

Од: Здружение на граѓани “Дајте ни крилја”

До Фонд за здравствено осигурување на Македонија

Датум 2012-03-14

Допис Известување за проекти во кои се вклучени деца до 18 годишна возраст

Почитувани,

Односно на состанокот од 2012-02-02 на кој присуствуваше нашиот член, оснивач и консултант Др Милан Ристески, а согласно на заклучоците од состанокот, Ви го доставуваме известувањето за тековните проекти кои нашето здружение ги работи, а се однесуваат за децата со посебни потреби.

1. Иако не е дефинирана активноста во посебен проект, работиме на константна едукација како на нашите консултанти, така и на целата стручна заедница, а во помал стручен, но поголем квантитативен обем на семејствата на заболените или нивните згрижувачи во однос на ретките болести кои доведуваат до попреченост во развојот на децата. Оваа активност е апсолутно доброволна, не е врзана со никакви спонзорства, донации или хонорари. Др Ристески досега учествувал на 4 големи светски собири за педијатриска неврологија, а најновите сознанија од тие собири ги пренесе на Конгресите на невролози, Секциите на педијатриска неврологија и Невролошко-Дефектолошката Секција. Во однос на координацијата со Одделот за Неврологија при Клиниката за детски болести, соработката на нашите консултанти и лекарите специјалисти од Одделот за детска неврологија во однос на изработката на Клинички упатства за поретките болести кои прогредираат во попреченост во развојот на децата е на завидно ниво, и таа се интензивира со поставување на Др Софјанова за Директор на Клиника за детски болести и Др Ристески за Директор на УКРО. Во однос на надополнувањето на Позитивната листа на лекови на товар на ФЗОМ со лекови кои се незаменливи во лекувањето, а не се на позитивната листа, Ве информиравме за статусот на следните лекови: Sabril (Vigabatrin), Stiripentol, ACTH, Deflazocort, Sirolimus / Everolimus. Во таа насока, сакаме нашите напори да ги продолжиме низ високо стручна, самокритична и рационална соработка со ФЗОМ и МЗ како исклучиви инстанци, а со позитивно вклучување на јавната свест (медиумите) само во завршната фаза.

2. Проектот за подигнување на општата свест на заедницата за лицата со посебни потреби Сите сме еднакви е тековен проект кој го работиме со самофинансирање, но за да се изведе низ сите замислени фази неминовна е соработката со сите општини во Р Македонија, бидејќи теренската работа ќе се одвива во градинките, основните и средните школи. За овој проект соработката со ФЗОМ би значела многу.

3. Проектот Слобода во вода – досега вклучивме 60 деца со посебни потреби во терапевското пливање, имаме 6 обучени тренери, лиценцирани од страна на Проф Јохан Линдбек, еден од пионерите на Халивик методата, а од 21 до 23 Септември 2011 успешно организираме Меѓународен Семинар за терапевско пливање со околу 50 учесници. Проектот го започнавме како самофинансирање, за подоцна да се вклучат Општините Центар и Аеродром, како и Градоначалникот на град Скопје. Од Ноември 2011 проектот е поддржан и од страна на Амбасадата на Кралството Норвешка.

4. Проект за хипотерапија (терапевско јавање на специјално дресирани коњи) – имаме два дресирани коња во сповственост на наши членови и два обучени, лиценцирани хипотерапевти од страна на Меѓународната Федерација за коњички спортови. Капацитетот за работа е мал, работиме со 11 корисници (травматски повреди на ЦНС и рбетен мозок,

церебрални парализи, мускулни дистрофии, аутизам), проектот за жал до сега е исклучиво самофинансирање од страна на нашите членови Пауло Маркес и Роберт Мандиќ. Идејата за соработка со Зоолошката градина пропадна поради несогласувањето на градоначалникот на Скопје, па мислиме дека токму во овој домен поддршката од ФЗОМ може да вроди со плод да профункционира замислата за Club House за тераписко јавање во Зоолошката градина.

5. Го ажурираме веб порталот www.dajtenikrilja.mk и www.giveuswings.mk како најрационален, најевтин начин на известување за сите новини во дијагнозата, третманот на состојбите на попреченост во развојот, а и социјалната сфера на животот на луѓето со посебни потреби. Ставени се за слободно преземање законите со кои се регулираат правата на лицата со посебни потреби, медицинските диети (рецептура и режими) за лица со рефрактерни епилепсии, како и мотивирачки животни приказни на лица со одреден хендикеп. Порталот се користи и за корисни совети за третман и дијагностика кои заинтересираните ги добиваат од нашите стручни консултанти.

6. Константни акции за подигнување на средства за купување на лекови (Мавровски аматерски ски куп 2012, Божиќен панаѓур 2011) кои не се на позитивната листа на ФЗОМ (Сабрил, Стирипентол, Сиरोлимус), донации на социјално загрозувани семејства кои како член имаат лице со посебни потреби (циклус емисии Дајте ни крилја, а реставриравме и две простории за физикална терапија при Заводот за медицинска рехабилитација и физикална терапија во 2011 во соработка со здружението Позитиво, преку Чоколадната аукција. Во тек ни е проектот за реновирање на базенот за хидротерапија при Заводот за медицинска рехабилитација и физикална терапија, за што веќе го набавивме лифтот за внесување / изнесување на инвалидски колички во / од базенот.

Срдечно ваши
Дајте ни крилја
Претседател
Ребека Јанковска Ристески