Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

ИЗВЕШТАЈ ЗА РАБОТА

Здружение на граѓани за ретки болести ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ

Скопје, Република Северна Македонија, 2022

Здружение на граѓани за ретки болести „Живот со Предизвици“ - Битола
Тел: +389 (0)70 70 54 46, Веб-страница: http://challenges.mk/
e-mail: zivotsopredizvici@gmail.com ; vesna.stojmirova@gmail.com

Содржина:

ИЗВЕШТАЈ ЗА РАБОТА ..... **Error! Bookmark not defined.**

Ден на ретки болести, февруари 2022 3

Ги запознаваме ретките болести ..... **Error! Bookmark not defined.**

Линија за помош за ретки болести, јануари – јули 2022 14

Регионална база на податоци за ретки болести 15

Соработка со други здруженија 16

Иницијатива за решавање на заеднички проблеми во здравствениот систем, август – ноември 2022 17

Спортски активности за подигнување на свеста 18

Трка на поезијата, Струга 18

Учество на Охрид ТрчаТ маратон, јуни 2022 18

Трка во Крушево, јуни 2022 19

Искачување на Кораб, септември 2022 19

Ретките ја подигнуваат свеста на маратонот во Битола, септември 2022 19

Меѓународни конференции, работилници и работни групи 20

Состанок на членството на ЕУРОРДИС 20

Состанок на членството на Интернационалната Гоше Алијанса 20

Меѓународен симпозиум на ИВГГД 21

ЕКРБ 2022 – Европска конференција за ретки болести и орфан производи, јули 2022 21

Состанок за соработка, Фајзер, Атина, Грција, септември 2022 21

Ретките болести во медиумите 22

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

Ден на ретки болести, февруари 2022

Во 2022, работевме заедно со Националната Алијанса за Ретки Болести да покажеме обединет глас на пациентите со ретки болести.

На настанот кој се одржа во Скопје, се собраа Првата дама на Северна Македонија, г-ѓа Елизабета Ѓоргиевска, министерот за здравство, г-дин Беким Сали, директорите на детските клиники (д-р Аспазија Софијанова), нефрологија (д-р Ирена Рамбабова Бушљетиќ), хематологија (д-р Ирина Пановска) и неврологија (д-р Иван Барбов) и директорот на Пошта на Северна Македонија, г-дин Јани Макрадули.

Заедно со Пошта на Северна Македонија ја промовиравме четвртата поштенска марка за ретки болести. Првата беше за деца со ретки болести, втората за Алпорт синдром, а третата за болеста Гоше. Оваа година беше за Булозна епидермолиза. Ова е иницијатива на Гордана Лолеска.

Видео од настанот достапно на следниот линк: https://fb.me/e/16NpTuL1S

Здружение на граѓани за ретки болести „Живот со Предизвици“ - Битола
Тел: +389 (0)70 70 54 46, Веб-страница: http://challenges.mk/
e-mail: zivotsopredizvici@gmail.com ; vesna.stojmirova@gmail.com

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

Ги поддржавме и предавањата организирани од Здружение на студенти по медицина посветени на ретките болести, на 28 февруари 2022 година.

Претседателот на Република Северна Македонија го поддржа Денот на ретки болести заедно со своето семејство.

Здружение на граѓани за ретки болести „Живот со Предизвици“ - Битола
Тел: +389 (0)70 70 54 46, Веб-страница: http://challenges.mk/
e-mail: zivotsopredizvici@gmail.com ; vesna.stojmirova@gmail.com

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

Во Битола, ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ организираше различни активности со помош на Хепар центар – Битола, Интеракт клуб – Битола гимназијата „Јосип Броз Тито“ – Битола и Општина Битола. Во активностите за поддршка на ретките болести се придружија и многу други училишта и поединци.

Во Штип исто така се одржа настан за Денот на ретки болести

Здружение на граѓани за ретки болести „Живот со Предизвици“ - Битола
Тел: +389 (0)70 70 54 46, Веб-страница: http://challenges.mk/
e-mail: zivotsopredizvici@gmail.com ; vesna.stojmirova@gmail.com

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

Општина Штип во боите на Денот на ретки болести

Во Охрид со поддршка на општината, фирми и пријатели, Гордана Лолеска организираше повеќе активности за поддршка на ретките болести.

