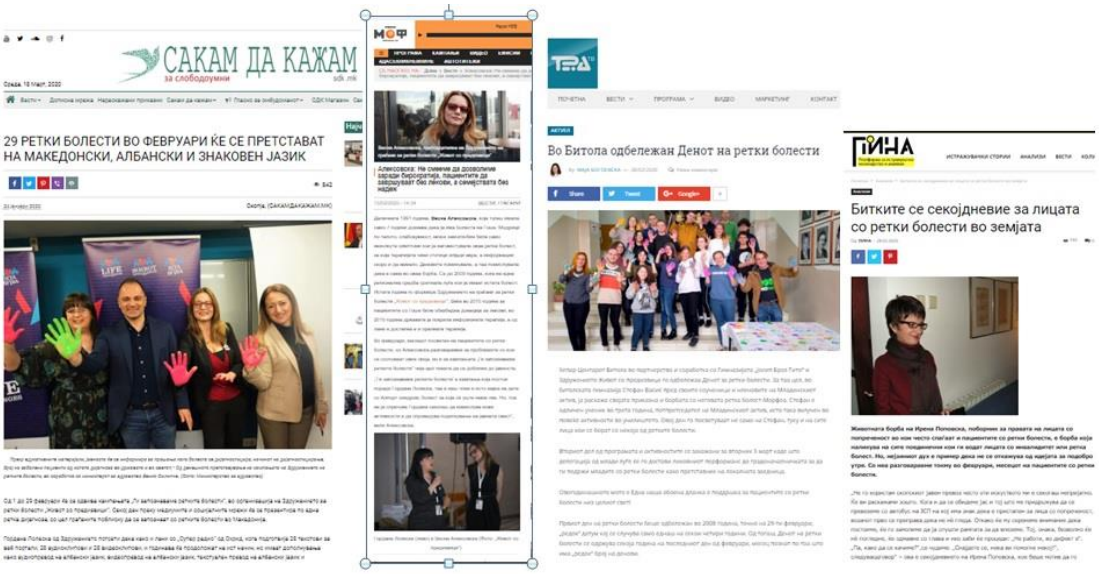
Ги повикуваме сите да се придружат и да ја направиме оваа база, центар за споделување на знаење, најдобри практики, и комуникација помеѓу луѓето од регионот кои се интересираат за ретки болести.

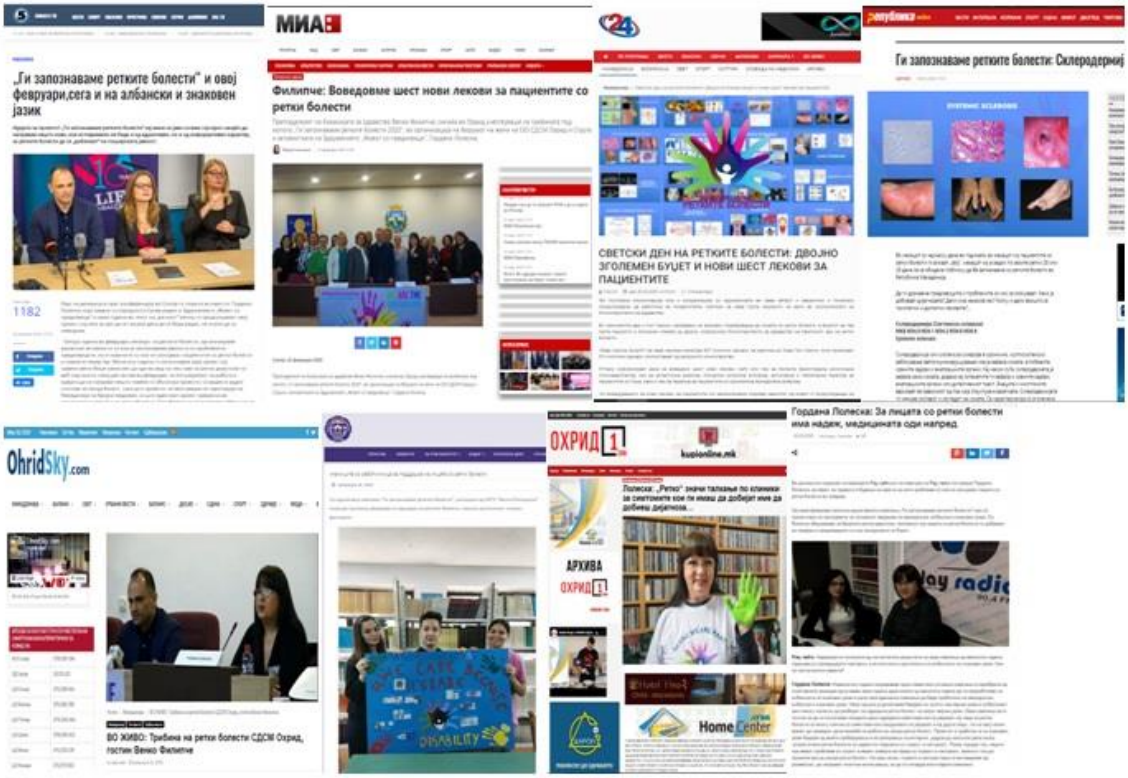
РЕТКИ, НО НИКОГАШ САМИ!

