



**0800 77 89**

Javite se na besplatnu liniju SOS MS telefona

Radnim danima od 8.00 do 16.00 sati

Putem maila: [sos-ms@sdmsh.hr](mailto:sos-ms@sdmsh.hr)



Prosinac 2016.  
Godina 23 (25), br.1

# glasilo

**Saveza društava  
multiple skleroze  
Hrvatske**

**Možemo  
Sve!**



# glasilo

Saveza društava  
multiple skleroze  
Hrvatske

## Možemo Sve!

Savez društava multiple skleroze Hrvatske  
Trnsko 34, p.p.74, 10000 Zagreb  
Tel/fax: 01/6554 757  
Email: [sdms\\_hrvatske@sdmsh.hr](mailto:sdms_hrvatske@sdmsh.hr)  
Facebook: [facebook.com/savezdrustavamshrvatske](https://facebook.com/savezdrustavamshrvatske)

**Redakcijski kolegij:**

Savez društava multiple skleroze Hrvatske

**Grafička priprema i dizajn:**

Tanja Malbaša, mag.art.

**Tisak:**

Tiskara "Hlad"

**Naklada:**

3000 komada

1. izdanje

Prosinac, 2016.



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

Zahvaljujemo svim donatorima koji su podržali naš rad u 2016.godini.



# sadržaj

<b>Riječ predsjednice</b>	<b>1</b>
<b>Pregled rada Saveza društava multiple skleroze Hrvatske</b>	<b>3</b>
<b>Društvo multiple skleroze Ličko senjske županije</b>	<b>18</b>
<b>Društvo multiple skleroze Dubrovačko neretvanske županije</b>	<b>19</b>
<b>Društvo multiple skleroze Virovitičko podravske županije</b>	<b>22</b>
<b>Društvo multiple skleroze Vukovarsko srijemske županije</b>	<b>25</b>
<b>Društvo oboljelih od multiple skleroze Zadarske županije</b>	<b>28</b>
<b>Društvo multiple skleroze Osječko baranjske županije</b>	<b>32</b>
<b>Društvo multiple skleroze Međimurske županije</b>	<b>36</b>
<b>Društvo multiple skleroze Koprivničko križevačke županije</b>	<b>39</b>
<b>Društvo multiple skleroze Bjelovarsko bilogorske županije</b>	<b>43</b>
<b>Društvo multiple skleroze Zagrebačke županije</b>	<b>47</b>
<b>Društvo multiple skleroze Grada Zagreba</b>	<b>50</b>
<b>Društvo multiple skleroze Karlovačke županije</b>	<b>51</b>
<b>Društvo multiple skleroze Požeško slavonske županije</b>	<b>54</b>
<b>Društvo multiple skleroze Primorsko goranske županije</b>	<b>57</b>
<b>Društvo multiple skleroze Krapinsko zagorske županije</b>	<b>60</b>
<b>Društvo multiple skleroze Istarske županije</b>	<b>65</b>
<b>Društvo multiple skleroze Split</b>	<b>69</b>
<b>Društvo multiple skleroze Varaždinske županije</b>	<b>73</b>
<b>Društvo multiple skleroze Šibensko kninske županije</b>	<b>78</b>
<b>Društvo multiple skleroze Brodsko posavske županije</b>	<b>79</b>



# RIJEČ predsjednice Predsjednica SDMSH Branka Lukić

Poštovani i dragi članovi/ice, partneri i suradnici,

pred Vama je još jedan broj Glasila Saveza društava multiple skleroze Hrvatske „Možemo sve“ sa informacijama o radu Saveza i naših udruga članica u 2016. godini. Na samom početku zahvaljujemo se svim dionicima koji su u 2016. godini doprinjeli poboljšanju kvalitete života osoba s multiplom sklerozom kao i poboljšanje rada naših temeljnih udruga članica koje se svakodnevno bore sa nizom prepreka i problema u radu, a sve u korist Vas kojima smo potrebni.

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. Znamo da zbog specifičnosti bolesti osobe s multiplom sklerozom 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 uvidjeli 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 kvalitetan simpozij za oboljele od multiple skleroze uoči Nacionalnog dana multiple skleroze, na kojem je sudjelovalo preko 220 osoba s multiplom sklerozom iz cijele Hrvatske, dok smo uoči Svjetskog dana multiple skleroze proveli kvalitetnu kampanju kojoj se priključilo niz osoba iz javnog života te time pomogli u podizanju svijesti javnosti o multipli sklerozi ali i da se istaknu ključni problemi 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. Upravo taj problem smo u 2016. godini postavili kao prioritet svog djelovanja kao i 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.

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 rješiti kako bi se poboljšala kvaliteta života osoba s invaliditetom. 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, gdje su se istaknuli ključni problemi za osobe s invaliditetom u RH i nužnost usvajanja Nacionalne strategije izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom za razdoblje 2016. - 2020. godine kao temeljnog dokumenta koji će obuhvatiti sve ključne mјere i ciljeve kojim će se Republika Hrvatska obvezati da radi u korist osoba s invaliditetom, a iskreno se nadamo da ćemo svi zajedno iste ostvariti. Sve navedeno je rezultat dugogodišnjeg rada Saveza, ali i velika obveza da vršimo pritisak da predstavljeni problemi budu prioritet mjerodavnih institucija i konačno se počnu sustavno rješavati.

Udruge osoba s invaliditetom, pa tako i Savez i naše udruge u 2016. godini zbog okolnosti na političkoj sceni i/ili niz drugih problema iz sustava našle su se u vrlo nezavidnoj situaciji. S jedne strane nametnutno nam je da pružamo socijalne usluge koje nedostaju u sustavu (što smo svi prihvatali a u korist osoba oboljelih od multiple skleroze), a s druge strane u velikim financijskim problemima zbog nerada državnih institucija. U zadnjem kvartalu 2016. godine skoro je gotovo 100 osoba oboljelih od multiple skleroze s najvećim potrebama izgubilo svesrdnu pomoć osobnih asistenata kao, usudila bi se reći, najvrijednije usluge koju pružaju naše udruge. Zbog toga smo priopćenjem za javnost putem medija, zahtjevali od mjerodavnih institucija da žurno riješe ovu situaciju i osiguraju nastavak pružanja ove usluge, bez odgode i prekida jer osobe s multiplom sklerozom kao ni ostale osobe s invaliditetom nisu krive za tromost institucija, ali isto tako ni udruge koje svoje obveze prema institucijama obavljaju na vrijeme. Uzbukali smo svojim priopćenjem javnost i političku scenu, što ste i sami mogli pratiti putem medija, no na kraju smo uspjeli osigurati nastavak usluge, no na žalost problemi udruga time nisu završili. Iskreno se nadamo da ćemo u suradnji sa ključnim dionicima ove situacije u kratkom roku uspjeti riješiti sve otežavajuće okolnosti.

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 se broj osoba oboljelih od multiple skleroze popeo na gotovo 6000 osoba. Zbog svih Vas i onih koji nisu formalno dio naše MS zajednice, moramo i dalje raditi i stvarati bolje uvjete života u svim sferama, te nam je vrlo važno da u narednom periodu konačno dobijemo i taj registar koji će nam služiti kao vrlo važna karika za lobiranje i zaogovaranje prava popuacije osoba s MS-om iz svih sustava. Također dali smo pismo podrške SB Lipik odnosno Pilot projektu „Specijalna bolnica Lipik-regionalni centar za rehabilitaciju oboljelih od multiple skleroze i moždanog udara“ budući da smo na nužnost postojanja regionalnog centra za rehabilitaciju oboljelih od multiple skleroze kao vrlo važnoj kariki u kvaliteti življenja osoba s multiplom sklerozom odnosno za usporavanje napredovanja i progresije bolesti ukazali Ministarstvu zdravlja još 2012. godine, te se iskreno nadamo da će se ovaj projekt i realizirati u skorijem vremenu.

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. Razvili smo novi strateški plan rada Saveza od 2016-2020. godine sa ključnim prepoznatim ciljevima, kao i Operativni plan za 2017. godinu, a sve Vas molimo da nam svoje ideje svakako proslijedite kako bismo ih mogli u korist svih nas implementirati u rad Saveza i postići zajedničke ciljeve.

**I na kraju svima skupa prvenstveno puno zdravlja u novoj 2017. godini, sretne blagdane i puno uspjeha u nadolazećem razdoblju od tima iz Saveza društava multiple skleroze Hrvatske.**

# Pregled rada Saveza društava multiple skleroze Hrvatske

## Obilježavanje važnih datuma i kampanje u 2016. godini

### 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 zdravlja, 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.

Svrha je ovogodišnjeg obilježavanja senzibilizirati 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“.

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 zdravlja, 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“.

## „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 sprječiti dalnja progresija bolesti.



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.



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

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.

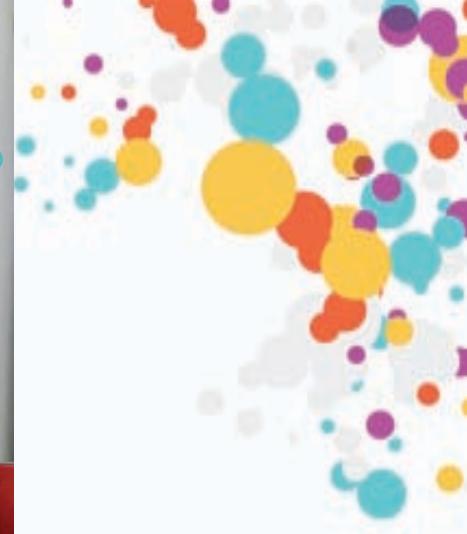
Na simpoziju je sudjelovalo preko 230 sudionika, od čega 217 oboljelih od multiple skleroze iz cijele Hrvatske, a predavanja o novostima i dostupnosti liječenja održalo je desetak stručnjaka za multiplu sklerozu i to: doc.dr. Mario Habek, KBC Zagreb, prof .dr.sc. Vesna Brinar, Ivana Zadro, dr.med. specijalist 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.ravnatelja 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.

Nacionalni dan multiple skleroze obilježen je pod pokroviteljstvom: Predsjednice Republike Hrvatske, Ministarstva zdravlja, Ministarstva socijalne politike i mladih, Grada Zagreba, Grada Varaždinske toplice.

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. Zbornik radova dostavljen na kućne adrese svih oboljelih od multiple skleroze iz Baze podataka SDMSH.





Na sam Nacionalni dan multiple skleroze, 26. Rujna 2016. godine u Hrvatskom novinarskom domu Savez je organizirao 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 skleroza drugi najčešći uzrok invalidnosti, odmah iza prometnih nesreća, a da je bolest moguće zaustaviti ili usporiti. Pravodobno dobivanje lijekova za pacijente 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 modificiraju 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.

### **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. Obilježavanje 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 svakodnevnički i na koji način mogu pomoći oboljelim da se osjećaju kao ravnopravni 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 petsto tisuća. Sastanku su, uz predsjednika Vlade RH nazočili i ministar unutarnjih poslova Vlaho Orepić, ministar pravosuđa Ante Šprlje, ministar graditeljstva i prostornoga uređenja Lovro Kuščević, 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 u 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.



Sudjelovali smo na obilježavanju 10. obljetnice usvajanja UN-ove Konvencije o pravima osoba s invaliditetom. Na sjednici su predstavljene i mjere za provođenje preporuka UN-ovog Odbora za provođenje Konvencije u nacrtu nove hrvatske Nacionalne strategije izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom od 2016. do 2020. godine, a izložen je i niz problema s kojima se još uvijek susreću osobe s invaliditetom u Hrvatskoj i njihove udruge. Predsjednik Sabora Božo Petrov u uvodnom je obraćanju podsjetio da je Konvencija o pravima osoba s invaliditetom usvojena na Općoj skupštini Ujedinjenih naroda 13. prosinca 2006, a Hrvatski sabor ratificirao ju je u lipnju 2007. godine čime se, kako je rekao, Hrvatska jasno opredijelila za smjer u kojem treba ići kako bi se osobama s invaliditetom mogla osigurati jednaka ljudska prava i drugi oblici jednakosti.

## Izdavačka djelatnost Saveza u 2016. godini

- Izdano Glasilo Saveza društava multiple skleroze Hrvatske, "Možemo Sve", pregled rada Saveza društava multiple skleroze Hrvatske i udruga članica u 2016. g., dostavljeno na kućne adrese članovima županijskih udruga članica Saveza, suradnicima, poslovnim partnerima
- svakodnevno ažuriranje web stranice SDMSH i facebook stranice Saveza: [facebook.com/savezdrustavamshrvatske](http://facebook.com/savezdrustavamshrvatske) i [www.sdmsh.hr](http://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
- Tiskanje informativnog letka uoči Svjetskog dana multiple skleroze odnosno kampanje „Ja sam više od MS-a!“, sa kratkim infomracijama o multipli sklerozi, svjetskom danu multiple skleroze i Savezu kao i fotografijama koje su bile dio izložbe 25. Svibnja 2016. godine u Nacionalnoj i sveučilišnoj knjižnici u Zagrebu na obilježavanju Svjetskog dana multiple skleroze
- Tisk informativnog letka „SOS MS telefon- Baza podataka SDMSH“
- Tisk „Zbornika radova 2016“, sa IX. Hrvatskog simpozija oboljelih od multiple skleroze „Pristup tretmanima i liječenju multiple skleroze“ od 23.-25.09.2016. godine u Varaždinskim toplicama, Zbornik je dostavljen na kućne adrese svih članova/ica županijskih udruga članica iz Baze podataka SDMSH.
- Izrađen i tiskan „Vodič za život s multiplom sklerozom“ koji je dostavljen na kućne adrese svih članova/ica županijskih udruga članica iz Baze podataka SDMSH. Stručni suradnici na brošuri: Boris Blažinić, prof. psih. sa Instituta za kvalitetu i razvoj ljudskih potencijala
- Izdana brošura „BonToniraj se za MS!“ koja je poslana na OŠ na području grada Zagreba i udrugama članicama, te suradnicima na projektu
- Stručni suradnici na brošuri:  
Gordana Dobranić, nastavnica razredne nastave, učiteljica savjetnica, OŠ Trnsko  
Marela Kovačević Đukez, akademski kipar, OŠ Trnsko  
Biljana Manin, dipl. pedagog, stručna suradnica savjetnica, OŠ Trnsko



### Sabina, 50, Zadar

U 23. godini oboljela sam od MS-a. Vid mi se pogoršao te je došao na dva do 3 posto. Imam osobnu asistenticu koja je divna i krasna osoba s kojom sam svaki dan vani i s kojom pijem kavu na rivi. Ja sam veliki optimist i vjerujem da će jednog dana hodati a MS je samo stanje.

Puno se može napraviti vlastitim voljom!

Da nije bilo MS-a, možda nikada ne bih upoznala svoju ljubav, svog Mladena.  
**#MožemoSve!**

**ZBORNIK RADOVA 2016.**

## **SJEDNICE TIJELA UPRAVLJANJA SAVEZA DRUŠTAVA MULTIPLE SKLEROZE HRVATSKE**

- **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, povrđivanju novih članova/ica Saveza sukladno izmjenama u udrugama 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 Komarića, 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 fukcioniranju 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 prijedozima 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.

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

Trogodišnji program "SOS MS telefon, Baza podataka SDMSH – umrežavanje 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 Lukic

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 institucionalizaciji 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 udrug 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, oboljelih 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

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 upitim na SOS MS telefon.
- **Evidentiranje dolaznih i odlaznih poziva u Bazu SOS MS poziva,** izrada mjesečne 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 udruga 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
- **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 troškove 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.

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

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.

**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, sa 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, dovele 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 predstavnicima lokalne samouprave, dogovorile su se i konkretne inicijative, primjerice dobivanje adekvatnijeg prostora za djelovanje udruge što je dugoročno omogućilo razvoj i poboljšanje kvalitete rada partnerske organizacije.

**Na kraju provedbe ovog projekta ostvareni su sljedeći pokazatelji:**

**7 novih motivacijskih programa usmijerenih 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 ospozobljena sudionika (M) kroz projekt, 88 ospozobljena sudionika (Ž) kroz projekt.**





## OSOBNI ASISTENT

podrška samostalnom življenju osobama s multiplom sklerozom

**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.

### Rezultati projekta u 2016. godini:

- 14. siječnja 2016. godine održena edukacija u sklopu projekta za korisnike usluge OA i osobne asistente u organizaciji SOIH-a prostorijama Društva distrofičara Zagreb, a 25. veljače 2016. godine održana druga faza edukacije za osobne asistente i korisnike usluge osobnih asistenata
- Održana dva sastanka sa partnerskom organizacijom na projektu u prostorijama Saveza
- Odabранo 5 osoba za pružanje usluge osobne asistencije s područja Grada Zagreba i Međimurske županije, te su isti dodijeljeni korisnicima usluge osobne asistencije.
- Održana edukacija korisnika usluge osobne asistencije i osobnih asistenata, koji su na taj način stekli potvrdu o stečenim kompetencijama. Za četiri nova osobna asistenta, koja su zaposlena kroz projekt izdana je potvrda o neformalnoj edukaciji od strane Saveza društava multiple skleroze Hrvatske.
- Ukupno je izrađeno 50 evaluacija rada osobnih asistenata. Ukupno je tijekom cijele provedbe projekta pruženo 3992 sati usluge osobne asistencije.
- 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).

### 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-Širenje 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.

## **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 unaprjeđenje 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, Marela Kovačević Đukez, prof.likovne kulture, Tanja Malbaša, koordinator programa i projekata SDMSH, Dijana Roginić, izvršna direktorica SDMSH. 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.

### **Aktivnosti koje su provedene na projektu:**

- Otvorena Facebook stranica projekta/kampanje „BonToniraj se za MS!“
- Održane dvije radionice u OŠ Trnsko: sa učenicima šestog i četvrtog razreda osnovne škole, na satu likovne kulture, na kojem su djeca slikala i crtala svoja viđenja multiple skleroze kao i diskriminacije osoba s invaliditetom kao i osoba s multiplom sklerozom.
- Tisak majica s vizualnim identitetom kampanje
- Povodom Međunarodnog dana osoba s invaliditetom, 02.12.2016. održali smo radionicu u Savezu na koju su stigla djeca koja su sudjelovala na radionicama u suradnji sa OŠ Trnsko. Pričali smo o osobama s invaliditetom, osobama s multiplom sklerozom a predstavnik ortopediske kuće Otto Bock pokazao im je kako se koriste kolica i štake.
- Uoči Međunarodnog dana osoba s invaliditetom na web stranicama Saveza i na službenoj facebook stranici kampanje otvorena je online izložba radova djece iz OŠ Trnsko
- Izrađena i tiskana brošura „BonToniraj se za MS!“



## **Projekt „Pravom informacijom do zdravlja“, financiran od Grada Svetе 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

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.

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“.

**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 Centra znanja u području unaprjeđenja kvalitete življena osoba s invaliditetom kao jedna od 13 suradnih organizacija.

Razdoblje provedbe: 01.01.2016.- 31.12.2016. godine

Razvojna suradnja priznaje 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 udrugama članicama. Pružali smo svesrdnu pomoć udrugama članicama u svakodnevnom radu, organizirali niz edukacija i radionica po projektima i programima u suradnji s istima, educirali djelatnike Centara za socijalnu skrb i domova za starije i nemoćne sa prikazom statističkih parametara iz Baze podataka o specifičnosti multiple skleroze. Održali smo edukaciju za predsjednike i zaposlenike temeljnih udruga članica a vezano uz izvještavanje projekata financiranih iz Europskih socijalnih fondova.