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

Здружение на граѓани за ретки болести „Живот со Предизвици“ - Битола
Тел: +389 (0)70 70 54 46, Веб-страница: http://challenges.mk/
e-mail: zivotsopredizvici@gmail.com ; vesna.stojmirova@gmail.com

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

Училиштето „Св. Климент Охридски“ – Охрид ја поддржа кампањата за подигнување на свеста за ретките болести, а воедно се вклучи и Малац Генијалац – Охрид.

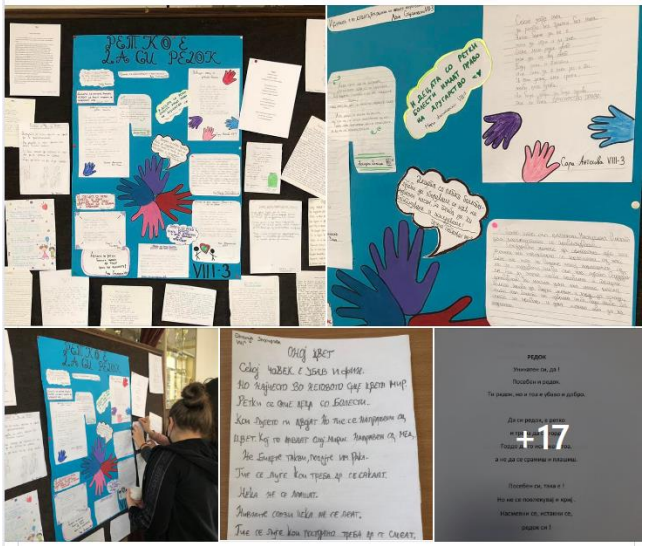
Училиште „Тодор Ангелевски“, училиштата во Оризари и Дебрца

Здружение на граѓани за ретки болести „Живот со Предизвици“ - Битола
Тел: +389 (0)70 70 54 46, Веб-страница: http://challenges.mk/
e-mail: zivotsopredizvici@gmail.com ; vesna.stojmirova@gmail.com

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

Училиштата „Григор Прличев“ и „Христо Узунов“, Охрид

Училиште „Св. Климент Охридски“ во Битола и училиште „Дане Крапчев“ во Скопје

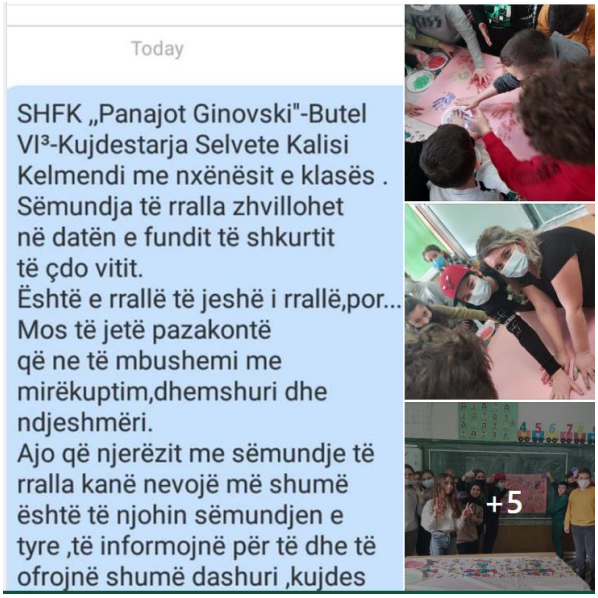


Здружение на граѓани за ретки болести „Живот со Предизвици“ - Битола
Тел: +389 (0)70 70 54 46, Веб-страница: http://challenges.mk/
e-mail: zivotsopredizvici@gmail.com ; vesna.stojmirova@gmail.com

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

Енерџи аеробик клуб Битола и училиштето „Боровец“ во Струга

Училиште „Св. Панајот Гиновски“ во Бутел, Скопје, училиште за англиски јазик „Yes“ - Охрид



Здружение на граѓани за ретки болести „Живот со Предизвици“ - Битола
Тел: +389 (0)70 70 54 46, Веб-страница: http://challenges.mk/
e-mail: zivotsopredizvici@gmail.com ; vesna.stojmirova@gmail.com

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

Христијанското зружение на жени и девојки – АНА организираше собир за поддршка на лицата со ретки болести

