



Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges



ИЗВЕШТАЈ НА АКТИВНОСТИ



Животот е сложувачка.
Да ја составиме заедно!

Здружение на граѓани за ретки болести ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ

Скопје, Република Северна Македонија, април 2021

Association of citizens for rare diseases "Life With Challenges – Bitola"

Address: Hristo Tatarchev 79b/1/18, 1000 Skopje, North Macedonia

Tel: +389 (0)70 70 54 46, Web page: <http://challenges.mk/>
e-mail: zivotsopredizvici@gmail.com ; vesna.stojmirova@gmail.com

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

Содржина:

ИЗВЕШТАЈ НА АКТИВНОСТИ	1
Ден на ретки болести, февруари 2021	3
Ден на ретки болести во Скопје	3
Ден на ретки болести во Битола	5
Ден на ретки болести во Охрид	7
Песна за ретки болести.....	10
Вики Клуб Охрид во поддршка на ретките болести во месецот посветен за нив.....	11
Поддршка од институции за денот на ретки болести.....	12
Ги запознаваме ретките болести	16
Интернационален Ден на Гоше	17
Интернационален ден за скрининг на новороденчиња.....	17
Линија за помош на ретки болести, 2021	18
Регионална база за ретки болести.....	19
Застапување за пациенти во КОВИД 19	21
Вакцинација за ретки болести	21
Спортски активности за подигнување на јавната свест	22
Струга – Трка на поезијата	22
Искачување на Кораб, Септември, 2021	23
Марко Пејчиновски, преплива низ Охридско Езеро за ретките болести, август, 2021.....	23
Учество на манифестијата Охрид трчаТ	24
Новогодишно украсување на елка – со знамето на ретки болести, декември, 2021	25
Интернационални конференции, работни групи и состаноци	25
Состанок на членство на ЕУРОРДИС	25
Регионална конференција на Националната организација за ретки болести на Србија	26
Постер презентација на ИЕЕПО (International Experience Exchange for Patient Organizations) ...	26
Учество во припрема и реализација на обука и прирачник за пациентски организации.....	27
Поддршка за основање на здруженија за фенилкетонурија и ретки болести	27
Превод на материјали за ретки болести.....	28
Ретките болести во медиумите	30

Association of citizens for rare diseases "Life With Challenges – Bitola

Address: Hristo Tatarchev 79b/1/18, 1000 Skopje, North Macedonia

Tel: +389 (0)70 70 54 46, Web page: <http://challenges.mk/>

e-mail: zivotsopredizvici@gmail.com ; vesna.stojmirova@gmail.com



Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

Ден на ретки болести, февруари 2021

Ден на ретки болести во Скопје

Во Скопје, организираме промоција на поштенски марки за ретки болести, заедно со Пошта на Северна Македонија. Првата марка која беше издадена е општо за ретките болести, втората за Алпорт синдром, и третата оваа година за Болест на Гоше. Ова е иницијатива на Гордана Лолеска која е мајка на дете со Алпорт синдром и активен волонтер во нашето здружение и водач на Живот со предизвици Охрид. Видеото од промоцијата е достапно на линкот: [Promotion of postal stamp – video](#)



Учествувавме во предавања за ретки болести во организација на Македонската Медицинска Студентска Асоцијација.

[Video from the event / видео од настанот](#)



Address: Hristo Tatarchev 79b/1/18, 1000 Skopje, North Macedonia

Tel: +389 (0)70 70 54 46, Web page: <http://challenges.mk/>
e-mail: zivotsopredizvici@gmail.com ; vesna.stojmirova@gmail.com

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

Повеќе училишта и инситуции се приклучија кон подигнување на јавната свест.

Училште Поп Георгиев Беровски од Штип.



Училиште во Скопје каде има ученик со МПС 4, ретка болест.



Association of citizens for rare diseases "Life With Challenges – Bitola

Address: Hristo Tatarchev 79b/1/18, 1000 Skopje, North Macedonia

Tel: +389 (0)70 70 54 46, Web page: <http://challenges.mk/>

e-mail: zivotsopredizvici@gmail.com ; vesna.stojmirova@gmail.com

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

Ден на ретки болести во Битола

Во Битола организиравме различни активности со помош на Хепар центар Битола, Итнеракт клуб од Битола, општината Битола, и гимназијата Јосип Броз Тито Битола. Многу други училишта и индивидуи се приклучија кон активностите со бојење раце, раскажување на приказни и споделување на информации за ретки болести.



Активности во центарот на градот.



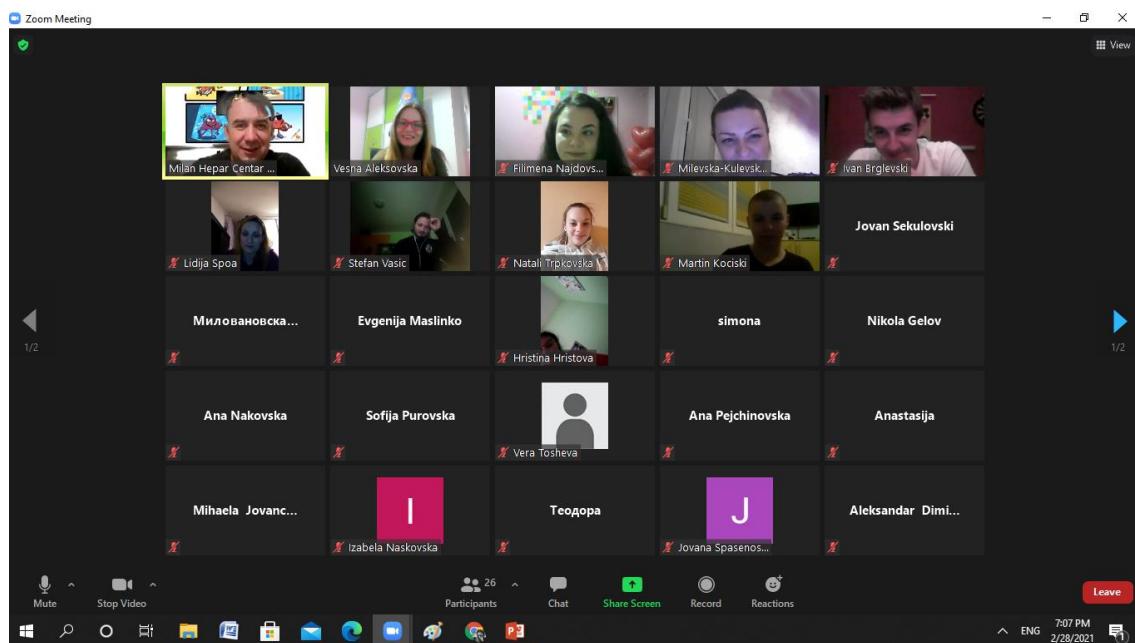


Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

Осветлување на општината Битола.



Едукативна дискусија за ретки болести и приказни од пациенти од Битола.



Климент Охридски и Јосип Броз Тито во Битола.

Les bons amis t'aident à retrouver ton sourire, ton espoir et ton courage. Ogni bambino ha diritto di essere sano. Rêver seul ne reste qu'un rêve ! Rêver ensemble devient la réalité. SIAMO TANTI, SIAMO FORTI, SIAMO RARI.

Qui est en bonne santé, est riche sans le savoir. L'amore vince tutto! Etre rare, c'est être fort. !

Association of citizens for rare diseases "Life With Challenges – Bitola

Address: Hristo Tatarchev 79b/1/18, 1000 Skopje, North Macedonia

Tel: +389 (0)70 70 54 46, Web page: <http://challenges.mk/>

e-mail: zivotsopredizvici@gmail.com ; vesna.stojmirova@gmail.com



Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges



Училиште тодор Ангелески Битола



Ден на ретки болести во Охрид

Во Орид со поддршка на општината, индивидуи и многу пријатели и компании, Гордана Лолеска иницираше многу активности за поддршка на ретките болести.

Осветлување на Самоилова тврдина, 28 дена во февруари за поддршка на семејствата со ретки болести.

