

Godišnji izvještaj o radu

Saveza društava **multiple skleroze Hrvatske**

2015.



Uvod

Nakon vrlo turbulentne 2014. Godine koja je donijela mnoge značajne promjene u funkcioniranju Saveza društava multiple skleroze Hrvatske, 2015. godina bila je godina velikih prekretnica i izazova s kojima smo se susretali ali i uspješno razvijali. Kroz cijelui 2015. Godinu radili smo na ostvarivanju strateških i operativnih ciljeva u svrhu poboljšanja kvalitete života oboljelih od multiple skleroze i općenito zalaganje za poboljšanje statusa skupine oboljelih kojih u Bazu podataka SDMSH ima registriranih preko 2600 u našim temeljnim udrugama članicama, a taj broj se nažalost svakim danom povećava. Aktivno smo i naporno radili na poboljšanju kvalitete života osoba oboljelih od multiple skleroze, u tu svrhu aktivno sudjelovali u niz nacrta prijedloga zakona, pravilnika i drugih dokumenata te surađivali sa institucijama koji se dotiču bilo kojeg aspetka življenja oboljelih od multiple skleroze u Republici Hrvatskoj, a putem članstva u Europskoj MS organizaciji i na europskoj razini. Bili smo aktivni dionici na sjednicama Povjerenstva Vlade RH za osobe s invaliditetom, gdje smo otvorili niz tema o kojima se treba razmišljati kako bi se potaknule određene promjene koje su nužne u našem društvu.

Posebno važnim moramo istaknuti kako smo se žustro borili za legalizaciju konoplje u medicinske svrhe kako bi se osobama oboljelim od MS-a pružila još jedna opcija u poboljšanju zdravlja i olakšavanju simptoma koji manje ili više muče velik broj oboljelih. Znamo da nije puno, jer lijeka još uvijek nema i svi ga nestropljivo očekujemo no na nama je da pronalazimo načine kako bi nam se barem olakšalo življenje sa MS-om. U vezi s navedenim, kontinuirano surađujemo sa našim Stručnim odborom za medicinska pitanja te nastojimo biti u korak sa novim saznanjima jer naša je zadaća da se zajedno borimo kako bismo učinili dostupnima sve ono što može olakšati život oboljelih od MS-a. U tom smislu, i dalje ćemo naporno raditi i istraživati, jer mnogo toga u Republici Hrvatskoj još nije uređeno kako bi trebalo biti, a u korist oboljelih od MS-a, no u 2015. godini otvorili smo niz novih pitanja i tema o kojima i dalje treba razgovarati i pronaći najkvalitetnije rješenje za sve nas.

Kroz obilježavanje važnih datuma za nas, poseban naglasak u 2015. godini povodom Svjetskog dana multiple skleroze dali smo na dostupnosti liječenja i načinu odobravanja lijekova oboljelima od MS-a koji još uvijek nije zadovoljavajući u Republici Hrvatskoj, no jasno smo dali poruku javnosti i svima onima koji na to mogu utjecati koliko je važno mnogo toga promijeniti, te ćemo i dalje aktivno po tom pitanju nastaviti raditi i u narednom razdoblju vodeći se po uzoru dobrih praksi europskih zemalja. Isto tako, s ponosom moramo reći kako je upravo u 2015. godini Nacionalni dan multiple skleroze kojeg već dugi niz godina obilježavamo 26. rujna i službeno priznat od strane Hrvatskog sabora, kao rezultat našeg truda i rada, a na dalje nam je veliki poticaj za daljnje aktivnosti i borbu kako bi se izjednačile mogućnosti za oboljele od MS-a.

Kroz projekte i programe koji su temelj našeg kao i rada naših udruga članica, i dalje smo kontinuirano radili u svim područjima življenja osoba s MS-om, ali i gradili čvrsta partnerstva u našim krugovima, posebice sa našim udrugama članicama, te ih kontinuirano podupirali u njihovim aktivnostima. Nastavili smo razvijati znanja i kompetencije upravljačkih tijela i zaposlenika naših udruga članica kako bi što kvalitetnije pružali izvaninstitucionalne oblike usluga koje su prijeko potrebne i još uvijek nedostatne u velikom dijelu Hrvatske. Posebice smo razvijali i promicali volonterizam koji je, usudili bismo se reći, i ključ uspjeha kvalitetnog rada naših udruga, stoga se ovim putem još jednom posebice zahvaljujemo predstavnicima naših udruga članica koji nesobično ulažu svoje vrijeme, trud i rad u izgradnji još bolje i još črvšće MS zajednice u Hrvatskoj. Isto tako, i dalje smo razvijali i kontinuirano ažurirali Bazu podataka SDMSH, jedini vjerodostojni registar

oboljelih od multiple skleroze u Republici Hrvatskoj čiji statistički podaci daju nam jasnu sliku potreba i problema na čijem rješavanju moramo i dalje aktivno raditi. Kontinuirano putem SOS MS telefona, linije povjerenja za sve oboljele od multiple skleroze, koji je dostupan svim oboljelima od MS-a, kao i članovima njihovih obitelji, direktno radimo na rješavanju individualnih problema i potreba, te pružamo psihosocijalnu podršku koja je prijeko potrebna mnogim oboljelima od MS-a, naravno kroz suradnju s nadležnim institucijama i udrugama članicama.

Uz stručnu savjetodavnu podršku našim udrugama članicama, u 2015. godini posebice smo se posvetili i održavanju stručnih seminara za djelatnike Centara za socijalnu skrb diljem Lijepe naše kako bismo istima približili problematku oboljelih i poboljšali rješavanje i ostvarivanje njihovih prava kroz sustav socijalne skrbi a time i poboljšali suradnju naših udruga sa ovim institucijama. Aktivno smo radili na poboljšanju pristupačnosti građevinama i informacijama za osobe s invaliditetom, te kroz seminare analizirali stvarno stanje u pojedinim županijama upravo sa djelatnicima gradskih i županijskih vlasti u tom području djelovanja, te sa istima vodili otvoreni dijalog o poboljšanju istih. U 2016. godini nastaviti ćemo sa istim aktivnostima te ući u svaku županiju Lijepe naše kako bismo zajednički izgradili strategiju pristupačnosti i zaista pokrenuli promjene u ovom području vrlo važnim za oboljele od MS-a kako bi im se olakšalo kretanje, kao osnovno pravo, u njihovim lokalnim zajednicama. Radili smo i na poboljšanju statusa oboljelih na tržištu rada, ističući važnost ostanka aktivnim i naglašavajući poslodavcima specifinosti MS-a, ali i prednosti istih kao predanih zaposlenika.

Smatramo također važnim naglasiti kako smo u 2015. godini, mogli bismo reći, dobili priznanje za dugogodišnji rad u svom području djelovanja, a ujedno i pripremali i gradili temelje za još jedan važan iskorak, kojeg će nam omogućiti Nacionalna zaklada za razvoj civilnoga društva pa od 01. siječnja 2016. godine ušli smo u Razvojnu suradnju sa navedenom institucijom. Rezultat toga jest da ćemo postati Centar znanja u području unaprijeđenja kvalitete življjenja osoba s invaliditetom, sa još 12 nacionalnih Saveza prepoznatih kao eksperti svatko u svom području djelovanja. Ovo je rezultat našeg napornog rada, ali predstavlja i veliki izazov za sve nas, no vjerujemo da će omogućiti još kvalitetnije i jače djelovanje nas kao Saveza, ali ujedno i cijele MS zajednice u Republici Hrvatskoj za kvalitetniji život oboljelih od MS-a, čiji smo predstavnici, te nam je ovo obveza kojom ćemo se voditi u narednom razdoblju.

Provodenjem niza projekata i programa sa ciljem izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom, a sukladno Konvenciji UN-a o pravima osoba s invaliditetom, Nacionalnom strategijom izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom od 2007. do 2015. godine kao i niza drugih dokumenata od važnosti za osobe s multiplom sklerozom nastojali smo biti u korak sa potrebama oboljelih od multiple skleroze i biti im konstantna podrška u njihovoј svakodnevnoj borbi sa bolešću. Aktivnim sudjelovanjem i radom u raznim Povjerenstvima koja se bave pitanjima i rješavanju problema i statusa osoba s invaliditetom doprinijeli smo donošenju niza zaključaka, nacrta prijedloga Zakona, Pravilnika i drugih dokumenata koji će u budućnosti doprinijeti spriječavanju socijalne isključenosti osoba s MS-om.

Također, u 2015. godini donijeli smo novi Statut sukladno Zakonu o udrugama, te isti prilagodili našim potrebama i potrebama naših udruga članica.

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) u Republici Hrvatskoj dragovoljno udružuju županijska Društva i Društvo multiple skleroze Grada Zagreba. Savez društava multiple skleroze Hrvatske je nestranačka, nepolitička i neprofitna udruga. Savez društava multiple skleroze Hrvatske predstavlja svoje članice u promicanju unapređenja liječenja, istraživanja, rehabilitacije i zaštite osoba oboljelih od multiple skleroze u Hrvatskoj i svijetu.

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 članica je:

- 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 Požega
- 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

- Nada Pišonić- predsjednica
- Ivan Škec
- Marijana Jurina

Predsjedništvo SDMSH-a

- Vladimir Komparić, predsjednik
- Snježana Raić, dopredsjednica
- Bojan Blažević
- Željko Pudić
- Danica Arar
- Sandra Bodakoš
- Radivoj Mišljenović
- Radmila Funtek
- Nada Smrekar
- Anita Špalj
- Marija Mihalić
- Tatjana Softa
- Katica Kroflin
- Ante Marić Banje
- Tomislav Rameša
- Irena Vrdoljak
- Saša Grahovac
- Zoran Oljača
- Branka Špralja
- Branka Lukić

Stručna služba SDMSH-a

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

Stručni odbor za medicinska pitanja

- prof. dr.sc. Vanja Bašić Kes, dr. med., predsjednica
- Dr. sc. Marija Bošnjak Pašić
- Dr. sc. Tereza Gabelić
- Dr. sc. Ivana Zadro
- Darija Vuger Kovačić, klinički psiholog
- Oto Kraml, spec. fizijatar
- Dr. sc. Jasna Božić
- Denis Kovačić, spec. fizijatar

REDOVNO POSLOVANJE SAVEZA DRUŠTAVA MULTIPLE SKLEROZE HRVATSKE

Kroz institucionalnu podršku Nacionalne zaklade za razvoj civilnoga društva od 01.01.2015. - 31.12.2015. godine omogućila je punu provedbu Operativnog plana rada za 2015. godinu i ostvarivanje Vizije i Misije SDMSH opisane Strateškim planom za razdoblje 2012. do 2016. godine. stavljujući naglasak na finansijsku održivost ljudskih resursa, predviđenih prethodno naglašenih Strateških dokumenata. Rezultat jest kvalitetna i učinkovita suradnja s udružama članicama Saveza, suradnja i partnerstvo s nacionalnim i međunarodnim organizacijama osoba s invaliditetom, ministarstvima, institucijama, dajući naglasak na suradnju s istima koji za članstvo, ili su svojom stručnošću i djelatnošću vezani za oboljele od multiple skleroze.

Savez društava multiple skleroze Hrvatske je uz pomoć institucionalne podrške prvenstveno osigurao redovno poslovanje Saveza kroz institucionalnu, programsku i finansijsku održivost ljudskih resursa pa smo se na taj način mogli posvetiti definiranju prioritetnih problema, identifikaciji mogućnosti djelovanja u javnim politikama i zagovaranju prava osoba s multiplom sklerozom.