Општина Гостивар

Здружение на граѓани за ретки болести „Живот со Предизвици“ - Битола
Тел: +389 (0)70 70 54 46, Веб-страница: http://challenges.mk/
e-mail: zivotsopredizvici@gmail.com ; vesna.stojmirova@gmail.com

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

Училиштето „Тодор Ангелевски“ - Битола

Здружение на граѓани за ретки болести „Живот со Предизвици“ - Битола
Тел: +389 (0)70 70 54 46, Веб-страница: 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 го започнаа Супер Радио, Гордана Лолеска и ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ. Започнавме во јануари 2022 година со промоција на проектот што ќе доведе до Денот на ретки болести 2022. Многу доктори ја поддржаа нашата кампања.

Исто така, волонтерите на Вики Клуб – Охрид ги поставуваат на Википедија сите информации за ретките болести, така што доколку во пребарувачот напишите „ретки болести“ ќе добиете многу информации за различни ретки болести. Ова е корисно за јавноста да се информира за ретките болести и информациите да се подостапни за семејствата со ретки болести, како и за медицинските работници.

Нашите видеа се споделени и во Албанија и Косово бидејќи имавме превод и на албански јазик. Придружете ни се во подигнување на свеста за ретките болести!

За овој проект имаме и Фејсбук страница:

https://www.facebook.com/gizapoznavameretkitebolesti

Здружение на граѓани за ретки болести „Живот со Предизвици“ - Битола
Тел: +389 (0)70 70 54 46, Веб-страница: http://challenges.mk/
e-mail: zivotsopredizvici@gmail.com ; vesna.stojmirova@gmail.com

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

Прес-конференција за проектот „Ги запознаваме ретките болести“

Здружение на граѓани за ретки болести „Живот со Предизвици“ - Битола
Тел: +389 (0)70 70 54 46, Веб-страница: http://challenges.mk/
e-mail: zivotsopredizvici@gmail.com ; vesna.stojmirova@gmail.com

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

Линија за помош за ретки болести, јануари – јули 2022

Во нашата линија за помош, еден посебен дел е бесплатната психолошка поддршка за семејства со ретки болести. Во текот на 2019 година согледавме колку навистина е ова важно за пациентите со ретки болести. Се надеваме дека ќе продолжиме да им помагаме на лицата со ретки болести колку што е можно повеќе. Среќни сме што можеме да ги поддржуваме семејствата со ретки болести. Имаме и веб-страница со преведени информации за многу различни ретки болести. Ова е само мал придонес за подобрување на квалитетот на живот за луѓето со ретки болести и нивните семејства, кои заслужуваат многу повеќе.

Во 2021 година, поради Ковид-19 пандемијата, имавме зголемен број на луѓе кои се јавуваа и бараа информации, за препораки, поддршка, а имаше и зголемен број на луѓе кои бараа психолошко советување. Во 2022 година имавме уште повеќе луѓе, додека во овој момент имаме психолози во 3 града, меѓу кои Скопје, Тетово (Гостивар) и Куманово.

Активности на линијата за помош:

- Обезбедување психолошка и социјална поддршка за семејства со ретки болести во Северна Македонија.
- Организирање на собири и вебинари.
- Поврзување на семејства со исти болести (преку мејл, Фејсбук, телефонски).
- Поврзување на пациенти со институции (договарање состаноци, пишување барања).
- Собирање на информации за тековните проблеми и предизвици (застапување за промени).
- Издавање брошури за поддршка на пациентите (споделување онлајн за бесплатно преземање, како и печатена верзија во клинички центар во Скопје).

Здружение на граѓани за ретки болести „Живот со Предизвици“ - Битола
Тел: +389 (0)70 70 54 46, Веб-страница: http://challenges.mk/
e-mail: zivotsopredizvici@gmail.com ; vesna.stojmirova@gmail.com

- Едукација на пациенти, семејства, доктори (вебинари, состаноци, испраќање информации и нови знаења).

Регионална база на податоци за ретки болести

Базата на податоци за ретки болести е единствен регионален проект во кој сме вклучени во последните 2 години. Целта е да се скрати времето за дијагностицирање и да се обезбеди широка поддршка за пациентите кои имаат ретка болест, нивните семејства, како и докторите.