Association of citizens for rare diseases "Life With Challenges – Bitola

Address: Hristo Tatarchev 79b/1/18, 1000 Skopje, North Macedonia

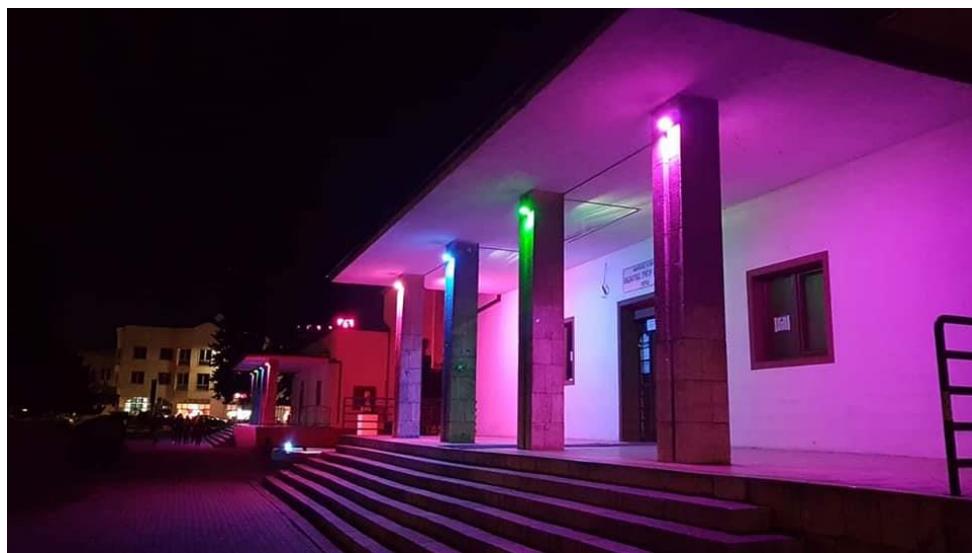
Tel: +389 (0)70 70 54 46, Web page: <http://challenges.mk/>

e-mail: zivotsopredizvici@gmail.com ; vesna.stojmirova@gmail.com

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges



Осветлување на градската библиотека Григор Прличев во Охрид.



Association of citizens for rare diseases "Life With Challenges – Bitola

Address: Hristo Tatarchev 79b/1/18, 1000 Skopje, North Macedonia

Tel: +389 (0)70 70 54 46, Web page: <http://challenges.mk/>

e-mail: zivotsopredizvici@gmail.com ; vesna.stojmirova@gmail.com

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

Училиште Дебрца



Иницијатива 5 до 12 Охрид.



Association of citizens for rare diseases "Life With Challenges – Bitola

Address: Hristo Tatarchev 79b/1/18, 1000 Skopje, North Macedonia

Tel: +389 (0)70 70 54 46, Web page: <http://challenges.mk/>

e-mail: zivotsopredizvici@gmail.com ; vesna.stojmirova@gmail.com

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

Училиште Кирил и Методиј Охрид

<https://www.youtube.com/watch?v=3bxaP9FJKnk>



Песна за ретки болести

Кога поддршката доаѓа од најмалите,најчистите и најискрените души тогаш позитивата која се пренесува на секаде е најтопла. Децата членови на ФА БИСЕРИ и Хорчето ВЕСЕЛИ БИСЕРЧИЊА од Охрид,Мила Тренеска и Биљана Буџоска ,DUO BALCK MOON под раководство на уметнички раководител Татјана Узуноска Тренеска ја снимија песната ."Ретка песна",чиј автор,музика и текст е Татјана У.Тренеска,: "Секогаш се трудиме да сме дел од хуманитарни настани,со цел децата покрај игра и песна да ги запознаат правите вредности во животот,почит,сочувство,еднаквост меѓу луѓето.



<https://www.youtube.com/watch?v=zijfZetIB5c&t=15s>

Association of citizens for rare diseases "Life With Challenges – Bitola

Address: Hristo Tatarchev 79b/1/18, 1000 Skopje, North Macedonia

Tel: +389 (0)70 70 54 46, Web page: <http://challenges.mk/>

e-mail: zivotsopredizvici@gmail.com ; vesna.stojmirova@gmail.com



ЖИВОТ
ПРЕД ИЗВИЦИ

Хвостите с љуксфудите
да ја сочинате џигзагот!



JETA
SFIDA

Јета едат мозак,
тај пистолче не макан.



LIFE
CHALLENGES

Life is a puzzle,
collect it.

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

Вики Клуб Охрид во поддршка на ретките болести во месецот посветен за нив

Во 2019 година се оствари соработка со Гордана Лолеска, граѓански активист во движењето за **Ретки болести** во Македонија и член во здружението **Живот со предизвици** во Македонија, со која членовите на Вики Клуб Охрид беа запознаени со тоа што значи ретка болест, со какви предизвици се соочуваат и колку се застапени во Македонија. По кратко истражување дојдовме до заклучок дека на Википедија на македонски јазик овие болести се застапени во мал број, па решивме ние како клуб да ја надополниме Википедија на македонски јазик со статии за овие болести. Во 2019 година надополнавме и уредивме дваесеттина статии за дијагнозите за ретки болести, а во 2020 година во месец февруари секојдневно се објавуваа статии за по една дијагноза за ретка болест.

За веќе стореното, станавме партнери и пријатели на Светската организација на ретки болести, од каде што го поздравуваат нашиот волонтерски ангажман за ретките болести.

<https://www.rarediseaseday.org/friend/2103?fbclid=IwAR2FOnxW2H1tFbNKpiWrUsirnnsh-Yq03bTVc9RVN5urykuwvGJiF8KzkgE>

Но, активностите на Вики клуб Охрид, поврзани со пишувањето статии за ретките болести се најдоја и во јануарското издание 2020 година на месечниот весник за едукација на Википедија.

https://outreach.wikimedia.org/wiki/Education/News/January_2020/Wiki_Club_Ohrid_grows?fbclid=IwAR2FRQP0uUcwa0clQV1p39uzdoWLc8uwVXiSWdTrEJoQHb9OvNjys6kr8RA

Овој месец им го посветуваме ним, на **РЕТКИТЕ БОЛЕСТИ**, односно, како што тече кампањата, секој ден во месец февруари (и оваа 2021 година) на медиумите да биде одбележан со по една ретка болест, така ние, членовите на Вики клуб Охрид уредувавме по една статија на ден, истата која одеше на медиумите, на Википедија на македонски јазик, со што го дадовме својот придонес кон оваа кампања.

Вики клуб Охрид функционира со ученици од 13 до 18 години и сите заинтересирани се добредојдени да партиципираат на енциклопедијата Википедија на македонски јазик, под раководство на **Наташа Неданоска**, координатор за образование на **ГЛАМ Македонија** во Охрид.

<https://glammacedonia.mk/mk/%D0%B1%D0%BB%D0%B0%D0%B3%D0%BE%D0%B4%D0%BD%D1%80%D0%BD%D0%B8%D1%86%D0%B0-%D0%B7%D0%BD%D0%BD%D0%BA%D0%B8-%D0%BA%D0%BB%D1%83%D0%B1-%D0%BE%D1%85%D1%80%D0%B8%D0%B4/>

Association of citizens for rare diseases "Life With Challenges – Bitola

Address: Hristo Tatarchev 79b/1/18, 1000 Skopje, North Macedonia

Tel: +389 (0)70 70 54 46, Web page: <http://challenges.mk/>

e-mail: zivotsopredizvici@gmail.com ; vesna.stojmirova@gmail.com

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

Поддршка од институции за денот на ретки болести

Претседател на Република Северна Македонија



Претседателот постираше слика на социјалните медиуми со своето семејство и обоени раце, за поддршка на семејствата со ретки болести. Исто така и вилата на претседателот беше осветлена во боите на ретките болести.

Повеќе од 600 семејства живеат со ретка болест во нашата земја и мора да им помогнеме и да ги поддржиме во нивните барања за подобар квалитет на живот.

