

[illegible]

ЖИВОТ СО



## ПРЕДИЗВИЦИ

ГОДИНИ

A rare disease is any disease that affects a small percentage of the population. In some parts of the world, an orphan disease is a rare disease whose rarity means there is a lack of a market large enough to gain support and resources for discovering treatments for it, except by the government granting economically advantageous conditions to creating and selling such treatments. Orphan drugs are ones so created or sold. Most rare diseases are genetic and thus are present throughout the person's entire life, even if symptoms do not immediately appear. Many rare diseases appear early in life, and about 30% of children with rare diseases will die before reaching their fifth birthday. With only three diagnosed patients in 27 years, ribose-5-phosphate isomerase deficiency is considered the rarest known genetic disease. No single cut-off number has been agreed upon for which a disease is considered rare. A disease may be considered rare in one part of the world, or in a particular group of people, but still be common in another. The US organisation Global Genes has estimated that more than 300 million people worldwide are living with one of the approximately 7,000 diseases they define as "rare" in the United States.

| A rare disease is any disease that affects a small percentage of the population. In some parts of the world, an orphan disease is a rare disease whose rarity means there is a lack of a market large enough to gain support and resources for discovering treatments for it, except by the government granting economically advantageous conditions to creating and selling such treatments. Orphan drugs are ones so created or sold. Most rare diseases are genetic and thus are present throughout the person's entire life, even if symptoms do not immediately appear. Many rare diseases appear early in life, and about 30% of children with rare diseases will die before reaching their fifth birthday. With only three diagnosed patients in 27 years, ribose-5-phosphate isomerase deficiency is considered the rarest known genetic disease. No single cut-off number has been agreed upon for which a disease is considered rare. A disease may be considered rare in one part of the world, or in a particular group of people, but still be common in another. The US organisation Global Genes has estimated that more than 300 million people worldwide are living with one of the approximately 7,000 diseases they define as "rare" in the United States.

| A rare disease is any disease that affects a small percentage of the population. In some parts of the world, an orphan disease is a rare disease whose rarity means there is a lack of a market large enough to gain support and resources for discovering treatments for it, except by the government granting economically advantageous conditions to creating and selling such treatments. Orphan drugs are ones so created or sold. Most rare diseases are genetic and thus are present throughout the person's entire life, even if symptoms do not immediately appear. Many rare diseases appear early in life, and about 30% of children with rare diseases will die before reaching their fifth birthday. With only three diagnosed patients in 27 years, ribose-5-phosphate isomerase deficiency is considered the rarest known genetic disease. No single cut-off number has been agreed upon for which a disease is considered rare. A disease may be considered rare in one part of the world, or in a particular group of people, but still be common in another. The US organisation Global Genes has estimated that more than 300 million people worldwide are living with one of the approximately 7,000 diseases they define as "rare" in the United States.

| A rare disease is any disease that affects a small percentage of the population. In some parts of the world, an orphan disease is a rare disease whose rarity means there is a lack of a market large enough to gain support and resources for discovering treatments for it, except by the government granting economically advantageous conditions to creating and selling such treatments. Orphan drugs are ones so created or sold. Most rare diseases are genetic and thus are present throughout the person's entire life, even if symptoms do not immediately appear. Many rare diseases appear early in life, and about 30% of children with rare diseases will die before reaching their fifth birthday. With only three diagnosed patients in 27 years, ribose-5-phosphate isomerase deficiency is considered the rarest known genetic disease. No single cut-off number has been agreed upon for which a disease is considered rare. A disease may be considered rare in one part of the world, or in a particular group of people, but still be common in another. The US organisation Global Genes has estimated that more than 300 million people worldwide are living with one of the approximately 7,000 diseases they define as "rare" in the United States.

10 ГОДИНИ  
ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ



Членството во здружението е бесплатно и достапно за сите пациенти и родители кои се соочуваат со ретка болест. Исто така здружението е отворено и за медицински професионалци, научници, волонтери и поддржувачи кои сакаат да се застапуваат за подобрување на квалитетот на живот на пациентите и семејствата со ретки болести.

Дополнителни информации за ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ:


- Веб страна: <http://challenges.mk/>
- Јутуб канал: <https://www.youtube.com/user/lifewithchallenges>
- Фејсбук страна: <https://www.facebook.com/LifeWithChallenges>
- Твитер профил: <https://twitter.com/ZivotPredizvici>

Живот со Предизвици е член на:









Посакувам научниците да измислат терапија за сите ретки болести, за некои од нив има третман, но за други нема ништо. За мене, за мојата болест, епидермолисис булоса, не постои третман, но јас можам да живеам и без лекови. Можам да бидам среќна. Ги имам мајка ми и татко ми, го имам моето семејство секогаш со мене.

**Ива Петревска,**  
*пациент со ретката болест епидермолисис булоса*

**К**ога го основав ова здружение, мислев дека сум само пациент што може многу малку да направи. Се борев за својот живот... Кога почнаа да се приклучуваат други пациенти и родители, почувствував дека заедно сме посилни, и знаев дека заедно можеме да го промениме светот во кој живееме. Запознав повеќе од 300 семејства што се соочуваат со над 90 различни дијагнози. Секоја приказна е различна, секое страдање и болка се уникатни, но имаме заеднички предизвици и проблеми, кои заедно ги надминуваме. Многупати низ годините се чувствував очајно и беспомошно, плашејќи се дека секоја надеж ќе исчезне... но семејствата ми даваа поддршка и сила за да останеме упорни во нашите барања до институциите за третман, за здравствени и социјални услуги, за подобар квалитет на живот. Заедно постигнавме многу, повеќе отколку што замислував, повеќе отколку што мислев дека е можно...

Поминаа десет години и имаме уште многу пред нас. Сигурна сум дека ќе промениме уште многу работи, затоа што сме заедно и затоа што нашата цел е подобра иднина за граѓаните на Северна Македонија. Ретки сме, но не сме сами, се имаме еден со друг. И секогаш ќе имаме надеж и храброст да правиме повеќе, да го живееме животот во целост.

Никој не треба да губи надеж, никој не треба да престане да се бори за подобар живот... заедно можеме да го постигнеме и невозможното. Заедно ќе градиме иднина, ќе направиме иднината да се случи за семејствата што се соочуваат со живот со ретка болест.

**Весна Алексовска,**  
Претседател и основач на  
здружението



A rare disease is any disease that affects a small percentage of the population. In some parts of the world, an orphan disease is a rare disease whose rarity means there is a lack of a market large enough to gain support and resources for discovering treatments for it, except by the government granting economically advantageous conditions to creating and selling such treatments. Orphan drugs are ones so created or sold. Most rare diseases are genetic and thus are present throughout the person's entire life, even if symptoms do not immediately appear. Many rare diseases appear early in life, and about 30% of children with rare diseases will die before reaching their fifth birthday. With only three diagnosed patients in 27 years, ribose-5-phosphate isomerase deficiency is considered the rarest known genetic disease. No single cut-off number has been agreed upon for which a disease is considered rare. A disease may be considered rare in one part of the world, or in a particular group of people, but still be common in another. The US organisation Global Genes has estimated that more than 300 million people worldwide are living with one of the approximately 7,000 diseases they define as "rare" in the United States.

| A rare disease is any disease that affects a small percentage of the population. In some parts of the world, an orphan disease is a rare disease whose rarity means there is a lack of a market large enough to gain support and resources for discovering treatments for it, except by the government granting economically advantageous conditions to creating and selling such treatments. Orphan drugs are ones so created or sold. Most rare diseases are genetic and thus are present throughout the person's entire life, even if symptoms do not immediately appear. Many rare diseases appear early in life, and about 30% of children with rare diseases will die before reaching their fifth birthday. With only three diagnosed patients in 27 years, ribose-5-phosphate isomerase deficiency is considered the rarest known genetic disease. No single cut-off number has been agreed upon for which a disease is considered rare. A disease may be considered rare in one part of the world, or in a particular group of people, but still be common in another. The US organisation Global Genes has estimated that more than 300 million people worldwide are living with one of the approximately 7,000 diseases they define as "rare" in the United States.

| A rare disease is any disease that affects a small percentage of the population. In some parts of the world, an orphan disease is a rare disease whose rarity means there is a lack of a market large enough to gain support and resources for discovering treatments for it, except by the government granting economically advantageous conditions to creating and selling such treatments. Orphan drugs are ones so created or sold. Most rare diseases are genetic and thus are present throughout the person's entire life, even if symptoms do not immediately appear. Many rare diseases appear early in life, and about 30% of children with rare diseases will die before reaching their fifth birthday. With only three diagnosed patients in 27 years, ribose-5-phosphate isomerase deficiency is considered the rarest known genetic disease. No single cut-off number has been agreed upon for which a disease is

## Како се роди ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ

: world, or in a particular group of people, but estimated that more than 300 million people es they define as "rare" in the United States.

| A rare disease is any disease that affects a small percentage of the population. In some parts of the world, an orphan disease is a rare disease whose rarity means there is a lack of a market large enough to gain support and resources for discovering treatments for it, except by the government granting economically advantageous conditions to creating and selling such treatments. Orphan drugs are ones so created or sold. Most rare diseases are genetic and thus are present throughout the person's entire life, even if symptoms do not immediately appear. Many rare diseases appear early in life, and about 30% of children with rare diseases will die before reaching their fifth birthday. With only three diagnosed patients in 27 years, ribose-5-phosphate isomerase deficiency is are genetic and thus are present throughout the person's entire life, even if symptoms do not immediately appear. Many rare diseases appear early in life, and about 30% of children with rare diseases will die before reaching their fifth birthday. With only three diagnosed patients in 27 years, ribose-5-phosphate isomerase deficiency is

Здружението на граѓани за ретки болести ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ Битола, беше основано со помош и поддршка од Националната алијанса за луѓе со ретки болести од Бугарија. Првиот состанок на семејства и лекари за ретки болести во Северна Македонија се организираше од Бугарија, и тоа во Охрид, во јуни 2009 година.

Оттогаш пациентите во Северна Македонија решија да основаат своја организација и да се борат за своите права. Така се роди ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ.

Во наредните години се вклучуваа повеќе пациенти и семејства и градевме контакти со институции и со медиуми, со лекари и со секоеј што може да ни биде од помош. Учевме како да раководиме со здружението и како да направиме да порасне во силно здружение со интегритет и кредибилитет.



## ВИЗИЈА

Нашата визија е да постигнеме најдобар можен квалитет на живот за пациентите и семејствата што се соочуваат со ретки болести, преку најдобри можни здравствени и социјални услуги.



## МИСИЈА

Нашата мисија е развој на решенија и политики низ имплементација на активности за подобрување на квалитетот на животот на пациенти и семејства што се соочуваат со живот со ретка болест. Целта на ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ е да помага и да поддржува пациенти и семејства со ретки болести. Нашата мисија се реализира преку следните активности:

- Помош и информирање на луѓе со ретки болести, креирање и одржување комуникација меѓу пациентите
- Подигнување на јавната свест во општеството низ едукација за проблемите на пациентите со ретки болести
- Организација на јавни настани, конгреси и средби, со цел едукација и информација
- Поддршка на инфо-центри за луѓе со ретки болести
- Организација на културни настани за подигнување на јавната свест за ретки болести
- Дистрибуција и печатење инфо-материјали за ретки болести
- Социјална рехабилитација за луѓе со ретки болести
- Наоѓање средства за третман на ретки болести
- Документирање пациенти со ретки болести

Активности од исклучително значење

- Застапување за права на пациенти.
- Подигнување на свеста во општеството за ретките болести, за физичките и менталните последици.
- Помош и поддршка на медицински лица за добивање информации за дијагноза, третман и рехабилитација на луѓе со ретки болести.
- Комуникација со други организации од Северна Македонија, регионот и од светот за ретки болести. Комуника-

ција со здравствени институции во Северна Македонија за подобар третман на луѓето со ретки болести. Составноци со релевантни институции како Министерство за здравство, Фонд за здравствено осигурување на Северна Македонија, Министерство за труд и социјална политика, Министерство за финансии, Македонска академија за науки и уметности, Комисија за здравство во Собрание на Северна Македонија, Комисија за ретки болести при Министерство за здравство, Агенција за лекови и други.

