ИЗВЕШТАЈ ЗА РАБОТА НА СОЈУЗОТ НА ЗДРУЖЕНИЈА НА ДИЈАБЕТИЧАРИ НА МАКЕДОНИЈА ЗА 2024 ГОДИНА

„Nothing about us without us"
„Ништо за нас, без нас"

Видот е прозорец кон светот и убавината на животот,
не дозволуваме Дијабетесот да ни го одземе тоа!

Скопје, Февруари 2025 год.

Посветено се ангажиравме за воведување на здравставени политики усогласени со ЕУ стандардите и користење на најнови иновативни технолошки достигнувања и терапија за третман на лицата со дијабетес, како и создадавање на потикнувачка дијабетес култура. Во Република Северна Македонија, според податоците од Националниот систем за е-здравство, бројот на регистрирани пациенти со дијабетес мелитус (ДМ) за 5 години (2014-2019) пораснал на 20.970 или 20% (од регистрирани 103.480 дијабетичари во 2015 година до 124.450 лица со ДМ во 2019 година. Од тој број 4, 1% се лица со Т1ДМ или околу 4.500 луѓе во Северна Македонија (население од 1,83 милиони според Пописот од 2021 година), со 650 деца (0-13 години на возраст) со T1D, 450 мали деца и млади возрасни (14-24 години) со T1D и 3.400 возрасни со T1D. Има околу 40.000 возрасни со T2D кои користат инсулинска терапија и 85.000 возрасни со T2D на терапија со таблети.

Организирани со функционална структура за лицата со дијабетес, со силен капацитети за практикување на транспарентноста, отчетноста и одговорноста, сериозно посветени како инклузивна организација и подложност на динамика и примени, согласно потребите на членството и заедниците, го усвоивме првиот Стартешки план за развој за 2024 – 2028 година, со јасно поставени цели и акци. Здруженијата, се посветени за заштита за секое лице со дијабетес, на солидарност и еднаквост. остојано се грижиме и силно сме посветени на решавање на потребите на лицата со дијабетес, особено за поголема достапност на таблетарната анти – дијабетна терапија, која ја нема во доволни количини. Во реализцијата на активности вклучени беа над 1200 граѓани - ЛсД. За СЗДСМ предизвиците постојано се надминуваат со користење на можностите, затоа постојано се надополнуваме со размена на совети со партнерски граѓански организации. СЗДСМ ги засили своите активности врз основа на резултатите од истражувањето спроведено за ниво на задоволство на квалитет на живот на лицата со дијабет и нивните семејства. Целта на активностите е да се имплементираат релевантните информации од Националната анкета за квалитетот на живот и влијанието на терапијата, пред се инуслинска, која се аплицира на лицата со дијабетес, таблетарната терапија, замена на терапија, како и игли со кои се аплицира терапијата, глукомери и ленти за менаџирање со вредностите на дијабетесот и справување со комплиациииите од дијабетес. Затоа се посветиме и на воспоставување на партнереска соработка со научните здруженија на ендокринлози, дијабетолози, кардиолози, офталомози и нефролози.

Креиравме и предлози за решавање на предизвицитте со кои семејствата на децата со дијабетес се соочуваат, во новото ризично секојдневие на живеење и медицински третмани, со единствена цел како давање на целосна партнерска заштита и соработка на секој дијабетичар, како една од најголемите високи ризични групи. Воспоставената соработка со Националната комисија за дијабетес, Универзитетската клиника за ендокринологија, дијабетес и метаболни состојби Скопје, ФЗОСМ, Клиниите за нефрологија, кардиологија и офатломогија, ја насочивме кон идентификување и адресирање на проблемите и можните решенија за заштита на здравјето на секое лице со дијабетес. Тековната работа и стекнато искуство, за интегрирана заедничка работа и дејствување ни даде видлив пат, за нас хронично болни со Дијабетес со комобордитети, нема повеќе да има ист начин на живеење и однесување да се вратиме кон природни критериуми, .

Земајќи предвид дека значителен дел од населението има ризик фактори за дијабетес, како и потребата од зголемена едукација и превенциј, како една од водечките нации со идентификувана состојба на обезност (Дебелина), справувањето со дијабетесот е доживотен процес кој може соодветно да се контролира и да се обезбеди долг и квалитетен живот. Од друга страна, дава јасна насока дека треба да се намали несоодветната контрола на нивото на гликемија, која води кон тешки компликации, кои претставуваат голем здравствен, социјален и економски проблем. Имајќи ја предвид преваленцата на дијабетесот, импликациите од социјалниот и економски карактер може да бидат поразителни.

Еден од најзначајните резултати кој имплицира превенција превенција од дијабетес како и компликации од дијабетес, е издавањето на публикацијата "Да се храниме и готвиме заедно" од м-р Veziré Starova. Воедно, ја интезивирваме и интеграцијата на СЗДСМ во регионот и зачленувањето во IDF и нова регионална мрежа на пациентски организации за Дијабетична Ретинопатија и ДМЕ на Југоисточна Европа.

ВИЗИЈА на СЗДСМ
Подобрен квалитет на живот и третман на лицата со дијабетес.

МИСИЈА на СЗДСМ
Создавање дијабетес култура кај сите наши стејкхолдери со цел овозможување на континуиран пристап до најсовремена терапија за сите лица со дијабетес и градење модерни здравствени закони и општествено-социјалните стандарди за овозможување еднаков третман на лицата со дијабетес.

ВРЕДНОСТИ:
СЗДСМ е мрежна организација на локалните здруженија на лицата со дијабетес, која се застапува за здравставени политики усогласени со ЕУ стандардите и користење на најнови иновативни технолошки достигнувања и терапија за третман на лицата со дијабетес, како и создадавање на потикнувачка дијабетес култура.

Сојузот на ЗДСМ се води од следните вредности:
Фокус кон потребите на лицата со дијабетес - во рамките на нашите ресурси и моќ, СЗДСМ и членските организации својот фокус го насочуваат кон задоволување на потребите и решавање на предизвиците со кои се соочуваат лицата со дијабетес
Доверливост: реализација на нашите ветувања се приоритет број еден. Секогаш сме за вистината, ќе се придржуваме кон доверливоста и почитување на приватноста на другите.
Емпатија: ние се однесуваме со емпатија и без предрасуди, пристапувајќи со еднаква важност кон секое лице со дијабет.
Интегритет: одржување на високи стандарди на личното однесување и вградување на нашите вредности во нашата организациска политика, постапки и однесување.
Солидарност: се поддржуваме еден со друг во рамките на глобалната заедница од дијабетес.
Почитување на културни специфики: ги почитуваме културните вредности и ги признаваме човековите права на сите луѓе, градејќи култура на дијабетес.
Во своето работење СЗДСМ континуирано ги следи следниве постулати:
Истрајност и доследност: Ние сме истрајни и доследни на нашите цели, во рамките на нашите можности ќе правиме сѐ за подобар живот на луѓето со дијабетес. Како и да учиме од своите грешки.
Спремност за дијалог: Секогаш спремни да се соочиме со тешките ситуации директно, ги имаме секогаш на ум најдобрите интереси на лицата со дијабетес и затоа сме спремни на дијалог за да ја заштитие на нашата организација и нашите корисници
Независност: СЗДМ е независен, независноста е наша определба, не сме и не може да бидеме заложници на која било друга организација, институција, претпријатие и партија.
Креативност: секогаш флексибилни, барајќи иновативни и алтернативни идеи, подготвени да се соочиме со предизвикот на конвенционалната мудрост и да ги користиме совесно и полезно дадените можности.
Соработка: Соработка е нашиот стил на работење. Го практикуваме отворениот дијалог и слободата на изразување.

СТРАТЕШКИ ПРИОРИТЕТИ, ЦЕЛИ И НАСОКИ НА СЗДСМ

Стратешки приоритет 1. Подобрување на ефикасноста на системот за обезбедување најсовремена терапија, помошна опрема и третман на лицата со дијабетес во МК
Стратешка цел 1.1. Зголемување поддршка на работата и реализацијата на Националната програма за дијабетес
Стратешка цел 1.2. ПРОМЕНА на системот за обезбедување на современа инсулинска, друга антибијабетична и неинјектибилна терапија. Тендерскиот систем на набавки да се заемени со отворен пазар.
Стратешка цел 1.3. Застапување за унапредување на тесните грла во специфични здравствени политики во третманот на дијабетесот

Стратешка цел 1.4. Стратешка соработка со здравствените институци и
Стратешка цел 1.5. Градење на алијанси со правни субјекти и експерти за обезбедување на квалитетни и достапни услуги за лицата си дијабетес
Статртешка цел 1.6. Поттикнување на реализација на истражувања и анализи во области поврзани со трендовите поврзани со дијабетесот во РСМ

Стратешки приоритет 2. Подигање на нивото на едукација и превенција на сите категории на лица со дијабет во сите делови на државата
Стратешка цел 2.1. Зголемување на опфатот на различни категории на лица со ДМ во локалните заедници заради подобар менаџмент на дијабетес и првенција на компликации
Стратешка цел 2.2. Промоција на пристапи кои ќе мотивираат здрави однесувања и квалитетен менаџмент на дијабетесот
Стратешка цел 2.3. Зголемување на заинтерсираноста на младите лица со дијабетес за активности во здруженијата
Стратешка цел 2.4. Развивање на видео и онлајн содржини за едукацијата и превенција на сите категории на лица со дијабет во согласност со ПР стратегијата

Стратешки приоритет 3. Создадавање на потикнувачка дијабетес култура во РСМ
Стратешка цел 3.1. Привлекување на вниманието на јавноста кон способностите на лицата со дијабетес
Стратешка цел 3.2. Воспостување на партнерства организации/институции на лица опфаќаат лица кои се под ризик да развијат дијабетес
Стратешка цел 3.3. Подигање на свесноста на јавноста за дијабетесот во согласност со ПР стратегијата
Стратешка цел 3.4. Промоција на новите и иновативни технолошки достигнувања и терпија за третман на лицата со дојабетес

Стратешки приоритет 4. Институцијално зајакнување и финансиска одржливост на членките и на Сојуз на здруженија на лица со дијабетес
Стартешка цел 4.1. Подобрувување на системот на информирање кон внатре и кон надвор од СЗДСМ како дел од ПР стратегијата за интерна и екстерна комуникација
Стартешка цел 4.2. Проширување/ Зголемување на членството во членските организации на СЗДСМ
Стартешка цел 4.3. Диверзификација на изворите на финансирање на Сојузот и членските организации
Стратешка цел 4.5. Професионализаија на стручната служба на СЗДСМ
Стратешка цел 4.6. Развој на капцитетите на членските организации на СЗДСМ

Цели на годишната програма за 2024 година:

- Едукација и превенција од дијабетес со воспоставување Камп за едукација за деца и млади,
- Дигитализација на дијабетесот во Македонија,
- Интеграција во меѓународни и регионални мрежи на пациентски организации,
- ДИА ЕУРО,
- Институционално зајакнување на Здруженијата и Сојузот.

ЦЕЛНИ ГРУПИ :

- Здруженија на пациенти, нивни асоцијации и неформални групи на граѓани,
- 125.000 лица со дијабетес од кои околу 44.00 лица со дијабетес со инсулинска терпаија,
- Здравствените власти, медицински установи, организации и бизнис заедницата.

За СЗДСМ највисок приоритет се: ***инкорпорирање на десетгодишна Национална програма за дијабетес, редовно ажурирање на Националниот регистер за лица со дијабетес, заокружување на процесот за најсоверемен менаџмент на дијабетес со набавка на современи дигитални медицински помагала за континуирано мерење гликемија за сите лица со дијабетес, пред се системите за континуирано мерење на гликемија за 500 деца и адолесценти во државата, како и достапноста на нова и иновативна терапија и нејзина поставување на позитивна листа на лекови. Реализација на заеднички акции со партенри за заеднички цели утвредни во Мемораднуми за соработка да се унапредат здравствените бенифиции за лицата со дијабетес. Организирање на ДИЈА КАМП за деца и млади.***

СЗДСМ - своите активности и акции ги реализираше следните акции:

Застапување на лицата со дијабетес

Кога станува збор за здравје и за живот, политика и бизнис не смее да има! Државата мора да го стави здравјето на секоја индивидуа на врвот на приоритетите. Не може тоа да биде последно на листата, а потоа одговорните да се фалат колку многу вложиле за дијабетичарите во здравствениот сектор! Соочувајќи се со сериозните животни предизвици за справување со можностите за инфекција, предизвикани од континуираниот недостаток на терапија и помагала, односно игнорантен однос на јавното здравство и институциите кон 136 000 граѓани. Заради, пресериозните предизвици со кои се живееше во 2023 година, продолживме и во 2024 година да има постојано мобилизирано членството, нудејќи им брзи информации.

