



**Godišnji izvještaj o
radu
Saveza društava
multiple skleroze
Hrvatske
2016.**

Savez društava multiple skleroze Hrvatske
Trnsko 34, 10020 Zagreb
sdms_hrvatske@sdmsh.hr
01 6554 757
www.sdmsh.hr
Facebook: savezdrustavamshrvatske

Predsjednica:
Branka Lukić

Dopredsjednica:
Snježana Raić

Izvršna direktorica:
Dijana Roginić, mag.oec.
sdmsh_direktor@sdmsh.hr

Koordinator projekata i programa:
Tanja Malbaša, mag.art.
koordinator-programa@sdmsh.hr

Administrator Baze podataka SDMSH:
Željka Antunović
sos-ms@sdmsh.hr

Tajnica:
Tamara Mikolčić



Godišnji izvještaj o radu Saveza društava multiple skleroze Hrvatske

2016.



Finansijski podržava



Nacionalna
zaklada za
razvoj
civilnoga
društva

Tiskanje ove publikacije omogućeno je finansijskom podrškom
Nacionalne zaklade za razvoj civilnoga društva. Sadržaj ove publikacije
isključiva je odgovornost autora i nužno ne izražava stajalište
Nacionalne zaklade.

UVOD

Savez društava multiple skleroze u 2016. godini snažno je djelovao na javne politike i u zagovaranju prava osoba s multiplom sklerozom, kako kroz radne sastanke sa predstavnicima institucija tako i putem kampanja i medijskih istupa. Osobe s multiplom sklerozom zbog specifičnosti bolesti imaju brojne poteškoće sa ostvarivanjem prava iz različitih sustava, te su suočeni sa specifičnim zaprekama ili izloženi diskriminaciji, a veliku ulogu ima upravo specifičnost multiple skleroze koja je složena, kronična i degenerativna. Upravo zbog navedene činjenice Savez je u suradnji sa udrugama članicama naporno radio na podizanju svijesti javnosti o multipli sklerozi i pravima osoba s multiplom sklerozom, prvenstveno kroz aktivnosti vezane za obilježavanje Nacionalnog dana oboljelih od multiple skleroze i Svjetskog dana multiple skleroze gdje smo vidjeli priliku da potaknemo javnost na razmišljanje, a prvenstveno institucije koje značajno utječu na kvalitetu života oboljelih od multiple skleroze.

Ponosni smo na činjenicu da smo unatoč svim institucionalnim problemima u radu Saveza zbog nesigurnosti financiranja i značajnog smanjenja sredstava za kvalitetan i kontinuiran rad upravo u 2016. godini uspjeli nakon duže stanke ponovno organizirati i provesti simpozij za oboljele od multiple skleroze uoči Nacionalnog dana multiple skleroze, a uoči Svjetskog dana multiple skleroze provesti vrlo kvalitetnu kampanju kojoj se priključilo niz osoba iz javnog života te time pomogli da se istaknu problemi koje želimo riješiti.

U 2016. godini kao prioritet svog djelovanja postavili smo prvenstveno problem neravnomjerno dostupnih potrebnih tretmana liječenja i rehabilitacije, kao ni stručnjaka zbog čega i kvaliteta života oboljelih od MS-a pokazuje nejednakost među građanima RH. Neizostavna je potreba oboljelih od multiple skleroze na pravodobno pružanje informacija, savjeta i psihosocijalne podrške od samog postavljanja dijagnoze pa tijekom cijele bolesti, zbog čega je Savez i u 2016. godini nastavio rad na besplatnom SOS MS telefonu, kao i na educiranju djelatnika u ustanovama pružatelja socijalne skrbi. Isto tako, kontinuirano smo nastavili sa isticanjem ključnih problema kod liječenja multiple skleroze u zdravstvenom sustavu, odnosno sustavu odobravanja lijekova za usporavanje progresije kod oboljelih i sve njihove prednosti kako za oboljele tako i za sustav.

Otvorili smo nove vidike suradnje sa Vladom RH koji su prvi puta primili predstavnike svih saveza udruga osoba s invaliditetom te su im se predstavili problemi u kojima se nalaze udruge, problemi u kojima se nalaze sve osobe s invaliditetom u RH i predstavili prioriteti koje svi zajedno moramo riješiti kako bi se kvaliteta života osoba s invaliditetom poboljšala. Uoči Međunarodnog dana osoba s invaliditetom primila nas je i predsjednica RH, a krajem 2016. godine održana je i tematska sjednica Odbora za zdravstvo i socijalnu politiku Hrvatskog sabora uoči obilježavanja 10. godišnjice usvajanja UN-ove Konvencije o pravima osoba s invaliditetom. Radili smo na kvalitetnoj Nacionalnoj strategiji za izjednačavanje mogućnosti osoba s invaliditetom za razdoblje 2016.-2020. Godine, te davali primjedbe za pojedina područja kako bi ona kao temeljni dokument za osobe s invaliditetom obuhvatila sve ključne ciljeve koje se nadamo da ćemo svi zajedno ostvariti. Sve navedeno je rezultat dugogodišnjeg rada Saveza a pred nama su još mnoge prepreke, ali težiti ćemo k tome da ih zajedničkim snagama prijeđemo.

U suradnji sa Hrvatskim zavodom za javno zdravstvo radili smo na stvaranju Nacionalnog registra oboljelih od multiple skleroze, te spajanjem registara bolničkog sustava, primarne zdravstvene zaštite i Baze podataka SDMSH došli do poraznih podataka da je broj osoba oboljelih od multiple skleroze popeo na gotovo 6000 osoba. Zbog svih Vas, i onih koji nisu formalno dio naše MS zajednice mi moramo i dalje raditi i stvarati bolje uvjete života u svim sferama.

Kroz razne projekte i programe Savez je u 2016. Godini nastavio sa ključnim uslugama za oboljele od MS-a poput pružanja usluge osobne asistencije, usluga SOS MS telefona, razvoj Baze podataka SDMSH, zatim na razvoju djelovanja udruga članica, te smo upravo u suradnji sa njima razvili i provodili nove kvalitetne programe i projekte.



O Savezu društava multiple skleroze Hrvatske

Savez društava multiple skleroze Hrvatske (u dalnjem tekstu Savez) je savez društava u koji se zbog osobitog značaja humanosti i promidžbe poradi unapređenja liječenja, istraživanja, rehabilitacije i zaštite osoba oboljelih od multiple skleroze (u dalnjem tekstu osobe sa MS-om) u Republici Hrvatskoj dragovoljno udružuju županijska Društva i Društvo multiple skleroze Grada Zagreba. Savez je nestranačka, nepolitička i neprofitna udruga koja predstavlja svoje članice u promicanju unapređenja liječenja, istraživanja, rehabilitacije i zaštite osoba oboljelih od multiple skleroze u Hrvatskoj i svijetu. Savez djeluje na načelima neovisnosti, javnosti, demokratskog ustroja, neprofitnosti i slobodnog sudjelovanja u javnom životu. Područja djelovanja sukladno ciljevima Saveza su ljudska prava, socijalna djelatnost, zaštita zdravlja, međunarodna suradnja i demokratska i politička kultura.

Misija

Zaštita i promicanje ljudskih prava, izjednačavanje mogućnosti osoba oboljelih od multiple skleroze, stvarajući uvjete za njihovo aktivno uključivanje i ravnopravno sudjelovanje u društvu, poštivanje dostojanstva i sprječavanja bilo kakve diskriminacije, snaženje svih oblika društvene solidarnosti, te praćenje primjene Zakona o suzbijanju diskriminacije u RH, Nacionalne strategije izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom od 2007. do 2015. godine, promoviranje i praćenje Konvencije UN-a o pravima osoba s invaliditetom, provedba Kodeksa dobre prakse o poboljšanju kvalitete života osoba oboljelih od multiple skleroze, Akcijskog plana Vijeća Europe za promicanje prava i potpunog sudjelovanja u društvu osoba s invaliditetom: poboljšanje kvalitete života osoba s invaliditetom u Europi 2006. - 2015. godine te Europske Konvencije za zaštitu ljudskih prava i temeljnih sloboda.

Vizija

Aktivno sudjelovati u razvoju cjelokupnog društva, orijentirajući se prvenstveno na osobe oboljele od multiple skleroze, zajedno sa ostalim temeljnim udrugama, svojim članicama, ostalim udrugama civilnog društva i cjelokupnom zajednicom na promicanju i unaprijeđenju liječenja, istraživanja, rehabilitacije i zaštite socijalnih prava osoba oboljelih od multiple skleroze u zemlji i svijetu.

Savez društava multiple skleroze Hrvatske je članica

Zajednice Saveza osoba s invaliditetom Hrvatske- ZSOIH
European MS platform – EMSP

Članice SDMSH-a

- Društvo multiple skleroze Bjelovarsko-bilogorske županije
- Društvo multiple skleroze Brodsko-posavske županije
- Društvo multiple skleroze Dubrovačko-neretvanske županije
- Društvo multiple skleroze Grada Zagreba
- Društvo multiple skleroze Istarske županije
- Društvo multiple skleroze Karlovačke županije
- Društvo multiple skleroze Koprivničko-križevačke županije
- Društvo multiple skleroze Krapinsko-zagorske županije
- Društvo multiple skleroze Ličko-senjske županije
- Društvo multiple skleroze Međimurske županije
- Društvo multiple skleroze Osječko-baranjske županije
- Društvo multiple skleroze Požege
- Društvo multiple skleroze Primorsko-goranske županije
- Društvo multiple skleroze Splitsko-dalmatinske županije
- Društvo multiple skleroze Šibensko-kninske županije
- Društvo multiple skleroze Varaždinske županije
- Društvo multiple skleroze Virovitičko-podravske županije
- Društvo multiple skleroze Vukovarsko-srijemske županije
- Društvo oboljelih od multiple skleroze Zadarske županije
- Društvo multiple skleroze Zagrebačke županije

Nadzorni odbor SDMSH-a

Iva Kapitan- predsjednica
Lorena Bujić
Slavko Martan

Predsjedništvo SDMSH-a

Branka Lukić, predsjednica
Snježana Raić, dopredsjednica
Bojan Blažević
Željko Pudić
Danica Arar
Sandra Bodakoš
Radivoj Mišljenović
Radmila Funtek
Nada Smrekar
Ankica Brkljačić
Ivan Škec
Ksenija Mach
Nikica Gjurić
Slavko Peljić
Nevenka Milošević
Irena Vrdoljak
Saša Grahovac
Zoran Oljača
Partik Puljić
Vladimir Komparić

Stručna služba SDMSH-a

Dijana Roginić, Izvršna direktorica
Tamara Mikolčić, stručna tajnica SDMSH
Željka Antunović, administratorica Baze podataka SDMSH i savjetnica SOS-MS telefona
Tanja Malbaša, koordinatorica projekata i programa SDMSH

Stručni odbor za medicinska pitanja SDMSH-a

prof. dr.sc. Vanja Bašić Kes, dr. med., predsjednica
Dr. sc. Marija Bošnjak Pašić
Dr. sc. Tereza Gabelić
Dr. sc. Ivana Zadro
Dr. sc. Barbara Barun
Dr.sc. Lidija Dežmalj Grbelja
Darija Vuger Kovačić, klinički psiholog
Oto Kraml, spec. fizijatar
Višnja Fabekovac, prvostupnica sestrinstva



SJEDNICE TIJELA UPRAVLJANJA SDMSH-A U 2016. GODINI

- **Sjednica Predsjedništva SDMSH, 04. veljače 2016. godine**, rasprava o izmjenama i dopunama Statuta SDMSH-a sukladno uputama Gradskog ureda za opću upravu Grada Zagreba, rasprava o obilježavanju važnih datuma u 2016. Godini- Svjetski dan multiple skleroze i Nacionalni dan oboljelih od multiple skleroze- plan aktivnosti i rasprava
- **Sjednica Nadzornog odbora SDMSH-a, 15. Ožujka 2016. godine**, izvršena je kontrola materijalno-finansijskog poslovanja Saveza za 2015. godinu.
- **Dopisna sjednica Predsjedništva SDMSH, 08. Lipnja 2016. Godine**, Godišnji opisni i finansijski izvještaj o radu za 2015. Godinu- rasprava i prijedlog Skupštini na usvajanje, rasprava i odluka o datumu, vremenu dnevnog redu redovne izborne Skupštine SDMSH-a, odluka o otpisu članarine za 2015. Godinu, odluka o visini članarine za 2016. Godinu sukladno Statutu, odluka o imenovanju inventurne komisije za 2016. Godinu, odluka o blagajničkom maksimumu za 2016. Godinu, odluka o vrsti dokumentacije koje su kandidati/ice za predsjednika/icu Saveza dužni dostaviti na Skupštini prije donošenja odluke o izboru Predsjednika/ice, rasprava i donošenje odluke Predsjedništva o prijedlogu kandidata/ice za Predsjednika/icu Saveza, povrđivanj novih članova/ica Saveza sukladno izmjenama u udružama članicama
- **Sjednica redovne godišnje Skupštine SDMSH-a, 20. Lipnja 2016. godine**, usvajanje Godišnjeg opisnog i finansijskog izvještaja o radu za 2015. godinu, izvješće Nadzornog odbora za izvršeni nadzor za 2015. godinu, razrješenje dužnosti predsjednika SDMSH, Vladimira komparića, izbor i odluka o imenovanju nove predsjednice SDMSH gđe. Branke Lukić, prijedlog i usvajanje Operativnog i finansijskog plana SDMSH-a za 2017. godinu, razrješenje dužnosti članova/ica Nadzornog odbora SDMSH-a i odluka o imenovanju novih članova Nadzornog odbora, izvješće Inventurne komisije za povedenu inventuru za 2015. Godinu te odluka o rashodovanju otpisane imovine SDMSH, Uvid Skupštini u Upitnik o fukncioniranju sustava finansijskog upravljanja i kontrola SDMSH. Imenovanje predstavnika u Predsjedništvo SOIH-a i imenovanje delegata u Skupštinu SOIH-a, odluka o imenovanju likvidatora SDMSH, odluka o imenovanju osoba ovlaštenih za zastupanje SDMSH sukladno članku 5. Statuta SDMSH.
- **Konstituirajuća sjednica Nadzornog odbora SDMSH-a, 20. Lipnja 2016. Godine**- odluka o izboru Predsjednice Nadzornog odbora.
- **Konstituirajuća sjednica Predsjedništva SDMSH, 20. Lipnja 2016. Godine**- Primopredaja ovlasti sa bivšeg predsjednika SDMSH-a na novu Predsjednicu SDMSH-a, imenovanje dopredsjednice SDMSH-a, imenovanje Izvršne direktorice SDMSH-a, imenovanje potpisnika na potpisnom kartonu žiroračuna SDMSH-a
- **Održana je i Sjednica Stručnog odbora za medicinska pitanja SDMSH, 30. ožujka 2016.** na kojoj je predstavljeni novi web portal za osobe oboljele od multiple skleroze „Baza znanja“ te vođena rasprava o suradnji i prijedlozima na izradi sadržaja Baze znanja, najavljeni su stručna događanja u 2016. Godini- Svjetski dan multiple skleroze, te uoči Nacionalnog dana multiple skleroze najavljen IX. Hrvatski simpozij oboljelih od multiple skleroze- rasprava o prijedlogu tema i dogovor oko predavanja na Simpoziju, rasprava o uključivanju novih suradnika u Stručni odbor za medicinska pitanja SDMSH-a.