Здружение на граѓани за ретки болести ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ Битола, Охрид, Скопје
Адреса: Христо Татарчев 79б/1/18 Скопје
Телефон: +389 (0)70 70 54 46, Веб страна: http://challenges.mk/
Е-маил: zivotsopredizvici@gmail.com ; info@challenges.mk

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

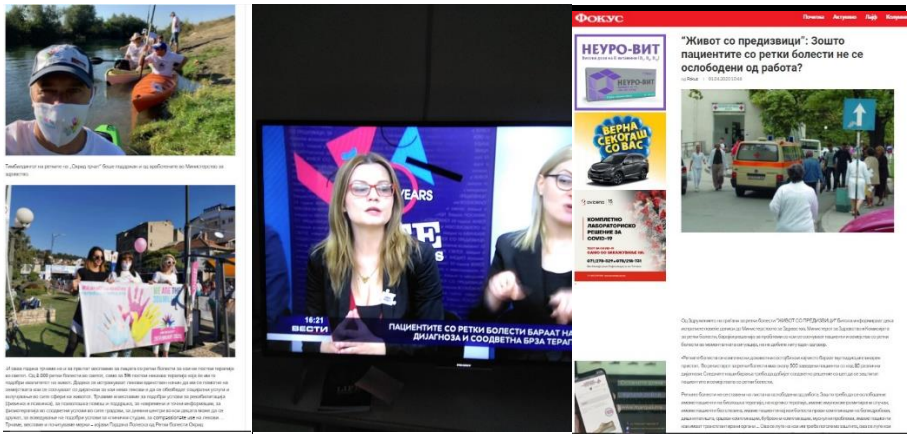
ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ во медиумите

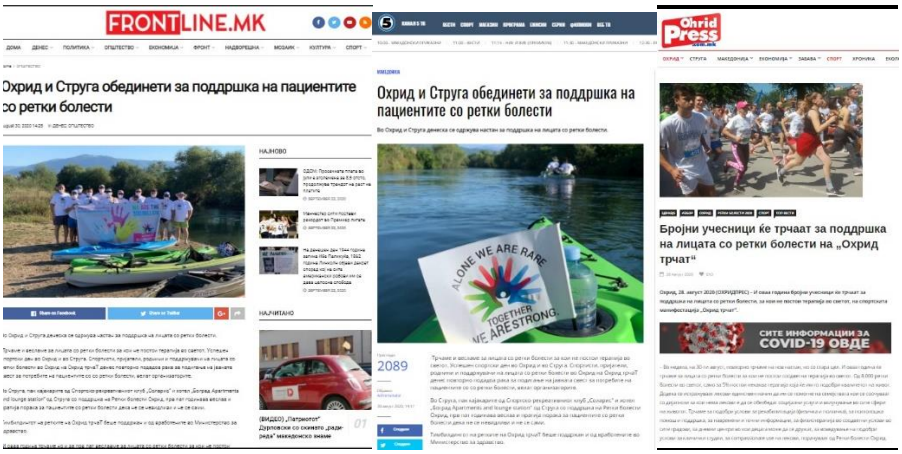




Здружение на граѓани за ретки болести ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ Битола, Охрид, Скопје
Адреса: Христо Татарчев 79б/1/18 Скопје
Телефон: +389 (0)70 70 54 46, Веб страна: http://challenges.mk/
Е-маил: zivotsopredizvici@gmail.com ; info@challenges.mk