- Соработка со медиуми за зголемување на јавната свест за проблемите на луѓето со ретки болести.



A rare disease is any disease that affects a small percentage of the population. In some parts of the world, an orphan disease is a rare disease whose rarity means there is a lack of a market large enough to gain support and resources for discovering treatments for it, except by the government granting economically advantageous conditions to creating and selling such treatments. Orphan drugs are ones so created or sold. Most rare diseases are genetic and thus are present throughout the person's entire life, even if symptoms do not immediately appear. Many rare diseases appear early in life, and about 30% of children with rare diseases will die before reaching their fifth birthday. With only three diagnosed patients in 27 years, ribose-5-phosphate isomerase deficiency is considered the rarest known genetic disease. No single cut-off number has been agreed upon for which a disease is considered rare. A disease may be considered rare in one part of the world, or in a particular group of people, but still be common in another. The US organisation Global Genes has estimated that more than 300 million people worldwide are living with one of the approximately 7,000 diseases they define as "rare" in the United States.

| A rare disease is any disease that affects a small percentage of the population. In some parts of the world, an orphan disease is a rare disease whose rarity means there is a lack of a market large enough to gain support and resources for discovering treatments for it, except by the government granting economically advantageous conditions to creating and selling such treatments. Orphan drugs are ones so created or sold. Most rare diseases are genetic and thus are present throughout the person's entire life, even if symptoms do not immediately appear. Many rare diseases appear early in life, and about 30% of children with rare diseases will die before reaching their fifth birthday. With only three diagnosed patients in 27 years, ribose-5-phosphate isomerase deficiency is considered the rarest known genetic disease. No single cut-off number has been agreed upon for which a disease is considered rare. A disease may be considered rare in one part of the world, or in a particular group of people, but still be common in another. The US organisation Global Genes has estimated that more than 300 million people worldwide are living with one of the approximately 7,000 diseases they define as "rare" in the United States.

| A rare disease is any disease that affects a small percentage of the population. In some parts of the world, an orphan disease is a rare disease whose rarity means there is a lack of a market large enough to gain support and resources for discovering treatments for it, except by the government granting economically advantageous conditions to creating and selling such treatments. Orphan drugs are ones so created or sold. Most rare diseases are genetic and thus are present throughout the person's entire life, even if symptoms do not immediately appear. Many rare diseases appear early in life, and about 30% of children with rare diseases will die before reaching their fifth birthday. With only three diagnosed patients in 27 years, ribose-5-phosphate isomerase deficiency is considered the rarest known genetic disease. No single cut-off number has been agreed upon for which a disease is

: world, or in a particular group of people, but estimated that more than 300 million people es they define as "rare" in the United States.

## РЕТКИТЕ БОЛЕСТИ ВО ЗДРУЖЕНИЕТО

| A rare disease is any disease that affects a small percentage of the population. In some parts of the world, an orphan disease is a rare disease whose rarity means there is a lack of a market large enough to gain support and resources for discovering treatments for it, except by the government granting economically advantageous conditions to creating and selling such treatments. Orphan drugs are ones so created or sold. Most rare diseases are genetic and thus are present throughout the person's entire life, even if symptoms do not immediately appear. Many rare diseases appear early in life, and about 30% of children with rare diseases will die before reaching their fifth birthday. With only three diagnosed patients in 27 years, ribose-5-phosphate isomerase deficiency is are genetic and thus are present throughout the person's entire life, even if symptoms do not immediately appear. Many rare diseases appear early in life, and about 30% of children with rare diseases will die before reaching their fifth birthday. With only three diagnosed patients in 27 years, ribose-5-phosphate isomerase deficiency is

Здружението на граѓани за ретки болести ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ се застапува за ретките болести што немаат здруженија и организации и кои побарале помош за застапување на правата.

Иако е основано од пациенти и родители со болест на Гоше, денес има членови од над 90 различни дијагнози: Гоше, фенилкетонурија, Алажил синдром, тирозинемија, Ленокс Гастаут синдром, конгениална мускулна дистрофија, мускулна дистрофија Душен и Бекер, конгениална катаракта, епидермолисис булоса, Карнинтине пламитолитрансфераза дефифиција, адреномиелоневропатија, Вилијамс синдром, РЕТ синдром, амиотрофична латерална склероза – АЛС Лу Герик синдром, мијастенија гравис, Хантингтон, профиција, артрогрипосис мултиплекс конгениална, малигнат параганглиома феохромоцитом тумор, фибродисплазија осцификанс прогресива – ФОП, мултипли миелом, миелодиспластичен синдром, МПС 4 – Моркио синдром, болест Штрumpfел – херидитарна спастична пареплегија, Такајаши артеритис, примарна килиарна дискинезија, Картангер тип, мастоцитоза, јувенилен артритис, јувенилен дерматомиозитис, Фридрих атаксија, акутна интермитетна порфирија, цистинурија, Лове синдром, Фемус вулгарис, Штатгард синдром, Вагнер грануломатозис, болест Адисон, Ехлерс Данлос синдром, Алпорт синдром, декстокардија situs инверсус, неурофибрамитосис, еритродермија ихтиосиформис конгениална, аспергилоза, автосомна рецесивна дистонија тирозин хидролакса дефифиција, акутен трансферзен миелитис, Ниман пик Ц, хронична инфламаторна демиелинатна полиневропатија, Вест синдром, ретинитис пигментоса, карнеј комплекс, Џулијан Бареов синдром, малигнен меланом, Ренду ослер вебер – херидитарна хеморагична телегиектација, системски васкулит – Чург Штраус, спинална мускулна атрофија, Бартер синдром, ФАП – фамилијарна амилоидна полиневропатија, идиопатска пулмонална фиброза, амелогенесис имперфекта, ахондроплазија, Кабуки синдром, Фибрин стабилизирачки фактор дефифиција, Клипел Тренанеј синдром... и многу други што сакаат да се приклучат во заедничката борба за правата на пациентите со ретки болести за зголемување на квалитетот на животот на семејствата што се соочуваат со ретки болести.

Здружението не ги застапува ретките болести што не се регистрирани членови на здружението. Некои групи пациенти имаат свои здруженија и ги охрабруваме да се поддржуваат меѓу себе. Внатре



во здружението имаме и формални и неформални групи на болести бидејќи е важно семејствата да комуницираат меѓу себе.

Здружението е иницијатор и еден од основачите на Националната алијанса за ретки болести на Р. Северна Македонија каде што околу 17 организации застапуваат различни болести и права на пациенти.



НАЦИОНАЛНА АЛИЈАНСА  
ЗА РЕТКИ БОЛЕСТИ  
НА Р. МАКЕДОНИЈА



A rare disease is any disease that affects a small percentage of the population. In some parts of the world, an orphan disease is a rare disease whose rarity means there is a lack of a market large enough to gain support and resources for discovering treatments for it, except by the government granting economically advantageous conditions to creating and selling such treatments. Orphan drugs are ones so created or sold. Most rare diseases are genetic and thus are present throughout the person's entire life, even if symptoms do not immediately appear. Many rare diseases appear early in life, and about 30% of children with rare diseases will die before reaching their fifth birthday. With only three diagnosed patients in 27 years, ribose-5-phosphate isomerase deficiency is considered the rarest known genetic disease. No single cut-off number has been agreed upon for which a disease is considered rare. A disease may be considered rare in one part of the world, or in a particular group of people, but still be common in another. The US organisation Global Genes has estimated that more than 300 million people worldwide are living with one of the approximately 7,000 diseases they define as "rare" in the United States.

| A rare disease is any disease that affects a small percentage of the population. In some parts of the world, an orphan disease is a rare disease whose rarity means there is a lack of a market large enough to gain support and resources for discovering treatments for it, except by the government granting economically advantageous conditions to creating and selling such treatments. Orphan drugs are ones so created or sold. Most rare diseases are genetic and thus are present throughout the person's entire life, even if symptoms do not immediately appear. Many rare diseases appear early in life, and about 30% of children with rare diseases will die before reaching their fifth birthday. With only three diagnosed patients in 27 years, ribose-5-phosphate isomerase deficiency is considered the rarest known genetic disease. No single cut-off number has been agreed upon for which a disease is considered rare. A disease may be considered rare in one part of the world, or in a particular group of people, but still be common in another. The US organisation Global Genes has estimated that more than 300 million people worldwide are living with one of the approximately 7,000 diseases they define as "rare" in the United States.

| A rare disease is any disease that affects a small percentage of the population. In some parts of the world, an orphan disease is a rare disease whose rarity means there is a lack of a market large enough to gain support and resources for discovering treatments for it, except by the government granting economically advantageous conditions to creating and selling such treatments. Orphan drugs are ones so created or sold. Most rare diseases are genetic and thus are present throughout the person's entire life, even if symptoms do not immediately appear. Many rare diseases appear early in life, and about 30% of children with rare diseases will die before reaching their fifth birthday. With only three diagnosed patients in 27 years, ribose-5-phosphate isomerase deficiency is considered the rarest known genetic disease. No single cut-off number has been agreed upon for which a disease is : world, or in a particular group of people, but estimated that more than 300 million people es they define as "rare" in the United States.

## ШТО ПОСТИГНАВМЕ?

| A rare disease is any disease that affects a small percentage of the population. In some parts of the world, an orphan disease is a rare disease whose rarity means there is a lack of a market large enough to gain support and resources for discovering treatments for it, except by the government granting economically advantageous conditions to creating and selling such treatments. Orphan drugs are ones so created or sold. Most rare diseases are genetic and thus are present throughout the person's entire life, even if symptoms do not immediately appear. Many rare diseases appear early in life, and about 30% of children with rare diseases will die before reaching their fifth birthday. With only three diagnosed patients in 27 years, ribose-5-phosphate isomerase deficiency is are genetic and thus are present throughout the person's entire life, even if symptoms do not immediately appear. Many rare diseases appear early in life, and about 30% of children with rare diseases will die before reaching their fifth birthday. With only three diagnosed patients in 27 years, ribose-5-phosphate isomerase deficiency is

Програма за ретки болести при Министерство за здравство на Р. Северна Македонија

Првата програма за ретки болести е донесена во 2009 година и вклучуваше 3 пациенти со МПС 2 – Хантер синдром.

Немаше промени до 2015. Некои од пациентите добиваа терапија преку хуманитарни програми какви што беа 5 пациенти со Гоше. Дел од нив започнаа од 2009, дел од 2010 година и еден беше вклучен во клиничка студија. Тие добиваа терапија преку „Гензиме-Санофи Авентис“.

Дел од пациентите шверцуваа терапија и посебна храна преку други земји. Изгубивме многу пациенти и имавме многу тешки моменти.

Од 2015 година започна да се изработува регистар за ретки болести, за кој повеќе информации се добиваат во програмата за ретки болести во 2016 година кога се набавуваат и лекови за многу различни болести.

Во новата програма за ретки болести од 2016 година, во регистарот за ретки болести се вклучуваат следните ретки болести:

1. Болести што може да се третираат со лекови
2. Болести што се ретки, но за кои не постојат лекови, но се важни за дијагноза и планирање

Во регистарот на пациенти со ретки болести се вклучуваат болести кои се на ОРФАН листата од јули 2014 година

- [http://www.orpha.net/orphacom/cahiers/docs/GB/List\\_of\\_rare\\_diseases\\_in\\_alphabetical\\_order.pdf](http://www.orpha.net/orphacom/cahiers/docs/GB/List_of_rare_diseases_in_alphabetical_order.pdf)

Во регистарот за ретки болести се вклучуваат оние што се случуваат на 1 во 2.000 лица од популацијата, но лекови се набавуваат за оние што се до 20 пациенти од една болест на територијата на Северна Македонија. Обезбедените лекови се неопходни за пациентите и се единствен избор на третман за ретката болест, но не се на позитивната листа на лекови на ФЗОМ.

За реализација на програмата, третман на ретки болести со терапија и лекови што не се претходно употребувани, за набавка на потребна опрема за дијагноза на ретки болести, за едукација на медицински персонал што дијагностицира и третира ретки болести, се очекува во 2016 година вкупните средства да се 203 000 000, 00 денари.



- Третман на пациенти со ретки болести без разлика на осигурување 197 000 000, 00
- Обезбедување потребна опрема за дијагноза и третман на ретки болести 4 000 000, 00
- Обезбедување едукација за персонал што дијагностицира, третира ретки болести 2 000 000, 00

Иако реагиравме на бројката 20, која ограничува набавка на терапија според број на пациенти од една дијагноза, сепак не се случи промена во наредните години до денес. Исто така, реагиравме и на недостатокот на критериуми и објаснување чекор по чекор на процедурата за регистрација и набавка на терапија. Очекуваме да се зголеми транспарентноста во однос на ова.

## РЕГИСТАР НА РЕТКИ БОЛЕСТИ ВО Р. СЕВЕРНА МАКЕДОНИЈА

Регистарот за ретки болести се состои од собрани податоци за сите дијагностицирани случаи на луѓе со ретки болести во популацијата во Северна Македонија. Регистрацијата е процес на системско собирање и анализа на податоци за да се обезбеди информација на бројот на ретки болести и бројот на луѓе со ретки болести.

Во Северна Македонија регистарот за ретки болести е при Министерство за здравство и во него пациенти може да регистрира комисијата за ретки болести според барања од клиника, од лекари што дијагностицираат пациенти со ретки болести. Од 2018 година регистарот е во електронска форма преку „Мој термин“.

Комисијата за ретки болести се состои од лекари од Клиничкиот центар во Скопје и тие се состануваат за да дискутираат регистрација на болести и пациенти и понатамошно решаваат за третман и контрола на болестите.

Засега програмата за ретки болести има ограничување дека, само доколку има до 20 пациенти од една болест, ќе се обезбеди терапија за нив. Исто остана и во 2019 година, само наместо бројката 20 се стави дека терапија се обезбедува за болести каде што бројката на пациенти не надминува 1 на 100 000 во популација. Друг начин на набавка на терапија е преку позитивната листа преку ФЗОМ или преку клиниките што добиваат условни буџети од ФЗОМ и од Министерство за здравство за да набавуваат соодветно лекови што им се

потребни за пациентите што ги третираат. На овие начини се обезбедуваат лекови за различни други ретки болести што ја надминуваат бројката од 20 пациенти од една дијагноза.

Во 2019 година Фондот за здравствено осигурување на Република Северна Македонија одобри дијагностичко-генетски анализи на наследни болести на товарна ФЗО. Со рана и брза дијагностика на наследни, ретки и малигни заболувања ќе се овозможи рана детекција на болестите, што ќе значи и побрза реакција во методите на лекување и менаџирање на болестите.

Сите овие достигнувања се направени во соработка со други здруженија за ретки болести во и надвор од Националната алијанса за ретки болести на Р. Северна Македонија.

## ЛЕКОВИ ЗА РЕТКИ БОЛЕСТИ

Преку програмата за ретки болести се набавуваат над 30 лекови за лица со ретки различни ретки болести.

Буџетот на Министерство за здравство за програмата за ретки болести 2017 – 2019:

- 2017 година – 210 милиони денари
- 2018 година – 224 милиони денари
- 2019 година – 380 милиони денари, но со заложби на Владата овој буџет ќе се зголеми на 450 милиони денари.

2017-2018 започнавме комуникација со Министерот Венко Филипче за да побараме да се оди и понатаму чекор напред секоја година за ретките болести.

Во 2018 година се воведоа 3 нови лекови, 2019 се воведуваат уште два нови лекови за лицата со ретки болести.

Во 2018 година се донесе и закон за паралелен увоз со кој цената не е единствен услов за тендер. Со овој закон се бараат и сертификат за квалитет и документ за следливост на лекот од производител до потрошувач. После набавката на лекови со сомнителен квалитет во 2016 и појавените странични ефекти, откривањето на фалсификати, конечно во 2018 граѓаните на нашата земја се заштитени. Тргнавме од ретките, ама се заштитени сите.

## ФОНД ЗА ЗДРАВСТВЕНО ОСИГУРУВАЊЕ НА

### Р. СЕВЕРНА МАКЕДОНИЈА – ФЗОМ

ФЗОМ од 2014 година објави соопштение според кое започна рефундација на група нутритивни производи за лица со ретки болести како специјално брашно, млеко и други производи. Оваа одлука стапи во сила на 1 август 2014 година.

1. Правото на беспротеинско брашно и беспротеинско млеко ќе го добијат сите лица со заболување на метаболизмот на аминокиселини и метаболизмот на масни киселини.
2. Право на новововедените хипоалергено млеко во прав и масло од средноланчани триглицериди за лицата со Alagille Syndrome.

За првата новина проширени се индикациите во делот на право на беспротеинско брашно и млеко за лицата со заболување на аминокиселини и масни киселини и тоа за следниве 8 групи на болести:

- Група на заболувања на метаболизам на разгранетите аминокиселини (Хиперлеуцин - изолеуцинемија, хипервалинемија, изовалерична ацидемија, метилмалонична ацидемија, пропионска ацидемија);
- Група на заболувања на метаболизмот на масните киселини (адренолеукодистрофија Addison-Schilder, дефицит на мускулна карнитин палмитилтрансфераза) ;
- Група на заболувања на аминокиселинскиот транспорт (Цистиноза, Цистинурија, Fanconi(-de Toni)(-Debre) синдром, Hartnup-ова болест, Lowe-ов синдром);
- Група на заболувања на метаболизмот на аминокиселините со сулфур (цистатионинурија, хомоцистинурија, метионинемија, дефицит на сулфит оксидаза);
- Група на заболувања на метаболитичкиот циклус на уреата (аргининемија, аргининосукцинична ацидурија, цитрулинемија, хиперамонемија);
- Група на заболувања на метаболизмот на лизин и хидроксилизин (глутарна ацидурија, хидроксилизинемија, хиперлизинемија, заболувања на орнитинскиот метаболизам, орнитинемија (тип I, II));

- Група на заболувања на глицинскиот метаболизам (хиперхидроксипролинемија, хиперпролинемија (тип I, II), некетонска хиперглицинемија, саркозинемија);
- Група на други означени заболувања на метаболизмот на аминокиселините (заболувања на метаболизмот на  $\beta$  аминокиселините и  $\gamma$ -глутамул циклус).

Овие новини значат голема заштеда на овие лица и нивните фамилии затоа што се изложени на месечен трошок од 4.000 до 35.000 денари за храна. Односно 4.000 денари за безглутенското брашно, 20.000 денари месечно за беспротеинското брашно и млеко, околу 10.000 денари за хипоалергена формула на млеко со 55-80% на средноланчани триглицериди и 3.000 денари за СЛТ маслото.

Хронолошки гледано, за лицата со ретки болести што користат исхрана како лек во своето секојдневие ФЗОМ започна со воведување определени продукти уште во 2007 година кога за првпат на Позитивната листа на лекови на рецепт се воведува безглутенското брашно и млеко за лицата со дијагностицирана целијакија (алергија на глутен). Во изминатиот период од страна на Фондот за здравствено осигурување се евидентирани 247 лица со дијагностицирана целијакија, кои се хронични корисници на продуктот без глутен (брашно и млеко).

Во февруари 2014 година со измената на Правилникот по барање на осигурени лица со ретки болести (како што е Фенил кетонуријата и Rett Syndrome), Фондот за здравствено осигурување воведо за првпат нова група на помагала „Суплементи за дигестивни и метаболни заболувања“ кога се воведени

- безглутенско брашно за лица заболени од Ret Syndrome,
- беспротеинско брашно и млеко за лица заболени со фенилкетонурија, заболувања на тирозинскиот метаболизам - тирозинемии, хистидински и триптофански метаболизам



A rare disease is any disease that affects a small percentage of the population. In some parts of the world, an orphan disease is a rare disease whose rarity means there is a lack of a market large enough to gain support and resources for discovering treatments for it, except by the government granting economically advantageous conditions to creating and selling such treatments. Orphan drugs are ones so created or sold. Most rare diseases are genetic and thus are present throughout the person's entire life, even if symptoms do not immediately appear. Many rare diseases appear early in life, and about 30% of children with rare diseases will die before reaching their fifth birthday. With only three diagnosed patients in 27 years, ribose-5-phosphate isomerase deficiency is considered the rarest known genetic disease. No single cut-off number has been agreed upon for which a disease is considered rare. A disease may be considered rare in one part of the world, or in a particular group of people, but still be common in another. The US organisation Global Genes has estimated that more than 300 million people worldwide are living with one of the approximately 7,000 diseases they define as "rare" in the United States.

| A rare disease is any disease that affects a small percentage of the population. In some parts of the world, an orphan disease is a rare disease whose rarity means there is a lack of a market large enough to gain support and resources for discovering treatments for it, except by the government granting economically advantageous conditions to creating and selling such treatments. Orphan drugs are ones so created or sold. Most rare diseases are genetic and thus are present throughout the person's entire life, even if symptoms do not immediately appear. Many rare diseases appear early in life, and about 30% of children with rare diseases will die before reaching their fifth birthday. With only three diagnosed patients in 27 years, ribose-5-phosphate isomerase deficiency is considered the rarest known genetic disease. No single cut-off number has been agreed upon for which a disease is considered rare. A disease may be considered rare in one part of the world, or in a particular group of people, but still be common in another. The US organisation Global Genes has estimated that more than 300 million people worldwide are living with one of the approximately 7,000 diseases they define as "rare" in the United States.

| A rare disease is any disease that affects a small percentage of the population. In some parts of the world, an orphan disease is a rare disease whose rarity means there is a lack of a market large enough to gain support and resources for discovering treatments for it, except by the government granting economically advantageous conditions to creating and selling such treatments. Orphan drugs are ones so created or sold. Most rare diseases are genetic and thus are present throughout the person's entire life, even if symptoms do not immediately appear. Many rare diseases appear early in life, and about 30% of children with rare diseases will die before reaching their fifth birthday. With only three diagnosed patients in 27 years, ribose-5-phosphate isomerase deficiency is considered the rarest known genetic disease. No single cut-off number has been agreed upon for which a disease is

## ЛИНИЈА ЗА ПОМОШ НА ПАЦИЕНТИ И СЕМЕЈСТВА СО РЕТКИ БОЛЕСТИ

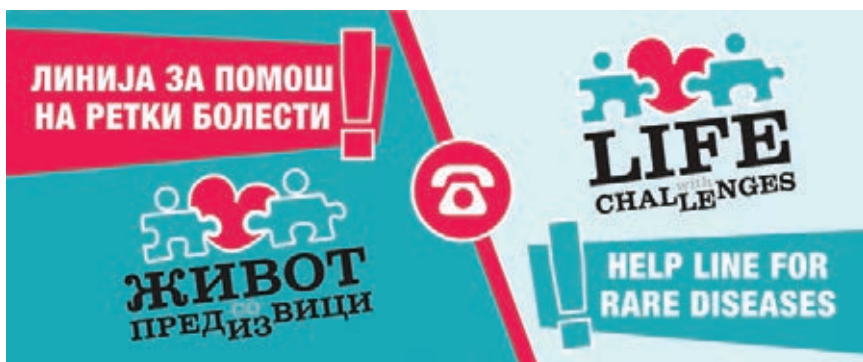
2015 - 2019

| A rare disease is any disease that affects a small percentage of the population. In some parts of the world, an orphan disease is a rare disease whose rarity means there is a lack of a market large enough to gain support and resources for discovering treatments for it, except by the government granting economically advantageous conditions to creating and selling such treatments. Orphan drugs are ones so created or sold. Most rare diseases are genetic and thus are present throughout the person's entire life, even if symptoms do not immediately appear. Many rare diseases appear early in life, and about 30% of children with rare diseases will die before reaching their fifth birthday. With only three diagnosed patients in 27 years, ribose-5-phosphate isomerase deficiency is considered the rarest known genetic disease. No single cut-off number has been agreed upon for which a disease is considered rare. A disease may be considered rare in one part of the world, or in a particular group of people, but still be common in another. The US organisation Global Genes has estimated that more than 300 million people worldwide are living with one of the approximately 7,000 diseases they define as "rare" in the United States.

Во изминатите години успеавме да имплементираме функционална линија за помош на пациенти и семејства со ретки болести. Вообичаено комуникацијата оди преку телефон, имејл, фејсбук-страница, фејсбук-група, состаноци и организација на средби на семејства каде што бројот на пациенти од една болест е поголем (над 5) па потребно е да се организира средба на национално ниво.

На дневна основа имаме повеќе од 2 телефонски повици, не само во работни денови туку често и за викенди и празници. Понекогаш имаме и барања за помош од пациенти што не се соочуваат со ретки болести и во тој случај ги пренасочуваме кон соодветни организации што може да им помогнат или кон соодветни институции.

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



Барања за помош и поддршка се најчесто следните:

- Дали мојата болест е ретка или честа?
- Каде можам да најдам информации? Дали може да преведете информации за мојата ретка болест?
- Дали постои лек?

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

Најчесто даваме одговор веднаш или во рок од една недела. Ако не успееме да добиеме одговор, продолжуваме со редовна комуника-

ција додека не успееме да стигнеме до решенија на проблемите и предизвиците со кои се соочуваат семејствата со ретки болести. За да помогнеме, често пишуваме дописи и организираме состаноци со институции и секако преку медиумите се обидуваме да привлечеме внимание кон проблемот и негово брзо решавање.

Исто така, преку линијата за помош успеавме да помогнеме во создавање пет нови организации за ретки болести. Кога организираме собири за одредена болест, објаснуваме дека е добро да се формира организација и поаѓаме во собирање документација, пишување проекти, собирање средства за активности, даваме примери за како и до кого пишуваме дописи до институции, ги споделиме контактите што ги имаме, организираме состаноци со институции и слично. Засега помогнавме за да се создадат организации за болест на Вилсон, таласемија, мускулна дистрофија, спинална мускулна атрофија, пулмонална хипертензија и Здружение на граѓани за помош на лица со ФАП (Фамилиална амилоидна полиневропатија). Дополнително поаѓаме и при оформување на организација за мултипл склероза.

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

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

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

На крајот од 2018 година добивме донација од Фондацијата „Трајче Мукаетов“, „АЛКАЛОИД“ АД Скопје, за да ја продолжиме нашата работа преку Линијата за помош. Успеавме да потпишеме меморандум за соработка со психолог, со цел да може да праќаме пациенти и се-

мејства да ја добијат психолошката помош што им е потребна. Тоа го направивме со меморандум за соработка со НЕОКОРТЕКС – воден од Ивана Хаџиванова. Исто така, за да го подобриме пристапот до информации за ретки болести, потпишавме и меморандум за соработка со здружението ЖИВОТ од Србија. Тие започнаа со изработка на веб-страница каде што има информации за ретки болести на српски јазик и во која се вклучени и форуми за дискусија за пациенти, семејства и за здравствени работници. На истата веб-страница нашето здружение ќе додаде информации за ретки болести на македонски јазик и нашите пациенти и здравствени работници ќе може да ги користат форумите за дискусија, со што ќе се зголеми нивото на соработка помеѓу двете земји. Очекуваме да се приклучи и Црна Гора и други земји од регионот.

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







A rare disease is any disease that affects a small percentage of the population. In some parts of the world, an orphan disease is a rare disease whose rarity means there is a lack of a market large enough to gain support and resources for discovering treatments for it, except by the government granting economically advantageous conditions to creating and selling such treatments. Orphan drugs are ones so created or sold. Most rare diseases are genetic and thus are present throughout the person's entire life, even if symptoms do not immediately appear. Many rare diseases appear early in life, and about 30% of children with rare diseases will die before reaching their fifth birthday. With only three diagnosed patients in 27 years, ribose-5-phosphate isomerase deficiency is considered the rarest known genetic disease. No single cut-off number has been agreed upon for which a disease is considered rare. A disease may be considered rare in one part of the world, or in a particular group of people, but still be common in another. The US organisation Global Genes has estimated that more than 300 million people worldwide are living with one of the approximately 7,000 diseases they define as "rare" in the United States.

| A rare disease is any disease that affects a small percentage of the population. In some parts of the world, an orphan disease is a rare disease whose rarity means there is a lack of a market large enough to gain support and resources for discovering treatments for it, except by the government granting economically advantageous conditions to creating and selling such treatments. Orphan drugs are ones so created or sold. Most rare diseases are genetic and thus are present throughout the person's entire life, even if symptoms do not immediately appear. Many rare diseases appear early in life, and about 30% of children with rare diseases will die before reaching their fifth birthday. With only three diagnosed patients in 27 years, ribose-5-phosphate isomerase deficiency is considered the rarest known genetic disease. No single cut-off number has been agreed upon for which a disease is considered rare. A disease may be considered rare in one part of the world, or in a particular group of people, but still be common in another. The US organisation Global Genes has estimated that more than 300 million people worldwide are living with one of the approximately 7,000 diseases they define as "rare" in the United States.

| A rare disease is any disease that affects a small percentage of the population. In some parts of the world, an orphan disease is a rare disease whose rarity means there is a lack of a market large enough to gain support and resources for discovering treatments for it, except by the government granting economically advantageous conditions to creating and selling such treatments. Orphan drugs are ones so created or sold. Most rare diseases are genetic and thus are present throughout the person's entire life, even if symptoms do not immediately appear. Many rare diseases appear early in life, and about 30% of children with rare diseases will die before reaching their fifth birthday. With only three diagnosed patients in 27 years, ribose-5-phosphate isomerase deficiency is considered the rarest known genetic disease. No single cut-off number has been agreed upon for which a disease is

## ПОДИГНУВАЊЕ НА ЈАВНАТА СВЕСТ ЗА РЕТКИ БОЛЕСТИ

...n a particular group of people, but  
...hat more than 300 million people  
...e as "rare" in the United States.  
...tion. In some parts of the world,  
an orphan disease is a rare disease whose rarity means there is a lack of a market large enough to gain support and resources for discovering treatments for it, except by the government granting economically advantageous conditions to creating and selling such treatments. Orphan drugs are ones so created or sold. Most rare diseases are genetic and thus are present throughout the person's entire life, even if symptoms do not immediately appear. Many rare diseases appear early in life, and about 30% of children with rare diseases will die before reaching their fifth birthday. With only three diagnosed patients in 27 years, ribose-5-phosphate isomerase deficiency is

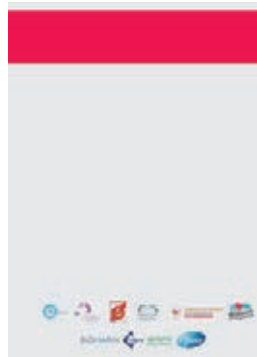
## ДЕН НА РЕТКИ БОЛЕСТИ

Започнавме со одбележување на Денот на ретки болести уште во 2012 година. Се здруживме со други организации и од 2015 година се вклучивме во одбележувањето на денот со Националната алијанса за ретки болести.

Секоја година се обидуваме да имаме повеќе активности во повеќе градови, со цел да ја подигнеме јавната и институционалната свест. Нашите членови се тие што покренуваат иницијатива за да се организира одреден настан во нивното место на живеење, а здружението ја поддржува активноста со испраќање промотивни, едукативни и информативни материјали.

Во 2014 година добивме и поддршка од сопругата на амбасадорот на САД во Северна Македонија, г-ѓа Мери Џо Волерс. Во 2015 и 2016 година се приклучи со поддршка и првата дама на Р. Северна Македонија, г-ѓа Маја Иванова. Кон одбележувањето на денот ни се приклучија и директорката на Детската клиника, г-ѓа Аспазија Софијанова, потоа г. Момир Х. Поленаковиќ и д-р Дијана Плешеска-Каранфилска од одделот генетски инженеринг од Македонска академија за науки и уметности. Ни се приклучи и г-ѓа Маја Парнарџиева-Змејкова како директор на ФЗОМ, се приклучија претставници од Министерството за здравство и од Министерството за труд и социјална политика. Како што изминуваа годините, така добивавме сè повеќе поддршка од институциите и од стручната јавност (здравствени работници и истражувачи што работат на полето на ретки болести).

Многу сме горди како здружение што успеавме да направиме истражување за ретки болести во соработка со други организации и со „Студиорум“, кое се спроведе во 2015 година и официјално беше промовирано на Денот на ретки болести во 2016 година. Денес ова истражување е достапно на нашата веб-страница каде што може бесплатно да се симне заедно со други брошури и материјали што биле изработени во текот на нашата работа.



Постер од ова истражување беше презентиран и на Европската конференција за ретки болести во мај 2016 година.

Навистина сме среќни што успеавме да насочиме големо медиумско внимание кон ретките болести и тоа придонесе да добиеме и внимание од институциите што соодветно треба да ги решаваат проблемите и предизвиците на граѓаните што се соочуваат со ретки болести. Се надеваме дека нашите настани и понатаму ќе придонесуваат кон прифаќање на ретките болести во јавноста и дека институциите ќе продолжат да соработуваат со нас за да обезбедиме подобар квалитет на живот на луѓето со ретки болести во Северна Македонија.



Ден на ретки болести, 2015, Сити мол, Скопје



Во 2016, 2017 и 2018 година успеавме да организираме и настани во Битола со помош на Хепар центар од Битола, во Прилеп и во Охрид со помош на наши членови и соработници (Јасминка Христоска, Гордана Лолеска, Црвен крст - Охрид).

Ден на ретки болести, 2015 година, МКЦ, Скопје



Ден на ретки болести 2017, ЕУ инфо-центар, Скопје



Тркалезна маса за ретки ракови, 28 октомври 2016, Скопје, Северна Македонија, со помош на Србија и на Босна и Херцеговина и здружението за борба против рак - БОРКА од Северна Македонија







#### ПОСЕБНА БЛАГОДАРНОСТ ДО НАШИОТ НАЈАКТИВЕН ЧЛЕН – ГОРДАНА ЛОЛЕСКА ОД ОХРИД

Во овие десет години работа, сакаме посебно да се заблагодариме на ентузијазмот, упорноста и храброста на Гордана Лолеска од Охрид, мајка на дете со Алпорт синдром. И на национално и на интернационално ниво се вклучи во активности и самата иницираше многу активности за подигнување на јавната и институционалната свест за ретки болести и уште повеќе кон едукација и информирање за ретки болести. По нејзината изјава, следуваат дел од настаните што ги организираше и кои ја прават оваа мајка неверојатна. Секоја организација има потреба од луѓе како оваа жена.

„Мојата приказна започнува пред 4 години кога состојбата на моето дете доби дијагноза, ретка болест – Алпорт синдром. И одеднаш ШОК – ретка болест за која нема лек! Следуваа тешка депресија, очај и тага. Го послушав советот на проф. д-р Тасиќ и на проф. д-р Кузмановска и сè повеќе се вклучував во групи за поддршка на ретките болести и таму запознав навистина ретки борци, кои ми го покажаа патот до волонтерството и активизмот. Во една од тие групи ја запознав и Весна Алексовска, жената што беше моја прва поддршка,



од која научив многу за ретките болести, за подигнување на јавната свест, за организирање настани за поддршка на семејствата... оваа жена е денес моја пријателка и мој ветер во грб! Мојата, нашата борба, не престанува... продолжуваме понатаму со мисла дека барем малку ќе успееме да го промениме светот за лицата и за семејствата со ретки болести.“

*Изјава на Гордана Лолеска, член и активист на*

*ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ*

## ПОШТЕНСКА МАРКА ЗА РЕТКИ БОЛЕСТИ

Во 2015 година, Гордана Лолеска, која е вработена во Македонска пошта во Охрид, започна иницијатива за креирање поштенска марка за ретки болести, како активност за подигнување на јавната свест. Оваа иницијатива беше поддржана од здравствени работници од Северна Македонија, кои пратија и писмо на поддршка до директорот на филателија г. Елез Елези. На интернет увидовме дека ваква поштенска марка нема досега издадено и е прва од ваков вид. Марка за децата со ретки болести, како светско достигнување од Северна Македонија.



Во 2016 година поштата ја прифати иницијативата и марката беше промовирана во октомври 2017 година, под името Деца со ретки болести. Од 2019 година во наредните пет години ќе се објавува по

една поштенска марка со различна ретка болест со цел подигнување на јавната свест за ретките болести.



Горди сме на Гордана, која ентузијастички ја понесе оваа идеја кон реализација. Исто така, благодарни сме на генералниот директор на поштата, г. Фадис Реџеџи, на директорот на филателија г. Елез Елези, на директорот на филијалата во Охрид Сејфула Хани и на советот на филателија во поштата, чиј претседател е г-ѓа Василевска Соња.

Во јуни, 2019 година се издаде марка посветена на ретка болест - Алпорт Синдром.



Знамето на ретки болести под вода за Нова година, декември 2016 и 2017, Охрид, Северна Македонија



Искачување на највисокиот врв во Западна Европа, Мон Блан, Франција



## Ретки болести на „Охрид трчат“, јуни 2017



## Интернационален атлетски маратон, Охрид, 8 септември 2017





Министерот за финансии г. Драган Тевдовски учествуваше на маратонот поддржувајќи ги ретките болести



Трка на дедомразовци, Охрид, декември 2017







A rare disease is any disease that affects a small percentage of the population. In some parts of the world, an orphan disease is a rare disease whose rarity means there is a lack of a market large enough to gain support and resources for discovering treatments for it, except by the government granting economically advantageous conditions to creating and selling such treatments. Orphan drugs are ones so created or sold. Most rare diseases are genetic and thus are present throughout the person's entire life, even if symptoms do not immediately appear. Many rare diseases appear early in life, and about 30% of children with rare diseases will die before reaching their fifth birthday. With only three diagnosed patients in 27 years, ribose-5-phosphate isomerase deficiency is considered the rarest known genetic disease. No single cut-off number has been agreed upon for which a disease is considered rare. A disease may be considered rare in one part of the world, or in a particular group of people, but still be common in another. The US organisation Global Genes has estimated that more than 300 million people worldwide are living with one of the approximately 7,000 diseases they define as "rare" in the United States.

| A rare disease is any disease that affects a small percentage of the population. In some parts of the world, an orphan disease is a rare disease whose rarity means there is a lack of a market large enough to gain support and resources for discovering treatments for it, except by the government granting economically advantageous conditions to creating and selling such treatments. Orphan drugs are ones so created or sold. Most rare diseases are genetic and thus are present throughout the person's entire life, even if symptoms do not immediately appear. Many rare diseases appear early in life, and about 30% of children with rare diseases will die before reaching their fifth birthday. With only three diagnosed patients in 27 years, ribose-5-phosphate isomerase deficiency is considered the rarest known genetic disease. No single cut-off number has been agreed upon for which a disease is considered rare. A disease may be considered rare in one part of the world, or in a particular group of people, but still be common in another. The US organisation Global Genes has estimated that more than 300 million people worldwide are living with one of the approximately 7,000 diseases they define as "rare" in the United States.

| A rare disease is any disease that affects a small percentage of the population. In some parts of the world, an orphan disease is a rare disease whose rarity means there is a lack of a market large enough to gain support and resources for discovering treatments for it, except by the government granting economically advantageous conditions to creating and selling such treatments. Orphan drugs are ones so created or sold. Most rare diseases are genetic and thus are present throughout the person's entire life, even if symptoms do not immediately appear. Many rare diseases appear early in life, and about 30% of children with rare diseases will die before reaching their fifth birthday. With only three diagnosed patients in 27 years, ribose-5-phosphate isomerase deficiency is considered the rarest known genetic disease. No single cut-off number has been agreed upon for which a disease is

## ПОСЕБНА БЛАГОДАРНОСТ ДО ЧЛЕНОВИ И АКТИВИСТИ НА ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ

ld, or in a particular group of people, but  
mated that more than 300 million people  
ley define as "rare" in the United States.  
population. In some parts of the world,  
an orphan disease is a rare disease whose rarity means there is a lack of a market large enough to gain support  
and resources for discovering treatments for it, except by the government granting economically advantageous  
conditions to creating and selling such treatments. Orphan drugs are ones so created or sold. Most rare diseases  
are genetic and thus are present throughout the person's entire life, even if symptoms do not immediately appear.  
Many rare diseases appear early in life, and about 30% of children with rare diseases will die before reaching  
their fifth birthday. With only three diagnosed patients in 27 years, ribose-5-phosphate isomerase deficiency is  
are genetic and thus are present throughout the person's entire life, even if symptoms do not immediately appear.  
Many rare diseases appear early in life, and about 30% of children with rare diseases will die before reaching  
their fifth birthday. With only three diagnosed patients in 27 years, ribose-5-phosphate isomerase deficiency is

### **Драган Димитријоски, член и активист**

Драган е еден од првите кој се приклучи кон здружението. Како татко на дете со фенилкетонурија, беше еден од првите кој излезе во јавност да зборува за ретката болест и за тешкотиите што таа ги носи со себе.

Заедно успеавме да постигнеме рефундација на специјалната беспротеинска исхрана и препарати за фенилкетонурија во 2014 година преку ФЗОМ (освен за фенилкетонурија, успеавме и за многу други болести за кои е потребна специјална исхрана). Во 2015 година се започна со набавка и на лекот „Куван“, кој е за фенилкетонурија.

Групата на семејства со оваа болест се во комуникација и се поддржуваат меѓу себе за подобар и полесен живот. Драган замина со своето семејство во Шведска, но нема да биде заборавен во Северна Македонија, затоа што успеа да направи многу за да имаат подобар живот другите пациенти.

*Изјава Драган: Мило ми е што не сме заборавени, иако не сме веќе во Северна Македонија. Исполнет сум со надеж затоа што здружението уште работи и им помага на пациентите со ретки болести. Благодарен сум што сум дел од здружението бидејќи порано ретките болести беа табу-тема и сите врати беа затворени за оваа категорија ранливи пациенти. Добивањето лек беше научна фантастика. Денес работите се поинакви и одиме на подобро.*

### **Блаже Арсов, татко на дете со Алажил синдром и член/активист**

Блаже е еден од првите родители што се приклучи кон нашето здружение заедно со Драган. Тој секогаш активно учествува на нашите настани, дискусии и состаноци. Поради неговата професија како физиотерапевт, тој исто така покажа интерес кон едукација за физиотерапија за ретки болести. Успешно организираше настани за физиотерапија кај пациенти со цистична фиброза. Се надеваме дека во иднина ќе се едуцираат повеќе физиотерапевти за различни ретки болести – специфично за невромускулните болести каде што вежбите се доста важен дел од терапијата за подобар квалитет на живот. Тој продолжува да биде активен и во здружението и во Алијансата за ретки болести и е претседател на Македонската асоцијација за физиотерапевти.

**Јосиф Мишевски**, пациент со иктиоза и член/активист

Сакаме да му се заблагодариме на Јосиф, кој веднаш штом се приклучи кон нашата организација, стана многу активен. Присуствуваше на настани, помагаше во организација на активности и состаноци со институции, започна соработка со Министерството за труд и социјална политика. Тој организираше многу настани во Гостивар (едукативни, информативни и за подигнување на јавната свест). Исто така, Јосиф активно ги поддржува сите активности од организации што работат на подигнување на свеста за лицата со посебни потреби.

Благодариме на сета поддршка и инспирација што Јосиф ја дава. Денес тој е вработен во Министерството за здравство во секторот за фармација. Среќни сме што го имаме како наш член и му посакуваме уште многу успеси во иднина.

*Изјава Јосиф: Главниот мотив да станам член/активист, да се приклучам кон семејството „ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ“, беше мојата ретка болест, со која секојдневно живеам и сум пријател откако знам за себе. По завршувањето на студиите, имав доволно причини да се посветам кон нешто ново во моето секојдневие, нешто што ќе ми даде мотив да продолжам понатаму градејќи се себеси во силна и позитивна личност. Животот ми беше монотон, мракот го преовладуваше моето секојдневие, но сепак на крајот од тунелот како светол зрак се појави токму „ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ“. Откако ја увидов главната цел и идеја на самото здружение, се пронајдов себеси во него, бидејќи отсекогаш мојата визија беше раната дијагноза, навремена терапија и мониторингот, но и надминувањето на стигматизацијата во општеството како и дискриминацијата, која во најголеми дози ја имав почувствувано на сопствена кожа. За крај, сакам да споделим дека мојот живот после „ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ“ стана поактивен, моите размислувања позитивни, моите погледи пошироки, едноставно станав личност со борбен дух!*

**Кире Саздовски**, пациент со *remphigus vulgaris*, член/активист

Кире ни се приклучи во здружението уште во самите почетоци, и иако не можеше секогаш да присуствува на настани или да биде премногу инволвиран во активностите, сепак секогаш беше тука да напише убав збор, да даде мотивација и инспирација.

Никој од нас не го заборава неговото мото – Болеста ја прифатив, но поразот не! Сите сме борци, сите сме заедно. Ти благодариме, Кире, за инспирацијата и за поддршката.

*Изјава Кире: Сакам да ве поздравам и да ја искажам мојата почит кон невидената борба и пожртвуваност. Би сакал да нема потреба од здруженија и сите луѓе да се живи и здрави. Но, животот е полн со предизвици и затоа е и оформено здружението ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ, а јас како и секогаш може да кажам едно скромно, но од срце кажано – големо благодарам до Весна што од почетокот се справува со милион проблеми и предизвици, борејќи се за создавање услови за поквалитетно живеење на секоја единка, пациент, кој се соочува со некоја ретка болест. Секогаш да даваме поддршка за поздравото утре.*

**Венета Јанкова, пациент/член/активист**

Венета беше и сè уште е личноста што имаше најмногу информации за болеста мијастенија гравис. Како пациент, но и како медицинско лице таа успеа да собере многу информации и од лично искуство и не се плашеше да го сподели сето тоа со другите пациенти. Секогаш е достапна кога е потребна за да им објасни на семејствата со што и како ќе треба да се соочат во иднина. Венета помагаше и со информации и за други болести и проблеми што се појавуваа со текот на годините. Благодариме што остана позитивна и енергична и покрај сите здравствени проблеми.

Изјава: Помошта од стручно лице и морална и психолошка поддршка се неопходни и од големо значење кај пациентите што се соочуваат со нешто ново и непознато. Од големо значење е прво информацијата за болеста уште од самиот почеток, за развојот, за можните ризици и компликации, за кризите што може да настанат. Но, од голема важност е да научиме како да се справиме со сето тоа. Она што е потребно е во таа голема слика да знаат пациентите дека се поддржани, охрабрани, и да се соочат и да ја прегрнат болеста, која не ги прави различни туку борци и пример за храброст и упорност. Споделувањето на болеста игра клучна улога вомагањето едни кон други, споделувањето искуства помага за да се оди напред кон иднината. Секој предизвик треба да се прифати и да се чекори напред со гордо крената глава, додека цврсто се држиме меѓу себе за раце.

**Деница Велковска, родител/член/активист**

Со Деница првпат се запознавме во 2013 година кога се појави на настан на Денот на ретки болести. Енергично стана пред сите и рече

дека нема почит ниту доверба кон ниту едно здружение затоа што сите досега ја разочарале. Потоа седнавме и заедно разговаравме за проблемите со кои се соочуваше и за решенијата што изгледаа неможни. Нејзиното дете Јане боледува од спинална мускулна атрофија. Тогаш немаше лек, а тешко се доаѓаше и до потребните помагала, кои можеа да му го подобрат квалитетот на живот. Оттогаш натаму почнавме да соработуваме и Деница успеа да основа и здружение за СМА и заедно се боревме за лекот што беше одобрен од Европа и Америка да биде достапен во Северна Македонија. Заедно настапуваме и пред ФЗОМ и други институции, затоа што знаеме дека заедно сме посилни. Ви благодариме Деница и Јане што станавте дел од ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ, за да ги надминуваме заедно предизвиците пред нас.

#### **Даниела Мирческа, родител/член/активист**

Даниела се приклучи кон здружението соочувајќи се со ретката болест јувенилен дерматомиозитис, од која беше погодена нејзината ќерка. Двете се прекрасни личности, кои активно се вклучија во подигнување на јавната свест, во барање подобар живот, за повеќе права на лицата со ретки болести. Заради вакви луѓе светот станува поубаво место. Даниела беше вклучена и во Ресурсниот центар и во други здруженија и активности што се застапуваат за правата на децата со ретки болести и посебни потреби.

#### **Билјана Павлеска, пациент/член/активист**

Билјана се соочи не со една туку со повеќе ретки болести. Започна со Чург Штраус, се појави и фиброзно ткиво и автоимунa болест... чекор по чекор се редат проблеми и предизвици. Секогаш наоѓа време да се јави, да поразговара, да каже што е ново, што оди напред, што назад, работи што им помагаат и на други пациенти, информации што им се потребни и на други. Благодарни сме што е дел од семејството на ретките и што секогаш наоѓа време да дојде на настани и да каже убав збор, да подаде рака и насмевка.

#### **Небојша и Катерина Петревски, родители/членови/активисти**

Ова прекрасно семејство се приклучи кон здружението борејќи се за своето дете, кое се соочува со епидермолизна булоса. Ретката болест ги направи посебни и ја имавме среќата да станат дел од нашето ретко семејство. Ги поддржуваат сите настани, активно зборуваат во јавност подигнувајќи ја свеста за оваа ретка болест и дополнител-

но се вклучија во фотографирање и документирање на различните настани што како здружение ги организираме. Заедно со Јосиф во Гостивар, неколку години по ред организираат и настан за Денот на ретки болести, со цел да ја подигнат свеста на граѓаните и да ги поттикнат да пружат помош и поддршка за овие лица. Благодариме на ПРОКАМ студио во сопственост на Небојша што ни помага да бидеме видливи.

### **Викторија Пенова, пациент/член/активист**

Викторија е еден од првите членови во нашето здружение. Соочувајќи се со доста ретка болест ФОРП, од која се скаменуваат мускулите во коски, таа секогаш наоѓаше начин да дојде на настани и да одржи говор за да ги инспирира и мотивира другите пациенти. Секогаш ја остава публиката со насолзени очи и благодарни сме што е дел од нашето семејство.

*Изјава Викторија: Соочувањето со ретка болест е едно од најтешките нешта што може да им се случи на една личност и едно семејство. Во целиот тој процес, според мене е најважно да имаш поддршка од семејството и од луѓето околу тебе. Мене ми беше потребно многу долго време да ја прифатам мојата ретка болест како дел од мене, дефинитивно она што ми помогна многу е тоа што разговарав со лица што ја имаат истата ретка болест како и јас. Разговорите ми помагаа да разберам дека не сум единствена и така добивав многу повеќе сила и надеж дека сè ќе биде во ред. За среќа, имав и шанса лично да се запознаам со четири лица со кои ја делаам ретката болест, а чувството е навистина неискажливо. Со упорност и желба јас успеав да завршам средно училиште, а сега сум втора година на факултет. Јас сум горда на самата себе за моите досегашни успеси и сум пресреќна што имам толку прекрасно семејство, кое секогаш е тука за мене и бескрајно ме поддржува во сè што правам.*

### **Ивана, пациент/член/активист**

Ивана се приклучи кон здружението поради тоа што се соочи со ретката болест епидермолисис булоса. Тоа не ја спречи да доаѓа на настани, да се поврзува регионално и интернационално со други со оваа болест и да бара начини да се унапреди квалитетот на животот на овие пациенти. Благодарение на нејзината упорност, денес пациентите со оваа болест имаат можност да рефундираат средства за лепенки, кои им се потребни за да имаат понормален живот.

*Изјава: Секоја болест не е болест кога има соодветна терапија. Немањето можност да си ја дозволиме терапијата е уште потешко од самата болест. Сите нервози што ги поминуваме поради тоа како да дојдеме до терапија, ни штетат уште повеќе од самата болест. Ретките болести не сакам да ги викам болести, туку состојби. Додека човек се движи, добро е, не е болен. Како што некој има проблем со видот или со слухот, нема да кажеме дека е болен, така и јас мислам за мојата состојба дека не е болест. Имам проблем со кожата поради епидермолизната булоса, но со лепенките јас можам да сум нормална, како други со терапијата. Добро е што имаме можности да се среќаваме и да разговараме меѓу себе ние ретките за да може заедно да ги бараме нашите права.*

#### **Петар Бурназ, пациент/член**

*Во ова здружение се вклучив со голема желба да придонесам со моето долгогодишно искуство во невладиниот сектор, а воедно и себеси да си помогнам знаејќи ги вашите контакти низ целиот свет. Уште пред 35 години ми открија дека боледувам од Клипел Тренанеј синдром, а во последните 4 години здравствената состојба ми се влошува сè повеќе и повеќе, во 2016 година од ногата бидејќи имам длабока венска тромбоза, добив пулмонална тромбоемболија, се лекував во „Филип Втори“ и сега со синдром под контрола ја контролирам, меѓутоа чувствувам дека здравјето ме напушта. Веќе 4 недели имам неиздржливи болки во 'рбетот и на десното рамо, се плашам дека болеста прогресира. Претседател сум на невладината организација за помош на инвалиди и самохрани родители „Здравје и респект“, а вработен сум редовно во Државниот инспекторат за земјоделство. Мислам дека би ми помогнале со сугестии и предлози. Многу сакам да сум под контрола на некој лекар и да ме води правилно. Благодарен сум на тоа што сум член на вашето здружение.*

#### **Марија Димовска, волонтер/соработник/член**

*Вклучена сум во работата на ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ уште од самиот почеток. Навистина е прекрасно чувството да видиш како едно здружение расте и им помага на толку многу луѓе. Ова здружение стана еден од главните носители за подигнување на јавната свест за ретките болести, но и за други проблеми во здравствената и социјалната грижа на*



граѓаните на Северна Македонија. Со хуманиот и холистички пристап, ова здружение е светла ѕвезда која го покажува патот на многу пациенти и семејства кои живеат со ретка болест.

**Ања Босилкова – Антовска, пациент/соработник/активист/ Вилсон Македонија**

*Со години откако ја добив дијагнозата Вилсонова болест мислев дека нема со кого да ги споделам грижите и проблемите со кои се соочував (и сеуште се соочувам) - се до првиот собир за пациенти со Вилсон кој го организираше токму ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ. Мислев дека сум сама, а одеднаш добив уште едно семејство со кое од тогаш заедно ги совладуваме заедничките препреки и секојдневните проблеми. Со поддршката од ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ и советите кои несебично ги добивавме, во 2014 ја направивме оваа граѓанска организација која за неколку години успеа да направи многу за пациентите со Вилсонова болест во Северна Македонија - добивме терапија која со никогаш претходно не беше достапна во земјата, обезбедивме генетски и лабораториски испитувања за дијагноза и редовна контрола на болеста, едуциравме многу доктори за оваа ретка болест, и несомнено ја подигнавме свеста за предизвиците со кои овие семејства се соочуваат. Низ сите овие години, ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ имаше голема улога во поддршката на нашата работа и нашите заеднички залагања. Заеднички ја продолжуваме борбата за системски решенија за пациентите со сите ретки болести во Северна Македонија, и се надеваме на успешна соработка во иднина и взаемна поддршка во остварувањето на нашата заедничка мисија - што е можно поквалитетен живот за сите лица засегнати од ретки болести!*

**Благодарност до Миленка Саровиќ,**

Би сакале да искажеме голема благодарност до Миленка Саровиќ, која лично вложуваше многу труд околу подобрување на квалитет на живот на пациенти со ретки болести уште од 2009та година. Таа го поддржа основањето на организацијата и со голем ентузијазам и оптимизам продолжи да соработува со нас и со други здруженија за ретки болести. Во последните 5 години, на своите искачувања на планински врвови со задоволство го носеше знамето на ретките бо-

лести со цел подигнување на јавната свест за ретките болести. Луѓето како Миленка се ретки луѓе и чест ни е што е со нас

Им благодариме и на соработниците од другите здруженија, какви што се **Биба Додева, Виолета Томовска, Наташа Маслеша, Милан Мишковиќ, Павлинка Балиска, Борјан Павловски, Билјана Властиминова, Ребека Јанковска Ристески, Искра Донева, Ѓурѓица Каева, Цвета и Марија Наќеска, Драги Лулевски, Наташа Ангелеска, Верче и Наташа Јовановски, Маја Димиќ, Ања Босилкова Антевска, Лиле Рајческа, Александар Петровски, Пепо Леви, Мартин Пандовски и многу други**, кои помогнаа во напорите заеднички да се бориме за правата на пациентите со ретки болести во Северна Македонија.

Благодарност до **Европската организација за ретки болести и Интернационалната Гоше алијанса**, кои несебично ја поддржуваа нашата работа и преку конференции и средби успеавме да постигнеме добра комуникација и соработка со различни земји, со цел да обезбедиме размена на искуства и на најдобри практики.





A rare disease is any disease that affects a small percentage of the population. In some parts of the world, an orphan disease is a rare disease whose rarity means there is a lack of a market large enough to gain support and resources for discovering treatments for it, except by the government granting economically advantageous conditions to creating and selling such treatments. Orphan drugs are ones so created or sold. Most rare diseases are genetic and thus are present throughout the person's entire life, even if symptoms do not immediately appear. Many rare diseases appear early in life, and about 30% of children with rare diseases will die before reaching their fifth birthday. With only three diagnosed patients in 27 years, ribose-5-phosphate isomerase deficiency is considered the rarest known genetic disease. No single cut-off number has been agreed upon for which a disease is considered rare. A disease may be considered rare in one part of the world, or in a particular group of people, but still be common in another. The US organisation Global Genes has estimated that more than 300 million people worldwide are living with one of the approximately 7,000 diseases they define as "rare" in the United States.

| A rare disease is any disease that affects a small percentage of the population. In some parts of the world, an orphan disease is a rare disease whose rarity means there is a lack of a market large enough to gain support and resources for discovering treatments for it, except by the government granting economically advantageous conditions to creating and selling such treatments. Orphan drugs are ones so created or sold. Most rare diseases are genetic and thus are present throughout the person's entire life, even if symptoms do not immediately appear. Many rare diseases appear early in life, and about 30% of children with rare diseases will die before reaching their fifth birthday. With only three diagnosed patients in 27 years, ribose-5-phosphate isomerase deficiency is considered the rarest known genetic disease. No single cut-off number has been agreed upon for which a disease is considered rare. A disease may be considered rare in one part of the world, or in a particular group of people, but still be common in another. The US organisation Global Genes has estimated that more than 300 million people worldwide are living with one of the approximately 7,000 diseases they define as "rare" in the United States.

| A rare disease is any disease that affects a small percentage of the population. In some parts of the world, an orphan disease is a rare disease whose rarity means there is a lack of a market large enough to gain support and resources for discovering treatments for it, except by the government granting economically advantageous conditions to creating and selling such treatments. Orphan drugs are ones so created or sold. Most rare diseases are genetic and thus are present throughout the person's entire life, even if symptoms do not immediately appear. Many rare diseases appear early in life, and about 30% of children with rare diseases will die before reaching their fifth birthday. With only three diagnosed patients in 27 years, ribose-5-phosphate isomerase deficiency is considered the rarest known genetic disease. No single cut-off number has been agreed upon for which a disease is

## ТРАДИЦИОНАЛНИ АКТИВНОСТИ ЗА ПРОМОВИРАЊЕ СПОРТ, ЗДРАВ ЖИВОТ И ПОДИГНУВАЊЕ НА СВЕСТА ЗА РЕТКИ БОЛЕСТИ

n a particular group of people, but  
at more than 300 million people  
e as "rare" in the United States.  
ion. In some parts of the world,  
arket large enough to gain support  
nting economically advantageous  
conditions to creating and selling such treatments. Orphan drugs are ones so created or sold. Most rare diseases  
are genetic and thus are present throughout the person's entire life, even if symptoms do not immediately appear.  
Many rare diseases appear early in life, and about 30% of children with rare diseases will die before reaching  
their fifth birthday. With only three diagnosed patients in 27 years, ribose-5-phosphate isomerase deficiency is  
are genetic and thus are present throughout the person's entire life, even if symptoms do not immediately appear.  
Many rare diseases appear early in life, and about 30% of children with rare diseases will die before reaching  
their fifth birthday. With only three diagnosed patients in 27 years, ribose-5-phosphate isomerase deficiency is

Искачување на Кораб, највисок врв во Северна Македонија, од 2013 па натаму



Скопски маратон – трчање за подобар живот од 2013 па натаму



A rare disease is any disease that affects a small percentage of the population. In some parts of the world, an orphan disease is a rare disease whose rarity means there is a lack of a market large enough to gain support and resources for discovering treatments for it, except by the government granting economically advantageous conditions to creating and selling such treatments. Orphan drugs are ones so created or sold. Most rare diseases are genetic and thus are present throughout the person's entire life, even if symptoms do not immediately appear. Many rare diseases appear early in life, and about 30% of children with rare diseases will die before reaching their fifth birthday. With only three diagnosed patients in 27 years, ribose-5-phosphate isomerase deficiency is considered the rarest known genetic disease. No single cut-off number has been agreed upon for which a disease is considered rare. A disease may be considered rare in one part of the world, or in a particular group of people, but still be common in another. The US organisation Global Genes has estimated that more than 300 million people worldwide are living with one of the approximately 7,000 diseases they define as "rare" in the United States.

| A rare disease is any disease that affects a small percentage of the population. In some parts of the world, an orphan disease is a rare disease whose rarity means there is a lack of a market large enough to gain support and resources for discovering treatments for it, except by the government granting economically advantageous conditions to creating and selling such treatments. Orphan drugs are ones so created or sold. Most rare diseases are genetic and thus are present throughout the person's entire life, even if symptoms do not immediately appear. Many rare diseases appear early in life, and about 30% of children with rare diseases will die before reaching their fifth birthday. With only three diagnosed patients in 27 years, ribose-5-phosphate isomerase deficiency is considered the rarest known genetic disease. No single cut-off number has been agreed upon for which a disease is considered rare. A disease may be considered rare in one part of the world, or in a particular group of people, but still be common in another. The US organisation Global Genes has estimated that more than 300 million people worldwide are living with one of the approximately 7,000 diseases they define as "rare" in the United States.

| A rare disease is any disease that affects a small percentage of the population. In some parts of the world, an orphan disease is a rare disease whose rarity means there is a lack of a market large enough to gain support and resources for discovering treatments for it, except by the government granting economically advantageous conditions to creating and selling such treatments. Orphan drugs are ones so created or sold. Most rare diseases are genetic and thus are present throughout the person's entire life, even if symptoms do not immediately appear. Many rare diseases appear early in life, and about 30% of children with rare diseases will die before reaching their fifth birthday. With only three diagnosed patients in 27 years, ribose-5-phosphate isomerase deficiency is considered the rarest known genetic disease. No single cut-off number has been agreed upon for which a disease is

## СОРАБОТКА СО ЛЕКАРИ И ИСТРАЖУВАЧИ

ld, or in a particular group of people, but mated that more than 300 million people ey define as "rare" in the United States. population. In some parts of the world, an orphan disease is a rare disease whose rarity means there is a lack of a market large enough to gain support and resources for discovering treatments for it, except by the government granting economically advantageous conditions to creating and selling such treatments. Orphan drugs are ones so created or sold. Most rare diseases are genetic and thus are present throughout the person's entire life, even if symptoms do not immediately appear. Many rare diseases appear early in life, and about 30% of children with rare diseases will die before reaching their fifth birthday. With only three diagnosed patients in 27 years, ribose-5-phosphate isomerase deficiency is are genetic and thus are present throughout the person's entire life, even if symptoms do not immediately appear. Many rare diseases appear early in life, and about 30% of children with rare diseases will die before reaching their fifth birthday. With only three diagnosed patients in 27 years, ribose-5-phosphate isomerase deficiency is



Од почеток на здружението започнавме да комуницираме и да соработуваме со лекари, сестри и истражувачи и со тоа креиравме специјална врска, особено помеѓу здружението и Детската клиника во Скопје, бидејќи најголем дел од нашите пациенти беа деца, кои се дијагностицираа, третираа и информираа токму на Детската клиника на различните оддели и кај различни специјалисти.

Веќе 6 години соработуваме како соорганизатори за состанокот на Југоисточна Европа за ретки болести, започнувајќи од 2013 година, па натаму низ годините. Сега во 2019 година организираме заедничка регионална средба на пациенти, здруженија и научна средба на лекари и истражувачи.

Со интегритет, кредибилитет, упорност и истрајност го заслуживме нашето место меѓу инволвираните страни во однос на ретките болести. „Ништо за нас без нас“ - е мото што продолжува да нè води.

Им благодариме на сите лекари што подадоа рака и знаење во текот на изминатите десет години и се надеваме дека бројот на лекари што имаат познавање за ретки болести ќе се зголеми.



A rare disease is any disease that affects a small percentage of the population. In some parts of the world, an orphan disease is a rare disease whose rarity means there is a lack of a market large enough to gain support and resources for discovering treatments for it, except by the government granting economically advantageous conditions to creating and selling such treatments. Orphan drugs are ones so created or sold. Most rare diseases are genetic and thus are present throughout the person's entire life, even if symptoms do not immediately appear. Many rare diseases appear early in life, and about 30% of children with rare diseases will die before reaching their fifth birthday. With only three diagnosed patients in 27 years, ribose-5-phosphate isomerase deficiency is considered the rarest known genetic disease. No single cut-off number has been agreed upon for which a disease is considered rare. A disease may be considered rare in one part of the world, or in a particular group of people, but still be common in another. The US organisation Global Genes has estimated that more than 300 million people worldwide are living with one of the approximately 7,000 diseases they define as "rare" in the United States.

| A rare disease is any disease that affects a small percentage of the population. In some parts of the world, an orphan disease is a rare disease whose rarity means there is a lack of a market large enough to gain support and resources for discovering treatments for it, except by the government granting economically advantageous conditions to creating and selling such treatments. Orphan drugs are ones so created or sold. Most rare diseases are genetic and thus are present throughout the person's entire life, even if symptoms do not immediately appear. Many rare diseases appear early in life, and about 30% of children with rare diseases will die before reaching their fifth birthday. With only three diagnosed patients in 27 years, ribose-5-phosphate isomerase deficiency is considered the rarest known genetic disease. No single cut-off number has been agreed upon for which a disease is considered rare. A disease may be considered rare in one part of the world, or in a particular group of people, but still be common in another. The US organisation Global Genes has estimated that more than 300 million people worldwide are living with one of the approximately 7,000 diseases they define as "rare" in the United States.

| A rare disease is any disease that affects a small percentage of the population. In some parts of the world, an orphan disease is a rare disease whose rarity means there is a lack of a market large enough to gain support and resources for discovering treatments for it, except by the government granting economically advantageous conditions to creating and selling such treatments. Orphan drugs are ones so created or sold. Most rare diseases are genetic and thus are present throughout the person's entire life, even if symptoms do not immediately appear. Many rare diseases appear early in life, and about 30% of children with rare diseases will die before reaching their fifth birthday. With only three diagnosed patients in 27 years, ribose-5-phosphate isomerase deficiency is considered the rarest known genetic disease. No single cut-off number has been agreed upon for which a disease is

## СОРАБОТКА СО МАКЕДОНСКА МЕДИЦИНСКА СТУДЕНТСКА АСОЦИЈАЦИЈА - ММСА

...ated that more than 300 million people  
ley define as "rare" in the United States.  
population. In some parts of the world,  
an orphan disease is a rare disease whose rarity means there is a lack of a market large enough to gain support  
and resources for discovering treatments for it, except by the government granting economically advantageous  
conditions to creating and selling such treatments. Orphan drugs are ones so created or sold. Most rare diseases  
are genetic and thus are present throughout the person's entire life, even if symptoms do not immediately appear.  
Many rare diseases appear early in life, and about 30% of children with rare diseases will die before reaching  
their fifth birthday. With only three diagnosed patients in 27 years, ribose-5-phosphate isomerase deficiency is  
are genetic and thus are present throughout the person's entire life, even if symptoms do not immediately appear.  
Many rare diseases appear early in life, and about 30% of children with rare diseases will die before reaching  
their fifth birthday. With only three diagnosed patients in 27 years, ribose-5-phosphate isomerase deficiency is

Во 2019 година заедно со ММСА организираме предавања за ретки болести. Благодарност до организаторите на чело со Моника Стојаноска кои успешно организираа настан со присуство на над 300 студенти. Заинтересираноста на студентите ни дава надеж за подобра иднина на семејствата кои се соочуваат со ретки болести.



A rare disease is any disease that affects a small percentage of the population. In some parts of the world, an orphan disease is a rare disease whose rarity means there is a lack of a market large enough to gain support and resources for discovering treatments for it, except by the government granting economically advantageous conditions to creating and selling such treatments. Orphan drugs are ones so created or sold. Most rare diseases are genetic and thus are present throughout the person's entire life, even if symptoms do not immediately appear. Many rare diseases appear early in life, and about 30% of children with rare diseases will die before reaching their fifth birthday. With only three diagnosed patients in 27 years, ribose-5-phosphate isomerase deficiency is considered the rarest known genetic disease. No single cut-off number has been agreed upon for which a disease is considered rare. A disease may be considered rare in one part of the world, or in a particular group of people, but still be common in another. The US organisation Global Genes has estimated that more than 300 million people worldwide are living with one of the approximately 7,000 diseases they define as "rare" in the United States.

| A rare disease is any disease that affects a small percentage of the population. In some parts of the world, an orphan disease is a rare disease whose rarity means there is a lack of a market large enough to gain support and resources for discovering treatments for it, except by the government granting economically advantageous conditions to creating and selling such treatments. Orphan drugs are ones so created or sold. Most rare diseases are genetic and thus are present throughout the person's entire life, even if symptoms do not immediately appear. Many rare diseases appear early in life, and about 30% of children with rare diseases will die before reaching their fifth birthday. With only three diagnosed patients in 27 years, ribose-5-phosphate isomerase deficiency is considered the rarest known genetic disease. No single cut-off number has been agreed upon for which a disease is considered rare. A disease may be considered rare in one part of the world, or in a particular group of people, but still be common in another. The US organisation Global Genes has estimated that more than 300 million people worldwide are living with one of the approximately 7,000 diseases they define as "rare" in the United States.

| A rare disease is any disease that affects a small percentage of the population. In some parts of the world, an orphan disease is a rare disease whose rarity means there is a lack of a market large enough to gain support and resources for discovering treatments for it, except by the government granting economically advantageous conditions to creating and selling such treatments. Orphan drugs are ones so created or sold. Most rare diseases are genetic and thus are present throughout the person's entire life, even if symptoms do not immediately appear. Many rare diseases appear early in life, and about 30% of children with rare diseases will die before reaching their fifth birthday. With only three diagnosed patients in 27 years, ribose-5-phosphate isomerase deficiency is considered the rarest known genetic disease. No single cut-off number has been agreed upon for which a disease is considered rare. A disease may be considered rare in one part of the world, or in a particular group of people, but

## СОРАБОТКА СО ДРУГИ ОРГАНИЗАЦИИ И ЧЛЕНСТВО ВО АЛИЈАНСИ, РЕГИОНАЛНИ, МЕЃУНАРОДНИ И ЕВРОПСКИ ОРГАНИЗАЦИИ

more than 300 million people  
"rare" in the United States.  
In some parts of the world,  
an orphan disease is a rare disease whose rarity means there is a lack of a market large enough to gain support  
and resources for discovering treatments for it, except by the government granting economically advantageous  
conditions to creating and selling such treatments. Orphan drugs are ones so created or sold. Most rare diseases  
are genetic and thus are present throughout the person's entire life, even if symptoms do not immediately appear.  
Many rare diseases appear early in life, and about 30% of children with rare diseases will die before reaching  
their fifth birthday. With only three diagnosed patients in 27 years, ribose-5-phosphate isomerase deficiency is  
are genetic and thus are present throughout the person's entire life, even if symptoms do not immediately appear.  
Many rare diseases appear early in life, and about 30% of children with rare diseases will die before reaching  
their fifth birthday. With only three diagnosed patients in 27 years, ribose-5-phosphate isomerase deficiency is

Зошто сметаме дека соработката е важна?