Organizirali smo **Media trening za zaposlenike i predsjednike udruga članica u Zagrebu 15. travnja 2016. godine**, koji je predvodio iskusni novinar sa ciljem što kvalitetnijeg predstavljanja u medijima i usvajanjem alata za kvalitetnije zagovaranje prava osoba s multiplom sklerozom. Razvijali smo sučenje i izradili web sučelje Baze znanja, jedinstvenog web portala specijaliziranog za multiplu sklerozu, koja će nadamo se svjetlo dana ugledati u 2017. godini kada ćemo ju popuniti sadržajem u suradnji sa stručnim odborom za medicinska pitanja.

Održano niz **sastanaka sa voditeljem službe za javno zdravstvo dr. sc. Tomislavom Benjakom u svrhu izrade Nacionalnog registra oboljelih od multiple skleroze**, spojili podatke iz Baze podataka, primarne zdravstvene zaštite i bolničkih sustava te došli do podatka da u Hrvatskoj s prosincem 2016. godine **boluje 5914 osoba s dijagnozom G35**, što je početak Nacionalnog registra oboljelih od multiple skleroze. Borili smo se i u 2016. godini sa dostupnošću lijekova na bazi medicinskog kanabisa u liječenju multiple skleroze, te dali nekoliko priopćenja i izjava vezano za isto kako putem medija tako i mjerodavnim tijelima.

Podržali smo i **dali preporuku gđi. Anki Slonjšak za imenovanje za pravobraniteljicu za osobe s invaliditetom** u novom mandatnom razdoblju. Aktivno smo sudjelovali u lobiranju i zagovaranju kod mjerodavnih institucija za uklanjanje teškoća u provedbi ESF programa i spriječavanja problema prilikom raspisivanja novog natječaja za pružanje usluga osobne assistencije putem ESF fondova.

Uz redovne poslove, provođenje aktivnosti na svim projektima i programima i poslovima sukladno statutu Saveza, djelatnici Saveza kao i upravljačko tijelo Saveza u 2016. godini sudjelovalo je na nizu događaja, edukacija, seminar, 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:

- Sudjelovali smo na **koordinacijskom sastanku Centara znanja u organizaciji Nacionalne zaklade za razvoj civilnoga društva** u Zadru, 01.-03. ožujka 2016
- Sudjelovanje na **predsjedništvu SOIH-a**, Zagreb, 10. ožujka 2016. godine
- Sudjelovanje na **1. Koordinacijskom sastanku 8. Centra znanja**, Zagreb, 15.03.2016. godine-dogovoreni plan aktivnosti i rada koordinacijskog tijela
- **Redovna izborna Skupština temeljne udruge Društva multiple skleroze Međimurkse županije**, Čakovec, 18. ožujak 2016. godine
- **Obilježavanje Međunarodnog dana žena 08. ožujka 2016. godine** u organizaciji SOIH-a i Pravobraniteljice za osobe s invaliditetom
- **Obilježavanje Nacionalnog dana invalida rada, Okrugli stol „Prevencija nastanka invaliditeta“ i otvorenje izložbe „Svijet kroz moj objektiv“**, Zagreb, 21. ožujak 2016.
- **XII. Redovna skupština Udruge CDP Rijeka**, 21.04.2016.godine

- **Stručni skup: Suzbijanje diskriminacije osoba s invaliditetom na radnom mjestu primjenom načela razumne prilagodbe i promicanjem pozitivne prakse**, u organizaciji Pravobraniteljice za OSI, 05. svibnja 2016. godine
- 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 s MS“ u Oslu, Norveška.
- Sudjelovali smo na **radionici „Tko je tu gluhoslijep?“**-koliko zapravo razumijemo gluhosljepoču u organizaciji Hrvatskog saveza gluhoslijepih osoba Dodir, Zagreb, 18. svibnja 2016. godine
- **Radionica o provedbi projekata u okviru ESF natječaja „Širenje usluge osobne asistencije za osobe s invaliditetom“**, Zagreb, 17. Lipnja 2016. godine
- Proširena **sjednica Predsjedništva SOIH-a, Zagreb**, 05. srpnja 2016. godine
- Sudjelovanje u **kampanji Saveza društava distrofičara Hrvatske „Za pokret“**, Zagreb, 21. rujna 2016.
- **Simpozij SOIH-a**, Zagreb, 17. i 18. listopad 2016. godine
- **Svečano potpisivanje Ugovora o prijelaznom osiguravanju usluge osobne asistencije** za projekte koji su završili provedbom u okviru programa dodjele bespovratnih sredstava HR.2.3.05-Širenje usluge osobne asistencije za osobe s invaliditetom unutar, Europski socijalni fond, 28. listopad 2016. godine
- **Okrugli stol povodom obilježavanja 8. godišnjice rada institucije Pravobranitelja za osobe s invaliditetom**, Zagreb, 21. studeni 2016. godine
- **Informativna radionica - predstavljanje ESF natječaja „Razvoj usluge osobne asistencije za osobe s invaliditetom“**, 01. prosinca 2016. godine
- **Sudjelovanje na Okruglom stolu povodom Međunarodnog dana osoba s invaliditetom u organizaciji Hrvatskog saveza udruga invalida rada**. Predstavljen je program rada Ureda pravobraniteljica za osobe s invaliditetom, saborske zastupnice Ljubice Lukačić i Zavoda za unaprjeđivanje zaštite na radu, Zagreb, 05. prosinca 2016. godine.
- **Okrugli stol „Nulta tolerancija prema nasilju“**, u organizaciji SOIH-a a u okviru kampanje „16 dana ženskog aktivizma“, Zagreb 13. prosinca 2016. godine



## **Radio i TV emisije, web portali koji su pratili rad Saveza i multiplu sklerozi kroz 2016. godinu:**

- 26. Siječnja 2016, Dnevnik Varaždinske televizije, portal regionalni.com- tema multipla skleroza i „Kava sa gradonačelnikom“ grada Varaždina
- 28. Siječnja 2016. godine, portali Informativni centar Virovitica, Virovitica.net, Domovina.net - tema multipla skleroza i „Kava sa gradonačelnikom“ grada Virovitice
- 08. Veljače 2016. godine, Antena zadar.hr, - tema multipla skleroza i „Kava sa gradonačelnikom“ grada Zadra
- 10. Veljače 2016. godine, Vijesti Osječke televizije, portal Glas Slavonije - tema multipla skleroza i „Kava sa gradonačelnikom“ grada Osijeka
- 17. Veljače 2016. godine, portal Grada Vukovara, Hrvatski radio Vukovar - tema multipla skleroza i „Kava sa gradonačelnikom“ grada Vukovara
- 17.03.2016. Z1 televizija, emisija Isti smo, tema: predstavljanje projekta pružanje usluge osobne asistencije osobama s multiplom sklerozom putem ESF fondova.
- 22. Ožujak 2016. godine- Vijesti Mreže TV, tema: multipla skleroza i seminar „Pristupačnost za oboljele od multiple skleroze“ održan u Splitu
- 21. Svibnja 2016. godine- Televizija Zapad- tema: Svjetski dan multiple skleroze i kampanja „Ja sam više od MS-a“
- 25. Svibnja 2016. godine- Dnevnik HRT, Vijesti HRT, Cafe.ba, index.hr, hr.n1info.com, radio Sljeme emisija Ordinacija, HRT- emisija Studio 4, ZagrebIn.hr, adiva.hr, Hayat.ba, civilnodrustvo.hr, Inportal.hr, e-vijesti.hr, tema: Svjetski dan multiple skleroze
- 01. Lipnja 2016. godine- časopis Globus- priča korisnice usluge osobne asistencije iz Saveza društava multiple skleroze Hrvatske o životu s multiplom sklerozom
- 16. Lipnja 2016. godine- portal civilnodrustvo.hr-stav saveza vezan uz financiranje organizacija civilnoga društva kao i projekata i programa čije raspisivanje natječaja čekamo mjesecima
- 23. Lipnja 2016. godine- portal novilist.hr- tema: stav Saveza vezano uz medicinski kanabis u RH za liječenje multiple skleroze
- 28.srpnja 2016. godine- Inportal- upitnik o kvaliteti života osoba oboljelih od MS-a
- 26. Rujna 2016. godine- nezavisni.hr, sibenik.in, inportal.hr, evarazdin.hr - tema: održavanje IX. Hrvatskog simpozija za oboljele od multiple skleroze uoči Nacionalnog dana multiple skleroze
- 26. Rujna 2016. godine- portali dalmacijanews.hr, zagreb.info, dnevno.hr, net.hr, direktno.hr, medjimurje.hr, radio Sljeme – tema: upozoravanje HZZO-a na hitnu promjenu kriterija za liječenje multiple skleroze (press konferencija SDMSH-a, uoči Nacionalnog dana multiple skleroze)
- 26. Rujna 2016. godine- emisija HRT; Hrvatska uživo-o multipli sklerozi i problemima koje imaju oboljeli
- 27. Rujna 2016. godine- portal zgmagazin.com, dnevnik.hr – tema: upozoravanje HZZO-a na hitnu promjenu kriterija za liječenje multiple skleroze (press konferencija SDMSH-a, uoči Nacionalnog dana multiple skleroze)
- 28. Rujna 2016. godine- Dnevnik NoveTV- tema: upozoravanje HZZO-a na hitnu promjenu kriterija za liječenje multiple skleroze (press konferencija SDMSH-a, uoči Nacionalnog dana multiple skleroze)
- 29. Rujna 2016. godine- multipla skleroza.ba- tema: Zaključci IX. Hrvatskog simpozija oboljelih od multiple skleroze u RH
- 29. Rujna 2016. godine- zdravlja.hina.hr – tema: informacije o press konferenciji Saveza a uoči Nacionalnog dana multiple skleroze
- 05. Listopad 2016. godine- Hrvatski radio, emisija Šesto čulo- tema: kriteriji za liječenje multiple skleroze u Republici Hrvatskoj
- 6. Listopad 2016. godine- radio Sljeme, emisija „Na Sljemenu sa Sonjom“- u svrhu podizanja svijesti javnosti o multipli sklerozi gđa. Sonja Šarunić ugostila je našu predsjednicu
- 11. Listopad 2016. godine- Dnevnik NoveTV- tema: medicinski kanabis u svrhu liječenja multiple skleroze
- 19. Listopad 2016. godine- portal civilno društvo.hr, nezavisni.hr, zg-magazin.hr - tema: priopćenje za javnost Saveza vezano uz osobne asistente koji su financirani putem ESF fondova
- 20. Listopad 2016. godine- InPortal, Moj Zagreb info,- tema: priopćenje za javnost Saveza vezano uz osobne asistente koji su financirani putem ESF fondova
- 21. Listopad 2016.- portal Glas Slavonije-tema: priopćenje za javnost Saveza vezano uz osobne asistente koji su financirani putem ESF fondova
- 24. Listopad 2016. godine- Radio Sljeme, emisija Eter Familias- tema osobni asistenti u okviru ESF natječaja

# Društvo Multiple Skleroze Ličko senjske županije

Poštovani,

Društvo multiple skleroze Ličko senjske županije u 2016. godini nastavilo je s organiziranjem i provođenjem aktivnosti i planiranih zadataka. Tako smo i ove godine kao i u protekle dvije godine obilježili Svjetski dan multiple skleroze, 05.06.2016. godine u prostorijama Društva gdje smo pozvali predstavnike grada Gospića, djelatnike Doma zdravlja, Centra za socijalnu skrb kao i predstavnike županije koja su usko vezana za Društvo multiple skleroze, odnosno koji osiguravaju finansijska sredstva za tekuću djelatnost Društva i koji pomažu našim korisnicima. Također je Savez društva multiple skleroze Hrvatske održao 29.04.2016. godine seminar „Pristupačnost za osobe oboljele od multiple skleroze“ na kojem su bili prisutni predstavnici lokalne i županijske samouprave, kao i predstavnici drugih udruga s ciljem osvješćivanja javnosti o pristupačnosti javnih ustanova i parkirnih mjesta za osobe oboljele od multiple skleroze, kao i druge osobe s invaliditetom.

Društvo je 24.05.2016. održalo izbornu skupštinu društva na kojoj je izabrana nova predsjednica Ankica Brkljačić, dugogodišnja članica Društva.

Završili smo projekt "SOS za MS - podrška i razvoj socijalnih usluga i inkluzivnog volonterstva" čiji je nositelj bio Savez društava multiple skleroze Hrvatske. Kroz taj projekt poticali smo suradnju i volonterstvo u organizacijama civilnoga društva. Razvijali smo volonterske usluge u udruzi, te omogućili kvalitetniju i dugoročniju podršku našim članovima a ujedno i povećali vidljivost rada udruge na području Ličko senjske županije. Upoznali smo dogradonačelniku Grada Gospića sa projektom "SOS za MS – podrška i razvoj socijalnih usluga i inkluzivnog volonterstva", te o radu naših volontera koji pomažu osobama oboljelim od multiple skleroze u svakodnevnom životu. Namjera nam je proširiti mrežu volontera kroz medije. Provodimo trogodišnji projekt Ministarstva socijalne politike i mladih "Pružanje usluge osobne asistencije osobama s najvišim stupnjem invaliditeta". Uspjeli smo proširiti projekt i dobiti sredstva za još jednu korisnicu. Navedeni projekt provodimo na području Ličko senjske županije i to u Gospiću, Ličkom Lešću, Senju i Plitvičkim Jezerima (naselje Mukinje).

Nacionalni dan multiple skleroze ove godine smo obilježili u prostorijama Društva, 28.09.2016. i družili smo se do kasno u noć.

Promičemo zaštitu ljudskih prava osoba oboljelih od multiple skleroze, stvarajući uvjete za njihovo aktivno uključivanje i ravnopravno sudjelovanje u društvu.

S poštovanjem,  
PREDSJEDNICA DRUŠTVA  
Ankica Brkljačić





# Društvo Multiple Skleroze Dubrovačko neretvanske županije

Pozdrav svim oboljelima, volonterima i zaposlenima diljem Hrvatske od članova Društva multiple skleroze iz Dubrovačko neretvanske županije.

2016. godinu pamtit ćemo zaista po mnogo čemu, puno smo radili, ali puno smo se i zabavljali, ali ono što je najbolje od svega, postali smo i slavnici...

Zbog čega slavnici? Zbog toga jer smo vam mi ove godine izdali vlastitu knjigu "Mi osobe s individualitetom"!!! Članovi su postali pjesnici, pisci, kroničari, stvaratelji, (uz predivne pjesme i tekstove, objavili smo i umjetničke slike naših članova), pa tako i poznati slikari, govorili su o nama kako smo napravili malo remek djelo i jesmo i PONOSNI SMO!

Napravili smo mi i promociju knjige i ugostili drage ljudi: Akademika Luka Paljetka i predivnu Andju Marić. Možda samo taj dan kad je bila promocija, a možda i duže, nije nam ni bitno, naše obitelji, naši sugrađani, divili su se hrabrosti ogoljenja članova, divili su se kako su članovi pišući o svojim borbama, nadama, životima, ostavili dušu i srce na papiru i poklonili se jednoj iskrenosti i pozitivnosti.

Pamtit ćemo mi i ovu godinu što smo Skupštinu održali u Veloj Luci, bili bliže tako, našim dalekim članovima na Korčuli, posjetili ih, odsjeli u Kalosu dva dana i lijepo se družili svi skupa.

Ova dva događaja su nam bila itekako važna, ali nećemo zaboraviti i druge aktivnosti koje smo provodili prošlu godinu: Psihološke radionice (grupne i individualne), učili smo mi i Znakovni jezik uz suradnju sa Udrugom gluhih DNŽ, vježbali smo uz fizioterapeutiku, provodili Ultrazvuk po Seltzeru, a na kreativnim radionicama, napravili svijećnjake, ukrasne vreće, kuglice za bor i mnoštvo slika koje krase naš prostor.

Luko i Andja



Akademik Luka Paljetak, pisac Boris Njavro, glumica Jasna Jukić i naša Andja Marić predstavljaju našu knjigu Mi osobe s individualitetom



**Druženje volontera  
naše Udruge**



**Ukrašavanje  
bora**



**Ukrasne vrećice**



**Pozdrav svima od  
članova iz Vela Luke**



**Promocija knjige Mi osobe  
s individualitetom**



# Obraćam se vama

Obraćam se vama. Obraćam se sebi. Čovjeku. Ali da biste čuli, morate isključiti mobitele, televizore, zaklopiti laptopе i pogledati u sebe i u svoju nutrinu.

Da bismo znali gledati druge, trebamo naučiti gledati sebe... da bismo svi došli do istog zaključka: koliko smo slični.

Svi sa svojim teretima, računima i bolestima, sa kompleksima koje gasimo ušminkanim fotografijama na Instagramu ili Facebooku. Kad navečer legnemo u svoj krevet, sebi uvijek želimo isto za sljedeći dan: da budemo prihvaćeni, da ostavimo trag, da ne budemo zaboravljeni.

Ono što uvijek sreže grane naših snova, tren je kad kažemo dobar dan svojim granicama. Ograničeni...

Vidite, neki su ljudi ograničeni viškom kila, pa ne mogu obući majicu veličine koju su nosili prije pet godina kada su bili mršaviji, neki su ograničeni manjkom znamenki na računu, pa ne mogu vidjeti more dalje od screensavera na računalu, a neki nepostojanjem osjeta u tijelu pa se ne mogu pomaknuti...

I ovakvih i sličnih slučajeva puta milijun! Jer svakom je njegova granica najnepremostivija, kako kažu „Svakom se njegova nevolja čini najvećom!“ Dok se (ne daj, Bože!) ne dogodi još veća ili dok se ne okrenemo oko sebe i uvidimo da uvijek može gore...

Rješenje je uvijek lagano i uvijek leži u vama.

Dragi moji jednaki, i neki jednakiji, kada zbrojite dva i dva, i ako niste dobar matematičar, znate da je rezultat četiri; granice postavljate vi jer vi ste sami sebi granica.

I da! Ovo nije neki sastav o samopomoći (Bože, oslobođi!), razjasnimo: ovo pišem samo zbog prijetećih poruka mile mi voditeljice i zato što me danas nadahnuo miris naranče ispred prozora (Yeah, right!).

Kada spustite zidove straha i oslobođite se svih oklopa, kada iskoračite iz borbe po institucijama, vještačenjima, parkinzima i baš u svemu počnete gledati neko dobro, onda pronađete neko malo svjetlo (jer i šibica, kad se upali, stvara svjetlo i razbijanje mraka); kad nokautirate svoju granicu ili joj barem odgrizete uho kao Tyson Holyfieldu, počinjete živjeti život.

Tijelo jest bolesno, ali heloooo (sviđa mi se nova pjesma Adele), ne znam nikog tko je umro zdrav ili tko nikad, ama baš nikad u životu, nije imao manjak zdravlja, ali znam mnoge koji se stalno žale na bol ili nepravdu ili još stoje i čekaju odgovor na pitanje „Zašto, Bože, ja? Zašto ne moj susjed, on ionako ima preko 70 i smeta mi njegova loza što prelazi preko ograde?“

Živite život jer vam je dan, bilo s bolestima ili ne; smijte se, potrošite zadnjih 15 kuna na čokoladu, razbijte čašu, preskočite terapiju, zaronite u dubinu i vrissnite! Slušajte druge, potrebni ste nekome! Govorite, netko uvijek govori! Ali najviše od svega, slušajte Onoga koji tišinom govori.