Kontinuirano smo pratili dostupne natječaje ministarstava, zaklada, korporacija te su se pronalazile mogućnosti za apliciranje dosadašnjih i novih projekata sa svrhom poboljšanja kvalitete življenja osoba oboljelih od multiple skleroze, naših članova/ica. U 2015. godini prijavili smo se na niz natječaja za projekte i programe čija će se provedba odvijati u 2016. godini, a tiču se različitih tema

i rješavanja problema naših članova, pružanja izvaninstitucionalnih socijalnih usluga, a također njima ćemo jačati kapacitete i organizacijsku strukturu naših temeljnih udruga članica.

Omogućavanje unaprijeđenja postojećih i uvođenje novih programa i projekata koji se tijekom vremena sami nameću, te mogućnost utjecaja na promjene u našem društvu koje nam otvaraju neke nove vizije ili nas obvezuju promjenama zakonskih regulativa. Naglašavamo i bolju informiranost i zadovoljavanje potreba naših korisnika, osoba oboljelih od multiple skleroze i njihovih obitelji te stvaranje preduvjeta za daljnje širenje i razvoj kapaciteta udruga članica. Omogućen kontinuirani rad tima zaposlenika; pokriveni materijalni troškovi i troškovi plaća zaposlenih u Savezu – omogućena stabilizacija i razvoj kapaciteta Saveza, omogućena provedba statutarnih odrednica i provedba aktivnosti, programa i projekata u tijeku, omogućeno zakonsko vođenje finansijsko-materijalnog poslovanja Saveza. Navedene osobe važne su za provođenje programa i projekata i provođenje aktivnosti koje će uslijediti u narednom razdoblju. Osiguravanje plaća za tri djelatnika/ce omogućilo nam je daljnji razvoj i stabilizaciju Saveza te mogućnost planiranja rada.

Suradnja sa Zajednicom Saveza osoba s invaliditetom Hrvatske u kreiranju javnih politika i širenje informacija za kvalitetan rad Saveza i udruga članica, sudjelovanje na sjednicama Predsjedništva SOIH-a, a omogućeno je praćenje zakona, lobiranje na izmjenama i dopunama zakona, dopunama novih propisa, s naglaskom na primjenu i praćenje Konvencije UN o pravima osoba s invaliditetom, te Nacionalnu strategiju izjednačavanja mogućnosti osoba s invaliditetom od 2007.-2015. Godine. Kroz institucionalnu podršku omogućeno je i povećanje broja partnera sudionika na projektima i aktivnostima Saveza, osigurana primjena suvremenih tehnologija i informacijskog sustava SDMSH, omogućeno je pokrivanje materijalnih troškova (uredski materijal, poštanski troškovi, troškovi komunikacija (telefon, internet, mobitel) i komunalni troškovi. Omogućena nam je i nabava uredske opreme. Dobili smo mogućnost provođenja statutarnih aktivnosti (Sjednice Predsjedništva, sjednice Nadzornog odbora, Skupštine, Inventurna komisija) s predsjednicima i zaposlenicima udruga članica, koordinaciju s udrugama članicama, zagovaranje prava osoba s multiplom sklerozom, sudjelovanje na radnim skupinama, u povjerenstvima i opće djelovanje na boljoj vidljivosti Saveza.

Osiguran je pristup informacijama oboljelima od multiple skleroze putem web stranice i izdavačke djelatnosti Saveza i medijsko praćenje. -kontinuirana izdavačka djelatnost Saveza putem web stranice SDMSH, letaka, plakata, brošura. Kroz redovno poslovanje odnosno jedan od prioritetnih ciljeva Saveza jest upravo bilo promicanje Neovisnog življenja putem informativne djelatnosti Saveza i prošedenih edukacija, povećana neovisnost i kvaliteta života osoba oboljelih od multiple skleroze na principima pokreta Neovisnog življenja. Aktivno sudjelovanje Saveza u **Povjerenstvu Vlade RH za osobe s invaliditetom**.

Osigurano je i:

- koaliranje s udrugama članicama na programima i projektima
- konzultativne aktivnosti vezane za dostupnost lijekova za oboljele od multiple skleroze, ortopedска pomagala, stacionarnu medicinsku rehabilitaciju i fizikalnu terapiju u kući
- stalna i dodatna profesionalna edukacija stručnih djelatnika za određena radna mjesta (SOS MS telefon, pružanje stručnih i ažuriranih informacija, osiguravanje nadogradnje i ažuriranje

Baze podataka SDMSH – razmjena podataka u sklopu istraživanja MS-a, participiranje u aktivnostima Zajednice Saveza osoba s invaliditetom Hrvatske, Europskoj MS platformi, jačanje i održavanje kapaciteta 20 županijskih MS udruga)

Na ostvarivanju ciljeva iz navedenih strateških dokumenata radili su Predsjednik/ica SDMSH, dopredsjednik/ica SDMSH, zatim izvršna direktorica, stručna tajnica, blagajnica, administratorica Baze podataka SDMSH, a na samom kraju i brojni volonteri koji su ulaganjem svojeg nesobičnog rada, truda i vremena doprinijeli rezultatima koje smo ostvarili.

Prema članku 35. Statuta Saveza društava multiple skleroze Hrvatske predsjednik je predstavljao i zastupao Savez, odgovarao za njegov rad te osiguravao redovito djelovanje Saveza:

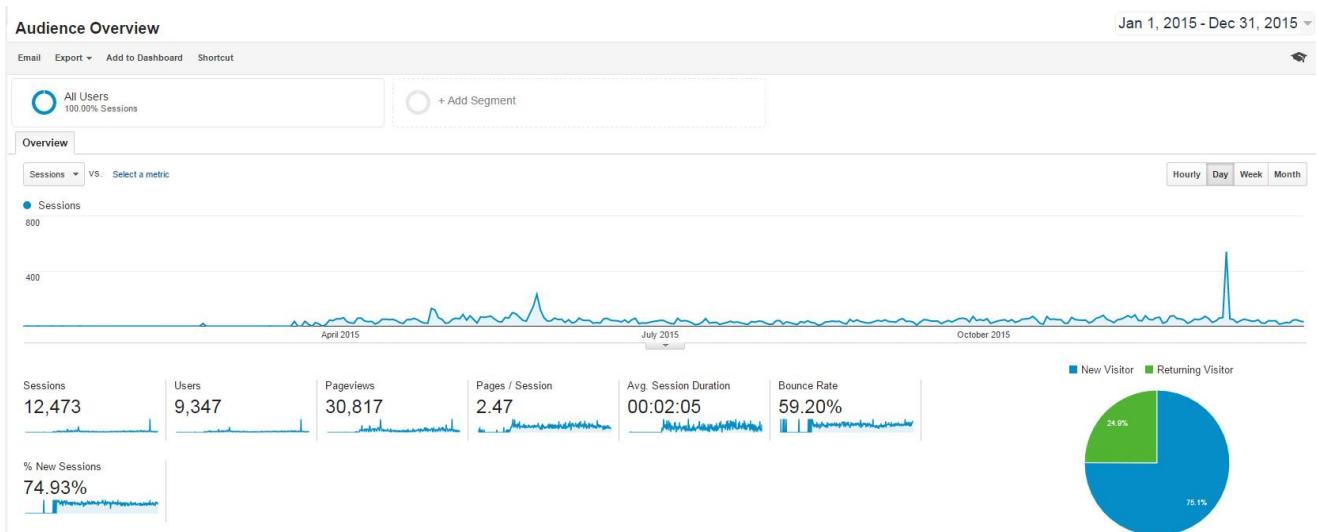
- Sudjelovao u izradi Operativnog plana za 2015. i finansijskog plana za 2015. godinu
- Pripremao, sazivao i vodio sjednice Predsjedništva
- Potpisivao odluke, ugovore i druge akte koje je donijela Skupština i Predsjedništvo
- Organizirao i pratio provođenje odluka i zaključaka Skupštine i Predsjedništva
- Podnosio redovita izvješća o radu Predsjedništva Skupštini Saveza
- Obavljao i sve druge poslove u skladu sa Statutom Saveza i drugim općim aktima Saveza

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 mjesta, a neki od njih su:

- organizacija, pripremanje i aktivno sudjelovanje u provedbi sjednica Predsjedništva i Skupštine Saveza, priprema materijala za sjednice, pisanje zapisnika, korespondencija s 20 županijskih udruga članica i djelatnicima udruga
- pružanje savjetodavne pomoći udrugama članicama
- komunikacija i suradnja sa ZSOIH-om i drugim savezima osoba s invaliditetom u Hrvatskoj
- razvoj i iniciranje partnerskih odnosa s drugim organizacijama civilnog društva, institucijama državne i lokalne samouprave i iniciranje njihovog uključivanja u projekte i programe Saveza
- komunikacija i razvijanje odnosa s međunarodnim organizacijama, ponajprije s Europskom MS platformom i Internacionalnom MS organizacijom
- kadrovski poslovi – pisanje ugovora za zaposlenike, prijave i odjave zaposlenika, vođenje i evidentiranje matične knjige zaposlenika i ostali administrativni poslovi koje zahtjeva organizacija i vođenje ureda SDMSH
- praćenje i osmišljavanje i provedba nacionalnih i međunarodnih programa i projekata
- pisanje izvješća i prijava programa i projekata
- izrada evaluacija seminara i aktivnosti koje provodi Savez
- priprema dokumentacije, prezentacija za predavanja i sudjelovanje u organizaciji seminara koje je provodio SDMSH
- priprema i dizajn pozivnica i ostalih promotivnih publikacija
- priprema i dizajn Glasila SDMSH "Možemo Sve"
- korespondencija s udrugama članicama u vezi važnih obavijesti
- suradnja sa Prekršajnim sudom u Zagrebu, odjelom za izvršenje prekršajnih sankcija, u dijelu izvršavanja rada za opće dobro u prekršajnom postupku

- sudjelovanje na radionicama, seminarima, konferencijama i drugim važnim sastancima vezane za rad Saveza
- izrada statistika iz Baze podataka SDMSH za izvješća za programe u tijeku
- korespondencija s dobavljačima Saveza
- administrativni poslovi (vođenje knjige putnih naloga, knjige deviznog poslovanja, zaprimanje i plaćanje ulaznih računa).
- Izrada i kontinuirano ažuriranje financijskih tablica po projektima i programima, priprema dokumentacije za računovodstveni servis
- vođenje informativne djelatnosti Saveza (web stranica SDMSH, facebook stranica SDMSH)
- izrada statistike posjećenosti web stranice SDMSH:
 - u 2015. Godini web stranica Saveza posjećena je 30.817 puta

Godišnja posjećenost web stranice Saveza www.sdmsh.hr



Izvor: Google analytics

Uz navedene poslove djelatnici Saveza kao i upravljačko tijelo Saveza u 2015. 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 2015. godine:

- sudjelovanje na seminaru projekta Power, Modul 2 sa temama: **“Upravljanje znanjem i učeća organizacija, i Strateški pristup zagovaranju”**
- sudjelovanje na dvodnevnim radionicama „**Od projektne ideje do uspješne prijave na ESF natječaj**“, a povodom prijave projektnih prijedloga na otvoreni poziv pod brojem **2.3.05 „Širenje usluga osobne asistencije za osobe s invaliditetom“** koje je organizirao Wyg International u suradnji s Ministarstvom rada i mirovinskog sustava
- sudjelovanje na seminaru „**Pravo na pristup informacijama/zaštita osobnih podataka**“ koji je organizirala tvrtka Case d.o.o., Zagreb, 20. siječnja 2015. godine
- sudjelovanje u aktivnostima **14. tjedna mozga u Hrvatskoj** koji je organizirao Hrvatski institut za istraživanje mozga Medicinskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu i Hrvatsko društvo

za neuroznanost

- Sudjelovanje u Kampanji Milijarda ustaje protiv nasilja nad ženama, Zagreb, 14. Veljače 2015. Godine
- Sudjelovanje na tiskovnoj konferenciji „Je li Zakon o profesionalnoj rehabilitaciji i zapošljavanju osoba s invaliditetom izazov ili?“, Zagreb, 18. Veljače 2015. godine
- sudjelovanje u emisiji Z1 televizije „Isti smo“, 26. Veljače 2015. Godine u suradnji sa predsjednicom Stručnog odbora za medicinska pitanja SDMSH
- sudjelovanje na tribini „**Medicinski, socijalni i etički aspekti uporabe konoplje**“, 03. Ožujka 2015. Godine
- sudjelovanje **na dvodnevnim radionicama Power projekt- Modul 3**, u organizaciji Centra za građanske inicijative Poreč. Na samoj radionici su se u participativnom procesu, kroz rad u grupama, prikupili svi nalazi analiza sudionika edukacija. Na radionici radili smo na pripremi dviju regionalnih kampanja koje su planu provođenja a na teme Ravnomjerno i pravedno korištenje socijalnih prava (uvažavanje različitih prava u socijalnom i zdravstvenom sustavu) i Socijalno uključivanje osoba s invaliditetom koje žive u ruralnim područjima, Tuheljske toplice 05. I 06. Ožujka 2015. godine
- Sudjelovanje na zajedničkom sastanku sa predstavnicima Hrvatskog zavoda za zdravstveno osiguranje u organizaciji Ureda pravobraniteljice za osobe s invaliditetom, a vezano za novi Pravilnik o uvjetima i načinu ostvarivanja iz obveznog zdravstvenog osiguranja na bolničku medicinsku rehabilitaciju i fizikalnu terapiju u kući, Zagreb, 13. Ožujka 2015. godine
- sudjelovanje na okruglom stolu „**Osnaživanje kohezivnosti u obiteljima suočenima sa suvremenim rizicima**“ povodom svjetskog dana socijalnog rada u organizaciji CZSS Zagreb, podružnica Obiteljski Centar i Hrvatska udruga socijalnih radnika u suradnji sa Studijskim centrom socijalnog rada, Zagreb, 18. Ožujka 2015. godine
- U Opatiji se 8. i 9. travnja održao sastanak sa upraviteljicom Nacionalne zaklade za razvoj civilnoga društva, Cvjetanom Plavšom Matić i voditeljicom Razvojnog ureda Nacionalne zaklade, Marijom Boltek. Na sastanak su pozvani savezi osoba s invaliditetom kako bi se razgovaralo o financiranju saveza osoba s invaliditetom
- sudjelovanje na seminaru projekta Power, Modul 3 sa temama: „**Socijalno uključivanje osoba s invaliditetom koje žive u ruralnim područjima i Ravnomjerno i pravedno korištenje socijalnih prava (uvažavanje različitih prava u socijalnom i zdravstvenom sustavu).**“
- Sudjelovanje na tiskovnoj konferenciji „**Je li Zakon o profesionalnoj rehabilitaciji i zapošljavanju osoba s invaliditetom izazov ili?**“ u organizaciji Zajednice saveza osoba s invaliditetom Hrvatske.



- U cilju što kvalitetnije pripreme za korištenje sredstava Europskog socijalnog fonda, Ured za udruge Vlade Republike Hrvatske održao je 23. travnja 2015. javno savjetovanje sa zainteresiranim predstavnicima organizacija civilnog društva o okvirnom planu natječaja koje planira raspisati u 2015. godini. Sudjelovalo je više od 80 sudionika, uglavnom predstavnika organizacija civilnoga društva, a raspravljalо se o planiranim pozivima za dodjelu bespovratnih sredstava.
- Sastanak s Nacionalnom zakladom za razvoj civilnoga društva, Zagreb, 07.05.2015. Tema sastanka bio je razgovor o mogućnostima financiranja temeljnih udruga članica saveza sukladno dogovoru u Opatiji. Inicijalno predstavljanje Standarda kvalitete socijalnih usluga – teoretski dio i izrada jednog primjera. Predstavljanje se provodilo kao inicijalna priprema za edukaciju o Standardima kvalitete socijalnih usluga koju iznimno kvalitetno provodi MSPM kako bi predstavnici udruga na toj edukaciji mogli postaviti što više konkretnih pitanja, a time u zadanom roku od 2 godine uvesti Standarde. Sudjelovali predstavnici našeg Saveza: predsjednik Vladimir Komparić, dr.med i izvršna direktorka Dijana Roginić
- Sudjelovanje na radionicama za izradu kampanje o socijalnim pravima osoba s invaliditetom „**Socijalna prava OSI**“, , koja će se provoditi u sklopu projekta POWER čiji je nositelj Centar za građanske inicijative Poreč, Zagreb, 27.-28.05.2015. godine
- Sudjelovanje na godišnjoj konferenciji CRONSEE-a pod nazivom „**Prava djeteta - između interesa roditelja i dužnosti države**“ u organizaciji Pravobraniteljice za djecu, 28. Svibnja 2015. godine
- Sudjelovanje na **Okruglom stolu koji je organizirao Odbor za zdravstvo i socijalnu politiku Hrvatskog sabora**, a u svrhu unapređenja prava osoba s invaliditetom u Republici Hrvatskoj te predstavljanja Zaključnih primjedbi UN-ovog Odbora za prava osoba s invaliditetom u Hrvatskoj, Zagreb, 02. Srpnja 2015. godine
- Sudjelovanje na sastanku Radne skupine za izradu prijedloga za Nacionalnu strategiju koju je organizirala Zajednica saveza društava multiple skleroze Hrvatske, Zagreb, 24. Srpanj 2015.
- Sudjelovanje u aktivnostima povodom Europskog tjedna mobilnosti, „Dan inkluzivne zajednice Sopnica“ 21. Rujna 2015.
- Sudjelovanje na Okruglom stolu o primjeni Protokola o postupanju u slučaju nasilja u obitelji i Protokola o postupanju u slučaju seksualnog nasilja, a povodom obilježavanja Nacionalnog dana borbe protiv nasilja nad ženama, u organizaciji Zajednice saveza osoba s invaliditetom Hrvatske, 22. Rujna 2015. Godine
- Sudjelovanje na edukaciji „Standardi kvalitete socijalnih usluga“, u organizaciji Ministarstva socijalne politike i mladih, Zagreb 28. Listopada 2015. Godine
- Sudjelovanje na okruglom stolu „Osobe s invaliditetom u prometu“, u organizaciji SOIH-a i Hrvatskog društva za komunikacije, računarstvo, elektroniku, mjerjenja i automatiku-KoREMA u okviru Tridesetog skupa o prometnim sustavima s međunarodnim sudjelovanjem, Zagreb, 04. Studenoga 2015. Godine
- Sastanak sa predstvincima 13 saveza udruga osoba s invaliditetom na temu uspostavljenog modela sustavne podrške savezima i udrugama osoba s invaliditetom, u Ministarstvu socijalne politike i mladih, sa prisustvom ministricice socijalne politike i mladih, Zagreb, 05. Studeni 2015. Godine



- Sudjelovanje na konferenciji projekta Power „Inkluzija počinje namjerom“- Okrugli stol „Izađimo iz okvira, proširimo mrežu“, Zagreb, 25. Studeni 2015
- Sudjelovanje na stručnom skupu „Pravo osoba s invaliditetom na život u zajednici- gdje, s kim i kako?“, okupljanje predstavnika državnih tijela i jedinica lokalne i regionalne samouprave te organizacija civilnoga društva u svrhu poboljšanja položaja osoba s invaliditetom u području stanovanja uz podršku odnosno prava na život u zajednici. Svrha skupa je upozoriti na kršenje prava osoba s invaliditetom na život u zajednici, prema vlastitom izboru, uz podršku i potrebne usluge, Zagreb, Hrvatska odvjetnička komora, 23. Studeni 2015. Godine
- Sudjelovanje na provedbena radionici za udruge koje provode projekte u sklopu poziva „Širenje usluge usluge osobne asistencije“ financiranog iz Europskog socijalnog fonda, Zagreb, hotel Panorama, 30. Studenog 2015.
- Sudjelovanje na tradicionalnom razgovoru i prijemu u Gradskoj Skupštini grada Zagreba povodom Međunarodnog dana osoba s invaliditetom, 03. Prosinca 2015. Godine
- Suradnja sa članovima i predsjednicom Stručnog savjetodavnog odbora za medicinska pitanja SDMSH
- Suradnja sa Hrvatskim autoklubom na ustupanju prostora za potrebe održavanja edukacijskih seminara i ostalih aktivnosti u organizaciji SDMSH
- Podržali smo obilježavanja Svjetskog dana multipe skleroze, kao i nacionalni dan oboljelih od multiple skleroze u našim udrugama članicama:
 - Vukovar, 05. Lipnja 2016. godine
 - Virovitica, 21. Lipanj 2015.
 - Slavonski brod 30. Rujan 2015. Godine

Također, velika prilika i poticaj za daljnji rad je ulazak u Razvijenu suradnju, čije smo pripremne aktivnosti započeli u 2015. godini a posebno ovdje mislimo na razvitak Baze znanja koja će biti dopustna na web stranicama saveza. U planu je i provedba niz kampanji i edukacija, čiji je temelj bio u 2015. godini.

Kroz institucionalnu podršku omogućen je razvoj **volunteerskog rada u SDMSH-u**, te prikazujemo udio u volunteerskom radu u SDMSH 2015. Godinu:

Ukupan broj volontera uključenih u organizirano volontiranje Saveza	49
Broj uključenih volontera prema spolu	
Ž	35
M	14
Broj uključenih volontera prema dobi	
0-14 god	0
15-17 god	0
18-30 god	1
31- 45 god	14
46- 65 god	31
66 i više	3
Ukupan broj sati volontiranja	1434

Delegati Skupštine SDMSH volonterski obavljaju usluge sudjelovanja na sjednicama Skupštine sa svim pravima i ovlastima sukladno statutu SDMSH a u ime pojedine županijske temeljne udruge članice. Predsjednici županijskih MS temeljnih udruga, volonterski obavljaju dužnosti sudjelovanja na sjednicama Predsjedništva SDMSH sa pravima i ovlastima sukladno statutu SDMSH, a u ime pojedine temeljne županijske MS udruge. Članovi Nadzornog odbora SDMSH, volonterski obavljaju dužnosti nadziranja rada SDMSH-a sukladno statutu SDMSH kao i aktivno sudjelovanje na sjednicama Predsjedništva SDMSH.

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.

Prepoznavanje, pristup i uspostava novih suradničkih i partnerskih odnosa

- Partnerstvo na programu „SOS MS telefon, Baza podataka SDMSH – umrežavanje s pružateljima socijalnih usluga“, sa Centrom za socijalnu skrb Zagreb i njegovim podružnicama – kontinuirana suradnja tijekom provedbe programa kao i radu na SOS MS telefonu, sudjelovanje na edukacijskim seminarima u sklopu programa, sastanci sa predstavnicima područnih ureda Centara za socijalnu skrb i predstavnicima lokalne i županijske samouprave
- Đurđica Petran, Centar za socijalnu skrb Zagreb, koordinacija pri organizaciji aktivnosti na programu, koordinacija pri dostavi letaka, plakata i brošura tiskanih u sklopu programa programu „SOS MS telefon, Baza podataka SDMSH – umrežavanje s pružateljima socijalnih usluga“.