Obilježavanje svih važnih datuma u godini i kampanje

Svjetski dan multiple skleroze, 25. Svibnja 2016. godine

Svjetski dan multiple skleroze u 2016. Godini obilježen je izložbom fotografija i projekcijom filmova članova Saveza društava multiple skleroze Hrvatske, to jest 20 županijskih udruga članica, pod nazivom „Ja sam više od MS-a” u Nacionalnoj i sveučilišnoj knjižnici u Zagrebu pod pokroviteljstvom: predsjednice Republike Hrvatske, Ministarstva zdravljia, Ministarstva rada i mirovinskog sustava, Ministarstva socijalne politike i mladih i Grada Zagreba.

Tema je ovogodišnjega Svjetskog dana multiple skleroze (MS) „neovisnost”, a oboljeli od multiple skleroze su poručili kako se bolest mora liječiti mnogo ranije, prije razvoja onesposobljenosti i invaliditeta.

Svjetski dan multiple skleroze – protokol događanja

Uvodni govor: Predsjednik SDMSH-a, Vladimir Komparić, dr.med., Dijana Roginić, izvršna direktorica SDMSH

„Izazovi liječenja multiple skleroze u RH“, osvrt stručnjaka, doc.dr. Mario Habek, KBC Zagreb
Predstavnici institucija i resornih ministarstava: Pravobraniteljica za osobe s invaliditetom gđa. Anka Slonjšak, Ured Predsjednice RH izaslanica gđa. Ines Strenja Linić, saborska zastupnica, Ministarstvo zdravljia, načelnica sektora za javno zdravstvo gđa. Dunja Skoko Poljak, Ministarstvo rada i mirovinskog sustava, načelnica Samostalnog sektora za reviziju i nadzor medicinskog vještačenja Željka Martinović, dr.med., ispred gradonačelnika grada Zagreba iz gradskog ureda za zdravstvo Grada Zagreba doktorica Bojana Vukelić, Grad Zagreb- pomoćnica za zaštitu osoba s invaliditetom Krešimir Miletić, Zavod za vještačenje, profesionalnu rehabilitaciju i zapošljavanje osoba s invaliditetom, Pomoćnica ravnateljice Eos Martinac, dr.med. Svečano otvaranje izložbe i projekcije filmova „Ja sam više od MS-a“.

Svrha je ovogodišnjeg obilježavanja senzibilirati javnost o problemima s kojima se svakodnevno susreće više od 5000 osoba s multiplom sklerozom u Republici Hrvatskoj. Uoči Svjetskog dana multiple skleroze Savez je upozorio na neodgovarajuću i prekasnu primjenu lijekova koji usporavaju tijek te progresivne autoimune bolesti. Istaknuli smo kako za razliku od razvijenih zemalja gdje liječenje počinje odmah nakon dijagnoze, u Hrvatskoj državni osiguravatelj HZZO kao uvjet za odobravanje lijekova prve linije propisuje godinu dana od postavljanja dijagnoze i dva pogoršanja bolesti. Na obilježavanju Svjetskog dana MS-a bilo je više od stotinu oboljelih od multiple skleroze iz cijele Hrvatske koji su simbolično pustili balone s porukom „Omogućite nam pravovremeno liječenje“.

U noći uoči Svjetskog dana MS-a, 25. na 26. svibnja 2016., fontana ispred Nacionalne i sveučilišne knjižnice bila je obojena u narančastoj boji, simboličnoj boji multiple skleroze.

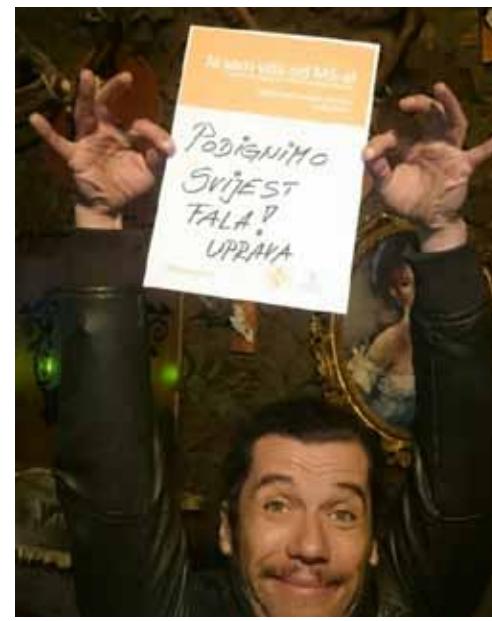
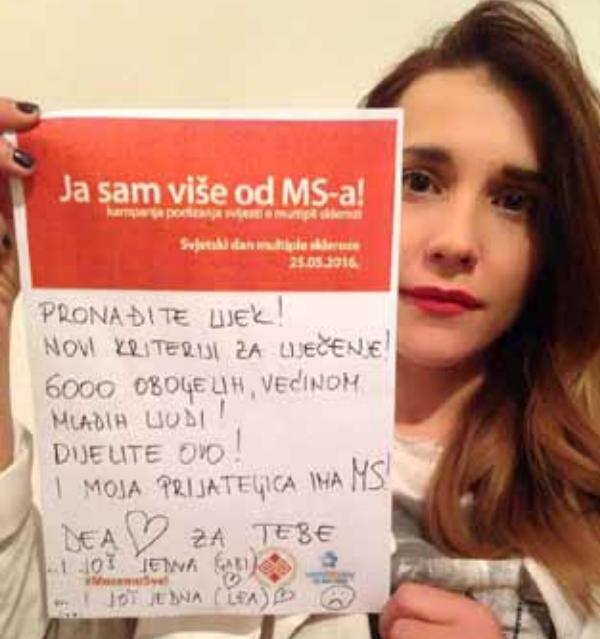


„Ja sam Više od MS-a“- kampanja podizanja svijesti o multipli sklerozi

Savez društava multiple skleroze Hrvatske, početkom godine a uoči Svjetskog dana multiple skleroze u 2016. Godini pokrenuo je on line kampanju sa željom da se mijenja percepcija javnosti o svim osobama s MS-om i svemu što one mogu i ciljem da se što više ljudi osvijesti o multipli sklerozi, neizlječivoj bolesti od koje u Hrvatskoj boluje preko 5000 osoba.

Provodeći kampanju „Ja sam više od MS-a!“ prikupili smo stotine poruka podrške, koje su stigle od članova u Hrvatskoj i inozemstvu, javnih ličnosti pa čak i cijelih sportskih timova. Kroz cijelu kampanju promicали smo usvajanje novih kriterija za liječenje multiple skleroze, koje je izradilo Hrvatsko neurološko društvo te predalo Hrvatskom zavodu za zdravstveno osiguranje, a upravo usvajanjem tih kriterija za liječenje, odmah nakon uspostave dijagnoze, može se spriječiti daljnja progresija bolesti.





Mediji koji su popratili Svjetski MS dan (detaljnije se može pogledati na web stranicama Saveza www.sdmsh.hr):

<http://vijesti.hrt.hr/336444/svjetski-je-dan-multiple-skleroze-hodaj-za-ms>
<http://nezavisni.hr/dosadasnjikriterijilijecenjamultiplesklerozerezultiralisuvecimbromobiljelih2/>
<http://www.zagreb.info/foto/fontaneisprednskobojanenaranacastorazloglemenit/58669>
<http://vijesti.hrt.hr/336444/svjetskijedanmultiplesklerozehodajzams2/>
<http://www.index.hr/black/clanak/hrvatskarealnostoboljeliomultiplesklerozeprvunuznuterapijucekajugodinudana/895578.aspx>
<http://www.stampar.hr/hr/jasamviseodmssvjetskidanmultipleskleroze25svibnja2016>
<http://www.adiva.hr/jasamviseodmsa.aspx>
<http://zgmagazin.com.hr/lijecenjemultiplesklerozepocinjetekgodinudananakanpostavljenedijagnoze/>
<http://www.vijestidana.hr/marianabatinicponovoobjavilaapotresanapeltrebamvasupomoc/>
<http://evarazdin.hr/nasimkrajem/>
<http://mladihnsavarazdinpodrzalsvjetskidanmultiplesklerozeaucesticiodrzantradicionalnipiknik356454/>
<http://www.inportal.hr/inportalnews/inmreza/10903/multiplasklerozalijecenjeuhrvatskojneodgovarajucejeiuglavnomprekasno>
<http://www.in-portal.hr/in-portal-news/in-mreza/10654/kampanja>
http://www.posi.hr/index.php?option=com_content&view=article&id=829:obiljeensvjetskidanmultipleskleroze&catid=72:novosti
<http://www.zagorjeinternational.hr/index.php/2016/05/25/odmultiplesklerozedanasusvijetubolijevaviseoddvamilijunaljudi/>
<http://www.trt.net.tr/hrvatski/znanosttehnologijaizdravlje/2016/05/25/opasnabolestms4977091>
<http://radio.hrt.hr/radiosljeme/ep/tisuculicamsa/163029/>
<http://starieweb.mef.hr/studmef/culismo/culismoda/svjetskidanmultipleskleroze.html>
<http://zgmagazin.com.hr/svjetskidanmultipleskleroze25svibnja/>
<http://www.plivazdravlje.hr/vijesti/clanak/28369/Svjetskidanmultipleskleroze.html>
[http://www.cafe.ba/vijesti/218724_SvjetskidanmultiplesklerozeBolestkojujeputrebnoodmahlijeciti.html 1/20](http://www.cafe.ba/vijesti/218724_SvjetskidanmultiplesklerozeBolestkojujeputrebnoodmahlijeciti.html)
<http://www.civilnodrustvo.hr/svjetskidanmultiplesklerozelijecenjeuhrvatskojneodgovarajuceiprekasno/>
[http://hr.n1info.com/a126407/Vijesti/Svjetskidanmultiplesklerozelijecenjeuhrvatskojneodgovarajuceiprekasno.html 1](http://hr.n1info.com/a126407/Vijesti/Svjetskidanmultiplesklerozelijecenjeuhrvatskojneodgovarajuceiprekasno.html)
<http://zdravlje.hina.hr/content/9224469>
<http://www.dnevno.hr/zdravlje/danasjesvjetskidanmultiplesklerozepoznajtesesovomopakombolescukojaima1000lica804140>
<http://zagrebin.hr/uzagrebuobiljezensvjetskidanmultipleskleroze/>
<http://www.adiva.hr/ja-sam-vise-od-ms-a.aspx>
<http://www.czsszabok.hr/?p=392>
<http://www.virovitica.net/clanovidrustvamultiplesklerozenaseminarumultiplesklerozabolestkojutrebaodmahlijeciti/27038/>
<http://www.dnevno.hr/zdravlje/zivotsmultiplasklerozbolests1000licadijagnosticiranamijes19godina924399>
<http://www.index.hr/vijesti/clanak/zrinka-solic-oboljela-sam-od-multiple-skleroze--meni-marijuana-pomaze/888723.aspx>
<http://virovitica.net/gradonacelnik-kirin-podrzao-kampanju-podizanja-svijesti-o-multiploj-sklerozni/26809/>
<http://www.sibenik.in/zanimljivosti/marijana-batinic-apelira-na-pomoc-oboljelim-od-multiple-skleroze/58160.html>
<http://www.dnevno.hr/magazin/v-i-p-studio/ocajnicki-apel-marijane-batinic-molim-vas-pomozite-914016#axzz4QMwjKnMZ>
<http://www.zagreb.info/ritam-grada/televizija/marijana-batinic-poslala-potresnu-poruku-dijelite-ovo-i-moja-prijateljica-juima/50370>
<http://www.index.hr/black/clanak/nova-voditeljica-big-brothera-poslala-potresnu-poruku-quotmolim-vas-pomozitequot/887569.aspx>
http://rhzk.hr/90254/vijesti/kampanja-podrske-osobama-oboljelim-od-multiple-skleroze-ja-sam-vise-od-ms-a?utm_source=rss&utm_medium=rss&utm_campaign=kampanja-podrske-osobama-oboljelim-od-multiple-skleroze-ja-sam-vise-od-ms-a
Radio i TV Emisije u kojima smo sudjelovali uoči Svjetskog dana multiple skleroze i kampanje „Ja sam Više od MS-a“:

- Različito isti, radio Slavonija, 16. Ožujka 2016. godine
- emisija Bitno, Mreža TV, 21. travnja 2016. Godine
- Dnevnik HRT1
- Emisija ordinacija, Radio Sljeme, 25. Svibnja 2016. godine
- Studio 4, HRT4, 24. Svibnja 2016. Godine
- Emisija Iza zida, Televizija Zapad, 01. Lipnja 2016. godine
- Emisija Čovjek i zdravstvena kultura, Jabuka TV, 01. Lipnja 2016. godine

Veliko HVALA RADIU 92FM!