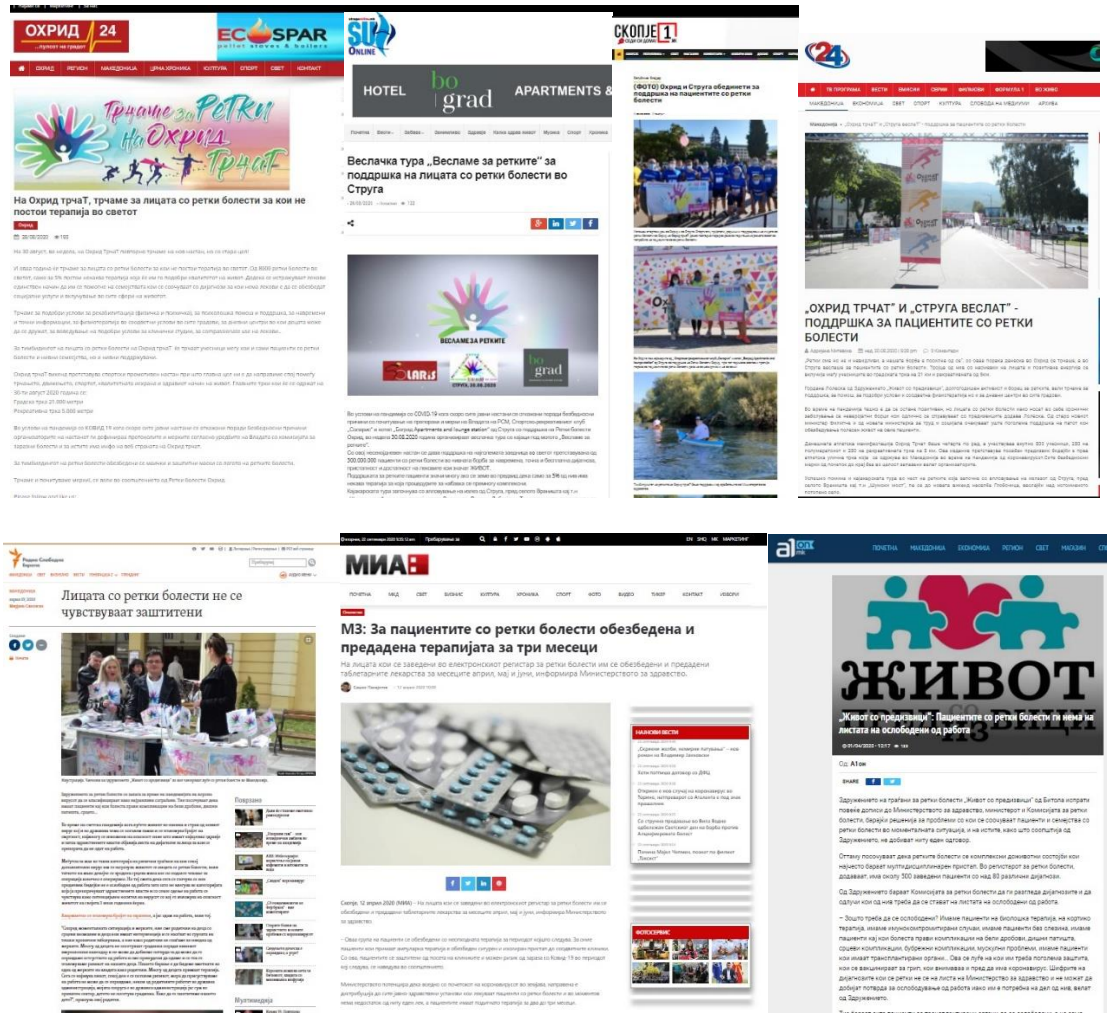
Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges





Здружение на граѓани за ретки болести ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ Битола, Охрид, Скопје
Адреса: Христо Татарчев 79б/1/18 Скопје
Телефон: +389 (0)70 70 54 46, Веб страна: http://challenges.mk/
Е-маил: zivotsopredizvici@gmail.com ; info@challenges.mk

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges



ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ ги реализира сите активности со поддршка од спонзори, донатори, волонтери и членови. Благодарни сме за финансискиот придонес за реализација на нашите активности на:

Здружение на граѓани за ретки болести ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ Битола, Охрид, Скопје
Адреса: Христо Татарчев 79б/1/18 Скопје
Телефон: +389 (0)70 70 54 46, Веб страна: http://challenges.mk/
Е-маил: zivotsopredizvici@gmail.com ; info@challenges.mk