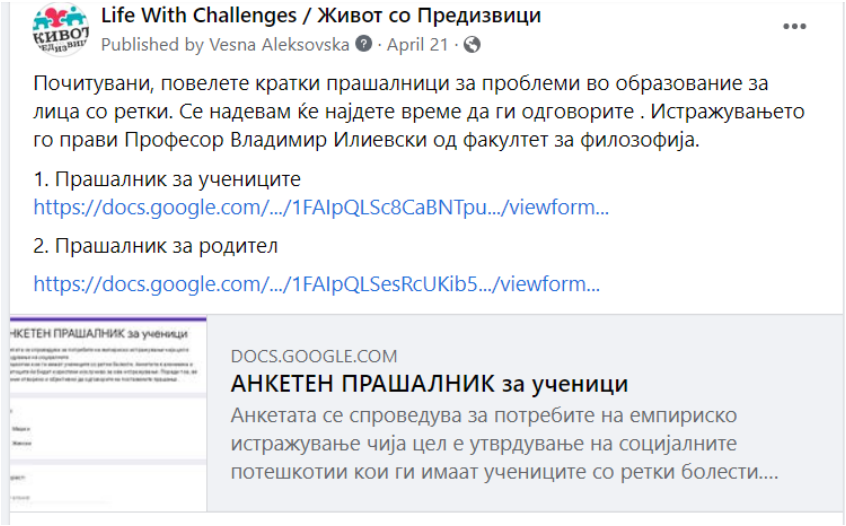
ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ е вклучено уште од самиот почеток на проектот. Во моментов вклучени се Србија, Северна Македонија, Република Српска, Хрватска. Се надеваме дека ќе се приклучат и останатите земји од регионот.

Оваа година успеавме да ја ажурираме базата на податоци со нови преводи, како и со видеа за клинички испитувања, споделивме многу статии, а учествувавме и во реализацијата на Академијата за пациенти и родители. Се надеваме дека во овој регионален проект ќе имаме многу граѓани на Северна Македонија со желба да научат.

Соработка со други здруженија

Со здруженијата од Алијансата на пациентски организации организиравме прес-конференција во јуни, 2022, на која разговаравме за проблемите со јавното наддавање, набавката на лекови, листите на чекање, прашањата со позитивната листа на лекови и многу повеќе.

Започнавме истражувачки проект заедно со проф. Владимир Илиевски од Филозофскиот факултет, бидејќи сакаме да видиме како се третираат пациентите со ретките болести во образовниот систем во нашата земја. Очекуваме да ги објавиме резултатите до крајот на годината.



Здружение на граѓани за ретки болести „Живот со Предизвици“ - Битола
Тел: +389 (0)70 70 54 46, Веб-страница: http://challenges.mk/
e-mail: zivotsopredizvici@gmail.com ; vesna.stojmirova@gmail.com

Започнавме соработка со Македонското здружение на млади правници. Ова е прв проект кој обезбедува бесплатна правна поддршка за пациентите кои се на лекување во болниците и клиниките. Бидејќи проблемот со јавното наддавање и набавка на лекови продолжува, се согласуваме дека ова е вистинскиот чекор напред за поддршка на нашите семејства кои се соочуваат со живот со ретка болест. Благодарни сме им на Рош што го поддржаа овој проект. Наскоро ќе биде достапна и веб-страницата за оваа активност: pravnaapteka.mk.

Иницијатива за решавање на заеднички проблеми во здравствениот систем, август – ноември 2022

Заедно со околу 30 организации успеавме да изработиме список на барања кои се однесуваат на сите граѓани на нашата земја. Секоја група на пациенти има свои проблеми и предизвици, но повеќето од нив се заеднички, па одлучивме да се обединиме и да се залагаме за промени.

Списокот на барања го испративме до сите релевантни институции (Министерство за здравство, Фондот за здравствено осигурување, Агенција за лекови) и побаравме средба за да разговараме за можните решенија и вклучување на здруженијата на пациенти во процесот на одлучување, бидејќи во минатото секогаш сме биле повикани само како набљудувачи, а никогаш со право на глас во комисии, работни групи и слично.

