

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.

ГОДИНИ

ЖИВОТ СО
ПРЕДИЗВИЦИ





14

Години

ЖИВОТ СО
ПРЕДИЗВИЦИ



Здружението на граѓани за ретки болести **ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ** е основано во 2009 година, и веќе единаесет години здружението се застапува за правата на пациентите со ретки болести и за подобар здравствен систем. Остануваме во контакт со сите пациенти и семејства на кои им е потребна помош и заедно со нив ќе бараме решенија за сите предизвици кои ќе излезат на нашиот пат кон подобра иднина.

Контакт: zivotsopredizvici@gmail.com, Веб страна: www.challenges.mk

ВИЗИЈА

Нашата визија е да постигнеме најдобар можен квалитет на живот за пациентите и семејствата кои 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 квалитет на живот на пациенти и семејства кои се соочуваат со живот со ретка болест. Целта на ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ е да помага и да поддржува пациенти и семејства со ретки болести.

ШТО СЕ РЕТКИ БОЛЕСТИ?

За ретка се смета онаа болест која се појавува кај не повеќе од 1 на 2000 луѓе во популација на една земја. Според проценките на Европската Комисија кои ги користиме и во нашата земја, 3-5% од луѓето во Република Северна Македонија се во допир со одредена ретка болест. Тоа би значело дека околу 70 000 луѓе во Македонија се дел од семејството на ретките болести.

Предизвици

300 милиони луѓе во светот, кои живеат со ретка болест, и нивните семејства се соочуваат со заеднички предизвици во секојдневниот живот. Како ранлива и занемарена популација тие се соочуваат со социјална изолација.

Има над 6000 ретки болести кои се хронични, прогресивни, дегенеративни, дисабилитирачки и често живото-загрозувачки. Поради реткоста на секоја индивидуална болест и расејаноста на популацијата, експертизата и информациите се оскудни. Во здравствените системи дизајнирани за чести болести, пациентите се соочуваат со еднаквост во пристап до дијагноза, нега и третман.

Луѓето кои живеат со ретка болест исто така се соочуваат со дискриминација на работа и во образовните институции. Во истражувањето на Европската Организација за Ретки Болести (ЕУРОРДИС) во однос на балансирањето помеѓу негата и секојдневниот живот, 94% од испитаниците кои пријавија потешкотии во пристап до повисоко образование, изјавија дека болеста ги ограничува нивните професионални можности.

Клучни статистички информации за ретки болести:

- Над 300 милиони луѓе во светот живеат со ретка болест
- Има над 6000 идентификувани ретки болести во светот
- 72% од ретките болести се генетски
- 70% од генетските ретки болести се појавуваат во рана детска возраст

**Истражувањето е неодамна публикувано во Европското списание за човечка генетика, студија од ЕУРОРДИС, Орфанет и Орфанет Ирска – Проценката кумулативната точка на преваленца на ретките болести – анализа од Орфанет databазата.*

Што значи еднаквост за луѓето со ретки болести?

Еднаквост во пракса значи да се пресретнат специфичните потреби на луѓето и да се елиминираат барьерите кои превенираат нивно целосно учество во општеството. За луѓето кои живеат со ретка болест, еднаквост значи социјални можности, еднаков пристап до здравствена и социјална нега, дијагноза и третман.

ЛИНИЈА ЗА ПОМОШ НА ПАЦИЕНТИ И СЕМЕЈСТВА СО РЕТКИ БОЛЕСТИ ВО РЕПУБЛИКА СЕВЕРНА МАКЕДОНИЈА

- Информации за ретки болести

Со цел да излеземе во пресрет на потребите на пациентите и семејствата со ретки болести во однос на информации кои им се потребни за начин на живот, третман и менаџирање на одредена ретка болест, потпишавме меморандум за соработка со здружението ЖИВОТ од Србија. Заедно изработивме веб-страница на која се достапни повеќе информации за ретки болести на Српски и Македонски јазик. Соодветно на веб-страницата има и форум за доктори и семејства за да разменуваат искуства. Повеќе информации може да погледнете тука: www.retkebolesti.com