- U provedbi edukacija u sklopu programa „SOS MS telefon, Baza podataka SDMSH – umrežavanje s pružateljima socijalnih usluga“, ostvarili smo suradnje sa Obiteljskim centrom Zagreb, koji nam pomaže u rješavanju upita na SOS MS telefon
- Suradnja sa hotelom „I“ na organizaciji edukacijskih seminara i ostalih aktivnosti Saveza
- Zavod za vještačenje, profesionalnu rehabilitaciju i zapošljavanje osoba s invaliditetom – savjetodavna uloga i pomoć (subvencije, poticaji za poslodavce i OSI), stručna suradnja na izradi brošure u sklopu projekta „Moje pravo na rad s MS-om“
- Suradnja sa Hrvatskom udrugom poslodavaca – konzultacije i savjetodavna podrška u prezentiranju novog Zakona o profesionalnoj rehabilitaciji i zapošljavanju osoba s invaliditetom
- Marijan Grgin, Stručna savjetnica za profesionalnu rehabilitaciju i zapošljavanje osoba s invaliditetom, Hrvatski zavod za zapošljavanje, stručna suradnja na izradi brošure u sklopu projekta „Moje pravo na rad s MS-om“
- Daria Vuger Kovačić, Varaždinske toplice, stručna suradnja na izradi brošure u sklopu projekta „Moje pravo na rad s MS-om“
- Milica Jovanović, Hrvatska udruga poslodavaca, stručna suradnja na izradi brošure u sklopu projekta „Moje pravo na rad s MS-om“, savjetodavna podrška pri izradi statistike
- Kontinuirana koordinacija s Pravobraniteljicom za osobe s invaliditetom, s obzirom na upite o pretjeranom odbijanju osoba s multiplom sklerozom na ostvarivanje prava unutar sustava socijalne skrbi prema nastalom tjelesnom oštećenju, stručna suradnja na izradi brošure u sklopu projekta „Moje pravo na rad s MS-om“
- Suradnja s Hrvatskim zavodom za mirovinsko osiguranje u Osijeku i Zavodom za vještačenje, profesionalnu rehabilitaciju i zapošljavanje osoba s invaliditetom uz upit o pravu rada s skraćenim radnim vremenom.
- Suradnja s ZET-om s obzirom na probleme u prijevodu osoba s multiplom sklerozom prilagođenim prijevozom Zagrebačkog holdinga.
- S obzirom na aktualnu temu upotrebe kanabisa u medicinske svrhe i u liječenju odnosno smanjenju simptoma kod multiple skleroze, velik broj poziva usmjerjen je upravo na ovu temu, no kako je trenutno sama uporaba kanabisa regulirana samo donesenim pravilnikom, nismo bili u mogućnosti davati detaljnije i konkretne informacije. – suradnja s udrugom „Medicinska konoplja“, predsjednik udruge Saša Bajlo

IZVRŠAVANJE SVIH OBVEZA PREMA STATUTU SAVEZA DRUŠTAVA MULTIPLE SKLEROZE HRVATSKE

Sukladno statutu SDMSH u 2015. Godini održane su sjednice tijela upravljanja kako slijedi:

Sjednica Predsjedništva SDMSH, 21. ožujka 2015. godine, rasprava i prijedlog Skupštini na usvajanje Izvještaja o radu SDMSH za 2014. godinu, Finansijskog izvještaja SDMSH za 2014. godinu i Operativnog programa rada za 2015. godinu, donošenje odluke o uvođenju Standarda kvalitete socijalnih usluga i imenovanje tima za kvalitetu, rasprava o izmjenama i dopunama Statuta SDMSH-a i Statuta temeljnih udruga članica i dr.



Sjednica Predsjedništva SDMSH-a, 23. svibnja 2015. godine, rasprava i odluka o datumu, mjestu i dnevnom redu Redovne izvještajne Skupštine SDMSH, donošenje odluke o Razvojnoj suradnji s Nacionalnom zakladom za razvoj civilnog društva u području Centara znanja za društveni razvoj u Republici Hrvatskoj, izvještaj o raspravi na Povjerenstvu Vlade RH za osobe s invaliditetom o kvotnom sustavu zapošljavanja osoba s invaliditetom i radu jedinstvenog tijela vještačenja, evaluacija 1. godine trogodišnjeg programa „SOS-MS telefon, Baza podataka



SDMSH, umrežavanje s pružateljima socijalnih usluga“, donošenje odluke o raspodjeli otpisane opreme po izvršenoj inventuri SDMSH za 2014. godinu, izvještaj sa godišnje Skupštine EMSP-a i Proljetne konferencije EMSP-a održane u Varšavi 14.-16. Svibnja 2015.



Sjednica Nadzornog odbora SDMSH-a, 22. svibnja 2015. godine, izvršena je kontrola materijalno-finansijskog poslovanja Saveza u 2014. godini.

Sjednica redovne godišnje Skupštine SDMSH-a, 4. srpnja 2015. godine, usvajanje Godišnjeg izvještaja o radu za 2014. godinu, izvješće Nadzornog odbora za izvršeni nadzor za 2014. godinu, usvajanje novog teksta Statuta SDMSH-a, usvajanje Operativnog i finansijskog plana SDMSH-a, usvajanje Pravilnika o organizaciji i sistematizaciji radnih mjesto SDMSH-a, imenovanje likvidatora SDMSH.



Sjednica Predsjedništva SDMSH-a, 05.12.2015., obilježavanje Međunarodnog dana OSI, prijedlog Operativnog i finansijskog plana SDMSH za 2016. Godinu, informacije o aktivnostima po projektima i programima SDMSH kao i dogovor o daljnim aktivnostima u 2016. Godini.



Također je održana i **Sjednica Stručnog odbora za medicinska pitanja SDMSH, 10. ožujka 2015.** na kojoj su predstavljene novosti u terapijama i liječenju osoba oboljelih od multiple skleroze od strane prof.dr.sc. Vanje Bašić Kes, predstojnice Klinike za neurologiju KBC „Sestre milosrdnice“, predstavljene koristi i prednosti marihuane u medicinske svrhe u liječenju multiple skleroze od strane prof.dr.sc. Marije Bošnjak Pašić, pročelnice Zavoda za neuroimunologiju središnjeg živčanog sustava Klinike za neurologiju KBC Zagreb, a također od strane predstavnika Saveza predstavljena stručna događanja u 2015. Godini sa sudjelovanjem članova/ica Stručnog odbora za medicinska pitanja SDMSH.

OBILJEŽAVANJE SVIH VAŽNIJIH DATUMA U GODINI

Svjetski MS dan, 27. svibnja 2015.



Hrvatskoj je po prvi put održan na Svjetski dan multiple skleroze 27. svibnja 2015. godine.

Povodom obilježavanja Svjetskog dana multiple skleroze Savez društava multiple skleroze Hrvatske (sa svojih 20 udruga članica) u suradnji sa građanskim inicijativom MS Tim Hrvatska i udrugom osoba s invaliditetom Bubamara organizirao je prvi Hrvatski Ms Walk odnosno Hodaj za MS. Hodaj za MS odnosno MS Walk u svijetu se održava u brojnim državama, a u



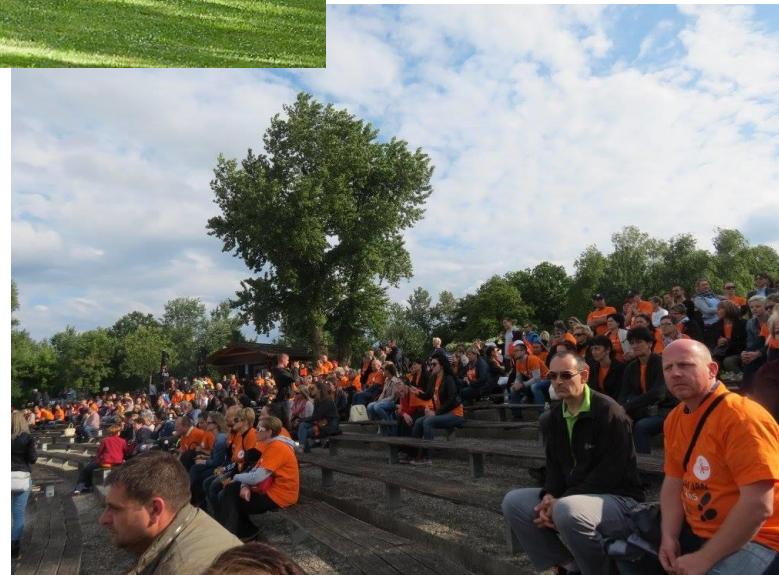
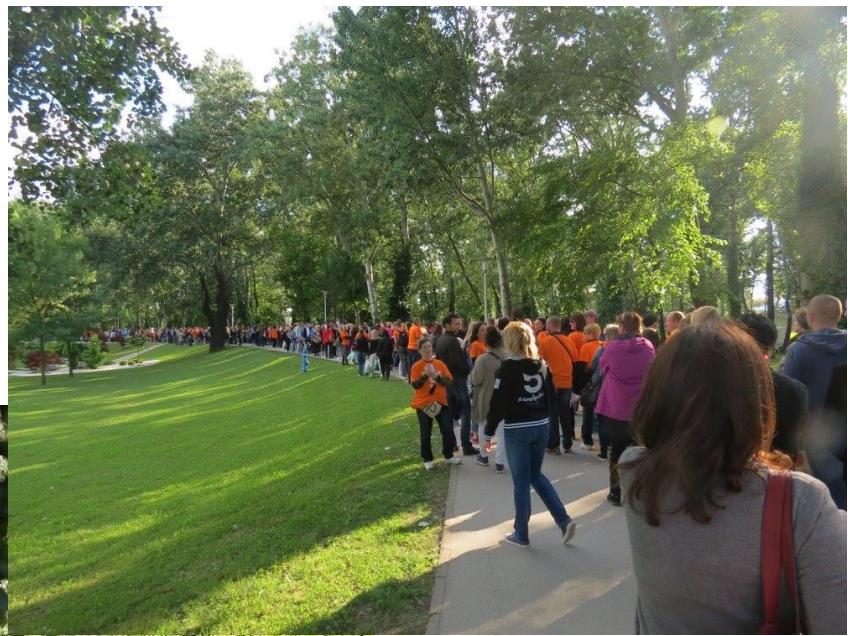
Hodaj za MS u Hrvatskoj se održao pod pokroviteljstvom predsjednice RH Kolinde Grabar Kitarović, Ministarstva socijalne politike i mladih i ministricе Milanke Opačić, koja se i sama pridružila ovoj akciji, Ministarstva zdravljа ispred kojeg je na akciji sudjelovao primarijus Marijan Cesarić, predsjednik Hrvatskog sabora čiji se predstavnik također pridružio akciji, te grada Zagreba ispred kojeg se uz gradonačelnika g. Milana Bandića akciji pridružila i gđa. Marija Mustač, voditeljica odjela za planiranje i cjelovitu zaštitu osoba s invaliditetom.