Во септември одржавме прес-конференција за да ја потенцираме итноста за решавање на прдизвиците со кои секој ден се соочуваат пациентите во Северна Македонија, како што се: позитивната листа на лекови, постојаното доцнење на набавката на лекови, недостатокот на потребни здравствени услуги, потребата од навремена дојагноза, ран пристап до лекови, вклучување на пациентите во донесувањето на одлуките во врска со нивното лекување и живеење со болеста и сл. Најважно е да се развие соработка меѓу сите засегнати страни, бидејќи само таквите решенија ќе бидат разумни и навистина можни за промена на здравствениот систем кон подобро.

Како додаток на нашите заложби, успеавме да собереме и испратиме коментари за законот за лекови и за рамката на позитивната листа на лекови. Имаше многу состаноци, лице в лице и онлајн, за да се договорат клучните пораки меѓу здруженијата на пациенти.

Ќе продолжиме да работиме заедно на оваа иницијатива и во 2023 година.

Спортски активности за подигнување на свеста

Трка на поезијата, Струга

На трката на поезијата во Струга, во јуни 2022 година, дел од учесниците трчаа за правичност за ретки болести

.

Учество на Охрид ТрчаТ маратон, јуни 2022

Здружение на граѓани за ретки болести „Живот со Предизвици“ - Битола
Тел: +389 (0)70 70 54 46, Веб-страница: http://challenges.mk/
e-mail: zivotsopredizvici@gmail.com ; vesna.stojmirova@gmail.com

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

Трка во Крушево, јуни 2022

Искачување на Кораб, септември 2022

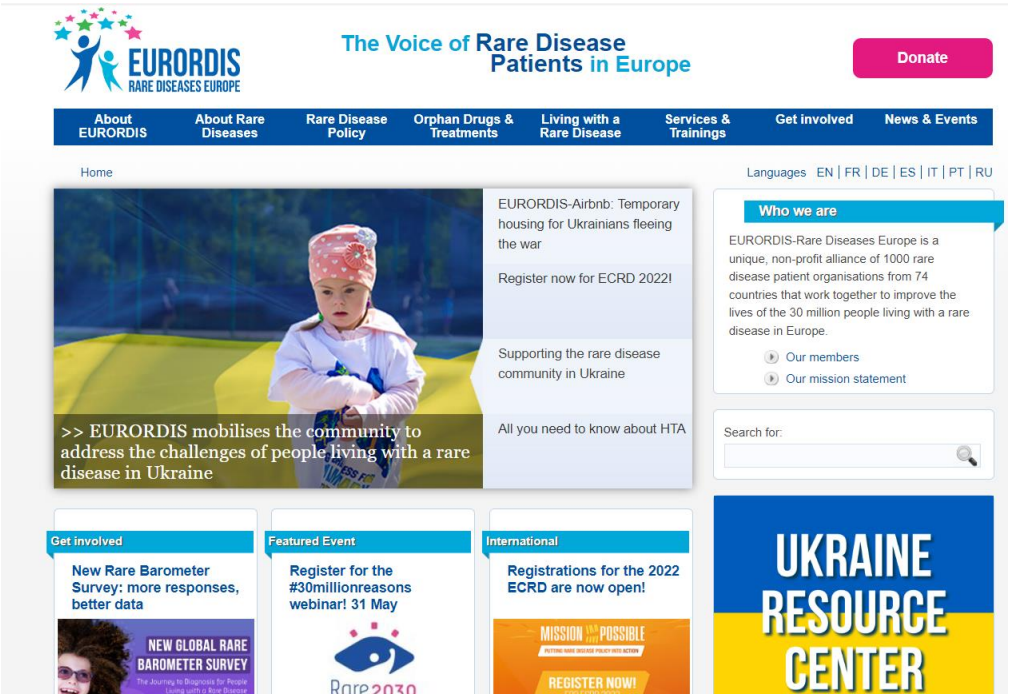
Ретките ја подигнуваат свеста на маратонот во Битола, септември 2022

Здружение на граѓани за ретки болести „Живот со Предизвици“ - Битола
Тел: +389 (0)70 70 54 46, Веб-страница: http://challenges.mk/
e-mail: zivotsopredizvici@gmail.com ; vesna.stojmirova@gmail.com