#ДенНаРеткиБолести #RareDiseaseDay #EURORDIS

Pothuajse 600 persona në vend jetojnë me ndonjë sëmundje të rrallë.

Bashkëpunimi midis nesh të gjithëve është i rëndësishëm që t'i ndihmojmë për një jetë më të mirë. Të japim dorën dhe të dëshmojmë se nuk janë vetë.

#DitaESëmundjevetëRalla

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

Влада на Република Северна Македонија



Премиерот Зоран Заев и Министерот за здравство Венко Филипче, одржа состанок со здруженијата за ретки болести каде едногласно беше пренесена пораката дека се потребни системски решенија и системски пристап со усвојување на националниот план за ретки болести. Се разговараше за континуитет во зголемување на број на нови лекови во програма, зголемување на финансии во програма и поголема соработка со здруженијата.



#RareDiseaseDay #vlada.mk/node/24386

Association of citizens for rare diseases "Life With Challenges – Bitola

Address: Hristo Tatarchev 79b/1/18, 1000 Skopje, North Macedonia

Tel: +389 (0)70 70 54 46, Web page: <http://challenges.mk/>

e-mail: zivotsopredizvici@gmail.com ; vesna.stojmirova@gmail.com

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

Министер за Здравство на Република Северна Македонија, Венко Филипче.



Луѓето со ретки болести не се сами. Министерството за здравство е секогаш отворено за разговор за проблемите и за нови пристапи кон достапност на терапија и нега. Со зголемување на буџетото во програмата, зголемено е третирањето на различни дијагнози и поголем број на пациенти се вклучени. Во последните 3 години успеавме да ставиме 9 нови лекови и има над 560 регистрирани пациенти во регистарот на ретки болести преку Комисијата за ретки болести. Со националната стратегија ќе продолжиме да го подобруваме квалитетот на живот на семејствата со ретки болести.

Првата Дама на Република Северна Македонија, Г-ѓа Елизабета Ѓоргиевска

Со наша поддршка и соработка, се организира експертска дискусија за подобрување на здравствени и социјални услуги за ретки болести, заедно со доктори, истражувачи, психологи и претставници од Министерство за здравство.



Address: Hristo Tatarchev 79b/1/18, 1000 Skopje, North Macedonia

Tel: +389 (0)70 70 54 46, Web page: <http://challenges.mk/>
e-mail: zivotsopredizvici@gmail.com ; vesna.stojmirova@gmail.com

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

Пациентите со ретки болести и нивните семејства се пример за храброст и надеж. Имаме многу работа за може да понудиме правичност во социјалните и здравствените услуги за нив.

Оба не е нешто што треба да го правиме само на денот на ретки болести туку секој ден треба да се застапуваме за системски пристап за третман, нега и дијагноза. Не треба да дозволиме ретките да се изолирани и маргинализирани. Тие имаат потенцијал да придонесат во нашето општество и треба да им дадеме можности да учествуваат во подобрувањето на здравствената и социјалната нега.

Министер за труд и социјална политика, Г-ѓа Јагода Шахпаска

За денот на ретки болести сакам да кажам дека животот на луѓето со ретки болести и нивните семејства не треба да се дефинира од нивната болест. Социјалните реформи треба да понудат системска поддршка за луѓето со ретки болести и како министер имам два приоритети:

- Обезбедување на квалитетна социјална заштита и услуги за пациентите и семејствата со ретки болести
- Развој и практика на холистички пристап во третман на луѓето со ретки болести и поддршка за нивните семејства.

ДЕН НА РЕТКИ БОЛЕСТИ



Република Северна Македонија
Министерство за труд
и социјална политика

Rare but not invisible #ДенНаРеткиБолести #RareDiseaseDay #EURORDIS

Association of citizens for rare diseases "Life With Challenges – Bitola

Address: Hristo Tatarchev 79b/1/18, 1000 Skopje, North Macedonia

Tel: +389 (0)70 70 54 46, Web page: <http://challenges.mk/>

e-mail: zivotsopredizvici@gmail.com ; vesna.stojmirova@gmail.com

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

Ги запознаваме ретките болести

Овој проект беше започнат од Супер Радио, Гордана Лолеска и ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ. Во 2021 уште во јануари започна промоцијата на проектот кој водеше кон Ден на Ретки Болести 2021 на крај на февруари.

Многу доктори ја поддржаа кампањата и се вклучија во преводи и преглед на информации. Исто така сите информации беа ставени и на Википедија преку волонтери од Вики Охрид клуб со што бројот на информации достапни на маекдонски јазик на интернет пребарување се зголемува од година во година.



Нашите видеа од овој проект беа споделени и во Албанија и Косово поради тоа што беа и преведени и на албански јазик освен на македонски.

Затоа е важно што повеќе луѓе да се приклучуваат кон подигнување на јавната свест за ретките болести.

Овој проект е достапен на следниот линк за слободно преземање на информации на македонски и албански јазик: [Learning about rare diseases](#)

Имаме и посебна фесјбук страна: <https://www.facebook.com/gizapoznavameretkitebolesti>

Association of citizens for rare diseases "Life With Challenges – Bitola"

Address: Hristo Tatarchev 79b/1/18, 1000 Skopje, North Macedonia

Tel: +389 (0)70 70 54 46, Web page: <http://challenges.mk/>

e-mail: zivotsopredizvici@gmail.com ; vesna.stojmirova@gmail.com



Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

Интернационален Ден на Гоше

По повод Интернационалниот ден на Гоше, реализирајме интернет кампања на социјалните мрежи за подгнување на свеста за рана дијагноза за болеста на Гоше, но и за сите ретки болести соодветно. Со рана дијагноза и рана терапија сите пациенти може да имаат подобар квалитет на живот.

Сите материјали беа превземени и преведени од Интернационалната Гоше Алијанса.



Rare but not alone

Порана дијагноза, подобар живот

Ако слезината е зголемена, тогаш зошто е тоа така? Ако има епизода на остеонекроза во детството или во било кој дел од животот, тогаш одете подалеку од само давање на терапија против болка: прашајте, зошто? Има ли причина? Како можам да го истражам? Ако бројот на тромбоцити е необјаснив низок, продолжете да истражувате сè додека не се најде објаснување и причина за тоа. Не велете само: епа ниско е, но не е толку ниско за да ти наштети. Запрашавте се што тоа означува. И ако вие како доктор не знаете нешто, консултирајте се со колега: „две глави секогаш мислат подобро од една!“



Професор Тимоти Кокс, Проф. Емеритус на Медицина, хонорарен лекар консултант на Кембријц Универзитет, Аденбрук болница, Кембријц, ОК
gaucheralliance.org/international-gaucher-day
#rarebutnotalone #earlydiagnosis #IGD2021

Интернационален ден за скрининг на новороденчиња



За интернационалниот ден за скрининг на новороденчиња кој воедно беше и денот за одбележување на ретка болест Фенилкетонурија, соодветно споделувавме информации на социјалните мрежи и медиумите за важноста на скринингот за фенилкетонурија. Во нашата земја овој скрининг се правеше на 2000 од 20000 новородени, но денес со наши залагања и залагања на докторите се прави на 6000 новороденчиња. Ќе продолжиме да се застапуваме сè додека овој скрининг не се прави на сите новородени во нашата земја.

Association of citizens for rare diseases "Life With Challenges – Bitola"

Address: Hristo Tatarchev 79b/1/18, 1000 Skopje, North Macedonia

Tel: +389 (0)70 70 54 46, Web page: <http://challenges.mk/>

e-mail: zivotsopredizvici@gmail.com ; vesna.stojmirova@gmail.com

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

Линија за помош на ретки болести, 2021

Во нашата линија за помош, посебен дел е психолошката поддршка за пациентите и нивните семејства. За време на 2019 кога прв пат понудивме таква услуга бесплатно, сфативме колку е важно ова за ретките болести. Коментарите кои ги добивме од нашите членови беа дека се среќни што не мора да одат на клиника или болница за да добијат таква услуга, дека им е важно што може да си ја задржат анонимноста и дека може бесплатно да добијат советување не само за себе како пациенти туку за цело семејство.