Uz navedene podršku su svojim prisustvom dali i pravobraniteljica za osobe s invaliditetom gđa. Anka Slonjšak, predsjednica Povjerenstva Vlade RH za osobe s invaliditetom gđa. Iva Prpić, predstavnici Zajednice saveza osoba s invaliditetom Hrvatske te mnogi drugi. Akciji se priključilo preko 1500 ljudi, što oboljelih od MS-a iz cijele Hrvatske, što obitelji i prijatelja koji su na taj način pružili podršku sa motom – Pronađite lijek.



Također, podršku su dale i mnoge poznate ličnosti iz javnog života kao što su Joško Lokas, Tarik Filipović, Shorty, Tina Katanić, Neda Parmač, Ivan Vukušić, Bojan Navojec, Colonia i mnogi drugi. Cilj je također bio senzibilizacija javnosti za multiplu sklerozu, a i putem medija upozoriti na ključne probleme s kojima se oboljeli bore.

Ova inicijativa vrlo je dobro medijski prepoznata od lokalnih i nacionalnih televizija. Predsjednik Saveza društava multiple skleroze Hrvatske kao i izvršna direktorica Saveza povodom akcije sudjelovali su na raznim TV i radio emisijama, a neke od značajnijih su „Normalan život“ HRT, „Istisno“ Z1 televizija, gdje su predstavili ovu akciju te zahvalili pokroviteljima i donatorima na podršci.





24.04.2015. održana je i press konferencija za medije predstavljanje akcije Hodaj za MS – hodaj za one koji ne mogu uoči Svjetskog dana multiple skleroze 27.05.2015. godine na kojoj su sudjelovali Predsjednik SDMSH Vladimir Komparić, dr.med., izvršna direktorica SDMSH Dijana Roginić, predstavnica građanske inicijative MS tim Hrvatska Mirjam Jukić, te docent Mario Habek

Nacionalni dan oboljelih od multiple skleroze, 26. rujna 2015. godine

Obilježavanje Nacionalnog dana oboljelih od multiple skleroze ove godine imalo je jedan poseban značaj jer je ove godine, 17. travnja, Hrvatski sabor donio odluku o proglašenju 26. rujna kao Nacionalnog dana oboljelih od multiple skleroze, upravo na inicijativu Saveza.

Tom prigodom, a već po dugogodišnjoj tradiciji, Savez društava multiple skleroze Hrvatske organizirao je Konferenciju na temu „Pristup informacijama osobama s multiplom sklerozom“. Konferencija je bila pod pokroviteljstvom predsjednice Republike Hrvatske Kolinde Grabar Kitarović, Ministarstva zdravljia, Ministarstva socijalne politike i mladih i Ministarstva rada i mirovinskog sustava.



Predsjednik SDMSH dr. Vladimir Komparić u pozdravnom govoru obratio se svima prisutnima, članovima/icomama županijskih udruga članica koji su došli iz svih dijelova Hrvatske, i predavačima, te izrazio zadovoljstvo tolikim brojem nazočnih koji su u želji za druženjem, ali i dobivanjem novih informacija o lijekovima, načinima i metodama liječenja i ostalim informacijama značajnim za oboljele od multiple skleroze odlučili prisustvovati ovom skupu.

Prva tema konferencije bila je „Rehabilitacija za osobe s multiplom u toplicama, a gost predavač bio je Dr. Oto Kraml, spec. fizikalne rehabilitacije. Dr. Kraml predstavio je Specijalni bolnicu za medicinsku rehabilitaciju Lipik koja je prije nekoliko godina proglašena za najbolje lječilište oboljelih od multiple skleroze. U Hrvatskoj postoji 16 takvih specijalnih bolnica za medicinsku rehabilitaciju, a razlikuju se prvenstveno po klimi, geografskom položaju gdje se nalaze, a najviše po termalnoj vodi jer se ona razlikuje od toplica do toplica. Dr. Kraml predstavio je sve terapije koje se nude za osobe oboljele od multiple skleroze, od svih vrsta vježbi u bazenu, u dvorani, u habart kadi, predstavio je razne radne terapije, novu spravu za hodanje koja osobama od multiple skleroze pomaže da što lakše prohodaju i što bolje hodaju, ultrazvuk po Seltzeru, razne stimulacije i slične terapije koje se daju oboljelima od MS-a ovisno o tome koje smetnje imaju i kakvog su zdravstvenog stanja.



Sljedeće predavanje održala je pravobraniteljica za osobe s invaliditetom, gđa. Anka Slonjšak, na temu „Pristupačnost i mobilnost, osnovni preduvjet za uključivanje osoba s invaliditetom“. Između ostalog posebno je apelirala na oboljele i njima bliske osobe da kontinuirano obavještavaju okolinu i osvještavaju je o problemima i poteškoćama s kojima se svakodnevno susreću. Spomenula je kako pristupačnost nisu samo prilaz objektima, dizala i slično, nego da je oboljelima potrebno da ih se sasluša, čuju njihovi problemi, te da im se daju informacije koje su pristupačne osobi oboljeloj od MS-a. Pozvala je i sve koji su do sada bili na bilo koji način diskriminirani, na kojima se još uvijek vrši neki oblik diskriminacije, uskraćuje im se informacije, onemogućen im je ulazak u sve objekte i slično, da se jave u Ured pravobraniteljice, makar i anonimno, i prijave svoj problem.

Najvišekivanije predavanje bilo je ono prof.dr. Marije Bošnjak Pašić na temu „Primjena marihuane u bolesnika s multiplom sklerozom“. Prof. Bošnjak istaknula je kako ni medicinska marihuana nije za svakoga jer oboljeli od multiple skleroze prolaze određena testiranja prije nego počnu uzimati lijekove i pripravke od kanabisa i



marihuane i tijekom uzimanja istih. Profesorica pozdravlja inicijativu da se medicinska marihuana u dopuštenim oblicima pripravljenim za liječenje daje oboljelima od multiple skleroze ukoliko

imaju tremor i spazme. Moguće negativne posljedice uzimanja pripravaka marihuane mogu biti otežana koncentracija, pamćenje, gubitak osjećaja za prostor, depresija, anksioznost, otežano upravljanje vozilima i jakim strojevima zbog otežanih i usporenih reakcija.

Kao zadnje održano je predavanje Lucije Kučko, mag.ing.techn.aliment na temu „Utjecaj prehrane na multiplu sklerozu“. Mag. Kučko navela je da bi oboljeli trebali uzimati hranu koja nije na bazi životinjskog mesa već prehranu koja se temelji više na povrću, s manje kravljeg mlijeka, više omega-3 masnih kiselina, kokosovog, maslinovog i ribljeg ulja. Mediteranska prehrana je isto preporučljiva za osobe s multiplom sklerozom.

Konferenciju smo zaokružili lijepim druženjem uz ručak nakon predavanja.

Međunarodni dan osoba s invaliditetom 3. prosinca 2015. g.

Međunarodni dan osoba s invaliditetom 3. prosinca je dan međunarodnog poštivanja promoviran od strane Ujedinjenih naroda od 1998. godine. Povijest međunarodnog dana osoba s invaliditetom potječe iz davne 1956. godine. Dana 8. kolovoza 1956. godine u rudniku ugljena Bois du Casier u Belgiji planuo je požar u kojem su stradala 262 rudara. Ta se nesreća pamti kao rudarska nesreća s najvećim brojem ljudskih žrtava u nekom rudniku ugljena. U spomen na taj događaj određeno je i obilježavanje Međunarodnog dana osoba s invaliditetom.

Povodom Međunarodnog dana osoba s invaliditetom Savez društava multiple skleroze Hrvatske održao je predavanje u sklopu projekta „Moje pravo na rad s MS-om“ u suradnji sa stručnim suradnicima gospođa Mira Pekeč Knežević, zamjenica Pravobraniteljice za osobe s invaliditetom, Anke Slonjšak i ravnateljica Zavoda za vještačenje, profesionalnu rehabilitaciju i zapošljavanje osoba s invaliditetom, gospođa Lidija Hrastić Novak.



KONTINUIRANA PROVEDBA SVIH POSTOJEĆIH PROJEKATA I PROGRAMA

1. 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: Biserka Zrinski, Vladimir Komparić, dr.med.

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

Suradnici na programu:

- DMS Brodsko posavske županije, Željko Pudić, predsjednik, član predsjedništva SDMSH, Nada Pišonić, tajnica, predsjednica Nadzornog odbora SDMSH
- DMS Dubrovačko neretvanske županije, Danica Arar, predsjednica, član predsjedništva SDMSH, Patricija Švaljek, tajnica
- DMS Istarske županije, Snježana Raić, predsjednica, član predsjedništva SDMSH, Fani Šuran-Šverko, tajnica
- DMS Karlovačke županije, Radivoj Mišljenović, predsjednik, član predsjedništva SDMSH, Jasmina Slavnić, tajnica
- DMS Krapinsko zagorske županije, Nada Smrekar, predsjednica, član predsjedništva SDMSH, Svjetlana Pripeljaš, tajnica,
- DMS Koprivničko križevačke županije, Radmila Funtek, predsjednica, član predsjedništva SDMSH, Marijana Solina, tajnica
- DMS Ličko senjske županije, Anita Špalj, predsjednica, član predsjedništva SDMSH
- DMS Međimurske županije, Marija Mihalić, predsjednica, član predsjedništva SDMSH, Manuela Pavlović, tajnica
- DMS Požege, Katica Kroflin, predsjednica, član predsjedništva SDMSH, Nataša Mandić, tajnica
- DMS Primorsko goranske županije, dr. Vladimir Komparić, predsjednik, član predsjedništva SDMSH, Koni Žeželić, tajnica
- DMS Splitsko dalmatinske županije, Ante Marić Banje, član predsjedništva SDMSH, Zdravka Dominović, tajnica
- DMS Varaždinske županije, Irena Vrdoljak, predsjednica, član predsjedništva SDMSH
- DMS Virovitičko podravske županije, Saša Grahovac, predsjednik, član predsjedništva SDMSH
- DMS Vukovarsko srijemske županije, Zoran Oljača, predsjednik, član predsjedništva SDMSH
- DMS Zadarske županije, Branka Špralja, predsjednica, član predsjedništva SDMSH, Đurđica Nižić, tajnica
- DMS Zagrebačke županije, Branka Lukić, predsjednica, član predsjedništva SDMSH,
- DMS Osječko baranjske županije, Tatjana Softa, predsjednica, član predsjedništva SDMSH
- DMS Šibensko kninske županije, Tomislav Rameša, predsjednik, član predsjedništva SDMSH, Nevenka Milošević tajnica

Opći cilj: smanjenje socijalne isključenosti i doprinos institucionalizaciji socijalnih usluga, u skladu sa punom primjenom Nacionalne strategije izjednačavanja mogućnosti osoba s invaliditetom 2007. do 2015. godine kroz zadovoljenje sljedećih 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 življjenja 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 2015. Godini radili na programu:

Lucija kučko, mag.ing.tehchn.aliment.

Nada Jačmenica, dr.med.