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

Меѓународни конференции, работилници и работни групи

Состанок на членството на ЕУРОРДИС

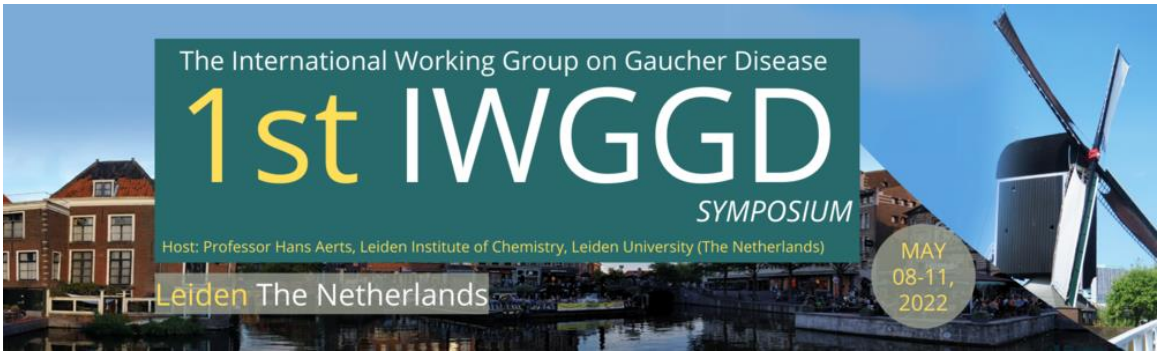


Состанок на членството на Интернационалната Гоше Алијанса

Здружение на граѓани за ретки болести „Живот со Предизвици“ - Битола
Тел: +389 (0)70 70 54 46, Веб-страница: http://challenges.mk/
e-mail: zivotsopredizvici@gmail.com ; vesna.stojmirova@gmail.com

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

Меѓународен симпозиум на ИВГГД



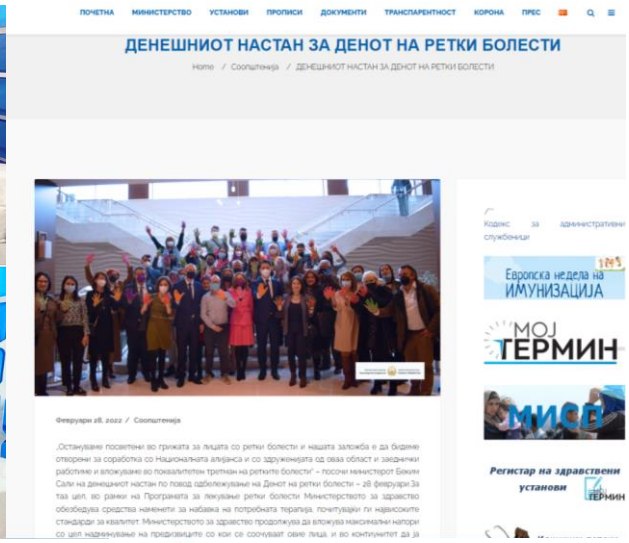
ЕКРБ 2022 – Европска конференција за ретки болести и орфан производи, јули 2022

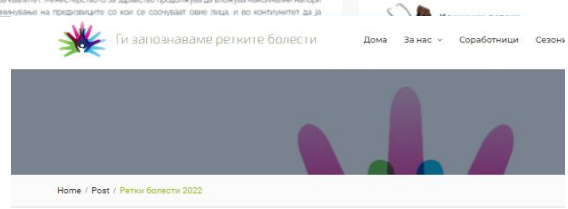
Состанок за соработка, Фајзер, Атина, Грција, септември 2022

Здружение на граѓани за ретки болести „Живот со Предизвици“ - Битола
Тел: +389 (0)70 70 54 46, Веб-страница: http://challenges.mk/
e-mail: zivotsopredizvici@gmail.com ; vesna.stojmirova@gmail.com