Се надеваме да продолжиме со оваа услуга за да помогнеме што е можно повеќе за пациентите и семејствата. Ова е само мал придонес кон подобрување на квалитетот на живот на пациентите со ретки болести и нивните семејства.



Association of citizens for rare diseases "Life With Challenges – Bitola

Address: Hristo Tatarchev 79b/1/18, 1000 Skopje, North Macedonia

Tel: +389 (0)70 70 54 46, Web page: <http://challenges.mk/>

e-mail: zivotsopredizvici@gmail.com ; vesna.stojmirova@gmail.com

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

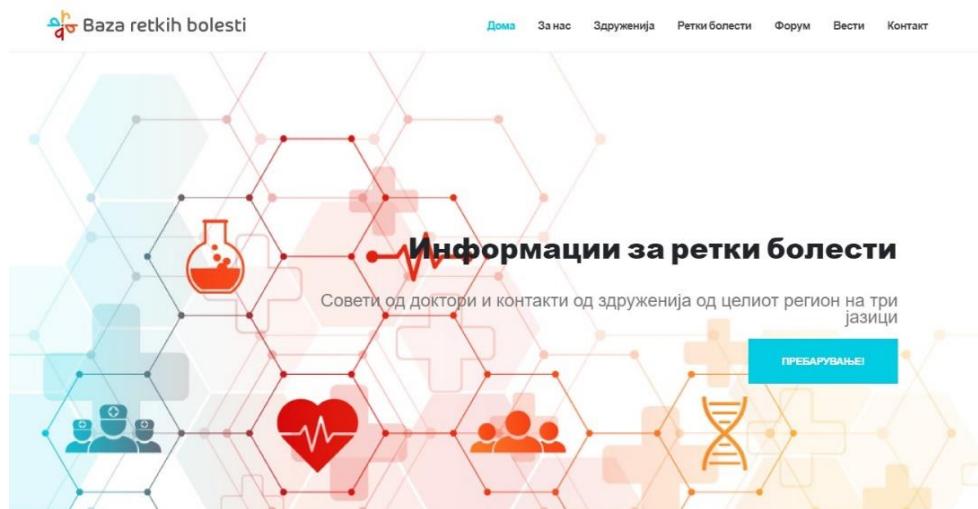
Поради КОВИД 19 имавме поголем број на луѓе кои клористеа психолошка помош, повеќе бараа и информации и препораки и поддршка. Ова не беше изненадување за нас како здружение и затоа и бевме спремни да продолжиме со нашите услуги и преку интернет и телефон, одбегнувајќи ги средбите во живо поради пандемијата.

Активности на линијата за помош:

- Обезбедување на психолошка и социјална поддршка за семејствата со ретки болести.
- Организација на собири на пациенти и вебинари.
- Поврзување на семејства со исти или сродни болести преку социјални медиуми и телефон.
- Поврзување на пациентите со институции (состаноци и барања).
- Собирање на информации за тековни проблеми и предизвици и застапување за промени.
- Едукација на пациенти, семејства, доктори (вебинари, состаноци, информации, нови знаења и најдобри практики).
- Објавување на брошури за поддршка на пациенти (преку интернет и печатни преку клинички центар Скопје)
- Други активности поврзани со поддршка и помош на семејствата со ретки болести.

Регионална база за ретки болести

Регионалната база на податоци за ретки болести е уникатен проект кој беше лансиран минатата година со цел да се намали времето до добивање на дијагноза и обезбедување на соодветни информации и поддршка за пациентите и семејствата со ретки болести, но и обезбедување на форум за соработка помеѓу докторите од регионот.



Address: Hristo Tatarchev 79b/1/18, 1000 Skopje, North Macedonia

Tel: +389 (0)70 70 54 46, Web page: <http://challenges.mk/>

e-mail: zivotsopredizvici@gmail.com ; vesna.stojmirova@gmail.com

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ работи на овој проект уште од почетокот. Во овој момент се вклучени Србија, Северна Македонија, Црна Гора, Република Српска, Хрватска и се надеваме дека понатамошно и други ќе се приклучат.

Оваа година успеавме да ја подобриме дата базата со нови преводи, видеа од клинички истражувања, повеќе статии и слично.

АКАДЕМИЈА за пациенте
и претставници на пациентите **2021**

Olivera Jovović
Председница организације SMA Србија и Националне организације за ретките болести Србије

29. 5. 2021.
PРЕДАВАЊЕ:
Efikasne strategije komunikacije s donosiocima odluka u sistemu zdravstvene zaštite i proizvođačima lekova na primeru SMA Srbija

Zahvaljujući efikasnoj komunikaciji sa donosiocima odluka, deci i одраслима који болују од spinalne mišićne atrofije u Srbiji обезбедено је лечење модерним леком за ову ретку болест. Осим што је успело да доведе производача лека за SMA у земљу, организација је изједноствала и да се један број оbolelih uključi u kliničku студију за други лек у развоју. Olivera је мајка деčaka са spinalnom mišićnom atrofijom.

Baza retkih bolesti

Исто така учествувавме во Академијата за пациенти и семејства кои сакаат да научат повеќе за застапување, да зборуваат погласно и да се борат за своите права. Оваа академија започна со споделување искуства од Србија, и ќе продолжи со споделување искуства од Северна Македонија и Хрватска. Се надеваме дека регионалниот проект ќе помогне во охрабрување на пациентите и семејствата да работат повеќе и да се застапуваат за своите права и подобрување на својот живот.

АКАДЕМИЈАТА за пациенти
и претставници на пациентите **2021**

Baza retkih bolesti

ШТО ПРЕТАВУВА АКАДЕМИЈАТА ЗА ПАЦИЕНТИ
Академијата за пациенти и претставници на пациенти е прва регионална програма за едукација за застапување на лица со ретки болести. Сите оние кои се соочуваат со ретки болести во Југоисточна Европа можат да се пријават за програмата, без оглед дали се членки на организацијата во нивната земја.

КОИ СЕ ПРЕДАВАЧИ
Оваа година предавачите се претставници на организацији за ретки болести од Србија, кои за време на нивната работа се истакнат во областите опфатени со програмата.

ЦЕЛ НА ПРОГРАМАТА
Целта на програмата е сите учесници да развијат вештини за застапување, да стекнат знаења за институционалната работа и процесите на донесување одлуки и да се поврзат едни со други.

8.5 – 26.6.2021.
Од 11 до 12.30 часот
Предавањата ќе се одржуваат во **САБОТА** преку интернет платформа, а учество во **БЕСПЛАТНО**
Може да се регистрираат за индивидуални предавања или за целата програма.
Повеќе за програмата и начинот на пријавување: www.retkebolesti.com

ПРОГРАМА
ПРАВНО-ОРГАНИЗАЦИЈСКИ И ФИНАНСИЈСКИ АСПЕКТИ ЗА ДЕЈСТВУВАЊЕ НА ОРГАНИЗАЦИИ НА ПАЦИЕНТИ
8. 5. Основа на организација на пациенти и начин на финансирање активности - Драгана Коруѓа

ЈАВНО ЗАСТАПУВАЊЕ
15.5. Дигитални и медиумски стратегии за подигнување на свест за ретките болести по примерот на ХАЕ Србија - Јован Џелковиќ.
22.5. Општествено одговорни кампањи за подигнување на свест за ретките болести по примерот на организацијата ПХ Србија - Данијела Пешик.
29.5. Ефективни стратегии за комуникација со носителите на одлуки во здравственото систем и производителите на лекови на примерот на СМА Србија - Оливера Јововиќ

МОДАПЛЕТИТЕ ЗА ПРИСТАЛ НА ТЕРАПИИ ЗА РЕТКИ БОЛЕСТИ
5.6. Финансирање на постостојки терапии за ретки болести и јавни набавки - Давор Дубока
12.6. Развој на лекови „сираци“ и клинички студии како начин на локување - Бојана Миросаљаевиќ

