



НАЦИОНАЛНА АЛИЈАНСА
ЗА РЕТКИ БОЛЕСТИ
НА Р. МАКЕДОНИЈА



РЕПУБЛИКА СЕВЕРНА МАКЕДОНИЈА - REPUBLIKA E MACEDONISE SE VERIUT
КОМИСИЈА ЗА СПРЕЧУВАЊЕ И ЗАШТИТА ОД ДИСКРИМИНАЦИЈА
KOMISIONI I PARANDALIMIT DHE I MBROJTJES NGA DISKRIMINIMI

МЕМОРАНДУМ ЗА СОРАБОТКА

Склучен меѓу:

Бр.-Nr. 14-208/1

13-02-2025 20 год.-viti
СКОПЈЕ - SHKUP

1. **Националната алијанса за ретки болести на Р.Македонија**, со седиште на ул. Христо Татарчев бр.796/1/18, Скопје, претставувана од претседателката Наташа Ангелеска, од една страна, и
2. **Комисијата за спречување и заштита од дискриминација**, со седиште на ул. Даме Груев бр.1, Скопје, претставувана од претседателот Лимко Бејзароски, како втора страна потписничка.

Страните во натамошниот текст заедно наречени **Потписници**.

Општи одредби

Член 1

Со овој Меморандум за соработка се уредува начинот на соработка меѓу Потписниците, координацијата и имплементацијата на заеднички договорените активности, заради претходно утврдена цел - унапредување на соработката во делокругот на обезбедување и промовирање на правата на лицата со ретки болести и нивните семејства, промоција, заштита и превенција за еднаквоста, овозможување на системски промени и вклучување на лицата со ретки болести во сите социјално-општествени процеси.

Делокруг на соработка

Член 2

Потписниците на овој Меморандум за соработка се согласни да соработуваат во областа на еднаквоста и заштита од дискриминација во насока на остварување на правата на лицата со ретки болести, како и правата на родителите/старателите на децата со ретки болести, во согласност со надлежностите утврдени со Законот за спречување и заштита од дискриминација.

E-mail: retkibolesti@gmail.com
“Ул. Христо Татарчев“ бр.796/1/18, Скопје
+389 70 328 849

E-mail: Contact@kszd.mk
“Ул. Даме Груев бр.1“
+389 2 3216 892



Облици на соработка

Член 3

Оваа соработка опфаќа:

- Промоција и примена на пристапот заснован на човекови права кон лицата со ретки болести, со што се обезбедува да ја добијат потребната поддршка за активно учество во општествениот живот.
- Покренување заеднички иницијативи за подобрување на правната рамка која гарантира еднаквост и забранува дискриминација на лицата со ретки болести.
- Застапување за подобро регулирање и заштита на веќе стекнатите права на лицата со ретки болести и нивните семејства.
- Предлагање измени на политиките, регулативите и практиките за зајакнување на правната заштита на лицата со ретки болести.
- Воспоставување соработка за постапување по претставки и препораки за конкретни случаи на дискриминација врз основа на статус на ретка болест.
- Подигање на јавната свест за борба против стереотипите и заблудите за ретките болести, вклучувајќи јавни кампањи и образовни програми.
- Организирање редовни состаноци за размена на информации, подобрување на координацијата и развивање стратегии за унапредување на правата и спречување на дискриминација на лицата со ретки болести и нивните семејства, како и други форми на соработка кои ќе бидат договорени меѓу страните, а ќе произлезат од нивните актуелни потреби.
- Заеднички активности за промовирање на еднаквоста и застапување за подобрена пристапност до медицински третман, образование, социјални услуги и вработување за лицата со ретки болести.
- Националната алијанса за ретки болести ќе обезбеди податоци за најитните потреби на лицата со ретки болести во насока на адекватно адресирање на потребите и нивно соодветно застапување во јавноста.
- Комисијата ќе организира тематска обука за дискриминација на лицата со ретки болести, со фокус на пристапот до здравствена заштита, образование, социјалната вклученост и дискриминацијата при вработување.
- Останати активности од особен интерес на двете страни се во насока на унапредувањето на принципот на еднаквост и заштита од дискриминација.

E-mail: retkibolesti@gmail.com
“Ул. Христо Татарчев“ бр.796/1/18, Скопје
+389 70 328 849

E-mail: Contact@kszd.mk
“Ул. Даме Груев бр.1“
+389 2 3216 892



Член 4

Потписниците на овој Меморандум за соработка интензивно ќе соработуваат во насока на остварување на активностите предвидени во членовите 2 и 3 на овој Меморандум и ќе даваат насоки и упатства за унапредување на соработката, координацијата и заедничкото дејствување.

Во текот на соработката предложените активности може да бидат проширувани и продлабочувани по предлог на една од страните во рамки на своите надлежности, а по претходно меѓусебно усогласување на ставовите помеѓу страните на Меморандумот.

Завршни одредби

Член 5

Овој Меморандум ќе стапи на сила со датумот на неговото потпишување од страна на двете страни потписнички. Меморандумот има правна сила до неговото отповикување од било која од двете страни потписнички.

Член 6

Секоја од потписниците може да го откаже овој Меморандум за разбирање, преку писмено известување до другата страна во рок од 30 дена пред денот на отповикувањето.

Член 7

Овој Меморандум за соработка е сочинет во 4 (четири) идентични примероци, од кои по 2 (два) за секоја страна потписник.

НАЦИОНАЛНА АЛИЈАНСА ЗА
РЕТКИ БОЛЕСТИ НА Р.М.

Претседател,

Наташа Ангелеска



КОМИСИЈА ЗА СПРЕЧУВАЊЕ И
ЗАШТИТА ОД ДИСКРИМИНАЦИЈА

Претседател,

Лимко Бејзароски



E-mail: retkibolesti@gmail.com
"Ул. Христо Татарчев" бр.796/1/18, Скопје
+389 70 328 849

E-mail: Contact@kszd.mk
"Ул. Даме Груев бр.1"
+389 2 3216 892