Radio 92FM, popratio je sve naše aktivnosti povodom Svjetskog dana kao što i dalje prati naš rad. Također, slušaoci radija mogli su poslušati intervju sa oboljelima od multiple skleroze povodom Svjetskog dana multiple skleroze. Zbog toga je radio bio jedan i od medijskih pokrovitelja kampanje "Ja sam više od MS-a!".

Velika vrijednost ovog radije je što je to je prva neprofitna radio postaja u Hrvatskoj koju je pokrenula asocijacija osoba s invaliditetom. Program se emitira na frekvenciji 92 MHz. Inače, ovo je treća radio postaja u gradu i za svoje slušatelje izborila se u konkurenciji s dvije profitne (komercijalne). Društvo multiple skleroze Brodsko-posavske županije osnivač je i nositelj ovog velikog projekta koji je u cijelosti, pri formiranju, financiran sredstvima Europske unije u sklopu programa IPA – 4, dodjele bespovratnih sredstava.

INFORADIO92FM@GMAIL.COM
WWW.RADIO92.EU
www.facebook.com/radio92eu/
twitter.com/radio92eu
www.instagram.com/radio92eu/



Nacionalni dan oboljelih od multiple skleroze, 26. rujna 2016. godine

Nakon nekoliko godine stanke, Savez društava multiple skleroze Hrvatske uoči Nacionalnog dana multiple skleroze (MS) u suradnji sa temeljnim udrugama članicama organizirao je i održao 9. Hrvatski simpozij oboljelih od MS-a „Pristup tretmanima i liječenju multiple skleroze“ u Specijalnoj bolnici za medicinsku rehabilitaciju Varaždinske toplice od 23.-25 rujna 2016. godine. Tema simpozija rezultat je svakodnevnih upita putem SOS MS telefona oboljelih vezano upravo za liječenje i terapije koje su nekima još nedostizne.

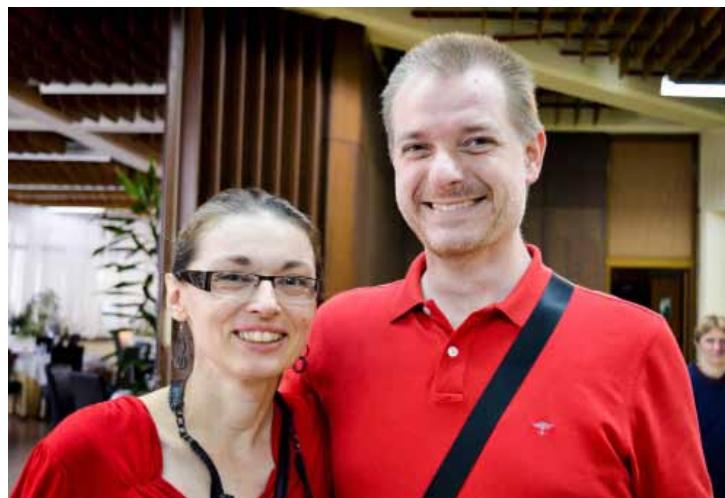
Na simpoziju je sudjelovalo preko 230 sudionika, od čega 217 oboljelih od multiple skleroze iz cijele Hrvatske, a predavanja o novostima i dostupnosti liječenja održalo je desetak stručnjaka za multiplu sklerozu i to:

- Doc.dr. Mario Habek, KBC Zagreb
- Prof dr.sc. Vesna Brinar
- Ivana Zadro, dr.med. specijalist neurolog
- Dr. Spomenka Kiđemet- Piskač
- Jasna Badžak, dr. Med.
- Prim.dr.sc. jordan Dinamovski
- Dr. Ivan Adamec
- Ivana Rajnpreht Folnegović, specijalist fizikalne medicine i rehabilitacije,
- Dr. Tea Mirošević Zubonja
- Boris Blažinić, prof.psih., Institut za kvalitetu i razvoj ljudskih potencijala

Kako je simpozij bio s međunarodnim sudjelovanjem na skupu je govorila i prof.dr.sc. Azra Alajbegović, Sarajevo, te mr.sc. dr. Merita Tirić koje su svojim predavanjem predstavile stanje oboljelih od multiple skleroze u Federaciji Bosne i Hercegovine.

Također, na samom početku simpozija ispred Zajednice saveza osoba s invaliditetom Hrvatske predstavila je ključne članke Konvencije o pravima osoba s invaliditetom koje je povezala sa oboljelima od MS-a. Moderatorica simpozija bila je gđa. Sonja Šarunić.

Simpozij su u uvodnom dijelu pozdravili: v.d. ravnatelj Specijalne bolnice za medicinsku rehabilitaciju Varaždinske toplice g. Damir Mihalić, gradonačelnica Varaždinskih toplica gđa. Goranka Štefanić, ispred ureda Pravobraniteljice za osobe sa invaliditetom gđa. Mira Pekač Knežević, ispred Ministarstva zdravlja pomoćnik ministra dr. Denis Kovačić, ispred Zajednice Saveza osoba s invaliditetom Hrvatske gđa. Marica Mirić.







Sva predavanja sa IX. Hrvatskog simpozija oboljelih od multiple skleroze tiskana su u „Zborniku radova 2016“, uz financijsku potporu Grada Zagreba putem jednokratnih financijskih potpora 2016.

Na sam Nacionalni dan multiple skleroze, 26. rujna 2016. Godine u Hrvatskom novinarskom domu Savez je organizirao press konferenciju za novinare gdje su uz predsjednicu Saveza Branku Lukić i druge predstavnike Saveza prisustvovali i sami oboljeli od multiple skleroze kao i doc. Dr. Mario Habek.

Cilj konferencije za novinare bio je upozoriti javnost i mjerodavne institucije da je multipla sklerozu drugi najčešći uzrok invalidnosti, odmah iza prometnih nesreća, a da je bolest moguće zaustaviti ili usporiti. Pravodobno dobivanje lijekova za paciente s multiplom sklerozom, i to odmah nakon uspostavljanja dijagnoze ključno je i jedino logično rješenje za sprječavanje progresije bolesti i nastajanje invaliditeta, a koje u konačnici zdravstveni sustav košta puno više od lijekova za usporavanje bolesti. Savez je upozorio da samo 20% osoba s tom bolešću ima pristup lijekovima koji modifciranju tijek bolesti zbog rigoroznih kriterija HZZO-a za pravo na odobravanje lijekova što znači da osobe trebaju čekati na lijek godinu dana nakon postavljanja dijagnoze i dva pogoršanja bolesti, to znači dvije godine čekanja za oboljele u stadiju bolesti u kojem je ključno odmah početi uzimati lijekove da uspore napredak bolesti, koja dovodi do onesposobljenosti te u konačnici djelomične ili potpune invalidnosti.



Samo 20 posto osoba s multiplom sklerozom dobije pravodobno lijek

Riječ je o lijekovima koji usporavaju ili zaustavljaju napredovanje bolesti i razvoj invalidnosti, no zbog rigoroznih kriterija HZZO-a oboljeli čekaju na lijek godinu dana nakon postavljene dijagnoze

Datum objave: 26.09.2016 | 14:00

Autor: iz/h

U povodu Nacionalnog dana multiple skleroze, društva oboljelih pozvala su u ponedjeljak Hrvatski zavod za zdravstveno osiguranje (HZZO) na izmjenu kriterija za pristup učinkovitim lijekovima, koji su u Hrvatskoj pravodobno dostupni za samo 20 posto oboljelih od te bolesti

PROGRAM

IX. Hrvatski simpozij oboljelih od multiple skleroze "Pristup tretmanima i liječenju multiple skleroze" 23. - 25.09.2016.

Specijalna bolnica za medicinsku rehabilitaciju Varaždinske toplice

23.09.2016.

- 19:00 Dolazak i prijava sudionika u poslijepodnevnim satima
- 19:00 Piće dobrodošlice - večera

24.09.2016.

- 07:30 - 8:30 Doručak
- 09:00 Svečano otvorenje IX. Hrvatskog simpozija oboljelih od multiple skleroze:
Svečano obraćanje svim uzvanicima i upoznavanje sa položajem oboljelih od MS-a u RH,
Branka Lukić, predsjednica SDMSH
- Pozdravno obraćanje gostiju, predstavnici institucija:
Specijalna bolnica za medicinsku Rehabilitaciju Varaždinske toplice,
Damir Mihalić, v.d.ravnatelja
Gradonačelnica Varaždinskih toplica, gđa. Goranka Štefanić
Ministarstvo socijalne politike i mladih
Zajednica Saveza osoba s invaliditetom Hrvatske, Marica Mirić
- Ured Pravobraniteljice: zamjenica pravobraniteljice gđa. Mira Pekeč Knežević
Ministarstvo zdravljia, dr.Denis Kovačić, pomoćnik ministra
- 09:45 - 10:00 „Konvencija o pravima osoba s invaliditetom i MS“, Marica Mirić, dipl.ing., koordinatorica projekata Zajednice Saveza osoba s invaliditetom Hrvatske
- 10:00 - 10:30 „Novosti u tretmanima i liječenju MS-a - dostupni lijekovi i tretmani u RH (pozitivni i negativni učinci svakog dostupnog lijeka na MS)“, doc.dr. Mario Habek, KBC Zagreb
- 10:30 - 11:00 PAUZA ZA KAVU
- 11:00 - 11:30 „Najčešći klinički simptomi u CIS-u“, prof. dr. sc. Vesna Brinar
- 11:30 - 12:00 „Komplementarna i alternativna terapija“, Ivana Zadro, dr.med. specijalist neurolog
- 12:00 - 12:30 „Kvaliteta života postignuta redovnim uzimanjem terapije“, dr. Spomenka Kiđemet-Piškač
- 12:30 - 13:00 „Značaj ranog liječenja multiple skleroze“, Jasna Badizak, dr. med., Klinička bolnica Dubrava
- 13:00 - 15:00 RUČAK
- 15:00 - 15:30 „Urološke poteškoće bolesnika s MS i današnje mogućnosti terapije“, prim.dr.sc. Jordan Dimanovski
- 15.30 - 16:00 „Istraživanja MS-a u Hrvatskoj – rezultati nedavno provedenih istraživanja i Istraživanja u tijeku – poremećaji automognog živčanog sustava u MS-u“, dr. Ivan Adamec
- 16:00 - 16:30 „Ortopedska pomagala u rehabilitaciji oboljelih od multiple skleroze“, Ivana Rajnpreht Folnegović, specijalist fizikalne medicine i rehabilitacije, Poliklinika „Sv.Nedjelja“
- 16:30 - 17:00 PAUZA ZA KAVU
- 17:00 - 17:30 "Oralni lijekovi u liječenju multiple skleroze- pozitivni i negativni učinci terapije", dr. Tea Mirošević Zubonja
- 17:30 - 18:00 „Multipla sklerozu u Federaciji Bosne i Hercegovine“, prof. dr. Azra Alajbegović, Sarajevo
- 18:00 - 19:30 ODMOR

25.09.2016.

- 07:30 - 09:00 Doručak
- 09:30 - 10:15 „Rješavanje negativnih emocionalnih i mentalnih blokada kod oboljelih od multiple skleroze“, Boris Blažinić, prof.psih., Institut za kvalitetu i razvoj ljudskih potencijala, Zagreb
- 10:15 - 10:35 „Suvremeno stajalište i rehabilitacija oboljelih od multiple skleroze u Sloveniji“, prim.dr.Beatrica Končan Račko, Neurološka klinika Ljubljana
- 10:35 - 11:00 „Bolest nije kraj“, prim. dr. Ljubica Todorović, Savez udruženja oboljelih od multipla skleroze FBiH, Sarajevo
- 11:00 - 11:30 PAUZA ZA KAVU
- 11:30 - 12:00 Zaključci i svečano zatvaranje IX. Hrvatskog simpozija oboljelih od multiple skleroze
- 13:00 - 15:00 RUČAK
- 15:00 Odlažak svih sudionika IX. Hrvatskog simpozija oboljelih od multiple skleroze

Pod pokroviteljstvom:
Grada Varaždinske toplice
Ureda predsjednice Republike
Hrvatske
Grada Zagreba
Ministarstva socijalne politike i mladih
Ministarstva zdravlja

Mediji koji su pratili Nacionalni dan multiple skleroze:

- <http://evarazdin.hr/preporucamo/obiljezavanje-dana-multiple-skleroze-u-varazdinskim-toplicama-358663/>
- Radio sljeme: <http://radio.hrt.hr/radio-sljeme/clanak/nacionalni-je-dan-je-multiple-skleroze-127969/>
- <https://medimirje.hr/pod-medimurskim-nebom-zivot-udruga/obiljezavanje-nacionalnog-dana-multiple-skleroze-25537/>
- <http://direktно.hr/en/2014/zivot/62466/Samo-20-posto-osoba-s-multipiplom-sklerozom-dobije-pravodobno-lijeck.htm>
- <http://www.in-portal.hr/in-portal-news/vijesti/11731/obiljezen-nacionalni-dan-multiple-skleroze>
- <http://m.sibenik.in/zdravlje/sibencani-sudjelovali-na-simpoziju-o-bolesti-s-tisucu-lica/65369.html>
- <http://net.hr/magazin/zdravlje/rigorozni-hzzo-stvara-invalide-samo-20-posto-osoba-s-multipiplom-sklerozom-pravodobno-dobije-lijeck/>
- HRT Vijesti: <http://vijesti.hrt.hr/353649/samo-petina-oboljelih-od-ms-a-dobije-lijeck-na-vrijeme>
- <http://www.dnevno.hr/zdravlje/multipi-sklerozaje-bolest-s-tisucu-lica-ovo-su-najcesci-simptomi-i-savjeti-kako-usporiti-bolest-121344-742587#axzz4RPA97jQu>
- <http://www.zagreb.info/kultura/nadanasnjidan/nacionalni-dan-multiple-skleroze-bolest-koja-imatiscu-lica-a-ovako-izgleda-zivot-s-njom/85432>
- <http://www.dalmacijanews.hr/clanak/ky9q-nacionalni-dan-multiple-skleroze-od-cetiri-tisuce-oboljelih-samo-njih-800-na-vrijeme-dobije-lijeck>
- www.nezavisni.hr
- Dnevnik Nove TV: <http://dnevnik.hr/vijesti/hrvatska/od-multiple-skleroze-u-hrvatskoj-boluje-oko-4000-ljudi-ali-samo-ih-20-posto-na-vrijeme-dobije-lijeck--451540.html>
- PLIVA zdravje.hr
- <http://zg-magazin.com.hr/od-hzzo-a-zatrazen-laksi-pristup-lijekovima-za-multipiplu-sklerozu/>
- http://www.posi.hr/index.php?option=com_content&view=article&id=854%3Anacionalni-dan-osoba-oboljelih-od-multiple-skleroze&catid=72%3AnovostiNovaPlus
- <http://radio.hrt.hr/ep/zdravi-eter/177952/>
- <http://zdravje.hina.hr/content/9318183>
- http://www.multiplaskleroz.ba/site/index.php?option=com_content&task=view&id=907&Itemid=1
- <http://radio.hrt.hr/ep/lijeekovi-za-ms/178744/>

Međunarodni dan osoba s invaliditetom, 03. Prosinca 2016. godine

Međunarodni dan osoba s invaliditetom obilježava se u spomen na strašnu rudarsku nesreću koja se dogodila 1956. godine u belgijskom rudniku ugljena Bois du Casier u kojem je stradalo više od 256 rudara. Obližavanje dana osoba s invaliditetom ima za cilj postizanje boljeg razumijevanja osoba s invaliditetom te ostvarivanja njihovih prava.

Savez je uoči Međunarodnog dana osoba s invaliditetom, 02. Prosinca 2016. Godine, otvorio svoja vrata djeci OŠ Trnsko, kako bismo ih upoznali zašto je važno biti solidaran i imati razumijevanja za osobe s multiplom sklerozom, s kojim se problemima suočavaju u svakodnevnici i na koji način mogu pomoći oboljelima da se osjećaju ravnopravnii članovi našeg društva.

U susret Međunarodnog dana osoba s invaliditetom, predsjednik Vlade Republike Hrvatske Andrej Plenković zajedno sa članovima Vlade ključnih resora sastao se 01. Prosinca 2016. godine, u Banskim dvorima, s predstavnicima Saveza osoba s invaliditetom, zastupnicom u Hrvatskom saboru Ljubicom Lukačić te pravobraniteljicom za osobe s invaliditetom Ankom Slonjšak. Ispred Saveza na prijemu je sudjelovala predsjednica Branka Lukić. Razgovaralo se o položaju osoba s invaliditetom u Republici Hrvatskoj, kojih je više od 500 tisuća. Sastanku su, uz predsjednika Vlade RH nazočili i ministar unutarnjih poslova Vlaho Orepić, ministar pravosuđa Ante Šprlje, ministar graditeljstva i prostornoga uređenja Lovro Kučević, ministar mora, prometa i infrastrukture Oleg Butković, ministar zdravstva Milan Kujundžić, ministrica za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku Nada Murganić, ministar znanosti i obrazovanja Pavo Barišić, ministrica kulture Nina Obuljen Koržinek, državni tajnik u Ministarstvu financija Željko Tufekčić te državna tajnica u Ministarstvu rada i mirovinskoga sustava Katarina Ivanković Knežević.



Na sam Međunarodni dan osoba s invaliditetom, 03. prosinca 2016. Godine, predsjednica Branka Lukić sudjelovala je na prijemu kod predsjednice RH Kolinde Grabar Kitarović. Predsjednica Republike Kolinda Grabar-Kitarović primila je su sklopu Dana otvorenih vrata predstavnike tridesetak udruga posvećenih brizi o osobama s invaliditetom, te brojne volontere koji rade "korak više prema boljem svijetu" i pomažu im da se lakše uklope u svakodnevni život i društvo.





Kontinuirana provedba projekata i programa **SDMSH u 2016.** godini

Trogodišnji program “SOS MS telefon, Baza podataka SDMSH – umrežavanje s pružateljima socijalnih usluga”, Ministarstvo socijalne politike i mladih

Trajanje programa: od 1.lipnja 2014. do 31. svibnja 2017. godine

Voditelj/ica programa: Vladimir Komparić, Branka Lukić

Partner na programu: Centar za socijalnu skrb Zagreb, ravnateljica Božena Horvat-Alajbegović, dipl. Soc. Rad.

Suradnici na programu: DMS Brodsko posavske županije, DMS Dubrovačko neretvanske županije, DMS Istarske županije, DMS Karlovačke županije, DMS Krapinsko zagorske županije, DMS Koprivničko križevačke županije, DMS Ličko senjske županije, DMS Međimurske županije, DMS Požega, DMS Primorsko goranske županije, DMS Splitsko dalmatinske županije, DMS Varaždinske županije, DMS Virovitičko podravske županije, DMS Vukovarsko srijemske županije, DMS Zadarske županije, DMS Zagrebačke županije, DMS Osječko baranjske županije, DMS Šibensko kninske županije, DMS Grada Zagreba, DMS Bjelovarsko bilogorske županije

Opći cilj: smanjenje socijalne isključenosti i doprinos insitucionalizaciji socijalnih usluga, u skladu sa punom primjenom Nacionalne strategije izjednačavanja mogućnosti osoba s invaliditetom 2007. do 2015. godine kroz zadovoljenje slijedećih područja djelovanja: 2.1. Obitelj, 2.2. Život u zajednici, 2.4. Zdravstvena zaštita, 2.5. Socijalna skrb i mirovinsko osiguranje, 2.9. Informiranje, komunikacija i podizanje razine svijesti, 2.12. Istraživanje i razvoj

Specifični ciljevi projekta: kontinuirano informiranje članova županijskih udruga članica, članova njihovih obitelji i onih koji nisu učlanjeni u nijednu županijsku udrugu o njihovim socijalnim pravima, usluga psihosocijalne podrške za osobe oboljele od multiple skleroze i unaprijeđivanje socijalne usluge savjetovanja kroz besplatnu uslugu SOS MS telefona, povećanje socijalnog uključivanja korisnika programa, oboljeli od multiple skleroze, osiguravanje statističkih parametara o kvaliteti života oboljelih od multiple skleroze putem Baze podataka SDMSH, poboljšanje kvalitete života osoba oboljelih od multiple skleroze i povećanje njihove neovisnosti, omogućavanje razmjene podataka u sklopu istraživanja multiple skleroze, potpora i osiguranje neovisnog življenja i socijalnog uključivanja, učiniti dostupnima informacije osobama s multiplom sklerozom, potpora razvoju timova podrške u institucijama pružateljima socijalnih usluga

Ciljana skupina korisnika: – izravni korisnici: oboljeli od multiple skleroze, članovi županijskih MS udruga članica, pružatelji socijalnih usluga sa područja Grada Zagreba (1. godina provedbe) i pružatelji socijalnih usluga sa područja cijele Hrvatske (2. i 3. godina provedbe)

Stručnjaci koji su u 2016. Godini radili na programu:

Doc.dr. Mario Habek, KBC Zagreb, Prof dr.sc. Vesna Brinar, Ivana Zadro, dr.med. specijalist neurolog, Dr. Spomenka Kiđemet- Piskač, Jasna Badžak, dr. Med. , Prim.dr.sc. jordan Dinamovski, Dr. Ivan Adamec, Ivana Rajnpreht Folnegović, specijalist fizikalne medicine i rehabilitacije,, Dr. Tea Mirošević Zubonja, Boris Blažinić, prof.psih., Institut za kvalitetu i razvoj ljudskih potencijala, prof.dr.sc. Azra Alajbegović, Sarajevo, te mr.sc. dr. Merita Tirić.

Najvažniji rezultati programa u 2016. Godini:

- Kontinuirano pružanje psihosocijalne podrške putem usluge SOS MS telefona – besplatno savjetovanje i pružanje psihosocijalne podrške na SOS MS telefonu, radnim danima od 08.00 do 16.00 sati, uz kontinuiranu suradnju sa predstvincima Centara za socijalnu skrb, medicinskim stručnjacima ali i drugim relevantim institucijama sukladno pozivima i upitima na SOS MS telefon.
- Evidentiranje dolaznih i odlaznih poziva u Bazu SOS MS poziva, izrada mjesecne statistike pristiglih poziva po temama upita i po županijama
- **Ažuriranje Baze podataka SDMSH putem SOS MS telefona, svih promjena u zdravstvenom i socijalnom statusu oboljelih od MS-a, te prikupljanje upitnika članova 20 DMS udrug članica i njihovo unošenje u Bazu podataka SDMSH radi dobivanja zdravstvenih, sociokonomskih podataka o oboljelima od multiple skleroze.**
- Održan sastanak na temu "Analiza postojeće strukture Baze podataka i rasprava o nadogradnji"- sa predsjednicima temeljnih udruga članica, te stvoreni temelji za razvoj registra oboljelih od MS u Hrvatskoj.
- Tiskan letak „SOS MS telefon Baza podataka SDMSH“ sa osnovnim informacijama o programu i podacima o radu SOS MS telefona, letak distribuiran na IX. Hrvatskom simpoziju oboljelih od multiple skleroze u rujnu 2016. Godine
- Održan sastanak i edukacija o korištenju Baze SOS MS telefona i Baze podataka SDMSH za predsjednike i zaposlenike temeljnih udruga članica- Baza SOS MS telefona nadograđena i omogućen pristup udrugama članicama.
- Održano ukupno 12 seminara na temu "Pristupačnost za osobe oboljele od multiple skleroze" u suorganizaciji sa suradničkim organizacijama županijskim udrugama članicama, i to kako slijedi:



**Društvo multiple skleroze Split, Split,
22.03.2016.**



Društvo multiple skleroze
Dubrovačko neretvanske
županije, Dubrovnik,
06.04.2016.



Društvo multiple skleroze
Karlovačke županije,
Karlovac, 12.04.2016.



Društvo multiple skleroze
Varaždinske županije,
Varaždin, 13.04.2016.



Društvo multiple skleroze
Požeško slavonske županije,
Požega, 19.04.2016.

**Društvo multiple skleroze
Vukovarsko srijemske
županije, Vukovar,
21.04.2016.**



**Društvo multiple skleroze
Virovitičko podravske
županije, Virovitica,
26.04.2016.**



**Društvo oboljelih od
multiple skleroze Zadarske
županije, 27.04.2016.**



**Društvo multiple skleroze
Ličko senjske županije,
29.04.2016.**



**Društvo multiple skleroze
Osječko baranjske županije,
02.05.2016.**



**Društvo multiple skleroze
Brodsko posavske županije,
Slavonski Brod, 06.05.2016.**



Sisak, 21.06.2016.



Putem programa sufinanciran je IX. Hrvatski simpozij oboljelih od multiple skleroze na temu „Pristup tretmanima i liječenju multiple skleroze“ u Specijalnoj bolnici za medicinsku rehabilitaciju Varaždinske toplice, kao rezultat analize potreba članova MS zajednice putem SOS MS telefona. – na kojem je sudjelovalo preko 200 osoba oboljelih od multiple skleroze iz cijele Hrvatske, sa međunarodnim sudjelovanjem stručnjaka za MS.

Trogodišnji program „Usluge osobnog asistenta za osobe s najtežom vrstom i stupnjem invaliditeta“, Ministarstvo socijalne politike i mladih

Trajanje programa: od 01.01.2016. do 31.12.2018., provedba 1. godine – od 01.01. do 31.12.2016.

Voditelj programa: Vladimir Komparić, dr. med. , Branka Lukić

Opći cilj programa: Unaprijeđenje života osoba oboljelih od MS-a s najtežom vrstom i stupnjem invaliditeta, kojima je bila nužno potrebna praktična pomoć u samozbrinjavanju, kako bi postali kreatori i kontrolori svog življenja

Specifični ciljevi programa:

- Unaprijeđenje života osoba oboljelih od multiple skleroze s najtežom vrstom i stupnjem invaliditeta, kojima je nužno potrebna praktična pomoć u samozbrinjavanju.
- Rasterećenje članova obitelji oboljelih od multiple skleroze od kontinuirane skrbi za oboljele od multiple skleroze s najtežom vrstom i stupnjem invaliditeta.
- Osnažene osobe oboljele od MS-a s najtežom vrstom i stupnjem invaliditeta sposobne su izvršiti izbor svog asistenta i osposobljene su za pravilnu ulogu poslodavca, ujedno su u mogućnosti vrednovati troškovi takve usluge i obaviti usporedbu koliko je taj sustav pomoći prihvatljiviji od institucionalne skrbi.
- Smanjenje institucionalne skrbi za oboljele od multiple skleroze s najtežom vrstom i stupnjem invaliditeta (stacionari, domovi za stare i nemoćne)
- Stvaranje uvjeta za izvaninstitucionalnu skrb oboljelih od multiple skleroze s najtežom vrstom i stupnjem invaliditeta.

Osobe koje su sudjelovale u provedbi programa:

Vladimir Komparić, dr.med., Branka Lukić - voditelj projekta, sastanci sa korisnicima i pružateljima osobne asistencije, posjete korisnicima usluge osobne asistencije

Marica Mirić, koordinatorica projekata Zajednice Saveza osoba s invaliditetom Hrvatske, savjetodavna podrška u provođenju projekta, Đurđa Hasan, osobni asistent, ugovor na određeno vrijeme, Mila Princip, osobni asistent, ugovor na neodređeno vrijeme, Ivana Birač, osobni asistent, ugovor na neodređeno vrijeme, Ljerka Crnogorac, osobni asistent, ugovor na neodređeno vrijeme, Gordana Bergovec, osobni asistent, ugovor na neodređeno vrijeme, Renata Blaževac, osobni asistent, ugovor na neodređeno vrijeme, Ana Ključević, osobni asistent, ugovor o radu na određeno vrijeme, Mladenka Trošelj, osobni asistent, ugovor na određeno vrijeme, Ivana Varjačić, osobni asistent, ugovor o radu na određeno vrijeme, Andreya Alpeza, osobni asistent, ugovor o radu na određeno vrijeme, Nada Čavić, osobni asistent, ugovor o radu na određeno vrijeme, Zvonimir Barać, osobni asistent, ugovor o radu na određeno vrijeme, William Bello, osobni asistent, ugovor o radu na određeno vrijeme, Branko Popijač, osobni asistent, ugovor o radu na određeno vrijeme, Mia Vukasović, osobni asistent, ugovor o radu na određeno vrijeme, Monja Mezak, osobni asistent, ugovor o djelu, Helena Nikodić, osobni asistent, ugovor o radu na određeno vrijeme, Mirjana Stojanov, osobni asistent, ugovor o radu na određeno vrijeme, Milica Milković, osobni asistent, ugovor o radu na određeno vrijeme, Sara Srša, osobni asistent, studentski ugovor, Kristina Konicija, studentski ugovor, Nevenka Šišak, osobni asistent, ugovor o djelu, Marija Tičić, osobni asistent, studentski ugovor, Barbara Topolčić Tkalec, osobni asistent, ugovor o djelu, Lana Krušelj, osobni asistent, studentski ugovor, Tatjana Štimac, osobni asistent, studentski ugovor, Ruža Majstorović, osobni asistent, ugovor o djelu

Pružanjem usluge osobne asistencije kroz program unaprijeđena je kvaliteta života osoba oboljelih od multiple skleroze s najtežim stupnjem invaliditeta u zajednici, omogućena im je socijalna uključenost te ostvarivanje ljudskih prava i dostojanstva. Ciljanoj skupini korisnika ove usluge, dugoročno stvaramo temelje za njihov osobni razvoj i osamostaljivanje u svakodnevnim preprekama, osnažujemo ih za samostalne aktivnosti i omogućujemo manju zavisnost od njihove obitelji.

Ciljevi programa ostvareni su kroz:

- omogućavanje kontrole i izbor življenja osobama oboljelih od multiple skleroze s najtežom vrstom i stupnjem invaliditeta pružanjem osobne asistencije.
- osnaživanje osoba oboljelih od multiple skleroze na području znanja, vještina i navika, jačanje samopouzdanja, poboljšanje psihofizičkog zdravlja i socijalne integracije
- članovi obitelji oboljelih od multiple skleroze rasterećeni su kontinuirane skrbi za oboljele od multiple skleroze
- programom pružanja asistencije osobama oboljelim od multiple skleroze utjecalo se na proces deinstitucionalizacije unutar cijelokupne populacije osoba s invaliditetom a smanjena je institucionalna skrb za oboljele od multiple skleroze s najtežom vrstom i stupnjem invaliditeta.
- provođenjem programa stvoreni su uvjeti za izvaninstitucionalnu skrb oboljelih od multiple skleroze s najtežom stupnjem i vrstom invaliditeta.

Osnovna obilježja korisnika usluge osobne asistencije i osobnih asistenata u SDMSH***Struktura korisnika po spolu***

Spol	Broj korisnika	Postotak
žensko	7	70%
muško	3	30%
Ukupno	10	100%

Struktura korisnika po dobi

Dob	Broj korisnika	Postotak
18-30	0	0
40	1	10%
41-50	3	30%
51-60	4	40%
61-70	2	20%

Struktura osobnih asistenata po dobi

Dob	Broj korisnika	Postotak
18-30	0	0
31-40	3	30%
41-50	3	30%
51-60	4	40%
61-70	0	0

Uspješnost programa pratila se na sljedeće načine:

- provjerom izvješća o radu je li odrađena ukupna satnica, te kakva je ocjena korisnika za pružene usluge u obrascu izvještaja
- povremenom terenskom kontrolom prema planiranim aktivnostima izvršavanja zadataka
- mjesечно analizom usluga i provjerom ima li novih usluga aktivnosti svakodnevnog življenja
- izradom šestomjesečnih izvješća i utemeljenih zaključaka
- analizom broja otkaza uvjetovanih nepoštivanjem etičkog kodeksa ili drugih razloga

Projekt SOS za MS- podrška i razvoj socijalnih usluga i inkluzivnog volonterstva, Europski socijalni fond u sklopu programa 2007-2013, HR.5.2.04- 0044

Trajanje projekta: 29.12.2014. do 28.02.2016.

Ukupna vrijednost projekta: 522.423,82 kn

Nositelj projekta: Savez društava multiple skleroze Hrvatske

Partnerske organizacije na projektu:

- Društvo multiple skleroze Požega
- Društvo multiple skleroze Vukovarsko srijemske županije
- Društvo oboljelih od multiple skleroze Zadarske županije
- Društvo multiple skleroze Virovitičko podravske županije
- Društvo multiple skleroze Osječko baranjske županije
- Društvo multiple skleroze Ličko senjske županije
- Društvo multiple skleroze Varaždinske županije

Opciji cilj projekta: Unaprijediti sposobnosti udruga osoba sa invaliditetom za pružanje socijalnih i volonterskih usluga te jačanje partnerstava na lokalnom nivou

Svrha projekta: Osnažiti i ojačati 7 županijskih temeljnih udruga članica Saveza razvojem kompetencija zaposlenika i pružanje kvalitetnih socijalnih usluga u zajednici, jačanjem partnerstava na lokalnoj razini, razvoju volonterstva i razvoju inkluzivnog volonterstva.

Ciljane skupine: osobe oboljele od multiple skleroze u sedam partnerskih organizacija, zaposlenici i upravljačka tijela u partnerskim organizacijama, osobe sa multiplom sklerozom na području cijele Hrvatske. Svakodnevnim radom sa korisnicima evidentirane su potrebe za psihosocijalnom podrškom, volonterskom podrškom, poboljšanjem općenite kvalitete života, ostvarivanje socijalnih prava i ovisnost o obitelji.

Aktivnosti:

- Izgraditi i osposobiti ljudskih kapaciteta u 7 županijskih MS društava s ciljem kvalitetnijeg rada udruga, razvijanje usluge pružanja savjetodavne podrške korisnicima
- Razviti volonterske mreže u 7 županija kroz osnaživanje i motiviranje osoba s multiplom sklerozom za uključivanje u rad njihove lokalne udruge te za pružanje socijalnih usluga kroz inkluzivno volontiranje s motom „Osobe s MS-om za osobe s MS-om“
- Ostvariti suradnje udruga osoba s multiplom sklerozom sa lokalnom zajednicom i ostalim organizacijama civilnog društva
- Promovirati projekt i povećati vidljivost rada udruga multiple skleroze u lokalnoj zajednici informacije o projektnim aktivnostima prezentirane široj javnosti i ciljnim skupinama



PODRŠKA I RAZVOJ SOCIJALNIH USLUGA I INKLUSIVNOG VOLONTERSTVA

Projekt "SOS za MS – podrška i razvoj socijalnih usluga i inkluzivnog volonterstva" na nekoliko razina adresira probleme oboljelih od MS-a: ospozobljava udruge za pružanje socijalnih usluga, potiče oboljele na suradnju sa udrugama i uključenje u njihov rad putem inkluzivnog volonterstva, potiče neovisno življene oboljelih od MS-a.

Razvoj upravljačkih vještina za pružanje socijalnih usluga, razvoj partnerstava sa OCD-ima, lokalnom samoupravom preduvjet su održivih strategija za rad 7 udruga članica a omogućiti će njihov povoljniji položaj za dugoročnije društvene promjene. Prema anketiranju koje smo proveli neposredno prije definiranja ovog projekta, 51,99% članova ne želi primati obavijesti na mail adresu o aktivnostima udruge, 38,8% članova spremno je prihvatići pomoć volontera, a tek 21,3% članova sudjeluje u projektima svoje udruge. Kao razloge za nesudjelovanje u projektima njih 13,98% navodi da nema prijevoz a 47,81% osoba naveli su razlog ostalo. Prema upitima na SOS MS telefonu većini osoba potrebna je konkretna pomoć pri ostvarivanju socijalnih prava, primjerice ispunjavanja i prikupljanja dokumentacije i odlazaka u ustanove. Drugi problem na koji nailazimo jest nedovoljna edukacija zaposlenika u udrugama članicama, a osobito se to odnosi na manja područja.

Dugoročne promjene provedbe projekta:

- Dugoročno poboljšanje kvalitete pružanja savjetodavne podrške našim članovima, oboljelima od multiple skleroze.
- Razvitak kompetencija zaposlenika u udrugama osoba oboljelih od multiple skleroze.
- Razvijanje oblika volonterizma u udrugama članicama, omogućavanje kvalitetnije i dugoročnije podrške korisnicima usluga koje pružaju udruge osoba s mutiplom sklerozom.
- Povećanje vidljivosti rada udruga sa multiplom sklerozom u lokalnoj zajednici.
- Razvitak partnerstava sa ostalim organizacijama civilnog društva i institucijama.
- Razvoj inkluzivnog volonterstva „Osobe s MS-om za osobe s MS-om“

Najvažnije aktivnosti u 2016. Godini:

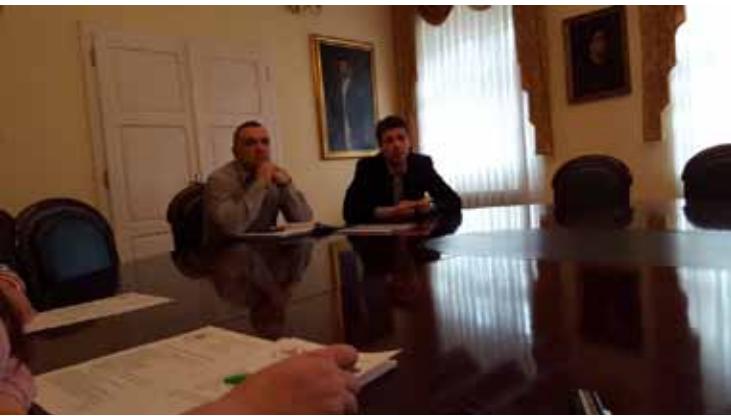
- Održano 7 „kava sa gradonačelnikom“ u partnerstvu sa 7 partnerskih organizacija. Na sastanku s gradonačelnicima ili ukoliko oni nisu bili dostupni, s zamjenicima gradonačelnika predstavljeni su rezultati projekta i izravan doprinos projekta na lokalnoj razini. Također, predstavnici saveza i udruga članica (partnerskih organizacija na projektu) pokrenuli su inicijative za sudjelovanje predstavnika partnerskih organizacija na sastancima s gradonačelnicima i sudjelovanju u povjerenstvima za udruge na području određenog grada. Ove posljednje aktivnosti na projektu, omogućile su nekim partnerskim organizacijama i početnu suradnju s lokalnom samoupravom. Većina održanih sastanaka, dovela je do pozivanja predstavnika partnerskih organizacija na buduće sastanke predstavnika organizacija osoba s invaliditetom na kojima će gradonačelnik uz predočenu problematiku pojedine populacije osoba s invaliditetom omogućiti razvijanje politika i resursa za razvoj civilnoga društva u pojedinoj lokalnoj samoupravi. Također, na samim sastancima s predstvincima lokalne samouprave, dogоворile su se i konkretne inicijative, primjerice dobivanje adekvatnijeg prostora za djelovanje udruge što je dugoročno omogućilo razvoj i poboljšanje kvalitete rada partnerske organizacije.



„Kava sa gradonačelnikom“ grada Varaždina, Varaždin 26. siječnja 2016. Godine- na sastanku ispred grada Varaždina prisustvovali su zamjenik gradonačelnika Grada Varaždina Vjeran Radelić i pročelnica Društvenih djelatnosti Danijela Vusić.