*Antonia Pavlović*

**Uz ovaj predivni tekst naše mlade članice, pozdravljamo se s vama do sljedeće godine, do novog broja...**

**Adio vam svima od "Slavnih" :)**

# Društvo Multiple Skleroze Virovitičko podravske županije



Poštovani,

Društvo multiple skleroze Virovitičko podravske županije provodilo je aktivnosti kroz 2016. godinu. Hvala vam za svu vašu pomoć i što nam pomažete, bilo je dosta aktivnosti te će vam pokušati sve važnije nabrojati te dati slike i nadam se da nisam zakasnio. Društvo broji 43 člana i 5 pomažućih te dosta volontera. Ove godine smo imali zaposlenu tajnicu po projektu "SOS za MS-podrška i razvoj socijalnih usluga i inkluzivnog volonterstva", a kao partneri s našim Savezom, do trećeg mjeseca 2016. a nadalje nemamo nikoga. Imamo jednog korisnika usluge osobne asistencije kao partneri Društvu multiple skleroze Vukovarsko srijemske županije.

Krajem 2015. godine dobili smo šleper pomagala, kreveta, električnih kolica a uz pomoć Antuna i Ljiljane Kralj i gospođe Diminić iz Njemačko Hrvatske zajednice Karlsruhe pomagala smo dijelili članovima Društva multiple skleroze Virovitičko podravske županije te u partnerstvu sa UOSI Virovitica i njihovim članovima te s ostalim potrebitima, unaprijedili smo suradnju sa prijateljima iz Njemačke. Danas dobivamo također i potrepštine i pomagala za naše članove te za naš novi ured koji smo dobili od ortopedске kuće "PROTETIKA MODULAR" gdje provodimo kreativne radionice nekoliko puta godišnje s članovima i prijateljima iz UOSI Virovitica. Također smo razvili izvrsnu suradnju s Gradom Virovitica, Gradskim Crvenim križem, Viroviticom, Plivačkim klubom Orahovica, te Streljačkim klubom Virovitica gdje su neki naši članovi i korisnici rekreiraju. Izvrsnu suradnju imamo i sa Specijalnom bolnicom za rehabilitaciju Lipik, te neurologijom KBC-a Osijek i Općom bolnicom Virovitica.





Sudjelovali smo na Božićnom sajmu Virovitice te na svim većim manifestacijama izložbom kreativnih radova Društva. 28.05.2016 obilježili smo Svjetski dan multiple skleroze u Sopju na rijeci Dravi druženjem članova, volontera i prijatelja iz DMS Vukovar, DMS Požega, UOSI-a, Virovitice, SOS VTC-a, Crveni križem Virovitica, Antunom i Ljiljanom Kralj iz Njemačko hrvatske zajednice Karlsruhe, obitelji Van Dijke iz Nizozemske koji nam često doniraju sredstva. Također smo išli u Vukovar na obilježavanje Svjetskog dana multiple skleroze. U lipnju smo išli na svečanu skupštinu u Srbiju kod prijatelja „Mala Bačka“ na Dane Tolerancije. Obilježili smo Nacionalni dan multiple skleroze također u prirodi sa članovima i prijateljima iz UOSI-a u mjesecu rujnu, također smo sudjelovali na obilježavanju Nacionalnog dana multiple skleroze u Zagrebu u Nacionalnoj i sveučilišnoj knjižnici, te na Simpoziju oboljelih od multiple skleroze u organizaciji našeg Saveza od 23.09 do 25.9.2016. u Varaždinskim toplicama. Obilježili smo i Međunarodni dan osoba s invaliditetom, izložbom radova na štandu u Virovici, 03.12.2016 te sudjelujemo i ove godine na Božićnom sajmu u Virovici izložbom radova.

Planiramo ove godine ići s projektom osobne assistencije kao nositelji, također smo aplicirali na nekoliko projekata ove godine koji na žalost nisu prošli. Nadam se da nisam što zaboravio.

Saša Grahovac, predsjednik DMS VPŽ





# Društvo Multiple Skleroze Vukovarsko srijemske županije

Poštovani,

Društvo multiple skleroze Vukovarsko-srijemske županije i u 2016 godini nastavilo je sa organiziranjem i provođenjem kako dosadašnjih tako nekih novih aktivnosti.

Čast nam se obratiti Vama i zahvaliti se što ste dio svog vremena izdvojili kako bi saznali o aktivnostima.

Društvo broji 65 članova trenutno ima zaposleno 14 osoba od toga tajnicu Društva te 13 osobnih asistenata i to iz dva projekta koje provodi Društvo. Kroz projekt Ministarstva za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku kroz, imamo zaposleno šest osobnih asistenata a kroz projekt Europskog socijalnog fonda (ESF) imamo zaposleno 7 osoba. Na spomenutom projektu partner nam je bilo Društvo multiple skleroze Virovitičko podravske županije i imamo jednog korisnika osobne asistencije sa područja grada Virovitice. Društvo vodi svoju facebook stranicu pod nazivom „Društvo multiple skleroze Vukovarsko srijemske županije“ na kojoj objavljujemo sve naše aktivnosti te najavljujemo iste. Društvo također obilježava važnije datume kao što su Svjetski dan multiple skleroze, Nacionalni dan multiple skleroze, Međunarodni dan osoba sa invaliditetom.



Društvo je u 2016. godini obilježilo Svjetski dan multiple skleroze (04.06) u Vukovaru u Lovačkom domu „Zrinski“ na kojem su prisustvovala sva slavonska društva multiple skleroze kao što je Društvo multiple skleroze Brodsko posavske županije, Društvo multiple skleroze Požeško slavonske županije, Društvo multiple skleroze Virovitičko podravske županije, Društvo multiple skleroze Osječko baranjske županije, naši članovi i naši prijatelji sa kojima se društvo druži iz Republike Srbije, Društvo multiple skleroze „Mala Bačka“ iz Baćke Topole te Društvo multiple skleroze „Moj Srem“ iz Indije. Na obilježavanju bilo je prisutno oko 100 osoba iz navedenih društava. Taj dan naše društvo unajmilo je turistički vlakić i turističkog vodiča gdje su naši članovi i gosti sa vlakićem išli su u razgledavanje grada Vukovara, a ravnateljica muzeja dvorac „Eltz“ iz Vukovara izašla je u susret društvu te za naše članove i goste omogućila razgledavanje istoga. Za naglasiti je da je takođe, da je toga dana naš prijatelj i suradnik, specijalist neurologije KBC Osijek, doktorica Tea Mirošević Zubonja održala predavanje na temu „Život sa MS-om“. Također su nam se predstavili i predstavnici Specijalne bolnice za medicinsku rehabilitaciju iz Lipika, doktor fizijatrije Oto Kraml i glavna sestra bolnice Ljerka Pavković. Naše društvo tijekom godine pozvano je od naših prijatelja a koje mi također ugošćujemo, te zajedno razmjenjujemo iskustva.

Društvo je također obilježilo i Nacionalni dan multiple skleroze (26.09) na koji smo u Gradu Vukovaru zajedno sa specijalistom neurologije KBC Osijek, doktoricom Teom Mirošević Zubonjom, građanima pokušali podignuti svijest i senzibilizirati ih o multipli sklerozi. Doktorica je objašnjavala građanima multplu sklerozu, a članovi društva su građanima djelili promotivne materijale o multipli sklerozi.





Predsjednik je tijekom godine u nekoliko navrata, zajedno sa našom doktoricom gostovao na radnjima kao što su Hrvatski radio Vukovar, radio Dunav i radio Borovo gdje je predstavljeno društvo, rad društva a doktorica je pričala o MS-i i liječenju istog.

Društvo provodi kreativne radionice koje se održavaju u prostorijama društva (ljeti u Lovačkom domu „Zrinski“ u Vukovara) te jednom mjesečno druženje i to druga srijeda u mjesecu na kojima nam dođe kad može naš specijalist neurologije KBC Osijek, doktorica Tea Mirošević Zubonja i psiholog Doma zdravlja Vukovar, doktor Domagoj Matanović.

Društvo je član Saveza društava multiple skleroze Hrvatske te aktivno sudjeluje u svim događanjima koje obilježava naš Savez tako da smo ove godine sa nekoliko naših članova sudjelovali na obilježavanju Svjetskog dana multiple skleroze u Zagrebu, gdje je Savez obilježio isti u Nacionalnoj i sveučilišnoj knjižnici, također smo učestvovali i na simpoziju u organizaciji Saveza koji se održao povodom Nacionalnog dana multiple skleroze u Varaždinskim Toplicama od 23.09. do 25.09.2016 godine.

Po prvi put Specijalna bolnica za medicinsku rehabilitaciju iz Lipika obilježila je Nacionalni dan multiple skleroze 26.09.2016. godine na koji su pozvali predstavnike Društva multiple skleroze Vukovarsko srijemske županije te se nadamo dobroj daljnjoj suradnji sa bolnicom. Društvo je i ove godine održalo Redovnu skupštinu Društva, 18.06.2016. a tijekom godine redovno održava sjednice Predsjedništva gdje se donose bitne odluke za daljnji rad i smjer kretanja Društva.

SRDAČAN POZDRAV  
DMS VSŽ

# Društvo Multiple Skleroze Zadarske županije

Dragi prijatelji, članovi i suradnici,

Čast nam je obratiti Vam se i zahvaliti Vam što ste izdvojili vrijeme kako biste saznali nešto o našem Klubu mladih oboljelih od MS-a Zadarske županije i aktivnostima kojima se bave njegovi članovi.

Pri Društvu oboljelih od multiple skleroze Zadarske županije djeluje Klub mladih oboljelih od MS-a Zadarske županije. Da bi mlađi oboljeli od MS-a imali što aktivniji, kvalitetniji i ispunjeniji život u okvirima svoje bolesti, u ožujku 2015. godine osnovan je Klub koji okuplja mlađe ljude do 35 godina (i sve one koje se tako osjećaju). Cilj kluba je kroz druženja, razgovore, izlete, sport, rekreaciju, volontiranje i posjete drugim udrugama osigurati što kvalitetniji život mlađima. „Ovaj klub, meni osobno, prvo predstavlja vrijeme za razbijanje, ali i mjesto na kojem su mi dostupne potrebne informacije, vezane za liječenje, socijalna prava i ostalo“, rekla je Božena Bašić.

Pri klubu djeluje i psihologinja koja je kroz volonterski rad na pomoći svakom članu. Razbijanje predrasuda i stigmatizacije vezane za osobe s invaliditetom i njihovim mogućnostima je jedan od ciljeva ali i ostvarenih rezultata ovog Kluba.



Kroz više od godinu dana svog djelovanja, Klub mladih je zapažen u Zadru, prvo kroz akciju "Zagrlji za rijetke".

Dana 26.02.2016, od 11:00 do 14:00 sati, na području zadarskog Foruma, Klub mladih oboljelih od multiple skleroze je sudjelovao u akciji "Zagrli za rijetke" i tako se uključili u međunarodnu kampanju, koja uz obaranje rekorda fotografija zagrljaja ima za cilj javnosti skrenuti pozornost na potrebe i probleme osoba koje boluju od rijetkih bolesti. Tijekom tri sata što je Klub mladih dijelio zagrljaje i fotografirao se, popratilo nas je lijepo sunčano vrijeme koje je bilo pravi poticaj za grljenje nakon nebrojenih kišnih dana. Uz puno osmijeha i dobrih vibracija, članovi Kluba su uz zagrljaje dijelili i letke, naljepnice akcije "Zagrli za rijetke". Klub mladih su popratili brojni lokalni mediji (Zadarski list, Narodni list, portal: ezadar, zadarski.hr, 057info, Antena Zadar, radio: Sunset, HRT Radio Zadar, Novi radio, TV: HRT) kao i predstavnici lokalnih tijela i samouprave – predstavnici Grada Zadra i Zadarske županije. Akciji su se priključili i poznati Zadrani, sportaši, novinari i fotografi. Fotogalerije možete pogledati na sljedećim linkovima: <http://www.057info.hr/galerija/grlimo-se-rekordno--za-rijetke-bolesti> i <http://www.ezadar.hr/clanak/zagrli-za-rijetke-na-forumu>.

Po slobodnoj procjeni, Klub mladih je prikupio preko 700 fotografija zagrljaja, a grad Zadar, prema statistici na hugforrare.com, broji preko 1100 fotografija.

*"Željeli smo kod građana probuditi svijest o našoj bolesti, te o rijetkim bolestima općenito. Neka bolest smatra se rijetkom ako joj je pojavnost jedan oboljeli na 2.000 stanovnika. Iako je multipla nažalost učestalija i ne spada u grupu rijetkih, mi smo se odlučili priključiti kampanji. Želimo pokazati i kako se s našim bolestima može živjeti."* - pojasnila je Ana Robić, članica Kluba mladih.



Osim međusobnog druženja Klub mladih nastoji u svoje događaje i aktivnosti uključiti i ostale mlade Zadrane kako bi se smanjile predrasude prema oboljelim od ove kronične progresivne bolesti koje su, nažalost, još uvijek prisutne u dijelu javnosti. *"Kako ne želimo da naš Klub bude jedna zatvorena i izolirana zajednica, otvoreni smo za sve ostale mlade ljudе koji žele sudjelovati u našim aktivnostima"*, kaže Samanta. Prva uspješna radionica je bila ukrašavanje prostora Društva za vrijeme božićnih praznika, kada su nam se pridružili prijatelji i prijatelji prijatelja.



Još jedna takva aktivnost koja pridonosi zajedništvu i ugodno provedenom vremenu je tečaj plesa koji posredstvom Volonterskog centra Zadar vodi instruktorica plesa. Učenje standardnih plesova, osim druženja i zabave, članovima Kluba je vrlo korisno jer je poznato da ples pomaže kod neuroloških problema.

Nadalje, dio članova Kluba mladih se bavi sportom – bilo da se radi o plesu, kuglanju ili nogometu. Tema sporta i MS-a je trenutno aktualna i prepoznata od lokalnih medija koji su radijski i televizijski popratili istu. U razgovoru za radijsku emisiju "U objektivu" HRT Radio Zadra, Ana Čoza, članica Kluba mladih, koja se bavila trbušnim plesom kaže: "*Ograničenja su stvar um, kad imamo stav da nam nešto može nešto ograničiti, kad imamo strah, onda smo i ograničeni, a kad imamo stav da je sve u redu i da je sve u našim rukama, onda ograničenja nema. Možemo živjeti potpuno normalno, pa čak i uz neke zdravstvene poteškoće kao što je MS.*"



U sklopu sastavljanja priloga za Županijsku panoramu, popratili smo jedan nogometni termin na kojem su sudjelovali predsjednik Društva Patrik Puljić i njegovi dugogodišnji prijatelji i suigrači. Zbog Patrika su prijatelji pokušali saznati što više o multiploj sklerozi. Ivan je s njima dijelio teške dane kada mu je bolest dijagnosticirana u osamnaestoj godini. "*Bilo je dosta čudno i teško. On je danas pun energije i daje se za svaku stvar više od nas. To je fascinantno tako da ga netko vidi na ulici nebi sigurno rekao da ima multiplu*", rekao je Ivan.





Društvo oboljelih od multiple skleroze Zadarske županije preko svog Kluba mladih oboljelih od MS-a surađuje i s Europskom platformom za multiplu sklerozu (European multiple sclerosis Platform - EMSP). EMSP je osnovana 1989. godine s ciljem ostvarenja svoje vizije o svijetu bez multiple skleroze. Zagovara da osobe koje imaju multiplu sklerozu dobiju svoj glas u ostvarenju vlastitih prioriteta i ciljeva, podižu osvještenost o ovoj bolesti na europskoj i svjetskoj razini te potiču provođenje istraživanja i prikupljanje podataka.

Tadašnji predsjednik Kluba mladih, a današnji predsjednik Društva Patrik Puljić je dvije godine za redom bio izabran za predstavljanje mladih oboljelih od multiple skleroze iz Hrvatske na godišnjim konferencijama EMSP-a 2015. u Varšavi i 2016. godine u Oslu. Jednako tako, upravo naš predsjednik Kluba mladih je izabran od EMSP-a da predstavlja njihovu organizaciju na događaju Europskog parlamenta - The European Youth Event (EYE) koji se održao ove godine u Europskom parlamentu sa sjedištem u Strasbourg.

Ovaj događaj je predstavljen kao jedinstvena prilika za tisuće mladih iz Europe kako bi se i njihov glas čuo. U sklopu ovog događaja EMSP je sa svojim partnerima organizirao radionicu "Young Patients: Ready, Brilliant and Able to work!" s glavnim ciljem podizanja svijesti o važnosti zaposlenja mladih osoba oboljelih od MS-a kao i o prilagodbi radnog mjesta za osobu s MS-om.

Jedan od sljedećih projekata našeg Društva s Europskom platformom je upravo tema sporta i MS-a. U suradnji s lokalnim medijima, snimili smo kratki prilog na engleskom jeziku koji će biti dostavljen Europskoj platformi pa se nadamo skorašnjem objavlјivanju istog na njihovom kanalu YouTuba, kako bi doprijeli do što većeg broja mladih ljudi oboljelih od MS-a u Europi i svijetu.

**Na samom kraju, veliki pozdrav svim čitateljima od članova Kluba mladih i djelatnika Društva oboljelih od MS-a Zadarske županije.**

# Društvo Multiple Skleroze Osječko baranjske županije

Dragi naši!

U Društvu multiple skleroze Osječko baranjske županije ova je godina bila u znaku promjena. Do kraja lipnja, Društvo je vodila Tanja Softa. Po isteku mandata, nije se ponovo kandidirala zbog lošeg zdravstvenog stanja, te je sadašnja predsjednica Ksenija Mach a dopredsjednica Kornelija Radić Balažić.

I ove smo godine sudjelovali na obilježavanju Dana zdravlja u travnju gdje smo na dodijeljenom štandu izložili radove sa kreativnih radionica i promotivni materijal Društva te se družili sa članovima drugih udruga i predstavnicima institucija Grada.



U svibnju smo, uz veliku pomoć dr. Tee Mirošević Zubonje, obilježili Svjetski dan MS na Osječkom trgu Ante Starčevića gdje smo se okupili i na štandu izložili radove sa kreativnih radionica, promotivni materijal, letke i slično. Podržali su nas gradonačelnik Osijeka Ivica Vrkić, pročelnik gradskog Ureda za socijalnu skrb i zdravstvo Romano Kristić te vijećnici Gradske i Županijske skupštine. Događaj su popratili i lokalni mediji. U razgovoru sa nazočnima pokušali smo im približiti poteškoće koje imamo u svakodnevnom funkciranju, reći im što nas smeta te pronaći načine na koje nam mogu pomoći. Sve u svemu jedno lijepo druženje.





U lipnju smo bili u posjetu Društvu multiple skleroze Vukovarsko srijemske županije u Vukovaru prigodom njihovog obilježavanja Svjetskog dana MS-a. Tom je prigodom organiziran i obilazak grada te druženje navečer. 2.srpna 2016. godine, održali smo redovnu i izbornu Skupštinu Društva. Nakon Skupštine bila je potpuno nova postava u tijelima Društva.

Početkom rujna sudjelovali smo u obilježavanju Dana GČ Retafala te smo na štandu ponudili proizvode kreativne radionice, promotivni materijal i kolače.



Od 23-25.rujna družili smo se na IX. Hrvatskom simpoziju oboljelih od multiple skleroze u Varaždinskim toplicama i draga nam je što smo se i uživo upoznali. Bilo je to zanimljivo i lijepo iskustvo.





U listopadu smo se preselili u nešto veći, susjedni, ured kako bi se u svom prostoru mogli družiti. Do sada smo za potrebe druženja i radionica koristili posuđeni prostor udruge radio-amatera.