- Споделување на знаење за застапување пациенти.
- Споделување алатки и најдобри практики со пациентски организации.
- Учење како други организации во светот ги постигнуваат своите цели.
- Добивање поддршка во развој на политики.
- Добивање поддршка и нови идеи за активности за подигнување на јавната и на институционалната свест.
- Пристап до работилници, состаноци, семинари и обука на теми важни за развој на едуцирани застапници на пациенти.
- Пристап до нови информации за истражување и развој на нови лекови, нови политики и нови начини за помош и поддршка на пациенти.

#### Конференции:

Втора регионална средба на Гоше и прва регионална средба за лизозомни болести, Сараево, Босна и Херцеговина, 5-7 април 2013





Балканска конференција – подобра комуникација – подобар третман, 20-22 април 2013, Софија, Бугарија



ЕУРОРДИС состанок на членство, мај 2013, Дубровник, Хрватска





Средба на пациенти, Бугарија – Северна Македонија, Скопје, 7 септември 2013



НОРБС – конференција за национален план, Белград, Србија, 5-7 декември 2013



ДИТА работна група (информација, транспарентност и достапност на лекови), при ЕУРОРДИС, Лондон, 8-10 декември 2013



ЕУПАТИ – Европска пациентска академија за терапевтска иновација, 2014 - 2015





A rare disease is any disease that affects a small percentage of the population. In some parts of the world, an orphan disease is a rare disease whose rarity means there is a lack of a market large enough to gain support and resources for discovering treatments for it, except by the government granting economically advantageous conditions to creating and selling such treatments. Orphan drugs are ones so created or sold. Most rare diseases are genetic and thus are present throughout the person's entire life, even if symptoms do not immediately appear. Many rare diseases appear early in life, and about 30% of children with rare diseases will die before reaching their fifth birthday. With only three diagnosed patients in 27 years, ribose-5-phosphate isomerase deficiency is considered the rarest known genetic disease. No single cut-off number has been agreed upon for which a disease is considered rare. A disease may be considered rare in one part of the world, or in a particular group of people, but still be common in another. The US organisation Global Genes has estimated that more than 300 million people worldwide are living with one of the approximately 7,000 diseases they define as "rare" in the United States.

| A rare disease is any disease that affects a small percentage of the population. In some parts of the world, an orphan disease is a rare disease whose rarity means there is a lack of a market large enough to gain support and resources for discovering treatments for it, except by the government granting economically advantageous conditions to creating and selling such treatments. Orphan drugs are ones so created or sold. Most rare diseases are genetic and thus are present throughout the person's entire life, even if symptoms do not immediately appear. Many rare diseases appear early in life, and about 30% of children with rare diseases will die before reaching their fifth birthday. With only three diagnosed patients in 27 years, ribose-5-phosphate isomerase deficiency is considered the rarest known genetic disease. No single cut-off number has been agreed upon for which a disease is considered rare. A disease may be considered rare in one part of the world, or in a particular group of people, but still be common in another. The US organisation Global Genes has estimated that more than 300 million people worldwide are living with one of the approximately 7,000 diseases they define as "rare" in the United States.

| A rare disease is any disease that affects a small percentage of the population. In some parts of the world, an orphan disease is a rare disease whose rarity means there is a lack of a market large enough to gain support and resources for discovering treatments for it, except by the government granting economically advantageous conditions to creating and selling such treatments. Orphan drugs are ones so created or sold. Most rare diseases are genetic and thus are present throughout the person's entire life, even if symptoms do not immediately appear. Many rare diseases appear early in life, and about 30% of children with rare diseases will die before reaching their fifth birthday. With only three diagnosed patients in 27 years, ribose-5-phosphate isomerase deficiency is considered the rarest known genetic disease. No single cut-off number has been agreed upon for which a disease is

## БЛАГОДАРНОСТ ДО НАШИТЕ ПОДДРЖУВАЧИ НИЗ ГОДИНИТЕ

ld, or in a particular group of people, but mated that more than 300 million people ey define as "rare" in the United States. population. In some parts of the world, an orphan disease is a rare disease whose rarity means there is a lack of a market large enough to gain support and resources for discovering treatments for it, except by the government granting economically advantageous conditions to creating and selling such treatments. Orphan drugs are ones so created or sold. Most rare diseases are genetic and thus are present throughout the person's entire life, even if symptoms do not immediately appear. Many rare diseases appear early in life, and about 30% of children with rare diseases will die before reaching their fifth birthday. With only three diagnosed patients in 27 years, ribose-5-phosphate isomerase deficiency is are genetic and thus are present throughout the person's entire life, even if symptoms do not immediately appear. Many rare diseases appear early in life, and about 30% of children with rare diseases will die before reaching their fifth birthday. With only three diagnosed patients in 27 years, ribose-5-phosphate isomerase deficiency is

## **Благодарност до здруженијата за поддршка и соработка во текот на годините**

1. Скопско ноќно трчање
2. Здружение за борба против рак БОРКА
3. Здружение ХЕПАР Центар, Битола
4. Здружение ЖИВОТНА ИСКРА
5. Здружение ПЕПЕРУТКА
6. Црвен крст на Општина Гази Баба, Скопје
7. Црвен крст на Општина Охрид
8. Младински образовен форум/ МОФ
9. На Точак
10. То4ак
11. Алијанса на пациентски организации на Македонија
12. Здружение за хемофилија, ВонВилебранд и ретки коагулопатии ХЕМОЛОГ
13. Здружение на пациенти со херeditарен ангиодем ХАЕ Македонија
14. Здружение за еманципација, солидарност и еднаквост на жените ЕСЕ
15. Здружение на родители на деца со ретки невролошки болести КОКИЧИЊА
16. Асоцијација за пулмонална хипертензија момент МОМЕНТ ПЛУС
17. Здружение на граѓани за мотивација и посрекен, посполнет и попродуктивен живот на сите луѓе, особено на лица со физичка и ментална попреченост НОВА ИСКРА
18. Невладина организација за ревматизам и артритис НОРА
19. Здружение на лица со Даунов синдром ТРИСОМИЈА 21
20. Здружение на граѓани за лица со дисфункции, хендикеп, ретки болести и посебни потреби ДАЈТЕ НИ КРИЛЈА
21. Здружение на граѓани за поддршка на лица со ретка болест ВИЛСОН Македонија
22. Здружение на хемофиличарите, Скопје
23. Здружение на граѓани со коагулопатии ХЕМО-ВИЛ, Илинден
24. Здружение за лица со ретки болести таласемија, Илинден
25. СТОП СМА – Здружение на граѓани за спинална мускулна атрофија



## Благодарност до донатори

Не беше лесно да организираме многу настани и да одржуваме соработка и комуникација со сите инволвирани страни на полето на ретки болести.

Благодарни сме за поддршката што ја добивме од многу приватни компании, јавни институции, фармацевтски компании и индивидуалци кои ги поддржаа нашите активности во последните 10 години. Знаеме дека заедно можеме повеќе.

За почеток мора да кажеме благодарам кон „Гензиме-Санофи Авен-тис“ бидејќи тие беа првата фармацевтска компанија што ја поддржа нашата организација уште во 2012 година и продолжи да нè поддржува во текот на наредните години. Исто така, како компанија донираше терапија за критични пациенти со болест на Гоше од 2009 до 2015 година и продолжи да поддржува еден пациент што беше на клиничка студија за орална терапија и во наредните години до денес. Она што е исто така важно е дека помогнаа и во дијагноза на пациенти со Гоше.

Почетокот на благодарници е резервиран секако за „Концепт маркетинг и комуникации“, кои го трансформираа нашиот идентитет како здружение, ни помогнаа да добиеме лого, веб-страница, да организираме настани, да објавиме брошури со приказни на пациенти... тие се тие што нè држеа за рака и нè научија како да одиме напред, како да станеме успешно здружение.

Потоа сакам да ги споменам „Целгене интернационал“ и да им се заблагодарам што се со нас уште од 2014 година. Исто така, како компанија направија и донација на терапија за неколку пациенти со миелодиспластичен синдром и со тоа направија тие пациенти да имаат иднина со своите семејства.

Има многу поддржувачи и соработници на ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ. Сите се посебни и уникатни и сите на свој начин помогнале да расте нашето здружение, да се гради кредибилитет и интегритет, сите нè поддржале во барањата за промени на здравствениот и социјалниот систем за да бидат пациентите со ретки болести вклучени, а не маргинализирани, за да имаат пациентите пристап до рана дијагноза, соодветна информација, третман, контрола и менаџмент на болеста.

Благодарни сме на „Фајзер“, кои ги поддржуваат нашите активности и истовремено донираа и средства на Македонска академија на нау-



ки и уметности, со цел да се унапреди дијагноза на болеста на Гоше и фамилијарна амилоидна полиневропатија – ФАП.

Изјава од Фајзер: Би сакале да им честитаме на пациентите што се дел од ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ за десетгодишнината од постоењето на организацијата, исполнета со соработка, широка вклученост во подигнување на јавната свест и зголемување на достапноста на лековите за пациентите со ретки болести. За можноста иновативни терапии да се достапни, важни се видливоста, посветеноста и непоколебливоста на пациентите. Очекуваме ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ да продолжи да работи професионално и асертивно во иднина. Ние сме тука заедно да слушаме, да учиме и да правиме промени што значат. Ние сме тука за пациентите.

„Биомарин“ ги поддржа нашите активности и помогна во подобрување на третманот на пациенти со донирање средства за инфузии пумпи на Детската клиника, оддел за ендокринологија.

Понатаму сакаме да се благодариме на „Хофман Ла Роше“, „Медис“, „Новартис“ и други фармацевтски компании, кои финансиски, материјално и преку едукација ги поддржаа нашите активности за подигнување на јавната и институционалната свест и активностите за собира на пациенти и медицински лица за информирање и едукација.

Изјава „Новартис“: Во „Новартис“ секогаш истражуваме нови можности за да го подобриме и да го продолжиме животот на луѓето. Ние разбираме дека нашите терапии се дел од решението и дека мора да работиме заедно со пациентите и нивните семејства за да го разбереме нивниот пат во здравствениот систем. Секогаш сме отворени за да обезбедиме решенија за пациентите и за нивните семејства. „Новартис“ е доверлив партнер на здравствени работници, пациенти, институции и општеството во целина ...

„Медија планет“ е една од приватните компании што долгорочно нè поддржуваат. Со одвојување 20% од продажба на списанијата што ги издаваат, тие ја поддржаа нашата линија за помош на пациенти и семејства со ретки болести.

Понатамошно нашата линија за помош прераснува во инфо-центар за ретки болести со донација од Фондацијата „Трајче Мукаетов“, „АЛКАЛОИД“ АД Скопје, при што успеваме да имаме психолог, социјален

работник и веб-страница за информации за ретки болести на македонски јазик, со форум за дискусија преку соработка со здружението ЖИВОТ од Србија.

Дел од нашите проекти низ годините беа финансирани и од Централната европска иницијатива и од УСАИД – Фондација Отворено општество.

Исто така, имавме многу поддржувачи за различни активности за едукација и информација за ретки болести какви што се: Кинотека на Северна Македонија, Контура, Студиорум, Центар за Култура Битола, „Пелистерка“, „Тамаро маркети“, АСП Здружение на возачи Охрид, ДОО „Есперанса“, ЛТХ „Леарница“, „Андрос фарм“, „Отпад Охрид“, „Жито леб“, „Лихнидос“, „Словин Билјана“, „Нескафе“, „Алегрија“, „Ладна“, хотел „Силекс“ Охрид, „Лого плус“, „Астра дизајн“, бурекарница „ФУЛ“, „ЕКОСПАР“, „Ремис“ ДООЕЛ, хотел „Нова ривиера“, „АБВ дизајн“, „ПН метал“, слаткарница „АНАБЕЛА“, цвекарница „Бела дизајн“, „Хербалајф“, Скопски маратон, Супер Радио Охрид, Наташа Димитриевска Кривошеев, Зоран Михајловски, Фондација „Македоника“, Драган Б.С. Костиќ, Општина Охрид, ...