„Kava sa gradonačelnikom“ grada Virovitice, Virovitica 28. Siječanj 2016.
Godine- na sastanku ispred grada Virovitice prisustvovali su gradonačelnik grada Virovitice Ivica Kirin i pročelnik Alen Bjelica



„Kava sa gradonačelnikom“ grada Požege, Požega 01. veljače 2016.
Godine- na sastanku ispred grada Požege prisustvovali su gradonačelnik Vedran Neferović



„Kava sa gradonačelnikom“ grada Zadra, Zadar, 08. veljače 2016.
Godine- na sastanku ispred grada Zadra prisustvovali su gradonačelnik Bozidar Kalmeta i pročelnik UO za socijalnu skrb, Mario Pešut



„Kava sa gradonačelnikom“ grada Vukovara, Vukovar, 16. veljače 2016.
Godine- na sastanku ispred grada Vukovara prisustvovali su zamjenik gradonačelnika Marijan Pavliček i pročelnica UO za društvene djelatnosti Anom Živanović



„Kava sa gradonačelnikom“ grada Gospića, Gospić, 19. veljače 2016.
Godine- na sastanku ispred grada Gospića prisustvovala je pročelnica za društvene djelatnosti



**„Kava sa gradonačelnikom“ grada Osijeka, Osijek, 10. veljače 2016.
Godine- na sastanku ispred grada Osijeka prisustvovali su pročelnik upravnog odjela za socijalnu skrb i zdravstvo Romano Kristić**

Na kraju provedbe ovog projekta ostvareni su sljedeći pokazatelji:

7 novih motivacijskih programa usmjerenih na socijalno isključene skupine
9 malih organizacija civilnog društva u okviru zajednice kao korisnika projekta na lokalnoj razini
8 organizacija civilnoga društva koji su sudjelovali u aktivnostima izgradnje kapaciteta za pružanje socijalnih usluga
189 sudionika (M) u projektnim aktivnostima
381 sudionika (Ž) u projektnim aktivnostima
11 djelatnika OCD-a koji su prošli izobrazbu/obuku u projektnim aktivnostima
5 novozaposlenih stručnjaka iz područja pružanja socijalnih usluga u OCD-ima
82 volontera uključenih u projektne aktivnosti
3566 volonterskih sati volontera uključenih u projektne aktivnosti
117.768,00 kn je ukupna vrijednost volonterskog rada na projektu
914 volonterskih sati volontera uključenih u projektne aktivnosti (inkluzivno volonterstvo)
24036 osoba koje su informirane o aktivnostima projekta
8 održanih radionica kroz projekt
33 osposobljena sudionika (M) kroz projekt
88 osposobljena sudionika (Ž) kroz projekt

[http://www.virovitica.net/gradonacelniku-kirinu-predstavljen.../...](http://www.virovitica.net/gradonacelniku-kirinu-predstavljen-projekt-sos-za-ms/)



Virovitica.net - Gradonačelniku Kirinu predstavljen
projekt „SOS za MS“

Društvo multiple skleroze Virovičko podravske županije predstavilo je
gradonačelniku Virovitice Ivici Kirinu projekt „SOS za MS – podrška i razvoj...

VIROVITICA.NET

Osobni asistent - podrška samostalnom življenju osobama s multiplom sklerozom, financiran iz Europskog socijalnog fonda u sklopu programa 2007.- 2013., Provedbena tijela: Ministarstvo socijalne politike i mladih (PT1) i Hrvatski zavod za zapošljavanje (PT2)

Projekt „Osobni asistent – podrška samostalnom življenju osobama s multiplom sklerozom“ doprinosi rješavanju neadekvatne socijalne uključenosti i povećanju kvalitete života osoba oboljelih od multiple skleroze na području Grada Zagreba i Međimurske županije.

Nositelj projekta: Savez društava multiple skleroze Hrvatske,

Partnerska organizacija na projektu: Društvo multiple skleroze Međimurske županije,

Trajanje projekta: 12 mjeseci (od 29.10.2015.- 28.10.2016),

Opći cilj: Doprinjeti socijalnoj uključenosti i povećanje kvalitete života osoba s multiplom sklerozom s najtežim stupnjem i vrstom invaliditeta.

Ciljane skupine: osobe oboljele od multiple skleroze sa najtežom vrstom i stupnjem invaliditeta i osobe u nepovoljnem položaju na tržištu rada.

Svrha i opravdanost projekta

Multipla sklerozu, kako je još nazivaju „bolest s tisuću lica“ neurološka je bolest koja u velikom broju slučajeva na žalost dovodi do nepokretnosti te potpune ovisnosti o tuđoj pomoći. Problemi s kojima se susreću oboljeli od MS-a i njihova obitelj su specifični, te se svaka obitelj snalazi kako smatraju da je najbolje, no često puta se razvija pretjerana briga i zaštićenost prema oboljelom što dovodi do gubitka samopouzdanja oboljele osobe te do osjećaja da su na „teret“ drugima. Na žalost često dolazi do razdora obitelji, jer je na „zdravog“ partnera prenesen teret kompletne skrbi o obitelji, kućanstvu uz to što pomažu oboljeloj osobi od MS-a u njegovim osnovnim životnim potrebama. Mnoge osobe oboljele od MS-a organiziraju mrežu prijatelja i drugih osoba za pomoć ali samo ako imaju finansijskih mogućnosti, ali je ta pomoć nedostatna. U svakoj od ovih situacija osobe oboljele od MS-a imaju izuzetno malu kontrolu nad svojim životom i gotovo nemaju mogućnost izbora, te najčešće ostaju pasivne u svom domu. Osoba s MS-om u instituciji ne odlučuje niti o vremenu, niti o načinu pružanja usluga, niti izabire onoga tko će joj pružiti uslugu. Podrška i doprinos socijalnoj uključenosti, koja će se postići ovim projektom omogućiti će sinergiju sa ciljevima lokalne zajednice u kojoj žive ciljani korisnici a čime će se direktno i indirektno povećati kvaliteta njihovog života i suživota u zajednici i razvijanje principa neovisnog življenja. Ovim projektom stoga dajemo podršku oboljelimu kroz doprinos socijalnoj uključenosti, te njime omogućujemo ostanak oboljelih što duže u svojim obiteljima, te se također ostvaruju ciljevi lokalne zajednice u kojoj žive ciljani korisnici. Pružanjem usluge osobne asistencije direktno povećavamo kvalitetu života oboljelih u zajednici i razvijamo princip neovisnog življenja.

Pružanjem usluge osobne asistencije pružiti ćemo oboljelimu veću samostalnost i veću kontrolu nad vlastitim životom, a obiteljima korisnika određenu sigurnost. Također, kroz podršku osobnog asistenta korisnici će biti aktivniji u zajednici kroz uključivanje u razne aktivnosti u udruzi kao i druge aktivnosti ovisno o njihovim željama i potrebama, a ujedno će im se povratiti samopouzdanje i osjećaj da vrijede. Lokalna zajednica u kojoj će se provesti projekt, biti će potaknuta na razvoj na temelju dobrih praksi kod pojedinaca a što će na kraju unaprijediti ukupno civilno društvo.



14. Siječnja 2016. Godine održena edukacija u sklopu projekta za korisnike usluge OA i osobne asistente u organizaciji SOIH-a prostorijama Društva distrofičara Zagreb



25. Veljače 2016. Godine održana druga faza edukacije za osobne asistente i korisnike usluge osobnih asistenata

Edukacije koje su organizirane u sklopu projekta za korisnike usluge osobne asistencije i osobne asistente, biti će i nadalje stečeni alat koji će i nadalje koristiti osobni asistenti i korisnici usluge osobne asistencije.

Izrađen plan vidljivosti projekta koristiti ćemo i nakon završetka projekta a informacije o provedbi i nadalje ćemo širiti u medijima i putem online portala kao i društvenih mreža.

- Mjerljivi ciljevi elementa 1. Analiza potreba osoba s multiplom sklerozom i odabir ciljne skupine ostvaren je odabirom 5 korisnika usluge osobne asistencije s područja Grada Zagreba i Međimurske županije, a koji su prema predefiniranim uvjetima natječaja prošli procjenu multidisciplinarnog povjerenstva te dobili uvjerenje o istome. Odabrano je i 5 osoba za pružanje usluge osobne asistencije s područja Grada Zagreba i Međimurske županije, te su isti dodijeljeni korsnicima usluge osobne asistencije.
- Mjerljivi ciljevi projektnog elementa 2. Edukacija korisnika usluge osobne asistencije i osobnih asistenata, ostvareni su održanim edukacijama za 5 osobnih asistenata i 5 korisnika usluge osobne asistencije, koji su na taj način stekli potvrdu o stečenim kompetencijama. Za 4 nova osobna asistenta, koja su zaposlena kroz projekt izdana je potvrda o neformalnoj edukaciji od strane Saveza društava multiple skleroze Hrvatske.
- Mjerljivi ciljevi projektnog elementa 3. ostvareni su kroz održavanje sastanka s 5 korisnika usluge osobne asistencije i 5 osobnih asistenata sa voditeljem i koordinatorom projekta te je sklopljeno 5 ugovora o suradnji s 5 korisnika usluge OA, tijekom provedbe projekta sklopljeno je ukupno 9 ugovora o radu s 9 osobnih asistenata. Ukupno je izrađeno 50 evaluacija rada osobnih asistenata. Ukupno je tijekom cijele provedbe projekta pruženo 3992 sati usluge osobne asistencije. Također izrađena je završna evaluacija provedbe projekta (Završno izvješće o provedbi projekta).
- Mjerljivi ciljevi projektnog elementa 4. Promidžba i vidljivost ostvareni su izrađenim planom vidljivosti projekta, tiskano je 25 plakata, 300 letaka i 50 majica s vizualnim identitetom projekta i informacijama o projektu. Informacije o projektu objavljene su tri puta u Međimurskom listu, a informacije o projektu i njegovim aktivnostima objavljene su na lokalnim televizijama (Z1 i Jabuka TV).
- Mjerljivi ciljevi projektnog elementa 5. Upravljanje i administracija ostvareni su formiranjem projektnog tima i održavanjem projektnog sastanka i održavanjem dva dodatna sastanka tijekom provedbe projekta. Tijekom provedbe projekta dostavljen su 4 Zahtjeva za nadoknadom sredstava (kvartalna izvješća) a sva dokumentacija o provedbi projekta je prikupljena i arhivirana u skladu s prijedlogom projekta. Izrađen je i Završni zahtjev o provedbi projekta.

Osobni asistent - podrška samostalnom življenju osobama s multiplom sklerozom, financiran od Ministarstva za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku

Nositelj projekta: Savez društava multiple skleroze Hrvatske,

Partnerska organizacija na projektu: Društvo multiple skleroze Međimurske županije,

Trajanje projekta: od 29.10.2016.- do sklapanja novog ugovora na prijavi na otvoreni poziv „Razvoj usluga osobne asistencije za osobe s invaliditetom.

Financirano od strane Ministarstva za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku po ugovoru o prijelaznom osiguravanju usluge osobne asistencije za projekte koji su završili s provedbom u okviru programa dodjele bespovratnih sredstava HR.2.3.05- Širjenje usluge osobne asistencije za osobe s invaliditetom unutar Operativnog programa „Razvoj ljudskih potencijala“ 2007.-2013. Europski socijalni fond (ESF)

Opći cilj: Doprinjeti socijalnoj uključenosti i povećanje kvalitete života osoba s multiplom sklerozom s najtežim stupnjem i vrstom invaliditeta.

Ciljane skupine: osobe oboljele od multiple skleroze sa najtežom vrstom i stupnjem invaliditeta.

Rezultati projekta u 2016. Godini:

- Pružena usluga osobne asistencije od 29.10.2016-31.12.2016. za 5 korisnika/ica usluge osobne asistencije osobe oboljele od multiple skleroze sa područja grada Zagreba i Međimurske županije.
- Zaposleno 5 osobnih asistenata na projektu
- Odabran koordinator i voditeljica projekta



**OSOBNA ASISTENCIJA
iznimno važna socijalna usluga!**

Projekt „BonToniraj se za MS!“, financiran od Grada Zagreba

Nositelj projekta: Savez društava multiple skleroze Hrvatske

Trajanje projekta: 01.01.2016.- 31.12.2016.

Projekt je financiran putem javnog natječaja za financiranje programa i projekata udruga iz područja socijalnog i humanitarnog značenja za unapređenje kvalitete života osoba s invaliditetom iz Proračuna Grada Zagreba za 2016.

Voditelj projekta: Vladimir Komparić, dr.med

Izvoditelji na projektu:

- Biljana Manin – pedagog u OŠ Trnsko, Zagreb – organizacija, priprema materijala i provedba radionice „BonTONiraj se za MS!“ za djecu OŠ Trnsko.
- Marelja Kovačević Đukež - Prof.likovne kulture, OŠ Trnsko - organizacija, priprema materijala i provedba radionice „BonTONiraj se za MS!“ za djecu OŠ Trnsko.
- Tanja Malbaša – koordinator programa i projekata Saveza društava multiple skleroze Hrvatske, grafička izrada materijala za radionicu, priprema prezentacija
- Dijana Roginić – izvršni direktor Savez društava multiple skleroze Hrvatske – priprema finansijske dokumentacije
- Branka Lukić – predsjednica Saveza društava multiple skleroze Hrvatske – sudjelovanje na radionici, kao osoba s multiplom sklerozom

Cilj kampanje: Senzibilizacija i informiranje javnosti o multipli sklerozi i negativnim aspektima diskriminacije djece i osoba s multiplom sklerozom kroz Facebook stranicu kampanje „Bontoniraj se za MS!“, kroz radionicu sa djecom iz Osnovne škole Trnsko.

Online aktivnosti: Facebook stranica posvećena kampanji, na kojoj smo objavljivali sve novosti vezane za kampanju, postoj mogućnost komentiranja. Svim ciljanim skupinama projekta omogućeno je sudjelovanje u svim aktivnostima projekta.

Aktivnosti koje su provedene na projektu:

1. Izrađen vizualni identitet kampanje „BonToniraj se za MS!“ koji se koristi u svim elementima projekta kao i na Facebook stranici kampanje, Siječanj/Veljača2016
2. Otvorena Facebook stranica projekta/kampanje „BonToniraj se za MS!“, putem koje pitamo sve pratitelje stranice što misle o diskriminaciji kao što objavljujemo i aktivnosti projekta. <https://www.facebook.com/bontonirajsezams/>, Siječanj/Veljača2016
3. Kontinuirano održavanje Facebook stranice projekta / kampanje, održavanje Facebook stranice kontinuirano, Siječanj/Prosinac 2016
4. Organizacija/provedba radionica u školi na području Grada Zagreba – Radionice su se održale 22.11.2016., Studeni 2016.
5. Tisk i slanje brošure „BonToniraj se za MS!“ – nakon radionica nastale crteže koristili smo i uvrstili u boršuru „BonToniraj se za MS!“ a kojima smo opisivali izrađen bonton za ophođenje s osobama s multiplom sklerozom. Nakon tiskanja brošure, dostavili smo je ostalim školama na području Grada Zagreba, a brošura je dostupna i na web stranici SDMSH., Studeni/Prosinac 2016.
6. Održavanje javnog eventa u Gradu Zagrebu povodom Međunarodnog dana osoba s invaliditetom, 02.12.2016. Prosinac 2016.
7. Online izložba crteža djece koja su sudjelovala na radionicama „BonToniraj se za MS!“ Prosinac, 2016.
8. Tisk majica s vizualnim identitetom za potrebe javnog događaja povodom Međunarodnog dana osoba s invaliditetom Prosinac 2016.





Projekt „Pravom informacijom do zdravlja“ financiran od Grada Svetu Nedelje

Nositelj projekta: Savez društava multiple skleroze Hrvatske

Trajanje projekta: 01.01.2016.- 31.12.2016.

Projekt je financiran putem javnog natječaja za dodjelu finansijskih podrški za financiranje projekata/programa/institucionalnog razvoja udruga koje obavljaju djelatnosti u području zdravstvenog, socijalno- humanitarnog i braniteljskog karaktera od značaja i interesa za Grad Svetu Nedelju u 2016. godini

Voditelj projekta: Tanja Malbaša, koordinatorica projekata i programa SDMSH

Projekt „Pravom informacijom do zdravlja“ izravno dopirnosi prioritetnom području natječaja zdravstvenog odnosno preventivnog djelovanja, unapređenja i zaštite zdravlja osoba oboljelih od multiple skleroze

Cilj projekta: informiranje oboljelih od multiple skleroze o dostupnim terapijama, liječenju multiple skleroze, komplementarnim terapijama, načinima prehrane i svim ostalim informacijama vezanih uz ovu neizlječivu bolest.

Kroz projekt osigurana je Baza znanja – jedinstveno web mjesto za sve osobe oboljele od multiple skleroze s online savjetovalištem i snimljenim video materijalima.

U sklopu projekta tiskana je informativna brošura „Vodič za život s multiplom sklerozom“, drugo izdanje iste a koja sadržava informacije vezane uz upravljanje bolešću i ostale informacije. Vodič je poslan na kućne adrese svih oboljelih od multiple skleroze iz Baze podataka SDMSH. Kao dio projekta održan je i dvodnevni IX. Simpozij osoba oboljelih od multiple skleroze na temu „Liječenje i pristup tretmanima oboljelih od multiple skleroze“.

Provjeda projekta dala je doprinose sljedećim ciljevima:

- povećanje informiranosti oboljelih od multiple skleroze o bolesti i mogućnostima liječenja i rehabilitacije u Republici Hrvatskoj
- omogućavanje izravnog dijaloga oboljelih od multiple skleroze s liječnicima i ostalim stručnjacima za ultiplu sklerozu
- omogućavanje razmjene iskustava s ostalim oboljelima od multiple skleroze s ciljem održavanja bolesti te povećanja kvalitete života
- osiguravanje literature o multipli sklerozi na hrvatskom jeziku u obliku brošure za oboljele od multiple skleroze na području cijele Hrvatske
- lakši pristup ostvarenju socijalnih prava unutar sustava socijalne skrbi za osobe oboljele od multiple skleroze u Republici Hrvatskoj
- omogućen lakši suživot članova obitelji oboljelih od multiple skleroze zajedno s oboljelim informirani članovi obitelji o multipli sklerozi i ostalim pravima



CENTAR ZNANJA ZA DRUŠTVENI RAZVOJ U PODRUČJU UNAPREĐENJA KVALITETE ŽIVLJENJA OSOBA S INVALIDITETOM- Razvojna suradnja u području Centara znanja za društveni razvoj u Republici Hrvatskoj financirana od strane Nacionalne zaklade za razvoj civilnoga društva

Sporazum o razvojnoj suradnji potpisani sa Nacionalnom zakladom za razvoj civilnoga društva za 2016. Godinu kao dio Cetra znanja u području unapređenja kvalitete življenja osoba s invaliditetom kao jedna od 13 suradnih organizacija.

Razdoblje provedbe: 01.01.2016.- 31.12.2016. godine

Razvojna suradnja priznanje je Savezu za kvalitetan rad, te na neki način nastavak institucionalne potpore. Ova potpora omogućila je osnovno djelovanje Saveza i provedbu svih aktivnosti rada Saveza. Omogućen je rad tijela upravljanja Saveza te time izvršene statutarne obveze a kroz institucionalnu, programsku i finansijsku održivost ljudskih resursa omogućeno definiranje prioritetnih problema, identifikaciji mogućnosti djelovanja u javnim politikama i zagovaranju prava osoba s multiplom sklerozom, kao i koordinacija rada s temeljnim udružgama članicama.

Na ostvarivanju ciljeva iz strateških dokumenata radili su Predsjednik/ica SDMSH, dopredsjednik/ica SDMSH, zatim izvršna direktorica, stručna tajnica, administratorica Baze podataka SDMSH i savjetnica na SOS MS telefonu, ali i brojni volonteri koji su ulaganjem svojeg nesebičnog rada, truda i vremena doprinijeli rezultatima koje smo ostvarili.

Djelatnici Saveza obavljali su niz poslova i zadataka vezanih za funkcioniranje Saveza, provodili i sudjelovali u provedbi svih aktivnosti Saveza sukladno svojim ovlastima prema Statutu Saveza kao i Pravilniku o organizaciji i sistematizaciji radnih mjeseta SDMSH.

Uz redovne poslove djelatnici Saveza kao i upravljačko tijelo Saveza u 2016. godini sudjelovalo je na nizu događaja, edukacija, seminara, okruglih stolova sa temama koje se tiču osoba s invaliditetom i njihova statusa, te udruga osoba s invaliditetom, a u nastavku prikazujemo kronološki slijed istih tokom cijele 2016. godine:

Predsjednica i članovi Stručnog odbora za medicinska pitanja volonterski obavljaju usluge rada u odboru, sudjeluju na sjednicama Stručnog odbora i ostalim stručnim skupovima, te sudjeluju u radu na SOS MS telefonu i aktivnosti vezane uz Bazu podataka SDMSH. Stručni suradnici Saveza, prema potrebi volonterski sudjeluju kao predavači na edukacijama i ostalim aktivnostima Saveza kao pružanje konzultacija za pravilan rad Saveza.



Aktivnosti Saveza kao dio Centra znanja:

Područje: Istraživanje i analiza javnih politika na području unapređenja kvalitete življenja osoba s invaliditetom

- Dane primjedbe na Nacrt prijedloga Nacionalne strategije izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom od 2016. do 2020. godine/ prosinac 2016.godine.
- Kontinuirano kroz 2016. godinu smo pratili što je provedeno a što nije provedeno u Nacionalnoj strategiji izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom od 2007. do 2015. godine
- Kontinuirano poticali rješavanje pitanja Jedinstvenog tijela vještačenja
- Radili na poboljšanju usluge osobne asistencije i proširenju iste (usluga proširena i na videće pratitelje
- Kontinuirano lobirali za povećanje osnovice za socijalne naknade i za donošenje Zahtjeva o inkluzivnom dodatku
- Naglašavali kontinuirano važnost pružanja usluge osobne asistencije i donošenje Zakona o jedinstvenim pomagačima
- Kontinuirano radili na politici unapređenja položaja saveza i udruga osoba s invaliditetom
- Lobirali za dostupnost svih lijekova za liječenje multiple skleroze koji su dostupni oboljelima Europske Unije, također i sve ostale medicinske tretmane koji poboljšavaju kvalitetu življenja osoba s MS-om; lobirali za promjenu kriterija za liječenje multiple skleroze putem kampanje „Ja sam više od MS-a“ koju smo proveli uoči Svjetskog dana multiple skleroze 2016. godine, te putem medija lobirali uoči Nacionalnog dana multiple skleroze. U travnju 2016. godine Hrvatskom zavodu za zdravstveno osiguranje poslana podrška prijedlogu novih kriterija za liječenje multiple skleroze u Republici Hrvatskoj usvojenih na sjednici Hrvatskog neurološkog društva u ožujku 2016. Godine u svrhu promjene kriterija za liječenje MS u RH
- U okviru press konferencije za medije koju smo održali na sam Nacionalni dan multiple skleroze kroz prikaz podataka iz Baze podataka SDMSH dali smo informacije koliki je to postotak osoba koji koriste ortopedska pomagala po vrstama istih te upozorili kako su osobe s MS-om često puta zbog prekasnog liječenja prisiljene koristiti ortopedska pomagala čime se dodatno opterećuje zdravstveni sustav. Suradnjom sa ortopedskim kućama infomiramo oboljele od MS-a na što imaju pravo s obzirom na stadij bolesti u kojem se nalaze i putem SOS MS telefona rješavamo pojedinačne slučajevе opskrbe ortopedskim pomagalima oboljelima od MS-a.
- Sukladno upitima na SOS MS telefon kontinuirano surađujemo sa Zavodom za vještačenje, profesionalnu rehabilitaciju i zapošljavanje osoba s invaliditetom, također predstavnici ZOSI-ja bili su naši gosti na obilježavanju Svjetskog dana multiple skleroze te su predstavili rad ZOSI-ja našim članovima.

Područje: Prijenos specifičnih znanja u Republici Hrvatskoj i u zemljama Jugoistočne Europe

- Sudjelovali smo na godišnjoj Skupštini i proljetnoj konferenciji Europske MS Platforme, s ciljem prenošenja specifičnih znanja i primjera dobre prakse od 17. -18. Svibnja 2016. Godine s temom „Growing with MS“. Proljetna konferencija održana u suradnji sa norveškim MS društвom, jedan od fokusa iste bio je i pedijatrijski MS te na život nakon dijagnoze kod osoba s MS-om. Istraživala se rana intervencija, liječenje, nevidljivi simptomi i nezadovoljene potrebe osoba s MS-om.
- Pružena podrška temeljnim udrugama članicama u stvaranju kvalitetnih projekata i programa, obilježavanju važnih dana za oboljele od multiple skleroze.
- Usuglasili Nacrt sporazuma o suradnji sa Nacionalen sovet na invalidski organizaciji na Makedonija
- Održan zajednički sastanak sa suradnim organizacijama Centara znanja i predstavnicima European disability Forum i Disabled Peoples International na XXII. Hrvatski simpozij osoba s invaliditetom s međunarodnim sudjelovanjem
- Analiza i promocija Europskog MS Barometra, u suradnji s članicama Europske MS Platforme, krovne organizacije oboljelih od multiple skleroze na europskoj razini (Baza podataka Saveza društava multiple skleroze Hrvatske)
- Sudjelovali smo u TV emisijama, radio emisijama te informirati šиру javnost o specifičnostima skupine osoba oboljelih od multiple skleroze

Područje: Razvoj društvenih potencijala

- Unaprijeđene kompetencije zaposlenika i njihovih stručnih znanja te omogućena izobrazba i usavršavanje zaposlenika na domaćim i međunarodnim konferencijama:
- Sudjelovali smo na godišnjoj Skupštini i proljetnoj konferenciji Europske MS Platforme, s ciljem prenošenja specifičnih znanja i primjera dobre prakse od 17. -18. Svibnja 2016. Godine s temom „Growing with MS“. Proljetna konferencija održana u suradnji sa norveškim MS društвом, jedan od fokusa iste bio je i pedijatrijski MS te na život nakon dijagnoze kod osoba s MS-om. Istraživala se rana intervencija, liječenje, nevidljivi simptomi i nezadovoljene potrebe osoba s MS-om.
- Sudjelovanje na Tematskoj sjednici Saborskog odbora za zdravstvo i socijalnu politiku. Odbor za zdravstvo i socijalnu politiku s pravobraniteljicom za osobe s invaliditetom organizira tematsku sjednicu o pravima osoba s invaliditetom u povodu obilježavanja 10. godišnjice usvajanja UN-ove Konvencije o pravima osoba s invaliditetom, 13.12.2016. – preporuke UN odbora za prava osoba s invaliditetom „Zaključne primjedbe o inicijalnom izvješću RH prema KPOSI Odbora za prava OSI UN-a“ – preporuke su ugrađene u nacrt nove Nacionalne strategije za izjednačavanje mogućnosti osoba s invaliditetom od 2016. do 2020.
- Uložili velike napore da preporuke UN odbora za prava osoba s invaliditetom „Zaključne primjedbe o inicijalnom izvješću RH prema KPOSI Odbora za prava OSI UN-a približimo svojim članicama
- Sudjelovanje na Okruglom stolu „Nulta tolerancija prema nasilju“ u organizaciji SOIH-a, 13.12.2016.
- Sudjelovanje na Okruglom stolu povodom Međunarodnog dana osoba s invaliditetom u organizaciji Hrvatskog saveza udruga invalida rada, 05.12.2016.
- Sudjelovali smo na Okruglom stolu povodom obilježavanja 8.godišnjice institucije Pravobranitelja za osobe s invaliditetom u hotelu Dubrovnik u Zagrebu. 21.11.2016.
- Sudjelovanje u emisiji Šesto čulo s tematikom osobne asistencije, U emisiji su sudjelovale Zvjezdana Bogdanović, predstavnica Ministarstva za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku, Tanja Malbaša, koordinatorica programa i projekata Saveza društava multiple skleroze Hrvatske i Maric Mirić, predstavnica Zajednice saveza osoba s invaliditetom Hrvatske.
- Posjet Nove TV u vezi s povlačenjem tableta kanabinoida sa tržišta - Posjetila nas je Nova Tv kako bi dali izjavu za Dnevnik Nove TV s obzirom da je sa tržišta u Hrvatskoj povučen transport tableta kanabinoida, a prema navodima Imunološkog zavoda zbog oštećenja istih pri transportu.
- Gostovanje u emisiji “Čovjek i zdravstvena kultura”, Jabuka TV – emisija posvećena multipli sklerozi, 15.06.2016.
- Želimo ponovno udrugu u Sisačko moslavачkoj županiji! – održan sastanak sa članovima, oboljelima od multiple skleroze u Sisku s ciljem ponovnog osnivanja Društva multiple skleroze Sisačko moslavачke županije, 21.05.2016.
- Savez društava multiple skleroze Hrvatske dao je potporu adaptaciji i preobrazbi toplica Lipik u regionalni neurorehabilitacijski centar - Specijalna bolnica Lipik ima dugu tradiciju neurološke rehabilitacije multiple skleroze i stanja nakon moždanog udara, ima zdravstvene stručnjake te dobru regionalnu pristupačnost za ove dvije grupacije bolesnika što, uz terapijsko balneološke učinke ljekovite termalne vode, donosi odlične rezultate u njihovoj rehabilitaciji. Želimo javno obznaniti naše opredjeljenje da se i dalje razvijamo kao ozbiljna rehabilitacijska ustanova, s naglaskom na područje neurorehabilitacije, a ponajprije multiple skleroze i moždanog udara, kao regionalni rehabilitacijski centar. Potporu našem projektu daju Savez društava multiple skleroze Hrvatske, Medicinski fakultet u Osijeku, Hrvatsko neurološko društvo, Hrvatska udruga za neurorehabilitaciju, a cijela ideja ima uporište u Nacionalnoj strategiji razvoja zdravlja u RH, 21.05.2016.
- Sudjelovali smo na Stručnom skupu “Suzbijanje diskriminacije osoba s invaliditetom na radnom mjestu primjenom načela razumne prilagodbe i promicanjem pozitivne prakse” u organizaciji Pravobraniteljice za osobe s invaliditetom. Na stručnom skupu predstavili smo populaciju osoba s multiplom sklerozerom i statistiku Baze podataka SDMSH. Cilj skupa je približavanje pojma razumne prilagodbe kao preduvjet ravnopravnosti osoba s invaliditetom kroz primjere pozitivne prakse u Republici Hrvatskoj i iskustva Velike Britanije. 05.05.2016.