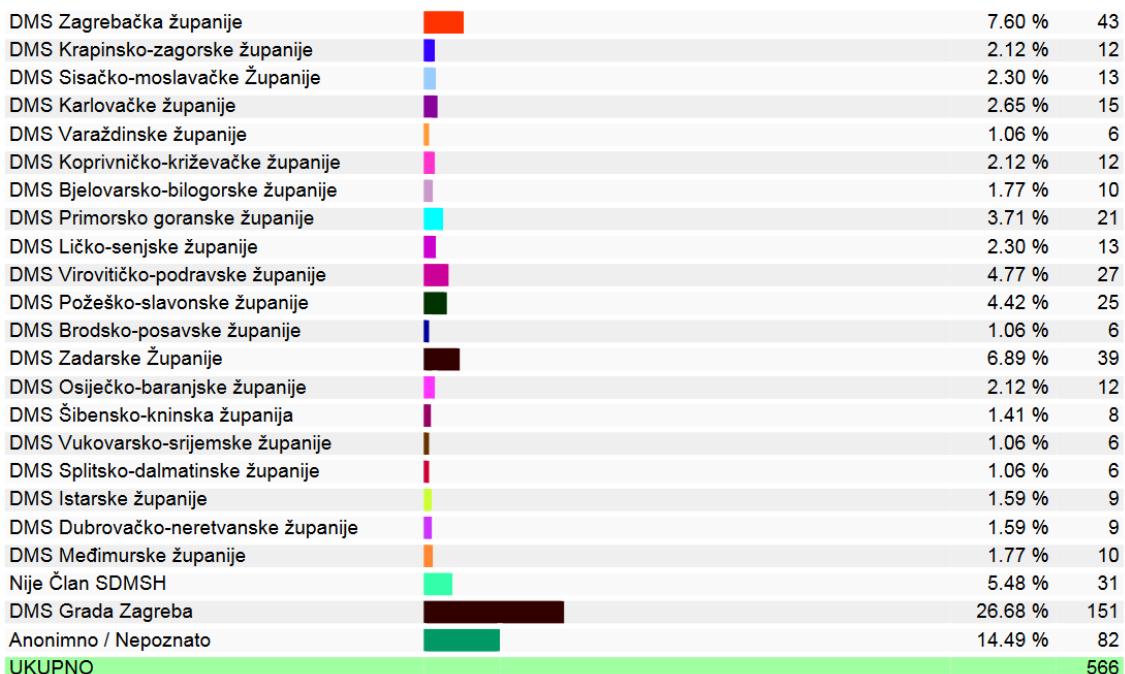
Najvažniji rezultati programa u 2015. Godini:

- **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 upitim na SOS MS telefon.
- **Nadogradnja SOS MS baze poziva** – evidencije poziva na SOS MS telefon- Izrada Baze SOS MS poziva za potrebe evidencije dolaznih i odlaznih poziva na besplatnu uslugu SOS MS telefona, izrada baze kao dodatnog modula, za dolazne i odlazne pozive na SOS MS telefon, izrada automatskih popisa tema razgovora, pri evidentiranju poziva na SOS MS telefon, izrada statističkih parametara za evidentiranje poziva prema temama, županijama i članovima, povezivanje Baze SOS MS poziva sa Bazom podataka SDMSH, sastanak sa razvojnim programerom

- Evidentiranje dolaznih i odlaznih poziva u Bazu SOS MS poziva**, izrada mjesecne statistike pristiglih poziva po temama upita i po županijama

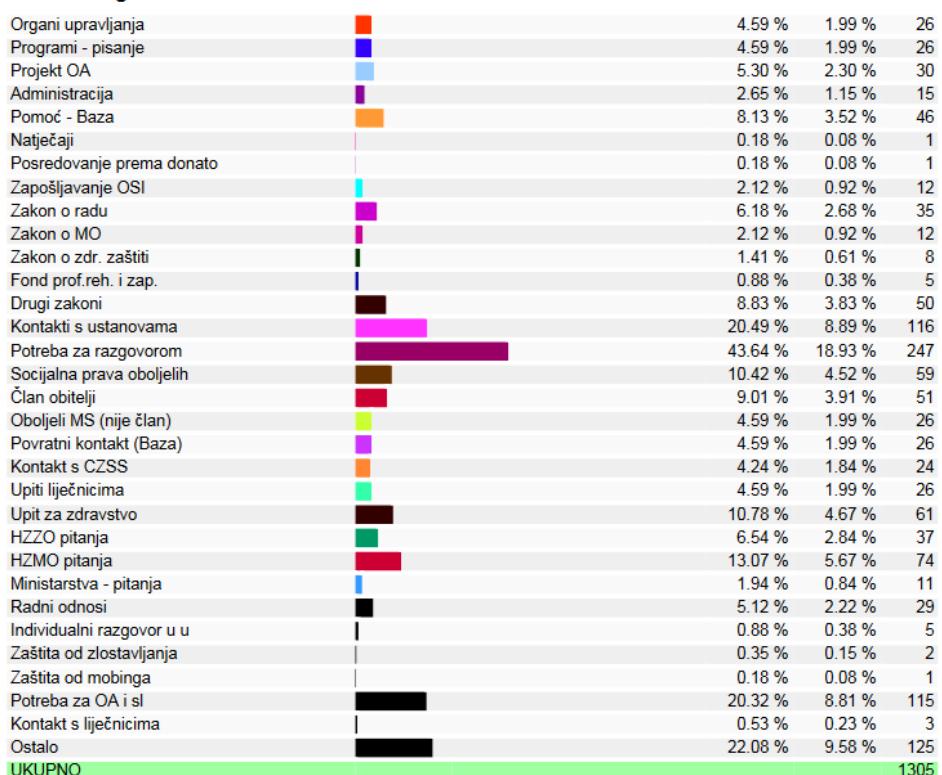
Statistike za period od 01.01.2015 do 31.12.2015

Pripadnost DMS



Izvor: Baza SOS MS poziva SDMSH, pregled poziva po županijama

Tema razgovora



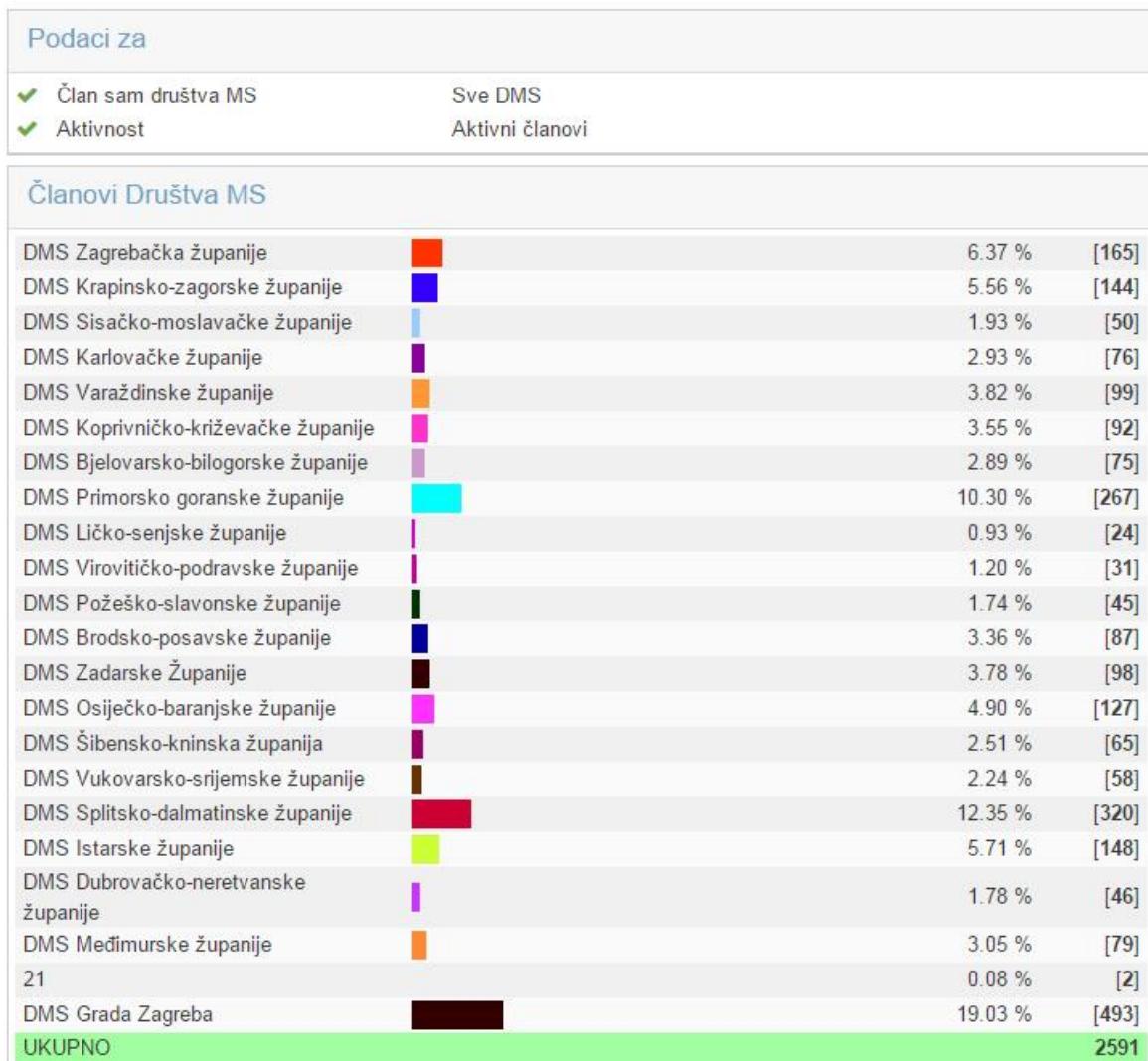
Izvor: Baza SOS MS poziva, pregled poziva po temama upita

- **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, sociekonomskih podataka o oboljelima od multiple skleroze.

EVIDENTIRANI ČLANOVI U BAZI PODATAKA SDMSH, PREMA ŽUPANIJAMA

Statistika

[Upit za statistiku](#) » Statistika baze podataka Saveza društava multiple skleroze Hrvatske



Izvor: Baza podataka SDMSH

Statistika Baze podataka SDMSH, 31.05.2015. godine

- Održan zajednički sastanak sa partnerskom organizacijom na programu i predsjednicima/ama županijskih udruga članica, 23. svibnja, 2015., Zagreb- sa svrhom evaluiranja prve godine provedbe programa i dogovor o aktivnostima vezanima za drugu godinu provedbe programa, te prezentacija Plana aktivnosti za drugu godinu provedbe programa



- U suradnji sa stručnim suradnicima **izdana brošura pod nazivom „Utjecaj prehrane na multiplu sklerozu“**, brošura je dostavljena na kućne adrese svih članova/ica županijskih udruga članica iz Baze podataka SDMSH (preko 2600 osoba oboljelih od multiple skleroze u RH), kao i stručnim suradnicima



- Održano ukupno 8 seminara na temu "Pristupačnost za osobe oboljele od multiple skleroze" u surorganizaciji sa suradničkim organizacijama županijskim udrušcama članicama, i to kako slijedi:

- Društvo multiple skleroze Bjelovarsko bilogorske županije, Bjelovar, 17.09.2015.



- Društvo multiple skleroze Primorsko goranske županije, Rijeka, 13.10.2015.



- Društvo multiple skleroze Krapinsko zagorske županije, 15.10.2015



- Društvo multiple skleroze Međimurske županije, 16.10.2015.



- Društvo multiple skleroze Šibensko kninske županije, 20.10.2015.



- Društvo multiple skleroze Zagrebačke županije, Zaprešić, 22.10.2015.



- Društvo multiple skleroze Istarske županije, Pula, 12.12.2015.



- Društvo multiple skleroze Koprivničko- križevačke županije, 17.12.2015.



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

Trajanje programa: od 01.01.2013. do 31.12.2015., provedba 3. godine – od 01.01. do 31.12.2015.