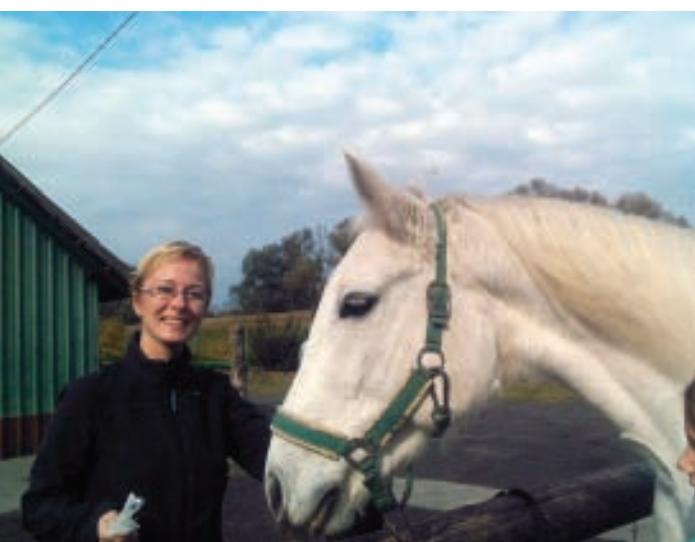
Dan invalida obilježili smo 09.12. tradicionalnom proslavom sa ostalim udrugama invalida s područja Osječko baranjske županije.

Od aktivnosti, i dalje provodimo kreativne radionice u suradnji s Paletom suvenira te na njima izrađujemo zanimljive predmete. Do sada smo se izvještili u decoupage tehnici na raznim podlogama (drvene kutije, šalice, stakleni predmeti), oslikavamo svilu, a u ovo predblagdansko doba radili smo božićne radionice. Planiramo svoje aktivnosti proširiti i na druge tehnike.



Ove smo godine započeli ugodnu suradnju s neurologinjom dr. Teom Mirošević Zubonja iz Osječkog KBC-a kroz druženja na neurološkim radionicama. Većini naših članova ona je liječnik, a druženja su prigoda da se malo bolje upoznamo i saznamo nešto novo.





Započeli smo suradnju sa psihologom dr.sc. Damicom Marinić kroz psihološke radionice. Za potrebe članova koji se žele educirati, održavamo informatičke radionice.

I nadalje provodimo projekt osobni asistent prema kojem su osobne asistente dobili naših 6 članova sa najtežom vrstom invaliditeta.

Sudjelovali smo u programu "Zaželi" Hrvatskog zavoda za zapošljavanje, odnosno programu javnih radova putem kojeg smo zaposlili 4 gerontodomaćice (dvije u Osijeku, 1 u Našicama i 1 u Đakovu) kako bi se i teže pokretnim članovima koji ne ulaze u projekt za osobne asistente omogućila pomoć u kući. Navedeni Program završio je 30.11.2016.

Ugovorom o suradnji s Udrugom Mogu, dogovorili smo terapijsko jahanje za članove koje to žele, ali zbog ograničenih finansijskih sredstava Društva, ograničena je i količina terapija na teret Društva. Članovi koji su išli na terapijsko jahanje iznimno su zadovoljni i svakako žele nastaviti s ovom aktivnošću. Nakon što se dogovorenim termini iskoriste, nastavak terapije je 40 kn/sat.

Trenutno u uredu nemamo zaposlenu tajnicu te se povremeno dežura zbog obavljanja administrativnih poslova i poziva članova, ali se u svako doba može doći do informacija putem službenog mobitela (099/5620177), e-maila (dms\_osijek@sdmsh.hr) ili jednostavno putem poruke na telefonskoj tajnici (031/302-323).

I ove godine namjeravamo održati božićni domjenak te ovim putem pozivam članove da nam se pridruže.

**Želimo vam sretnu i uspješnu 2017.  
godinu i najviše od svega zdravlja.**

Kornelija Radić Balažić  
Dopredsjednica Društva

# Društvo Multiple Skleroze Međimurske županije

Kako se bliži kraj još jedne kalendarske godine, vrijeme je da rezmiramo što smo sve dobrog i lijepoga napravili u protekloj 2016. godini. Iako nije sve uvijek išlo „kao podmazano“, snalazili smo se u novim projektima, rješavali probleme u hodu i ono najvažnije, uvijek bili na raspolaganju našim članovima.

Početkom godine započeli smo s novim ciklusom trogodišnjeg programa osobne asistencije za osobe a najtežim stupnjem invaliditeta, kao i projekte financirane od strane Grada Čakovca, Međimurske županije i Općine Nedelišće.

Izborna skupština Društva,  
Ožujak 2016.



Početak 2016. godine značajan je za rad našeg Društva. Nakon što smo u veljači zaposlili novu tajnicu, na izvanrednoj sjednici skupštine u ožujku naša dugodišnja predsjednica i jedna od osnivačica Društva zbog zdrastvenih razloga podnijela je ostavku na svim pozicijama u društvu, te je njezino mjesto zauzeo novi predsjednik Društva, Ivan Škec. Ovim putem još jednom se zahvaljujemo našoj dragoj Mariji na svemu što je uložila u rad Društva.



Posjeta članici,  
Svibanj 2016.





**Posjeta članu i upoznavanje s novom osobnom asistenticom, Rujan 2016.**



**Kreativna radionica, Ožujak 2016.**

Kao i svake godine trudili smo se obilježavati sve važne datume kroz godinu, što u našoj lokalnoj zajednici, a što na nacionalnom nivou. S radovima iz naših kreativnih radionica prisustvovali smo na brojnim izložbama, a među najznačajnijim svakako je za spomenuti MESAP 2016., Radionice na otvorenom i izložba radova u organizaciji Saveza udruga osoba s invaliditetom Međimurske županije.



**Sajam zdravlja  
Vinkovci  
predstavljanje rada  
Društva Travanj 2016.**

Kroz godinu, rado smo se odazivali na razne simpozije, edukacije, konferencije i radionice, a neke od njih smo i sami organizirali.

Redovito smo održavali radionice neurologa i psihologa, druženja članova kroz kreativni rad, te smo rado i često posjećivali naše drage članove, posebno one najpotrebitije. Krajem rujna održali smo prekrasno druženje izletom na Mariju Bistrigu financirano od strane Međimurske županije, pa smo i na taj način obilježili Međunarodni dan multiple skleroze.



**Radionica neurolog  
dr. Robert Marćec  
Ožujak 2016.**

**Radionica psihologica Ljiljana Husnjak,  
Svibanj 2016**



**Naši članovi na Simpoziju,  
Rujan 2016**



Važno je spomenuti kako društvo u 2016. godini ima zaposlene 3 gerontodomaćice financirane putem trogodišnjeg programa „Tu smo, spremni da pomognemo“, 5 osobnih asistentica i 1 administrativnu djelatnicu.

Nadamo se, i vjerujemo, kako ćemo i u 2017. godini imati dovoljno entuzijazma, volje, snage i dobrog zdravlja kako bi i dalje bili na usluzi našim članovima čija brojka raste iz mjeseca u mjesec, te da ćemo sve započete programe i projekte uspješno realizirati, a nove još uspješnije započeli.

Isto tako, svima želimo puno zdravlja i uspjeha u nadolazećoj 2017. godini!

# Društvo Multiple Skleroze Koprivničko križevačke županije

I ova je godina obilježena raznim aktivnostima i događanjima. Kroz odobrene projekte, programe i edukacije nastojimo pružiti što bolju podršku našim članovima u cilju poboljšanja kvalitete života oboljelih od multiple skleroze.

Nastavili smo provoditi trogodišnji program „Usluge osobne asistencije osobama s najtežom vrstom i stupnjem invaliditeta“ za troje naših članova. Program finansijski podržava Ministarstvo za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku.

Također nastavljamo provodili projekt „Širenje usluge osobne asistencije za osobe s invaliditetom“. U projekt je uključeno dvanaest korisnika, a od toga je pet korisnika oboljelih od multiple skleroze. Projekt provodimo u suradnji s Gradskim društvom osoba s invaliditetom Đurđevac koje je nositelj projekta dok su Društvo multiple skleroze Koprivničko križevačke županije i Udruga osoba s invaliditetom „Bolje sutra“ grada Koprivnice partneri u projektu. Projekt je finansijski podržan iz sredstava Europskog socijalnog fonda.

U sklopu trogodišnjeg programa i projekta redovito su održani sastanci i individualne konzultacije voditeljice programa i koordinatorice projekta sa osobnim asistenticama.

U prostorijama COOR-a Podravsko sunce u Koprivnici, dana 23. veljače održano je predavanje na temu: „Obilježavanje Tjedna mozga i kancerogene tvari u hrani“ u organizaciji Povjerenstva za zaštitu prava pacijenata Koprivničko križevačke županije u suradnji s Udrugom invalida Koprivničko križevačke županije.

Dana 26. veljače u prostorijama COOR-a Podravsko sunce u Koprivnici održana je druga faza edukacije u sklopu projekta „Širenje usluge osobne asistencije za osobe s invaliditetom“ na kojem su sudjelovali korisnici i osobni asistenti. Edukaciju je provodila Zajednica saveza osoba s invaliditetom Hrvatske - SOIH.

U organizaciji Saveza društava multiple skleroze Hrvatske dana 25. svibnja u Nacionalnoj i sveučilišnoj knjižnici u Zagrebu obilježen je Svjetski dan multiple skleroze.

Prisutnima se na početku obratio predsjednik Saveza društava multiple skleroze Hrvatske dr. med. Vladimir Komparić, dok je doc.dr. Mario Habek iz KBC Zagreb održao zanimljivo i informativno predavanje na temu „Izazovi liječenja multiple skleroze RH“.

## 2. Obilježavanje Svjetskog dana multiple skleroze Đurđevac, 27.05.2016



Nakon pozdravnih riječi gostiju svečano je otvorena izložba fotografija i projekcija filmova „Ja sam više od MS-a“. Ispred Nacionalne i sveučilišne knjižnice svi prisutni članovi multiple skleroze i gosti puštanjem u zrak narančastih balona poslali su poruku „Omogućite nam pravovremeno liječenje“. Fontana kod Nacionalne i sveučilišne knjižnice je u noći s 25. svibnja na 26. svibnja svjetlila u narančastoj boji, simboličnoj boji multiple skleroze.

Dana 27. svibnja na Trgu Sv. Jurja u Đurđevcu u organizaciji udruge „A je to“ art Podravina, a u suradnji s gradom Đurđevcom i Turističkom zajednicom grada Đurđevca obilježen je Svjetski dan multiple skleroze. Akciju „I naši se koraci broje - zajedno za multiplu sklerozu“ podržalo je sedamnaest članova Društva multiple skleroze Koprivničko križevačke županije te članovi Društva multiple skleroze Bjelovarsko bilogorske županije, Odjel neurologije Opće bolnice Bjelovar, Visoka tehnička škola Bjelovar, Udruga žena Budrovec, OŠ „Grgur Karlovčan“, Dječji vrtić „Maslačak“ i RK Đurđevac.

U Domu kulture djeca iz Dječjeg vrtića „Maslačak“ kao i djeca iz Osnovne škole „Grgura Karlovčana“ pripremila su prigodan program. Sve prisutne pozdravila je i predsjednica Županijske skupštine Verica Rupčić, te predstavnik grada Đurđevca Martin Mahović a nakon uvodnog djela dr.med.spec.neurolog Tihana Gržinčić iz Opće bolnice Bjelovar održala je predavanje na temu multipla skleroza.

U znak podrške oboljelima, male rukometnice RK Đurđevac odigrale su utakmicu u sportskoj dvorani, a druženje se nastavilo u Starom gradu gdje su sve prisutne u atriju restorana i pivnice Stari grad dočekala Udruga žena iz Budrovca te počastili svojim kolačima. Za sve prisutne upriličen je ručak u restoranu, podijeljene su zahvalnice gostima i udrugama.



**Besplatna Pravna pomoć**



**Obilježavanje Svjetskog dana multiple skleroze Zagreb, 25.05.2016**



**Posjet članova Galeriji naivne umjetnosti u Hlebinama 7.12.2016**



Prisustvovanje  
na IX. Hrvatskom  
simpoziju oboljelih  
od multiple skleroze  
Varaždinske Toplice  
23.-25.09.2016

Sudjelovanje članova u Europskom tjednu kretanja Koprivnica,  
20.09.2016.



Zahvaljujemo se Udrudi „A je to“ art-Podravina i svim sponzorima koji su pomogli u organizaciji obilježavanja Svjetskog dana multiple skleroze te odvojili mali dio sebe i poklonili ga drugima. Dana 17. lipnja u Hotelu Panorama održana je radionica vezana uz provedbu projekata u okviru ESF natječaja „Širenje mreže socijalnih usluga u zajednici – faza 3“ i „Širenje usluge osobne asistencije za osobe s invaliditetom“. Radionici je prisustvovala voditeljica programa iz Gradskog društva osoba s invaliditetom Đurđevac i koordinatorica projekta našeg Društva. Tijekom ove godine prisustvovali smo na edukacijama i radionicama: „Upravljanje ljudskim potencijalima i timski rad“ i „Kako biti promjena u zajednici“ te radionica „Alternativni oblici financiranja organizacija civilnog društva“ u organizaciji Programa JAKO.

U 2016. godini posjećivali su nas jednom mjesečno studenti Pravnog fakulteta iz Zagreba koji su u sklopu projekta Pravne klinike pružali besplatnu pravnu pomoć svim zainteresiranim članovima.

Članovi naše udruge sudjelovali su na dva ribolovna natjecanja uđicom na plovak za osobe s invaliditetom, i to 05. lipnja na jezeru Ješkovo u Goli u organizaciji Udruge osoba s invaliditetom „Bolje sutra“ grada Koprivnice i 27. kolovoza na „Cukorovom“ bajeru u Lipovcu na II. memorijalnom ribolovnom Kupu „Davor Brlić“ u organizaciji Udruge osoba s invaliditetom Krapinsko-zagorske županije. Naši su članovi osvojili drugo mjesto u sektoru A i treće mjesto u sektoru C.



**Sudjelovanje na ribolovnom natjecanju na Jezeru Ješkovo  
05.06.2016.**



**Sudjelovanje na ribolovnom natjecanju udicom na plovak za osobe s invaliditetom Cukorov bajer  
27.08.2016.**

U sklopu Europskog tjedna kretanja 20. rujna formiran je pješački vlak sastavljen od članova Društva multiple skleroze Koprivničko križevačke županije i članova drugih srodnih udruga na području grada Koprivnice. Pod pratnjom policije krenuli su prema Zrinskom trgu u Koprivnici. U organizaciji Udruge invalida Koprivničko križevačke županije na središnjem trgu u Koprivnici održala se utrka 11. Maraton u invalidskim kolicima „Koprivnica 2016“.

Nacionalni dan multiple skleroze obilježili smo održavanjem IX. Hrvatskog simpozija oboljelih od multiple skleroze na temu „Pristup tretmanima i liječenju multiple skleroze“, u Specijalnoj bolnici za medicinsku rehabilitaciju Varaždinske Toplice od 23. do 25. rujna. Na Simpoziju je sudjelovalo više od 200 oboljelih iz cijele Hrvatske, a predavanja o novostima i dostupnosti liječenja održalo je desetak stručnjaka za multiplu sklerozu. Nacionalni dan multiple skleroze obilježen je porukom oboljelih od multiple skleroze kako je nužno što ranije liječenje osoba s tom bolesti, odmah po dijagnozi, kako bi se usporilo ili zaustavilo napredovanje bolesti. Simpoziju je prisustvovalo devet članova Društva multiple skleroze Koprivničko križevačke županije.

Dana 05. listopada posjetio nas je u prostoriji udruge socijalni radnik iz Njemačke točnije iz grada Berlina Phillip Schodler zajedno s djelatnicom iz Upravnog odjela za društvene djelatnosti i europske poslove grada Koprivnice Majom Ferlindeš. Na sastanku smo razgovarali o aktivnostima našeg Društva te o projektima i programima koje udruga provodi.

Provođenje terapije ultrazvukom po Seltzeru za pokretnе članove provodili smo u prostoriji udruge a za nepokretnе članove na terenu. U skladu sa finansijskim mogućnostima nastojimo da svi zainteresirani članovi prime navedenu terapiju.

Dan Grada Koprivnice obilježili smo 4. studenog svečanom Sjednicom u Domoljubu, nakon koje je u Domu mladih organiziran prijem i svečani domjenak.

Povodom Međunarodnog dana bijelog štapa 10. studenog u Dvorani Domoljub u Koprivnici održana je predstava „Jučer sam se sjetio plave“ u organizaciji Udruge slijepih Koprivničko-križevačke županije a u suradnji sa Pučkim otvorenim učilištem i Kazalištem slijepi i slabovidnih „Novi život“ Zagreb. Predstavu su izvodile slike osobe sa svrhom senzibilizacije videćih osoba.

Dana 07. prosinca organizirali smo za članove našeg Društva posjet Galeriji naivne umjetnosti u Hlebinama. Cilj ovog projekta je kulturno osnaživanje osoba oboljelih od multiple skleroze. Također 19. prosinca održana je redovna godišnja skupština Društva multiple skleroze Koprivničko-križevačke županije u prostorijama COOR-a Podravsko sunce. Tom prigodom organizirano je druženje članova povodom božićnih blagdana.

Dragi naši članovi i članice želimo Vam Sretan Božić i dobro zdravlje, puno sreće i veselja u Novoj 2017. godini.

Predsjednica DMS KKŽ, Radmila Funtek

# Društvo Multiple Skleroze Bjelovarsko bilogorske županije

Tijekom 2016. godine nastojali smo kroz rad i aktivnosti osigurati pomoć i podršku osobama oboljelim od MS-a na području naše županije.

## PROGRAMI I PROJEKTI UDRUGE u 2016. godini: Trogodišnji program „Zajedno do kvalitetnog života“, Ministarstvo za demografiju, obitelj, mlađe i socijalnu politiku

Drugu godinu programa realizirali smo 31.05.2016. i od 01.06.2016. započeli provedbu treće godine programa. Cilj programa je osiguranje dostupnosti socijalnih usluga radi prevencije institucionalizacije osoba oboljelih od MS-a. U okviru programa zaposlili smo pet osoba: dva fizioterapeuta, dvije gerontodomaćice i administratora. Program provodimo u partnerstvu sa Centrom za socijalnu skrb Bjelovar, Centrom za socijalnu skrb Daruvar i Hrvatskim zavodom za zapošljavanje podružnica Bjelovar.

Program „Usluge osobnog asistenta za osobe oboljele od MS-a“, Ministarstvo za demografiju, obitelj, mlađe i socijalnu politiku

U program je uključeno pet korisnika s područja grada Bjelovara, članovi Društva MS BBŽ s najtežom vrstom i stupnjem invaliditeta. Za pružanje svakodnevne usluge osobne asistencije udruga zapošljava 5 (pet) osobnih asistenata.

Putem programa javnog rada zaposlili smo 5 osoba za pružanje pomoći oboljelima od multiple skleroze.

Kroz projekt „Širenje mreže osobne asistencije za osobe oboljele od MS-a“ financiran iz Europskog socijalnog fonda uspjeli smo proširiti usluge osobne asistencije zapošljavanjem još 5 osobnih asistenata koji pružaju usluge osobne asistencije za 5 naših članova odnosno korisnika s najtežim stupnjem invaliditetom.

Zahvaljujući realiziranoj ekološko-humanitarnoj akciji „Čepovi u službi čovjeka“ i dodatno osiguranim donacijskim sredstvima uspjeli smo nabaviti potrebna ortopedска pomagala za 26 članova udruge.

Posjetili smo naše teško pokretne i nepokretne članove, organizirali smo brojna predavanja i radionice, obilježili smo važne datume za osobe s invaliditetom, odlično smo surađivali s medijima...



**26.02.2016., Bjelovar, druga faza edukacije osobnih asistenata i korisnika usluge osobne asistencije u okviru projekta „Širenje mreže osobne asistencije za osobe oboljele od MS-a“**

18.05.2016. u Daruvaru je održana edukacija članova DMS BBŽ Kluba Daruvar o korištenju aparata „Viofor JPS“ koji članovi imaju na raspolaganju. O načinu korištenja aparata članovi su educirani od stručnih osoba.



**18.05.2016., Daruvar, edukacija članova DMS BBŽ Kluba Daruvar o korištenju aparata „Viofor JPS“**

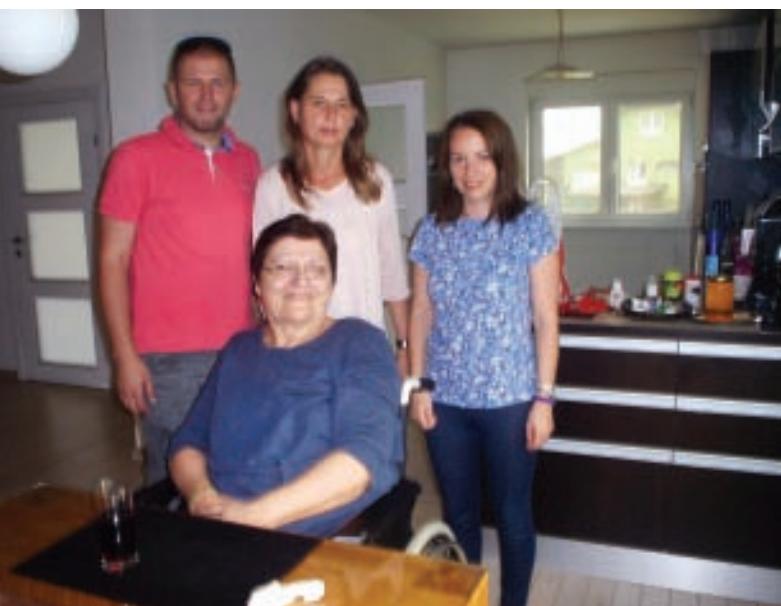
27.05.2016. Društvo multiple skleroze BBŽ obilježilo je Svjetski dan multiple skleroze. Održana je press konferencija u Bjelovaru te su uručena ortopedска pomagala za 26 članova udruge. Ortopedska pomagala udrugaje osigurala zahvaljujući donatorima: Sirovina Bjelovar, Stražoplastika, Crveni križ Bjelovar, Caritas Bjelovarsko križevačke biskupije, Kaufland, Raiffeisenbank, Erste banka, Prima Bjelovar. Na press konferenciji predstavili smo aktivnosti i rezultate druge godine trogodišnjeg programa „Zajedno do kvalitetnog života“. Obilježavanje Svjetskog dana multiple skleroze nastavili smo u Đurđevcu gdje je udruga „A je to“ art Podravina u suradnji s gradom Đurđevcom i TZ Đurđevac organizirala akciju „I NAŠI SE KORACI BROJE“ - zajedno za multipla sklerozu. Akciji se je pridružilo Društvo multiple skleroze Koprivničko križevačke županije, Društvo multiple skleroze Bjelovarsko bilogorske županije, odjel neurologije Opće bolnice Bjelovar, Visoka tehnička škola Bjelovar, Udruga žena Budrovec, Osnovna škola Grgur Karlovčan, Dječji vrtić „Maslačak“ i RK Đurđevac.





**Obilježavanje svjetskog dana MS-a, Đurđevac – prigodni nastup djece, revijalni rukometni turnir, stručno predavanje dr. Tihana Gržinčić, spec.neurolog**

**Sastanak voditeljice i koordinatora projekta s osobnim asistentima**



**Posjete članovima udruge**



**Podrška Opće bolnice Bjelovar-odjel neurologija**

Od 23.-25.09.2016. sudjelovali smo na IX. Hrvatskom simpoziju oboljelih od multiple skleroze na temu „Pristup tretmanima i liječenju multiple skleroze“, održanom u Varaždinskim toplicama.

Povodom obilježavanja Dana osoba s invaliditetom naša draga stručna suradnica dr. Tihana Gržinčić, spec. neurolog održala nam je predavanje na temu „Multipla skleroza“. Predavanje je održano 30.11.2016. u hotelu Central, u Bjelovaru. Aktivnost smo organizirali u okviru treće godine programa „Zajedno do kvalitetnog života“.

Predsjednik DMS BBŽ Bojan Blažević  
Voditeljica projekata Milijana Martinović



**Predavanja i radionice**



**Obilježavanje Dana osoba s invaliditetom, Bjelovar – stručno predavanje dr. Tihana Gržinčić, spec. neurolog**



# Društvo Multiple Skleroze Zagrebačke županije

Društvo multiple skleroze Zagrebačke županije je nestranačka, nevladina, neprofitna organizacija (udruga), osnovana u svrhu ostvarivanja radnji i mjera na promociju liječenja i rehabilitacije, istraživanja i zaštite osoba oboljelih od multiple skleroze i srodnih bolesti. Udruga je započela sa radom 2003. godine sa ciljem pomoći oboljelima od multiple skleroze i njihovim obiteljima s područja Zagrebačke županije. Društvo vodi i o njemu brine predsjednica Društva Branka Lukić koja je i sama oboljela od MS-a. Oboljeli od MS-a dobrovoljno se učlanjuju u udrugu sa ciljem kako bi saznali sve što je vezano uz samu bolest, ostvarili razna prava kao osobe s invaliditetom, te kako bi upoznali nove prijatelje koji su isto tako oboljeli te na jednom ugodnom mjestu u udruzi razmijenili razna iskustva u svezi bolesti. Samim dolaskom u Društvo osjećaju se ugodno i vole se družiti i sudjelovati na raznim aktivnostima samoga Društva. Članovi udruge i mnogi volonteri potiču sam rad udruge svojim idejama.



## Kreativne radionice

Kroz razdoblje svih dosadašnjih godina djelovanja Društvo se nastojalo prijavljivati na natječaje koji su vezani za humanitarnu društvenu djelatnost udruga, tako su to bili projekti financirani u 2016. godini od strane institucija pod nazivom: „Institucionalna podrška“ -Nacionalna zaklada za razvoj civilnog društva, „Kreativnost je moja beskrajna mogućnost“ Upravni odjel i socijalnu skrb Zagrebačke županije, „Informiranost znači uključenost“ Stručna služba župana Zagrebačke županije, „Institucionalna potpora“ Upravni odjel za društvenu djelatnost Grada Zaprešića, „Osiguranje usluge osobnog asistenta osobama s najtežom vrstom i stupnjem invaliditeta“ Ministarstvo za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku (u projekt je uključeno 11 osoba s najtežim stupnjem invaliditeta), „Osobni asistent za oboljele od multiple skleroze na području Zagrebačke županije“ financiran iz Europskog socijalnog fonda (uključeno je 7 korisnika s najtežim stupnjem invaliditeta). Udrugavećdevetgodinaredovito sudjelujena Gospodarskom sajmu Grada Zaprešića gdje na štandu izlažu radove veselih ruku članova. Tamo su ti radovi već jako prepoznatljivi jer svake godine nastojimo nešto novo izložiti kako bi javnosti pokazali da smo kreativni i uporni u radu.

Klub Zapreščana prepoznao je potrebe naših članova koji su u nemogućnosti sami prilagoditi svoje stambene prostorije pa su na dobrovoljnoj aukciji slika poznatih umjetnika kroz tri godine sakupili novac i prilagodili već tri kupaonice za naše članove.

Sudjelovali smo na Međunarodnom danu osoba s invaliditetom koji je organizirao Savez multiple skleroze Hrvatske u svojim prostorijama u Zagrebu pod nazivom "Bon Toniranj se za MS!". Na obilježavanju dana bili su pozvani učenici četvrtog razreda osnovne škole Trnsko, sa svrhom da se djeci približi sama bolest i kako da se ponašaju sa osobama sa invaliditetom. Oni su nacrtali prekrasne radove sa iskrenim porukama.





U organizaciji Saveza multiple skleroze Hrvatske koji su organizirali IX.Hrvatski simpozij sa temom "Pristup tretmanima i liječenju muptiple skleroze" u Varaždinskim toplicama na kojem su sudjelovali i naši članovi Društva multiple skleoze Zagrebačke županije. Članovi su bili veoma sretni što su na jednom mjestu mogli čuti što ima novoga u liječenju multiple skleroze i koji su lijekovi dostupni na tržištu.

Razgovarali su sa poznatim liječnicima i postavljali razna pitanja na koja su dobili i adekvatne odgovore. Susreli su se i družili sa svojim priateljima iz cijele Hrvatske i razmjenjivali razna iskustva o samoj bolesti.

*Multipla skleroza je neka čudna bolest,  
i tu je negdje u mom tijelu,  
ali ja ju ne vidim,  
ali ju osjećam.  
znaj ti multiplo ja sam jača od tebe  
pobijedit ću te,  
to trebaš znati,  
Tamo negdje svira lagana muzika  
a ja moram plesti  
i nemam vremena za tebe.*



# Društvo Multiple Skleroze Grada Zagreba



Divni svijete,

poučeni dobrim dobrijih ljudi, kojima smo okruženi, naših predivnih donatora i suradnika, naučili smo i prihvatali kako se ne trebamo isticati, hvaliti postignutim, niti obećavati budućnost koja, ionako, nije u našim rukama, već smo se naučili skromnosti, koju provodimo u našoj svakodnevici i, upravo zbog toga, ovo obraćanje neće biti nabranjanje "Mi smo..." i slično, već će biti zahvala za sve učinjeno i zaziv naše jedine želje: neka naša budućnost bude zahvalna na ovoj sadašnjosti.

Od srca zahvaljujemo!

U duhu blagdana, pred kojima se nalazimo, u duhu Božića i Nove godine, preostaje nam jedino poželjeti vam mir, koji nam navješćuje rođenje Kristovo te blagoslov zdravlja, ono je najbitnije, blagoslov ljubavi, bez koje nema zdravlja i blagoslov sreće, bez koje nema niti zdravlja, niti ljubavi.

Neka vas nikada ne napuste vjera, nada i ljubav. Budite blagoslovljeni!

U mislima s vama, od srca vas pozdravlja,  
Društvo multiple skleroze Grada Zagreba





# Društvo Multiple Skleroze Karlovačke županije

Društvo multiple skleroze Karlovačke županije u 2016. godini organiziralo je brojne redovne i projektne aktivnosti s ciljem unapređenja i pružanje podrške osobama oboljelih od multiple skleroze.

## Programi i projekti:

- Trogodišnji program „Osobni asistenti za oboljele od multiple skleroze“ s najtežim stupnjem invaliditeta koje obuhvaća 8 korisnika sa područja grada Karlovca, Ogulina i Duga Rese.
- Trogodišnji program „Jačanje ljudskih resursa – sufinanciranje rada Društva multiple skleroze Karlovačke županije“ – Grad Karlovac
- Projekt „Jačanje kapaciteta Društva multiple skleroze Karlovačke županije i skrb o osobama s invaliditetom“ – usluge fizioterapeuta Ultrazvuk po Saltzeru - Karlovačka županija
- Obilježavanje „Nacionalnog dana multiple skleroze“ – Grad Karlovac

## Edukacije i radionice:

- Sudjelovanje na radionicama za prijavu natječaja za financiranje projekata organizacija civilnog društva iz područja zdravstva i socijalne skrbi Karlovačke županije
- Sudjelovanje na radionicama za prijavu natječaja za financiranje projekata organizacija civilnoga društva Grada Karlovac
- Sudjelovanje na radionicama izrade monitoring plana projekata u organizaciji Saveza udruga osoba s invaliditetom Karlovačke županije
- Širenje usluge osobne asistencije za osobe s invaliditetom
- Edukacija i stručan skup pod nazivom „Provedba mjera zaštite na radu kod određenih kategorija radnika“
- Radionica „Suradnja za rješavanje izazova u zajednici“ u organizaciji Saveza udruga osoba s invaliditetom Karlovačke županije
- Edukacija na temu „Što je to diskriminacija i kako je prepoznati“ u organizaciji Županijske koordinacije za ljudska prava



## Aktivnosti:

- Snimanje emisije „Mogu sve“ TV4R gdje je prezentiran rad i djelovanje Društva i podrška svim osobama s invaliditetom s porukom da život s multiplom sklerozom ne znači da je svemu lijepome kraj i da smo svi borci koji se borimo i sve svoje želje trebamo prilagoditi svojim realnim mogućnostima jer ih tako možemo i ostvariti.
- Sudjelovanje na edukacijskom seminaru Saveza Društava multiple skleroze Hrvatske „Pristupačnost za osobe oboljele od multiple skleroze,“
- Povodom obilježavanja Međunarodnog dana obitelji sudjelovali sa Savezom udruga osoba s invaliditetom Karlovačke županije i drugim udrugama na prezentaciji Kataloga i E-baze usluga za osobe s invaliditetom Karlovačke županije
- Povodom Dana otvorenih vrata udruga 2016.g. sudjelovali smo na predstavljanju rada svoje udruge i projektnih aktivnosti za osobe oboljele od multiple skleroze
- Sudjelovanje na obilježavanju Svjetskog dana multiple skleroze 2016.g s ciljem podizanja svijesti kampanje „Ja sam više od MS-a!“ u Nacionalnoj i sveučilišnoj knjižnici u Zagrebu
- Sudjelovanje na završnoj konferenciji „Praktična kuća znanja“ – jačanje socijalnog uključivanja osoba s invaliditetom u zajednici kojeg sufinancira Europska unija iz Europskog socijalnog fonda udruge osoba s invaliditetom Karlovačke županije. U projektu su sudjelovali i dvoje naših članova.
- U sklopu Europskog tjedna mobilnosti sudjelovali na tribini „Razumna prilagodba u ostvarivanju prava na pristupačnost za osobe s invaliditetom“ gdje je bila dodijeljena plaketa „Plavi cvijet pristupačnosti“ Gradskoj knjižnici Ivan Goran Kovačić koja je u proteklom razdoblju učinila značajne pomake u osiguravanju pristupačnosti osobama s invaliditetom.
- Sudjelovanje na Sajmu udruga 2016.godine
- Sudjelovanje na IX. Hrvatskom simpoziju oboljelih od multiple skleroze u Varaždinskim toplicama
- Obilježavanje Nacionalnog Dana oboljelih od multiple skleroze sa našim članovima u udruzi uz predavanje psihologa na temu „Stres i prihvaćanje dijagnoze“
- Sudjelovanje na obilježavanju međunarodnog Dana starijih osoba u Karlovačkoj županiji
- U suradnji sa forumom seniora povodom obilježavanja Dana starijih uručili smo paket našem najstarijem članu
- Sudjelovanje na IX.Konferenciji pružatelja usluga osobama s invaliditetom u organizaciji Saveza udruga osoba s invaliditetom Karlovačke županije na temu „Međusektorska suradnja u skrbi za osobe s invaliditetom“





Lijepo pozdravljam sve članove i članice, drage prijatelje, suradnike i predstavnike udruga i Saveza Društava multiple skleroze Hrvatske te Vam od srca želimo Sretnu, uspješnu i veselu 2017. godinu.

Radivoj Mišljenović,  
predsjednik Društva multiple skleroze Karlovačke županije  
Tajnica DMS Karlovačke županije, Jasmina Slavnić



# Društvo Multiple Skleroze Požeško slavonske županije

Društvo multiple skleroze Požeško slavonske županije, što je promjena nastala u rujnu ove godine, udruga koja u svoje članstvo okuplja oboljele na području Požeško slavonske županije. 2016. godina je godina u kojoj nastavljamo sa aktivnim radom, sukladno odobrenim finansijskim potporama, a sve u cilju zadovoljavanja potreba osoba oboljelih od MS-a, te u skladu s njihovim interesima, željama i potrebama. Nižući riječi prijašnjih godina, uglavnom su iste tekle vrlo lako, kao već pripremljeno izvješće o radu koje dostavljamo u velikom broju svim akterima naših aktivnosti.

U 2016. godini nastavili smo provoditi uslugu osobne assistencije za pet korisnika, članova naše udruge, no osobito smo ponosni što smo dobili mogućnost uključivanja novih korisnika usluge, te smo time riješili goruće probleme naših članova koji su najviše pogodjeni simptomima bolesti. Novim projektom uključili smo tri nove korisnice usluge na godinu dana. Zahvaljujući našim kolegama iz Brodsko posavske županije, koji su svojim naporima realizirali sredstva za zajedničku suradnju.

Naši dragi kolege iz Društva multiple skleroze Brodsko Posavske županije ponudili su nam partnersku suradnju kako bismo zajednički pomogli našim članovima, i na sreću, uspjeh je došao. Hvala im u ime naših korisnika i veselimo se svakoj budućoj suradnji.

Nadamo se da će ovaj dio zaboravljenе Hrvatske doći u bolju poziciju i olakšati našim članovima turobnu svakodnevnicu.





Osobito smo ponosni što smo realizirali sredstva za organizaciju svečanog obilježavanja svjetskog MS dana u našoj županiji dana 27.05.2016. pod nazivom „Plešimo za MS“ i željeli bismo naglasiti da su lokalna uprava i samouprava znatno doprinijeli realizaciji manifestacije, a dobri ljudi iz gradskog Kazališta i plesnih skupina dodatno uveselili i uvelike uljepšali događaj, te svojim nesebičnim doprinosom prihvatali oboljele i trudili se uvelike ih razveseliti.

Svima im nesebično hvala.

Hvale vrijedna suradnja realizirana je u suradnji s osnovnom školom Dobriše Cesarića iz Požege, čiji su učenici predvođeni učiteljicom Marijom Mrkojević, koja vodi filmsku družinu, snimili film pod nazivom „Ništa nevažno“ o osobnim asistentima i korisnicima, čije je premijerno prikazivanje održano dana 27.05.2016. godine, u prostorijama udruge slijepih i slabovidnih Požeško slavonske županije i Grada Požege. Ovim putem im se također želimo zahvaliti za podršku koju nam pružaju godinama, omogućivši nam da koristimo njihov prostor. Žalosni smo što na premijeri nismo mogli ugostiti veći broj sudionika, no nadamo se da ćemo u budućnosti moći naći adekvatan prostor u kojem bi se isto moglo realizirati.



Zahvaljujući mogućnosti da pozovemo i ugostimo kolege i kolegice iz drugih Društava, kao i zaposlenike specijalizirane bolnice u Lipiku, sretni smo jer su se razvile mogućnosti za bolju suradnju u budućnosti. Slažemo se da nam je potrebno takvo okupljanje s prijateljima i onima koji će to tek postati. Dokaz koliko je malo potrebno da se uljepša svakodnevica našim oboljelima. Naši literarno aktivni članovi Ilija Putrić i Terezija Križanac su u Lipiku dana 26.09.2016 prezentirali svoje uratke i iznimno smo sretni što smo sudjelovali u tom događaju. Svaka pohvala organizaciji sestre Ljerke Pavković čiji je pozitivan duh prošeo cijeli ugođaj. Nadasve smo ponosni što se konačno čuju glasovi naših talentiranih literata, koji svoje emocije pretaču u prekrasne stihove.

Cilj nam je uvijek isti - zbrinuti ljudi, pokazati zajednici da su negdje u blizini svakoga od nas oni čije su potrebe veće od naših, a nama djeluju kao lako rješive.

Svjesni činjenica da živimo u vremenima u kojima se cijeli svijet mijenja, želimo se i dalje truditi biti tu za one kojima naša pomoć treba.

Sretni smo što i među našim članovima koji su oboljeli ima onih čije mogućnosti nisu potpuno onemogućene, te oni svojim doprinosom mogu pomoći onima kojima je najteže.

Hvala našem Predsjedništvu na svim onim satima koje odvajaju od svojih obitelji i svojih sati odmora, te se trude usvajanjem novih znanja i vještina pomoći onima kojima je pomoći najpotrebnija.

Nada je zadnja koju nam netko može oduzeti. Svojim radom i trudom, te znanjem koje smo stekli svojim dugogodišnjim aktivnostima u civilnom sektoru, nastaviti ćemo se boriti za najranjivije skupine našeg društva, nadajući se da će doći neka bolja vremena za sve nas i da ćemo se veseliti svakoj novoj godini i novim mogućnostima.

U ime članova Društva srdačan pozdrav iz Požege i sve najbolje u nadolazećoj Novoj godini!!

Pripremila: Nataša Mandić, djelatnica udruge

# Društvo Multiple Skleroze Primorsko goranske županije

Još jedna godina je prošla i došlo je vrijeme da se osvrnemo na sve što smo postigli.

Bilo je suza i smjeha, dobrih i loših dana... od početka godine nastavili smo sa uobičajenim aktivnostima koje uključuju svakodnevnu pomoć članovima, ovisno o njihovim individualnim potrebama. Neki trebaju samo toplu riječ, dok neki imaju ozbiljne egistencijalne probleme koje nastojimo bar ublažiti, ako već ne možemo u potpunosti ukloniti.

Osim programa fizioterapije i ultrazvuka po Sletzeru, psiholoških radionica, kreativnih radionica, sportskih susreta, druženja i stručnih predavanja, suradnje s drugim udrugama, ovu godinu je obilježila provedba projekta pružanja usluge osobne asistencije putem Europskog socijalnog fonda (ESF-a). Nažalost provedba nije išla kako je planirano i ugovoreno jer provedbena tijela (Ministarstvo za demografiju, obitelji, mlade i socijalnu politiku i Hrvatski zavod za zapošljavanje) nisu poštivala rokove isplate sredstava. Zbog toga je Društvo bilo u financijskim problemima i trenutno još uvijek nismo dobili sva sredstva koja smo utrošili na provedbu projekta. Usprkos tome, planiramo se ponovno prijaviti na natječaj i povećati broj korisnika. Iskreno se nadamo da će provedbena tijela u narednom periodu odgovornije pristupiti svojim obavezama, kao što i mi u rokovima ispunjavamo svoje obaveze.

Protekla godina je obilježena i lijepim događajima, kao što je poboljšanje suradnje s KBC-om Rijeka, Klinikom za neurologiju, zahvaljujući doc. Igoru Antončiću, pročelniku Klinike koji daje sve od sebe da oboljeli od multiple skleroze iz našeg kraja prime svu potrebnu dijagnostiku i terapije, kako više ne bi morali ići na liječenje u Zagreb. Iz tog razloga preporučujemo svim našim članovima koji se iz određenih razloga liječe u Zagrebu, a htjeli bi se liječiti na našoj Klinici da se slobodno naručuju na pregledе u Rijeci. U slučaju teškoća, molimo da se javite predsjedniku Društva Vladimiru Kompariću, dr.med. koji je svakodnevno u udruzi.

Povodom Dana žena (s obzirom da su 2/3 oboljelih žene) firma Otto Bock je posjetila Društvo i donirala nam krevet za nepokretnu članicu. Susret je prošao uz mnoštvo zanimljivih informacija o ortopedskim pomagalima i ugodno druženje s primarijusom dr. Ivanom Husićem, ortopedom.



Svjetski dan MS-a smo obilježili Humanitarnom aukcijom slika koje su nam donirali članovi Hrvatskog društva likovnih umjetnika Rijeka. Uz srdačno i motivirajuće moderiranje gđe. Anie Škrobonja, sve su slike pronašle kupce!



Nastavili smo druženje sa našim dragim prijateljima bikericama i bikerima PGŽ koji nam donose PVC čepove, sudjeluju u turnirima u pikadu te su nam uvijek spremni pomoći i volontirati.

Ljeto smo također proveli radno. U lokalnoj zajednici smo aktivni po pitanju senzibilizacije javnosti o potrebama i mogućnostima osoba s invaliditetom te primjeni Konvencije o pravima osoba s invaliditetom. Na brojnim događanjima smo sudjelovali sa štandom na kojem prezentiramo uratke iz naših kreativnih radionica, dijelimo letke o Društvu, upoznajemo sugrađane s mogućnostima volotiranja....

Nacionalni dan multiple skleroze smo obilježili pod motom "Vrijeme nije stalo". Ideju je dala naša voditeljica kreativnih radionica gđa. Valdares Petrugan. Zahvaljujući njenom angažmanu, uratci su prepoznati kao posebni i jedinstveni. U radionicama smo izradili satove koji su bili izloženi u prostoru Društva te smo uz to imali i stručno predavanje naše psihoterapeutice prof. Olge Miloshevich u prostoru gradske vijećnice Grada Rijeke. Predavanje je bilo otvoreno za javnost i bilo je lijepo posjećeno.



U prosincu, povodom obilježavanja Dana osoba s invaliditetom 03.12., naši su članovi sudjelovali u 14. Festivalu stvaralaštva i dostignuća osoba s invaliditetom i djece s teškoćama u razvoju i to u modnoj Reviji gdje su nosili odjeću riječke tvrtke RIO d.d.

Oko našeg sudjelovanja na Festivalu posebno se angažirala gđa. Ika Peić, koja svojim entuzijazmom uvijek uspije okupiti manekene za reviju :).



Također, tijekom cijele godine smo nastavili posjećivati naše članove, pružati uslugu pomoći u kući kroz mjere javnih radova, gerontodomaćica, osobnih asistenata i volontera. Aktivno se nastavila i akcija prikupljanja PVC čepova te smo samo ove godine prikupili preko 5 tona.

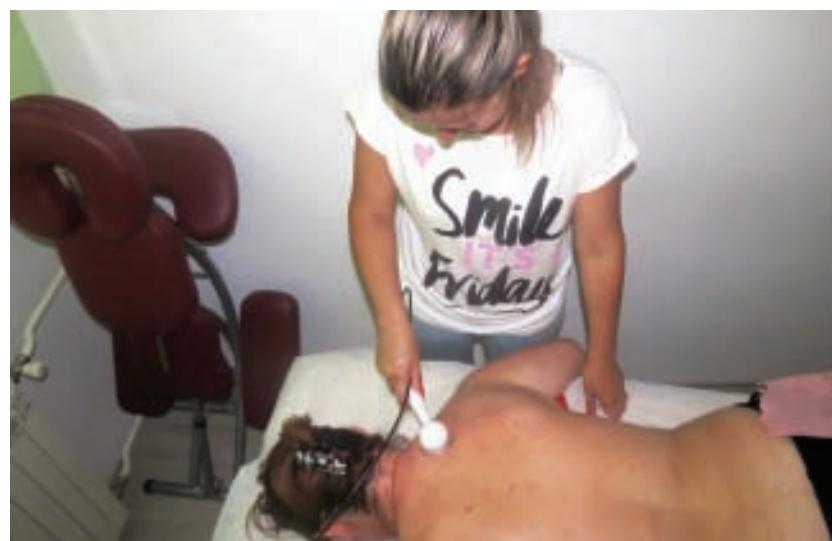
Dijana Ivanišević, tajnica

# Društvo Multiple Skleroze Krapinsko zagorske županije

Društvo svakodnevno radi na poboljšanju kvalitete života naših članova i članica kroz mnoge programe i projekte.

**Neovisno življenje uz osobnog asistenta,** prva godina provedbe programa u sklopu trogodišnjeg programa u cijelosti financiran od strane Ministarstva za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku. Društvo na ovom trogodišnjem programu osigurava usluge osobne asistencije za sedam (7) korisnika/ica, pa slijedom toga imamo zaposleno sedam osobnih asistenata/ica.

Trogodišnji program „**Samostalnost i neovisno življenje naš je cilj**“ financiran od strane Ministarstva socijalne politike i mladih, a u partnerstvu sa Krapinsko zagorskom županijom i Hrvatskim zavodom za zapošljavanje, Područni Ured Krapina. Putem navedenog programa zapošljavamo fizioterapeutkinju koja svakodnevno u punom radnom vrši besplatne masaže, terapiju ultrazvukom po Seltzeru i TENS uređaju. Sve terapije se vrše u posebno uređenim prostorijama koja se sastoji od kreveta za masažu, stolice za masažu i uređajima. Na programu je zapsolena i jedna mala domaćica koja pomaže članovima i članicama u kućama. Kroz program se provode mnoge aktivnosti: savjetovališe sa socijalnom radnicom, grupno i individualno, psihološke radionice, predavanja/radionice ginekologa, urologa i neurologa, te kreativne radionice gdje se družimo i radimo nešto korisno za sebe i druge. U sklopu programa provodimo i humanitarne prodaje povodom svih važnijih datuma.





Projekt „**Pružimo ruke nade**“ financiran u djelomičnom udjelu sa sredstvima Krapinsko zagorske županije. Cilj projekta jest poboljšanje kvalitete života osoba oboljelih od multiple skleroze s područja Krapinsko zagorske županije, unaprjeđenje njihovog psihičkog stanja, te poticanje na aktivno uključivanje u život lokalne zajednice. Na projektu je psihologica pružala individualna savjetovanja u posebno uređenim prostorijama.



Projekt „**Sempre – uvjek s Vama**“ u cijelosti financiran od Ministarstva zdravljia, a nastavak projekta je osigurala Općina Bedekovčina. Osnovna bit projekta je unaprjeđenje psihičkog zdravlja osoba oboljelih od MS-a, kronične nezarazne bolesti, zapošljavanjem psihologa na pola radnog vremena, kao i ostalim OSI s područja Krapinsko-zagorske, te jednom u dva mjeseca osigurati savjetovališta na području partnerske Općine Zagorska Sela. U sklopu projekta, a uz pomoć Krapinsko zagorske županije, Zavoda za javno zdravstvo KZZ i volontera uredili smo zasebnu prostoriju za rad psihologice, koja je vršila individualna savjetovanja za članove i članice kroz jednu godinu.



Projekt „**Osobni asistent – ruka ka neovisnom življenju**“ odobren na natječaju „Širenje mreže osobne asistencije za osobe s invaliditetom“ iz Europskog socijalnog fonda. Partneri na projektu su bili Udruga Invalida Donja Stubica i Društvo multiple skleroze Varaždinske županije. Projektom se pruža usluga osobne asistencije za 5 osoba iz našeg Društva, za po 2 osobe iz svake partnerske organizacije. Projekt je službeno završio u listopadu, ali usluga se nastavlja i dalje zahvaljujući Ministarstvu za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku.



Projekt „**Nevidljivi ljudi**“ financiran od strane Grada Zaboka. Osnovna bit projekta jest senzibiliziranje javnosti i podizanje kvalitete života osoba oboljelih od multiple skleroze kroz radionice i predstavljanje samih osoba i njihovih iskustava u video spotu i bilten. Osnovni ciljevi projekta su osvješćivanje šire zajednice o problemu sve ranijeg oboljenja od multiple sklezore na području Krapinsko zagorske županije i educiranjem poticati građane i građanke na toleranciju, razumijevanje i kvalitetnom pristupu prema oboljelim od multiple skleroze.



Projekt „**Pomognimo djeci za ljepšu budućnost**“ financiran od Ministarstva znanosti, obrazovanja i sporta. Projektom slijedimo smjernice strateških dokumenata iz područja odgoja i obrazovanja (Strategija obrazovanja, znanosti i tehnologije) koji definiraju obrazovanje kao djelatnost od posebno javnog interesa, dostupnu svakome pod jednakim uvjetima. Vodeći se ovim odrednicama, ali i prije svega potrebama djece u ovim školama, projektom smo osigurali 5 pomoćnika u nastavi za 5 učenika/ica s teškoćama za ukupno 3 osnovne škole u školskoj godini 2016/2017.

Kao i dosadašnjih godina tako i ove nastavljamo suradnju sa tvrtkom Salvus d.o.o., kućom za ortopedska i druga pomagala koji su sada svoje prostore preselili u Zabok. Navedena tvrtka svake godine finansijski pomaže Društву u izvršavanju svojih aktivnosti, financiranju godišnje skupštine i opskrbljivanju sa svim ortopedskim pomagalima koji su potrebni našim članovima i članicama. Društvo svakodnevno ažurira svoje aktivnosti na službenima web stranicama [www.dmskzz.hr](http://www.dmskzz.hr) kao i facebook profilu Društvo multiple skleroze KZŽ. U suradnji sa Presečki prijevozom članovi i članice kod nas mogu dobiti povlasticu od 30% popusta na prijevoz.



Obilježili smo **Svjetski dan multiple skleroze** koji je svake godine zadnju srijedu u svibnju kroz kampanju pod nazivom "Ja sam više od MS-a!". Podijelili smo priče naših članova i članica kako bi javnosti pokazali da MS nije nešto što nas može spriječiti u svakodnevnom životu. U Suradnji sa Savezom društava multipel skleroze Hrvatske snimali smo fotografije naših članova, njihove poruke, video uratke itd. Dvije fotografije naših članova su bile otisnute na velikom formatu i prikazane na izložbi u Nacionalnoj i sveučilišnoj knjižnici u Zagrebu, a u našoj županiji u Centru za mlade i nezavisnu kulturu u Zaboku smo na velikom platnu projicirali poruke naših članova, ali i naših podupiratelja. Organiziran je i program, uz goste kako bismo im približili razmišljanja osoba oboljelih od multiple skleroze i njihove priče.



Ove godine **Nacionalni dan oboljelih od multiple skleroze** obilježili smo na Bedekovčanskim jezerima, uz suorganizaciju Krapinsko zagorske županije, Općine Bedekovčine i Ortopedske kuće Salvus. Zamjenica župana za društvene djelatnosti Jasna Petek naglasila je kako je ovaj Dan prilika da se širu javnost još jednom podsjeti važnost brige o osobama oboljelih od multiple skleroze. Izaslanik predsjednice Republike Hrvatske, saborski zastupnik Žarko Tušek kao veliki problem iznio je neprilagođenost sustava i nedovoljno znanje šire javnosti o teškoćama oboljelih od multiple skleroze „Niz birokratskih zapreka je rješiv, stoga ih država mora riješiti kako bi omogućili da se ova bolest primjereno lijeći“ poručio je izaslanik predsjednice RH i odao poštovanje svim članovima Društva, svim institucijama s područja KZŽ, kao i svima drugima koji su se na bilo koji način uključili u rad Društva i rješavanje njegovih problema. Sve prisutne pozdravio je i načelnik Bedekovčine Darko Ban kojemu su članovi Društva zahvalili na odličnom prijmu u Bedekovčini, Riječi pohvale o radu zagorskog društva uputile su i predsjednica Saveza Društva multiple skleroze Hrvatske Branka Lukić te članica Predsjedništva Zajednice saveza osoba s invaliditetom Hrvatske Marica Mirić. Predsjednica Društva multiple skleroze KZŽ Nada Smrekar je na samom početku pozdravila sve prisutne među kojima su bili i zamjenica gradonačelnik Zlatara Jasenka Auguštan Pentek, predsjednik Općinskog vijeća Bedekovčine Janko Buzjak, ravnatelj Opće bolnice Zabok i bolnice hrvatskih veterana Tihomir Vančina, ravnateljica Ljekarne KZŽ Dubravka Frinčić, predstavnice Ortopedske kuće Salvus na čelu sa Dijanom Semov i v.d. predstojnika Hrvatskog zavoda za zapošljavanje Goran Vukmanić. O radu Društva govorila je stručna tajnica Svjetlana Pripeljaš, a održana su i sljedeća stručna predavanja: Novosti u liječenju multiple skleroza (dr. Gordana Soić-Matejaš), Kroz multiplu sklerozu – zajedno (dr. Nada Jačmenica), Samopomoć oboljelih od multiple skleroze s urološkim tegobama (dr. Ivica Balagović), Uloga patronažne sestre kod oboljelih od multiple skleroze (Vesna Glas). U popratnom programu nastupili su ŽVG Kajda, Udruga za promicanje narodne kulture Kirjales te TS Prava Ekipa.



**Međunarodni dan osoba s invaliditetom** obilježili smo okruglim stolom "Izazovi i mogućnosti udruga osoba s invaliditetom" u Galeriji grada Zaboka kojeg je organizirala Koordinacija udruga OSI KZŽ (čija smo članica) i Krapinsko - zagorska županija. Drugi dio obilježavanja ćemo zaokružiti predavanjem Dr. Mario Habek koji će nam predstaviti nova istraživanja u liječenju multiple skleroze u RH, te ovu godinu završiti sa malim domjenkom i druženjem.



*Prijetalji dragi naši  
sretni nam uvijek bili  
uvijek pravi multipliši.  
Gledajte naprijed, živite snove  
zajedno krećemo u pobjede nove.  
Gradili smo dugo  
gnijezdo naše malo,  
štедili se za vas nismo,  
jer uistinu nam je stalo.  
Ovo gnjezdo svakog dana sve je veće,  
neki kažu, nesretno je, no pokolebat nas neće.  
Multipla je samo iskrivljena pruga,  
u kojoj samo noć može biti duga,  
no kad svane novi dan,  
zajedništvo naše, ostvaruje životni san.  
Sretno vam bilo u ljetu novom,  
ostanimo složni pred našim „Udruga“ krovom,  
nek veselju nema kraja  
ko ni od Zagorja ljepšeg zavičaja!*



Osim svih navedenih projekata i programa, sudjelovali smo i na mnogim skupovima i edukacijama, sudjelovali aktivno u Partnerskom vijeću za tržište rada KZŽ, te u Koordinaciji udruga osoba s invaliditetom KZŽ s ciljem poboljšanja kvalitete života svih osoba s invaliditetom u našoj županiji, ali glavni događaj gdje smo sudjelovali je u životima osoba oboljelih od multiple skleroze!

Zahvaljujemo svim sponzorima, donatorima i partnerima na pomoći koju su iskazali u bilo kojem obliku te smo uz pomoć njih završili 2016. godinu zadovoljavajuću za sve naše članove/članice.

Dragi naši članovi i članice u 2017. godini želimo Vam dobro zdravlje, uz mnogo sreće i veselja!



# Društvo Multiple Skleroze Istarske županije

Dragi naši MS-ovci i prijatelji!

I ova nas godina lagano napušta i stiže neka nova, možda bolja, možda lošija, ali svakako neizvjesnija godina. Za ovu 2016. godinu osobno smatram da je bila daleko teža od svih do sada i iskreno se nadam da je sve loše iza nas i da kreće neko smirenje vrijeme. Puno smo se smijali, još više plakali, a najviše nakon završetka Europskog projekta. Jako nam je žao što se nismo toliko ohrabrili i nastavili, ali zaista je bilo teško i za našu udrugu, nemoguće ući još dublje u probleme. Ipak, morali smo misliti na ostalih 150 članova i boriti se da ne odemo u likvidaciju.

Kako ne bi sve ostalo samo na jadikovkama evo malo pregleda svega lijepoga i dobrogoga što smo ove godine radili...

Od početka 2016.godine nastavili smo s provođenjem dosadašnjih programa i projekata (redovni program Društva «Kako živjeti s multiplom sklerozom» , program «Osobni asistent – pomoć oboljelima od MS prilikom stvaranja preduvjeta za neovisan život», projekt „Širenje usluge osobne asistencije za osobe s invaliditetom Istarske županije“, projekt “Zajedno do bolje kvalitete života osoba s invaliditetom”, „Različitost invaliditeta za jednakost u radnoj okolini”).

Društvo je nastavilo sa organiziranjem druženja za svoje članove jednom tjedno u trajanju od nekoliko sati. Putem druženja pratimo potrebe naših članova, informiramo ih i pomažemo u ostvarenju njihovih prava. Za teško pokretne i nepokretne osobe koje nisu u mogućnosti prisustvovati tjednim druženjima i aktivnostima, organiziraju se posjete tijekom čitave godine. U KLUBU UMAG, koji zbog nedostatka vlastite prostorije, djeluje u prostorijama Društva tjelesnih invalida u Novigradu okupljaju se članovi DMS IŽ sa područja Bujštine.