ЗАКЛЮЧОК
19.6. Девесет години Здружение на хемофиличари во Србија:
Предизвици и успехи - Дејан Петровиќ
26.6. Модерирана дискусија и затворање - Ивана Голубовиќ

Association of citizens for rare diseases "Life With Challenges – Bitola

Address: Hristo Tatarchev 79b/1/18, 1000 Skopje, North Macedonia

Tel: +389 (0)70 70 54 46, Web page: <http://challenges.mk/>

e-mail: zivotsopredizvici@gmail.com ; vesna.stojmirova@gmail.com

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

Застапување за пациенти во КОВИД 19

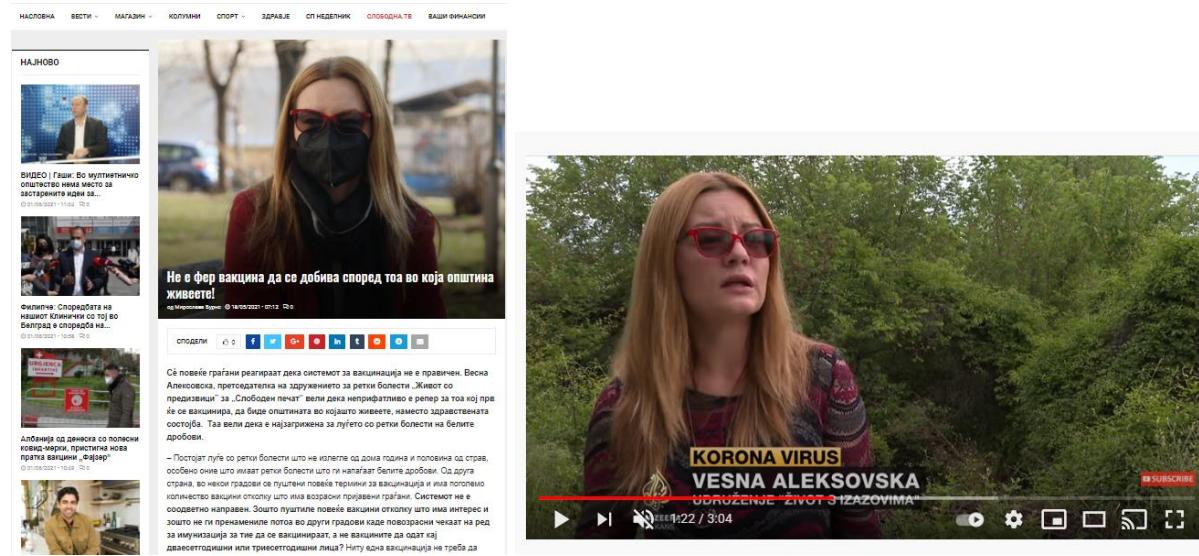
Како активна организација за ретки болести, ние сме континуирано достапни за сите пациенти и семејства со ретки болести. Редовно споделуваме информации за ретки болести, за КОВИД 19 и ретки болести, препораки поврзани со специфични болести и состојби. Понатаму продолживме да поврзуваме пациенти и семејства, да наоѓаме доктори кои ќе советуваат на различни теми и проблеми.

Во време на карантини и изолации психолошката поддршка во линијата за помош беше доста важна и потребна. Ретките болести се комплексни хронични состојби и побаруваат мултидисциплинарен пристап за третман и справување со болеста. Затоа продолживме со медиумско застапување за правата на пациентите и семејствата со ретки болести.

Вакцинација за ретки болести

Од февруари, 2021 упорно апелираме до институциите и се застапувавме преку медиумите за приоритизирање во вакцинација на пациентите со ретки болести и родителите на деца со ретки болести. Конечно во мај, 2021, Министерство за здравство ги стави на листа ретките за вакцинација.

СЛОБОДЕН ПЕЧАТ.МК



Пациентите со ретки болести кои се возрасни и родителите кои имаат деца со ретки болести, може да се вакцинираат во салата Борис Трајковски во Скопје. Таму имаат список на пациенти кој е доставен од регистаратот на ретки болести од Министерство за Здравство.

За да докажат дека се пациенти или родители треба да се носи извештај од специјалист или друг документ каде што сто и болеста кој не мора да е нов (може да е постар документ).

Association of citizens for rare diseases "Life With Challenges – Bitola

Address: Hristo Tatarchev 79b/1/18, 1000 Skopje, North Macedonia

Tel: +389 (0)70 70 54 46, Web page: <http://challenges.mk/>

e-mail: zivotsopredizvici@gmail.com ; vesna.stojmirova@gmail.com



Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

Треба да се носи и лична карта или извод или пасош за идентификација на лицето соодветно.

Се препорачува да не се оди рано наутро бидејќи има поголема гужва.

Вакцинацијата не е задолжителна, туку е избор на секој од нас.

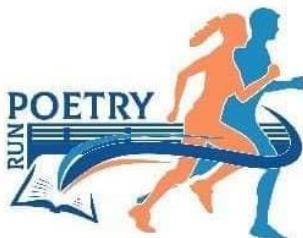
Повеќе информации за вакцини и за Ковид 19 во однос на ретки болести може да прочитате на веб страната на Европската Организација за Ретки Болести. Како здружение учествуваме во работни групи и дискусији во однос на препораки и совети за КОВИД 19 и вакцинација на пациенти со ретки болести.

<https://www.eurordis.org/covid19resources>

Спортски активности за подигнување на јавната свест

Струга – Трка на поезијата

На 23 мај, 2021 дел од учесниците трчаа за правичност за ретките болести.



Наши волонтери поделија материјали од информативен и едукативен карактер за подигнување на свеста за ретките болести.

Association of citizens for rare diseases "Life With Challenges – Bitola

Address: Hristo Tatarchev 79b/1/18, 1000 Skopje, North Macedonia

Tel: +389 (0)70 70 54 46, Web page: <http://challenges.mk/>

e-mail: zivotsopredizvici@gmail.com ; vesna.stojmirova@gmail.com

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

Искачување на Кораб, Септември, 2021



Марко Пејчиновски, преплива низ Охридско Езеро за ретките болести, август, 2021

Браво Марко јунаку, гордост македонска 🏊‍♂️🏊‍♂️🏊‍♂️



OHRID24.MK

(ФОТО) Марко успешно го заврши пливањето
посветено на Децата со ретки болести - Охрид24

Association of citizens for rare diseases "Life With Challenges – Bitola"

Address: Hristo Tatarchev 79b/1/18, 1000 Skopje, North Macedonia

Tel: +389 (0)70 70 54 46, Web page: <http://challenges.mk/>

e-mail: zivotsopredizvici@gmail.com ; vesna.stojmirova@gmail.com



Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

Учество на манифестацијата Охрид трчаТ



<https://ohridpress.com.mk/?p=133268>



Association of citizens for rare diseases "Life With Challenges – Bitola"

Address: Hristo Tatarchev 79b/1/18, 1000 Skopje, North Macedonia

Tel: +389 (0)70 70 54 46, Web page: <http://challenges.mk/>
e-mail: zivotsopredizvici@gmail.com ; vesna.stojmirova@gmail.com



Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

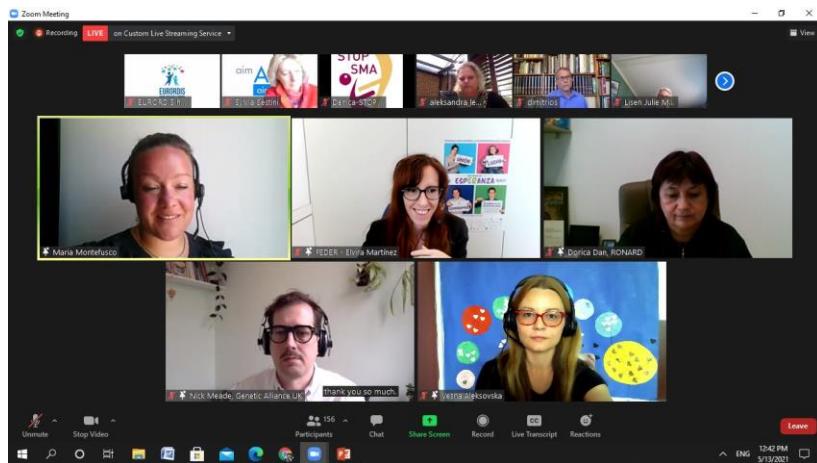
Новогодишно украсување на елка – со знамето на ретки болести, декември, 2021



Интернационални конференции, работни групи и состаноци

Состанок на членство на ЕУРОДИС

Како учесник во работната група за препораки за ретки болести 2030, Весна Алексовска, беше панелист во дискусија за препораките за 2030 и националните планови за ретки болести.