- U EMISIJI BITNO 22.04.2016. na Mreži TV sudjelovala predstavnica SDMSH Tanja Malbaša i Zrinka Šolić, oboljela od multiple skleroze. Govorile su o problemima osoba s multiplom sklerozom u RH.
- Media trening za SDMSH, 15.04.2016. – u Zagrebu smo sudjelovali na media treningu koji nam je vodio Mario Harapin, PR strucnjak. Na treningu su sudjelovali zaposlenici i predsjednici nasih udruga. Na treningu smo obradili na koje načine se sastavljaju priopćenja za javnost, organiziraju konferencije za novinare te na koje načine se prenosi odgovarajuća poruka u medijima.
- Gostovanje u emisiji “Isti smo”, Z1 televizija, tema emisije osobni asistenti i najava događanja za Svjetski dan multiple skleroze, 05.04.2016.
- Održana Sjednica Stručnog odbora za medicinska pitanja SDMSH, 30.03.2016., KBC Rebro, Na sjednici su sudjelovali neurolozi i liječnici s kojima inače surađujemo. Na sjednici je predstavljena Baza znanja – novi projekt Saveza, a koja će uskoro biti postavljena na web. Baza znanja biti će jedinstveni portal za sve oboljele od multiple skleroze a sadržavati će sve potrebne informacije, savjete i video priloge liječnika. Članovi stručnog odbora biti će suradnici na izradi sadržaje Baze znanja, a cilj nam je da naši članovi, svi oboljeli od multiple skleroze mogu na jednom mjestu pronaći informacije o multipli sklerozi, načinu liječenja, komplementarnim i alternativnim terapijama liječenja kao i osobnim pričama i savjetima oboljelih. Baza znanja kontinuirano će se nadograđivati a sve relevantne informacije biti će objavljene na vrijeme.
- Izborna Skupština, DMS Međimurske županije, 18.03.2016. – sudjelovali smo na skupštini Društva multiple skleroze Međimurske županije
- Obilježavanje Nacionalnog dana invalida rada Hrvatske- 21. Ožujak 2016. Godine, Dana 21. ožujka 2016. godine povodom obilježavanja Nacionalnog dana invalida rada Hrvatske u prostorijama Hrvatskog saveza udruga invalida rada održan je Okrugli stol s temom “Prevencija nastanka invaliditeta”. U sklopu Okruglog stola otvorena je i 21. izložba fotografija pod nazivom “Svijet kroz moj objektiv”, a izložene fotografije dio su profesionalnih i amaterskih fotografa osoba s invaliditetom, iz Hrvatske i regije. Također, u sklopu Okruglog stola kratko predavanje imao je predstavnik Zavoda za unapređivanje zaštite na radu, dok su predstavnici Saveza svatko u svom području djelovanja ukratko se uključili u raspravu na temu prevencije invaliditeta. Navedenom Okruglom stolu nazočili su i predstavnici Ministarstva socijalne politike i mladih, Ministarstva rada i mirovinskog sustava, ravnateljica Zavoda za vještačenje, profesionalnu rehabilitaciju i zapošljavanje osoba s invaliditetom, pravobraniteljica za osobe s invaliditetom, predstavnica Grada Zagreba, kao i predstavnici drugih Saveza udruga osoba s invaliditetom. Ispred Saveza društava multiple skleroze Hrvatske na Okruglom stolu nazočila je izvršna direktorica gđa. Dijana Roginić koja je prisutnima čestitala Nacionalni dan i osvrnula se na temu Okruglog stola a s obzirom na osobe oboljele od multiple skleroze. Na Okruglom stolu dotaknute su i aktualne teme smanjivanja Državnog proračuna za socijalne naknade osobama s invaliditetom, a predstavljeni i zahtjevi svih Saveza osoba s invaliditetom a prije svega donošenje Zakona o inkluzivnom dodatku i problem sustavnog financiranja udruga osoba s invaliditetom.
- Povodom obilježavanja Dana žena održan je Okrugli stol kojim se pokrenulo obilježavanje Europske godine protiv nasilja nad ženama i djevojčicama. Predstavili su se ciljevi održivog razvoja UN-a s naglaskom na ravnopravnost spolova i prava žena. 09.04.2016.
- Sudjelovali u raspravi na temu Europskog stupa socijalnih prava, na XXI. Hrvatskom simpoziju osoba s invaliditetom
- Revizija strategije Europa 2020. zajedno sa suradničkim organizacijama osmog Centra znanja
- Godišnji sastanak Centara znanja i NZRCD, Zadar, 01. – 03.03.2016, Održan je godišnji sastanak Centara znanja s Nacionalnom zakladom za razvoj civilnoga društva.
- Dizajnirana i оформљена Baza znanja na web stranicama SDMSH – trenutno je u fazi popune sadržaja

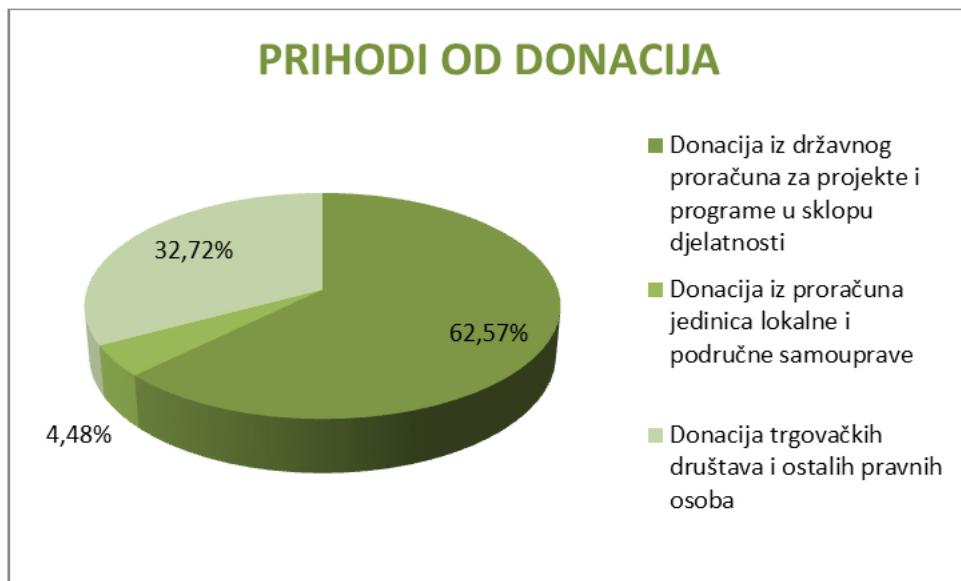
Područje: Zagovaranje pozitivnih društvenih promjena

- U 2016. sudjelovali smo na ukupno 5 sastanaka Koordinacijskog tijela 8. Centra znanja i 1 sjednici Skupštine ZSOIH-a gdje smo aktivno sudjelovali u raspravama za zakonske i podzakonske akte, uredbe, sporazume a vezano za politike osoba s invaliditetom- kontinuirano 2016. godina
- U prigodi Međunarodnog dana osoba s invaliditetom, predsjednik Vlade Republike Hrvatske Andrej Plenković sastao se u Banskim dvorima, s predstavnicima Saveza osoba s invaliditetom, zastupnicom u Hrvatskom saboru Ljubicom Lukačić te pravobraniteljicom za osobe s invaliditetom Ankom Slonjšak. 02.12.2016.
- U Ministarstvu za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku održan je sastanak s predstvincima Saveza Udruga osoba s invaliditetom radi dogovora o potpisivanju Ugovora o prijelaznom osiguravanju usluge osobne asistencije za projekte u okviru natječaja iz Europskog socijalnog fonda, 27.10.2016.
- Obilježen Svjetski dan multiple skleroze, obilježen Nacionalni dan multiple skleroze kao i Međunarodni dan osoba s invaliditetom
- Sudjelovali smo na sastanku sa ministricom za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku, ministrom rada i mirovinskog sustava i državnom tajnicom ministarstva rada i mirovinskog sustava, saborskom zastupnicom Ljubicom Lukačić te suradničkim organizacijama osmog Centra znanja. Na sastanku smio predstavili probleme u provedbi projekta usluge osobne asistencije u sklopu ESF-a kao i naglasili nužne promjene u novoj natječajnoj dokumentaciji za navedeni projekt u narednom razdoblju
- S obzirom na problematiku provedbe projekta osobni asistent unutar Europskog socijalnog fonda izdali smo priopćenje za javnost u kojem pozivamo Provedbena tijela omogućavanje pravodobne provedbe projekta i uplaćivanje sredstava
- Analize novih terapija i tretmana za liječenje multiple skleroze predstavljene su na IX. Simpoziju oboljelih od multiple skleroze održanom u Varaždinskim toplicama. Izdan je i Zbornih radova 2016. Koji je poslan na sve adrese evidentiranih članova u bazi podataka SDMSH na području cijele Hrvatske.
- Proveli smo online kampanju BonToniraj se za MS! Kao i edukacije za djecu osnovnoškolskog uzrasta u Osnovnoj školi Trnsko na temu diskriminacije osoba s multiplom sklerozom i općenito osoba s invaliditetom. Održane su dvije radionice sa djecom šestih i četvrthih razreda, na satu likovne kulture, koji su crtali na temu diskriminacije osoba s multiplom sklerozom. Te iste crteže koristili smo u izradi brošure „BonToniraj se za MS!“ koja je dostavljena ostalim školama na području Grada Zagreba. Povodom Međunarodnog dana osoba s invaliditetom, održana je treća radionica sa djecom četvrtog razreda OŠ Trnsko na temu diskriminacije i osoba s invaliditetom. Djeci su također podijeljene majice logotipom kampanje. Na Facebook stranici kampanje redovno su objavljivane aktivnosti u sklopu kampanje kao i objavljena online izložba crteža djece koja su sudjelovala u kampanji.
- Povodom Međunarodnog dana osoba s invaliditetom, sudjelovali smo na prijemu kod predsjednice RH, Kolinde Grabar Kitarović
- Održan sastanak 17. lipnja, 2016.godine sa predstvincima Ministarstva socijalne politike i mladih na kojem smo glasno zajedno s ostalim suradnim organizacijama osmog centra znanja ukazali na velike probleme koji su nastali u provedbi projekta osobne asistencije u okviru ESF-a što je rezultiralo potpisivanjem dodatka ugovora.
- Održana dva sastanka s ostalim Centrima znanja na temu raspodjele lutrijskih sredstava
- Predstavnik osmog Centra znanja sudjelovao na press konferenciji, 05.travnja, 2016. godine u suradnji sa ostalim Centrima znanja a zahtjevali smo od Vlade RH da povuče prijedlog Uredbe (u kojoj su smanjena sredstva za rad Nacionalne zaklade za razvoj civilnoga društva koja se doniraju putem iste doniraju za projekte i programe udruga). S dnevnog reda slijedeće sjednice Vlade te da se prijedlog uputi na Savjet za razvoj civilnoga društva Vlade RH
- Sudjelovanje na tradicionalnoj kampanji Saveza društava distrofičara Hrvatske „Za pokret“, 22.rujna 2016.

FINANCIJSKO IZVJEŠĆE SAVEZA ZA 2016. GODINU

Na dan 31. prosinca 2016. Godine Savez je imao 16 zaposlenika.

PRIHODI UKUPNO 2016.	
Prihodi od članarina	1.482,00 kn
Prihodi od imovine	640,00 kn
Prihodi od donacija	1.543.467,00 kn
Prihodi od refundacija	1.560,00 kn
Ostali prihodi	0,00 kn
UKUPNO	1.547.149,00 kn



RASHODI UKUPNO 2016.	
Rashodi za zaposlene	782.376,00 kn
Materijalni rashodi	658.334,00 kn
Rashodi amortizacije	12.446,00 kn
Financijski rashodi	3.596,00 kn
Rashodi vezani uz financiranje povezanih neprofitnih organizacija	90.315,00 kn
UKUPNO	1.652.662,00 kn

