



# ВИЛСОН МАКЕДОНИЈА

Здружение на граѓани за поддршка на лица со ретка болест - Вилсон

**Носител на проектот:** Здружение на граѓани за поддршка на лица со ретка болест Вилсон Македонија - ВИЛСОН Македонија

**Медиумски партнер:** [www.sakamdakazam.mk](http://www.sakamdakazam.mk)

## ПОДИГНУВАЊЕ НА ЈАВНАТА СВЕСТ ЗА ПОТРЕБАТА ОД СТРАТЕШКИ ПРИСТАП ЗА РЕТКИТЕ БОЛЕСТИ

Во Македонија пациентите со ретки болести се невидливи пред законот – тие не постојат како посебна група на граѓани со специфични потреби, ниту експлицитно се регулираат аспектите кои се од примарна важност за остварување на нивното право на здравствена заштита. Оттаму неопходно е гласот на оваа категорија на граѓани и предизвиците со кои тие секојдневно се соочуваат да допре до пошироката јавност како би се добила поддршката на граѓаните за реализација на потребните итни промени во легислативата за здравствена заштита. Целта на проектот е промовирање на медиумите (интернет портали, социјални мрежи, печат, телевизија) како алатка за активно учество на пациентите со ретки болести во јавната сфера и подигнување на свеста кај релевантните институции и јавноста за неопходноста пациентите со ретки болести да станат видливи пред законот, што подразбира најпрво изработка на сеопфатна стратегија за ретките болести како основа за системски пристап и дефинирање на политиките и законските решенија за постојните проблеми, регулирање на нивните права и обезбедување на можности за правилно и квалитетно лекување.

Со овој проект, Вилсон Македонија, заедно со медиумскиот партнер СакамДаКажам.мк, преку објавување на новинарски текстови, блог постови и јавна дебата ќе им овозможи на лицата со ретки болести да проговорат и да ги споделат своите животни приказни. На СДК.мк ќе се објавуваат стории, истражени директно на терен за секојдневниот живот и проблемите на лица кои имаат ретка болест, но и актуелни случувања во оваа област. Понатамошното споделување на информациите ќе се одвива главно преку социјалните медиуми што ќе овозможи реакции на публиката, кои понатаму ќе бидат следени и евалуирани, со можност текстовите да прераснат во специфичен блог. Целта е збогатување на пишаната медиумска содржина чиј фокус е оваа маргинализирана група во општеството а со тоа и подигнување на јавната свест за потребата од стратешки пристап за прашањата поврзани со ретките болести.

Вилсон Македонија е здружение на граѓани за поддршка на лица со ретка болест Вилсон. Мисијата на здружението е подобрување на квалитетот на живот на пациентите со ретки болести во Македонија и унапредување на здравствената заштита на овие лица. Главните цели на здружението се обезбедување на потребните услови за рано дијагностицирање и правилно следење на текот на Вилсоновата болест, унапредување на нивото на стручност на медицинскиот персонал за идентификација, дијагностицирање и следење на оваа болест, градење на системи за поддршка на лицата со Вилсонова болест и нивните семејства како и соработка со слични организации од Македонија, регионот и пошироко. Активносите на Вилсон Македонија не се фокусирани само на пациентите со Вилсонова болест, здружението се залага и активно работи на подигнување на свеста во стручната и поширока јавност за ретките болести воопшто, застапување на правата и интересите на пациентите со ретки болести пред институциите и донесувачите на одлуки

**Лице за контакт од организацијата** – Маја Алексијевска Димиќ, [maja.aleksievskadimic@gmail.com](mailto:maja.aleksievskadimic@gmail.com)

**Лице за контакт од медиумот** – Горан Михајловски, [g.mihajlovski@sdk.mk](mailto:g.mihajlovski@sdk.mk)