**EURORDIS
MEMBERSHIP
MEETING
12-14 MAY**

#EMM2021

Association of citizens for rare diseases "Life With Challenges – Bitola"

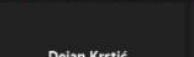
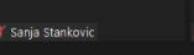
Address: Hristo Tatarchev 79b/1/18, 1000 Skopje, North Macedonia

Tel: +389 (0)70 70 54 46, Web page: <http://challenges.mk/>
e-mail: zivotsopredizvici@gmail.com ; vesna.stojmirova@gmail.com



Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

Регионална конференција на Националната организација за ретки болести на Србија

 NORBS	 Vesna Aleksovska	Brankica Jankovic	Ivana Badnjarevic	Natasa
 Natasa Angleleska	 Dejan Krstic	Emina Osmanagic	 Andrea Marcetic	Nikolina Čović
Dijana Jovanoivć	Marina	Ana Pataki	Andjelka Grbic	Zvončica - Irina...
 Prevodilac	 TBA BU	 Stefan Zivkovic	Danica Vučić	Andrijana Rogo...
Biljana Đorđević...	Sanja Stankovic	dragana.vugdelija	 NORBS Podrška	Udruženje SMA...
 Biljana Đorđević-DMD Serbia	 Sanja Stankovic	 dragana.vugdelija	 NORBS Podrška	Udruženje SMA Srbija
Unmute Stop Video		Participants 44	Chat Share Screen Record Interpretation Reactions Apps	Leave

Постер презентација на ИЕЕПО (International Experience Exchange for Patient Organizations)

For 3 years now, LIFE WITH CHALLENGES is running the project "Learning about rare diseases", all about life issues in people who have rare diseases, as well as due to rare diseases, among young people, by organizing trainings, and also by a symposium.

The project is a continuation of 22.23.24. These organizations consist of病患组织, a group of people interested in rare diseases, we present them with the media, in different ways, and the other side is rare disease information, as well as, as well as, they day in the beginning of February they were informed on social media, on medical arena, and best television, radio, web portal, news, and shows on the organization's website and many more.

OBJECTIVE:

The goal of the project is to increase public and medical awareness, to connect health care, and talk about the challenges and problems that people with rare diseases are facing.

PROJECT INFORMATION:

- Increase treatment
- Increase treatment available in North Macedonia
- Increase the chance of cure
- The need of prenatal diagnosis
- Need of genetic counseling
- Need of genetic analysis of the wider family
- Prevention of incidence of rare diseases
- Need of patients with rare diseases in the world and in North Macedonia
- ICD codes of diseases and other codes of the disease
- Clinical centers to manage the disease
- Local and international information
- Information on electronic registries of rare diseases
- Information on medical universities about rare diseases
- Info session about associations that provide support for a certain rare disease

The 1st Annual International Experience Exchange with Patient Organizations

RAISING AWARENESS AND EDUCATION ABOUT RARE DISEASES

Leading Author: M. Stojanov, dr. Sc. Work: Macedonia, author and President of the Association of citizens to rare diseases, dr. ph. n. f. C-991-1-C-99-LIFE WITH CHALLENGES dr. Gordana Janković, Associate of Citizens for rare diseases LIFE WITH CHALLENGES

3 YEARS OUTCOMES:

- Our videos and promotional materials were translated in Albanian language and shared with Albania and Kosovo, not only North Macedonia
- Over 70 new members in the association
- Connecting over 70 families
- Referring over 80 patients for free psychological support through the helpline of LIFE WITH CHALLENGES
- Over 30 articles shown on national & regional stations, more than 20 interviews for radio, newspapers and wrote our blog (aside from the publications of the information on rare diseases that were in the media everyday in February)
- Over 10 meetings with institutions
- Over 20 rare disease families were encouraged to share their stories in public

The project had positive effects on the medical professional community as it helped us to share the right information, to inform wth colleagues and to further promote interest in rare diseases among medical students.

IMPORTANCE OF RARE DISEASE DAY

On March 28th, Rare Disease Day was established in 2008 on 29th of February. Since every year, it leads millions of people around the world to raise awareness, participate in a day of awareness on rare diseases. In 2020 (not last year), thousands of events are happening all around the world. It begins as an awareness and is now global, more than 50 countries and 10 million people in the world - such as the Republic of North Macedonia, more than 100 countries are involved.

Local and international associations of rare diseases in North Macedonia have organized the campaign in a week in January. We estimate that there are over 2000 patients that live with various rare diseases in North Macedonia with over 100 different diseases.

CONCLUSIONS:

"With raising about rare diseases" we are trying to show the challenges and problems are diagnostic, treatment, disease management, access to organs, organ access to health and social services.

The project is made for institutions, the institutions, the organization, the organization, the educational institutions, the researches, the students... everyone is welcome to join in... the more the better.

It is a opportunity for the people to be a part of the global effort towards the so-called "rare diseases", the resources, the pharmaceutical companies, the medical professionals so that patients will be more involved in the research and clinical trials.

**PETKITE CE МНОГУ
PETKITE CE СИЛИ
PETKITE CE ТОДИ**

ДЕЕН НА РЕТКИ БОЛЕСТИ
28 ФЕВРУАРИ 2021

Association of citizens for rare diseases "Life With Challenges – Bitola"

Address: Hristo Tatarchev 79b/1/18, 1000 Skopje, North Macedonia

Tel: +389 (0)70 70 54 46, Web page: <http://challenges.mk/>



Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

Учество во припрема и реализација на обука и прирачник за пациентски организации



Поддршка за основање на здруженија за фенилкетонурија и ретки болести

Успеавме да поддржиме основање на 2 нови здруженија и тоа за фенилкетонурија и за ретки болести.



Association of citizens for rare diseases "Life With Challenges – Bitola"

Address: Hristo Tatarchev 79b/1/18, 1000 Skopje, North Macedonia

Tel: +389 (0)70 70 54 46, Web page: <http://challenges.mk/>
e-mail: zivotsopredizvici@gmail.com ; vesna.stojmirova@gmail.com

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

Здружението за ретки болести PETKO Е ДА СИ РЕДОК од Охрид е основано како непартишка, невладина и непрофитна организација, формирана врз основа на слободно и доброволно изразена волја на неговите членови, здружени заради заштита на правата на луѓето со ретки болести и нивна поддршка, помош и информирање на територијата на Република Северна Македонија и пошироко, ставајќи акцент на пациентите со АЛПОРТ СИНДРОМ.