Voditelj programa: predsjednik SDMSH Vladimir Komparić, dr. med.

Partner na programu: Zajednica saveza osoba s invaliditetom Hrvatske, županijske udruge članice

Opći cilj programa: unaprijediti kvalitetu života osoba s i natječom vrstom i stupnjem invaliditeta u zajednici, omogućiti im socijalnu uključenost, ostvarivanje ljudskih prava i dostojanstvo

Specifični ciljevi programa:

- omogućiti osobama oboljelim od multiple skleroze s najtežom vrstom i stupnjem invaliditeta kontrolu i izbor življenja
- rasterećenje članova obitelji oboljelih od multiple skleroze od kontinuirane skrbi za oboljele od multiple skleroze s najtežom vrstom i stupnjem invaliditeta
- smanjenje institucionalne skrbi za oboljele od multiple skleroze s najtežom vrstom i stupnjem invaliditeta
- 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., 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.
- Zdravka Jurčević, administrator projekta, blagajnik/administrator projekta, ugovor na neodređeno vrijeme, koordinacija projekta, mjesечni sastanci sa korisnicima i pružateljima osobne asistencije, administracija 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 određeno vrijeme
- Marija Ključević, osobni asistent, studentski ugovor
- 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
- Lana Krušelj, osobni asistent, studentski ugovor
- Ksenija Nemčić, osobni asistent, ugovor o djelu
- Tatjana Štimac, osobni asistent, studentski ugovor
- Iva Marić, osobni asistent, ugovor o djelu
- 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. Programom se također osiguralo neovisno planiranje života i život u zajednici osobama oboljelim od multiple skleroze, potpora i rasterećenje obitelji oboljelih od multiple skleroze i zapošljavanje skupine teže zapošljivih osoba (žene starije životne dobi sa osnovnim ili srednjoškolskim obrazovanjem).

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 cjelokupne 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 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
31-40	1	10%
41-50	3	30%
51-60	4	40%
61-70	2	20%

Struktura korisnika prema mjestu stanovanja

Mjesto stanovanja	Broj korisnika
Zagreb	10

EVALUACIJA POTREBA KORISNIKA USLUGA OSOBNIH ASISTENATA PO AKTIVNOSTIMA od 01.01.2015. do 30.06.2015.

Redni broj	POTREBE KORISNIKA OSOBNIH ASISTENATA	UKUPNO
1.	Umivanje	2860
2.	Oralna higijena	15945
3.	Češljanje kose	3765
4.	Pranje kose	2265
5.	Presvlačenje	21915
6.	Pomoć pri obavljanju nužde	16190
7.	Priprema obroka	24435
8.	Pomoć pri hranjenju	24050
9.	Kućanski poslovi	44150
10.	Vježbanje	13705
11.	Priprema ručka	22970
12.	Pranje suđa	10675
13.	Šetnja izvan kuće	18882
14.	Tuširanje	16125
15.	Rezanje noktiju	850
16.	Obavljanje administrativnih poslova	26665
17.	Pranje, sušenje, peglanje odjeće	15840
18.	Nabava hrane	240
19.	Drugo	
	UKUPNO	281527

**EVALUACIJA POTREBA KORISNIKA/ICE USLUGE OSOBNE ASISTENCIJE ZA RAZDOBLJE
OD 01.07.2015. DO 31.12.2015. (ukupno/u minutama)**

AKTIVNOST	BROJ SATI ukupno
Umivanje	3730
Oralna higijena	15095
Češljanje kose	4080
Pranje kose	2895
Presvlačenje	19753
Pomoć pri obavljanju nužde	14410
Priprema obroka	18795
Pomoć pri hranjenju	22685
Kućanski poslovi	37685
Vježbanje	10265
Priprema ručka	23210
Pranje suđa	12900
Šetnja izvan kuće	23395
Tuširanje	12970
Rezanje noktiju	1065
Obavljanje administrativnih poslova	26675
Pranje, sušenje, peglanje odjeće	17060

Izvor: Izvještaji o radu osobnih asistenata

Metode koje smo koristili u procesu vrednovanja:

- posjete korisnika usluge osobne assistencije i utvrđivanje potreba korisnika
- mjesecne evidencijske rada liste osobnih asistenata
- planovi rada i praćenja potreba korisnika usluge
- povremena terenska kontrola izvršavanja zadataka
- zaključci sa mjesечnih sastanaka sa osobnim asistentima
- statistika potreba iz Baze podataka SDMSH
- rezultati provedenih Standarda kvalitete u pružanju socijalnih usluga
- podnošenje polugodišnjih i godišnjih izvješća o provedbi projekta Ministarstvu socijalne politike i mladih

3. 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

Opci 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 ospособiti 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

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 življenje 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 pomoći 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 pomoći 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.

Projektom smo prvenstveno kroz 2015. Godnu ojačali zaposlenike u udrugama, usmjerili ih prema suradnjama sa stručnjacima kako bi svojim korisnicima omogućili dugoročnu, kvalitetnu podršku u svakodnevnom životu. Volontiranje kao oblik nesebičnog i humanog rada u ruralnijim područjima još nije dobio svoj pravi oblik, a statistika Baze podataka SDMSH nam to i potvrđuje budući da sami korisnici nisu sigurni u vrijednosti i doprinose volonterskog rada što proizlazi iz činjenice da isti neće prihvatići pomoći volontera. Slab razvitak volonterstva a posebno inkluzivnog, proizlazi i iz neadequatne edukacije osoblja koje radi u udrugama kao i slabe vidljivosti udruga u zajednici. Projekt je baziran na potrebama oboljelih od MS-a i naglašavamo da one nisu dovoljne prepoznate zbog svojih specifičnosti. Projekt doprinosi razvoju inkluzivnog volontiranja, psihosocijalne podrške iz iskustva.

Dugoročne promjene provedbe projekta:

- Dugoročno poboljšanje kvalitete pružanja savjetodavne podrške našim članovima, oboljelim 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 multiplom 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 2015. Godini:

- **Održan početni sastanak projekta sa sedam partnerskih organizacija, Zagreb, 26.01.2015.**
(predstavljanje i dogovor oko plana aktivnosti i njegovog opisa, potpisivanje sporazuma o partnerstvu, podjela obaveza između nositelja projekta i partnerskih organizacija na projektu)



- **Održane Dvodnevne radionice za zaposlenike udruga i upravljačka tijela, Zagreb, Hotel I, 25. i 26. Ožujka 2015., s ciljem razvoja njihovih kompetencija kako bi mogli unaprijediti pružanje socijalnih usluga i inkluzivnog volonterstva pod motom "Osobe s MS-om za osobe s MS-om". Stručni suradnici radionica gospođa Štefica Karačić, predsjednica Hrvatske udruge socijalnih radnika i Ivana Radanović, iz Mreže udruga Zagor**



Gđa. Štefica Karačić, predsjednica Hrvatske udruge socijalnih radnika
 „Predstavljanje Zakona o socijalnoj skrbi – prava osoba s invaliditetom“
 „Ostvarivanje prava osoba oboljelih od multiple skleroze u sustavu socijalne skrbi“



Ivana Radanović, Mreža udruga Zagor
 „Upravljanje udrugom –financijska obvezna dokumentacija i ostala dokumentacija“
 „Partnerstvo, umrežavanje i suradnja na lokalnoj razini“



- Održano 7 motivacijskih radionica za volontere sa ciljem da što više članova/ica naših partnerskih organizacija ali i građana da svoj doprinos volonterskim radom.

Motivacijske radionice održane su u 7 partnerskih organizacija kako slijedi:

- Virovitica, 19. Kolovoz 2015. Godine



- Vukovar, 21. Kolovoz 2015. Godine



- Gospic, 31. Kolovoz 2015. Godine



- Zadar, 7. Rujna 2015. Godine



- Požega, 8. Rujna 2015. Godine



- Osijek, 11. Rujna 2015. Godine



- Varaždin, 23. Rujna 2015. Godine



- Izrađena baza volontera u svakoj partnerskoj organizaciji koja je temelj razvoja volonterstva u udružama članicama
- Održano je **7 javnih tribina na temu „Poticanje suradnje i volonterstva u organizacijama civilnog društva“**. Javne tribine održane su u 7 partnerskih organizacija kako slijedi:

- Gospić, 04. studeni 2015. godine



- Virovitica, 05. studeni 2015. godine



- Varaždin, 06. studeni 2015. godine



- Vukovar, 09. studeni 2015. godine



- Osijek, 11. studeni 2015. godine



- Požega, 13. studeni 2015. godine



- Zadar, 17. studeni 2015. godine



- Tiskan „**Vodič za udruge osoba s invaliditetom**“- sveobuhvatne brošure unutar koje bi svaki djelatnik zaposlen u organizacijama civilnog društva mogao na jednostavan način pronaći informacije i predloške koje čine osnovu rada u udruzi. Također, udruge vrlo često u svojim projektno programskim aktivnostima uključuju savjetovanje i pružaju socijalne usluge, a koje su regulirane u velikoj mjeri Zakonom o socijalnoj skrbi, te ovim vodičom obuhvatili smo upravo prava i povlastice koje osobe s invaliditetom mogu ostvariti po bilo kojoj osnovi. Posebno poglavlje u ovom vodiču posvećeno je volonterstvu, koji sačinjava jezgru ovog projekta, a kojime oživljavamo i unapređujemo usluge volontiranja i inkluzivnog volontiranja unutar zajednice.

SADRŽAJ

1	Podaci o projektu „SOS za MS – podrška i razvoj socijalnih usluga i inkluzivnog volonterstva“ 4-11
2	Zakonski okvir rada udruga 12-21
3	Prava osoba s invaliditetom unutar sustava 22-42
4	Volonterizam 43-50
5	Informacije o sudionicima projekta 51-72

4. Projekt „Moje pravo na rad s MS-om“, financiran od strane Grada Zagreba

Nositelj projekta: Savez društava multiple skleroze Hrvatske,

Trajanje projekta: 01.01. do 31.12.2015.,

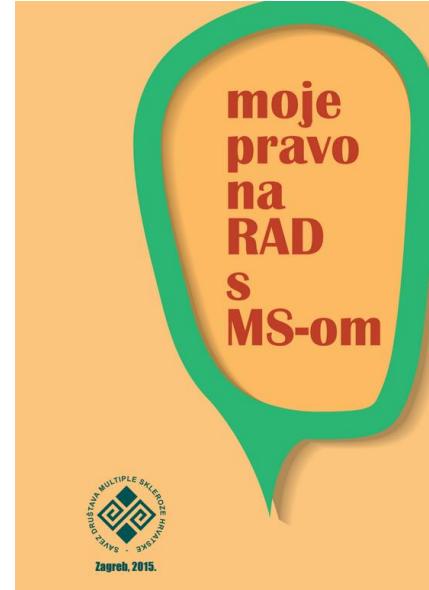
Partneri na projektu: Hrvatski zavod za zapošljavanje, područni ured Zagreb,

Zavod za vještačenje, profesionalnu rehabilitaciju i zapošljavanje osoba s invaliditetom, privremena ravnateljica, Lidija Hrastić Novak, Zagreb

Cilj projekta: poboljšanja pristupa i kompetencija osoba s multiplom sklerozom u Gradu Zagrebu na otvorenom tržištu rada i povećanju razine informiranja i kompetencija poslodavaca pri zapošljavanju osoba s multiplom sklerozom.