Osim toga, provodili smo programe i kroz slijedeće aktivnosti:

- Od početka godine nastavljamo sa provođenjem trogodišnjeg programa pružanja usluge osobne asistencije, a odobreno nam je nastavak za 11 korisnika
- Sklopili smo ugovor o poslovnoj suradnji sa Gradskom knjižnicom i čitaonicom Pula kako bi naši članovi mogli nesmetano i besplatno koristiti usluge posudbe knjižnične građe u knjižnicama Veruda, Vodnjan, Žminj te Središnjoj knjižnici Pula
- Javljali smo se na nekoliko natječaja gradova i općina
- Nastavili smo sa provođenjem projekta „Širenje usluge osobne asistencije za osobe s invaliditetom Istarske županije“ financiranog iz Europskog socijalnog fonda, za 9 korisnika, od kojih je bio 8 osoba s najtežom vrstom i stupnjem invaliditeta te 1 osoba s mentalnim oštećenjima, a koji je završen 15.11.2016.
- Prema aktivnoj mjeri zapošljavanja Hrvatskog Zavoda za zapošljavanje, putem javnih radova, kroz projekte „Zajedno do bolje kvalitete života osoba s invaliditetom“ i „Različitost invaliditeta za jednakost u radnoj okolini“ zapošljavamo 3 osobe s invaliditetom, masera i dva informatičara
- Kroz projekt „EDUCOSI“ sklopili smo suradnju sa AIESEC Hrvatske (međunarodnim udruženjem studenata) pa je 10 naših članova sudjelovalo na radionicama komunikacijskih i prezentacijskih vještina na engleskom jeziku kroz 5 tjedana
- U suradnji sa SOIH-om održali smo edukaciju osobnih asistenata i korisnika osobne asistencije vezano za projekt „Širenje usluge osobne asistencije za osobe s invaliditetom Istarske županije“ financiranog iz Europskog socijalnog fonda
- Sklopili smo ugovor o poslovnoj suradnji sa tvrtkom „Arenaturist“ kojim omogućavamo članovima korištenje bazena po povoljnijim uvjetima u hotelima Park Plaza Histria u Puli i Park Plaza Belvedere u Medulinu





**Simpozij rujan 2016**

- Ugovaramo vježbe u ordinaciji fizikalne rehabilitacije kod dr. Vlaste Urban Tripović u Puli
- Za područje Bujštine i Labinštine, u 11/2016. smo započeli s provođenjem vježbi za MS pod stručnim vodstvom fizioterapeuta
- Aktivno smo sudjelovali u radu IFUOSI – Istarskom forumu udruga osoba s invaliditetom
- Sudjelovali smo na raznim predavanjima i sastancima kojih nećemo nabrajati jer ih ima previše
- Tijekom ljeta organizirali smo plivanje i druženje na kupalištu Valkane u Puli
- U suradnji sa Udrugom slabovidnih osoba Istarske županije organizirali smo terapijsko jahanje
- Povodom Međunarodnog dana multiple skleroze održali smo predavanje pod motom „Ja sam više od MS-a“, a povodom kojeg smo ugostili učenike i profesore Srednje Medicinske škole Pula, dok smo povodom Nacionalnoga dana multiple skleroze organizirali radionicu „Kritičko mišljenje“ koju je vodila socijalna pedagoginja Danijela Ustić, predsjednica Volonterskog Centra Istre
- Organizirali smo razne psihološke i motivacijske radionice
- U više navrata išli smo u posjetu članovima/icama s najtežim stupnjem invaliditeta
- Sudjelovali smo na otvorenju najvećeg trgovačkog centra u Istri „Pula City Mall“ na kojem nam je uručena donacija u iznosu od 20.000,00 kuna
- U rujnu, 17 naših članova odlazi na IX. Hrvatski Simpozij oboljelih od multiple skleroze „Pristup tretmanima i liječenju multiple skleroze“ koji se održao u organizaciji SDMSH, u Varaždinskim toplicama
- Organizirali smo Božićni domjenak u prostorijama Društva i s njime ćemo i završiti godišnje izlaganje

Uz održane redovne sjednice Predsjedništva, održana je i Izborna Skupština DMS IŽ. Predsjednica udruge ostaje Snježana Raić, a članovi predsjedništva su Lorena Buić, Marina Silian, Nevia Glavinić i Vesna Nenadović. Dopredsjednica udruge postaje Lorena Buić. Članovi odbora ostaju neizmjenjeni, a to su Neda Kvaranta, Agneza Lekaj Vujčić i Vesna Strugar. Koristim priliku pa se ovom prilikom zahvaljujemo dosadašnjim članovima Predsjedništva Mireli Licul, Mariji Andreani, Željku Pripuzović i dopredsjednici Stani Joka na korektnom i vrijednom radu!

#### **Velika hvala:**

- Ministarstvo za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku, Europska Unija ESF, Hrvatski zavod za zapošljavanje
- Grad Buzet, Općine Tar, Kršan, Bale i Ližnjan
- AM PS Omikron nekretnine d.o.o., Lions Club Poreč, g. Peter Poletti, obrt Ferro, Škamp d.o.o., USOIŽ, i drugi građani velika i dobra srca

Nažalost, oprostili smo se zauvijek od naše drage članice Brune Batelić. Iako je sad na nebu, zauvijek će ostati u našim srcima i molitvama!



## MOJ ŽIVOT I JA

Krivilja moga života  
Je prilično grbava slika  
Kao švicarske planine  
I kao EKG bolesnika.

Ja živim da budem na vrhu,  
al iznenada padam,  
-u prosjeku stalno se borim  
I uvijek se boljem nadam.

Kad život vuče u stranu  
kažem mu: stani, ne skreći,  
tvoj kompas se umorio,  
jer pravo je put ka sreći.

Odmori se i predahni!  
I ja mu pružim ruku  
da vodim ga kroz nevere,  
da neka ga zla ne odvuku.

Tad uzvodno plivamo skupa  
-to je simfonija prava,  
jer on je moje tijelo,  
a ja sam njegova glava.

I tako zagrljeni  
jači smo nego stijena,  
pa zajednički osmijeh  
nosimo za sva vremena!

Nevia



# Društvo Multiple Skleroze Split

Nastavili smo svoje redovne aktivnosti, zahvaljujući odobrenim projektima i programima Ministarstva za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku, Ministarstva zdravstva, Splitsko-dalmatinske županije, Grada Solina, Kaštela i Makarske.

Projekt Ministarstva zdravstva „**Psihosocijalna podrška oboljelima od MS-a**“ omogućio je provođenje **psihološke podrške**. Psihijatrica/psihoterapeutica **Dr. Matiana Jovanović** vodila je do 28.09.2016. grupu podrške za članove jednom mjesечно i individualno savjetovanje (2 termina mjesечно). Zapošljavanjem mlade magistre psihologije **Vesne Gunjače** na pola radnog vremena od 08.03.2016. do 07.09.2016. individualna psihološka procjena i savjetovanje bili su dostupnije svim zainteresiranim u prostoru udruge, putem telefonskog savjetovanja i posjetama članovima težeg zdravstvenog stanja u njihovom domu. Organizirala je i koordinirala rad volontera s potrebitim korisnicima, uključujući i praćenje potreba doličnih korisnika. Obavljala je psihološku procjenu volontera s ciljem utvrđivanja primjerenoosti osobe poslu asistenta te maksimiziranja kvalitete usluge i slaganja korisnika i volontera. Održavala je individualna psihološka savjetovanja za članove/ice, kao i psihološko savjetovanje volontera i osobnih asistenata/ica o poteškoćama vezanim uz asistenciju. Pripremila je i održala 3 predavanja: „**Multipla skleroza**“ (za volontere o multiploj sklerozi, potrebama i mogućim psihičkim poteškoćama oboljelih, načinima asistencije, bonton prema OSI), „**Upravljanje stresom**“ (općenito o stresu, strategije suočavanja sa stresom, tehnike relaksacije), „**Depresija**“ (simptomi i oblici depresije, kako je pobijediti, rješavanje problema).



## Nordijsko hodanje

U suradnji sa udrugom Aktiv iz Split provodili smo radionice „**Nordijskog hodanja**“ (ukazujemo na važnost umjerene i redovite tjelovježbe). Nakon uvodnog predavanja 07.03.2016. u udruzi prof. kineziologije Tomislav Tabak pokazao nam je u nizu praktičnih radionica 1x tjedno Marjanskom trim stazom dobrobiti te vrste tjelovježbe. Nordijske štapove osigurala je udruga Aktiv. Ovu aktivnost finansiralo je Ministarstvo zdravstva kroz projekt “**Psihosocijalno osnaživanje oboljelih od MS-a**”.



Udruga nije uspjela pronaći adekvatni gradski prostor u zakup za provođenje fizikalne terapije niti ima dovoljno sredstava iz donacija za zapošljavanje višeg fizioterapeuta. Projekt »**Rehabilitacija oboljelih MS-a**« ipak je nastavljen. U suradnji sa zdravstvenom ustanovom **Priska Med** na adresi: Split, **Kroz Smrdečac 45/3.kat** (njihov prostor, pristupačan za OSI, oprema i stručno osoblje) provodimo **medicinsku gimnastiku 3x tjedno**. Usluga medicinske gimnastike za članove/ice je besplatna jer odgovara trenutnom priljevu sredstva iz donacija u svrhu rehabilitacije. Održana su dva predavanja u suradnji sa Priska Med na temu multiple skleroze (novosti u liječenju) i fizikalna terapija za oboljele od MS-a. U suradnji sa ustanovom **Plavo svjetlo** na adresi: Split, **Put Supavlja 1 (Poljud)** ovisno o priljevu donacija organizirat ćemo za zainteresirane članove/ice nadopunu **terapije ultrazvuk po Seltzeru**. U slučaju nedovoljnog priljeva donacija i velikog interesa članova/ica razmatramo mogućnost participiranja članova/ica u navedenim troškovima. Projekt financiraju **Grad Kaštela, Solin, Makarska i Splitsko-dalmatinska županija**. **Pravno savjetovalište** nastavlja voditi g. **Slavko Peljić**. Informira članove/ice o pravima, povlasticama i kako ih ostvariti (dogоворити individualni termin ili telefonsko savjetovanje). **Psihosocijalno savjetovanje** kroz individualne razgovore podrške za lakše suočavanje sa bolešću s članovima/cama i članovima njihovih obitelji u zakazane termine u udruzi ili telefonski provodi Zdravka Dominović. Animira članove/ice za kreativne radionice, druženja i izlete. Potiče članove/ice na **volontiranje** ovisno o njihovim mogućnostima, a posebno da se aktivno uključe prilikom obilježavanja Međunarodnog dana MS-a i tradicionalne akcije „U šetnju bez nervoze“. Organizira razna edukativna predavanja. U suradnji sa **Udrugom za palijativnu skrb Split** i voditeljicom njihovog savjetovališta **prof. Dina Linda Veronika** održana su tri predavanja: „**Suočavanje sa stresom**“, „**Nasilje nad ženama**“ i „**Tajne i razumijevanje ljubavnih odnosa**“. Potiče članove/ice na aktivno sudjelovanje u raznim događajima: tribina „Legalizacija marihuane u medicinske svrhe“, savjetovanje sa pravobraniteljicom za osobe s invaliditetom g.Ankom Slonjšak na temu zapošljavanja osoba s invaliditetom i drugih prava OSI, obilježavanje Međunarodnog dana OSI uz projekciju dokumentarnog filma o paraolimpijcu Mihovilu Španji „**Skrivena strana medalje**“, okrugli stol udruge Domine na temu nasilja nad ženama (s naglaskom na žene s invaliditetom), sudjelovanje u razgledavanje grada Splita prilagođenom za OSI projekt „**Turizam bez zapreka**“, seminaru SDMSH „**Pristupačnost za osobe oboljele od MS-a**“ i IX. simpoziju oboljelih od MS-a „**Pristup tretmanima i liječenju multiple skleroze**“ u Varaždinskim toplicama.

Programom „**Osobni asistent**“ kojeg financira Ministarstva za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku, uključeno je osamnaest korisnika (osoba s najtežim stupnjem invaliditeta), a dvanaeset ih je uključeno kroz druge udruge osoba s invaliditetom (Agape Omiš, Udruga tjelesnih invalida Kaštela, Sinja, Imotskog). Projektom se promiče koncept neovisnog življenja osoba s invaliditetom. Odobravanjem projekta našeg prvog Europskog projekta iz ESF „Osobni asistent za oboljele od MS-a na području Splitsko-dalmatinske županije“ uključili smo novih 11 korisnika, zaposlili 11 osoba u nepovoljnem položaju na tržištu rada, voditeljicu projekta i njegovu koordinatoricu. Još 7 članova/ica uslugu koristi preko drugih udruga iz ESF. Usprkos poteškoćama u provedbi EU projekta upustili smo se u njegov nastavak zbog potreba naših korisnika. U tijeku je pisanje njegovog nastavka za sljedeće dvije godine. Usluga osobne assistencije trebala bi se time omogućiti i novim korisnicima s najtežim stupnjem invaliditeta dobi do 65 godina(odobreni od neovisne komisije). Potrebe članova starijih od 65.godina i manjeg stupnja oštećenja za uslugom pomoći u kući i njege(geronto-domaćice) trenutno nismo u mogućnosti riješiti te se nadamo da će nadležna Ministarstva i HZZ (mjera javnog rada) raspisati nove projektne natječaje u tu svrhu.



Četvrtu „MS šetnju“ održali smo 25. svibnja 2016. s ciljem upoznavanja šire javnosti sa multiplom sklerozom. Pridružili su nam se i članovi/ice Društva MS Zadarske i Šibensko kninske županije. Šetnja je krenula od vrha Marmontove ulice nakon bubnjanja u ritmu srca do Zapadne obale. Pustili smo narančaste balone s motivacijskim porukama, a zatim smo nastavili druženje uz prigodni glazbeni programom kvarteta Fascination u kafiću F-marine.

Sudjelovali smo krajem svibnja u manifestacijama: Hrvatska volontira, Dani volonterskog rada i Dani otvorenih vrata udruga prezentirajući rad naše udruge, nordijsko hodanje i medicinsku gimnastiku. Uz članove/aktiviste i dosadašnje volontere uključili smo i volontere iz tvrtki Splitska i OTP banka (tzv. korporativno volontiranje) prilikom pripreme obilježavanja Međunarodnog dana MS i MS šetnje (izrada cvijeća od krepa, plakata itd).

Novi predsjednik Društva na Izbornoj Skupštini Društva održanoj 16.04.2016. postao je dugogodišnji aktivista udruge g. **Slavko Peljić**.

Priznanja za iznimani volonterski doprinos u protekloj godini na **Međunarodni dan volontera 05.12.16.** dobili su: **Tonči Petrinović** i **Marija Kačić** te podupiratelji koji su nam iznimno pomogli prilikom preseljenja ureda: **Molitvena zajednica „Novo rađanje“** i **Obrtno tehnička škola**.

*Nastavljamo svojim članovima/icama pomagati u svakodnevnom nošenju s dijagnozom MS-a usprkos preprekama. Zahvaljujemo im na dosadašnjoj suradnji te ih pozivamo na aktivno sudjelovanju radu Društva u narednom razdoblju.*

Zdravka Dominović, djelatnica udruge

**U šetnju bez nervoze**





# Društvo Multiple Skleroze Varaždinske županije

Proletjela je još jedna godina.

Ove posljedne dvije godine obilježilo je odbijanje programa ili projekata.

Opet nam nije prošla prijava za „Institucionalnu potporu“ koju dodjeljuje Nacionalna zaklada za razvoj civilnog društva. Trenutno nema službene obavijesti, ali neslužbeno znamo da i ove godine ništa od potpore.

Također nam nije prošao program prijavljen Ministarstvu zdravlja iz područja psihosocijalne pomoći.

Dobro je, što je projekt „Osobnog asistenta“, odobren kao trogodišnji program. U okviru njega osigurana su sredstva, osim za plaće devet osobnih asistenata i dio plaće tajnice, za najam prostora, za komunikacije, kancelarijski materijal i ostalo.

Zahvalni smo Društvu multiple skleroze Krapinsko-zagorske županije, što smo partneri na EU projektu „Razvoj usluge osobne asistencije“ – Ruka ka neovisnom življenu. Zahvaljujući tom partnerstvu osigurali smo osobne asistente za još dvije korisnice, naše članice. Iskreno se nadam da će se riješiti svi veliki problemi u provođenju ovoga EU projekta, jer se radi o bolesnim ljudima, kojima je osobni asistent potreba.

Trenutno je u Društu zaposleno 11 osobnih asistenata, koji rade na pola radnog vremena. Godina je inače počela sa završnim aktivnostima projekta SDMSH-a, „SOS za MS – podrška i razvoj socijalnih usluga i inkluzivnog volonterstva“. U prvom mjesecu bili smo na „Kavi sa gradonačelnikom“, ili točnije sa dogradonačelnikom. Završetkom tog projekta završilo je i puno radno vrijeme naše „tajnice“, ali su ostale koristi nakon završetka programa (npr. povećan broj volontera).

Osim programa „Osobnih asistenata“, financiranog od nadležnog Ministarstva za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku i EU projekta Društvo provodi i projekte koje financira lokalna samouprava. Varaždinska županija već više godina financira projekt obilaska teže pokretnih i nepokretnih članova, kao i onih koji su udaljeni od grada Varaždina. Kod obilaska provodi se i anketa o potrebama i željama članova. Društvo je sa županijom potpisalo SPORAZUM o promicanju socijalnog poduzetništva i poticanju zapošljavanja teže zapošljivih osoba na području Varaždinske županije. Sporazum je potписан na neodređeno vrijeme, što znači da smo sredstva dobili 2012., 2013. i 2014. godine. Tijekom 2016. godine zbog pomanjkanja sredstava prekinut je projekt domaćice u Lepoglavi.



Ulovili su dožupana



**Posjeti - Klub Ludbreg**



**Media  
trening**



**Klub mladih uređuje prostor**

Grad Varaždin sada redovito financira Društvo. Članovima Društva iz grada Varaždina omogućene su medicinske terapije – medicinska gimnastika i medicinska masaža.

Ovim sredstvima uspjeli smo osigurati i izvođenje psiholoških radionica u Društvu.

Preko tih projekata osiguran je i dio sredstva za takozvani „hladni pogon“.

Klub Ludbreg i Klub Lepoglava financiraju se sredstvima grada Ludbrega i grada Lepoglave. Klub Ludbreg financira i općina Martjanec. Također se provode medicinske terapije.

U Klubu Lepoglava održane su i dvije psihološke radionice.

Ove 2016. Godine održana je izborna skupština u Klubu Ludbreg. Dosadašnja predsjednica Danica Gerić izabrana je i u idućem mandatu.

Klub Ludbreg je ove godine organizirao posjet Misi za bolesne. Ona se održava u sklopu „Deset dana Svetе nedjelje“, nedjelju prije glavne Mise. Prije početka mize pročitaju se sve udruge koje organizirano sudjeluju. Nakon mize članovi Kluba Ludbreg i ostali prisutni članovi Društva, družili su se na zajedničkom ručku.

Redovno koristimo mogućnost zapošljavanja preko javnih radova. I ove godine smo preko grada Varaždina zaposlili jednu domaćici i jednu djelatnicu u uredu, koja je inače osoba s invaliditetom, ali nažalost samo na tri mjeseca.

