

# ФИНАЛЕН ИЗВЕШТАЈ 2018



## СТОП СМА МАКЕДОНИЈА

Здружение на Лица со Спинална Мускулна Атрофија

 [STOP-SMA-Macedonia](#)  
e-mail: [stopsma.mk@yahoo.com](mailto:stopsma.mk@yahoo.com)  
тел.: +389 75 422 821,

Рафаел Батино 45  
1000 Скопје,  
Македонија

**Период опфатен со извештајот:**

<b>Датумот на започнување</b>	09.01.2018
<b>Датумот на завршување</b>	31.12.2018

**Активности и резултати:**

- Посета на Интернационален научен конгрес за СМА во Краков, Полска, 25-27.01.2018



- Учество во одбележување на Ден на ретки болести 2018- ЕУ Инфо Центар- 28.02.2018



- Состаноци со Министерство за здравство за воведување на терапија за СМА на листата за ретки болести во Р.Македонија

- Присуство на полугодишен состанок на СМА Европа за добивање членство - Стратфорд, Англија- 04-08.04.2018



- Присуство на Иновативен форум- Хотел Холидеј Ин- Скопје- 31.05.2018



Почитувани,

Ве покануваме да бидете дел од **Иновативниот Форум**  
„Со иновација до здрава нација“ на ден 31ви Мај 2018 година  
во Holiday Inn со почеток во 9.00 часот.

Вашата потврда ја очекуваме на [inovativenforum@gmail.com](mailto:inovativenforum@gmail.com) или на +389 78 218 752

Котизација за присуство на форумот не е потребна.

- Учество на Маратон „Охрид Трчат 2018“ - Охрид- 02.06.2018



- Настап на предавање „Механичка вентилација кај деца и возрасни во домашни услови“ - Хотел Мериот- Скопје- 07.06.2018



- Учество на ФЕНС Форум- ТИНА (TINA-Training initiatives for Neurology Advocates)- од ЕФНА (European Federation of Neurological Associations)- Берлин, 06-07.07.2018



- Прва средба на специјалисти и семејства на пациенти со СМА во Р.Македонија „Стандарди за нега на СМА- потреба од мултидисциплинарен пристап“ - Хотел Порта, 23.08.2018

ПРВА СРЕДБА НА СПЕЦИЈАЛИСТИ И СЕМЕЈСТВА НА ПАЦИЕНТИ СО СПИНАЛНА МУСКУЛНА АТРОФИЈА ВО Р.МАКЕДОНИЈА  
23.08.2018, Скопје, Хотел Порта, 12:30 ч.

**СТАНДАРДИ ЗА НЕГА НА СМА  
ПОТРЕБА ОД  
МУЛТИДИСЦИПЛИНАРЕН  
ПРИСТАП**

MEDIS Roche MEDICUS help betaamrica

**АГЕНДА**

12:30 - 12:35 Отворање со поздравен збор  
Д-р Елена Ризовска - Претседателка на СТОП СМА

12:35 - 12:45 Поздравен говор на Министер за здравство  
Проф. Венко Филипче

12:45 - 13:00 **НЕВРОЛОГИЈА** - СМА: дијагностика, пристап и третман  
Д-р Тамара Кителска - специјалист неврولوшки центар

13:00 - 13:15 **ПУЛМОЛОГИЈА** - Стандарди за респираторна нега на СМА  
Д-р Весна Мицеска - специјалист респираторна пулмологија

13:15 - 13:30 **ИНТЕРДИСЦИПЛИНАРНА НЕГА** - Акутна нега и проговори за нега  
Д-р Снежана Топицка

13:30 - 13:50 **Дискусија** - прашања и одговори

13:50 - 14:15 Кафе пауза

14:15 - 14:30 **ГЕХ** - Специфика кај СМА пациентите  
Д-р Милена Пучева-Ненковска - специјалист неврологија

14:30 - 14:45 **ОФТОЛОГИЈА** - Невролошки симптоми, артикулација и протезирање

14:45 - 15:00 **ФИЗИКАЛНА НЕДЕЖИВНА И РЕХАБИЛИТАЦИЈА**  
Д-р Зорница Мрдовена - специјалист по физикална медицина и рехабилитација

15:00 - 15:20 **Дискусија** - прашања и одговори

15:20 - 15:40 **ФИЗИКАЛНА ТЕРАПИЈА** - интервенцион ден  
големец физотерапевтски центар  
Физотерапевт Елена Никола Димитрова Стамковска

15:40 - 16:00 **Почета на клубот ден на провонанс**

16:00 - 17:00 Бифе Конат

STOP СМА

Здружение на лица со Спинална Мускулна Атрофија  
СТОП СМА

ПРВА СРЕДБА НА СПЕЦИЈАЛИСТИ И СЕМЕЈСТВА НА ПАЦИЕНТИ СО СПИНАЛНА МУСКУЛНА АТРОФИЈА ВО Р.МАКЕДОНИЈА  
23.08.2018, Скопје, Хотел Порта, 12:30 ч.

**СТАНДАРДИ ЗА НЕГА НА СМА  
ПОТРЕБА ОД  
МУЛТИДИСЦИПЛИНАРЕН  
ПРИСТАП**

STOP СМА

Здружение на лица со Спинална Мускулна Атрофија СТОП СМА  
"Д-р Елена Ризовска, Бр. 8, 1000 Скопје, Република Македонија  
Тел: +389 99 268 0789  
www.stop-sma.mk  
www.facebook.com/stop.sma.mk  
www.instagram.com/stop.sma.mk  
www.youtube.com/stop.sma.mk

MEDIS Roche MEDICUS help betaamrica



- Учество на INNOVCare Final conference „Advancing person- centered and integrated care for rare diseases and complex condition across Europe“- EURORDIS- 04-06.09.2018



- Присуство на редовен полугодишен состанок на СМА Европа- Бордо, Франција- 10-14.10.2018



- Состанок на членки на НАРБМ со Комисија за ортопедски помагала при ФЗОМ
- Настап на предавање „Механичка вентилација кај деца и возрасни во домашни услови2“- Хотел Мариот- Скопје- 06.12.2018

**Механичка вентилација кај деца и возрасни во домашни услови во Македонија  
Hotel Marriott, Скопје - 06.12.2018**



**АГЕНДА**

14:00 – 14:15 Деница Велювска претседател на СТОП СМА  
Активности и новини на здружението

14:15 – 14:35 Д-р Марко Пановски Бетамедико Трдинг  
НИВ - кога, како, што понатаму?

14:35 – 14:50 Изгор Митриќ PHILIPS  
Избор на вентилатори од Philips

15:00 – 16:00 Ручек

**PHILIPS**  