Превод на материјали за ретки болести



ЕУРОРДИС документ за правичност за ретки болести

– https://download2.rarediseaseday.org/2020/Factsheet_Advocating%20for%20equity.pdf

- [Флаер 02022021](#)



ASSOCIATION OF CITIZENS FOR RARE DISEASES LIFE WITH CHALLENGES – БИТОВА

Address: Hristo Tatarchev 79b/1/18, 1000 Skopje, North Macedonia

Tel: +389 (0)70 70 54 46, Web page: <http://challenges.mk/>

e-mail: zivotsopredizvici@gmail.com ; vesna.stojmirova@gmail.com



Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

ЕУРОРДИС документ за скрининг на новороденчиња:

(https://download2.eurordis.org/documents/pdf/eurordis_nbs_position_paper.pdf):

- Начела за скрининг (1)

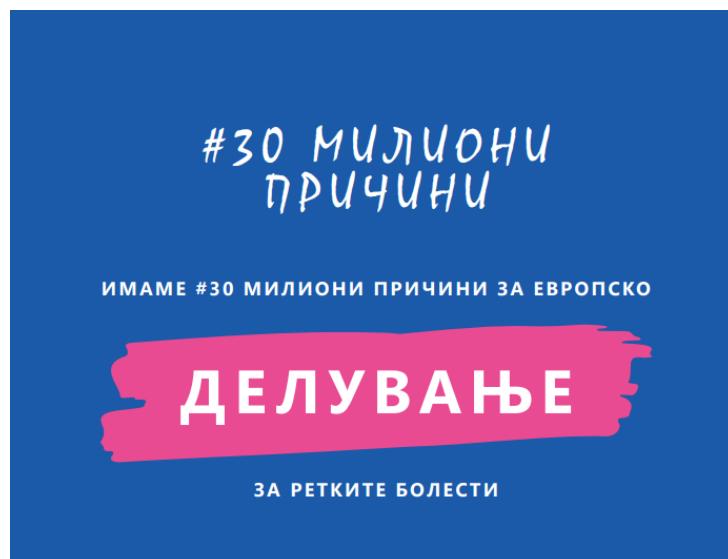


КЛУЧНИ НАЧЕЛА ЗА СКРИНИНГ НА НОВОРОДЕНЧИЊА

Овој документ е превод од документот на ЕУРОРДИС

– <https://www.eurordis.org/publication/why-we-need-european-action-rare-disease>

- Factsheet #30 Милиони причини



Association of citizens for rare diseases "Life With Challenges – Bitola"

Address: Hristo Tatarchev 79b/1/18, 1000 Skopje, North Macedonia

Tel: +389 (0)70 70 54 46, Web page: <http://challenges.mk/>

e-mail: zivotsopredizvici@gmail.com ; vesna.stojmirova@gmail.com

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges



ПОЧЕТНА ВЕСТИ ВРЕМЕНОСТ БЕБЕ ИСКРАНА ДЕЦА ПОВЕДЕ

ГОРДАНА ЛОЛЕСКА: Кога дознав за болеста на син ми, многу плачев, а потоа, почнав да се борам

„Бидејќи потребувамо време да се сметаме, да се поизпитуваме на болеста во очи, да почнем да исклучувааме, да разменуваме искуства, да бараме одговори, многу времето.“, тешко истакнуваат, веројатно и оштетеноста на здружението за редови благотворни „Живот со предизвици“, чие дете на 14-годишна возраст имало физикална проблема со релативно блокиран Алергија.

така што

1499



Охридянката Гордана Лолеска е мајка на 3 деца, Ѓерѓата Емилија и близнаките Андреј и Давид. Тридадесет и пет години да имајте симптоми на болеста на син ми, тоа е тешко. „Животот е непредвидлив, попан со предизвици, постојат борба, трака.“ И потоа продолжува да ни раскажува за научностите, почнувајќи од раките на нејзиното право дете, Ѓерѓата Ѓека, пред 26 години, па првиоте родените близнаки, никогаш борба за живот, а потоа и дијагнозата на еден од нив, на 14-годишна возраст.



ПОЧЕТНА ВЕСТИ ВРЕМЕНОСТ БЕБЕ ИСКРАНА ДЕЦА ПОВЕДЕ

СИМОНА ЈОВЕСКА: Имам ретка дијагноза откако паметам за себе

„Имам ретка дијагноза откако паметам за себе и оваа е болест на Боден-Ландфелдова алергерија на срце и да се пружаат, како и да имаат, барем за неколку години, мене само смет на било подобри, или да-ја поддржатат болеста, кога трошат време за себе. Боден-Ландфелдова алергерија - типична мускулна атрофија во внатрешни органи, од стапот спуштајќи кистите поизвадени со првото и второто почленче да ја пристапат левата Радулитија.“

неколку

1279



ПОЧЕТНА ВЕСТИ ВРЕМЕНОСТ БЕБЕ ИСКРАНА ДЕЦА ПОВЕДЕ

Првите симптоми на болеста му се појавиле на 14 години, сега, на 26 – не може да се движи без помош

Ќе беше среќни Гоѓи да почне да го зема лекот пред две години или пред една, кога се јавите можели да ги дадат сакоместитејќи. Болеста се појави прогресира, и лекот за спонтанна мускулна атрофија (СМА) кој треба го даде од една година почнаа да го имаат покажуваате гојдите, се упатите чекаме да стапиме достапен и за поизвадите, овие нашите склоновнички Снежана Тодороска

така што

2105



До својата 14-годишна возраст Гоѓи бил како и сите деца, одел на училиште, си играли, се шетал и се дружен. Првите симптоми на болеста од која боледува (спонтанна мускулна атрофија – СМА) се појавиле кога наполнил 14 години.

„Забелешките дека Гоѓи потешкото се искачува на уграница. Се посомневавме дека има некаков проблем кој стој зад ова, па со тој сомнек отидејме на доктор, не споменуваме гојдите што би можело да биде. Веднаш му дадоа физикална терапија во наа со испитувања.



четвртник, 4 мај 2021 | Правите симптоми на болест на син ми 14 години, сега, на ...

САКАМ ДА КАЖАМ за слобододумни

Вести Дописна македонска прокладка Сакам да кажам Ковид-19 СДК Македон Сакам запади Спорти прокладки Култура

пушта

Најчитани

За малолетникот што го нападнајќи докторот и кинескиот центар постапка ќе се води по закон за права на детето, родитеците немаат одговорност

МАЛА НЕПРИЈАЈНОСТ

МАЛКОСИ ВЕДЕ СРОВЕНЕДЕН НО СУРГА, СДРАГА, БЕТСВА, ЈА ПРЕИМАЧИ ОДЛУКАТА НА СВОИТЕ КОЛЕГИ ЗА КУКЕН ПРИТОР

БГОДИЧНИК С. БИМ ЖЕ ПРЕГАЗИ ДОКТОР КАЈ КЛИНИЧКИ ЦЕНТАР ВО СКОПЈЕ

ТАКО И ОНДИ ЗА ДВА ЧАСА ЈА ДЕБОДИРАТЕ ПОРАКАТА ШТО НАСА ЈА ОСТАВИ ВО ПЛАДЕРБАНТ НА РОВЕРТОТ „ПЕРСИВЕРН“

ДЕЦА ОД ФОЛКЛОРЕН АНСАМБЛ И ХОР ОД ОХРИД СНИМИЈА ПЕСНА ЗА ПОДДРШКА НА ЛИЦАТА СО РЕТКИ БОЛЕСТИ

24 февруари 2021 | ОФИЦИЈАЛНО

Сакам да кажам македонски



Поранешниот член на „Република“ (Богдан Јовановски)

Децата членови на фолклорниот ансамбл „Богдан“, кој води Филип Ђорѓиевски, дуэтот „Блак и му“ (Милица Тачковска и Благдана Вучковска), под рекордот на учеството на ученичкиот хор од Џемилевскиот гимназија „Петка Петровска“ и ученичкиот хор од Гимназијата „Гордана Лолеска“ под водството на Ѓорѓија Ѓека, организатор на македонската за ретки болести и деца са организираше и поддржала македонската за ретки болести, а сама година отворија и поддржала македонската за ретки болести, која ги издаваат данишните членови на првото, сопственот и првото група. Се покажуваате среќни и горди, што и ние ќе сакаме да им придонесеме за децата со ретки

Благодарности на Јованка Тачковска и Благдана Вучковска

„Се благодариме за овој дат од хумантони настани, со овој децата покреја и тешка да ги започнат живота предизвики со животот, понекој сакајќи да имаат, да имаат, барем за неколку години, мене само смет на било подобри, или да-ја поддржатат болеста, кога трошат време за себе. Боден-Ландфелдова алергерија - типична мускулна атрофија во внатрешни органи, од стапот спуштајќи кистите поизвадени со првото и второто почленче да ја пристапат левата Радулитија.“