Od prošle godine kreativna radionica sastaje se dvaput mjesečno Radionica se financira prodajom radova, ali i sredstvima lokalne samouprave. Većina radova se proda na Špancifestu i na danima Lepoglave.

Klub mladih ima redovita druženja, jednom mjesечно u Varaždinu. Ove godine Klub mladih je povodom Svjetskog dana MS-a, dijelio zagrljaje kraj štanda u centru grada. Tim događanjem skupjali su i donacije za Klub mladih.

Povodom Svjetskog dana MS-a, bili smo u Nacionalnoj biblioteci na obilježavanju dana u organizaciji SDMSH-a.

Već drugu godinu moto kluba Sjeverozapad dio prihoda od motorijade, donira našem Društvu. Ove godine Klub mladih, koji sa njima surađuje odlučio je kupiti novi hladnjak za Društvo.



**Selidba**



Uoči Međunarodnog dana osoba sa invaliditetom, gradonačelnik grada Varaždina primio je članove Povjerenstvo za osobe s invaliditetom grada Varaždina. Tom prigodom smo mogli ukazati na probleme, koje muče osobe s invaliditetom, ali i zahvaliti Gradu na razumijevanju naših problema.

Poslije prijema kod gradonačelnika, održana je akcija varaždinske policije, gdje su na ulici dijeljeni letci o znaku pristupačnosti.

Istovremeno u prostorijama Društva invalida rada, održan je turnir u pikadu između četiri udruge osoba s invaliditetom. Iako smo dobro igrali zauzeli smo četvrto mjesto, iza Društva slijepih (bez komentara). Nismo mi loši, oni su odlični!

Događaj, koji je ove godine obilježio rad udruge je selidba u nove prostore Društva. Iako je dosadašnji prostor zadovoljavao naše potrebe, zgrada je dodijeljena Sveučilištu Sjever i sve udruge, koje su bile smještene u Križanićevu, dobile su novi prostor u bivšoj zgradi škole Tomislav Špoljar. Prostor nije loš, ali su udruge same morale urediti prostorije. Grad Varaždin je raspisao natječaj, na koji su se mogle javiti sve udruge, a ne samo one koje su ostale bez prostora u Križanićevu. Sve je bilo završeno prije ljeta i 1.6. dobili smo ključeve novih prostorija. Sam prostor je samo pet m<sup>2</sup> manji od starog, ali smo ga sami morali urediti. Tu se uključio Klub mladih i uredio i ofarbao zidove. Odlučila sam zaslužne za uređenje i preseljenje spomenuti imenom i prezimenom, abecednim redom. Članovi iz Kluba mladih, koji su uredili i ofarbali zidove i pokosili dvorište: Marija Grobenski, Ksenija Herceg, Damir Hosni, Robert Krklec, Denis Pačalat i Miro Ružić. U čišćenju se angažirala članica iz kreativne radionice Draženka Purić, njezin nećak Denis Purić i dvije osobne asistentice Sanja Bakliža i Danijela Zavrtnik. U dalnjem uređenju prostora posebno se angažirao Nenad Purić, Draženkin suprug. Samo preseljenje ne bi bilo moguće bez obitelji Kristine Tukač, naše članice, čiji je suprug vozio kamion. U to vruće ljetno popodne, s selidbu su odradili mlađi članovi HNS-a Varaždin. Pozivu za pomoć odazvala se naša članica, Irena Kokijer i bivša djelatnica preko javnih radova Ivana Bosilj. Treba napomenuti da su sredstva za uređenje bila osigurana od prodaje radova iz kreativne radionice (Vesna Adamić, Stela Bajšić, Biserka Rabuzin, Višnja Šilec, Bosljka Tepeš, Željka Vuković). Sav posao koordinirale su i odradile tajnica Andrea Miter i predsjednica, po dužnosti. Svi spomenuti, odradili su sve poslove volonterski. Svima puno, puno hvala.

Sa SDMSH-om se redovito surađuje. Projekt „SOS za MS“ je završio 28.2.2016. Ostao nam je povećan broj volontera.

Održan je seminar „Pristupačnost za osobe oboljele od multiple skleroze“ 13.04.2016.

Svjetski dan MS-a obilježen je izložbom fotografija i projekcijom filmova „JA sam više od MS-a“ u Nacionalnoj i sveučilišnoj knjižnici u Zagrebu.

Ono što svakako treba spomenuti je IX. Hrvatski simpozij oboljelih od multiple skleroze sa temom „Pristup tretmanima i liječenju multiple skleroze“ u organizaciji Saveza Društava multiple skleroze Hrvatske. Održan je nakon šest godina povodom Nacionalnog dana multiple skleroze i podsjetio nas, kako je dobro i korisno družiti se na taj način. Čestitke Savezu, sa nadom da će se tradicija nastaviti.

Predsjednica i djelatnica, sudjelovale su u četvrtom mjesecu na media-treningu u organizaciji SDMSH-a.

#### RAD UREDA.

Ove 2016. godine, nakon završetka programa „SOS zs MS“ 28.2. ured ponovno radi na pola radnog vremena, što je svakako premalo za obim poslova u uredu.

Održane su četiri sjednice Predsjedništva Društva.

Održana je redovna izborna Skupština Društva. Novo Predsjedništvo Društva: Irena Vrdoljak, predsjednica, Irena Kokijer, dopredsjednica, Damir Hosni, Iva Kapitan i Željka Vuković.

Održane su dvije sjednice Predsjedništva Saveza, od kojih jedna putem elektronske pošte.

Predsjednica i jedan delegat sudjelovali su na redovnoj izbirnoj Skupštini Saveza. Čestitke novoj predsjednici SDMSH-a gospodi Branki Lukić.

Predsjednica je sudjelovala na dvije sjednice Povjerenstva za osobe s invaliditetom grada Varaždina.

I dalje se vodi briga o registru članova. Surađuje se sa SDMSH u ažuriranju Baze podataka i ostalih pitanja i savjeta.

Udruga trenutno ima 102 člana. Nažalost i 2016 umrla je jedna članica. Primaju se novi članovi, pruža im se pomoć u ostvarivanju prava, upućuje i pomaže im se u ostvarivanju istih. Skupljaju se donacije za potrebe članova.



**Mjesečni sastanak KOA**



**Obilježavanje Nacionalnog dana MS-a, useljenje**



**Seminar „Pristupačnost za osobe s multiplom sklerozom“**



**Psihološka radionica, Klub Lepoglava**

Dobro se surađuje sa CSSS Varaždin, Varaždinskom županijom, HZZ-om Područnom službom Varaždin i gradom Varaždinom. Još od 2008. godine Društvo ima „svojeg“ socijalnog radnika. Zajedno je puno lakše rješavati probleme.

Također se dobro surađuje sa županijskim Odjelom za zdravstvenu zaštitu i socijalnu skrb i sa Upravnim odjelom za društvene djelatnosti grada Varaždina.

Mojim članovima, opet,i ponovo!!!

Pročitajte što se sve radi u Vašem Društvu, što se radi u ostalim županijskim Društvima širom Hrvatske, te što radi Vaš Savez SDMSH. Tu u Društvu Vam možemo pomoći. Obratite nam se sa svojim problemima, zajedno će biti lakše.

Kao i prošle godine!!

U ovo vrijeme velike nezaposlenosti Društvo je preko projekata i programa, zaposlilo dvanaest osoba na pola radnog vremena. Redovito zapošljavamo ljudе preko javnih radova za poslove domaćica. Svi su oni zaposleni da pomognu Vama, jer je osnovna zadaćа Društva ostala ista - od županijskih udruga do Saveza - Vi ste na prvom mjestu, briga i pomoć Vama, te Vašoj obitelji.

Pozdravljam sve članice i članove Društava okupljenih u Savezu društava multiple skleroze Hrvatske, kao i sve zaposlene po Društvima i Savezu i svima želim puno sreće, u životu.

Predsjednica Društva multiple skleroze

Varaždinske županije

Irena Vrdoljak dipl.oec.



# Društvo Multiple Skleroze Šibensko kninske županije

Poštovani članovi Društava multiple skleroze Hrvatske! Srdačne pozdrave svima iz Šibensko Kninske Županije!

Evo već 18 tu godinu trudimo se kako najbolje znamo da budemo potpora našim članovima, kojih trenutno imamo 74, od toga 22 nepokretnih, koje po mogućnosti posjećujemo. Ovu godinu nastavili smo s aktivnostima koje su dobro prihvaćene od članstva. To je prvenstveno medicinska gimnastika, koju provodi naša Sandra viši fizioterapeut, koja ima dugogodišnje iskustvo u radu s oboljelim od multiple skleroze. Provodi i terapiju aparatima koje posjedujemo, rado posluša i savjetuje o tegobama koje imaju. Povremeno imamo radionice i predavanja, neurologa, socijalnih radnika koji ih informiraju o novinama u zakonu. Surađujemo i s patronažnim sestrama, koje nam donose informacije s terena od naših članova. Ove godine imali smo izbornu skupštinu, te sam ponovo izabrana za predsjednicu, u Upravnom odboru su mladi članovi, nadam se dobroj suradnji. Povodom obilježavanja dana MS išli smo u Split u šetnju, pridružili su nam se i članovi Zadarske Županije, ugodno smo se družili. U lipnju smo imali edukaciju o zdravoj prehrani koju je održala gđa. Anita Šupe na zadovoljstvo članova. Nakon nekog vremena u goste nam je došao dr. Fedor Matajić koji je održao predavanje o terapiji D vitaminom koje smo s zanimanjem saslušali. Poslije ljetne stanke u rujnu smo nastavili s veselim druženjem. Zatim smo se pripremali za odlazak na simpozij u Varaždinske toplice. Bilo je dirljivo vidjeti poznanike iz čitave Hrvatske nakog dužeg vremena. Saznali smo obilje informacija o novim preparatima koji olakšavaju tegobe oboljelima. Učesnici su izrazili svoje oduševljenje na svečanoj večeri i plesu. Poželjeli smo jedni drugima sretan put do sljedećeg viđenja. Sad se evo pripremamo za veselo predbožićno druženje, poželjet ćemo jedni drugima sretne blagdane.

*Svim udrugama u našoj Domovini, želim u ime svih naših članova, uspjeh u radu, a oboljelima snagu da ne posustanu u borbi da zaustave bolest!*

*Sretne blagdane i uspješnu Novu Godinu oboljelima i udrugama u Hrvatskoj!*

Naši članovi na simpoziju



Predavanje gospođe Šupe i druženje u Društvu MS Šibensko kninske županije



# Društvo Multiple Skleroze Brodsko posavske županije

Dragi čitatelji – prijatelji u bolesti, suradnici!

Upućujem vam svima najprije srdačne pozdrave iz Društva multiple skleroze Brodsko posavske županije, uz najljepše želje za nadolazeće blagdane te svako dobro u novoj 2017. godini!

Kroz pregled najvažnijih događanja u našem Društvu, upoznat ću vas što smo tijekom godine uspješno odradili, što nam je zadavalo probleme i na što smo iznimno ponosni.

Ono što svake godine želimo prvo istaknuti, su susreti s našim članovima, koji nas sve iznimno obraduju i kojima se iz godine u godinu zajedno veselimo! Neizmjerna radost članova kada ih posjetimo uvijek nas potiče da dajemo maksimalno kako bi se život tih osoba barem malo poboljšao. Zato nas raduje kada im možemo reći „Ove godine imamo mogućnosti osigurati vam neophodne usluge – pomoći u kući (geronto-domaćice), osobne asistente, fizioterapeuta.....“. Na žalost nikada ne možemo svima osigurati potrebnu pomoći, ali dajemo sve od sebe kako bi ona došla do onih kojima je najpotrebnija.



Godina je, nadalje, donijela niz aktivnosti, kako redovnih tako i onih koje smo „u hodu“ organizirali i proveli. O njima neću puno pisati, no svakako hoću o onima koje su za članove i udrugu jako bitni.

Tijekom godine imali smo nekoliko predavanja (radionica) od kojih želimo istaknuti predavanje o tretmanima i liječenju multiple skleroze koje su održale neurologinje Opće bolnice „Dr. Josip Benčević“ Slavonski Brod, dr. Lidija Šapina i dr. Marija Ratković, a pridružile su im se i odjelne sestre: Dubravka Jozić i Martina Čirić, u ožujku o.g...



Druga važnija prezentacija odnosi se na ortopedska pomagala tvrtke Ottobock Adria, o kojima uvijek možemo pričati, uvijek se otvaraju nove teme, novi propisi, nove mogućnosti, novi korisnici...



Početkom svibnja održan je Seminar na temu "Pristupačnost za osobe s multiplom sklerozom" koji se provodio u sklopu trogodišnjeg programa "SOS MS telefon, Baza podataka SDMSH - umrežavanje s pružateljima socijalnih usluga, kojim su se predstavili statistički parametri Baze podataka SDMSH i evidencija poziva na SOS MS telefon, a održale su ga predstavnice Saveza DMSH (Dijana, Tanja i Željka :).



### Važniji projekti u 2016. godini

Novi projekt „Širenje usluge osobne asistencije za osobe s invaliditetom oboljele od MS-a“, financiran iz Europskog socijalnog fonda, omogućio je kvalitetniji život za 8 članova našeg Društva te za 3 člana iz Društva multiple skleroze Požeško-slavonske županije, koje je partner u provedbi projekta. U njemu su, uz korisnike usluge osobne asitencije, ciljana skupina bili i osobni asistenti, što je bila novost te su tako uz korisnike usluge i osobni asistenti (njih 11) stekli važna životna iskustva. Krajem godine krećemo s novim projektom i s uključenjem još 5 članova u usluge osobne asitencije te otvaramo i suradnju s Društvom multiple skleroze Osječko-baranjske županije, koje će u projekt uključiti svoja 3 člana. Tijekom provedbe projekta obavljene su 4 edukacije (2 za korisnike usluge i 2 za osobne asistente). Projektom su korisnici iznimno zadovoljni, a mi smo stekli nova iskustva koja će nam pomoći u nastavku provedbe projekta.

Možemo se pohvaliti da sada osiguravamo uslugu osobne asistencije kod 25 članova od ukupno 90, što nije zanemariva brojka. No i nadalje nije usluga osigurana svima kojima je potrebna jer na žalost stanje se kod mnogih iz godine u godinu pogoršava i potrebe za ovim uslugama rastu. Nastojat ćemo iskoristiti svaku priliku kako bismo uključili u ove projekte sve one kojima je usluga potrebna, no dio odgovornosti stoji i na članovima koji ne idu redovito k liječnicima specijalistima jer samo na osnovu njihovih nalaza mogu biti uključeni u projekte, ali nerijetko zanemare i utvrđivanje tjelesnog oštećenja. Stoga i ovim putem molimo sve koji svoj status nisu riješili, a mogu u nekom narednom periodu biti na osnovu svoga stanja uključeni u projekt, da se obrte u udrugu kako bismo im pomogli u rješavanju ovih bitnih pitanja.



Kroz projekte Javnog rada ove godine smo osigurali usluge pomoći u kući i fizikalne terapije. Zaposlili smo 4 geronto-domaćice (za područje Okučana, Slavonskog Broda i okolice dok za područje Nove Gradiške i okolice nismo uspjeli dobiti odobrenje za provedbu aktivnosti).

**Novi projekt „Stari i (ne)moćni“**, koji će se provoditi na Radiju 92fm, a započeo je s provedbom u listopadu 2016 te traje godinu dana, ima za cilj osvijestiti stariju populaciju na području Slavonskog Broda i Brodsko-posavske županije o njihovim pravima i uslugama u sustavu socijalne skrbi te kako aktivnim uključivanjem u život lokalne zajednice poboljšati socijalnu uključenost ove dobne skupine. Nositelj projekta je Društvo multiple skleroze Brodsko-posavske županije - Radio 92fm, a partneri su: Dom za starije i nemoćne osobe Slavonski Brod i Udruga za pravnu pomoć Slavonski Brod. Financira ga Ministarstvo za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu skrb.



Lions Club Brođanka organizirao je u svibnju Donatorski koncert za oboljele od multiple skleroze u Brodsko-posavskoj županiji, Radojke Šverko, jedne od najvećih diva hrvatske glazbe scene.

Donatorski koncert održan je 3. svibnja.

Predstavnice SDMSH na Radiju 92fm! Radio 92fm iz dana u dan ima sve više slušatelja. Broj emisija i bogatstvo sadržaja iz dana u dan rastu te se nadamo da će, uz još koji projekt, i pitanje opstojnosti Radija biti iza nas!



# Sudjelovali smo na:



U Vukovaru



Obilježavanju Svjetskog dana multiple skleroze u Zagrebu (Nacionalna i sveučilišna knjižnica)



U Požegi



Na IX Hrvatskom simpoziju oboljelih od multiple skleroze u Varaždinskim Toplicama, održanom povodom Nacionalnog dana multiple skleroze, 26. rujna



Obilježili ovaj dan i u Slavonskom Brodu uz prigodno predstavljanje na Slavonsko-brodskoj televiziji, Radiju 92fm i uz druženje u prostorijama Društva



Posjeta Udrženju oboljelih od MS-a "Moj Srem" iz Indije



Udrženju oboljelih od multiple skleroze "Mala Bačka" iz Bačke Topole i sudjelovanje na Danima tolerancije



Sudjelovali na Katarinskem sajmu u Slavonskom Brodu



Na obilježavanju Međunarodnog dana osoba s invaliditetom u Svečanoj dvorani Bukovlje

Ovime naše aktivnosti nisu završile.

Do kraja godine održati ćemo Izvanrednu Skupštinu (28. prosinca) i redovito božićno-novogodišnje druženje članova u Slavonskom Brodu, a nadamo se i u Klubu Društva Nova Gradiška jer je konačno prostor uređen u mjeri u kojoj se on može koristiti za održavanje raznih aktivnosti. Bilo je dosta problema oko uređenja i osposobljavanja za radte ćemo vas samo ukratko podsjetiti kako je to bilo kada smo prostor preuzeли, a kako je sada. Uložilo se dosta sredstava i truda u uređenje, vremenske prilike nisu nam išle na ruku te smo ga morali uređivati u više navrata, ali i uložiti dodatne aktivnosti jer je krov skroz popustio te smo izgubili sve uloženo tijekom 2015. godine i u 2016. smo morali krenuti ispočetka. Zahvaljujemo Gradu Nova Gradiška što je uložio dodatna sredstva i promijenio krov kako bismo mogli ostati u prostoru i barem donekle učiniti ga upotrebljivim i ugodnim za rad i druženje.



Ovako je bilo prije prvog uređenja



Ovako nakon prvog uređenja i uništenja uslijed utjecaja oborinskih voda



Grad NG zamjenio krovište!!! Možemo ispočetka uređivati iznutra!  
Ostaje još urediti sanitarni čvor jer u njemu nismo mogli ništa raditi, nadamo se sljedeće godine i da vam pokazemo završetak radova!

Kako biste mogli pratiti redovito naš rad, pozivam vas da posjetite našu web i facebook stranicu: [www.dmsbpz.hr](http://www.dmsbpz.hr), [www.facebook.com/drustvomultiple.sklerozebpz](http://www.facebook.com/drustvomultiple.sklerozebpz) te slušate Radio 92fm, koji se putem interneta može slušati uživo širom svijeta na: <http://stream.radio92.eu>, a ostale aktivnosti možete pratiti na: [facebook.com/radio92eu](http://facebook.com/radio92eu), [twitter.com/radio92eu](http://twitter.com/radio92eu), [instagram.com/radio92eu](http://instagram.com/radio92eu)

Za kraj, svima želim puno zdravlja i dobrih rezultata u dalnjem radu!

Predsjednik Društva multiple skleroze Brodsko-posavske županije  
Željko Pudić