СЗДСМ посилно дејствуваше за јавно промовирање и презентирање кон јавноста, како и значењето за нивно имплеменетирање на пет најприоритетни теми - барања кон државата, за застапување пред надлежните институции. Како приоритетни теми се одредени:

- Овозможување за секој пациент Глукомери и ленти да си набавуваат луѓето само со „референтна цени“;
- Набавка и достапност на Системи за континуирано мерење гликемии (SGM) за сите лица со Тип 1 во РСМ;
- Да се продолжи да се набавува и достапност на иновативна терпија и анти – дијабетна терпија,
- Едукација на пациенти и нивни семејства континуирано во центрите за дијабетес и
- Доедукација на медицински персонал за работа со лица со дијабетес.

Ако се направи т.н Cost-Benefit анализа (Анализа на трошоците во однос на придобивките) за обезбедување бесплатни сензори за континуирано мониторирање на вредноста гликоза (CGM) за лица со дијабетес тип 1 и за лицата со тип 2 дијабетес со компликации, ќе се заклучи дека долгорочните финансиски придобивки од користење на CGM сензорите ја надминува неколку кратно почетната инвестиција во смисла на подобрени здравствени резултати и намалени вкупни трошоци за здравствена заштита. Анализата е структурирана околу следните клучни области: Директни заштеди во здравствената заштита: Превенција на компликации: CGM им помага на луѓето со дијабетес тип 1 да одржуваат подобра контрола на гликозата во крвта, значително намалувајќи го ризикот од компликации поврзани со дијабетес, како што се ретинопатија, невропатија, бубрежна инсуфициенција и кардиоваскуларни заболувања. Овие компликации се скапи за лекување на долг рок и често бараат хоспитализација, итна помош, хируршки интервенции и долготрајна рехабилитација. Пример: Студија од 2016 година во Обединетото Кралство процени дека за секоја фунта (£) потрошена за нега поврзана со дијабетесот (вклучувајќи превенција и рана интервенција), здравствениот систем заштедува 6 фунти во избегнати идни трошоци. Ова покажува 6:1 поврат на инвестицијата (ROI), што може да се прилагоди на контекстот на Македонија. Со обезбедување на CGM, раното откривање и интервенција може да ја спречи потребата за поскапи третмани, намалувајќи го долгорочниот товар на националниот буџет за здравствена заштита.

- **Работна средба во Министерство за здравство**

На 18 јули 2024 година се одржа првата работна средба со новиот Министер за здравство проф. д-р Arben Taravari на која присуствуваше и ВД Директорот на Клиника за ендокринологија, дијабетес и метаболни состојби доц. д-р Taner Hasan. На оваа средба се разговараше по претходно доставеното барање на СЗДСМ за решавање на тековни предизвици и проблеми со кои се соочуваме, како и за унапредување на кавлитетот на животот кај лицата со дијабетес и хронично болните.
*Во однос на нашите барања, Министерот информираше дека до крајот на 2024 година, ќе предложи и заложи да се донесе Одлука да се набават дополнителни уште 700 CGM системи за лицата со ДМТ1, а следната 2025 година тој број да се зголемува и од 1400 лица со ДМТ1 во најкраток период, до 2026 година да бидат обезбедени сите лица со ДМТ1 во Македонија, вкупно околу 4.000 лица, но претходно ќе го дефинираат МЗ заедно со МОЈ ТЕРМИН и Клиниките точниот број на пациенти со Т1.
*Исто така Министерство за здравство има донесено став дека следната 2025 година треба да се воведе новиот начин на достапност на ленти и глукометри до лицата со дијабетес на Инсулинска терапија со воведување на моделот на „Референтна цена“, односно да бидат достапни до лицата со ДМ на инсулин повеќе глукоери и ленти со најсовремени стандарди и модели на квалитетно менаџирање на со Дијабетесот.
*Предизвикот за зголемување на квотите на терапија која се користи како Анти - дијабетна, веднаш се пристапува кон користење на средства за да се овозможи на сите пацинети кои им е потребна истата, а за следната година планирањето со јавни набавки ќе започне навреме и со вклученост на сите чинители, менаџирано од Националнала комисија за дијабетес да се одредат реални бројки на терпија.
*Позитивната листа на лекови веќе се менува со нови терапии, Министерот Таравари извести дека тој процес нема да заврши, туку до крајот на 2024 година ќе се изврши уште една дополна и промена на листата за терпија која пацинетите ја земаат од аптеките и е на терет на ФЗОМ.
Во однос на недостатоците на ленти и инсулини по одделни центри во државата, МЗ ќе се погрижи веднаш да не се повторува, затоа што нема ниту една причина да се појавува недостатоци на Ленти, Глукомери и Инсулинска терапија.
Продолжуваме со редовна комуникација со Ендокринологија Скопје, Националната комисија за дијабетес и Министерството за здарвство за решавање на сите наведени предлози и прашања, соодветно на условите и реланата состојба со буџетот на МЗ и ФЗОМ.

Барања за ИТНО дополнување на Буџетот за 2025 година за Инсулинска терпија

Сојузот на Здруженија на лица со дијабетес на Северна Македонија (СЗДСМ), во името на 23 локални организации на лица со дијабетес и во името на над 130.000 лица со дијабетес во државата, ИЗРАЗУВА ОГРОМНО НЕЗАДОВОЛСТВО од усвоениот Буџет на РСМ во делот за програмата за инсулинска терапија. Имено сумата од 860 милиони денари е оставена истата како и претходната година, а во 2025 очекуваме распишување на нов тендер за набавка на инсулинска терапија за периодот 2025-2027, а имавме и ветувања и од Министерот за здравство проф. д-р Таравари, за зголемување на опфатот на бројот на лица со дијабетес со модерни помагала (CGM сензори и инсулински пумпи) кои се соочуваат со сериозни здравствени компликации од оваа хронична болест.

На 2 декември 2024, заради немање на позитивни одговори и прифаќање на нашите стратешки барања, упативме јавен АПЕЛ до сите наши членови, соборци, пријатели и поддржувачи, да ја потпишат ***ПЕТИЦИЈА до сите ниво во КРЕАТОРИТЕ НА ЈАВНИТЕ ЗДРАВСТВЕНИ ПОЛИТИКИ, особено посветувајќи се на Законодавната и Извршна власт!*** Нашиот ИМПЕРАТИВ сте Вие - Лицата со ДИЈАБЕТЕС, повеќе години наназад, јасно и јавно ги презентираме и претствуваме на сите Влади и престатвници на Властите и Пратеници БАРАЊАТА КОИ ГО ЗАШТИТУВААТ ЗАДРАВЈЕТО И ЖИВОТОТ на граѓаните! Огромна виситина е дека до сега НЕМА и НЕ СЕ СЛУЧИЛО било кој пнадлежен и повикан од институции и установи и Властите да НИ ГИ ОСПОРИ НАШИТЕ БАРАЊА ИЛИ ДА ГИ ОТФРЛИ!

Напротив ги поддржуваа и јавно изразуваат позитевен став.... Сите години наназад излезе дека сме ПОТЧУКУВАНИ ПО РАМО и со само 700 CGM системи, кои се само 10% од лица со дијабетес Тип 1, е решен проблем! Имајќи го сето тоа во предвид, сега Вие сте на ред - потпишувајте ја оваа ПЕТИЦИЈА јавна - за да пренесеме реален став и ГЛАСНОСТ со акција за конечно, да се ОХРАБРАТ и донесат трансфромација по нашите потреби за живот не луксуз.

По собирањето на над 1.400 потписи на On Line петиција на БАРАЊАТА НА Сојуз на здруженија на лица со Дијабетес на Македонија ПОДДРЖАНИ и од членови на Бордот на International Diabetes Federation, пациентски организации од Македонија и Европа. Поддршка и од дијаспората како и меѓународни организации за здравство! Упативме јавни и архивирани барања до До Влада на Република Северна Македонија, Проф.д-р. Христијан Мицковски – Претседател на Влада, Проф. д-р. Игор Николов – Координатор за реформи во јавно здравје, Проф. д-р. Arben Taravari – Министер за здравство и Фонд за здравствено осигурување на Република Северна Македонија Г-дин Сашо Клековски – Директор и Г-дин Бранко Аџигогов – директор.

„На крајот на 2024 година, како Сојуз на Здруженија на лица со дијабетес на Северна Македонија (СЗДСМ) сакаме да Ве потсетиме на нашите приоритети дефинирани во Стратешкиот план 2024-2028, како и постојаните барања од страна на над 130.000 + лица со дијабетес во Државата за подобра здравствена заштита. Уште еднаш го изразуваме нашето, големо незадоволство како претставници на над 130.000+ лица со дијабетес во Р.С. Македонија, од немањето позитивен одговор ниту активност за нашите барања за соодветна грижа преку обезбедување најсовремена терапија за да се спречат сериозните здравствени компликации со кои се соочуваат лицата со дијабетес во РСМ.
Сојузот бара остварување на следниве итни приоритети на лицата со тип1 дијабетес и тип 2 дијабетес:

ПРИОРИТЕТНО БАРАЊЕ БР.1. ОБЕЗБЕДУВАЊЕ CGM СЕНЗОРИ И ИНСУЛИНСКИ ПУМПИ ЗА СИТЕ 3.000 ЛИЦА СО Т1Д И CGM СЕНЗОРИ ЗА 2.000 Т2Д ЛИЦА СО КОМПЛИКАЦИИ
НЕОСТВАРЕНИ ВЕТУВАЊА ОД СТРАНА НА МИНСТЕРОТ ЗА ЗДРАВСТВО ЗА CGM СЕНЗОРИ за 700 ЛИЦА ВО 2024
Министерот за здравство Таравари, на состанокот одржан со делегација на СЗДСМ одржана во Јули 2024, вети дека ќе се продолжи со обезбедување на сензори за континуирано мерење гликемии (CGM сензори), конкретно со нови 700 лица со Т1Д во С. Македонија. По овозможувањето на CGM сензори за 650 лица со Т1Д (за околу 330 деца и млади со Т1Д и останатите за Т1Д со сериозни компликации) во 2023 година, фактичката состојба е дека во најголемиот број на случаи имаме рапидно подобрување на тромесечните нивоа на Гликозилиран хемоглобин (HbA1c).

НЕОСТВАРЕНИ БАРАЊА ЗА ЗГОЛЕМУВАЊЕ НА БУЏЕТОТ ЗА ОБЕЗБЕДУВАЊЕ НА CGM СЕНЗОРИ И ИНС. ПУМПИ
Во периодот пред 14 ноември 2024 но и потоа, Сојузот организираше кампања на медиумите и социјалните мрежи во која ги истакнавме барањата до Владата и пратениците во собранието да се обезбеди дополнителни средства во буџетот за обезбедување CGM Сензори и инсулински пумпи за сите 3.000 лица со Т1Д и CGM сензори за 2.000 Т2Д лица со компликации. За жал истите не се прифатени, и покрај сериозната потреба од овие помагала кај најзагрозените лица до дијабетес во државата.

СОБРАНИЕТО НА РЕПУБЛИКА МАКЕДОНИЈА НЕ ГИ ИЗГЛАСА АМАНДМАНИТЕ ЗА ОБЕЗБЕДУВАЊЕ БУЏЕТ ЗА CGM СЕНЗОРИ И ИНСУЛИНСКИ ПУМПИ
Ниту парламентарното мнозинство во Собранието не смогна сили да гласа за двата амандмани со кои се бараше зголемување на буџетот за CGM сензори и инсулински пумпи.