Rezultati programa:

- PROVEDBA ONLINE ANKETE (Google Form) I DOSTAVA LINKA POSLODAVCIMA- Zapošljavanje osoba s invaliditetom - na više od sto mail adresa poslodavaca na području Grada Zagreba.
- PROVEDBA ONLINE ANKETE na Facebook-u i web stranicama SDMSH- za članove temeljnih udruga članica.
- Provedba telefonske ankete sa članovima/icama DMS Grada Zagreba koji su još uvijek na tržištu rada.
- Održani seminar "Moje pravo na rad s MS-om", Zagreb, 05. prosinca 2015., povodom Međunarodnog dana osoba s invaliditetom gdje su održana dva predavanja stručnih suradnika i to: „Zapošljavanje osoba s invaliditetom- iskustva ureda POSI“, Mira Pekeč Knežević , zamjenica pravobraniteljice za osobe s invaliditetom,
- „Zavod za vještačenje, profesionalnu rehabilitaciju i zapošljavanje osoba s invaliditetom- gdje smo danas“, Lidija Hrastić Novak, dr.med., ravnateljica Zavoda za vještačenje, profesionalnu rehabilitaciju i zapošljavanje osoba s invaliditetom,
- Izdana brošura „Moje pravo na rad s MS-om“ u suradnji sa stručnim suradnicima:
Anka Slonjšak, Pravobraniteljica za osobe s invaliditetom,
Lidija Hrastić Novak, Ravnateljica Zavoda za vještačenje,
profesionalnu rehabilitaciju i zapošljavanje osoba s
invaliditetom,
Milica Jovanović, Hrvatska udruga poslodavaca,
Marijana Grgin, Stručna savjetnica za profesionalnu
rehabilitaciju i zapošljavanje osoba s
invaliditetom, Hrvatski zavod za zapošljavanje.
- Brošura poslana svim suradnicima na projektu, udrugama članicama i članovima/icama oboljelima od MS-a koji su istu zatražili putem SOS MS telefona



5. 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 mlađih (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.

Rezultati projekta u 2015. Godini:

- Održan početni sastanak projektnog tima na projektu, Zagreb 27. Studenog 2015. godine, Na početnom sastanku potpisani Sporazum o partnerstvu sa partnerskom organizacijom DMS Međimurske županije, dogovoreni principi Rada i plan aktivnosti sukladno potpisanim Ugovoru
- Uključeno 5 osoba oboljelih od multiple skleroze s najtežom vrstom i stupnjem invaliditeta kao korisnici usluge osobe asistencije,
- Zaposleno 5 novih osobnih asistenata za pružanje usluge osobne asistencije odabranim korisnicima,
- Kontinuirano pružanje usluge osobne asistencije korisnicima projekta.



INICIRANJE, PREDLAGANJE I SUDJELOVANJE S NADLEŽNIM TIJELIMA U STVARANJU JAVNIH POLITIKA I MJERA ZA UNAPREĐIVANJE DRUŠTVENOG I SOCIOEKONOMSKOG POLOŽAJA OSOBA S MULTIPLOM SKLEROZOM U REPUBLICI HRVATSKOJ

- Sudjelovanje na sjednicama Predsjedništva SOIH-a
- aktivno sudjelovanje Saveza u **Povjerenstvu Vlade RH za osobe s invaliditetom**
- suradnja sa Zavodom za vještačenje, profesionalnu rehabilitaciju i zapošljavanje osoba s invaliditetom, vezano uz ostvarivanje prava osoba oboljelih od multiple skleroze u sustavu
- promoviranje Nacionalne strategije izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom od 2007. do 2015. Godine, Zakona o socijalnoj skrbi, Zakona o profesionalnoj rehabilitaciji i zapošljavanju osoba s invaliditetom, Zakona o suzbijanju diskriminacije, Zakona o ravnopravnosti spolova
- promocija Konvencije Ujedinjenih naroda o zaštiti prava osoba s invaliditetom
- promoviranje Akcijskog plana Vijeća Europe za promicanje prava i potpunog sudjelovanja u društvu osoba s invaliditetom – poboljšanje kvalitete života osoba s invaliditetom u Europi od 2006. do 2015. godine
- promoviranje Kodeksa dobre prakse o pravima i kvaliteti življenja osoba oboljelih od multiple skleroze
- promoviranje Neovisnog življenja osoba s invaliditetom
- sudjelovanje u izradi Izvješća iz sjene u provedbi Konvencije o pravima osoba s invaliditetom

6.

Kontinuiran razvoj izdavačke i informativne djelatnosti Saveza društava multiple skleroze

Hrvatske

- Izdano Glasilo Saveza društava multiple skleroze Hrvatske, "Možemo Sve", pregled rada Saveza društava multiple skleroze Hrvatske i udruga članica u 2015. G.
- Glasilo "Možemo Sve", dostavljeno na kućne adrese članovima županijskih udruga članica Saveza, suradnicima, poslovnim partnerima
- svakodnevno ažuriranje web stranice SDMSH-dovršen redizajn web stranice Saveza www.sdmsh.hr- svakodnevno informiranje javnosti o radu Saveza, aktivnostima po projektima i programima kao i informiranje oboljelih od MS-a o novostima iz područja zakonodavstva i liječenja MS-a,



- Izrađena facebook stranica Savez: facebook.com/savezdrustavamshrvatske– svakodnevno informiranje o radu i aktivnostima i odgovaranje na pitanja oboljelih,
- Tiskanje informativnog letka „multipla skleroza“ sa kratkim informacijama o MS-u, Savezu i udrugama članicama
- Izdana brošura „**Utjecaj prehrane na multiplu sklerozu**“, autorica Lucija Kučko, mag.ing.techn. aliment i Nada Jačmenica, dr.med
- Izdana brošura dostavljena na kućne adrese članovima županijskih udruga članica Saveza, suradnicima, poslovnim partnerima
- Izdan „**Vodič za udruge osoba s invaliditetom**“, stručna suradnica na brošuri Ivana Radanović, predsjednica Mreže udruga Zagor
- Izdana brošura „**Moje pravo na rad s MS-om**“, suradnici na brošuri Anka Slonjšak, Pravobraniteljica za osobe s invaliditetom, Lidija Hrastić Novak, Ravnateljica Zavoda za vještačenje, profesionalnu rehabilitaciju i zapošljavanje osoba s invaliditetom, Milica Jovanović, Hrvatska udruga poslodavaca, Marijana Grgin, Stručna savjetnica za profesionalnu rehabilitaciju i zapošljavanje osoba s invaliditetom, Hrvatski zavod za zapošljavanje



7. Sudjelovanje na međunarodnim konferencijama, kongresima, sastancima i seminarima

- 14.05.2015. Održana je Godišnja Skupština Europske MS Platforme, na kojoj su sudjelovali delegati država članica. Na Skupštini je usvojen Godišnji izvještaj 2014., Finansijski izvještaj 2015., Operativni plan za 2015. godinu kao i proračun, a odobrene su i dvije nove pridružene članice - Tursko društvo multiple skleroze kao i Društvo MS-a Moldavije.
- Proljetna konferencija Europske MS platforme, Poljska, 15. i 16. Svibnja 2015. Godine
- Ispred Saveza društava multiple skleroze Hrvatske sudjelovale izvršna direktorica Dijana Roginić i koordinatorica projekata i programa Tanja Malbaša.



8. Standardi kvalitete rada Saveza društava multiple skleroze Hrvatske

Savez društava multiple skleroze Hrvatske kao pružatelj socijalnih usluga osobama oboljelima od multiple skleroze na području Republike Hrvatske kao što su savjetovanje i pomaganje, psihosocijalna podrška- putem SOS MS telefona, pomoć u kući putem programa pružanja usluga osobne asistencije osobama s najtežom vrstom i stupnjem invaliditeta te drugih socijalnih usluga putem programa i projekata do sada je imao uvedene Standarde kvalitete socijalnih usluga – SOKNO.

U 2015. godini vrednovanje uspješnosti provedbe aktivnosti u okviru institucionalne podrške provodila su izvršna tijela Saveza: Skupština SDMSH, Predsjedništvo SDMSH, Nadzorni odbor SDMSH, Ministarstva koja financiraju projekte Saveza, članovi MS udruga, predstavnici institucija – sudionici seminara, ispunjavanjem evaluacijskih upitnika, članovi Stručnog odbora za medicinska pitanja SDMSH.

Ključni pokazatelji temeljem kojih pratimo uspješnost provedbe aktivnosti Saveza :

- statistička izvješća Baze podataka SDMSH i baze SOS MS telefona, prezentirani na lokalnoj i nacionalnoj razini
- broj ažuriranih članova u Bazi podataka SDMSH
- mjesecna izvješća i planovi rada u usluzi pružanja osobnog asistenta
- izvješća Ministarstvima o provedbi projekata i programa
- izvješća sa radnih sastanaka Zajednice Saveza osoba s invaliditetom Hrvatske
- izvješća Stručnog odbora za medicinska pitanja SDMSH
- izvješća o radu županijskih udruga članica
- evaluacijski upitnici i potpisne liste o provedenim edukacijskim seminarima i edukacijama
- statistika posjećenosti web stranice SDMSH
- broj tiskanih i poslanih promotivnih publikacija i materijala Saveza
- aktivna sudjelovanja zaposlenika Saveza i članova Stručnog odbora za medicinska pitanja na konferencijama i sastancima Europske MS Platforme
- objavljeni medijski članci o aktivnostima Saveza
- sudjelovanja u radio i tv emisijama
- izvještaji i zapisnici s sjednica Stručnog odbora za medicinska pitanja SDMSH
- sudjelovanje na nacionalnim i internacionalnim konferencijama vezanima za život osoba s multiplom sklerozom i osobe s invaliditetom

Metode koje koristimo u provođenju Standarda kvalitete:

- izvršavanje i nadgledanje provođenja statutarnih odrednica i drugih akata Saveza društava multiple skleroze Hrvatske
- prihvaćene i provedene odluke sa sjednica Predsjedništva SDMSH
- izvršeni nadzori poslovanja Nadzornog odbora SDMSH
- evidencijske mjesecne liste rada zaposlenika i mjesecni sastanci zaposlenika

- uključenost Saveza u javna savjetovanja odnosno uključenost u kreiranju javnih politika za oboljele od multiple skleroze
- Evaluacija svih aktivnosti Saveza provodi se statutarno tijelima upravljanja Saveza s metodama u procesu vrednovanja:
- usmena povratna informacija sudionika, broj sudionika
- upitnik samoprocjene od strane voditelja i zaposlenika SDMSH
- mediji, promotivni materijali, članci na Internetu

9. FINANCIJSKO IZVJEŠĆE SAVEZA

Na dan 31. prosinca 2015. Godine Savez je imao 18 zaposlenika.

PRIHODI UKUPNO 2015.	
Prihodi od članarina	2.892,00 kn
Prihodi od imovine	572,00 kn
Prihodi od donacija	1.634.661,00 kn
Prihodi od refundacija	15.169,00 kn
Ostali prihodi	0,00 kn
UKUPNO	1.653.294,00 kn

Prihodi od donacija



RASHODI UKUPNO 2015.

RASHODI UKUPNO 2015.	
Rashodi za zaposlene	777.555,00 kn
Materijalni rashodi	609.176,00 kn
Rashodi amortizacije	9.910,00 kn
Finansijski rashodi	3.683,00 kn
Rashodi vezani uz financiranje povezanih neprofitnih organizacija	252.338,00 kn
UKUPNO	1.652.662,00 kn