- Информации за здравствени и социјални услуги

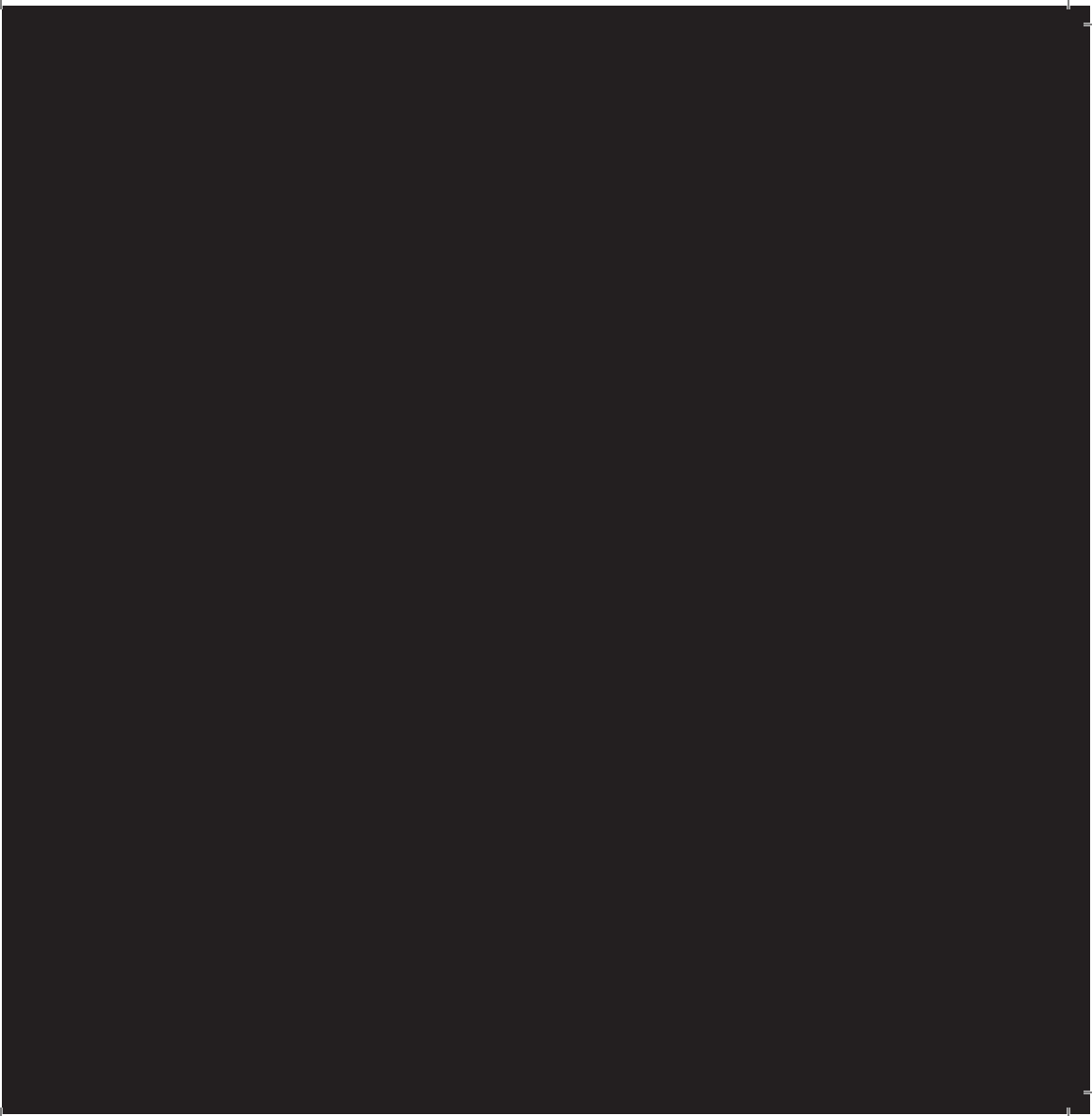
Преку Линијата за помош (телефон, mail, социјални медиуми, состаноци ...) семејствата и пациентите со ретки болести може да добијат и информации и насоки за различни права и услуги во зависност од ретката болест. Помагаме во однос на добивање информации за дијагноза, информации за надминување проблеми во лекување и нега, информации за регистар на ретки болести, комисија за ретки болести, програма за ретки болести, понатаму информации за рефундација преку Фонд за здравствено осигурување за различни видови на специјална исхрана и препарати, информации за социјални услуги и слично.

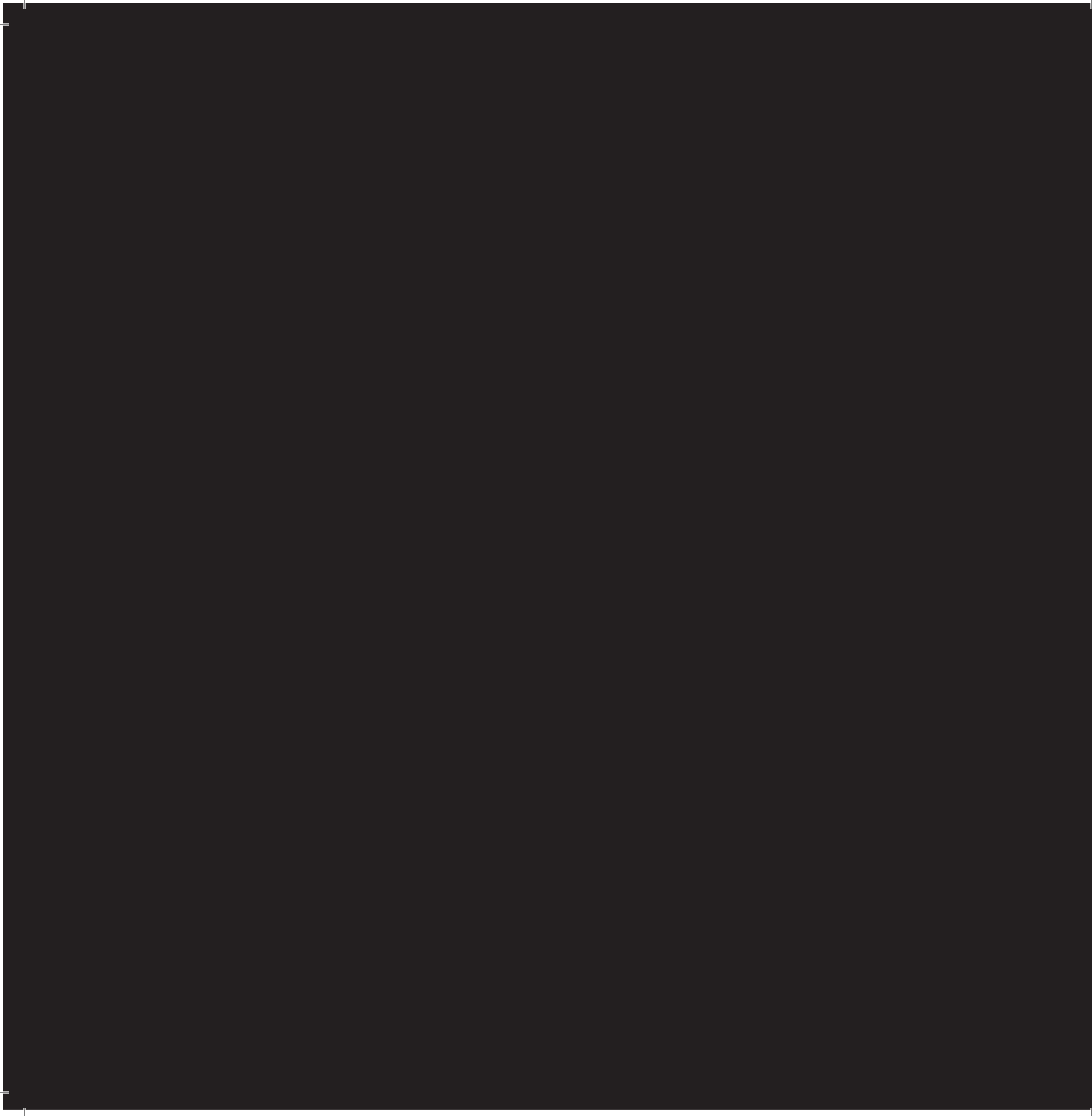
- Поврзување на пациенти и семејства со ретки болести

Важен дел од линијата за помош е поврзување на семејства и пациенти со дадена ретка болест. Имаме развиена мрежа на организации од регионот и поврзуваме семејства во Северна Македонија со други со истата болест од Северна Македонија или надвор од Северна Македонија, со Хрватска, Србија, Црна Гора, Бутарија, Босна и Херцеговина. Сметаме дека најважниот момент после дијагноза и информации за ретката болест е токму поврзување на семејствата со цел да се поддржуваат меѓу себе и да разменуваат искуства. Оваа практика се покажа како најдобра алатка за поддршка на семејствата со ретки болести, преку линијата за помош.

За сите семејства со ретки болести ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ се обидува да обезбеди бесплатна психолошка помош за подобар и поквалитетен живот.

Пациентите и семејствата директно комуницираат со психотерапевтите кои се на напата листа на соработка. Не е задолжително да се членови на здружението ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ, секој може да добие помош доколку се соочува со ретка болест и има потреба од психолошка поддршка. Информациите за психолошка поддршка се достапни на веб страната на здружението.









Со искрени желби за подобар живот одне понатаму, се бориме за нашите права,
Весна Алексовска
Претседател на Здружение на граѓани за ретки болести, ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ Битола

Тел: +389 (0)70 70 54 46
Е-мана: zivotsopredizvici@gmail.com

**ЗАЕДНО ПОСИЛАНИ, ЗАЕДНО ГО МЕНУВАМЕ СВЕТОТ, ЗАЕДНО И НЕВОЗМОЖНОТО
ГО ПРАВИМЕ ВОЗМОЖНО!**

ИНФОРМАЦИИ ЗА ЗДРУЖЕНИЕТО:

- Веб страна: <http://challenges.mk/>
- Фејсбук страна: <https://www.facebook.com/LifeWithChallengesi>
- Фејсбук група: <https://www.facebook.com/groups/312483895490987/>

ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ е член на:



Поддржувачи на ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ:



14 ГОДИНИ ЖИВОТ СО ПРЕДИЗВИЦИ