ОБВРСКА НА ДРЖАВАТА ВО ЕУ ИНТЕРГРАЦИИТЕ И УСОГЛАСУВАЊЕ СО БАРАЊАТА НА СЗО

Усогласувањето на политиките на Северна Македонија со меѓународните стандарди ќе обезбеди правична здравствена заштита за сите нејзини граѓани. Сите земји на Европската Унија, како и во регионот (Босна и Херцеговина Србија) обезбедуваат CGM Сензори и инсулински пумпи како иновативни помагала за инсулинско зависните лица со дијабетес. Нашата држава мора да го стори истото за да ги поддржи своите граѓани и да ја исполни својата заложба за универзална здравствена заштита Токму затоа, согласно нашето законодавство, а повикувајќи се на Резолуција на Европскиот парламент за превенција, управување и подобра грижа за дијабетесот во Европската Унија и со нејзе наведените документи на СЗО (World Health Organization),

ОБВРСКА НА ДРЖАВАТА ЗА СОВРЕМЕНИ ДОСТИГНУВАЊА ВО МЕДИЦИНАТА СОГЛАСНО 3.3.3.

Министерството за здравство и националната комисија за дијабетес мораат да изнајдат начини за да се зголеми опфатот со овие најсовремени помагала за да се задржи нивото на здравје на најзагрозените лица со дијабетес во МК. Член 11 на Законот за здравствена заштита (3.3.3.) го регулира Начелото на квалитетен и сигурен здравствен третман кој „се обезбедува со унапредување на квалитетот на здравствената заштита преку примена на мерки и активности, кои во согласност со современите достигнувања во медицинската наука и практика“

CGM СЕНЗОРИТЕ ОБЕЗБЕДУВААТ ПРЕВЕНЦИЈА НА ЗДРАВСТВЕНИ КОМПЛИКАЦИИ КАЈ лицата со Т1Д и Т2Д CGM сензорите им помагаат на луѓето со дијабетес тип 1 да одржуваат подобра контрола на гликозата во крвта, значително намалувајќи го ризикот од компликации поврзани со дијабетес, како што се ретинопатија, невропатија, бубрежна инсуфициенција и кардиоваскуларни заболувања. Овие компликации се скапи за лекување на долг рок и често бараат хоспитализација, итна помош, хируршки интервенции и долготрајна рехабилитација.

CGM СЕНЗОРИТЕ НОСАТ ДИРЕКТНИ ЗАШТЕДИ ВО ЗДРАВСТВЕНАТА ЗАШТИТА

Ако се направи т.н Cost-Benefit анализа (Анализа на трошоците во однос на придобивките) за обезбедување CGM сензори за лица со дијабетес тип 1 и за лицата со тип 2 дијабетес со компликации, ќе се заклучи дека долгорочните финансиски придобивки од користење на CGM сензорите ја надминува повеќекратно почетната инвестиција во смисла на подобрени здравствени резултати и намалени вкупни трошоци за здравствена заштита. Со обезбедување на CGM сензори, раното откривање и интервенција може да ја спречи потребата за поскапи третмани, намалувајќи го долгорочниот товар на националниот буџет за здравствена заштита. (соодносот е за 1 инвестирано евро , се добива х 6 евра заштеда од спречени третмани на компликации).

Дополнително секое лице со дијабетес кое ќе дојде до сериозна компликација, престанува да создава вредност во општеството, бидејќи повеќе не може да работи, и од придонесувач кон буџетот, станува лице кое го троши буџетот како лице со инвалидитет или болно лице.

ПРИОРИТЕТНО БАРАЊЕ БР.2. ИНСУЛИНСКАТА ТЕРАПИЈА МОРА ДА ОСТАНЕ ДА БИДЕ ИНОВАТИВНА И СОВРЕМЕНА ВО ДОВОЛНИ КОЛИЧИНИ ЗА ПОТРЕБИТЕ НА Т1Д И ИНСУЛИНСКИ ЗАВИСНИТЕ ЛИЦА СО Т2Д С. МАКЕДОНИЈА МОРА ДА ГО ЗАДРЖИ НИВОТО НА КВАЛИТЕТ НА ИНСУЛИНИТЕ КОИ СЕ КОРИСТАТ

Инсулинската терапија за нас како лица со дијабетес се најбитните средства за самоконтрола во справувањето со оваа состојба (болест), од која боледува 7.6% од населението во Македонија (во Македонија над 130.000 лица боледуваат од дијабетес, од кои 45.000 се на инсулинска терапија).

ОДРЕДЕНИ ТИПОВИ НА НОВИ ВИДОВИ ЕФИКАСНИ ИНСУЛИНИ СЕ ЗАМЕНУВААТ СО ПОСТАРИ ВИДОВИ ИНСУЛИН

Преку реакции на нашите членови низ државата сме информирани дека одредени типови на инсулини се кои се покажале како одлични, се повлекуваат од користење и истите се заменуваат со не толку ефикасна терапија која се користела порано.

ПРИОРИТЕТНО БАРАЊЕ БР.3. ОБЕЗБЕДУВАЊЕ КВАЛИТЕТНИ ГЛУКОМЕТРИ, ЛЕНТИ, ЛАНЦЕТИ И ДРУГИ ПОМАГАЛА ЗА СЕКОЕ ЛИЦЕ СО Т1Д И Т2Д ВО РС МАКЕДОНИЈА, СТОПИРАЊЕ НА НАБАВКИТЕ ВО КОИ СЕ ИЗБИРААТ НЕКВАЛИТЕТНИ ГЛИКОМЕТРИ И ПОМАГАЛА

Како пациентска граѓанска организација, кои ги застапува правата на оваа најголема група на хронично болни лица во Северна Македонија, и познавајќи ја подробно легислативата во делот на нашите права но и должности. Токму затоа, од Вас бараме за да не бидеме повторно приморани на секои две години да се навикнуваме на нови глукометри со сомнителен квалитет од една страна, како и нивен постојан недостиг во инсулинските аптеки. Поради што над 35.000 пациенти сме изложени на дополнителни трошоци (купуваме дополнителни глукометри и тест ленти) за да бидеме покриени во периодот кога истите се дефицитарни во здравствениот систем.

ПОДГОТОВКА НА АНАЛИЗА ЗА ВОВЕДУВАЊЕ НА МОДЕЛОТ НА РЕФЕРЕНТНА ЦЕНА ЗА ПОМАГАЛАТА

Ви се обраќаме со цел да се унапредат условите за заштита на здравјето на сите лица со дијабетес на територија на РСМ. Согласно Законот за здравствена заштита "Секој има право на здравствена заштита и обврска да се грижи и да го чува и унапредува своето здравје во согласност со овој и друг закон". Имајки го предвид горенаведеното бараме да се пристапи кон подготовка на Анализа за воведување на референтна цена за следните медицински помагала: ленти за мерење гликемија, глукомери, а кои мораат да бидат во согласнот со ISO стандардите, EMA (Европска агенција за медицина) и ADA. Преку воведување на референтна цена во целост ќе се исполни основното начело на Законот за здравствена заштита кое гласи "Начелото на ефикасност на здравствената заштита се остварува со постигнување на најдобри можни резултати во однос на расположливите средства, односно со постигнување на највисоко ниво на здравствена заштита со најмалку употребени средства".

Во следниот период СЗДСМ се става на располагање заедно со сите засегнати институции, а пред се Фондот за здравствено осигурување да работиме на разбој на сите потребни мерки, усогласување и изработка на соодветна документација/правилници, за да може без никакви пречки да се применува референтната цена. Со воведување на новиот модел на достапност на глукометри и ленти, се дава можност за употреба на квалитетни глукометри со најсовремени стан дади и креирани со процес на дигитализација на менаџирање на дијабетесот, а на чии резултати можат целосно да се потпрат. Тие им оставаат можност на пациентите сами да го одберат глукометарот и лентите кои ќе ги користат при справување со својата состојба (болест), истите можат да ги набават од било која аптека, а здравствениот систем преку Фондот за здравство покрива одреден износ од вредноста на избраниот глукометар/тест ленти (износот се утврдува преку соодветна методологија). Сметаме дека со ваквиот пристап се зголемува сигурноста во поглед на точноста на резултатите, постојано се достапни за пациентите, и се минимизира евентуалниот трошок на пациентите за набавка на дополнителни ленти и глукометри потребни поради дефицит на количините обезбедени од државата.

ПРИОРИТЕТНО БАРАЊЕ БР.4. ОБЕЗБЕДУВАЊЕ НА МОДЕРНИ ЛЕКОВИ И ТЕРАПИЈА ЗА ТРЕТМАН НА ДИЈАБЕТИЧНА НЕФРОПАТИЈА, РЕТИНОПАТИЈА, ПОЛИ-НЕВРОПАТИЈА, КАРДИОЛОШКИ СОСТОЈБИ И ДРУГИ ЗДРАВСТВЕНИ КОМПЛИКАЦИИ НА ЛИЦАТА СО Т1Д И Т2Д

ЛИЦАТА СЕ Т1Д И Т2Д СО КОМПЛИКАЦИИ НЕМААТ ЕДНОСТАВЕН И НАВРЕМЕН ПРИСТАП ДО МОДЕРНИ ЛЕКАРСТВА КОИ СЕ ПОКРИВААТ ОД ФЗО

Нашите членови, лица со дијабетес се жалат дека голем број на, најнови лекарства за кардиоваскуларни заболувања, за дијабетична бубрежна инсуфициенција а ги набавуваат не преку ФЗО туку во приватните аптеки или во странство. Министерството за здравство мора да најде начин за зголемување на квотите за практикување на медицина заснована на докази при лекување со орални антидијабетични лекови и GLP-1 аналози во третманот на тип 2 дијабетес.:

- GLP 1 RA (орален semlaglutid) терапија за превенција од олемите несакани кардиоваскуларни настани кај возрасни со дијабетес тип 2 и утврдени кардиоваскуларни болести,
- SGLT терапија терапија за превенција од компликации за бубрезите,
- Fineron терапија за превенција од бубрег, кардиоваскуларна - миокарден инфаркт,

- ANTI VEGF терапија за спречување на прогресија на дијабетичната ретинопатија
- Алфа липоична киселина за дијабетична полиневропатија

ЗАКЛУЧОК Време е да се овозможиме на пациентите со дијабетес во Северна Македонија, да имаат избор на квалитетни апарати и ленти за мерење шеќер во сите аптеки. Време е секое лице со Тип 1 Дијабетес да го менаџира својот шеќер во крвта со CGM сензори, а медицински индицираните и со инуслинска пумпа. Време е да почнете на пациентите со дијабетес да им ја овозможите целосно и анти – дијабетната терапија, за да полесно се спречуваат компликациите. Често пати ни се кажува дека нема средства, дека не можеме да ги имаме како другиот нормален свет. А кога ги немаме овие терапии и помагала. ние лицата се дијабетес ја плаќаме цената со нашето здравје и живот!
Веруваме дека, можете да разберете зошто сме незадоволни од Вас, сите ние како претставници на над 130.000+ лица со дијабетес во Р.С. Македонија, сакаме конечно да видиме промени во начинот на третирање на нашите барања за соодветна грижа и спречување на сериозните здравствени компликации со кои се соочуваат лицата со дијабетес во РС Македонија.

- **Работна средба во ФЗОСМ**

Во Октомври се одржа и првата работна средба со г-дин Сашо Клековски, Директор на ФЗОМ со делегацијата на сојузот составена од Диме Велев, претседател, Мартин Николов оперативен директор и Виктор Лукарски секретар за меѓународна секретар. На средбата, се разговараше за доставените приоритетни барања, за решавање на потребите на лицата со Дијабетес. Директорот Клековски кажа дека и тој лично но и ФЗОМ ги разбираат барањата, ги поддржуваат и прифаќаат. Особено е важно да се посветиме, заеднички за промените во системот со што Дијабетесот ќе се врати во ФЗОМ со што ќе може да се промени начинот на дистрибуција на глукомери и ленти директно до аптеките и по референтна цена да може секој пациент да има избор во глукомер и лента. Исто така ФЗОМ сериозно е посветен за промените во Позитивната листа на лекови, за дијабетес и компликациите од дијабетес да се постават иновативни терапии, согласно потребите на пациентите. ФЗОМ и директорите се силни поддржувачи на потребата за унапредување на благосостојбата и квалитетот на животот со Дијабетес, пред се со оптимизација на теретот на пациентите и установите.

