



ФОНД ЗА ЗДРАВСТВЕНО  
ОСИГУРУВАЊЕ НА МАКЕДОНИЈА  
www.fzo.org.mk

Адреса: Македонија бб, 1000 Скопје  
Тел.: 02 3289 000  
Централа.: 02 3289 000  
Факс: 02 3289 048  
Е-пошта: info@fzo.org.mk

## СООПШТЕНИЕ

### Учество на ФЗОМ на првата Конференција за ретки болести

Во Скопје се одржа првата ЦЕИ конференција за градење на регионална мрежа на организации за ретки болести, во организација на здружението „Живот со предизвици“ на које се потпиша Манифест со кој пациентите со ретки болести бараат поскоро усвојување на Национален план за ретки болести.

Бранко Аџигогов, советник на директорката ФЗОМ, м-р Маја Парнарџиева-Змејкова, во своето обраќање на конференцијата истакна дека ФЗОМ обезбеди безглутенски препарати за неколку ретки болести, а во наредните 30 дена за заболените од Алажил синдром ќе обезбедат специјализирано масло и брашно, додека за заболените од Хантингтон - безглутенско брашно, а за оние со болеста Тирозиненија - беспротеинско брашно и млеко.

Целта на конференцијата е подигнување на свеста за ретките болести, која е проект кој придонесува кон зајакнување на капацитетите на организациите и зголемување на вмрежувањето и комуникацијата помеѓу организациите за ретки болести во регионот на Централна Европа. Претседателката на Здружението на пациенти со ретки болести „Живот со предизвици“, Весна Алексовска во обраќањето пред присутните ја нагласи потребата од усвојување на Национален план за ретки болести чија цел е подобрување на квалитетот на животот на заболените и нивните семејства во Македонија.



Како почесен покровител на Европската организација за ретки болести, сопругата на претседателот на Република Македонија, Маја Иванова ја истакна важноста на ретките болести во здравствените



ФОНД ЗА ЗДРАВСТВЕНО  
ОСИГУРУВАЊЕ НА МАКЕДОНИЈА  
[www.fzo.org.mk](http://www.fzo.org.mk)

Адреса: Македонија бб, 1000 Скопје  
Тел.: 02 3289 000  
Централа.: 02 3289 000  
Факс: 02 3289 048  
Е-пошта: [info@fzo.org.mk](mailto:info@fzo.org.mk)

политики на национално и на европско ниво. Таа посочи дека во Македонија преку надлежните министерства редовно се донесуваат програми за лекување на заболените од ретки болести, а ангажираноста на властите во оваа насока се препознава и во тоа што пред две години се формираше и Комисијата за ретки болести. Таа повика да се обезбеди подобар третман, рана дијагноза, да се помогне во пристапноста на ефикасни третмани, како и да се работи на подобар и поквалитетен живот на секој пациент.

Вториот дел од конференцијата беше посветен на презентации од лекари и медицински професионалци кои работат во областа на ретки болести. Беа разменети искуства со медицински професионалци од земјава и регионот.