ASSOCIATION OF CITIZENS FOR RARE DISEASES "LIFE WITH CHALLENGES" – БИТОА

Address: Hristo Tatarchev 79b/1/18, 1000 Skopje, North Macedonia

Tel: +389 (0)70 70 54 46, Web page: <http://challenges.mk/>

e-mail: zivotsopredizvici@gmail.com ; vesna.stojmirova@gmail.com



Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

ЖЕНСКИ МАГАЗИН

ИНТЕРВЮ // ИНТЕРВЮ

Нема лек за нашата Ива: Таня Хаиманова зборува за својата керка, единствен пациент во Македонија со дијагноза Конгенитална Мускулна Дистрофија - Мерозин негативна CMD1A

22 февруари, 2021



Ива е голем борец со здравје и очини, а кога ќе го погледне го се врзува за срце. Многу е храбра и весела за својата состојба. И покрај сите препреки со кои се сблудува, таа е позитивна, дружелубна и скреќена дете. Уче во ОУО „Горица Пуневски“, одлична ученичка е, сака да напушта, да чита книжи и да посетува балет. На овој начин Таня Хаиманова ја отишива својата керка Ива (11), единствен пациент во Македонија со дијагноза Конгенитална Мускулна Дистрофија - Мерозин негативна. Децата со овака болест имаат одложени моторни функции, можат да стапат, седнати, да сидат и спануваат зависни од инвалидски колички. За ова ретко заболување се узде нема лек кој ќе го прими како терапија. Хаиманова вели дека во овој момент приоритетниот третман за Ива е да се обезбеди операцијата на ретбите со што нема да се дозволи загрозување на нејзиното живот, а детскиот живот нема цена, независно колку чини самата оптварија.

* Дали породувањето беше во најдобар ред? Како беше оценета состојбата на вашето

ОХРИД

И Света Софија во боите на лицата со ретки болести

19.02.21 10:21



Во знак на поддршка на лицата со ретки болести, покрај другите објекти во Охрид, членовите на ЛКЛихидос ја осветлија и западната фасада на катедралата Света Софија во боите на ретките.

НАЧИТАНИ

- Беј при Кобија се
- Кога се сака
- Ној-викенд
- Мажи блу
- Мас по дук гра
- Соп пот ше

“ Националната кампања „Ги запознаваме ретките болести 2021“ трае цел месец. Заради тоа, нашиот клуб „Ке изведува сукреенски акции“ за објавување на културните и историските споменици во Охрид се до 28 Февруари, кој е прогласен за Меѓународен ден на ретките болести. Во овој момент во светот постојат над 300 милиони лица кои страдаат од ретки болести и ова е најдобар начин за германскиот потстручје и поддршка на јавната свест. По бројот на осветлени објекти, сигурен сум дека градот Охрид и ЛКЛихидос ќе се најменат како лидери на национално ниво, поддршката на лицата со ретки болести. – изјави Проф. Д-р Зоран Тунчев, иницијатор на акциите. ”

ПУБЛИЦИТЕТ
поинаков поглед на нештата

АКТУЕЛНО ТИКЕР НА НИВОВАНИЕ КУЛТУРА ФИЛМОВИЕ МОЛОД ЖИВОТ, МОЛОД СВЕТ ГЛАС

КООПШТЕНИЦА

Вие сте на: > Дома > На нивојање > И куката на Крапчевци во Охрид засвети во боите на ретките





И КУЌАТА НА КРАПЧЕВЦИ ВО ОХРИД ЗАСВЕТИ ВО БОИТЕ НА РЕТКИТЕ

18 ФЕВРУАРИ 2021 09:29

Куката на Крапчевци, заштитниот знак на Охрид, во поддршка на лицата со ретки болести.

ЖЕНСКИ МАГАЗИН

ИНТЕРВЮ // ИНТЕРВЮ

14 години чекавме точна дијагноза: Гордана за семејната голгота со ретката болест - Алпорт синдром

27.02.21 20:21



Гордеска Гордана од Охрид има 46 години, и е мајка на три деца - Емилија, Андреј и Давид. Веќе 26 работни го пошил на РСМ.

ГОРДАНА Е МАЈКА НА ДЕТО СО РЕТКА БОЛЕСТ, АЛПОРТ СИНДРОМ

Алпорт Синдром е ретка болест на бубрежите. Приничува намалување на функцијата на бубрежите, загуба на слухот и проблеми со видот. Оваа болест е предизвикана од генетска мутација која влијае на тип 4 колагенот во протективите на конкавното ткиво на базалната мембрана на бубрежите, ушите и очите.

ГОЛГОТАТА ЗА ДОБИВАЊЕ НА ТОЧНАТА ДИЈАГНОЗА НА ДЕДОТО ТРАДИ 14 ГОДИНИ

„Секогаш кога се направувам на денот на дијагностирањето на моите дете ми е грешното геш... Догумте како што се рододентите, венчавките и склучно скнурна сум дека сите ги помните како нешто убаво и скогаш сеќавањето на нив ќе ни измами најмногу... Мекуѓе со 13-ти октомври, веќе 6 години за мене е многу теков и такан ден... тој е денот кога професорите во клиника се посомнавале на Алпорт синдром? Што е тој



ЖИВОТ
ПРЕДИЗВИЦИ

Ходите с јаснотоје
да ја споминате утешот!



JETA
SFIDA

Јета едноје мисли,
тајствените не мисли.



LIFE
WITH
CHALLENGES

Life is a puzzle,
collect it.

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ ги реализира сите наведени активности со поддршка од спонзори, донатори, волонтери, соработници и членови. Им благодариме за поддршката во реализација на нашите проекти и активности за подобрување на квалитетот на живот на пациентите со ретки болести и подигнување на јавната и институционалната свест за ретките болести.

SANOFI GENZYME

Pfizer

Biomarin

RECORDATI
RARE DISEASES
GROUP

ALKALOID
SKOPJE
Health above all

Roche

MEDIS

NOVARTIS

MEDIJA PLANET

Takeda

Ви благодариме на поддршката,

Весна Алексовска,

Претседател на Здружение на граѓани за ретки болести, ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ -Битола

Тел: +389 (0)70 70 54 46

E-пошта: zivotsopredizvici@gmail.com ; vesna.stojmirova@gmail.com

Информации за здружението:

- <http://challenges.mk/>
- <https://www.facebook.com/LifeWithChallenges>
- <https://www.facebook.com/groups/312483895490987/>

Живот со предизвици е член на:



ALLIANCE
OF PATIENT
ORGANIZATIONS

Association of citizens for rare diseases "Life With Challenges – Bitola

Address: Hristo Tatarchev 79b/1/18, 1000 Skopje, North Macedonia

Tel: +389 (0)70 70 54 46, Web page: <http://challenges.mk/>

e-mail: zivotsopredizvici@gmail.com ; vesna.stojmirova@gmail.com



Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

Додаток 1: Дополнителни линкови до објави во медиуми

Association of citizens for rare diseases "Life With Challenges – Bitola"

Address: Hristo Tatarchev 79b/1/18, 1000 Skopje, North Macedonia

Tel: +389 (0)70 70 54 46, Web page: <http://challenges.mk/>

e-mail: zivotsopredizvici@gmail.com ; vesna.stojmirova@gmail.com



Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

Association of citizens for rare diseases "Life With Challenges – Bitola"

Address: Hristo Tatarchev 79b/1/18, 1000 Skopje, North Macedonia

Tel: +389 (0)70 70 54 46, Web page: <http://challenges.mk/>

e-mail: zivotsopredizvici@gmail.com ; vesna.stojmirova@gmail.com



Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

%D0%BD%D0%B0%D1%86%D0%B8%D0%BE%D0%BD%D0%B0%D0%BB%D0%BD%D0%B0-%D0%BA%D0%B0%D0%BC%D0%BF%D0%B0/

Association of citizens for rare diseases "Life With Challenges – Bitola"

Address: Hristo Tatarchev 79b/1/18, 1000 Skopje, North Macedonia

Tel: +389 (0)70 70 54 46, Web page: <http://challenges.mk/>

e-mail: zivotsopredizvici@gmail.com ; vesna.stojmirova@gmail.com