ДИГИТАЛИЗАЦИЈА НА СЗДСМ Прифаќање на дигиталната трансформација е со визија обезбедување на долгорочна одржливост на животот на здруженијата, групите на здружувања на лицата со дијабетес и СЗДСМ. Проблемите сега се посложени: Иновации, Автоматизација, Конкуренција, Странски раст, Нови бизнис модели, Производи во услуги. Промена на барањата на лицата со дијабетес, проблемите се сложени, пристрасни со предизвици кои го обликуваат и дефинираат денешниот бизнис. Успехот сега зависи од брзото идентификување и решавање на проблемите кои се важни. Животот на дигитален член пребарување на член на веб-локација и допирни точки на Google Diabetes, кои детектира искуство на клиентите. Затоа СЗДСМ својата веб страна www.diabetes.mk ја трансформира во лесно достапна во сите формати и променлива на дневна основа, веб страна (diabetes.mk), како и шест активни Facebook групи со околу 10.000 членови и повеќе од 150 објави во периодот на известување. Оваа веб страна и социјалните мрежи се сервис на секој член, поврзана со сите профили и сметки на социјалните мрежи кои се користат, пред се кај младите лица со дијабетес. Веб страната ќе добие свој уредувачки тим, технички администратор кои ќе имаат задача да дејствуваат согласно потребите на членовите. На овие социјални мрежи и комункативни алатки ќе се формираат групи за брзо споделување на сите информации и решавања на сите предизвици и проблеми.

КАМП ЗА ЕДУКАЦИЈА НА ДЕЦА И МЛАДИ СО ДМ ТИП 1 - Диа Камп 2024 Кампот за едукација на деца и млади со дијабетес мелитус Тип 1 на младите им овозоможува: Создавање и одржување на врснички групи со други млади кои живеат со дијабетес, Воспоставување систем за поддршка меѓу младите и семејствата, Подобрување на вештините за управување со дијабетес, Зголемување на самодовербата, Поддршка на родителите и старателите како и на младите, Обука на волонтери за

едукација за дијабетес и Помагање на волонтерите да го разберат опсегот и влијанието на дијабетесот врз младите и нивните семејства.
Од 20-23.09 се одржа првиот едукативен камп за деца и млади ДИАКАМП 2024. Целта на кампот беше создавање и одржување на врсничките групи на млади кои живеат со дијабетес како и подобрување на вештините за менаџирање на Т1 (Тип 1 – дијабетес инсулинозависен). Младите кампери треба да стекнат самодоверба во себе и во нивното секојдневно живеење со дијабетесот, а волонтерите да се стекнат со вештините на едукација на идните кампери. Како последна ставка посветена на двете групи (кампери и волонтери е да го сфатат опсегот и влијанието на дијабетесот врз нив и нивните семејства.

Беа присутни 10 кампери на возраст од 13-20 години, и 6 волонтери на возраст од 24-30 години, сите со тип 1 дијабетес и со различен стаж на имање дијабетес.
Во распоредот на активностите беа вклучени Броењето на јаглени хидрати, физичката активност и нејзиното влијание, исхраната како неразделен дел од животот на лицата со дијабетес, како и едукација за користење на инсулински пумпи, правилно поставување на сензори за мерење гликемии. Еко кампот – Младост на Велешко езеро ги создаде идеалните услови и за едукација, за физичка активност како и разонода и забава во текот на кампот. Деновите почнуваа со малку физичка активност, потоа во првиот дел од денот беше предвиден за предавање. Имавме чест и задоволство на првиот камп за дијабетес да бидат присутни: д-р. Супспец. Татјана Бајрактарова Прошева, Др. Елена Павлеска и Др. Сци. М-р Катерина Адамова кои сите три на одличен начин ги презентираа нивните теми, Основи на Тип 1 дијабетес, Физичка активност и Тип 1 и Исхрана и дијабетес. Камперите по секое предавање имаа лавина на прашања кои докторките повеќе беа повеќе од спремни да ги одговорат и со тоа да им олеснат на камперите како поквалитетно да живеат со својот сладок сопатник. Во вториот дел на едукацијата беа присутни г-ѓа Емилија Чуркова од „Алкалоид конс“, која имаше нејзина презентација за поставување на пумпи и сензори на медтроник, како и практични примери на поставување на истите кои го правеа волонтерите кои имаат поголемо искуство со ваквите помагала, како да се промени сетот, како да се калибрира сензорот и така натаму. За младите кампери беше донесен новиот апарат за проверка на HbA1C па сите имаа можност и да го тестираат таму. На кампот беше присутна и дипл. нутриционист Иванка Трчкова – претседателка на Здружението на лица со дијабетес „ШЕЌЕРЧЕ – Lollipop“ Велес, со која разговаравме за креирањето на совршените порции за младите со дијабетес. Вториот дел од денот по ручекот беше искористен за прошетки околу езерото, користење на базенот на самиот камп, како и препреки за одржување на телото и духот. Сите оброци беа испланирани од страна на м-р по нутриционизам Везире Старова, и затоа нашите кампери немаа голем проблем со регулирање на гикемиите. Секако имаше и по некое Хипо и Хипер, но затоа кампот е создаден за камперите и волонтерите да научат како тоа поефикасно да го менаџираат. Последната вечер од кампот беше искористен за едно Астрономско предавање од страна на Радан Митровиќ од САД, и беше донесен телескоп за камперите да можат да ги набљудуваат месечината , планетите и ѕвездите. За постојана грижа за камперите беше присутна и сестра Гордана Ристевска од Детската клиника – Оддел за ендокринилогија и дијабетес. Сите кампери добија дипломи за посетен камп.

Меѓународна (регионална) соработка и вмрежување

- ***учество на 15 Конгрес на Хрватскиот сојуз на дијабетес здруженија за лица со шеќерна болест*** На покана на Хрватскиот сојуз на дијабетес здруженија, во периодот 21 – 24 март 2024 година, во Брела, Макараска, учествуваме на 15 Конгрес за лицата со шеќерна болест – со меѓународно учество. На овој конгрес, се разработуваа теми за сите области на дијабетес, со особен осврт на состојбите во Хрватска односно во здрсвствениот систем и кои се новите протоколи и пракси кои се веќе имплементирани за справување со дијабетесот. Во сите работилници најнапред беа презентирани холостичките пристапи – семеен лекар, специјалист од секунадрано, спедијалисти од Центри за Дијабетес на жупании (региони) во клиинички болници и терцијално од клинички пракси, вклулително и медицинсите дијабетолошки сестри.

- Важни информации на овие работилници имаше и од ФЗО на Р. Хрватска како и од фармацевтите, кои примарно следат за секоја терапија што се применува каков ефект дава врз животот на пациентите во Република Хрватска. На овој конгрес, прируствуваа и учесници од националните сојузи од Словенија, Португалија, Србија, од Босна Херцеговина од федерацијата, Дистрикт Брчко, Република Српска, потоа од Норвешка, секако искористивме приликата, да оствариме средби со секоја од делегациите и разговараме за нашата апликација за полноправно членство во IDF, за што безрезевно бевме поддржани, со порака дека сите веќе се известени од IDF Europa и секоја од нив дале глас за ЗА интеграција на СЗДСМ во IDF. Со регионалните сојузи, пред се со Хрватска, Брчко, Словенија разговараме и најавивме интезивирање на соработка отпочнувајќи со едукација и промоција на правата на пациентите во регионот.

На конгресот учество земаа Диме Велев, претседател на СЗДСМ, д-р. Сци. М-р Катерина Адамова, члена на УО преставник на НКД и Маја Муратовска, координатор за оддржливост и развој на сојузот.

- ***учество на Регионален Совет на Меѓународната дијабетолошка федерација за регион Европа International Diabetes Federation Region EUROPE*** На редовниот состанок на регионот Европа IDF, за прв пат по поднесена Апликација за полноправно членство во IDF, од Собрението на СЗДСМ во 2023 година, а по покана на Бордот на IDF Europa и неговиот Претседател Академик сци. Енд. НЕБОЈША ЛАЛИЌ, учествуваме до двајца преставника на СЗДСМ и тоа Димче Велев – претседател на СЗДСМ и Виктор Лукарски – секретар за меѓународна соработка. На овој состанок, за СЗДСМ беше усвоена одлука за констатирање на членство во IDF Europa како придружен член, со поддршка од сите членки на IDF Region Europa како регион на кој припаѓаме. Статусот на придружен член ќе се однесува се одржувањето на редовниот Конгрес на IDF во Април 2025 година во Банкок, Тајланд. Покрај редовниот совет, во деновите на престој 11.12 и 23 октомври 2024 година, учествуваме и на усвојување на Извештај за работа за 2024, Финансиски извештај за 2024 година, Промоција на следниот Претседател на IDF Europa проф. д-р Тадеј Бателино од Словенија, како усвојување на статутарна измена за гарантитрано место за член на Бордот на IDF Europa од младите преку YURAH програмата која се развива за младите до 30 години.

СЗДСМ веќе е низ работа се едуцираме за промена на превенцијата на ширење на компликација од ***дијабетична ретинопатија***, особено кај младите и лицата со Тип1, како и да бидеме активни партиципенти за лобирање кај надлежните за промените на моделите за третман на дијабетична ретинопатија. Затоа на покана на Рош, Двајца претставници на Сојузот на здруженија на лица со дијабетес на МК (СЗДСМ) Диме Велев и Зоран Стојковски, на 30-31 октомври 2024 г. во Будимпешта, Унгарија учествуваа на ***<u>првиот состанок на пациентски организации од Источна Европа со тема ретинални болести во организација</u>*** на Roche. На состанокот покрај од Македонија, имаше претставници на пациентски организации од Бугарија, Грција, Литванија, Романија, Србија, Словачка, Естонија, и Унгарија. За време на првиот состанок на пациентски организации од Источна Европа на тема „Ретинални болести“ во организција на Roche, беше претставено истражувањето од 6 држави од Источна Европа (HU, PL, RO, BG, LT и MK) за состојбите со ретинопатија. Од 77.4 мил жители преваленцата е дека 1 милион лица имаат ретинопатија, од кои е дијагностицирана кај 324.000 лица а само 118.000 примаат терапија. Како и во Северна Македонија и во другите 5 држави клучни предизвици се: недостасува свесност и разбирање за предизвиците со кои се соочуваат лицата со ретинопатија, недостасува пристап до иновативна терапија и немање скрининг на национално ниво (од недостаток на офталмолози и медицински кадар).

СЗДСМ имплементирајќи ги релевантните информации од Националната анкета за квалитетот на живот и влијанието на терапијата, пред се инуслинска, која се аплицира на лицата со дијабетес, таблетарната терапија, замена на терапија, како и игли со кои се аплицира терапијата, глукомери и ленти за менаџирање со вредностите на дијабетесот. Се посвети на утврдување на мапирање на приоритетни потреби и барања за првите три најзначајни компликации кои се прозвод на анкетата. Така во текот на годината, спроведовме три on-line анкети по социјалните мрежи, со прашалници

креирани од специјалисти по офталомогија, кардиолошки –- васкуларни болести и хронични бубрежни болести. По добивањето на резлултатите од секоја од анкетите реализиравме по една тркалзена маса на која учествуваа сите кредибилни актери од медицина заснована на податоци, научните здруженија на специјалистите, општите/семејни лекари и Ценарот за семејна медицина на Медицинскиот факултет Скопје.

-тркалезната маса "Фокус на дијабетична ретинопатија и дијабетичен макуларен едем кај лица со дојабетес"

На 6 јуни 2024 во просториите на хотел Карпош во Скопје се одржа тркалезната маса "Фокус на дијабетична ретинопатија и дијабетичен макуларен едем кај лица со дојабетес" во организација на СЗДСМ. Севкупно 45 учесници беа дел на овој настан - лица со дијабетес, експерти: претставници на научните здруженија на офталмолози на Македонија и ендокринолози и дијабетолози на Македонија, приватни аптеки, Здружение на лекари по општа-семејна медицина на Македонија и Центарот за семејна медицина. На оваа тркалезна маса своја поддршка дадоа и Сојузот на слепи лица на Македонија и НЕФРОН - Здружение на граѓани.

Дел од панелистите на Тркалезната маса беа Диме Велев, Претседател на Сојузот, Доц. д-р.Наташа Трпевска Шеќеринов специјалист офталмолог од ЈЗУ У Клиника за Очни болести - Скопје, Проф. д-р Татјана Миленковиќ, претседател на Научно здружение на ендокринолози и дијабетолози на Македонија и М-р. д-р Дејан Ставриќ, претседател на Здружение на Офталмолози на Македонија. Модератор беше Зоран Стојковски, Проефект Иново.

Првата тркалезна маса е одлично прифатена од панелистите и присутните. Се дискутирање за потреба од панел дискусии на секои 3-6 месеци за следење на состојбата и имплементирање на дадените насоки после секој панел состанок. Во наредниот период СЗДСМ заедно со своите членки и партнерски организации ќе се завземе и ќе ги застапаувa овие заклучоци, со цел да се унапреди квалитетот на животот на лицата со дијабетес и ДР и ДМЕ, за доброто на пациентите со дијабетес во Македонија.

- Потребна е системска промена на државно ниво за идентификација (скрининг) и третман на компликациите од Дијабетесот: Дијабетична Ретинопатија (ДР) и Дијабетичен Макуларен Едем (ДМЕ), широка едукација и вклучување на сите засегнати чинители (здравствени работници на сите нивоа, пациенти, фармацевтски сектор), до овозможување користење на современи помагала кои ќе помогнат во скринингот (како што се фундус камерите) успешна комуникација на сите алки во системот, да се заокружи целосно системска примена, треба редовни контроли и систем каде истите би се нотирале.
- Секое лице со дијабетес (Т1Д, Т2Д, гестациски дијабетес) треба да ги има усвоено сите позитивни практики за исхрана, физичка активности за да се одржува нормално ниво на шеќер во крвта во препорачаниот ранг на вредности на гликемија.
- Потребно е широко користење на најновата технологија (сензори CGMs, пумпи и сл) поддржано од здравствениот фонд. Поголемо активно ангажирање на здравствените власти во изнаоѓање стимулирачки мерки за користење на модерна опрема во третаманот на дијабетесот (обезбедување на CGMs за сите со ДТ1 и ДТ2 со услов за продолжување ако гликираниот хемоглобин HbA1c по 6 месецие под 7 mmol/L)
- Има потреба од зголемување на бројот на офталмолози во целата држава, а осбено офталмолози кои ќе супспецијализираат во третманот на ДР и ДМЕ.
- Да се организираат активности за соработка и вмрежување меѓу здруженијата кои директно или индиректно се поврзани со дијабетесот (СЗДСМ, Научното здружение на Ендокринолози и Дијабетолози на Македонија, Научно здружение на Офталмолози на Македонија, Асоцијација на приватни аптеки, Здружение на општи лекари и семејни лекари, Центар за семејна медицина, другите пациентски здруженија и т.н.) заради заеднички настап и застапување за подобар третман на лицата со дијабет во МК
- Да се разбере потребата на пациентите, потреба од едукација, скрининг и потреба од нови терапии, разговор со сите чинители, нови тераписки опции, во склад со медицина базирана на

докази, дебати и тркалезни маси, разговор со пациентите и нивните лични приказни, потреба од континуирана апликација на терапии, кои треба да бидат достапни.

- Потреба од константо следење на трендовите преку правање на студии и научни истражувања за Дијабетична Ретинопатија (ДР) и Дијабетичен Макуларен Едем (ДМЕ) кај лицата со дијабетес во МК
- Анти ВЕГФ препарати, се разговараше за потреба и достапност на нови тераписки опции на терциерно ниво, „нова ера во третманот на ДР/ДМЕ“, Faricimab, Brolicizumab, Ranibizumab, покрај веќе присутната тераписка опција: Aflibercept. Тераписките опции да бидат дисперзирана не само на Очната клиника во Скопје туку и во регионалните центри и Градската болница 8 Сепември Скопје. Исто така има потреба и да се обезбеди подобра достапност на термини преку МОЈ ТЕРМИН за лицата кои имаат потреба од третман на ДР и ДМЕ.
- Потребна е блиска интердисциплинарна соработка, вклучувајќи скрининг на очите кај пациенти со дијабетес,
  Да се овозможат одреден број на термини за кај офталмолог за скрининг/третман на пациенти со дијабетес. Уште подобро матичниот лекар кога ќе закаже специјалистички преглед, Мој термин автоматски да додели термин за скрининг и да го информира пациентот преку смс порака.
- ФАРМАЦЕВТИТЕ, системски да се вклучат активно во клиничките патеки, скрининг и правилни препораки за пациентите со дијабетес. Фармацевтите се спремни со обуки спроведени во соработка со семејните лекари и офталмолозите активно да се вклучат и во употреба на фундус камерите, како дел од фармацевтските услуги.
- За надминување на глобален офталмолошки проблем со недостапноста на контроли и терапија да се помогне преку регионализација на контрола и терапија. Воедно и со воведување на реорганизација за уште подобра достапност за терапија со јавно приватно - партнерство за заедничка соработка.
- Потребно е постојана едукација на локално ниво, во самата едукација можат да се вклучат и Здруженијаата на лицата со дијабетес, матичните / семејните лекари и фармацевти и секако експертите дијабетолози, офталмолози.
- СЗДСМ има потреба од воспоставување на „тим за самопомош“ на лицата со ДР и ДМЕ, и за целата популација на лица со дијабетес.

Прифаќајки ги и поддржувајќи овие препораки СЗДСМ потпиша Меморанднум за соработка со: Македонското здружение по кардиологија (МЗК), Научно здружение на ендокринолози и дијабетолози на Република Северна Македонија,Здружението на лекарите по општа медицина-семејна медицина на Република Македонија, Здружение на приватни аптеки Република Северна Македонија и УКИМ Медицински Факултет - Центар за семејна медицина, Координатор на Центар за семејна медицина. Со овој меморандум во следниот период треба да се реализираат акции и активности согласно Националниот план за справување со Диајебетес на РСМ 2018 – 2028 година.

- ***тркалезната маса "Дијебетест при СРЦЕ"***

На 25 септември 2024 во хотел „Континентал“ во Скопје се одржа тркалезната маса ***"Дијабетес при срце"*** во организација на СЗДСМ. Севкупно 30 учесници беа дел на овој настан - лица со дијабетес, експерти: претставници на Македонското здружение на кардиолози и Научното здружение ендокринолози и дијабетолози на Македонија, Здружение на приватни аптеки и Центарот за семејна медицина. Дел од панелистите на Тркалезната маса беа Диме Велев, Претседател на Сојузот, потоа Виш Науч. Сор. Др. Ирена Митевска од Универзитетска клиника за кардиологија, Проф. д-р Татјана Миленковиќ, претседател на Здружение на Ендокринолози на Македонија и Проф. д-р Јорго Костов, претседател на Македонското Здружение на Кардиолози. Идентификувани се ***бариери за оптимален третман*** на дијебетес тип 2 и тоа кај **ПАЦИЕНТИТЕ:** отсуство на симптоми, погрешно мислење за болеста и асоцираните компликации, мислење за недостаток на тераписка корист, висока цена на лекови со докажана корист затоа што не се достапни преку ФЗОМ и недостаток на мотивација за едукација и самоконтрола на ДМ и секако недоволна информираност. Доека пак кај **ЛЕКАРИ**: тераписка инерција, недоволен скрининг на коморбидитети и КВ компликации, недостаток на едукација и мотивација на пациенти, недостаток на знаење и следење на нови препораки, страв од несакани ефекти – хипогликемија и недоволно дефинирање на цели и следење на ефекти.

Додека пак **ЗДРВСТВЕНИОТ СИСТЕМ** е соочен со инсуфициентен пристап до здрвствена грижа, недостаток на мултидисциплинарна грижа, скрининг и третман на коморбидитетите, недостаток на едноставни тераписки алгоритми и национални препораки, недоволен фокус на процена на квалитет на лекување и недостаток на регистри и здравствени стратегии.
Заклучоците и препораките од тркалезна маса се следниве:

- Подигање на општествената свест и влиајние врз здравствените политики – глобална иницијатива за долгорочни стратетии.
- Потребно е системска промена со мултидисциплинарен пристап на државно ниво за идентификација и третман на компликациите од Дијабетесот за КВБ, широка едукација и вклучување на сите засегнати чинители (здравствени работници на сите нивоа, пациенти, фармацевтски сектор), до овозможување користење на современи помагала кои ќе помогнат во третманот успешна комуникација на сите алки во системот, со дефинирани редовни контроли и систем каде истите би се нотирале.
- Секое лице дијабетес треба да ги има усвоено сите позитивни практики за здрава храна, физичка активност, контрола на ТТ, прекин на пушење за да се одржува нормално ниво на шеќер во крвта во препорачаниот ранг на вредности на гликемија. Секако најважно е да се има индивидуален третман со следење на актуелни препораки за превенција и/или следење на состојбата со КВБ.
- Потребно е широко користење на најновата технологија (сензори CMGs за сите ДТ1 и ДТ2 со сериозни компликации, пумпи и други иновативни технолошки уреди- device) поддржано од здравствениот фонд. Поголемо активно ангажирање на здравствените власти во изнаоѓање стимулирачки мерки за користење на модерна опрема во третаманот на дијабетесот, со потреба со услов за продолжување ако гликемите по 6 месеци ако просекот е под 7 mmol/L.
- Да се организираат активности за соработка и вмрежување меѓу здружеијата кои директно или индирактно се поврзани со дијабетот (СЗДСМ, Научното здружение на Ендокринолози и Дијабетолози на Македонија, Македонското здружение на кардиолози, Здружението на интернисти на Македонија, Асоцијација на приватни аптеки, Здружение на општи лекари и семејни лекари, Центар за семејна медицина, другите пациентски здруженија и т.н.) заради заеднички настап и застапување за подобар третман на лицата со дијабетес во МК
- Да се разбере потребата на пациентите, потреба од едукација и потреба од дефинирање на тераписки цели и следење на ефекти ое нови тераписки опции во склад со медицина базирана на докази, разговор со сите чинители, дебати и тркалезни маси, разговор со пациентите и нивните лични приказни, потреба од континуирана апликација на терапии, кои треба да бидат достапни.
- Потребно е константо следење на трендовите за процена на КВ ризик и контрола на ризик фактори, преку правање на студии и научни истражувања за кај лицата со дијабет во Македонија.
- Потребна е блиска интердисциплинарна соработка, особено за скрининг за коморбидитети и за кардио – васкуларни компликации кај пациенти со дијабетес: Семеен лекар ←→ Ендокринолог ←→ Кардиолог.
- За надминување на глобален кардио - васкуларен проблем со недостапноста на контроли и иновативна терапија да се помогне преку регионализација на контрола и иновативна терапија. Воедно и со воведување на реорганизација за уште подобра достапност за терапијата со јавно приватно - партнерство за заедничка соработка.
- Потребно е постојана едукација и мотивација, во самата едукација да се вклучат и Здруженијаата на лицата со дијабет, матичните / семејните лекари и фармацевти и секако експертите кардиолози, дијабетолзи и интернисти.
- СЗДСМ има потреба од воспоставување на „тим за самопомош“ на лицата со кардио – васкуларни компликации, и за целата популација на лица со дијабетес.
- Национални програми и регистри за пациенти со дијабетес

ркалезна маса е одлично прифатена од панелистите и присутните. Со дискутирање за потреба од панел дискусии на секои 3-6 месеци за следење на состојбата и имплементирање на дадените насоки после секој панел состанок. Во наредниот период СЗДСМ заедно со своите членки и партнерски организации ќе се завземе и ќе ги застапаува овие заклучоци, со цел да се унапреди квалитетот на животот на лицата со дијабетес Кардио – васкуларни болести, за доброто на пациентите со дијабетес во Македонија.

- ***"тркалезната маса "Бубрежни компликации кај Дијабетес"***

На 17 октомври 2024 во Јавна Соба во Скопје се одржа тркалезната маса ***"Бубрежни компликации кај Дијабетес"***, во организација на Сојуз на Здружение на Дијабетичари на Северна Македонија и Центар за семејна медицина на Медицински факултет, УКИМ во Скопје. На тркалезната маса присуствуваа 35 лица кои после воведините излагања имаа свои прашања. Дел од панелистите на Тркалезната маса беа Диме Велев, Претседател на Сојузот, потоа проф. Д-р Гоце Спасовски - Универзитетска Клиника за нефрологија Скопје, доц. д-р Ирфан Ахмети - Научно здружение на ендокринилози и дијабетолози, Проф.Др. Ѓулшен Селим, Претседател на Здружението на нефролози на Македонија при МАкедомнско Лекарско Друштво и доц д-р Никола Ѓорѓиевски - Директор на Клиника за нефрологија.

Заклучоците и препораките од тркалезна маса се следниве:

- Едукацијата и информирањето за потребата од превенција и спречување за бубрежните компликации е топ приоритет за Лицата со дијабетес (ЛсД)
- Намалувањето на дебелината/обезноста, крвниот притисок и високото ниво на шеќер кај ЛсД се најважните фактори за превенција на Дијабетична бубрежна болест (ДББ)
- Потребно е да се користи иновативна терапија, медицински помагала и опрема која постои и да биде на располагање на ЛсД преку Фондот за здравство
- Потребна е координација помеѓу здравствените институции кога станува збор за ДББ и превенција на бубрежните компликации, првенствено меѓу Клиниките за Нефрологија и Ендокринологија
- Следење на параметрите на ЛсД во примарното здравство, и раното реагирање може да превенира бубрежни компликации кај ЛсД.
- Самите ЛсД треба да бараат проверка на урината (уринарен седимент) и крвни анализи најмалку еднаш годишно за да се направи проверка за состојбата и функцијата на бубрезите
- Потребно е да се едуцираат ЛсД и медицинскиот кадар во примарно здравство за тоа кои лекарства и здравствени состојби можат да влијаат негативно на работата и функцијата на бубрезите.
- Има потреба од спроведување истражувања и студии на ЛсД и лицата на дијализа за да се увидат најновите трендови и ефикасни налини за превенција
- Регистарот на пациенти со дијабетес да функционира и редовно да се надополнува
- Има потреба за промена на системот на организација на примарното, секундарното и терцијалното здравство за да се овозможи ефикасна превенција на компликации и менаџирање со пациентите

Грижа за Т1 заедницата во Северна Македонија – Региони опфатени со програми за дијабетес тип 1: Јужна Европа, Рурални: Слабо населени, со малку изградени структури, претежно земјоделски активности. Целни групи: Деца со дијабетес тип 1 (возраст 1-12 години), Млади со дијабетес тип 1 (возраст 13-25 години), Возрасни лица со дијабетес тип 1 (возраст 26+ години) и Семејства на деца со дијабетес тип 1. Членови на заедницата приближно број на лица опфатени за време на грант-периодот: 4.000

ФОКУС НА ПРОГРАМИТЕ ЗА ДИЈАБЕТЕС ТИП 1 Третман и грижа – Директни услуги за третман и грижа за пациенти со дијабетес тип 1 и нивните семејства. Застапување – Вклучување во застапување на прашања поврзани со ДМ тип 1.

Зајакнување и поддршка на здравствениот систем – Однесување на зајакнување на локалните здравствени системи, на пример преку поддршка или обука на здравствени работници. ДРУГИ ОБЛАСТИ НА ПРОГРАМИ

- Здравје: Дијабетес тип 2 и/или гестациски дијабетес
- Здравје: Ментално здравје и благосостојба
- Здравје: Грижа за очите (Офталмологија)
- Зајакнување на здравствениот систем: Здравствена работна сила
- Зајакнување на здравствениот систем: Подобрување на услугите
- Здравје: Исхрана
- Дигитална поврзаност
- Развој на лидерство

Сојузот на здруженија на лица со дијабетес на Северна Македонија (СЗДМС) ги обезбеди следниве услуги во периодот на известување (1 октомври 2021 – 30 септември 2024):
Услуги за лица со дијабетес тип 1: Голем настан во Градскиот парк во Скопје, главниот град на Северна Македонија (присутни повеќе од 200 лица со дијабетес тип 1, граѓани и поддржувачи) На 26 мај 2024 СЗДСМ организираше настан на школка во градскиот парк Скопје *„Градење мостови за лица со Т1Д и спречување стигма кон нив“ и под слоганот „СЕ ЗА НАС – СО НАС“* Целта беше да се реализира еден интерактивен собир на лица со дијабетес ТИП 1, особено млада популација до 30 години и преку комуникација ќе може да се потсетиме на основните постулати при секојдневното живеење со дијабетес. Во оперативна организација на сздсм се организираа неколку настани, кои вклучуваа: Броење јаглехидрати – на поставени штандови со корпи со овошје или зеленчук, се броеа јаглехидрати од присутните и од обучени лица. Мерење на шеќер во крвта – ќе има специјално поставени штандови каде ќе има глукомери и ленти за мерење на нивото на шеќер во крвта, дополнително ќе се делат флаери со информација за видовите на дијабетес ТИП 1 и ТИП 2, ќе се дава едукација како да се препознаат истите, што е тоа инсулин, што се CGM апарати. Дополнително и особено важно е што ќе се даваат и насоки и разговори за дестигматизирање на дијабетот и лицата со дијабет. Едукативни игри - присутните учествуваа во едукативни игри за зголемување на свесноста за дијабетес тип 1, Беа присутни и од мускултура.ком.мк сајт за здрава исхрана и вежбање, како и неколку фитнес инструктори кои објаснуваа како наједноставно да се потрошат јаглените хидрати од храната. - Ди-Џеј Гоце САФ беше задолжен за доброто расположение на учесниците на настанот со неговата музика. На овој настан земаа учество над 250 учесници од Скопје и од други градови на државата. Ова беше една одлична можност за подигнување на свеста на целата популација за тоа како живеат лицата со дијабет, како да им се помогне кога е потребно и најважно од се како да бидат дел од нашата заедница на исто ниво како и сите други. Настанот беше поддржан од средства финансиран од Т1Д фонд на Панорама Глобал од Сиетл, САД. Протокол за партнерство потпишан со Министерството за здравство, Институт за јавно здравје, и други. Обезбедена поддршка од Novo Nordisk, Roche, и локални компании како Жито Лукс.

Клуб на лица со Дијабетес во Град Скопје
На 31 октомври 2024 година во Скопје, отворен е простор од 16м2 за Клуб на лица со дијабетес за Градс Скопје. На ова отварање присуствуваа Мартин Николов – Оперативен директор (Секреатр) на СЗДСМ, Татјана Јордева Координаторка за Тип 1 лица со дијебетес на СЗДСМ, Олгица Шеќеринова – Претседателка на ЗД МОСТ Скопје. Како носители на активносta присуствуваа членови на ЗД МОСТ Скопје, при што се запознаа со намената на просторот, улогата на клубот на лица со дијабетес и задачите за набрзо време се состави План за активности на клубот, за едукација, физички активности, дебати и дискусии во просторијата Клуб. Овој клуб е опремен со 11 столици, две работни маси, ТВ приемник, пренослив компјуетр, ЛЦД Проектор, Фрижидер за чување на терапија и нејзина целосно заштитена размена со лица со дијабетес. Членовите на клубот имаа своја активна улога во реализацја на активности за одбележување на 14 Ноември Светскиот ден на дијабетесот во Скопје,

со мерење гликемија на улица и по населби, консултации на членство во доктори и медицински дијабетолошки сестри.

- **СЗДСМ ги спроведуваше овие теми, реализираше усогласени акции и активности, според потребите на членството, креирани согласно предлозите од сите чинители. Во 2024 година ги реализиравме следните активности:**

Здружение на дијабетичари „Сончева светлина“, Демир Хисар, по повод 14 Ноември – Меѓународниот ден на дијабетесот ги релизираше следните активности: Предавање на тема дијабетот и благосостојбата на лицата со дијабет во ООУ „Гоце Делчев” со д-р Кристина Милошовка и мерење гликемија на учениците и наставниците; Предавање на тема дијабет и благосостојба на лицата со дијабет во Детска градинка „Втори Септември”, Демир Хисар и мерење гликемја на вработените со д-р Дамјан Николовски.

Здружението на лица со дијабетес „Вардар Гостивар“ реализираше акции за мерење на шекер и притисок во крв на поширока популација на територија на општина Гостивар, од јавен карактер за истата потребно е да се обезбеди ленти (600) и три апарати за мерење на шекер до бројката (1000)односно 400 ќе дополни Средното медицинско училиште,од технички аспект на кадар и персонал за сето ова обезбедува здружението Вардар Гостивар во отворена соработка со Средното училиште од Гостивар.
Реализирана е едукација во текот на цела учебна година на теми поврзани со Дијабетот и рушење на табу теми за истиот, помеѓу самите врсници во средношколска популација на територија на општина Гостивар со што се опфачаат средните училишта во истиот град. Темите се : Дијабетот и влијанија помеѓу врсниците прифатеност и одбивање во форма на видео материјал поткрепен со предавање во повер поинт од формирани работни групи на Средното Медицинско училиште Гостивар, во соработка со здружението Вардар Гостивар и стручниот персонал од СОМУ Гостивар.
Дијабетот и физичката активност , дијабетот и социјални компликации кај средношколска популација.

На 13.11.2024 година, Здружение на Дијабетичари - Куманово организираше одлична интерактивна работилница за лица со лица со дијабет тип 1 на тема: Полиневропатија, невропатија и дијабетно стопало со спец.ендокринолог Katerina Адамова од Клиниката за ендокринологија.

Во прекрасен амбиент, организирано од Здружение на дијабетичари на општина Битола на 8 јуни 2024 година, пред над 35 лица со дијабетес и лекари го ислушаа предавањето за "Превенција од Дијабетично стапало" од доц.др Irfan Ahmeti од Универзитетска клиника за Ендокринологија, дијабетес и метаболни состојби Скопје. По шѕо развија дискусија за поголема превенција и добија книга Дијабетично стапало.

-СЕМЕЕН КАМП ЗА ЕДУКАЦИЈА НА ЛИЦА СО ДИЈАБЕТЕС ТИП 2
Се одржа првиот СЕМЕЕН КАМП ЗА ЕДУКАЦИЈА НА ЛИЦА СО ДИЈАБЕТЕС ТИП 2 во организација на Здружение на дијабетичари на општина Битола, во деновите 26 и 27.2024 година, во Претор, Ресен. На овој Дија Камп за лица со Т2, обработени беа темите за Исхрана кај дијабтес, Физичка активност, Депресија кај лица со дијабетес, Дијабетична ретинопатија и најважната дружењето. На овој камп учествуваа 21 лице со ДМ Т2 и членови на нивни семејства. Едукатори на кампот беа специјалисти по ендокринологија, опфталомогија, психолог и нутриционсити, како и професиоинален тренер за фитнер и аеробил вежби.

ПРОМОВИРАНА КНИГАТА СО РАСКАЗИ ЗА ЛИЦА СО СОСТОЈБА НА ДИЈАБЕТЕС НАСЛОВЕНА "СЛАТКИ ГОРЧИНИ", во издание на Здружение на дијабетичари на општина Битола, кои со силна упорноста, посветеноста успееја да се издаде збирка на 22 судбини со Дијабетес! Промоцијата се одржа на30 мај 2024 во Битола,оваа книга претставува уникатна збирка на лични приказни,искуства и совети од индивидуи кои се соочуваат со предизвиците на дијабетесот. Со "СЛАТКИ ГОРЧИНИ" се придонесе за поттикнување на КУЛТУРАТА НА ДИЈАБЕТЕСОТ што е дел од ПРОГРАМАТА НА СЗДСМ за 2024-2028г. Слатки горчини е сведоштво за храброста, истрајноста и решителноста на оние кои живеат со оваа состојба. Преку нивните искрени и инспиративни раскази имаме можност да ги разбереме различните аспекти на животот со дијабетес, од тешки периоди на борба и прилагодување до моменти на радост и успех.

Еедукативни сесии низ државата на теми од интерес за лицата со дијабетес тип 1:

- ✓ 24 ноември 2023, Скопје, тема: „Живот со дијабетес тип 1“.
- ✓ 12 декември 2023, Кочани, тема: „Дијабетична ретинопатија“.
- ✓ 12 мај 2024, Крушево, настан за подигање на свеста за дијабетес.
- ✓ 31 мај 2024, Берово, физички активности и исхрана.
- ✓ 6 јуни 2024, Скопје, тема: „Дијабетична макуларна дегенерација“.
- ✓ 8 јуни 2024, Прилеп, спортски активности за лицата со дијабетес тип 1.
- ✓ 27 јуни 2024, Скопје, тема: „Грипот како предизвик за лицата со дијабетес“.
- ✓ 21 јуни 2024, Градски парк, Скопје, едукативен настан за деца со дијабетес.
- ✓ 28 септември 2024, Аеродром, мерење на гликемија.

СВЕТСКИ ДЕН НА ДИЈАБЕТЕСОТ – 14 Ноември - *ДОБРОСОСТОЈБА И ОДЛИЧНО ЗДРАВЈЕ*

Над 120 учесници на вчерашниот централен настан за одбележување на Светскиот ден на дијабетесот 2024 во центарот на Скопје, во InnoX Центар, плоштад Македонија, на 16 ноември 2024 година се одржа одбележувањето на Светскиот ден на дијабетесот. Одбележувањето одлучивме да биде во согласност со мото ***„Благостојбата кај лицата со Дијабетес – создаваме дијабетес култура“*** како носечка порака на Меѓународната Дијабетес Федерација, во која од оваа година СЗДСМ и официјално е придружна членка. На оовој настан свои пораки испратија претставниците на Сојузот, Научно Здружение на Ендокринолози и Дијабетолози на Македонија и Клиника за ендокринологија метаболни состојби и дијабетес, како и од сите присутни и поддржувачи се во насока на обезбедување на иновативни помагала и квалитетна терапија која ќе ги намали комплиакциите на лицата со Т1Д и со Т2Д. На оваа дебата покрај претседателот на сојузот, учествуваа г-дин Јовица Андовски - Заменик Министер за здравство, Директорот на УК за ендокринологија, дијабетес и метаболни состојби доц. Д-р. Taner Hasan и Потпретседателот на Научно Здружение на Ендокринолози и Дијабетолози на Македонија доц. д-р Irfan Ahmeti. Од овој концепт очекуваме да се дефинираат активности кои ќе иницираат соработка со јавните здравствени институции на партнерско ниво, соработка со здравствените власти на национално и локално ниво, соработка со образовните установи и приватниот сектор како и нивно меѓусебно вмрежување.

Во рамки на одбележување на 14 Ноември - Светскиот ден на дијабетесот, во издание на СЗДСМ ја промовиравме публикацијата ***"Да се храниме и готвиме заедно" од м-р Veziré Starova***, во тираж од 500 примероци. Промотори на ова прво дело со бројни содржини за типови на исхрана, вредности на храната и состојки, како и бројни рецепти за готвење на здрава исхрана за лица со Дијабетес Тип 1, ја промовираа доц. д-р Танер Хасан – ендокринолог, Наташа Деспотовска Димитриевска – претседателка на БАЛАНС МК Асоцијација за детски дијабетес и Диме Велев претседател на сојузот.

Во седмицата кога се одбележуваше 14 НОЕМВРИ - СВЕТСКИОТ ДЕН НА ДИЈАБЕТЕСОТ, ги објавивме ПЕТТЕ ПРИОРИТЕТИ НА Сојуз на здруженија на лица со Дијабетес на Македонија, за унапредување на квлитетот на животот кај лицата со дијабетес, и тоа: CGM СЕНЗОР И ИНСУЛИНСКА ПУМПА ЗА СЕКОЕ ЛИЦЕ СО Т1Д И ЗА Т2Д СО КОМПЛИКАЦИИ ВО МК, СЕГА! ДОСТАПНИ КВАЛИТЕТНИ ГЛУКОМЕРИ И ЛЕНТИ ЗА СЕКОЕ ЛИЦЕ СО Т1Д И Т2Д ВО МК, ПО НОВ МОДЕЛ ВО СЕКОЈА АПТЕКА! МОДЕРНИ ЛЕКОВИ И ПОМАГАЛА ЗА ТРЕТМАН НА ДИЈАБЕТИЧНА НЕФРОПАТИЈА, РЕТИНОПАТИЈА, НЕВРОПАТИЈА И ДРУГИ СОСТОЈБИ НА ЛИЦАТА СО Т1Д И Т2Д ВО МК, ВЕДНАШ! БРЗО ДОБИВАЊЕ НА УПАТ ДО СПЕЦИЈАЛИСТИ ПРЕКУ МОЈ ТЕРМИН ЗА ЛСД ДА МОЖАТ ДА ПРЕВЕНИРААТ

,

КОМПЛИКАЦИИ. И ШИРОКА ЕДУКАЦИЈА И ИНФОРМИРАЊЕ ЗА ПОТРЕБАТА ОД ПРЕВЕНЦИЈА И ПОТТИКНУВАЊЕ ЗДРАВИ ЖИВОТНИ НАВИКИ КАЈ ЛИЦА СО ДИЈАБЕТ (ЛСД)
Базичниот приоритет е: ПРОМЕНА НА СИСТЕМОТ НА ОРГАНИЗАЦИЈА НА СИТЕ НИВОА ВО ЗДРАВСТВОТО ЗА ПРЕВЕНЦИЈА И ТРЕТМАН НА КОМПЛИКАЦИИТЕ НА ЛИЦАТА СО Т1Д И Т2Д ВО МК

СОРАБОТКА - Реализацијата на активностите се заснова на принципот со партнерска соработка со релевантни и засегнати страни.

На 06 април 2024 година, се одржа основачкото собрание на ***Националната Алијанса на пациентски организации*** НАПО во ЕУ инфо-центар во Скопје. По повод седумдесет и петиот светски ден на здравјето кој се одбележува под мотото „Мое здравје, мое право“, десет пациентски организации потпишаа документ за формирање Алијанса, со цел заеднички да ги застапуваме правата на пациентите во земјава, но и за подобрување на здравствениот систем за да им служи најдобро на граѓаните. Заедно можеме повеќе. За претседател на Националната Алијанса на Пациентски Организации, е избран Милан Мишковиќ. Со гордост, ние, пациентските организации од нашата земја, се обединивме во Националната Алијанса на Пациентски Организации во ЕУ инфо центар Скопје. Во светлината на светскиот ден на здравјето, ние изразуваме нашето решение да се застапуваме за правата на пациентите и за подобрување на здравствениот систем. Веруваме дека соработката помеѓу пациентските организации и медиумите е клучна за информирање и образование на граѓаните за нивните права и можностите во здравствената заштита. Ги поздравуваме медиумите за нивната поддршка и ангажман во овој процес. Со оглед на нашата цел за следење на европските и светските здравствени системи и пракси, сме подготвени да споделиме нашите искуства и знаења за да го реформираме и трансформираме нашиот здравствен систем во соодветствие со најдобрите стандарди и потребите на граѓаните. Организации кои ја сочинуваат алијансата се: Hepar Centar Bitola - Хепар Центар Битола, НЕФРОН - Здружение на граѓани, Национално здружение за МС - National association for MS, Life With Challenges / Живот со Предизвици, ХЕМАОНКО - HEMAOНКО, Femina M, SANO Сојуз на здруженија на дијабетичари на Македонија, здружение за Хронична Миелоична Леукемија, Ретки болести / Rare diseases.

На покана на Здружението на приватни аптеки на Северна Макединија, бевме поканети на 2 **Симпозиум - Аптекарска здравствена заштита - СМАРТ Фармацевт**, Модул 2 - Панел Сесија на кој се одржа Панел - ***Важноста и потребата за соработка меѓу здравствените работници во насока за подобри Услуги и сервиси кон Пациентот***! Посветен на за соработката меѓу доктори од тервијарно ниво, фармацевтите, семејните доктори и пациентите!На овој панел еден од панлелистите беше и претседателот на СЗДСМ, кој потенцира дека одличната комуникација Фармација – Општ/Семеен лекар – Пациент е сигурно гарантирана состојба за превенција од други заболувања и компликации.

На 15 август 2024, во дистрихт Брчко, Босна и Херцеговина Ден посветен на семејството ДИЈАБЕТЕС. Претседателот Диме Велев, го посети едно од нај активните и најдобри здруженија на лица со Дијабетес на Балканот. Разговори за клучни активности за подорување на квалитетот на животот на лицата со Дијабетес и размена на инфо за состојбата во справување со предизвиците во здравствениот сектор СЗДСМ и Брчко Дистрихт и здруженија од Босна и Херцеговина, започнува да развива соработка преку своите програмски активности.

На 30 ноември 2024, во Скопје пред 20 членови на здруженијата од Скопје, се изврши презентација на FAVIO FORTE - суплименти Мултивитамини за лица со пред дијабетес и дијабетес за нормално ниво на гликоза во крвта, засилени со Гимнема! Оваа презентација е на покана на Sidaya Pharma Скопје.

- ***ХЕРОЈ НА СЗДСМ***

Во патувањето или одењето низ животот за справување со Дијабетес, благодариме што е 23 ГОДИНИ е еден од ТЕМЕЛИТЕ И ГЛАВЕН СТОЛБ на сојузот како негов Книговодител – Сметководитеч. со сите атрибути на денешницата - скромна, едноставна, тивка, достоинствен извор на ветриште. Другарка и сопатничка, која рамото го дава во мигот кога ослабнуваавме, жена лидер која знае кога да се „искара" но и знае да каже НЕ, со аргумент. Нашата, ДАНИЦА МАНДАЛОВА - ДАНЧЕ грамада пријателка, сопруга, мајка, пријателка и најсреќната БАБА, која во принцип треба себично да го криеш за себе!

Волонтер на 2024 година во СЗДСМ

Денеска пред самиот крај на 5 декември, меѓународниот ден на волонтерството, по приемот на предлолзи за над 20 активни и посветени волонтери од организациите членки, за избор на најволонтер за 2024 година, ни претставува чест да го промовираме волонтерот кои се вгради во успехот на Сојузот на здруженија на лица со дијабетес на С. Македонија.
Тоа е МАРИЈАН САЛТИРОВ, човек со силна мотивација, секогаш спремен за поддршка и помош на лицата со дијабетес, и тие кои имаат сериозни состојби, но и оние кои се радуваат на животните успеси. Тој има тип 2 дијабетес веќе 15 години, и покрај состојабата неуморно работи и помага на многу кои имаат потреба и мака. Марјан е добитник на Наградата за најдобар волонтер за 2024 година и за животна определба во поддршката на СЗДСМ. Честитки од срце, посакуваме одлично здравје и уште многу часови придонес кон нашата кауза да обезбедиме современи третмани и квалитетен живот за секое лице со дијабетес во Македонија. Во следниве денови оваа награда ќе биде врачена на добитникот од што ќе добиете информации за настанот. Се надеваме дека оваа награда ќе биде поттик за сите волонтери да го дадат својот максимум и да ја освојат оваа награда следната година!

СЗДСМ ја развиваше соработката, за реализација на генералните цели со сите кои ***има потпишано Меморaднуми за соработка:*** Министерство за здравство, Лекарска комора на Северна Македонија, Здружението на медицински дијабетолошки сестри „ЕНДО ДИЈА", Лајонс Клубот Дистрик 123 на Северна Македонија, ПЗУ „Систина Офталомогија", ПЗУ „Диаверум" Центри за дијализа и ПЗУ „Нефро Плус" Скопје Центри за дијализа.

ПОДДРШКА НА СЗДСМ ОД ЗАЕДНИЦАТА Особена чест и задоволство во сериозните напори и посветеност во тешката борба за пристап до терапија и медицински помагала, добивме од сите новинари, редакции, медиуми, за што изразуваме од се срце искрена БЛАГОДАРНОСТ! Темите кои ги пласиравме беа пренесени и објавени во најбрз временски период од сите, значајна беше техничката поддршка на електронските медиуми и новинари – уредници, кои несебично ги покриваа „пропустите" во информирањето, со големо трпение и инклузивност во процесот.

- ***Медиумите наши партнери!***

Почитувани претставници на медиумите, ви благодарам за сета поддршка и несебично вложување, за сите објавени наши апели, изјави, соопштенија, прес-конференции, кои што од самиот почеток нè поддржувате и заедно со нас се борите редовно да ја добиваме терапијата без никаков застој.
„Една држава е здрава и силна само доколку инвестира во јавниот здравствен сектор и истиот го одржува во кондиција, редовно и навремено да има терапија и третман за секого!"
За Вашата несебична и искрена поддршка **ВИ БЛАГОДАРИМЕ!** Ако на нешто сме особено горди тоа е што како СЗДМ, но и како пациенти имаме континуирана ПОДДРШКА ОД МЕДИУМИТЕ за подобрување на нашата состојба! Нашата крајна цел е токму тоа, континуирано обезбедување на современа инсулинска и друга антидијабетична и таблетарна терапија и помагала за мерење на шеќер за сите пациенти во секое време! ***Ќе бидеме тука, гласни и нема да се откажеме!***

Емисијата **„ДОБРИОТ ДОКТОР" – на СИТЕЛ ТЕЛЕВИЗИЈА** во изминатата година посвети две целосни емиси и тоа на 07.06.2024 година на тема „Дали лицата со дијабет се стигматизирани? - доц. д-р Танер Хасан и Диме Велев и на 25.10.2024 година со доц. д-р Ирфан Ахмети за Дијабетично стапало, воедно заблагодаруваме на големиот интерес и на граѓаните - пациенти кои се вклучија (како и оние кои не успееја да се вклучат) во емисијата.

Во емсијата **Студио 10 на ТВ 24 ВЕСТИ** на 30 мај 2024 учествуваше Димче Велев, претседател Сојузот на здруженија на дијабетичари, за организираниот едукативни настан за подигање на свеста и обезбедување можности за тестирање на гликоза во крвта, во емисијата иистакнавме дека како здружение се залагаме за реформи во набавките и да се обезбеди пристап до основните материјали. Исто така во истата емисија на 22.10.2024 година се обработија барањата од тркалезната маса за Хронично Бубрежни Болести кај Дијабетес - превенција и менаџмент!

БЛАГОРОДЕН НАСТАН - БЛАГОДАРИМЕ МАЕСТРО Ерхан Шукри На 20 јуни 2024 година, ниту жешкото време не го спречи, прекрасниот Хуман насатан за нашите најслатки - најважни борци - Децата со дијабетес од Македонија! Виолинистот, професор и диригент Ерхан Шукри, по минатогодишниот хуманитарен концерт денеска ја реализираше донацијата за децата со дијабетес. Од средствата собрани од концертот оддржан во Националната опера и балет обезбеди 70 транспортери со ладилник за инсулин наменети за децата со дијабет тип 1 од внатрешноста на државата. Торбичките, на дел од нив, лично им ги подели на средба во гардскиот парк во Скопје.
„Кога на телевизија видов дека децата со дијабетес долго чекаат сензори, ми падна многу жал, ми се насолзија очите и така се одлучив да направам конецрт за нив. Од средствата ги набавивме овие транспортери и сакав вака лично да се запознаам со овие дечиња и да ја видам радоста во нивните очи" рече маестор Шукри на присутните на настанот.

СТРУКТУРА

- **Собрание**

Собранието на сојузот, како највисок орган во 2023 година се посвети на надминување на два најважни приоритети, да утврди стратешки план за работа, како и и иституционално да се зајакне, со донесување на нов Статут. Собранието на СЗДСМ, во нова структура и улога одржа седница со цел да ги одреди насоките за работа во следната година, односно новиот мандат на претседателот на сојузот. Собранието донесе Усвојување на Годишен Извештај за работата на СЗДСМ во 2023 година, Усвојување на Годишна завршна сметка на СЗДСМ за 2023 година, Усвојување на Стратешки план за развој на СЗДСМ 2024 – 2028 година, Усвојување на Годишна Програма за работа и Финансов план на СЗДСМ за 2024 година, Одлука за пристапување на измена и дополнување на Статутот на СЗДСМ и Избор на членови на Управен и Надзорен одбор на СЗДСМ.

СЗДСМ го донесе првиот ***Стратешки план за развој на сојузот за 2024 – 2028 година.*** Процесот на стратешко планирање на СЗДСМ беше спроведен во периодот февруари- март 2024 година и беше раководен од раководниот тим на организацијат, пред се претседателот и секретарот, како и управниот одбор. Самата подготвка беше координирана од еден надворешен консултант со долгогодишно искуство за раководење со процес на стратешко планирање. Процесот на изготвување се состоеше од детална анализа на моменталната состојба, деосгашните стартешки план и годипни програми на организацијата. Консултантот подготви предлог програма за работилница за изработка на стратешкиот план со активности кои овозможија претставници на СЗДСМ да ги презентираат нивните видувања и ставови. За време на дво дневната работилница за стратешко планирање одржана во февруари 2024 година одржана во просториите за обуки на Проефект Иново во Скопје, беа утврдени клучните предизвици, предности, силни страни и слабости, како можите цели за развој. Работилницата започна со процесот на визионирање, по што беше спроведена анализа на надворешното опкружување и идентификација и анализа на внатрешни јаки и слаби страни на организацијата, и анализа на опкружувањето односно анализа на надворешни можности и закани (SWOT анализа).

Потоа беше изработена Матрица на стратешка ориентација која се базира на направената SWOT анализа, што резултираше со дефинирање на нацрт стратешки цели и насоки на СЗДСМ. Во продолжение беа организирани и неколку консултации и еднодневни работилници за допрецизирање на одредени аспекти на стратешкиот план, избработка на детален план на активности за пет години и буџет на стратешкиот план. Процесот на стратешко планирање беше воден од консултантот Зоран Стојковски, избран на јавен повик.

- Информација за отворање на канцеларија на СЗДСМ,

СЗДСМ ја отвори новата канцеларија, како огицијално седиште на сојузот за сите членки, особено за здруженијата на лица со Дијабетес. Канцеларијата е лоцирана во центар на Скопје, спроти Хируршка Клиника "Св.Наум Охридски" [Градска болница. За функционирањето на канцеларијата одговорен е Оперативниот директор на СЗДСМ.

-Годишна средба на Претседателите на здруженија – членки на СЗДМ

Согласно програмските активности и Статутот на СЗДСМ, на 13 април 2024 година, во хотел "Интернационал" Велес, се одержа редовната Годишна средба на претседателите на здруженијата - членки на СЗДСМ (полноправни и придружни), Теми за кои 14 претседатели на здруженија и оперативниот тим на СЗДМ ги разработивме беа: Програмски активности на здруженијата и покривање на средства за трошоците. Презентација на Стратегијата на СЗДСМ и предлози за нејзино отпочнување за реализација (нова Мисија, Визија, Стратешки цели и внатрешна организација). Имплементација на потпишани меморандуми и договори за соработка со партенрски организации и компании - акциони планови за настани. Презентација на Д1 проектот на Глобал Фондорт - за ова потребно е секое здружение да предложи временски рок за реалзиација на активност во местото на работа/настан . Презентација на активности за Детески ДИИЈА КАМП 2024 година. - Известување од учество на Конгрес за Грижаата на пациентите од Дијабетес во Хрватскиот сојуз и Програмски активности за презентација и промовирање на новиот Протокол за дијабетес во примарно здравство (семејни доктори и аптеки).

- Управен одбор

Највисокиот управен орган на сојузот за постигнувања во остварување на генералните стратешки цели, составен од претседателот на сојузот и 7 избрани члена, заедно со 2 члена без право на глас, од редот на ендокринилозите и медицинските дијабетолошки сестри, успешно ја менаџираше целокупната работа. Во извештајниот период, на 5 седници, се разгледани и усвоение следните теми: Одлука за именување на Работна група за изработка на Стартешки план за работа на СЗДСМ 2024 – 2028 година, Реализација на склучени Меморандуми за соработка; Информација од соработка со Министерство за здравство и Национална комисија за дијабетес; Одлука за свикивање на редовно Годишно Собрание на СЗДСМ; Избор на Потпретседател на СЗДСМ; Информација за состојба за постапка за регистрација на членство во Сојузот; План за реализација на актовности за компликации од Дијебетес – Дијабетична ретинопатија, Кардио – васкуларни заболувања и Нефролошки промени; Разгледување и усвојување на барања за поддршка на Здруженија – членки за 2024 година; Заклучок за соработка со кредибилни субјекти за Кардиологија и Нефрологија; Именување на претставници на СЗДСМ во НАПО; Информација за Начин и нправила на комуникјација во СЗДСМ; Одлука за регистрација на членств во СЗДСМ – 2024 и 2025 година; Одлука за прием во Придружно членство на Здружение на дијабет Тип 1 Охрид; Одлука за формирање на работни групи за измена и дополна на Статутот на СЗДСМ и Усвојување на Програма за работа на СЗДСМ со финансиски план за 2025 година.

Оперативен тим на СЗДСМ

Согласно Стартешкиот план за развој на СЗДСМ, Управниот одбор го формираше статутарното тело „Секретаријат“ именувано „насловно“ ОПЕРАТИВЕН ТИМ, кој го предводи новиот Оперативен директор (секретар) на СЗДСМ Мартин Николов, во кои членуваат координаторите:

Виктор Лукарски за меѓународна соработка, Ангела Атанасоска координатор за одржливост и развој на СЗДСМ, Татјана Јордева координатор за програми за Тип 1. Зоран Бојковски координатор за Тип 2 и Зоран Стојковски за информации и дигатилизација на сојузот.

Клучни резултати

СЗДСМ посвети силно влијание за рушење на стеретотипите и интеграција и видливост на младите лица со дијабетес, унапредување на условите за живот на младите и нивните семејства.

Здруженијата на лица со дијабетес здружени во СЗДСМ како и партнерските организации, ја спроведуваа програмата, со надеж дека Владата и Министерството за здрсвтво ќе посвететат сериозно внимание за инкорпорирање на Национална програма за дијабетес, да се ажурира Националниот регистер на лица со дијабетес, да се зголеми свесноста кај граѓаните за ризикот од дијабетес.

Со делувањето на СЗДСМ императиви во годината ни се: да се овозможи еднаков пристап до најсовремената иновативна терапија и медицински помагала за континуирано мерење гликемија за сите лица со дијабетес и да се покаже преваленца на пад на растот на дијабетесот во државата, да се посвети сериозно внимание, во рамки на новите протокли за третман на дијабетес на примарно здравстево ниво за превенција од (компликации) коморбидитети: ретинопатија, кардио-васкуларните, нефропатските и невропатски компликации и другите забележани. СЗДСМ очекува да поттикне превентивни програми во здравственоит систем за превенција од компликации од дијабетес.

СЗДСМ обезбеди функционална организација на здруженија на граѓани, со силен демократски капацитет со гарантирана транспарентност, отчетност и одговорност, обединување, со нов предизвк за учење низ работа и подложност на динамика и промени. Оваа година се заокружува целосната функционална внатрешна структура, каде секоја инцијатива и/или предлог ќе биде брзо ефективно и ефикасно разгледана и по можност спроведена.

Отпочнавме интеграција на Сојузот во регионални и меѓународни органзиации, воспоставена е партнерска соработка со национални сојузи од регионот, активно сме вклучени во креирање на регионалните политики и акции за унапредување на квалитетот на лицата со дијабетес.

Покрај пациентите, ја одржавме и мрежата на здруженија и иницијативи во повеќе општини низ државата, се со цел да бидеме присутни и поблиску до секој пациент.

01 Март 2025 год.
Скопје

Претседател на СЗДСМ,
Димче Велев