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges

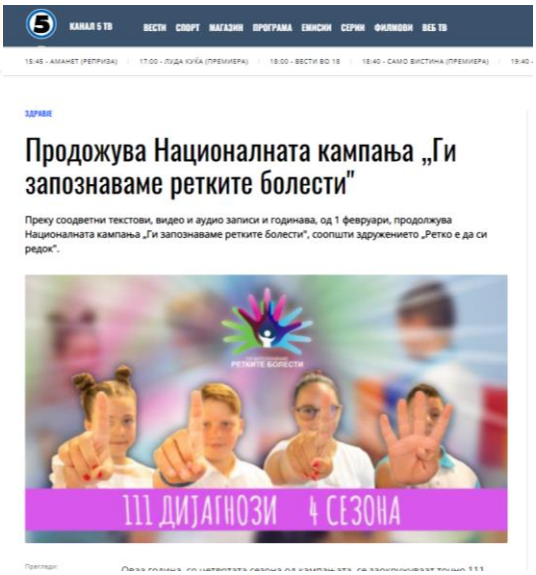
Ретките болести во медиумите





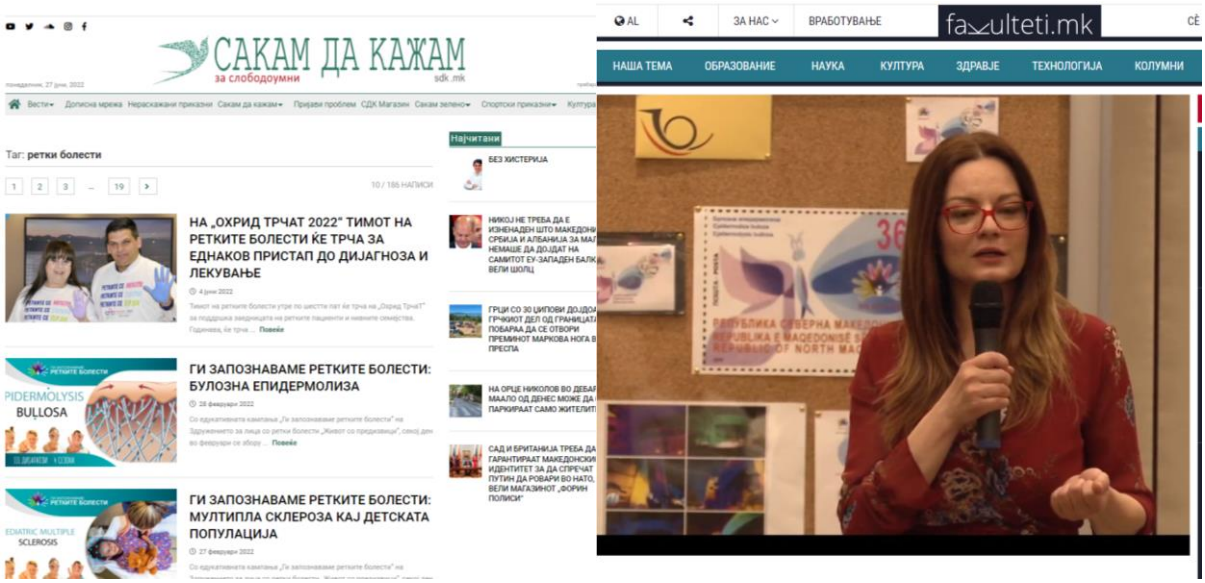
Здружение на граѓани за ретки болести „Живот со Предизвици“ - Битола
Тел: +389 (0)70 70 54 46, Веб-страница: http://challenges.mk/
e-mail: zivotsopredizvici@gmail.com ; vesna.stojmirova@gmail.com

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges



Здружение на граѓани за ретки болести „Живот со Предизвици“ - Битола
Тел: +389 (0)70 70 54 46, Веб-страница: http://challenges.mk/
e-mail: zivotsopredizvici@gmail.com ; vesna.stojmirova@gmail.com

Живот со Предизвици / Jeta me Sfida / Life With Challenges



Здружение на граѓани за ретки болести „Живот со Предизвици“ - Битола
Тел: +389 (0)70 70 54 46, Веб-страница: http://challenges.mk/
e-mail: zivotsopredizvici@gmail.com ; vesna.stojmirova@gmail.com

ЖИВОТ СО ПРЕИЗВИЦИ ги реализираше сите горенаведени активности со поддршка од спонзори, донатори, волонтери и членови. Благодарни им сме за нивниот придонес во реализацијата на нашите проекти:

The work of LIFE WITH CHALLENGES is supported by:

Ви благодарам на поддршката,

Весна Алексовска
Претседател на Здружение на граѓани за ретки болести,
Живот со Предизвици - Битола
Тел: +389 (0)70 70 54 46
e-mail: zivotsopredizvici@gmail.com ; vesna.stojmirova@gmail.com

Информации за здружението:

- http://challenges.mk/
- https://www.facebook.com/LifeWithChallengesi
- https://www.facebook.com/groups/312483895490987/

Живот со Предизвици е член на: