



glasilo  
Saveza društava  
multiple skleroze  
Hrvatske  
**Možemo  
Sve!**



JAVITE SE NA BESPLATNU LINIJU SOS MS TELEFONA  
Radnim danima od 08.00 do 16.00 sati  
Putem emaila: [sos-ms@sdmsh.hr](mailto:sos-ms@sdmsh.hr)



# glasilo

Saveza društava  
multiple skleroze  
Hrvatske

**Možemo  
Sve!**

Savez društava multiple skleroze Hrvatske  
Trnsko 34, p.p. 74, 10020 Zagreb  
Tel/fax: 01 6554 757  
Email: sdmsh\_hrvatske@sdmsh.hr  
Facebook: savezdrustavamshrvatske  
www.sdmsh.hr

Grafička priprema i dizajn:  
Tanja Malbaša, mag.art.

Tisk:  
Tiskara "Hlad"

Naklada:  
3200 komada

1.izdanje  
Prosinac 2017.



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.

Za tiskanje ove publikacije kompanija Merck d.o.o. dodijelila je financijska  
sredstva bez komercijalne koristi.

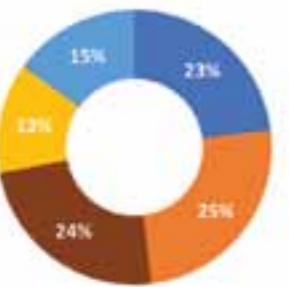
<b>Što smo radili u 2017? (Pregled rada Saveza društava multiple skleroze Hrvatske</b>	<b>1</b>
<b>Društvo multiple skleroze Vukovarsko srijemske županije</b>	<b>33</b>
<b>Društvo multiple skleroze Ličko senjske županije</b>	<b>38</b>
<b>Društvo multiple skleroze Bjelovarsko bilogorske županije</b>	<b>39</b>
<b>Društvo multiple skleroze Šibensko kninske županije</b>	<b>44</b>
<b>Društvo multiple skleroze Koprivničko križevačke županije</b>	<b>45</b>
<b>Društvo multiple skleroze Osječko baranjske županije</b>	<b>50</b>
<b>Društvo oboljelih od multiple skleroze Zadarske županije</b>	<b>56</b>
<b>Društvo multiple skleroze Karlovačke županije</b>	<b>62</b>
<b>Društvo multiple skleroze Međimurske županije</b>	<b>66</b>
<b>Društvo multiple skleroze Varaždinske županije</b>	<b>69</b>
<b>Društvo oboljelih od multiple skleroze Sisačko moslavačke županije</b>	<b>74</b>
<b>Društvo multiple skleroze Primorsko goranske županije</b>	<b>77</b>
<b>Društvo multiple skleroze Požeško slavonske županije</b>	<b>81</b>
<b>Društvo multiple skleroze Dubrovačko neretvanske županije</b>	<b>89</b>
<b>Društvo multiple skleroze Grada Zagreba</b>	<b>92</b>
<b>Društvo multiple skleroze Zagrebačke županije</b>	<b>93</b>
<b>Društvo multiple skleroze Krapinsko zagorske županije</b>	<b>97</b>
<b>Društvo multiple skleroze Split</b>	<b>106</b>
<b>Društvo multiple skleroze Virovitičko podravske županije</b>	<b>112</b>
<b>Društvo multiple skleroze Istarske županije</b>	<b>115</b>
<b>Društvo multiple skleroze Brodsko posavske županije</b>	<b>119</b>



# Što smo radili u 2017? Svjetski dan multiple skleroze, 31.5.2017.

Prije samog Svjetskog dana multiple skleroze proveli smo anketu među 844 osoba oboljelih od multiple skleroze, a s ciljem prikupljanja povratnih informacija o načinima liječenja, saznanju o dijagnozi i razlogu odlaska liječniku kao i zadovoljstvu oboljelih povratnim informacijama dobivenih od neurologa. Anketiranje se provodilo od 19.3. do 20.5.2017., upitnik se satojao od 15 pitanja, a dob ispitanika je bila između 17 do 79 godina. Saznali smo poražavajuće činjenice, kako je **59% pacijenata čekalo na postavljanje dijagnoze više od godinu dana**, što nam govori o nepovratnim oštećenjima koja su nastala kod oboljelih dok su čekali točnu dijagnozu. **49% pacijenata, nakon postavljanja dijagnoze čekalo je početak liječenja više od 6 mjeseci**, što je opet produžilo čekanje na terapiju kao i nastanak novih oštećenja. Poražavajući izlazni podatak ankete je i da **70% osoba s multiplom sklerozom nije dobilo informacije o liječenju i bolesti na razumljiv i prihvatljiv način!** To nam govori, da je potrebno informirati osobe s multiplom sklerozom, da je potrebno dosegnuti što prije ideal multidisciplinarnog pristupa liječenju multiple skleroze, u kojem pacijent zajedno sa timom liječnika upravlja bolešću, dobiva sve informacije na adekvatan način kao i svu potrebnu zdravstvenu njegu. Anketa je također dovela do zaključka kako je potrebno pravovremeno liječenje i dijagnosticiranje multiple skleroze, sa što manjim čekanjem kako pacijenti ne bi dobili trajna oštećenja i kako bi smanjili potencijalni nastanak invaliditeta.

Kod **51%** pacijenata zbog čekanja na početak liječenja bitno narušena kvaliteta života!



svjetski dan multiple skleroze 2017.  
je samo više od MS-a!  
www.svjetskidanmsa.hr

Zapamtite:  
Neliječena  
**ms** je  
poražavajuća  
bolest!



Povodom Svjetskog dana multiple skleroze ugostili smo Lori Schneider, prvu osobu na svijetu sa multiplom sklerozom koja je osvojila vrh Mount Everesta kao i ostale najviše vrhova svijeta. Osim što je iznimna osoba puna optimizma i nade u bolje sutra i suživot s multiplom sklerozom, Lori je i motivacijska govornica koja je za sve osobe s multiplom sklerozom održala motivacijsko predavanje na obilježavanju Svjetskog dana multiple skleroze.



# Bolest je nije spriječila: Unatoč multipli, osvojila je najviše vrhove svijeta

Kad je primila dijagnozu, Lori Schneider je mislila da više nikad neće stajati na vrhu planine. No, nakon prvotnog šoka i poricanja, odlučila je da je bolest neće slomiti. Dokazala je sebi i cijelom svijetu koliko je jaka!

Uvijek morate vjerovati u sebe. Govorili su mi da neću moći popeti na Mount Everest, jer sam žena. Govorili su mi da nisam dovoljno jaka i da sam prestara. Nije me to diralo, jer sam samo htjela pokušati. Naučila sam da ako se jako trudiš, da ponekad i možeš uspjeti.



Ova internacionalna govornica, prznata autorica, predavačica više od dvadeset godina je prva žena s multiplom sklerozom koja je osvojila sedam vrhova svijeta (grupu najviših planina na svakom od 7 kontinenata). Također je zagovaračica za sve one koji žive s neurološkim poremećajima i invaliditetom. Njena priča prevedena je na više od dvadeset jezika, te svakodnevno daje nadu i inspiraciju ljudima diljem svijeta. Lori i njena organizacija Empowerment Through Adventure inspiriraju ostale da se okrenu prema nadi, da prijeđu životne planine i prepreke te da se popnu iznad svojih unaprijed stvorenih ograničenja.

Ova vječna avanturistica, pustolovni duh otkrilje već 15 godina. Putovalje u najudaljenije kutke naše planete u potrazi za zanimljivim kulturama, ljudima, izazovima. Svoja iskustva prenosila je svojim učenicima. Uvijek nasmijana, pozitivnog duha i nepresušne energije, opisuju je prijatelji.

Godine 1999. za Lori se sve promjenilo. U dobi od 43 godine, više od 50 posto tijela joj je utrnulo. Liječnici su joj prvotno govorili da je možda riječ o lupusu, moždanom udaru, lajmskoj bolesti... U roku dva mjeseca utrnulost se proširila cijelom tijelom. Otišla je kod drugog doktora i dijagnoza je uskoro došla – **'Imate multiplu sklerozu.'**

– Kad sam prvi put čula te dvije riječi, bila sam prestravljeni. Imala sam osjećaj da propadam, da to nije moja stvarnost. Vjerovala sam da nema drugog izlaza i da ću odmah izgubiti mobilnost. Svoje planine, sve... Za mene je to bilo zastrašujuće, jer sam cijeli život bila jako aktivna.

Prvih šest mjesec nikome nije rekla da ima multiplu. U to vrijeme je trenirala za penjanje na Aconcagu, najviši vrh Južne Amerike. Trebala je ići s ocem. – Jedan od razloga zašto im nisam rekla je taj što sam znala da će biti slomljeni i htjet će da otkažem put. No, da prihvatom bolest, putovanje mi je trebalo. Morala sam dokazati sebi da se još uvijek mogu kretati i da imam moć živjeti život koji želim.

*Lori je 23. svibnja 2009., postala prva osoba s multiplom sklerozom koja je osvojila vrh Mount Everesta, a osvojila je i ostale najviše vrhove svijeta (Kilimandžaro, Elbrus, McKinley (Denali), Aconcagua, Vinson Massif i Kosciuszko).*

## Pucala sam od ponosa

– Trebalo mi je vremena da shvatim što mi se događa, no kad sam bila na Everestu, pucala sam od ponosa. Tih 10 minuta dok sam bila gore, izvadila sam zastavu Svjetskog dana multiple. To je za mene bio moćan trenutak. Činilo me se kao nevjerljivatan san. Dodaje da je penjanje smatrala svojom pobjedom. To joj je trebalo da strah od bolesti utiša.

– Vratila mi se moć. Nakon toga odlučila je s drugima podijeliti svoje iskustvo. – Ako sam dovoljno jaka da stojim na vrhu svijeta, onda sam jaka i da pričam ljudima o multiploj sklerozi. Više me nije brinulo što će drugi misliti. Njen moto je 'život je prekratak da stojiš na mjestu i da ništa ne pokušaš.'

**– Vjerujte u svoje mogućnosti, jer ste jači nego što mislite** – zaključuje ova hrabra žena.



## Obilježavanje Svjetskog dana multiple skleroze u Lisinskom, 31.5.2017.



U Lisinskom se održao centralni događaj obilježavanja Svjetskog dana multiple skleroze na kojem su sudjelovali brojni predavači, kao i članovi udruga članica iz cijele Hrvatske i brojni gosti. Obilježavanje se održalo pod pokroviteljstvom Predsjednice Republike Hrvatske Kolinde Grabar Kitarović, Ministarstva zdravstva, Ministarstva za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku i Gradonačelnika Grada Zagreba, Milana Bandića.

Zbog dugotrajnog čekanja na početak liječenja bitno je narušena kvaliteta života za čak 51 posto osoba s multiplom sklerozom (MS) u Hrvatskoj, pokazalo je istraživanje anketiranja koje smo predstavili povodom Svjetskog dana multiple skleroze.



### Važnost pravovremenog dobivanja lijekova

Predsjednica Saveza društava multiple skleroze Hrvatske **Branka Lukić** istakla je da je pravovremeno dobivanje lijekova za pacijente s MS-om, odmah nakon uspostavljanja dijagnoze, jedino logično rješenje za sprečavanje progresije bolesti i nastajanja invaliditeta, što u konačnici zdravstveni sustav košta puno više od lijekova za usporavanje bolesti.



Istraživanje koje smo proveli u suradnji sa Hrvatskim zavodom za javno zdravstvo na temu epidemiologije multiple skleroze pokazuje da u Hrvatskoj 6200 osoba ima MS, što je dva puta više od službenih procjena, napomenuo je **Tomislav Benjak** iz Hrvatskog zavoda za javno zdravstvo.



**Mario Habek** iz KBC-a Zagreb istaknuo je da su u Hrvatskoj danas dostupni svi lijekovi za MS, kao i u ostalim zemljama Europske unije, ali se u nekim zemljama mogu dobiti odmah, dok se u Hrvatskoj čeka na terapiju. Naglasio je pritom da je rano liječenje od iznimne važnosti za očuvanje funkcije mozga i kralježnične moždine, odnosno odgađanja invaliditeta.



Pravobraniteljica za osobe s invaliditetom **Anka Slonjšak** poručila je da sustav i država trebaju učiniti sve da oboljelima omoguće zadržavanje radnih mjestra.



Izaslanica predsjednika Hrvatskog sabora **Ljubica Lukačić** najavila je skoro donošenje zakona o profesionalnoj rehabilitaciji i zapošljavanju osoba s invaliditetom koji bi tim osobama trebao osigurati bolje mogućnosti.



Siniša Varga,  
saborski  
zastupnik i Lori  
Schneider



Boris Blažinić,  
psiholog





## Svečana projekcija filma "100 metara", Centar Kaptol

Nakon centralnog događaja u Lisinskom, u Centru Kaptol održana je svečana projekcija "100 metara", istinita priča Ramona Arroyoa, legendarnog atletičara s MS-om. Sa nama je bila i **Lori Schneider** kao i **Nenad Šimunko** koji je prva osoba s dijabetesom koja je završila trostruki Ironman – 11,4km plivanja, 540km bicikla i nakon toga 126,6km trčanja za 51h. Upravo takav isti maraton u filmu 100 metara završava i glavni lik, Ramone, oboljeli od multiple skleroze! Sa nama je bio i **Vedran Danko**, prekrasna osoba koja trči svake godine nekoliko puta za multiplu sklerozu. Projekcija je bila iznimno emotivna za sve koji su pogledali film.



## Prijem Lori Schneider kod saborske zastupnice Ines Strenja Linić, povodom Svjetskog dana multiple skleroze 2017.

Predsjednica Odbora za zdravstvo i socijalnu politiku Ines Strenja Linić, u povodu obilježavanja 31. svibnja – Svjetskog dana oboljelih od multiple skleroze, primila je Lori Schneider, prvu osobu oboljelu od multiple skleroze koja je osvojila sedam najviših planinskih vrhova svijeta te zagovarateljicu interesa djece i odraslih koji žive s neurološkim poremećajima i invaliditetom te predstavnice Saveza društava multiple skleroze Hrvatske.

Lori Schneider uvodno je izvjestila predsjednicu Odbora za zdravstvo i socijalnu politiku Ines Strenju Linić o aktivnostima koje provodi radi podizanja svijesti o multiploj sklerozi na globalnom planu. Podsjetila je kako aktivno radi na osnaživanju i motiviranju oboljelih od ove bolesti, istakнуvši važnost nadilaženja osobnih ograničenja. Govorila je i o osobnom iskustvu od otkrivanja dijagnoze multiple skleroze do metoda i tretmana liječenja kao i o cijelom spektru tegoba i smetnji s kojima se susreću oboljeli.

Predsjednica Odbora za zdravstvo i socijalnu politiku Ines Strenja Linić govorila je o dijagnostici i liječenju multiple skleroze u Hrvatskoj. Istaknula je nove kriterije liječenja multiple skleroze te dodala kako je izrazito važna rana terapija, odmah po uspostavi dijagnoze. Sugovornice su u nastavku razmjenile mišljenja o američkom i hrvatskom zdravstvenom sustavu te standardima zdravstvene zaštite.





## Skup podrške oboljelima od MS-a, povodom Svjetskog dana multiple skleroze 2017. u KBC Zagreb

Lori Schneider sudjelovala je između ostalog i na skupu podrške u KBC-u Zagreb. Uz nju, svoja MS iskustva sa sudionicima skupa i širom javnosti podijelila je i **Jasmina Voronjecki**, pacijentica KBC-a Zagreb koja se hrabro suočila sa multiplom sklerozom i odlučila živjeti „normalan“ život usprkos njoj.

Podršku oboljelima na ovom skupu iskazali su **akademik Željko Reiner**, potpredsjednik Hrvatskog sabora, **doc. dr. sc. Tomislav Madžar**, posebni savjetnik predsjednice RH za zdravstvo i sport, **prim. dr. Željko Plazonić**, državni tajnik ispred Ministarstva zdravstva, **dr.sc. Ružica Palić Kramarić**, pomoćnica ministra zdravstva, **dr. Ivana Portolan Pajić**, pomoćnica pročelnice Gradskog ureda za zdravstvo i izaslanica gradonačelnika grada Zagreba, **gđa Jasna Tucak**, voditeljica odjela za promicanje zdravstva Gradskog ureda za zdravstvo, **gđa Branka Lukić**, predsjednica Saveza multiple skleroze Hrvatske te **Tanja Malbaša, Dijana Roginić, Željka Antunović i Lucija Dugorepec** ispred Saveza društava multiple skleroze Hrvatske.

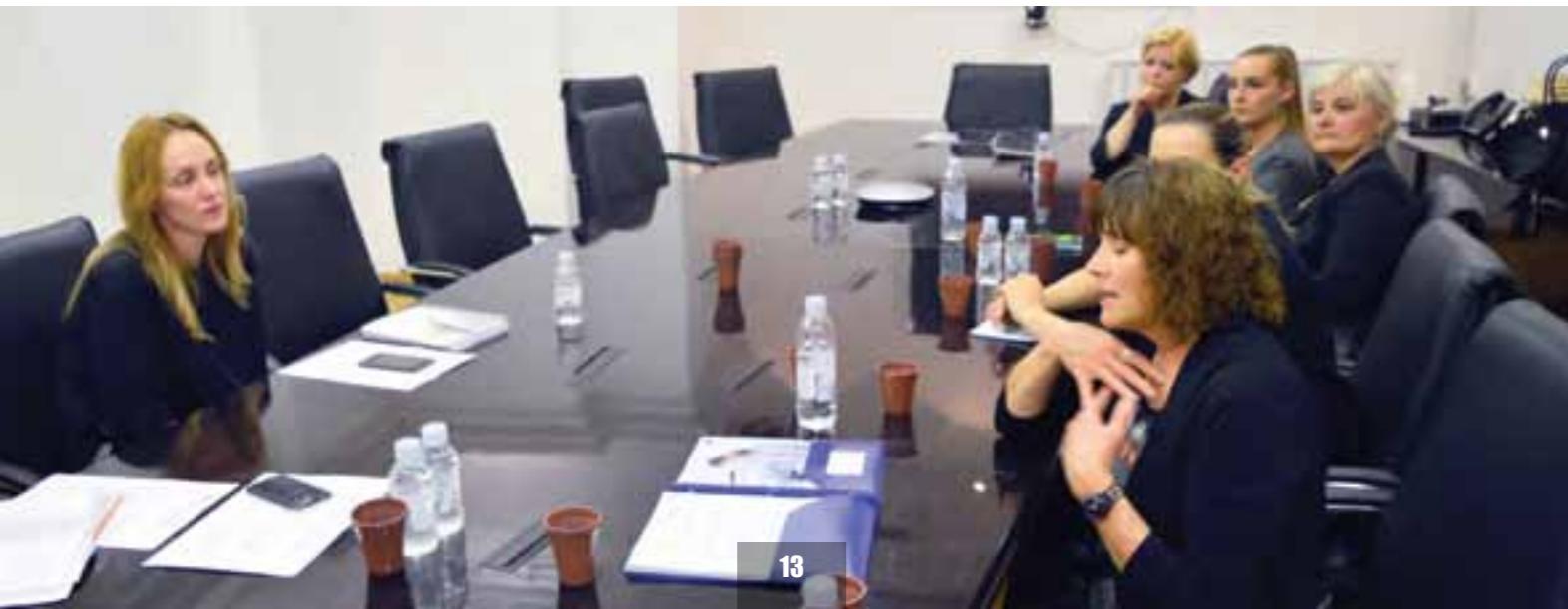
Prisutne je pozdravio domaćin skupa, **prof. dr. sc. Ante Čorušić**, a osnovne informacije o stanju i statusu oboljelih iznijele su **prof. dr. sc. Ervina Bilić**, predstojnica Klinike za neurologiju, **prof. dr. sc. Marija Bošnjak Pašić**, voditeljica Odjela za neuroimunologiju središnjeg živčanog sustava, **prof. dr. sc. Branko Maločić**, voditelj Dnevne bolnice i TIA centra i **dr. sc. Tereza Gabelić** iz Dnevne bolnice i TIA centra Klinike za neurologiju, KBC-a Zagreb.





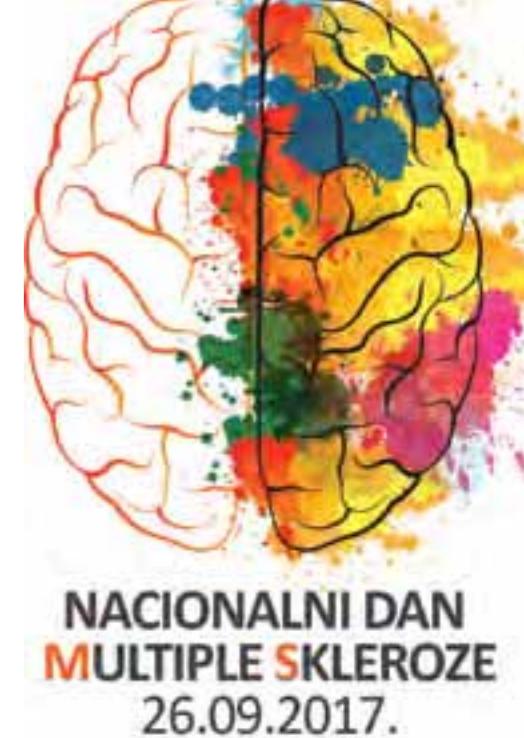
## Prijem Lori Schneider kod državnog tajnika Ministarstva zdravstva

Državni tajnik Ministarstva zdravstva, 01.6.2017., primarius **Željko Plazonić**, povodom Svjetskog dana multiple skleroze 2017. primio je Lori Schneider, koja mu je predstavila ciljeve saveza, posebice se osvrnuvši na liječenje. Također, predstavila mu je svoj rad na globalnoj razini i zašto je važno zagovarati potrebe osoba s multiplom sklerozom.



## Nacionalni dan multiple skleroze, 26.9.2017.

Povodom Nacionalnog dana multiple skleroze, Savez društava multiple skleroze Hrvatske upozorio je da su kriteriji Hrvatskog zavoda za zdravstveno osiguranje (HZZO) za liječenja u Hrvatskoj zaostali za europskim pokrenuvši kampanju **“Je li liječenje MS-a i dalje lutrija?”**. Također je istaknuo da postoji mnogo diskriminirajućih kriterija koji dovode do neodgovarajuće i prekasne primjene lijekova koji usporavaju tijek te progresivne i autoimune bolesti. **Savez društava multiple skleroze Hrvatske zajedno s oboljelima od multiple skleroze zahtjeva od nadležnih HITNO mijenjanje diskriminirajućih kriterija za liječenje multiple skleroze.**



Kriteriji HZZO-a za liječenja multiple skleroze u Hrvatskoj su zaostali iza europskih te postoje niz diskriminirajućih kriterija koji dovode do neodgovarajuće i prekasne primjene lijekova koji usporavaju tijek te progresivne i autoimune bolesti od koje je u RH oboljelo preko 6200 osoba.

### 1. Prvi diskriminirajući kriterij je dob ispod 55 godina.

Znamo da je početak bolesti najčešći između 20. i 30. godine života kad govorimo o relapsno remitirajućem obliku multiple skleroze, ali u primarno progresivnom obliku od kojeg oboli 10 do 15% svih bolesnika, karakterističan je početak bolesti u kasnijoj dobi, pa je tako moguć početak i nakon 55. godine i takve su osobe diskriminirane u pravu na liječenje. Niti jedne europske smjernice kao uvjet za početak liječenja ne postavljaju dob ispod 55 godina.

### 2. Drugi diskriminirajući kriterij je trajanje bolesti najmanje 1 godinu.

Rezultati brojnih studija pokazuju da je rana intervencija ključna kod multiple skleroze (MS) te da se na taj način usporava ili zaustavlja daljnja progresija bolesti. Istraživanja su pokazala da, ako se liječenje započne u fazi klinički izoliranog sindroma (CIS), učinkovitost je između 40 i 60 posto u smanjenju povratka ili pogoršanja bolesti (relapsa). Ako se imunomodulacijsko liječenje započne u fazi relapsa, onda je njegova učinkovitost samo 30 posto. Prema tome, čekanjem i odgodom početka liječenja umanjuju se šanse za dobrim odgovorom na imunomodulacijsko liječenje. Primjerice, u Sloveniji je moguće liječiti visokoaktivni CIS uz pismeno obrazloženje neurološkog konzilija.

### 3. Treći diskriminirajući kriterij je 2 liječena relapsa u 2 godine

Iz prakse se zna da je po tijeku bolesti MS vrlo nepredvidiva. Može se dogoditi da se 2 relapsa dogode u 6 mjeseci ili u 6 godina. Međutim, nepostojanje relapsa ne znači da bolest nema svoju supkliničku aktivnost i progresiju, a to se može evidentirati na nalazu MR ili u nekom od brojnih testova kognicije ili motorike donjih i gornjih ekstremiteta. Kognitivne promjene i atrofija mozga se pojavljuju već u CIS-u i nastavljaju tijekom bolesti neovisno o kliničkom fenotipu MS-a. Također, može se dogoditi da bolesnik relaps ne prepozna, pogotovo na početku bolesti i da se simptomi povuku prije nego bolesnik dođe neurologu. Time se gubi „dokazni materijal“ za odobrenje liječenja. Početak liječenja godinu ili dvije nakon postavljanja dijagnoze bitno umanjuje učinkovitost liječenja i to predstavlja veliki problem. Ako počnemo u kasnoj fazi bolesti, u sekundarno progresivnoj, onda je svaki od DMT neučinkovit.

# JE LI LIJEĆENJE MS-a I DALJE lutrija?

kampanja za mijenjanje kriterija  
u liječenju multiple skleroze

## Oboljeli od MS-a traže od HZZO-a da izmijeni diskriminirajuće kriterije za liječenje

Savez društava multiple skleroze Hrvatske povodom Nacionalnog dana multiple skleroze organizirao je konferenciju za novinare te zatražio od Hrvatskog zavoda za zdravstveno osiguranje (HZZO) da hitno izmjeni diskriminirajuće kriterije za liječenje oboljelih od MS-a, koji su uzrok prekasne primjene lijekova koji usporavaju tijek te progresivne i autoimune bolesti od koje u Hrvatskoj boluje više od 6000 osoba.

Ocijenili smo diksriminirajućim to što, prema sadašnjim smjernicama, liječenje bolesnika s MS-om započinje tek nakon godinu dana od postavljane dijagnoze, odnosno nakon dva relapsa (povratak/pogoršanje bolesti) u dvije godine, a liječenje nije moguće započeti ako se bolest dijagnosticira nakon 55. godine života.

Oboljeli od MS-a nemaju ravnomjerno dostupne tretmane liječenja i rehabilitacije u usporedbi s ostalim skupinama osoba s invaliditetom, a posebice se te razlike ističu na europskoj razini, pa je **Tanja Malbaša, koordinatorica programa SDMSH**, upravo na Nacionalni dan MS-a, pozvala HZZO na dijalog o promjeni kriterija.

Doktorica **Tereza Gabelić iz KBC-a Zagreb** smatra kako se kod liječenja MS-a treba rukovoditi samo kliničkim smjernicama i stanjem bolesnika. Za MS je, kaže, karakteristično da započinje i prije nego dođe do kliničke manifestacije bolesti pa u trenutku kada je MS dijagnosticira, bolest već neko vrijeme traje, i ne treba čekati dodatnu godinu dana nego odmah započeti s terapijom. To je posebno važno kod bolesnika s brzoprogresivnom oblikom bolesti, koja dovodi do funkcionalne onesposobljenosti osobe.

"Sve studije i istraživanja o MS-u nedvojbeno pokazuju da je neophodno započeti liječenje što ranije i ne gubiti vrijeme. Isto tako potrebno je pažljivo pratiti bolesnika i odmah, ako je bolesnik na lijekovima prve linije liječenja, promjeniti liječenje i prijeći na jače, djelotvornije lijekove", kazala je Gabelić. Ističe kako se kod MS-a primjenjuje tzv. imunomodulacijska terapija koja mijenja tijek bolesti.

Dr. Gabelić istakla je primjer susjedne Slovenije, gdje je liječenje MS-a zapčinje odmah nakon postavljanja dijagnoze, ali za visokorizične bolesnike i prije postavljanja same dijagnoze.

Potporu zahtjevima SDMSH dao je u ime saborskog Odbora za zdravstvo i socijalnu politiku njegov **potpredsjednik Ivan Ćelić**. "Činjenica je da je zdravstveni sustav u gubicima, ali isto tako, ako bi temeljni kriterij trebalo biti mišljenje struke i neurolozi koji govore o diskriminirajućim kriterijima koji su na snazi od strane HZZO-a, onda smo mi tu da damo potporu struci za što učinkovitije liječenje osoba oboljelih od MS-a", kazao je Ćelić ocijenivši kao ni jedan kriterij ne bi smio biti "zacementiran".

### HZZO: Dijalog je moguć

Odgovarajući na zahtjev SDMSH, iz HZZO-a su poručili kako postoji mogućnost dijaloga sa Savezom te da prijedloge za izmjenu postojećih smjernica na važećim listama lijekova, Povjerenstvu za lijekove HZZO-a mogu podnijeti stručna društva Hrvatskog lječničkog zbora, odnosno druga stručna tijela i referentni centri Ministarstva zdravstva.

Navode kako trenutno na Osnovnoj listi lijekova HZZO-a i na Popisu posebno skupih lijekova HZZO-a postoji nekoliko lijekova koji se koriste za liječenje "relaps remitentnog oblika multiple skleroze", u prvoj i drugoj liniji liječenja.

U HZZO-u navode i da u slučaju kada postoji medicinska indikacija da se kod određenih osoba lijek primjeni i ranije, liječenje može odobriti bolničko povjerenstvo za lijekove, te u tom slučaju liječenje ide na teret sredstva bolničkog proračuna.

"Unazad pet godina zabilježen je porast potrošnje lijekova za liječenje MS-a za više od 35 milijuna kuna, sa 70 milijuna na 107 milijuna kuna. Radi se o porastu potrošnje jer su unazad dvije godine stavljeni peroralni oblici u prvoj liniji liječenja i novi lijekovi u drugoj liniji liječenja, te se povećao broj liječenih bolesnika od 1200 na 1600 pacijenata".



13.-15.10.2017.

Specijalna bolnica za medicinsku  
rehabilitaciju Varaždinske Toplice

## X. Jubilarni simpozij oboljelih od multiple skleroze

U Varaždinskim Toplicama je od 13. do 15. listopada održan 10. Hrvatski simpozij oboljelih od multiple skleroze u organizaciji Saveza društava multiple skleroze Hrvatske. U Kongresnoj dvorani hotela "Minerva", a okupilo se više od 250 članova društava iz cijele Hrvatske. 10. jubilarni simpozij održan je na temu 'Multipla skleroza, bolest s tisuću lica – razmjenom informacija do zdravlja.' Simpozij je održan pod pokroviteljstvom predsjednice Republike Hrvatske Kolinde Grabar Kitarović, a njezin izaslanik bio je **Damir Poljak, zamjenik ravnatelja Opće bolnice Varaždin**. Također, simpozij je održan pod pokroviteljstvom Ministarstva zdravstva kao i Grada Varaždinske Toplice.

– *Multipla skleroza je bolest koja ima tisuću lica, svako lice treba otkriti i s njim živjeti. Kvalitetu života koja je izuzetno narušena i na fizičkom i na psihičkom i na socijalnom polju u funkciranju pojedinca i njegove obitelji potrebno je prepoznati i postići ravnotežu da kvaliteta života bude što bolja – rekao je Poljak.*

Predsjednica Saveza društava multiple skleroze Hrvatske **Branka Lukić** naglasila je, iako je prošla godina dana od simpozija na kojem su istaknuli da osobe s multiplom sklerozom nemaju ravnomjerno dostupne tretmane liječenja i rehabilitacije u odnosu na ostale skupine osoba s invaliditetom, da se ništa značajno nije promijenilo na što su upozorili i kroz kampanju 'Je li liječenje MS-a i dalje lutrija?' u povodu Nacionalnog dana multiple skleroze.

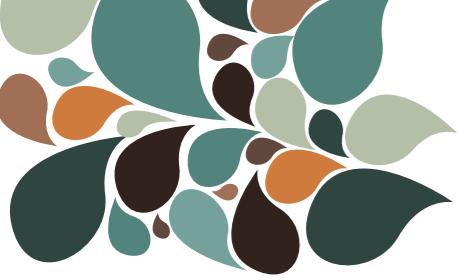
– *Poruka je da se lijekovi uvrste u početnu fazu liječenja, a ne kada već bude kasno. Na samom početku kada je multipla skleroza dijagnosticirana treba primijeniti lijekove. Kampanja je krenula. Idemo prema tome da se zakon mora mijenjati jer diskriminacije u liječenju ne smije biti. Svi imamo pravo na liječenje pa tako i oboljeli od multiple skleroze – poručila je Branka Lukić.*

Društva multiple skleroze u Hrvatskoj djeluju 38 godina i okupljaju više od 2800 članova. Savez društava njeguje izuzetno kvalitetnu suradnju sa Specijalnom bolnicom za medicinsku rehabilitaciju u Varaždinskim Toplicama i hotelom Minerva koji je prilagođen potrebama oboljelih od multiple skleroze.

– *Specijalna bolnica s Hrvatskim zavodom za zdravstveno osiguranje ima ugovoreno deset kreveta za pacijente koji boluju od multiple skleroze. Bolnica ima puno iskustva u liječenju te vrste bolesti i surađuje s udružinama koje djeluju na području preventive i liječenja – kazao je ravnatelj Specijalne bolnice **Damir Mihalić** naglasivši da je ponovni dolazak Saveza društava multiple skleroze u Varaždinske Toplice prilika da se i jedna i druga strana upoznaju s novostima na tom području te zajedno učine pozitivan iskorak u odnosu prema bolesnicima.*

Na otvorenju X. Hrvatskog simpozija oboljelih od multiple skleroze u Varaždinskim Toplicama bile su i **saborske zastupnice Ljubica Lukačić i Ines Strenja Linić, zamjenica pravobraniteljica za osobe s invaliditetom Mira Pekač Knežević te zamjenik gradonačelnice Varaždinskih Toplica Ivica Čičak**. Predavanje u sklopu simpozija održala je i **gospođa Marica Mirić** iz Zajednice Saveza osoba s invaliditetom Hrvatske.





Program simpozija bio je podijeljen u četiri seta predavanja, na kojem su sudjelovali predavači, stručnjaci ovisno o temi seta predavanja.

**U prvom setu predavanja na temu "Liječenje multiple skleroze u RH", predavanja su održali docent Mario Habek, dr.sc. Ivan Adamec i dr.sc. Tereza Gabelić. Docent Habek održao je predavanje na temu "Zašto je liječenje multiple skleroze u RH drugačije od ostatka EU?**

Na području liječenja multiple skleroze u Republici Hrvatskoj u odnosu na EU zaključeno je kako Hrvatska nije na dnu terapijske ljestvice, ali liječenje multiple skleroze u Hrvatskoj je i nadalje lutrija. Lijekovi igraju ključnu ulogu u zdravstvenoj zaštiti a dostupnost lijekova predstavlja jedno od ključnih ljudskih prava. Došlo je do promjena u samom dijagnostičkom opisu multiple skleroze, a naglašeno je kako je edukacija pacijenata ključna. Dogodile su se promjene u dijagnostičkim kriterijima, terapijama, pojavi PML-a (kliničke manifestacije u liječenju steroidima) kao i promjene u opisivanju fenotipova bolesti. Trenutno je u Hrvatskoj odobreno četrnaest lijekova za relapsno remitirajući oblik multiple skleroze, a lijekovi nove generacije su uvijek prvi izbor neurologa u Hrvatskoj. Nakon prvog relapsa 70% posto neurologa započinje liječenje, a ukoliko postoji četiri ili više lezija odmah se započinje s liječenjem. Glavni razlog nedostupnosti lijeka su troškovi lijekova za multiplu sklerozu, a cijene lijekova razlikuju se u svakoj zemlji. Lijekovi su jedan od najznačajnijih dijelova koji čine ukupan trošak u zdravstvu, a troškovi lijekova rastu vrlo brzo zbog starenja populacije kao i novih lijekova koji dolaze na tržište. U Hrvatskoj u lijekovi jeftiniji s obzirom na ekonomsku pristupačnost (EA – udio prosječne plaće koji je potreban da se pokrije trošak lijeka), no zbog našeg ekonomskog standarda liječenje u Hrvatskoj je u većini slučajeva nedostupno. Također, multipla sklerozu je najskuplja bolest čiji su troškovi liječenja na mjesечноj bazi jedni od najvećih, a s obzirom na druge dijagnoze. Nužno je započeti sa liječenjem u najranijoj fazi bolesti kada cijeli trošak treba biti usmjeren na liječenje, jer što se kasnije započne s liječenjem, nastaju dugoročno veći troškovi za rehabilitaciju pacijenta s multiplom sklerozom.

Danas se postavlja često pitanje da li su pacijenti i neurolozi oponenti, a zaključak je da ponekad jesu, no to je zbog uvriježenog mišljenja da neurolog donosi odluku, a najbolje je rješenje je suradnički odnos neurologa i pacijenta. Predloženo je da je potrebno provesti anketu o zadovoljstvu pacijenata sa neurologom. Razlike između mišljenja pacijenta i liječnika počiva na pitanju „Što je bitno pacijentu, a što neurologu?“. Naglašeno je kako je pri terapiji ključno pravilno uzimanje lijeka, a prema statistici najčešći razlog neuzimanja lijeka jest zaboravnost. Hrvatska je u istraživanju multiple skleroze jedna od najlošijih, te se na tom polju treba dalje raditi. Zaključak je također kako pacijent treba biti ključni čimbenik u procesu odlučivanja i pronalaženju najbolje terapije.



**Dr.sc. Ivan Adamec održao je predavanje "B stanična terapija - novi smjer u liječenju multiple skleroze"** B stanična terapija prepoznata je kao novi smjer u liječenju multiple skleroze. Postoje okolišni čimbenici kao preduvjeti za razvijanje multiple skleroze kao što su zemljopisna širina (povećana učestalost udaljavanjem od ekvatora), nedostatak vitamina D (utjecaj na imunološki sustav), Epstein – barr virus (EBV) (prethodna infekcija u većine oboljelih od MS-a i pušenje (utjecaj na imunološki sustav). U mehanizmu nastanka multiple skleroze postoji prisutnost upalnih stanica u središnjem živčanom sustavu reaktivnih na mijeliniku ovojnici kao glavna karakteristika bolesti kao i poremećaj imunološkog sustava. Imunološki sustav brani se na nekoliko razina od bolesti – fizičkom obranom, kemijskom obranom kao i onom staničnom. Na temelju istraživanja na životinjama, životinski model upućuje na središnju ulogu T limfocita kod multiple skleroze te je potrebno razvijati terapiju u tom smjeru. Terapija interferonom beta i glatiramer acetatom je prva učinkovita terapija u MS-u, no nije učinkovita kod svih oboljelih. Pokazalo se da B limfociti imaju značajniju ulogu u razvoju multiple skleroze nego što se nekada mislilo. B stanične terapije trenutno su u fazi istraživanja a razvojem ovakvih specifičnih terapija potencijalno smanjujemo nuspojave, mogućnosti kombiniranja terapija su veće a otvaraju se i putevi ka individualiziranoj terapiji. Zaključak je kako kompleksna interakcija aktiviranih T i B limfocita dovodi do demijelinizacijskih lezija, cilj terapije je spriječiti upalu u središnjem živčanom sustavu, pokazala se visoka učinkovitost B stanične terapije u razvoju MS-a, a moguća je i njihova povezanost sa samim uzrokom multiple skleroze.



**Dr.sc. Tereza Gabelić, održala je predavanje "Aktualni kriteriji za terapiju bolesnika s multiplom sklerozom".** Kriteriji imunomodulacijske terapije u Hrvatskoj su i nadalje nezadovoljavajući. Savez društava multiple skleroze i nadalje će provoditi kampanju „Je li liječenje MS-a i dalje lutrija?“ s ciljem izmjene sva tri diskriminirajuća kriterija u liječenje multiple skleroze. Multipla sklerozu progresivna je degenerativna bolest središnjeg živčanog sustava od koje u Hrvatskoj boluje više od 6.000 osoba, a izostanak pravovremene terapije rezultira nesposobnošću za rad i ovisnošću o tuđoj pomoći i njezi. Lijekovi za multiplu sklerozu stoje, ovisno o lijeku, od 4.000 do 14.000 kuna mjesечно, odobravanje terapije ovisi o bolničkom proračunu, a cijena koju zdravstveni sustav plaća zbog odgađanja liječenja i dvostruko je veća od ove, tvrde stručnjaci. Istraživanja su pokazala da je učinkovitost liječenja koje počne u kod pojave prvih simptoma između 40 i 60 posto, a ako počne u fazi povratka bolesti, učinkovitost mu je samo 30 posto. Osim toga, dijagnoza se nekad postavi i dvije, tri godine nakon pojave simptoma, a onda pacijent mora čekati još godinu na početak liječenja. Iz Direkcije HZZO-a poručuju da u posljednje vrijeme nisu zaprimili zahtjev za promjenom smjernica u liječenju multiple skleroze. U zadnjih pet godina, kažu, zabilježili su porast potrošnje lijekova za liječenje multiple skleroze za više od 35 milijuna kuna, sa 70 na 107 milijuna kuna. Do tog je porasta, kažu, došlo jer su unazad dvije godine u prvu liniju liječenja ušli peroralni oblici liječenja te novi lijekovi u 2. liniji liječenja. Broj liječenih bolesnika povećao se sa 1.200 na 1.600.





**Drugi set predavanja nazvan je "Prava osoba s MS-om u RH". Predavanje "Prava osoba s MS-om u sustavu socijalne skrbi održala je Đurđica Poduška, ravnateljica Centra za socijalnu skrb Zaprešić.** Na temu nezaposlenosti osoba s invaliditetom i nadalje je prisutan svjetski problem, prisutan u svim zemljama, a kojim su osobito pogodene siromašne nerazvijene zemlje te zemlje u razvoju. Ratificiranjem Konvencije o pravima osoba s invaliditetom, Republika Hrvatska obvezala se da će, između ostalog, omogućiti svim osobama s invaliditetom ravnopravno sudjelovanje u radu i zapošljavanju. Nakon potpisivanja Konvencije doneseno je niz zakonskih, podzakonskih akata i sličnih dokumenata kojima se nastoji povećati zapošljivost osoba s invaliditetom u skladu s međunarodnim tendencijama. Zakonska regulativa koja regulira zapošljavanje osoba s invaliditetom je Zakon o profesionalnoj rehabilitaciji i zapošljavanju osoba s invaliditetom kao i Zakon o jedinstvenom tijelu vještačenja. Unatoč iscrpnoj zakonskoj regulativi koja je u Republici Hrvatskoj donesena s ciljem povećanja zapošljivosti osoba s invaliditetom, još uvijek postoje pravne praznine koje omogućuju izbjegavanje zapošljavanja osoba s invaliditetom. Nakon što je 2015. godine uvedena obveza kvotnog zapošljavanja, velik broj poslodavaca nije zaposlio osobe s invaliditetom, već se odlučio na plaćanje novčane naknade za svaku osobu s invaliditetom koju su bili dužni zaposliti kako bi ispunili kvotu. Isto tako postoje brojni pozitivni učinci navedene zakonske regulative, koji se očituju u porastu zapošljavanja osoba s invaliditetom te povećanom broju zahtjeva poslodavaca koji zapošljavaju osobe s invaliditetom za ostvarivanjem poticaja. Kroz neke poticaje, kao što su prilagodba radnog mjesa, sufincanciranje troškova obrazovanja i sl., pridonosi se sprječavanju dalnjeg narušavanja zdravlja osoba s invaliditetom te im se općenito podiže razina kvalitete života.



**Predavanje "Prepreke i mogućnosti zapošljavanja osoba s multiplom sklerozom", održala je Marjana Petkovićek, iz Zavoda za vještačenje, profesionalnu rehabilitaciju i zapošljavanje osoba s invaliditetom.** Na temu sustava socijalne skrbi u pristupu oboljelima od multiple skleroze zaključeno je kako je potrebno omogućiti oboljelima od multiple skleroze ostanak što je duže moguće u vlastitoj obitelji ili samostalnom funkcioniranju ukoliko osobe žive same. To podrazumijeva i sve resurse lokalne zajednice koja isto tako mora biti upoznata sa potrebama korisnika i u skladu sa svojim resursima ulagati u kvalitetniji život oboljelih. Organizacije kao što su Crveni križ te druge nevladine udruge, Centri za pružanje usluga u zajednici također pružanjem svojih usluga trebaju osluškivati i potrebe oboljelih od multiple skleroze. Na tom planu također se od Centra za socijalnu skrb može očekivati angažman u smislu prezentiranja vaših potreba kroz pojedinačne aktivnosti ili putem medija. Velika pomoć i podrška oboljelima su udrugama osoba oboljelih od multiple skleroze na području cijele Hrvatske.

**Treći set predavanja održao se na temu "Rehabilitacija multiple skleroze". Predavanje na temu "Mogućnosti rehabilitacije mokraćnoga mjehura kod oboljelih od MS-a" održao je dr.sc. Jordan Dimanovski.** Na temu mogućnosti rehabilitacije mokraćnoga mjehura kod oboljelih od multiple skleroze zaključak je kako se mokraćni mjehur ne može rehabilitirati uz pomoć fizikalnih vježbi. Kod rehabilitacije mokraćnoga mjehura kratkoročno i dugoročno cilj je održavanje i očuvanje integriteta uro trakta, odnosno funkciranje mjehura koji može dobro „čuvati“ urin, dobro se prazniti, imati minimalnu infekciju, smanjiti inkontinenciju, izbjegći autonomnu disrefleksiju i omogućiti seksualnu rehabilitaciju. Da bi se terapija mogla provoditi, trebamo znati kakav tip „neurogenoga“ mjehura ima bolesnik. Hiperaktivni mokraćni mjehur – za njega je tipično da ima smanjen kapacitet, izaziva nezadrživi nagon za mokrenjem, povećana je učestalost mokrenja danju a naročito noću, a javlja se i inkontinencija (nevoljno istjecanje urina). To je i najčešći tip neurogene disfunkcije mjehura bolesnika s MS-om. Rehabilitaciju mokraćnoga mjehura s kojom bi bolesnik s MS-om bio zadovoljan, teško je postići. Naravno, ni savjesni liječnik koji provodi tu rehabilitaciju neće biti posve zadovoljan, jer nije lako doći do zadovoljavajućih rezultata.

**Predavanje "Bobath koncept, utjecaj na balans - prikaz slučaja" održao je Bobath terapeut Siniša Almaši.** Na temu Bobath koncepta i njegovog utjecaja na ravnotežu kod multiple skleroze zaključeno je kako bolje razumijevanje uzroka narušenog balansa kod osoba sa multiplom sklerozom može utjecati na razvoj i primjenu intervencija koje će poboljšati balans kod osoba oboljelih od multiple skleroze, te ne taj način minimalizirati funkcionalni utjecaj balansa kod te populacije. Ataksija i tremor su vrlo česti problemi kod osoba oboljelih od multiple skleroze. Rezultat su oštećenja cerebelluma i veza koje ima sa ostalim komponentama, a to su vrlo kompleksne mreže živčanih stanica u mozgu i leđnoj moždini. Isto tako uzrokuju lošu koordinaciju, a samim time imaju velik utjecaj na nemogućnost održavanja balansa. Ova dva simptoma mogu uzrokovati jako veliko onesposobljenje osoba koje boluju od multiple skleroze, te i dalje ostaju najveći izazov za tretmane. Kod pacijenata sa oštećenjem središnjeg živčanog sustava NE PROVODE SE VJEŽBE već se facilitiraju normalni pokreti i funkcionalne aktivnosti. Terapeutski postupci se usmjeravaju na održavanje normalne posturalne aktivnosti i poticanje normalnih funkcionalnih aktivnosti pacijenta.

**Predavanje "Čekate li DJEDA MRAZA ili živite život održao je profesor psihologije Boris Blažinić.** Na temu psiholoških aspekata oboljelih od multiple skleroze zaključeno je kako najčešće ljudi uvjeravaju sebe da će biti sretniji, da će život biti bolji kad završe školovanje, kad nađu posao, kad se ožene, kad dobiju dijete, pa drugo... kad odu u mirovinu, kad ozdrave. Onda su frustrirani zato što su im djeca premala, pa zato jer prebrzo odrastu, jer su u pubertetu... Govorimo sebi da će nam život biti potpun kada kupimo bolji auto, kada budemo u mogućnosti putovati ili kada konačno platimo kredit. Najbolje je to priznati sebi i odlučiti da svejedno budete sretni i uspješni. Sreća je pravi put. Zato, čuvaj svaki trenutak koji imaš i čuvaj ga još više zato što si ga podijelio sa nekim posebnim, dovoljno posebnim da bi provodio vrijeme sa njim... i zapamtite vrijeme nikoga ne čeka.





## Europski dan pacijenata 18.4.2017.

U povodu Europskog dana prava pacijenata, Koalicija udruga u zdravstvu, Savez društava multiple skleroze Hrvatske te udruga Remisija upozorili su na pojedina kršenja prava pacijenata na području multiple skleroze i upalnih reumatskih bolesti te su po prvi put predstavili Stavove o biotehnologiji, biološkim lijekovima i biološki sličnim lijekovima. Koalicija udruga u zdravstvu je sa svojim članicama i suradnjim organizacijama izradila dokument Stavova o biotehnologiji, biološkim lijekovima i biološki sličnim lijekovima, glavna poruka kojega je potreba uvođenja Obrasca informiranog pristanka za pacijente prilikom promjene biološke terapije iz medicinski opravdanih razloga i detaljno upoznavanje s koristima i rizicima promjene biološke terapije.

*„Želimo istaknuti da liječnik koji vodi liječenje pacijenta oboljelog od kompleksne kronične bolesti uvijek mora moći autonomno odlučiti koji će biološki lijek primijeniti u liječenju svakog pojedinca, utemeljeno na procjeni pacijenta, bolesti i lijeka, te u dogовору с pacijentom. Svaki liječnik mora imati neograničene mogućnosti odabira lijeka na temelju procjene omjera koristi i rizika za pacijenta, te da se odabir lijeka ne može administrativno propisivati“, rekao je Ivica Belina iz Koalicije udruga u zdravstvu.*

Udruga Remisija istaknula je problem nepravovremenog propisivanja biološke terapije u liječenju reumatoидног artritisa, a koja može spriječiti invalidnost i produžiti radnu sposobnost i visoku kvalitetu života oboljelima. U ime udruge govorio je **Nenad Horvat**. Savez društava multiple skleroze Hrvatske upozorio su da su oboljeli od multiple skleroze u Hrvatskoj zakinuti za rano liječenje koje je od ključne važnosti za značajno smanjenje progresije bolesti i odgađanje nastanka invalidnosti kod tih pacijenata. „Kriteriji HZZO-a za uključivanje na terapiju dostupnim lijekovima su izuzetno strogi te se od pacijenata za dobivanje terapije traži da nakon prvog kliničkog prikaza MS-a moraju imati još 2 bolnički liječena relapsa i vrijeme do početka liječenja se prolongira, a zna se da svaki relaps predstavlja dodatno oštećenje živčanog sustava. Osim toga, diskriminiraju se i oboljeli iznad 55 godina jer je upravo ta dob postavljena kao granica za dobivanje terapije“, rekla je **Dijana Roginić, izvršna direktorka Saveza društava multiple skleroze Hrvatske**.

*Sve su ove restrikcije na štetu pacijenata jer im se nepotrebno odgađa liječenje koje je neophodno da bi se bolest držala pod kontrolom kako bi i dalje nastavili biti aktivni i samostalni članovi zajednice. Bez pravovremenog liječenja oštećenje živčanog sustava puno brže napreduje te ranije nastupa neki oblik invalidnosti i potreba za pomoći i skrbi od strane druge osobe.“*

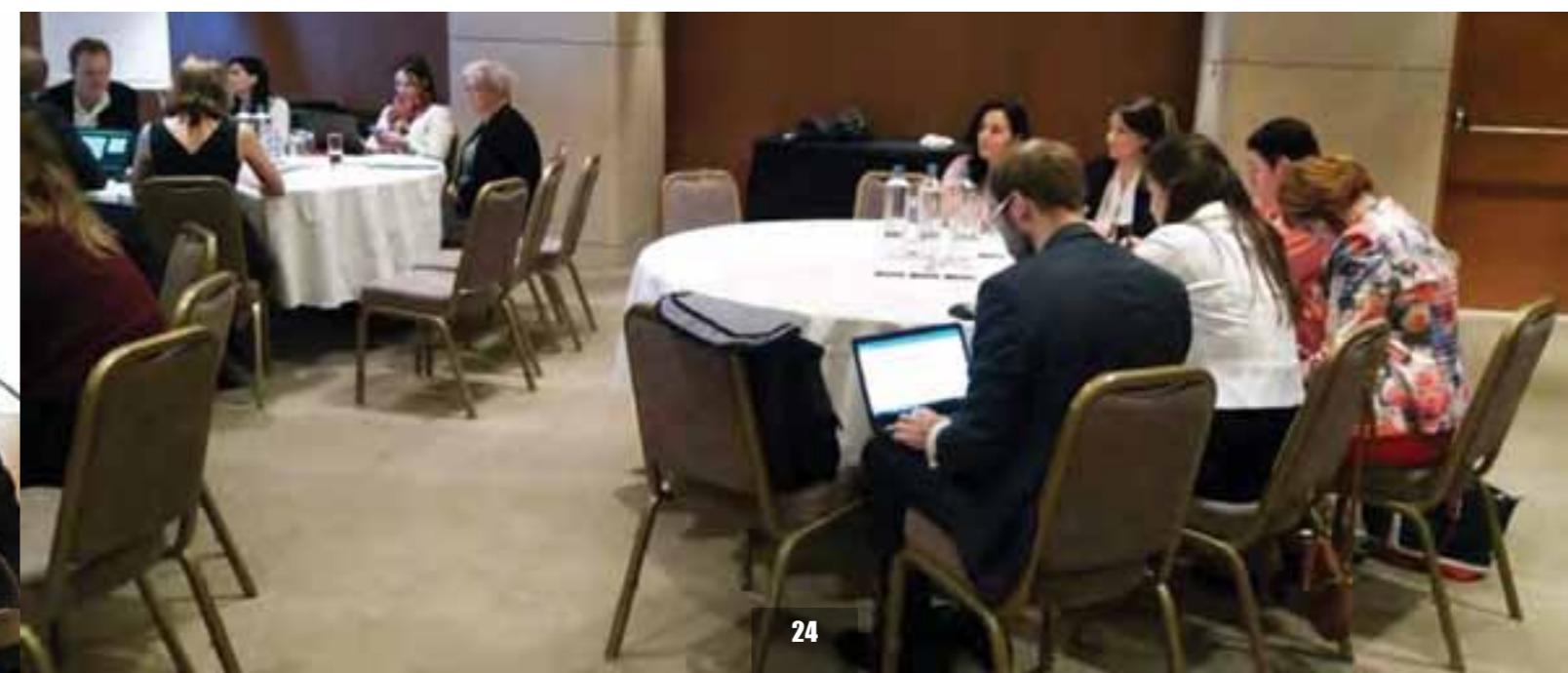


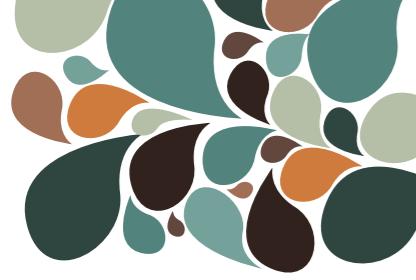
## Sudjelovanje na Godišnjoj skupštini Europske MS Platforme – EMSP u Ateni, Grčka, 18.5.2017.

Ove godine Skupština je održana u Ateni, 18.5.2017., na kojoj je sudjelovala **Tanja Malbaša**, koordinatorica projekata SDMSH, a nakon koje je slijedeći dan uslijedila Proljetna konferencija na kojoj ove godine nažalost nismo mogli sudjelovati.

Skupštinu je vodila Anne Winslow, predsjednica Europske MS Platforme. U njenom timu je i Elisabeth Kasilingam, koje je tijekom godina razvila svoja znanja i stekla veliko iskustvo u radu sa članicama Europske MS Platforme. Cilj Europske MS Platforme u nadolazećem razdoblju jest ulaganje u istraživanja kao i razvijanje registara oboljelih od multiple skleroze kod udruga članica. I nadalje je u središtu Patient Report Outcome, to jest praćenje i izvještavanje o suživotu s multiplom sklerozom od strane oboljelih. U 2017. godini Europska MS Platforma razvijati će i unaprjeđivati projekt MS Nurse Pro, čiji je temelj online certificirani tečaj za medicinske sestre koje se brinu o pacijentima sa multiplom sklerozom. U fokusu Europske MS Platforme je i nova vrsta edukacije, koja će se orientirati na unaprjeđenje znanja o multipli sklerozi kod liječnika koji rade na hitnim prijamima. Registrirano je više od 3500 medicinskih sestara iz Europe koje su prošle online certificirani tečaj za multiplu sklerozu – projekt (MS Nurse Pro). Trenutno je dostupno 9 jezika na kojem je moguće završiti tečaj, a u Norveškoj je projekt službeno lansiran u 2016. godini. Projekt je dobio i financijsku potporu od strane ECTRIMS-a (Europskog odbora za liječenje i istraživanje multiple skleroze).

Nakon projekta EUReMS na kojem smo sudjelovali kao partnerska organizacija, u 2016. godini pokrenut je EUReMS 2 unutar kojega su završene 4 studije, objavljena je infografika „Pristup zapošljavanju osoba s multiplom sklerozom“. Lansiran je i projekt EUnetMUS čiji je cilj standardizacija u prikupljanju podataka o oboljelima od multiple skleroze, da bi kao krajnji ishod bila formirana šira koalicija MS registara na području Europe. Savez sudjeluje u ovom projektu sa Bazom podataka SDMSH u kojoj je trenutno evidentirano više od 2800 osoba oboljelih od multiple skleroze, te je kao takva jedna od najopširnijih registara u Europi. Njena specifičnost je i što prikuplja podatke o socijalnom statusu te Domovinskom ratu, te istražuje povezanost nastanka multiple skleroze i rata.





## 9. godišnji sastanak, IEEPO MADRID 2017

Deveti godišnji sastanak za predstavnike pacijenata IEEPO (International Experience Exchange for Patient Organisations) pod pokroviteljstvom farmaceutske kuće ROCHE održan je u Madridu 15. i 16.3.2017. uz sudjelovanje 300 predstavnika iz 240 udruga pacijenata i iz 60 zemalja svijeta. Bila je to jedinstvena prilika da se steknu nova znanja i iskustva iz više različitih oblasti. Na sastanku pacijenata sudjelovala je **Tanja Malbaša**, koordinator projekta SDMSH.

Temu rasprave Zašto glas pacijent nije ugrađen u svim zdravstvenim odlukama je otvorila Mary Baker a govorili su i : Jean Mossman i John Bowis iz Velike Britanije, Mayra Galindo iz Meksika, Alastair Kent iz V.Britanije i Kin Ping Tsang iz Hong Konga. Nakon diskusije zaključak je da su u mnogim zemljama, zdravstveni radnici privilegirani dok su pacijenti u podređenom položaju, kao i da pacijenti treba biti informirani i ovlašteni govoriti i iznositi svoja mišljenja i predloge. Takođe, problem je što donositelji odluka ne žele mijenjati svoju politiku zbog organizacija pacijenata kojima nedostaju veštine komunikacija i pregovaranja. Potrebno je više investirati u izgradnju kapaciteta udruga pacijenata kao i obuka lidera u poznavanju strategija radi sudjelovanja u pregovaranju i donošenju zdravstvenih odluka.

Jedna od tema bila je Argumenti koji podržavaju glas pacijenata. Svoje iskustvo prikazala je Françoise Rouault iz Francuske, govoreći o Prikupljanju i izvještavanju činjenica sa R&D i sličnim agencijama, naglasivši da je potrebno koristiti resurse medija u istraživanju za prikupljanje ključnih podataka, a zatim kroz ciljane grupe, panel diskusije, tribine, intervjuje prikazati nađene rezultate koji govore u prilog organizacijama pacijenata.

Kao jedan od argumenata koji podržavaju glas pacijenta predstavljaju i vještine kojima šaljemo ključne poruke, povezanost između udruga pacijenata i medija, kao i vještine pregovaranja u svrhu utjecaja na promjenu zdravstvenog sistema za koji se predstavnici pacijenata zalažu.

Na završetku 9 godišnjeg sastanka predstavnika pacijenata obratila se Dr Mary Baker rijećima "*Liječnici poznaju bolest, farmaceutske tvrtke poznaju lijekove, ali nitko ne zna bolje utjecaj bolesti na pacijenta od samog pacijenta. Zato je toliko važno da smo uključeni*".

## "Equity&Excellence for All: MS Patient Group Summit" u Lisabonu, Portugal

Koordinatorica projekata SDMSH **Tanja Malbaša** sudjelovala je na "Equity&Excellence for All: MS Patient Group Summit" u Lisabonu, Portugal, od 20. do 21.11.2017. kao delegat Hrvatske. Udruge osoba s multiplom skleroza iz 17 država usuglasilo se sa 7 najboljih principa za multiplu sklerozu, 21.11.2017. u na grupnom sumitu predstavnika udruga pacijenata u Lisabonu. Uz Savez društava multiple skleroze Hrvatske, kao predstavnika pacijenata osoba s multiplom sklerozom u Hrvatskoj, usuglasile su se i slijedeće udruge: ALCEM – Asociacion de Lucha contra la Esclerosis Multiple – Argentina, Austrian MS Society – Austrija, European Multiple Sclerosis Platform – Rumunjska, ABEM – Brazilian, Association of Multiple Sclerosis – Brazil, Ame – Amigos Multiplos Pela Esclerose – Brazil, Finnish Neuro Society – Finska, Federation Unisep – Francuska, Ligue francaise contre la, SEP – Francuska, Foundation ARSEP – Francuska, Hellenic Federation of Persons with multiple sclerosis – Grčka, Society of Hungarian Multiple Sclerosis Patients – Mađarska, Multiple Sclerosis Ireland – Irska, MS Israel – Izrael, Italian MS Society – Italija, Unidos Cmbatiendo la Esclerosis Multiple A.C. – Mexico, NeuroPositive Foundation – Poljska, Foundation SM – Poljska, Sociedade Poutuguesa de Esclerose Multipla – Porto Branch – Portugal, TEM – Associacao Todos Com Esclerose Multipla – Portugal, ANEM – Portugal, SPEM – Portugal, Autoimmune Patients Organisation – Rumunjska, Association of Patients with Neurodegenerative Conditions – Rumunjska, AEDEM – COCEMFE – Španjolska Esclerosis Multiple Espana – Španjolska

1. **Podići svjesnost o multipli sklerozi uključujući skrivenu prirodu bolesti**
2. **Usuglasiti nacionalne standarde za ranu dijagnostiku i pristup liječenju, uključujući reviziju postojećih standarda**
3. **Svaka osoba sa potencijalnom dijagnozom multiple skleroze treba odmah biti upućena specijalistu koji pokazuje interes**
4. **Svakoj osobi s multiplom sklerozom treba biti pružen plan upravljanja bolešću koji uključuje edukaciju i odgovarajući pristup rehabilitaciji i psihološkoj potpori, neovisno od liječničkih intervencija i ostalih procesa.**
5. **Osigurati odgovarajuću financijsku potporu za davatelje usluga i prepoznavanje indirektne koristi koju pružaju društvu**
6. **Trebaju se osnovati nacionalni registri koji implementiraju podatke o liječenju kao i povratne informacije pacijenata**
7. **Osigurati fleksibilne uvjete zapošljavanja za osobe s multiplom sklerozom**





## Sudjelovanje na ECTRIMS-u 2017, Pariz, Francuska



Sudjelovali smo na ovogodišnjem ECTRIMS-u, 26. listopada u Parizu. Na ECTRIMS-u je sudjelovala **Tanja Malbaša**, koordinatorica programa i projekata SDMSH. Održali smo sastanak sa Europskom MS platformom sa kojom smo dogovorili daljnje suradnje. Suradnje se odnose na predstojeći Svjetski dan multiple skleroze kao i sudjelovanje u epidemiologiji multiple skleroze putem registra oboljelih. EMSP-u predstavljen je rad Saveza i njegovih udruga članica u Republici Hrvatskoj, a posebice kampanja "Je li liječenje MS-a i dalje lutrija" koju podržava i EMSP. Na ECTRIMS-u sudjelovali smo i na predstavljanju i panelu o projektu EMSP-a pod nazivom MS Nurse PRO, a koji je prvi certificirani online program za edukaciju medicinskih sestara koje rade s pacijentima s multiplom sklerozom. Nadamo se da ćemo ga uspjeti dovesti u Hrvatsku.

Europska platforma za multiplu sklerozu (EMSP) u partnerstvu s Europskim odborom za liječenje multiple skleroze (ECTRIMS) pokrenula je 6. modul MS Nurse Professional, prvi akreditirani nastavni plan za e-učenje medicinskih sestara specijaliziranih za područje multiple skleroze (MS). Posljednjih godina kontinuirano se povećava broj posebno obučenih MS medicinskih sestara u Europi. Međutim, zbog različitih razina resursa i svijesti u različitim europskim zemljama, mnoge medicinske sestre diljem Europe još nemaju pristup obrazovanju, osposobljavanju i razini vještina potrebnih za potporu bolesnika s MS-om – a to je problem koji MS Nurse Pro projekt nastoji riješiti. Dok je širok multidisciplinarni tim liječnika, terapeuta i medicinskih sestara neophodan za pacijente, MS medicinska sestra ostaje centralni zdravstveni radnik za koordiniranu skrb i podršku. Kao rezultat toga, EMSP je u uskoj suradnji s velikim brojem europskih vodećih stručnjaka na terenu, razvio novi modul za rehabilitaciju. Ovaj šesti će nadopuniti već postojećih 5 dostupnih modula (razumijevanje MS-a, kliničke prezentacije, dijagnoze i procjene, liječenje, njega i podrška) kako bi se medicinske sestre specijalizirale i ponudile najbolju dostupnu podršku pacijentima.

Zašto rehabilitacija? Rehabilitacija ima za cilj poboljšati i održavati funkciju smanjenjem razine invalidnosti osoba s MS-om iskustvima kroz rješavanje problema i edukacijske intervencije. Ona igra vrlo važnu ulogu u poboljšanju kvalitete života pacijenata. Sudjelovanje u rehabilitaciji može dovesti do općeg poboljšanja emocionalne dobrobiti i kvalitete života.



## Kongres Zdravlje i zdravstvena zaštita 2015-2030, Futur Z u Opatiji

Koordinatorica programa i projekata saveza, **Tanja Malbaša** sudjelovala je kao predavačica i sudionica panela na kongresu Zdravlje i zdravstvena zaštita 2015-2030, Futur Z u Opatiji od 10. do 12.11.2017. U petak je sudjelovala na Okruglom stolu "Ishodi liječenja i registri pacijenata - kvaliteta i ušteda u zdravstvu", a na kojem su također bili prisutni i predstavnik Ministarstva zdravstva, Fedor Dorčić ravnatelj Hrvatskog zavoda za zdravstveno osiguranje, Nedjeljko Strikić (HZJZ), Ljiljana Vukota (Sve za nju), Ada Barić Grgurević (HUBOL) i Ines Balint (KOHOM).

U subotu Malbaša je sudjelovala na panelu "Postoji li lijek za Hrvatsko zdravstvo? 1 / Novac prati pacijenta" na kojem su sudjelovali i Ante Čorušić (KBC Zagreb), Stjepko Pleština (KBC Zagreb HZZO). Prije samog panela prikazan je kratki film u kojem o liječenju i bolesti govori Ivan Thomas Lojić. Nakon filma u kojem o svojoj bolesti govori Ivan Thomas Lojić, oboljeli od multiple skleroze, Malbaša je uputila nekoliko riječi prisutnima.

*"Upravo zbog osoba kao što su Ivan, koje će tek nakon osam godina od dijagnoze dobiti lijek, upravo zbog osoba koje su doble nepovratna oštećenja, Savez društava multiple skleroze Hrvatske pokrenuo je kampanju za mijenjanje tri diskriminirajuća kriterija u liječenju multiple skleroze, pod nazivom "Je li liječenje MS-a i dalje lutrija?". Tri su nevjerojatno diskriminirajuća kriterija u liječenju mutiple skleroze. Prvi diskriminirajući kriterije je nemogućnost dobivanja lijeka nakon 55 godine života. Znamo da je početak bolesti najčešći između 20. i 30. godine života kad govorimo o relapsno remitirajućem obliku multiple skleroze, ali u primarno progresivnom obliku od kojeg oboli 10 do 15% svih bolesnika, karakterističan je početak bolesti u kasnijoj dobi, pa je tako moguć početak i nakon 55. godine i takve su osobe diskriminirane u pravu na liječenje. Niti jedne europske smjernice kao uvjet za početak liječenja ne postavljaju dob ispod 55 godina. Zar nije dobna diskriminacija za dobivanje lijeka izravna nemogućnost ostvarivanja temeljnog ljudskog prava, prava na liječenje. Drugi diskriminirajući kriterij je trajanje bolesti najmanje 1 godinu. Nije mi poznata niti jedna druga bolest u kojoj je potrebno čekati teška pogoršanja kako bi se dobio lijek. Kod multiple skleroze posebice su izražena nepovratna oštećenja koja nastaju na mozgu. Treći diskriminirajući kriterij su dva liječena relapsa u dvije godine, pa opet naglašavam da ne znam da li postoji ijedna druga bolest kod koje je potrebno čekati dva pogoršanja bolesti a tek onda ostvariti pravo na dobivanje lijeka. U Hrvatskoj se samo 24% osoba s multiplom sklerozom liječi, a uzeti ću za primjer Sloveniju gdje se liječi 50% osoba s multiplom sklerozom, dakle dvostruko. Apeliram na neurologe i HZZO da izradi i prihvati nove smjernice za liječenje multiple skleroze, kako bi bilo manje slučajeva kao što je Ivan."*



# Projekti i programi



Prijem kod Ines Strenja Linić povodom Nacionalnog dana multiple skleroze 2017. **saborska zastupnica Linić dala nam je podršku za mijenjanje diskriminirajućih kriterija u liječenju multiple skleroze.**



**Predsjednik Vlade RH Andrej Plenković sa svojim suradnicima primio je povodom Međunarodnog dana osoba s invaliditetom predstavnike saveza** i udruge osoba s invaliditetom, pa tako i predsjednicu saveza Branku Lukić. Sastanak koji je postao praksa daje osobama s invaliditetom mogućnost da iznesu svoje probleme te u partnerskom odnosu s Vladom RH nađu najbolja rješenja.



Tijekom 2017. godine održane su **tri sjednice Povjerenstva Vlade Republike Hrvatske za osobe s invaliditetom**, a na kojima se raspravljalo o aktualnim temama kao i radile analize postojećih pravilnika i zakona za osobe s invaliditetom.



Tijekom 2017. godine održana su **dva koordinacijska sastanka svih Centara znanja unutar Razvojne suradnje, Nacionalne zaklade za razvoj civilnoga društva**. Savez je dio 8. Centra znanja za unaprijeđenje kvalitete života osoba s invaliditetom.

„SOS MS telefon – pravom uslugom do povećanja kvalitete života oboljelih od multiple skleroze“, trogodišnji program izravno doprinosi razvoju alternativnih socijalnih usluga, stjecanju novih vještina oboljelih te potiče razvoj suradničkih odnosa različitim pružatelja usluga, a s ciljem poboljšanja kvalitete života osoba s multiplom sklerozom u Republici Hrvatskoj. Financiran od strane Ministarstva za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku.

Kroz trogodišnji program pružamo uslugu osobne asistencije za 12 osoba sa područja Grada Zagreba. 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 svoga življenja. Financiran od strane Ministarstva za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku.

Kroz projekt zaposleno 10 osobnih asistenata, a 10 osoba s multiplom sklerozom koristi uslugu osobne asistencije. Kroz podršku dobivenu primanjem usluge osobne asistencije, korisnici iste biti će aktivniji u zajednici, u svojim udrugama i u drugim interesnim aktivnostima. Partnerske organizacije: Društvo multiple skleroze Zagrebačke i Međimurske županije. Financiran iz Europskog socijalnog fonda.

Program centara znanja ugovara se na najmanje tri (3), a najviše pet (5) godina s mogućnošću produženja razvojne suradnje u ovom području nakon provedenoga temeljnog vrednovanja utjecaja uključenih organizacija na društveni razvoj Republike Hrvatske. Savez je dio 8. Centra znanja za unaprijeđenje kvalitete života osoba s invaliditetom uz još 12 saveza osoba s invaliditetom. Financirano sredstvima Nacionalne zaklade za razvoj civilnoga društva.

Projekt „Pravom informacijom do zdravlja 2“ provodi se s ciljem informiranja i zaštite oboljelih od multiple skleroze o njihovim socijalnim pravima, mogućnostima poboljšanja njihove kvalitete života i svim ostalim informacijama i aspektima vezanim uz ovu neizlečivu bolest. Financiran od Grada Svetе Nedelje.

Jednokratne potpore Grada Zagreba udrugama iz sredstava Proračuna Grada Zagreba za 2017. koje su nam omogućile sufinanciranje troškova X. Simpozija oboljelih od multiple skleroze.



„Usluge osobnog asistenta za osobe oboljele od multiple skleroze s najtežom vrstom i stupnjem invaliditeta“  
2016-2018.



**PRAVOM informacijom do ZDRAVLJA 2**



# Savez u medijima

**Hrvatski sabor**

**novilist.hr**

**Obojelima od multiple skleroze terapija tek kad im se bolest - pogorsa**

**nacional.hr**

**Aktualno! HR**

**Održan X. Hrvatski simpozij oboljelih od multiple skleroze**

**24**

**Lori je pokorila najviše vrhove svih kontinenata unatoč bolesti**

**LISINSKI**

**SVJETSKI DAN MULTIPLE SKLEROZE 2017. "JA SAM VIŠE OD MS-A!"**

**Tko je kriv što će 500 osoba s invaliditetom ostati bez asistenata iako je novac osiguran?**

**Dnevni.hr**

**Glavašević i Strenja Linić pokoškali se oko osoba s invaliditetom**

**96**

**Neodgovornost: Više od 500 invalida ostaje bez asistenata**

**ELMAR**

**ODLUKA KOJA JE SABLZNIĆA. JAVNOST: 500-tinjak osoba s invaliditetom ostaje bez osobnih asistenata?**

**Čak 500 osoba s invaliditetom ostaje bez osobnih asistenata**

**Murganić: Financirat ćemo osobne asistente za 500 osoba s invaliditetom**



# Društvo multiple skleroze Vukovarsko srijemske županije

Dragi naši prijatelji,

Istiće nam ova godina, lagano nas napušta i stiže Nova, nadamo se boljoj i težimo ka tome. Za ovu godinu 2017. osobno smatramo da je do sada bila najbolja i također najzahtjevna od svih dosadašnjih. Puno smo se nervirali oko projekta, pa se smirivali i na kraju odahnuli ponovo smijali odnosno lakše disali.

Upoznat ću Vas što smo tijekom godine uspješno radili u našem Društvu kroz pregled najvažnijih događaja što nam je zadavalo poteškoće i probleme, kako smo ih prevladali i na što smo iznimno ponosni.

Prvo i osnovno želim istaknuti susret s našim članovima, koji nas iznimno raspolože usprkos svojoj bolesti s tisuću lica. Velika nam je radost kada ih posjetimo u njihovim domovima gdje nam ukazuju na svoje probleme, ujedno ih potičemo i pokušavamo im poboljšati kvalitetu života kroz pružanje usluge osobne asistencije, kroz gerontodomačice ili volontere.

Trenutno je u Društvu multiple skleroze zaposleno 22 djelatnika kroz razne projekte i programe.

**„Usluge osobne asistencije osobama s najtežim invaliditetom“**, - druga godina provedbe programa u sklopu trogodišnjeg programa u cijeli financiran od strane Ministarstva za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku. Na ovom trogodišnjem programu gdje smo nositelji osigurava se usluga osobne asistencije za 6 korisnika i samim tim zaposleno je 6 osobnih asistenata. U tijeku je druga provedbena godina gdje smo izrazito ponosni i zadovoljni sa programom.



**„Razvoj i širenje mreže socijalnih usluga koje pružaju udruge“ „Multipla skleroza je s Vama lakša“** financiran od strane Ministarstva za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku također gdje smo nositelji programa. Na programu su zaposlene 2 gerontodomačice, jedna na području Grada Vukovara i jedna na području Grada Vinkovaca gdje pomažu oboljelima od multiple skleroze u starijoj životnoj dobi (koji ne mogu dobiti uslugu osobne asistencije što smatramo diskriminirajućim, ali smo bar malo olakšali životne uvjete i pomoći kroz program gerontodomačice). Zaposlili smo administratora, osobu s invaliditetom u uredu, što je važno jer obim posla se povećava te nam je nužna mlada radna snaga. Imamo neurološke radionice od strane neurologinje dr. Tee Mirošević Zubonja koja je do sada svoje slobodno radno vrijeme volontirala u Društvu i koja je zasluženo na redovnoj Izvještajnoj Skupštini DMS VSŽ primljena u članstvo kao počasni član Društva multiple skleroze Vukovarsko srijemske županije.



Također održavamo psihološke radionice po programu od strane mag. psihologije Domagoja Matanovića koji ujedno pomaže našim članovima u prevladavanju problema i psihe općenito.

Europski socijalni fond, Operativni ljudski potencijali 2014-2020. **„Razvoj usluge osobne asistencije za osobe s invaliditetom oboljele od multiple skleroze u Vukovarsko srijemskoj županiji“**, gdje uslugu osobne asistencije prima 9 članova DMS VSŽ, korisnika na području Vukovarsko srijemske županije, pa je s toga 9 osobnih asistenata počelo djelovati i 3 korisnika na području Grada Zagreba kojima je pružena usluga osobne asistencije. S ovim projektom smo obuhvatili ukupno 12 korisnika.

Naši korisnici i osobni asistenti su prošli edukaciju od strane SOIH-a i tako su educirani i upoznati sa radom za korisnika usluge osobne asistencije. Na žalost javljaju nam se potencijalni korisnici kojima je također potrebna pomoći i skrb kroz uslugu osobne asistencije, s toga se nadamo proširenju korisnika u novom natječaju.

## Projekt **Grada Vukovara „Zajedno možemo sve..“**

Moramo naglasiti da imamo veliku potporu od strane Grada Vukovara gradonačelnika gospodina Ivana Penave, zamjenika gradonačelnika gospodina Marijana Pavliček i pročelnice društvenih djelatnosti gospođe Ane Živanović.

Projekt **Vukovarsko srijemske županije “Svi smo isti ispod neba“** iznimno smo ponosni na potporu od strane Župana Božu Galića i od strane zamjenice pročelnice Ureda župana Sandra Pinjuh.

Projekt **Grada Vinkovaca „Život sa multiplom sklerozom“** također ukazujemo na podršku od strane Grada Vinkovaca iako su manja sredstva u pitanju.

Projekt **Općina Tovarnik “Unaprijeđivanje života oboljelih od multiple skleroze“** odobren po prvi put od osnivanja Društva što znači da smo postali prepoznatljivi u Vukovarsko srijemskoj županiji.

Projekt **Općine Nijemci „Život sa multiplom sklerozom“** još jednom projekt koji je prošao po prvi put što znači da je senzibiliziranje slike oboljelih vidljivo.

Projekt **Grada Otoka “Suživot s multiplom sklerozom“** također koji po prvi put odobren i na koji smo jako ponosni, gdje se vidi naše djelovanje u cijeloj Vukovarsko srijemskoj županiji.





Društvo je u 2017. godini obilježilo Svjetski dan multiple skleroze 2.6.2017 godine u Konobi „Kamelija“ u Vukovaru, na kojem su prisustvovale sve slavonske udruge kao što su Društvo multiple skleroze Virovitičko podravske županije, Društvo multiple skleroze Brodsko posavske županije, Društvo Požeško slavonske županije, Društvo multiple skleroze Osječko baranjske županije, kao i potpredsjednica SOIH-a Marica Mirić sa njenom tajnicom Ivanom Kučinom iz Društva distrofičara Zagreb, također po prvi put Udruženje oboljelih od multiple skleroze „Gradačac“ iz Bosne i Hercegovine, Društvo iz Republike Srbije „Mala bačka“ iz Bačke Topole i „Moj Srijem,“ iz Indije.

Kao počasni član, doktorica neurolog nam je održala višesatovno predavanje „Multipla u trudnoći“, naravno prisustvovali su i doktori iz odjela neurologije Vukovar. Povodom tog dana Društvo je ugostilo preko 100 osoba, prisustvovali su naši članovi iz cijele Vukovarsko srijemske županije što je bilo popraćeno od strane medija, Vinkovačke televizije, Hrvatskog radija Vukovar, radio Borovo. Na obilježavanju Svjetskog dana multiple skleroze u Vukovaru prisustvovao je predstavnik Vukovarsko srijemske županije te dogradonačelnik Grada Vukovara gospodin Marijan Pavliček koji je pozdravio naše članove i goste. Tog dana unajmili smo turistički vlakići i turističkog vodiča gdje su naši gosti i članovi išli u razgledavanje grada Vukovara te posjet muzeju „Vučedolske kulture“, a po povratku imali smo svečanu večeru, a nakon večere družili smo se uz glazbu.

Obilježili smo Nacionalni dan multiple skleroze 25.9.2017 gdje smo izašli na štand Grada Vukovara u sklopu toga dijelili letke i sa samim tim senzibilizirali građanstvo o bolesti s tisuću lica. S nama je bila vjerna počasna članica doktorica neurologije Tea Mirošević Zubonja gdje je odgovarala na pitanja građana u vezi multiple skleroze, te smo pokušali senzibilizirati građanstvo i podignuti svijest o multipli sklerozi. Povodom toga imali smo prigodan domjenak u prostorijama Udruge. Također, obilježili smo Dan osoba s invaliditetom 4.12.2017. uz prigodno druženje gdje smo razmjenili iskustva sa ostalim našim članovima i drugim Udrugama civilnoga društva.

Predsjednik sa tajnicom tijekom godine u nekoliko navarata zajedno sa našom doktoricom Teom Mirošević Zubonja gostovao je u medijima Hrvatski radio Vukovar, radio Dunav, radio Borovo, radio Moj Srijem, na Vinkovačkoj televiziji u emisiji „Teške Teme“ gdje je predstavljeno društvo, njegov rad te ujedno cijelokupna slika oboljelih od multiple skleroze, liječenje i noviteti u liječenju od multiple skleroze.

Popratili smo Obilježavanje Svjetskog dana multiple skleroze Specijalne bolnice za medicinsku rehabilitaciju u Lipiku s kojom imamo odličnu suradnju. Bili smo u Društvu Brodsko posavske županije koji su također obilježili Nacionalni dan multiple skleroze. Popratili smo Društvo Virovitičko podravske županije u obilježavanju Svjetskog dana multiple skleroze, ugodno druženje uz Dravu te noćenje u prekrasnoj Višnjici gdje smo mogli obići ergelu konja.





## Društvo multiple skleroze Ličko senjske županije



Društvo je član Saveza društava multiple skleroze Hrvatske te aktivno sudjeluje u svim aktivnostima koje naš Savez obilježava kao što je simpozij u Varaždinskim toplicama od 13. do 15.10.2017 godine.

Društvo provodi mjesečno druženje u prostorijama Društva, provodi kreativne radionice gdje članovi i volonteri izrađuju kreativne uratke, a samim time ih osnažujemo, socijaliziramo, pružamo ruku te dajemo kvalitetniji život ispunjen sa određenim obvezama te ih psihički uzdižemo.

Održavamo redovne sjednice Predsjedništva gdje se donose bitne odluke za daljnji napredak, rad, te smjer kretanja Društva kako bi napreduvali na svim razinama te redovnu Izvještajnu Skupštinu koju smo održali 7.10.2017 godine.

Naš rad možete pratiti putem naše Facebook stranice Društvo multiple skleroze Vukovarsko srijemske županije ili na web stranici [www.dmsvsz.hr](http://www.dmsvsz.hr).

Društvo multiple skleroze Ličko senjske županije u 2017. godini nastavilo je s organiziranjem i provođenjem aktivnosti i planiranih zadataka. Tako smo prošle godine u suradnji sa Udrugom slijepih Ličko senjske županije održali seminar na temu „Pristupačnost za osobe s invaliditetom“ na kojem su bili prisutni predstavnici lokalne i županijske samouprave, kao i predstavnici drugih udruga s ciljem osvjećivanja javnosti o pristupačnosti javnih ustanova i parkirnih mesta za osobe oboljele od multiple skleroze, kao i druge invalidne osobe.

Dana 27.5.2017. godine održana je redovna Skupština Društva na koju su došli delegati sa članovima obitelji, te osobni asistenti. Donijet je plan rada za iduću godinu i usvojena su završna izvješća.

Održali smo motivacijsku radionicu na temu volonterstvo u zajednici na koju su se odazvali učenici srednjih škola i studenti Pedagoškog fakulteta u prostorijama Društva. Kroz tu radionicu pokušali smo animirati mlade ljude da se uključe u volonterske centre. Poticali smo suradnju i volonterstvo u organizacijama civilnoga društva. Razvijali smo volonterske usluge u Udrizi, te omogućili kvalitetniju i dugoročniju podršku našim članovima, a ujedno i povećali vidljivost rada udruge na području Ličko senjske županije. Namjera nam je proširiti mrežu volontera kroz medije. Provodimo trogodišnji program Ministarstva za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku Pružanje usluge osobne asistencije osobama s najvišim stupnjem invaliditeta. Uspjeli smo proširiti program i dobiti sredstva za još jednu korisnicu. Navedeni program provodimo na području Ličko senjske županije i to u Gospiću, Ličkom Lešću, Senju, Plitvičkim Jezerima i u Sesvetama. Plaće osobnim asistentima redovito isplaćujemo kao i putne troškove. Redovito izrađujemo svaka tri mjeseca finansijska izvješća koja predajemo Fini i Poreznoj upravi. Bilanca prihoda i rashoda je pozitivna nemamo gubitaka, trošimo samo na plaće asistenata te za telefon. 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 Bjelovarsko bilogorske županije

Putem programa, projekata i drugih aktivnosti tijekom 2017. godine nastojali smo osigurati pomoći i podršku osobama oboljelim od MS-a na području naše županije.

## PROGRAMI I PROJEKTI UDRUGE:

U 2017. godini našoj udruzi odobreno je financiranje institucionalne podrške, za naredno trogodišnje razdoblje, od Nacionalne zaklade za razvoj civilnoga društva. Institucionalna podrška omogućuje održivost i zadržavanje ljudskih resursa u udruzi, pružanje usluga ciljnim skupinama, organizacijski i programski razvoj.

Treću godinu programa „Zajedno do kvalitetnog života“ (Ministarstvo za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku) realizirali smo 31.5.2017. 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 smo proveli u partnerstvu sa Centrom za socijalnu skrb Bjelovar, Centrom za socijalnu skrb Daruvar i Hrvatskim zavodom za zapošljavanje podružnica Bjelovar.

Kroz program „Usluge osobnog asistenta za osobe oboljele od MS-a“ (Ministarstvo za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku) omogućujemo uslugu osobne asistencije za pet korisnika s najtežom vrstom i stupnjem invaliditeta. Za pružanje usluge osobne asistencije udrugu zapošljava pet osobnih asistenata.

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

Kroz projekt „Razvojem usluge osobne asistencije do kvalitetnijeg života“ financiran iz Europskog socijalnog fonda uspjeli smo osigurati uslugu osobne asistencije za još 6 naših članova odnosno korisnika s najtežim stupnjem invaliditeta.

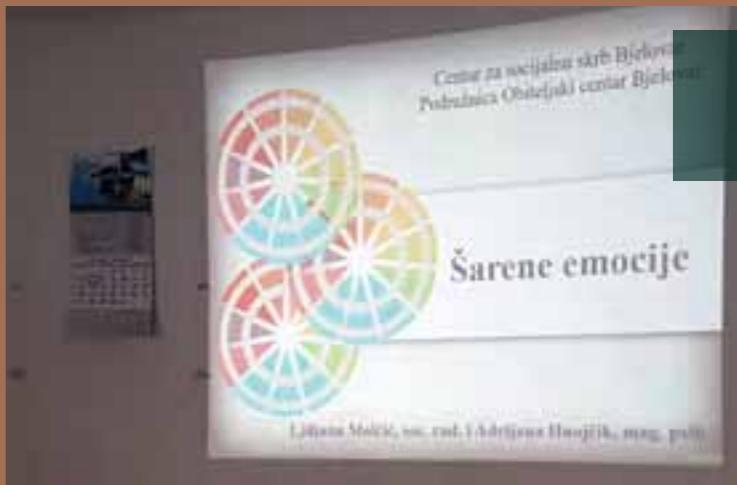
Projektom „Snažniji uz vas“ financiranim od strane HEP-a osigurali smo korisnicima potrebna ortopedска pomagala i vitamske preparate.

U prosincu 2017. g. započinjemo provedbu projekta „Integracijom do novih mogućnosti“ odobrenog za financiranje od Ministarstva za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku. Projekt ćemo provoditi u partnerstvu s Gradom Bjelovarom, a obuhvaća aktivnosti koje pridonose povećanju socijalne uključenosti, integraciji u život zajednice, smanjenu i prevenciji socijalne isključenosti osoba oboljelih od MS-a.

U ožujku 2017.g. organizirana je radionica na temu „Šarene emocije“ koju su održale Ljiljana Malčić, socijalna radnica i Adriana Hnojčik, psiholog iz Centra za socijalnu skrb Bjelovar-Podružnica Obiteljski centar.



Radionica  
„Šarene  
emocije“



Radionica u  
Daruvaru



Tijekom travnja 2017.g. sudjelovali smo na VI.Tjednu zdravlja u organizaciji udruge Impress Daruvar. U Daruvaru je 25.5.2017. održana radionica za članove DMS BBŽ Klub Daruvar. Sukladno interesu članova radionicu na temu „Križni put“ održao je vlč. Žarko Turuk.



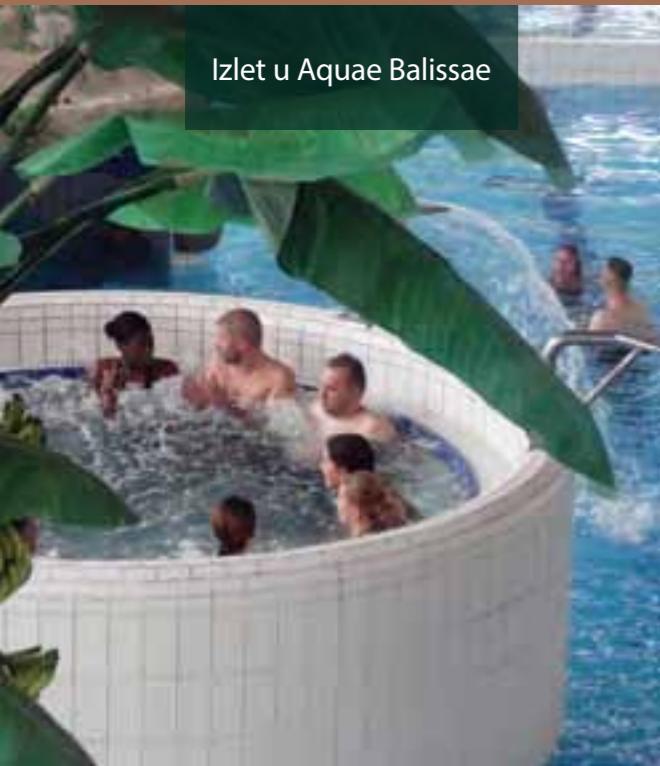
I ove godine prigodno smo obilježili Svjetski dan multiple skleroze sudjelovanjem u akciji "Korak po korak - zajedno za multiplu sklerozu" održanoj u Đurđevcu. Zahvaljujemo dragim prijateljima iz udruge A je to-art Podravina na prekrasnoj organizaciji i bogatom programu koji su pripremili za nas.



Sudjelovali smo na X. Hrvatskom simpoziju oboljelih od multiple skleroze na temu „Multipla sklerozu, bolest s tisuću lica – razmjenom informacija do zdravlja”, održanom u Varaždinskim toplicama.

U suradnji sa Mandala joga studiom i voditeljicom Martinom Hautman Matijaš omogućili smo besplatne sate joge članovima udruge.

Nacionalni dan multiple skleroze obilježili smo druženjem članova i njihovih obitelji u Termalnom vodenom parku Aquae Balissae u Daruvaru.



Izlet u Aquae Balissae



Press konferencije

Snimanje radijske emisije na „Radio Terezija“



# Društvo multiple skleroze Šibensko kninske županije



Posjetili smo naše teško pokretnе i nepokretnе članove, organizirali brojna predavanja i radionice, obilježili važne datume za osobe s invaliditetom, održavali timske sastanke, odlično surađivali s medijima – održavali press konferencije, snimali radijske emisije...

Predsjednik DMS BBŽ Bojan Blažević

Voditeljica projekata Milijana Martinović



Evo već punih 18 godina ova udruga funkcioniра, zahvaljujući velikom entuzijazmu i zalaganju rijetkih volontera. Trudila sam se kako sam najbolje znala, biti od pomoći našim članovima. Imali smo predavanja i radionice za koje su naši članovi iskazivali zanimanje. Redovito smo imali medicinsku gimnastiku, koju je vodio educirani viši fizioterapeut. Mnoga predavanja stručne osobe su odradile volonterski iz senzibiliteta prema oboljelima. Imamo jako dobru suradnju s Centrom za socijalnu skrb. Naime, sve stručne osobe obiteljskog centra su nam po potrebi na raspolaganju. Imamo 73 člana, a po nekim saznanjima na nivou županije ima preko 130 oboljelih.

Prošle godine imali smo tradicionalni Božićni domjenak, kojem je bio nazočan i svećenik, blagoslovio je udrugu i podružio se s nama. Iza Nove godine imali smo dužu stanku u aktivnostima, zbog epidemije gripe. Od ožujka smo počeli s gimnastikom i psihološkom radionicom. U svibnju imala sam zadovoljstvo pozdraviti jedriličare iz čitavog svijeta, oboljele od MS-a. Na obilježavanje Svjetskog dana MS, isli smo u Zadar u MS šetnju, sa kolegama iz Splita. Kroz sve to vrijeme pratila sam natječaje na području naše županije, pisala projekte i dobila sredstva, za rad Društva. 14.6. imali smo redovnu Skupštinu. Dogovorili smo naredne aktivnosti. Nastavili smo gimnastiku sa novim fizioterapeutom i psihološku radionicu.

Sve ove godine imamo toplu ljudsku atmosferu u udruzi.

Udrugama želim uspjeh u radu, a oboljelima snagu da ne posustanu u borbi da zaustave bolest!



# Društvo multiple skleroze Koprivničko križevačke županije

Bliži se kraj još jedne vrlo uspješne godine za Društvo multiple skleroze Koprivničko križevačke županije. Prisustvovali smo brojnim događanjima, stručnim skupovima te smo sudjelovali u aktivnostima. Kroz odobrene projekte, programe i edukacije nastojimo pružiti što bolju podršku našim članovima u cilju poboljšanja kvalitete života. Radimo za dobrobit svakog našeg člana, uvijek smo spremni dati savjet, pružiti podršku ili pomoći. Cilj nam je informirati javnost o multipli sklerozi te senzibilizirati svakog pojedinca za potrebe oboljelih od multiple skleroze. Pored redovnih aktivnosti, nastavljamo s provođenjem programa „Usluge osobne asistencije osobama s najtežom vrstom i stupnjem invaliditeta“ u koji je uključeno troje korisnika. Program je financijski podržan od Ministarstva za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku. Uspješno provodimo i projekt financiran iz Europskog socijalnog fonda „Razvoj usluge osobne asistencije za osobe s invaliditetom“ u koji je uključeno šest korisnika. Nositelj tog projekta je Gradsko društvo osoba s invaliditetom Đurđevac, a uz Društvo multiple skleroze Koprivničko križevačke županije partneri u projektu su Udruga invalida Koprivničko križevačke županije i Udruga osoba s invaliditetom „Bolje sutra“ grada Koprivnice. U sklopu navedenog programa, projekta redovito su održavani sastanci i individualne konzultacije voditeljice programa i koordinatorice projekta sa osobnim asistenticama. Na sastancima su razmijenjena iskustva u radu s korisnicima.

Važno je istaknuti provođenje terapije ultrazvukom po Seltzeru koja je vrlo korisna za oboljele od multiple skleroze. Terapiju uspijevamo realizirati zahvaljujući finansijskoj potpori Grada Koprivnice, Grada Đurđevca i pripadajućih Općina.

U 2017. godini, jednom mjesечно, posjećivali su nas studenti Pravnog fakulteta iz Zagreba koji su u sklopu projekta Pravna klinika pružali besplatnu pravnu pomoći svim zainteresiranim članovima, ali i ostalim građanima.

25.05.2017. Đurđevac, Edukacija o osobama s invaliditetom oboljelim od multiple skleroze



U Gradskoj knjižnici Đurđevac, 25. svibnja, održana je edukacija o osobama s invaliditetom oboljelim od multiple skleroze. Predsjednica Društva upoznala je prisutne o aktivnostima i radu udruge, a stručno predavanje o načinima liječenja multiple skleroze održala je dr.med.spec.neurologije Suzana Pejnović iz Opće bolnice „Dr. Tomislav Bardek“ iz Koprivnice. Liječnicajena pristupačan i razumljiv način predstavlja metode liječenja i naglasila važnost liječenja bolesti odmah nakon postavljanja dijagnoze. Edukaciju je osobno podržao gradonačelnik Đurđevca Hrvoje Jančić, a prisutni su bili i predstavnici Udruge „A je to“ art-Podravina s kojom Društvo multiple skleroze Koprivničko križevačke županije uspješno surađuje.



27.05.2017. Đurđevac,  
Obilježavanje Svjetskog dana  
multiple skleroze

U organizaciji Udruge „A je to“ art Podravina, zajedno s članovima Društava multiple skleroze Koprivničko križevačke i Bjelovarsko bilogorske županije u Đurđevcu je, 27. svibnja, obilježen Svjetski dan multiple skleroze akcijom „KORAK PO KORAK - zajedno za multiplu sklerozu“. Predstavili smo rad našeg Društva, istaknuli važnost liječenja i rehabilitacije oboljelih, ali i uključivanja članova obitelji u aktivnosti. Na Trgu sv. Jurja u Đurđevcu prikazane su dječje igre kretanja. Stručnim predavanjima i podjelom promotivnog materijala informiralo se javnost o multipli sklerozi. U đurđevačkom Domu kulture izveden je prigodni kulturno umjetnički program. Obilježavanju je prisustvovalo 16 naših članova. Sudjelovali smo i 31. svibnja, na obilježavanju Svjetskog dana multiple skleroze u organizaciji Saveza društava multiple skleroze Hrvatske. Obilježavanje je upriličeno prigodnim programom u Koncertnoj dvorani „Vatroslav Lisinski“ u Zagrebu. Obilježavanju su prisustvovala 4 člana.

Društvo multiple skleroze  
Virovitičko podravske županije  
10. lipnja, obilježilo je Svjetski  
dan multiple skleroze u Sopju.  
Naših 8 članova sudjelovalo  
je u sportskim igrama i bili  
su vrlo uspješni u disciplini  
viseća kuglana za što su  
primili medalje i priznanja.  
Posjetiteljima je omogućena  
vožnja čamcem po rijeci  
Dravi, a za njihovu sigurnost  
pobrinula se Hrvatska gorska  
služba spašavanja.



10.06.2017. Sopje, Sudjelovanje  
na sportskom susretu

18.06.2017. Hlebine, Posjet našem članu povodom proslave Dana sv.Vida



28.07.2017. Gola jezera Ješkovo, 11. likovna kolonija i 23. susret osoba s invaliditetom



U sklopu projekta Vedriji dani, dana 18. lipnja, posjetili smo našeg člana Sašu Kovača koji se nalazi u udomiteljskoj obitelji u Hlebinama. Saši je, zahvaljujući Općini Hlebine, omogućena terapija ultrazvukom po Seltzeru. Proslavili smo Dan sv. Vida, zaštitnika Općine Hlebine i bili na tradicionalnom proštenju.

U prekrasnom okruženju jezera Ješkovo u Goli, 28. srpnja, održana je tradicionalna 11. likovna kolonija čiji je domaćin bila Udruga Motacilla Alba Ješkovo s poznatim kiparom Dragutinom Ciglarom. Na koloniji je sudjelovalo 10 umjetnika koji su koristili tehniku ulje na platnu. Tim umjetničkim događajem obilježen je i 23. susret osoba s invaliditetom u organizaciji Udruge invalida Koprivničko križevačke županije. Navedenom događaju prisustvovalo je 5 članova našeg Društva.

Sudjelovali smo na 12. Kupu Zagorja i na III. memorijalnom ribolovnom Kupu „Davor Brlić“, 26. kolovoza. Održano je natjecanje u lovnu ribu udicom na plovak na bajerima u Vinipotoku. Organizator natjecanja bila je Udruga osoba s invaliditetom Krapinsko zagorske županije i naši članovi bili su vrlo uspješni.

Od mjeseca rujna, jednom mjesечно, članovi Društva provode novu aktivnost u prostorijama COOR-a Podravsko sunce. Riječ je o druženju uz kavu. Članovi razgovaraju o neobaveznim temama, razmjenjuju iskustva i informacije. Prilika je to da se, barem kratko, zaboravi na tegobe bolesti i svakodnevne probleme.



08.09.2017. Križevci, Stručni skup povodom Međunarodnog dana fizioterapeuta

Stručni skup povodom Međunarodnog dana fizioterapeuta, održan je 8. rujna u Gradskoj knjižnici „Franjo Marković“ u Križevcima. Tema skupa bila je „Život s multiplom sklerozom- bolest s tisuću lica“. Predavači su bili stručnjaci iz područja neurologije i fizioterapije. Kroz predavanja smo dobili najnovije informacije o liječenju multiple skleroze. Stručnom skupu prisustvovalo je 10 članova našeg Društva.

U sklopu Europskog tjedna kretanja, 21. rujna, sudjelovali smo u formiraju „pješačkog vlaka“. Osim članova Društva multiple skleroze Koprivničko križevačke županije, sudjelovali su članovi srodnih udruga s područja grada Koprivnice te članovi udruga osoba s invaliditetom iz Varaždina i Čakovca. Pod pratinjom djelatnika Policijske uprave Koprivničko križevačke, krenulo se prema Zrinskom trgu gdje je održan 12. maraton u invalidskim kolicima „Koprivnica 2017“ u organizaciji Udruge invalida Koprivničko križevačke županije.

Nacionalni dan oboljelih od multiple skleroze obilježili smo 26. rujna u Domu za starije i nemoće osobe u Koprivnici. Nakon literarno glazbenog programa Kluba za starije osobe „Mariška“, održano je stručno predavanje na temu „Načini liječenja i rehabilitacije osoba oboljelih od multiple skleroze s motoričkim i nemotoričkim simptomima“, dr.med. spec.neurologije Suzane Pejnović. Obilježavanju Nacionalnog dana prisustvovala je predsjednica Saveza društava multiple skleroze Hrvatske Branka Lukić s radnim timom. Predsjednica Saveza naglasila je važnost početka liječenja odmah nakon postavljanja dijagnoze. Za sve informacije, oboljelima je na raspolaganju djelatnica Saveza na besplatnoj liniji SOS MS telefona. Obilježavanju Nacionalnog dana prisustvovali su: u ime Grada Koprivnice zamjenica gradonačelnika Ksenija Ostriž, predstavnici udruga iz Koprivnice te Udruga „A je to“ art Podravina iz Đurđevca.

Od 13.-15. listopada održan je X. simpozij oboljelih od multiple skleroze u Specijalnoj bolnici za medicinsku rehabilitaciju Varaždinske Toplice u organizaciji Saveza društava multiple skleroze Hrvatske. Ovogodišnja tema skupa bila je: „Multipla sklerozna, bolest s tisuću lica- razmjenom informacija do zdravlja.“ Predsjednica Saveza Branka Lukić upozorila je da oboljeli od multiple skleroze, još uvijek, nemaju ravnomjerno dostupne tretmane liječenja i rehabilitacije u odnosu na ostale skupine osoba s invaliditetom. Simpoziju je prisustvovalo 10 članova našeg Društva.



26.09.2017. Koprivnica, Obilježavanje Nacionalnog dana oboljelih od multiple skleroze



13.-15.10.2017. Varaždinske Toplice X. Simpozij oboljelih od multiple skleroze

# Društvo multiple skleroze Osječko baranjske županije



Dana 16. i 17. listopada u hotelu „Holiday“ u Zagrebu, održan je, u organizaciji Zajednice saveza osoba s invaliditetom Hrvatske - SOIH-a, XXII. Hrvatski simpozij osoba s invaliditetom s međunarodnim sudjelovanjem na temu „Obrazovanje, zapošljavanje i položaj osoba s invaliditetom“. Dvodnevni program simpozija obuhvatio je predavanje na temu profesionalne rehabilitacije i zapošljavanja osoba s invaliditetom, s osvrtom na položaj osoba s invaliditetom u Republici Hrvatskoj. Jedna od tema bila je i inkluzivno obrazovanje osoba s invaliditetom - obrazovanje kao temeljno ljudsko pravo. Predstavnici udruga upoznali su prisutne sa svojim iskustvima u zapošljavanju i obrazovanju osoba s invaliditetom.

Sudjelovali smo u akciji „Hodanjem do zdravlja“ u sklopu projekta „Živjeti zdravo“. Akcija je obuhvatila šetnju od Zrinskog trga određenom rutom do gradskog parka. Fizioterapeuti su provodili vježbe u parku i mjerio se krvni tlak. Organizatori akcije, koja se je provodila 20. listopada bili su Grad Koprivnica i Hrvatski zavod za javno zdravstvo.



04.11.2017. Zrinski trg,  
Koprivnica Predstavljanje rada  
Društva povodom obilježavanja  
Dana Grada Koprivnice

Dana 4. studenog povodom obilježavanja Dana Grada Koprivnice, na Zrinskom trgu, održano je predstavljanje udruga Grada Koprivnice i prodaja jabuka. Akcija prodaje jabuka, koja se tradicionalno održava svake godine, je humanitarnog karaktera. Sav ovogodišnji prihod od prodaje jabuka namijenjen je za potrebe članova Društva multiple skleroze Koprivničko-križevačke županije. Uz stand s jabukama, Društvo multiple skleroze Koprivničko križevačke županije predstavilo je svoj rad kroz promotivne materijale: letke, brošure i časopise (Vodič za život s multiplom sklerozom, Utjecaj prehrane na multiplu sklerozu i Zbornik radova 2017. Saveza društava multiple skleroze Hrvatske). Bili smo popraćeni od svih medija, s naglaskom na VTV Televiziju, i zbog toga smo vrlo zadovoljni svojim izlaskom u javnost.

Koristimo priliku da, ovim putem, najsrdačnije zahvalimo Gradu Koprivnici na inicijativi prodaje jabuka u našu korist, na zadovoljstvo svih članova Društva multiple skleroze Koprivničko križevačke županije. Također zahvaljujemo volonterima i gradskim vijećnicima koji su sve aktivnosti, vezane uz ovu prodaju, odlično odradili. Svim ljudima dobre volje koji su nas posjetili, raspitivali se o našem stanju vezano uz multiplu sklerozu, kupili jabuke i dali dobrovoljni prilog, najsrdačnije zahvaljujemo.

U prosincu je održana 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 2018. godini.

Predsjednica DMS KKŽ, Radmila Funtek

Pozdrav svima!

U Društvu multiple skleroze Osječko baranjske županije i ova je godina bila u znaku promjena. Do kraja veljače Društvo je vodila Ksenija Mach. U veljači je gđa Mach podnijela ostavku te je na izvanrednoj skupštini za predsjednicu izabrana dosadašnja dopredsjednica Kornelija Radić Balažić, a za dopredsjednicu Kristina Bošnjak.

Nastavili smo sa provođenjem psiholoških i kreativnih radionica većinom u uredu Društva čijim provođenjem nastojimo unaprijediti rad samog Društva te poboljšati odnose među članovima kao i izvoditeljima radionica. Radionice se i dalje provode u suradnji s dr.sc. Damicom Marinićem i Paletom suvenira. Također članovi su nastavili terapijsko jahanje u Udruzi Mogu. Nastavili smo suradnju putem projekata s Gradom Osijekom, Osječko baranjskom županijom, Vodovodom Osijek d.o.o. te Općinom Antunovac. I nadalje provodimo Projekt osobni asistent prema kojem su osobne asistente dobili naših 6 članova sa najtežom vrstom invaliditeta. Uređenje ureda u koji smo se preselili krajem prošle godine uspjeli smo realizirati uz pomoć GČ Retfala te Osječko baranjske županije, te je ured sada ljepše mjesto za druženje članova, kao i za rad.

Terapijsko jahanje



Kreativna radionica



U travnju 2017. godine Društvo multiple skleroze Osječko baranjske županije sudjelovalo je na manifestaciji Šarana jaja bojama grada te obilježavanju Dana zdravlja. Na kreativnim radionicama izradili smo prigodne rukotvorine i izložili ih na štandovima kao i promotivne materijale Društva te se družili sa članovima drugih udružica i predstvincima institucija Grada.



Uskršnje radionice



U travnju smo sa Društvom multiple skleroze Brodsko posavske županije potpisali Ugovor o partnerstvu za projekt "Širenje usluge osobne asistencije za osobe s invaliditetom (oboljele od MS-a)" te time za svoja tri člana osigurali osobne asistente. Projekt je financiran iz Europskog socijalnog fonda. Ovim projektom uključeno je 8 novih korisnika sa najtežom vrstom i stupnjem invaliditeta s područja Brodsko posavske županije (5) i Osječko-baranjske županije (3) sa kojima su također potpisani Ugovori o suradnji kao i Ugovori o radu sa njihovih 8 osobnih asistenata. Provedena je i edukacija za asistente i korisnike usluge koju je vodila gđa Marica Mirić.

Početkom svibnja u suradnji sa Savezom društava multiple skleroze Hrvatske održana je edukacija za vještace na temu Klinička slika i specifičnost multiple skleroze. Edukacija je provedena u sklopu trogodišnjeg programa SOS MS telefon, Baza podataka SDMSH – umrežavanje s pružateljima socijalnih usluga, Ministarstvo za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku, koji provodi Savez društava multiple skleroze Hrvatske. Edukaciju je vodila dr. Tea Mirošević Zubonja, a sudjelovali su vještaci iz Zavoda za vještačenje, profesionalnu rehabilitaciju i zapošljavanje osoba s invaliditetom, predsjednica SDMSH Branka Lukić, Tanja Malbaša, Dijana Roginić i Željka Antunović, te članovi Društva multiple skleroze Osječko baranjske županije.



Edukacija

15. svibnja 2017. godine, predsjednica Društva Kornelija Radić Balažić je s dr. teom Mirošević Zubonja sudjelovala u emisiji Otvoreni studio Slavonske televizije gdje je bilo govora o dijagnostici, simptomima i načinima suočavanja i životu s multiplom sklerozom, radu Društva i aktivnostima koje provodimo.



U svibnju smo obilježili Svjetski dan MS na osječkom Trgu Ante Starčevića gdje smo se okupili i na štandu izložili radove sa kreativnih radionica te osnovne informacije o bolesti na panoima i letke. Za tu prigodu izrađene su majice sa prigodnim natpisima, te letci sa osnovnim informacijama o Društvu za novooboljele, što je omogućeno sredstvima odobrenima kroz projekt financiran od strane Grada Osijeka.



U lipnju smo bili u posjetu Društvu multiple skleroze Vukovarsko-srijemske županije u Vukovaru prigodom njihovog obilježavanja Svjetskog dana MS-a. U suradnji sa Savezom organizacije invalida Osječko-baranjske županije, otišli smo na izlet u Đurđevac.



17. srpnja 2017. godine potpisali smo Ugovor o financiranju sa Ministarstvom za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku za trogodišnji program pod nazivom "Živimo s multiplom sklerozom bez izolacije" kojim smo osigurali zapošljavanje geronto domaćica za područje Osijeka, Našica i Đakova, voditeljice projekta, koja je ujedno i nova tajnica Društva, te provođenje aktivnosti Društva.

U rujnu smo obilježili Dan GČ Retfala predstavljanjem svoje udruge gdje smo izložili radove kreativne radionice i promotivni materijal.

U sklopu projekta financiranog od strane Vodovod Osijek d.o.o. u rujnu smo bili na izletu u Kopačkom ritu i na Danima ribe u Kopačevu.



U sklopu projektnih aktivnosti, a vezano za partnerstvo i provođenje programa, u posjet su nam došli predstavnici Društva multiple skleroze Brodsko posavske županije te smo zajedno obišli korisnike i osobne asistente zaposlene po partnerskom projektu.





U listopadu smo se družili sa svima vama u Varaždinskim toplicama na X. Simpoziju oboljelih od multiple skleroze.

Redovnu izvještajnu Skupštinu Društva održali smo 24.11.2017. godine gdje smo osim usvajanja izvješća i planova za 2018. godinu, usvojili odluku o promjeni visine članarine sa 50,00 kn na 100,00 kn godišnje. Visina članarine nije se mijenjala proteklih 10-tak godina, a odluka se primjenjuje od 1.1.2018. godine.

Međunarodni dan invalida ove godine ćemo proslaviti 5.12.2017. godine zajedno sa udrugama osoba s invaliditetom Osječko baranjske županije u organizaciji Saveza organizacije invalida Osječko baranjske županije uz prigodni program.

Želimo Vam sretnu i uspješnu Novu 2018. godinu i naravno puno zdravlja.

Skupština



Kornelija Radić Balažić, predsjednica DMS OBŽ

Kontakt informacije Društva:  
telefon: 302-323  
mobitel: 0995620177  
e-mail: dms\_osijek@sdmsh.hr  
adresa: Lj. Posavskog 14a, Osijek  
iban : HR9425000091102135648



## Društvo oboljelih od multiple skleroze Zadarske županije



Trenutno se provodi trogodišnji program „Osobni asistent“ koji je financiran od strane Ministarstva socijalne politike i mlađih (odnosno Ministarstva za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku). Njime je obuhvaćeno 7 korisnika s najtežom vrstom i stupnjem invaliditeta. Ova godina je druga od tri godine provođenja ovog projekta.

Od kraja 2016. godine naše Društvo provodi i projekt financiran iz Europskog socijalnog fonda pod nazivom „Osobni asistent za oboljele od multiple skleroze Zadarske županije II“ koji traje 2 godine. Ovim smo proširili uslugu osobne asistencije na još 8 korisnika i pritom zaposlili 8 osoba.

U sklopu projekta održana je i početna konferencija u lipnju 2017. godine.

Važno je istaknuti da su osobni asistenti od neprocjenjive važnosti za oboljele budući da im pomažu u zadovoljavanju osnovnih životnih potreba i samozbrinjavanju pa se stoga Društvo trudi prijavljivati na sve natječaje koji nude upravo takvu vrstu usluga.

Od ove godine, točnije od 1.10.2017., naše Društvo je prepoznato kao vrijedna udruga koju će finansijski podržavati Nacionalna zaklada 3 godine u sklopu Institucionalne podrške stabilizaciji i/ili razvoju udruga. U sklopu ove finansijske podrške osigurali smo plaću za tajnicu Društva te naknadu za predsjednika Društva. Važno je napomenuti da je naše Društvo jedno od 30 udruga na području Republike Hrvatske koje su se uspješno prijavile i ocjenjene su pozitivno te sada primaju ovu vrstu podrške od strane Nacionalne zaklade.

### Finansijski podržava

Nacionalna zaklada za razvoj civilnoga društva



U okviru tradicionalnog obilježavanja Europskog tjedna, Ministarstvo regionalnoga razvoja i fondova Europske unije uz podršku Europske komisije organiziralo je "Dane otvorenih vrata EU projekata" koji su se održavali u razdoblju od 6. do 13. svibnja 2017. godine.

Cilj održavanja "Dana otvorenih vrata EU projekata" je bio predstaviti projekte koji su svojom uspješnom provedbom dali doprinos razvoju lokalnih zajednica u područjima kao što su energetika, istraživanje i razvoj, kultura, obrazovanje, poduzetništvo, promet, zaštita okoliša, ruralni razvoj, socijalna uključenost, turizam, zdravlje i mnoga druga. Društvo oboljelih od MS-a Zadarske županije odazvalo se na poziv da obilježi ovaj tjedan pošto je i ono jedan od uspješnih provoditelja europskih projekata.

U sklopu obilježavanja ovog tjedna Društvo je otvorilo svoja vrata 12.5.2017. i pozvalo javnost na sudjelovanje u okruglog stolu. Plan okruglog stola je bio sljedeći:

- Predstavljanje Društva oboljelih od multiple skleroze Zadarske županije – ciljevi, svrha i programsko djelovanje Društva (uvodničar Patrik Puljić, predsjednik Društva)
- Predstavljanje EU projekta na kojima je Društvo nositelj projekta: Osobni asistent za oboljele od multiple skleroze Zadarske županije II (Europski socijalni fond) – Uvodničar Marija Juravić, voditeljica projekta
- Priprema projekta od izlaska natječaja do prijave preko ocjenjivanja uspješnosti projekta do početka provedbe projekta - Uvodničar Marija Juravić, voditeljica projekta
- Moguće poteškoće prilikom prijave i provedbe projekta – dosadašnja iskustva Društva oboljelih od multiple skleroze Zadarske županije - Uvodničar Marija Juravić, voditeljica projekta
- Slobodna i otvorena rasprava sa sudionicima okruglog stola – njihova iskustva, eventualna pitanja



Okrugli stol je zamišljen tako da su sudionici iskusni provoditelji projekata u Zadarskoj županiji, ali i udruge koje do sada nisu imale prilike sudjelovati u provedbi projekata financiranih iz Europske unije iz raznoraznih razloga.

Ovim okruglim stolom se težilo pomoći udrugama koje nisu imale europske projekte kako bi ih uspješnije pripremili i provodili u skoroj budućnosti, ali i podijeliti iskustva (ugodna i neugodna) sa iskusnim prijateljima kako bi si međusobno pokušali pomoći dati odgovore na eventualne nastale poteškoće i kako ih izbjegići u budućnosti.

#### PARTNERSTVO SA TALIJANIMA

U suradnji s Zajednicom talijana Zadar naše Društvo se prijavilo kao partner na natječaj Umjetnost i kultura za mlade Europskog socijalnog fonda Operativnog programa Učinkoviti ljudski potencijali 2014.-2020. Sudjelovanje u kulturnim i umjetničkim aktivnostima važan je aspekt uključenosti u društvo, a ograničeni pristup toj vrsti aktivnosti može rezultirati smanjenim mogućnostima za mlade da razviju društvene veze te vještine i znanja koja doprinose njihovom osobnom razvoju. Stoga je Poziv na dostavu projektnih prijedloga „Umjetnost i kultura za mlade“ usmjeren na prevladavanje ograničenja pristupa mladih osoba kulturnim i umjetničkim sadržajima i aktivnostima (geografska izoliranost, nepovoljne finansijske prilike, invaliditet i dr.) te poticanje mladih da aktivno sudjeluju u kulturnom životu zajednice. Poziv se provodi u okviru specifičnog cilja 9.i.1 Borba protiv siromaštva i socijalne isključenosti kroz promociju integracije na tržište rada i socijalne integracije ranjivih skupina i borba protiv svih oblika diskriminacije.

Sa zadovoljstvom možemo reći kako je ovaj projekt prošao administrativnu provjeru te je proslijeđeno na sljedeći stupanj provjere.

#### KLUB MLADIH OBOLJELIH OD MS-A

Od 21. veljače 2017. godine u Yoga studiu Leela naši članovi Kluba mladih, zajedno sa svojim pratnjama, su počeli besplatne satove yoge jednom tjedno, pod stručnim vodstvom dviju instruktorka na volonterskoj bazi. Tijekom 6 mjeseci treninga yoge mladi oboljeli od MS-a su naučili pravilno disati, opustiti se i pozitivno razmišljati, pravilno izvoditi vježbe rastezanja, fleksibilnosti i snage te čuti pokoju korisnu informaciju o zdravoj prehrani.





U sklopu obilježavanja Svjetskog dana multiple skleroze 2017. godine, Društvo oboljelih od multiple skleroze Zadarske županije je 26. svibnja organiziralo obilježavanje 1. Zadarskog MS đira. Ovim događajem željeli smo podići svijest o ovoj bolesti, doprijeti do što većeg broja oboljelih od MS-a i uz lagani ĐIR obilježiti Svjetski dan multiple skleroze. U suradnji s Volonterskim centrom surađivali smo i s 10 - tak volontera koji su se pobrinuli da cijeli događaj prođe u najboljem redu. Okupljanje sudionika je bilo na zadarskom Forumu od 11 sati, uz glazbu i dijeljenje promotivnih materijala, a sam ĐIR je krenuo u 12 sati. U obilježavanju ovog dana su nam se pridružila i Društva multiple skleroze Split i Šibenik koji su se s nama prošetali Šetnicom, preko Rive do Pozdrava Suncu odakle su pušteni karakteristični narančasti baloni.



Putem medija na sudjelovanje su pozvani svi građani Zadra, a isti su i nakon odvijanja manifestacije pisali o ovom događanju. Ove objave možete pogledati na sljedećim linkovima:

- <http://radio.hrt.hr/radio-zadar/clanak/zadarski-ir-uz-svjetski-dan-multiple-skleroze/146171/>
  - <http://zadarski.slobodnadalmacija.hr/djirada/clanak/id/487817/setnja-od-foruma-do-pozdrava-suncu>
  - <https://www.antenazadar.hr/clanak/2017/05/podignimo-zajedno-svjesnost-o-multipla-sklerozi-u-petak-1-zadarski-ms-dir/>
  - <http://www.057info.hr/vijesti/2017-05-25/prvi-zadarski-ms-dir>
  - <http://www.narodni-list.hr/posts/285045003>
  - <http://www.zadarskilist.hr/clanci/26052017/iz-dana-u-dan-smanjuju-se-predrasude-drustva-prema-oboljelima-od-ms-a>
  - <http://www.ezadar.rtl.hr/dogadaji/2679925/odrzan-1-zadarski-ms-djur-u-organizaciji-drustva-oboljelih-od-multiple-skleroze-zadarske-zupanije/>
  - <http://radio.hrt.hr/radio-zadar/clanak/zadarski-ms-ir-uz-svjetski-dan-multiple-skleroze/146321/>
  - [http://www.ss-prirodoslovno-graficka-zd.skole.hr/?news\\_hk=1&news\\_id=458&mshow=1764#mod\\_news](http://www.ss-prirodoslovno-graficka-zd.skole.hr/?news_hk=1&news_id=458&mshow=1764#mod_news)

NOGOMET

Naše društvo je u suradnji s HRT-om, Prirodoslovno grafičkom školom Zadar i Europskom platformom za MS snimilo kratki video prilog o sportu i multiploj sklerozi na engleskom jeziku te ga je u travnju ove godine objavilo na Youtube kanalu.

Predsjednik Društva Patrik Puljić se aktivno bavi sportom usprkos dijagnozi te njegova priča služi kao svijetli primjer drugim osobama oboljelima od multiple skleroze. Za potrebe snimanja odigrana je utakmica u kojoj su sudjelovali Patrikovi prijatelji koji ga znaju i prije dijagnoze te raspravljaju o tome koliko su se stvari promijenile. Ova priča je prikazana i na Regionalnom dnevniku (<http://magazin.hrt.hr/361725/patrik-se-sportom-bori-protiv-multiple-skleroze>) te je ista objavljena na engleskom jeziku preko Youtube kanala kako bi se doprijelo do šire populacije (<https://www.youtube.com/watch?v=ZCllwqzkoJA>).



## Football and Multiple sclerosis: A story from Zadar.

*"Multipla skleroza bolest je s tisuću lica, a predsjednik Društva Patrik Puljić svojim životnim stavom, unatoč ozbiljnim zdravstvenim teškoćama širi pozitivnu energiju. Njegov je saveznik sport, i naravno prijatelji s kojima redovito igra nogomet."*



#### POSJETE KORISNICIMA

Društvo se također trudi u sklopu svog djelovanja i rada posjetiti članove koji nisu u mogućnosti doći do prostorija Društva (kako zbog stanja u kojem se nalaze kako zbog udaljenosti), a sve to kako bi održali komunikaciju s tim članovima i kako se ne bi osjećali isključenima.



## Društvo multiple skleroze Karlovačke županije

Dragi naši prijatelji !!

Proletjela nam je i 2017.godina te smo i ovu godinu obilježili brojnim aktivnostima i događanjima pružajući podršku našim dragim članovima. Zahvaljujemo se svim našim dragim suradnicima, kolegama, članovima i svim ljudima dobrog srca što su nam bila velika pomoć i podrška u našem radu.

Programi i projekti:

Trogođišnji program „Osobni asistenti za oboljele od multiple skleroze“ s najtežim stupnjem invaliditeta koje obuhvaća 8 korisnika sa područja grada Karlovca, Ogulina i Duga Rese - Ministarstvo za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku

Trogođišnji program „Jačanje ljudskih resursa – sufinanciranje rada Društva multiple skleroze Karlovačke županije“ – Grad Karlovac

Projekt „Obilježavanje Nacionalnog dana multiple skleroze“ – Grad Karlovac

Projekt „Sufinanciranje rada Društva multiple skleroze Karlovačke županije i briga o osobama s invaliditetom“ – Karlovačka županija





#### Edukacije i radionice:

- Sudjelovanje na radionici o zagovaranju i održivosti s liderima promjena
- Sudjelovanje na radionici „Prava i interesi djece koja u obitelji imaju iskustvo mentalnih bolesti“
- Sudjelovanje na edukaciji Centra znanja za unapređenje življenja osoba s invaliditetom i SOIH-a
- Povodom obilježavanja Svjetskog dana zdravlja sudjelovali na edukaciji „Pričajmo o depresiji“
- Sudjelovanje na Svibanjskim zdravstvenim danima „ Možemo bez boli –multidisciplinirani pregled“
- Sudjelovali na obilježavanju Svjetskog dana multiple skleroze „Ja sam više od MS-a“
- Sudjelovali na manifestaciji „Dan grada Karlovca 2017. godine“
- Povodom obilježavanja Europskog tjedna mobilnosti sudjelovali na predavanju „Važnost kretanja u prevenciji mentalnih i drugih bolesti“
- Sudjelovanje na Festivalu volonterizma u Karlovcu
- Povodom obilježavanja Nacionalnog dana oboljelih od multiple skleroze sa našim dragim članovima i medicinskim sestrama iz Opće bolnice Karlovac i Ustanove za zdravstvenu njegu u kući obilježili smo i organizirali zajedničko druženje i domjenak.
- Kao i svake godine sudjelovali smo na Sajmu udruga u Karlovcu gdje su se prezentirale 74 udruge s ciljem promocije raznih djelatnosti.
- Sudjelovanje sa našim članovima na X. Simpoziju oboljelih od multiple skleroze u Varaždinskim toplicama.
- Sudjelovanje na X. Konferenciji pružatelja usluga osobama s invaliditetom u Karlovačkoj županiji





Zahvaljujemo se svim našim suradnicima, donatorima, partnerima i našim dragim članovima na svim aktivnostima koje smo zajedno odradili, ugodno se družili i bili velika podrška našim novim članovima.

Od srca Vam svima želimo Sretnu, uspješnu i veselu 2018. godinu.

Radivoj Mišljenović – predsjednik Društva multiple skleroze Karlovačke županije  
Jasmina Slavnić - tajnica

# Društvo multiple skleroze Međimurske županije

Bliži se kraj još jedne vrlo uspješne ali ujedno i godine pune novih izazova. 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 čiji se broj ove godine uveliko povećao.

S početkom godine započela je druga godina trogodišnjeg programa „Osobni asistent za osobe s najtežim stupnjem invaliditeta“ financiran od strane Ministarstva za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku putem kojeg i dalje imamo zaposlene 3 osobne asistentice, kao i projekte financirane od strane Grada Čakovca, Međimurske županije i Općine Nedelišće.

U proljeće 2017. godine započeli smo s dvogodišnjim projektom pružanja usluga osobne asistencije „Osobna asistencija za osobe s multiplom sklerozom“ financiran od strane Europskog socijalnog fonda, prvi put kao nositelji projekta što nam je predstavilo veliki izazov ali i zadovoljstvo jer smo zaposlili 5 novih osobnih asistentica za 5 članova s najtežim invaliditetom.

U mjesecu svibnju završio je trogodišnji program „Tu smo, spremni da pomognemo“, te smo se na isti natječaj ponovno uspješno prijavili i krenuli s novim ciklusom provedbe putem kojeg zapošljavamo 2 gerontodomaće koje pružaju socijalne usluge za 5 članova te 1 administrativnu djelatnicu.

Kao i svake godine trudli 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 2017., Radionice na otvorenom i izložbama radova u organizaciji Saveza udruga osoba s invaliditetom Međimurske županije.

Radionica psihologice sa zaposlenicama



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, druženje članova kroz kreativni rad, te smo rado i često posjećivali naše članove, posebno one najpotrebitije. Nadamo se i vjerujemo kako ćemo i u 2017. godini imati dovoljno entuzijazma, volje, snage i zdravlja kako bi i dalje bili na usluzi našim članovima čija brojka raste iz mjeseca u mjesec. Isto tako, svima želimo puno zdravlja i uspjeha u novoj 2018. godini!



# Društvo multiple skleroze Varaždinske županije

## 15 godina DRUŠTVA MULTIPLE SKLEROZE VARAŽDINSKE ŽUPANIJE

### Vizija

Društvo jednakih mogućnosti s pravima i obvezama svake osobe uvažavajući njezine potrebe i poštujući njezino dostojanstvo.

### Misija

Društvo multiple skleroze Varaždinske županije je neprofitna udruga koja kroz javno djelovanje, savjetovanje, edukacije, pružanje socijalnih usluga, suradnju i udruživanje radi na stvaranju uključivog, ravnopravnog i poticajnog okruženja za oboljele od multiple skleroze i srodnih bolesti.

### Vrijednosti i principi djelovanja

1. Poštivanje i zaštita ljudskih prava i uvažavanje različitosti
2. Neprihvatljivost svake diskriminacije i govora mržnje
3. Međusobno uvažavanje članova i poštivanje različitih interesa
4. Otvorena komunikacija i pravodobna razmjena informacija među članovima
5. Unaprijed dogovoren i zajednički nastup prema institucijama vlasti
6. Demokratsko donošenje odluka i ravnopravna zastupljenost članova u procesu donošenja i provedbi odluka
7. Odgovornost članova za dogovorenou i transparentnost u radu Društva
8. Promicanje vrijednosti rada Društva kod ostalog stanovništva u lokalnoj zajednici
9. Poštivanja Etičkog kodeksa ponašanja u Društvu.

Društvo multiple skleroze Varaždinske županije, je udruga čije je sjedište u gradu Varaždinu. Okuplja oboljele od multiple skleroze sa područja cijele Varaždinske županije. Kako invaliditet oboljelih raste s godinama dijagnoze, većina članova su osobe s invaliditetom, od 80 – 100%.

Društvo od samih početaka rada u Varaždinskoj županiji, od 1994., kao regionalna sekcija, a od 6. studenog 2002. kada je održana osnivačka Skupština DMSVŽ, sustavno radi na unaprjeđenju kvalitete življenja osoba oboljelih od multiple skleroze. Prije nego je dodijeljen prostor udruzi, kroz kućne posjete, druženja i predavanja u ustupljenim prostorima. Nakon dodjele prostora u Križanićevoj ulici 33, **ujesen 2004.** počinje intenzivniji rad Društva. Odmah početkom 2005. počinje sa radom **kreativna radionica, psihološka također 2005.** Obje radionice rade bez prestanka sve godine, bile potpomognute projektima ili ne. Od **2008. pa do 2010.** Provoden su u Društvu **Debatni klubovi za mlade,** vid vrlo kvalitetne organizacije slobodnog vremena za mlade i one koji se tako osjećaju. Provedena su dva projekta **info-edukacija** za zainteresirane članove.



Sastanak sa partnerima  
(EU-OA)



Sastanak sa oa-nacionalni



Savjetodavna -socijalni  
radnik

2006. odobreno je **financiranje članovima** trogodišnjeg programa „Osnaživanje oboljelih“ u kojem su objedinjeni postojeći projekti i neki novi kao medicinska gimnastika, predavanja stručnjaka i osnivanje grupe volontera.

**2008.** iako nismo dobili financije za tajnicu, te godine smo krenuli sa projektom „**Osobnog asistenta**“ za tri korisnice.

**2009.** godine odobravanje dvogodišnje potpore za osnovnu djelatnost uspijevamo zaposliti tajnicu na pola radnog vremena. Poslije završetka dvogodišnjeg programa financiranja osnovne djelatnosti, Društvo ju je uspjelo zaposliti preko trogodišnjeg programa, ali nažalost pokazala se potreba za puno radno vrijeme tajnice. Vidljivo je na primjer da fali rad sa volonterima, jer jednostavno nema vremena. Uz programske aktivnosti ured radi i na statutarnim obavezama prema svojim članicama i članovima.

Preko osnovne djelatnosti **2010.** provedena je **edukacija tijela upravljanja**, koje je održao ACT Čakovec, te udruga Zora, također iz Čakovca.

2012. godine Društvo sa Županijom potpisuje **Sporazum o suradnji** na promicanju socijalnog poduzetništva i poticanju zapošljavanja teže zapošljivih osoba na području Varaždinske županije. Tiskana je brošura početkom provođenja trogodišnjeg programa.

Nakon prestanka financiranja trogodišnjeg programa (nedostatak finansija), preko kojeg je radila tajnica Društva, dogovoren je sa Ministarstvom socijalne politike i mladih, da se naknada za vođenje programa „Osobnih asistenata“ počinje isplaćivati kao plaća dosadašnjoj tajnici. Kao voditeljica „Osobnih asistenata“ radila je na pola radnog vremena od 1.6.2014. do 27.2.2015. kada potpisuje aneks ugovora o radu kao koordinator volontera. To je **EU-projekt Saveza društva multiple skleroze Hrvatske, pod nazivom „SOS za MS - podrška i razvoj socijalnih usluga i inkluzivnog volonterstva“, financiran iz Europskog socijalnog fonda.**

Kinez-med.gimnastika



Medicinska-ludbreg



Društvo od svog osnutka brine o svojim članovima i pruža im informacije o pravima osoba s invaliditetom, o vrstama pomagala na koje imaju pravo (štake, ulošci, pelene, kateteri, kolica ...), o svim ostalim uslugama koje lokalna zajednica pruža, pomaže u kontaktu sa centrom za socijalnu skrb, o povlasticama osoba s invaliditetom. Preko projekata i programa organizira i provodi radionice i predavanja stručnjaka. Provedene su i info-radionice za zainteresirane članove, i to osnovni i napredni tečaj. Zainteresiranim se pružaju i usluge psihologa.

Već od **2008.** provodi se projekt „**Osobnog asistenta**“ (trenutno 9 korisnika), a od **2011.** se provodi **trogodišnji program pod nazivom „Za kvalitetniji život“** s kojim je prošireno pružanje socijalnih usluga. Od 2012. uključila se i Varaždinska županija, te financira jednu domaćicu u Lepoglavi. Trogodišnji program „Za kvalitetniji život“ je završio u petom mjesecu 2014 i članice su ostale bez pomoći domaćice. **2015. godine preko grada Varaždina koristimo usluge 2 domaćice i jednu pomoćnu administrativnu djelatnicu u uredu društva.**

Tijekom 2015. godine, osobni asistenti i domaćice pružaju slijedeće izvan institucionalne usluge socijalnog skrbstva: sveaktivnost u smjeru podizanja razine kvalitete života osoba s invaliditetom: usluge pomoći i njegi u kući (osobna higijena, pomoć u kući, pomoć u aktivnostima van kuće, liječnik, nabava), psihološka pomoć, organiziranje slobodnog vremena - kreativne radionice. Kao što samo ime programa kaže, udruga doprinosi unaprijeđenju kvalitete življenja članova, njihovom osnaživanju i boljem uključivanju u zajednicu. Provođenjem tih projekata i programa udruga ima utjecaj na kreiranje lokalnih politika za osobe s invaliditetom (npr. VŽ županija je upoznavši se sa aktivnostima udruge i problemima u provođenju programa, odlučila potpisati već spomenutu Sporazum - ugovor na neodređeno sa VŽ županijom).



Simpozij 2017.

Krajem **2014.** godine u gradu Varaždinu je osnovano **Povjerenstvo za OSI grada Varaždina**, gdje je predsjednica DMSVŽ jedna od članica. Nakon što je 2016. završio trogodišnji projekt „**Osobni asistenti**“, odmah smo se javili na natječaj i započeli sa novim trogodišnjim projektom OA. U međuvremenu, udruga je partner **Društvu multiple skleroze Krapinsko zagorske županije u EU-projektu**, osigurala još dva osobna asistenta za dvije članice udruge. Dobra suradnja s lokalnim medijima pridonosi vidljivosti udruge i prepoznata je kao partner lokalnoj upravi, institucijama, obrazovnom sustavu, ali i kao poslodavac teže zapošljivih osoba. Ove godine Društvo je imalo više gostovanja na lokalnim radio postajama, i lokalnoj televiziji.



Gostovanje na radiju



Pozivu na Skupštinu Društva su se odazvale dogradonačelnica Varaždina gđa. Sandra Malenica i naša dugogodišnja psihologica, profesorica Ljiljana Husnjak!



Posjet medicinskoj školi-o MS-



Posjet-kluba mladih domu Lekić

Mladi članovi Petra i Vjeko, bili su u Medicinskoj školi u Varaždinu kako bi učenicima približili multiplu sklerozu i svoj svakodnevni život sa njom. Oni su pozitivan primjer da multipla skleroza ne mora biti problem i hendikep već i izazov! Njima su se pridružili i korisnici Doma Lekić koji su također govorili o svojem invaliditetu.

Društvo ima dobru suradnju sa matičnim Savezom, koji pokreće inicijative prema državnim institucijama za izmjene propisa, koji se tiču multiple skleroze (prvenstveno propisi vezani uz uvjete liječenja i tijela vještačenja).

Društvo trenutno ima **112 članova**, od toga je 23 muških. Ove 2017. godine ponovno je odobren trogodišnji program „**Za kvalitetniji život**“. Preko njega osigurana su sredstva za četiri savjetodavne radionice psihologa, dvije savjetodavne radionice socijalnog radnika, te četiri predavanja stručnjaka. Osim toga osigurana je i druga polovica plaće tajnici Društva i zapošljavanje socijalne radnice na pola radnog vremena.

Preko trogodišnjeg programa zaposlena je jedna domaćica na puno radno vrijeme u Varaždinu i jedna na pola radnog vremena u Lepoglavi. Dvije domaćice pružaju svoju uslugu za dvadesetak naših članica i članova. Redovne aktivnosti Društva, koje se provode neovisno o dva trogodišnja programa (OA i domaćice):

Kreativna radionica –jednom tjedno

Psihološka radionica – jednom mjesечно

Klub mladih – jednom mjesечно obavezno, a po potrebi i češće (druženja, posjeti)

Medicinska gimnastika i masaža- aktivnosti financira grad Varaždin

Klub Ludbreg – aktivnosti financira grad Ludbreg i općina Martjanec

Klub Lepoglava – aktivnosti financira grad Lepoglava

**Ured od polovice 2017. godine radi svaki dan od 8 - 16 sati.** Provođenjem svih programa i projekata Društvo se pridružuje novom razvoju politike prema osobama sa invaliditetom, gdje se sa medicinskog modela kreiranja politike za osobe s invaliditetom prelazi na socijalni model i model ljudskih prava.

Predsjednica Društva multiple skleroze

Varaždinske županije

Irena Vrdoljak dipl.oec.



## Društvo obiljelih od multiple skleroze Sisačko moslavačke županije

Poštovani prijatelji, članovi i suradnici,

Čast nam je obratiti Vam se i zahvaliti što ste izdvojili vrijeme kako biste saznali nešto o novo osnovanom društvu obiljelih od multiple skleroze Sisačko moslavačke županije. Udruga se osnovala s idejom pružanja podrške i pomoći osobama obiljelim od multiple skleroze na području Sisačko moslavačke županije kroz:

- okupljanje i informiranje članova o MS-u kroz organizirane slobodne aktivnosti, radionice, javna događanja, osvještavanje javnosti, organiziranje zajedničkih aktivnosti, ublažavanje negativnih učinaka siromaštva i uloge obiljelih od multiple skleroze, njihove pravne i materijalne zaštite, poticanje i iniciranje unapređenja istraživanja, liječenja, rehabilitacije i zaštite osoba obiljelih od multiple skleroze, posjete i obilasci djelomično pokretnih i nepokretnih članova te prevencija nasilja nad osobama s invaliditetom.

Uz okupljenih 10 članova društva obiljelih od multiple skleroze Sisačko moslavačke županije i šest članova iz Saveza društava multiple skleroze: Dijana Roginić, Branka Lukić, Tanja Malbaša, Željka Antunović i Lucija Dugorepec održana je Osnivačka skupština 2.5.2017.g. u Popovači u pastoralnom centru.

Veliko hvala dotičnim gospodama što su nas korak po korak vodile do osnivanja. Nije to jednostavno, zakoni su nam nepoznati jer većinom su članovi društva medicinske struke. Ali uspjeli smo.





Društvo oboljelih od multiple skleroze Sisačko moslavačke županije odabralo je za predsjednicu: Danijela Šaka  
dopredsjednicu: Marija Samaržija

Prostor društva oboljelih od multiple skleroze Sisačko-moslavačke županije osigurao je i volonterski bez naknade, gradonačelnik g. Mišković. Adresa je: Trg grofova Erdodyja 4, Popovača. Pošto smo novo društvo, knjigovodstvo mora biti dvojno kroz tri godine, te se moramo od srca zahvaliti dragoj gđi. Ružici Ilić što nas polako uči i vodi korak po korak kroz, "šumu Stiborovu", račune i papirologiju.

Za finansijske troškove osnivanja pomogli su nam Grad Popovača i Općina Jasenovac. 31.5.2017.g. tri člana društva: Marija, Oleksandra i Danijela gostovale su u Zagrebu u dvorani Lisinski povodom dana MS-a "JA SAM VIŠE OD MS-a" i slušale predavanje drage gošće gospođe Lori Schneider. 18.6.2017.g. povodom "ZDRAVOG DANA" osiguran nam je stand pred crkvom u Popovači. Predstavljale smo naše društvo oboljelih od multiple skleroze Sisačko moslavačke županije sa letcima i knjižicama o MS-u.



Društvo oboljelih od multiple skleroze Sisačko moslavačke županije na X. Simpoziju u Varaždinskim toplicama imalo je osigurano dva mesta. Predstavljali su nas od 13.10.2017. do 15.10.2017.g: Danijela Šaka i Rahela Cerovec.

Društvo MS-a Brodsko posavske županije odazvalo se na našu molbu i povezli su Rahelu Cerovec i Danijelu Šaka na X. Simpozij u Varaždinskim toplicama. Nakon tri dana poučnih i zanimljivih predavanja i izvrsnog druženja vratili nas kući. Od srca veliko Vam hvala.

Zahvaljujući X. Simpoziju stekli smo divna prijateljstva, što sa drugim članovima društava iz hrvatskih županija, tako i sa prof. Borisom Blažinićem. I dogovorili se o budućoj suradnji.



Društvo oboljelih od multiple skleroze Sisačko moslavačke županije organizira predavanje koje će se održati 15.12.2017.g u prostoru Vinskog podruma u Popovači (Kutinska ulica 4) s početkom u 16 sati.

Predavanje na temu "Psihološki aspekti multiple skleroze" održat će Boris Blažinić, profesor i sudski vještak za psihologiju, dok će osvrt na temu "Život sa multiplom sklerozom" predstaviti Alen Breček, bacc. med. tech.

Organizatori pozivaju oboljele od multiple skleroze, članove njihovih obitelji i sve ostale zainteresirane građane na ovaj edukativni susret koji će se nakon predavanja nastaviti uz neformalno druženje.

Društvo oboljelih od multiple skleroze Sisačko moslavačke županije ima 30 članova, od toga 8 nepokretnih, a 5 djelomično pokretnih koje planiramo posjetiti.

Dragi prijatelji slobodno nam se obratite. Podijelite svoje probleme i strahove sa nama. Zajedno će nam biti lakše.

Pozdrav svim članicama i članovima Društva oboljelih od multiple skleroze Sisačko moslavačke županije i svim drugim društvima u Domovini. Želimo Vam povodom nadolazećih blagdana puno zdravlja, sreće, ljubavi i druženja te svako dobro u Novoj 2018. godini.

Predsjednica Društva oboljeli od MS-a Sisačko moslavačke županije  
Danijela Šaka



## Društvo multiple skleroze Primorsko goranske županije

2017. godina je brzo prošla. Kao i svake godine, bili smo vrlo aktivni. Provodili smo brojne projekte i programe. Nažalost, povećao nam se broj članova. Kažemo nažalost jer imamo dojam da sve više ljudi oboljeva od multiple skleroze i srodnih bolesti. I to mlađih ljudi. Tijekom godine smo provodili projekte osobnog asistenta iz Europskog socijalnog fonda i iz državnog proračuna putem Ministarstva za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku. Također smo ponovno dobili trogodišnji program u sklopu Razvoja mreže socijalnih usluga od MDOMSP te putem njega imamo zaposlene tri gerontodomaćice na otocima Krku, Lošinju/Cresu i u Gorskem kotaru i jednu višu fizioterapeutu za područje Rijeke i okolice. Fizioterapeutica osim fizičke terapije provodi i ultrazvuk po Seltzeru, a što nam sufinancira i Primorsko goranska županija, Upravni odjel za zdravstvo.

Grad Rijeka nam je omogućio zapošljavanje psihoterapeuta tako da smo i ove godine uspješno provodili psihološke radionice.

Imali smo i zaposlenike putem mjera Javnih radova Hrvatskog zavoda za zapošljavanje. Uz to sudjelujemo i sa Probacijskim uredom Rijeka te određeni broj osuđenika svoje kazne odrađuju u Društvu.

Uz sve to imamo i brojne druge aktivnosti kao što su kreativne radionice, klub mlađih, športski klub, druženja, predavanja...



Primili smo donacije od Ljekarne Jadran i HEP-a. Prikupljali smo PVC čepove te su nas kao i sve ove godine podupirali mnogi sugrađani, firme, škole, vrtići, bikeri.... Sudjelovali smo i na mnogim manifestacijama u PGŽ gdje smo radili na senzibilizaciji javnosti, dijeleći letke o radu Društva, izlažući radove iz kreativnih radionica... Također, ove godine smo imali stand na Špancirfestu gdje smo se imali prilike družiti s našim dragim prijateljima iz Varaždinske županije.





Želimo ovu priliku iskoristiti da se pohvalimo obnovljenom suradnjom sa Klinikom za neurologiju KBC-a Rijeka. Nova pročelnica doc.prim.dr.sc. Vladimira Vuletić je gotovo isti mjesec kad je došla na mjesto pročelnice došla u Društvo s dr.sc. Davidom Bonifačićem te izrazila želju da na najbolji mogući način pomogne oboljelima od MS-a. I dalje je želja svih liječnika na riječkoj neurologiji da se oboljeli od MS-a i iz naše županije liječe u Rijeci. S obzirom da pacijenti žele birati neurologa kod kojeg će se liječiti, pročelnica je i to omogućila tako da svi pacijenti mogu reći da žele na pregled kod određenog liječnika. Smatramo da je to jako dobar razlog da se mnogi koji su odlazili u Zagreb na preglede vrate na riječku neurologiju. Sva terapija koja je dostupna u Zagrebu dostupna je i u Rijeci.

Osim toga, uspostavili smo dobru suradnju i sa Zavodom za fizičku i rehabilitacijsku medicinu KBC-a Rijeka. Pročelnica Zavoda prof. dr. sc. Tea Schnurrer Luke-Vrbanić i dr.sc. Viviana Avancini-Dobrović su u Društvu održale predavanje „Fizička rehabilitacija oboljelih od multiple skleroze“. Pročelnica je izrazila želju da se onim oboljelima kojima se za to utvrdi potreba omogući primjena botoxa kod spazama. Trenutno su dvije naše članice u postupku dobivanja istoga i nadamo se da će se pokazati učinkovit.

Obilježili smo Svjetski dan MS-a akcijom „Movi Se“ kojom smo pozvali sugrađane da hodaju za MS. Odaziv je bio vrlo dobar, priključili su nam se i liječnici KBC-a Rijeka te predstavnici Grada i Županije.

Iako ćemo ovu godinu pamtiti po mnogo čemu, najvjerojatnije ćemo je najviše pamtiti po nepravednoj presudi koja je dosuđena našem članu Huanitu Luksetiću zbog uzgoja konoplje u medicinske svrhe. Kao odgovor na nezadovoljstvo tom presudom odlučili smo pokrenuti kampanju #osuditeimene. Želimo skrenuti pažnju na činjenicu da se dio građana RH liječi konopljom iako je zabranjena i da je o tome potrebno govoriti. Stoga na našoj web stranici [www.dmspgz.hr](http://www.dmspgz.hr) i facebook profilu Društvo multiple skleroze PGŽ objavljujemo priče ljudi koji koriste konoplju kao i poruke podrške. Pozivamo vas sve da nam se pridružite jer je legalizacija konoplje u medicinske svrhe važna svima nama.

Vladimir Komparić, dr.med.



# Društvo multiple skleroze Požeško slavonske županije

Dragi prijatelji, članovi, suradnici i čitatelji,

u ime Društva želimo se zahvaliti svima koji su izdvojili vrijeme kako bi saznali informacije o našim aktivnostima i doprinosu unutar civilnog sektora.

Udruga je aktivni sudionik svih dostupnih edukacija, seminara, skupova i konferencijskih događaja, te svojim aktivnim djelovanjem pridonosi promicanju ljudskih prava i smanjenju diskriminacije osoba s invaliditetom.

Dosada smo stekli iskustva kroz provedbu niza programa, projekata i podrški a sve u cilju poboljšanja položaja osoba s invaliditetom. Cilj nam je pružanje usluga širokog spektra, te organizacija službe podrške za članove udruga, kao i OSI općenito. U radu aktivno uključujemo vanjske volontere, članove udruge, kao i niz stručnih suradnika.

## Svrha i područje djelovanja udruge:

Izjednačavanje mogućnosti osoba oboljelih od MS-a, poticanje i iniciranje istraživanja, liječenja, rehabilitacije, unapređivanja društvenog položaja oboljelih, dobrovoljan rad, ravnopravno sudjelovanje oboljelih u svim aspektima društvene zajednice, djelovanje u području zdravstva, socijalne skrbi i zaštite ljudskih prava.

Sve aktivnosti se provode na principu socijalnog uključivanja oboljelih od multiple skleroze u zajednicu u kojoj žive, poštujući pri tome njihove potrebe, te iniciranje uvođenja novih socijalnih usluga za oboljele koje nisu dostupne na našem geografskom području. Udruga je u svrhu boljeg djelovanja i kvalitetnije analize provedbe aktivnosti i ostvarenja ciljeva donijela Strateški plan. Strateški plan udruge rezultat je godina rada s oboljelim, te analizi njihovih potreba. Sukladno istome udruga je definirala svoju viziju, misiju i principe djelovanja te način rada, a takve strategije su važan okvir za formiranje niza socijalnih usluga za članove udruga.

## MISIJA:

Društvo multiple skleroze putem informiranja, edukacije i pružanja direktnih usluga svojim korisnicima, promiče i razvija visoke standarde pružanja socijalnih usluga oboljelima od multiple skleroze s ciljem uključivanja svojih članova u ravnopravno sudjelovanje u sve aspekte društvene zajednice u kojoj se nalaze; poštujući i uvažavajući pri tome ljudska prava svakog svoga člana.

## VIZIJA:

ravnopravno sudjelovanje osoba s invaliditetom u svim aspektima društvene zajednice, što podrazumijeva pravo na jednakost u obrazovanju, liječenju, rehabilitaciji, mobilitetu i zapošljavanju; ostvarujući pri tome mogućnost na samostalan život.

## PROGRAMI, PROJEKTI I PODRŠKE U 2017.

### Osobni asistent za osobe s najtežom vrstom i stupnjem invalidnosti

Program sufinancira: Ministarstvo za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku

Iznos financiranja: 731.664,00 kuna

Trajanje projekta: 01.01.2016. do 31.12.2018. godine

Trogodišnji program pružanja usluge osobne aistencije obuhvaća zapošljavanje osobnih asistenata za rad s najteže oboljelim osobama, koji imaju trajni invaliditet i nemogućnost samostalnog kretanja. Društvo kroz navedeni program zapošljava 5 osobnih asistenata koji poslove aistencije obavljaju u prebavlјista korisnika. Navedene usluge Društvo pruža od 2008. godine u kontinuitetu i broj korisnika je korigiran isključivo onda kada se na nivou sustava odobri uključivanje novih korisnika. Društvo ima potrebe za proširivanjem pružanja usluge, no s obzirom na ograničeni broj korisnika i nemogućnost uključivanja novih kroz period provođenja programa, pronalaze se nova alternativna rješenja.

Ciljevi koji se postižu realizacijom ovog projekta su stvaranje preduvjeta za uvođenje novog oblika izvaninstitucionalne potpore osobama s najtežim tjelesnim invaliditetom. Uz navedeno, cilj je i uvođenje nove filozofije i pokreta neovisnog življenja, a sve u svrhu stvaranja preduvjeta da osobe s najtežim invaliditetom postanu kreatori i kontrolori svoga življenja.

Dosada su realizirani svi specifični ciljevi programa, a to su:

- Prevencija institucionalizacije osoba oboljelih od MS-a
- Pomoć osobama s fizičkim oštećenjem pri obavljanju aktivnosti samozbrinjavanja
- Ostvarivanje principa neovisnog življenja
- Inkluzija osoba s invaliditetom u zajednicu kao ravnopravnih članova društva



## Širenje usluge osobne asistencije za osobe sa invaliditetom (oboljeli od MS-a)

Projekt financira : **Europski socijalni fond**

### PROVEDBENA TIJELA SU:

1. HRVATSKI ZAVOD ZA ZAPOŠLJAVANJE
2. MINISTARSTVO ZA DEMOGRAFIJU, OBITELJ, MLADE I SOCIJALNU POLITIKU

### Korisnik bespovratnih sredstava:

DRUŠTVO MULTIPLE SKLEROZE BRODSKO POSAVSKE ŽUPANIJE

### Partneri :

- Društvo multiple skleroze Požeško slavonske županije
- Društvo multiple skleroze Osječko baranjske županije

Razdoblje provedbe projekta: 29.10.2016. – 28.10.2018. godine

Usluga osobne asistencije predstavlja pružanje potpore osobama s najtežom vrstom u stupnjem invaliditeta u provođenju aktivnosti svakodnevnog života i samozbrinjavanja, socijalnog uključivanja, informiranja te educiranja. Razvojem usluga osobne asistencije veći broj korisnika dobiva mogućnost unapređenja kvalitete života i socijalnog uključivanja u zajednicu.

**Glavna aktivnost projekta:** Pružanje usluge osobne asistencije za 18 korisnika sa najtežom vrstom i stupnjem invaliditeta na području tri partnerske županije.

Društvo multiple skleroze Požeško slavonske županije kroz partnersku suradnju uključuje tri nova korisnika navedene usluge.

### Opći cilj projekta:

Jačanje socijalnog uključivanja osoba sa invaliditetom kroz daljnji razvoj i povećanje kvalitete usluge osobne asistencije.

### Specifični ciljevi projekta:

Povećati socijalnu uključenost i unaprijediti kvalitetu života osoba s invaliditetom

Projektom su obuhvaćene dvije ciljne skupine:

- 1.korisnici usluge osobne asistencije s najvećim stupnjem invaliditeta
- 2.korisnici usluge osobne asistencije s najvećim stupnjem invaliditeta starijih od 54 godine

Provodenjem aktivnosti pružanja usluge osobne asistencije kroz ovaj projekt obuhvaćene su dvije ciljane skupine, osobe s najtežim invaliditetom, te osobe s najvećim stupnjem invaliditeta starije od 54 godine. Uvođenjem ovih novih praksa, pojavile su se i određene poteškoće u održivosti kontinuiteta usluga. Korisnici usluga nisu bili u mogućnosti u cijelosti utjecati na odabir osobnih asistenata, te su se pojavljivale određene poteškoće u komunikaciji i realizaciji uspješne suradnje. Poučeni dosadašnjim iskustvima, trudili smo se utjecati na buduće primjene takvih praksa i osvijestiti sustav na potrebnu dodatnu empatiju spram poteškoća ranjivih skupina.

### Institucionalna potpora

DRUŠTVO MULTIPLE SKLEROZE POŽEŠKO SLAVONSKE ŽUPANIJE je korisnik institucionalne podrške Nacionalne zaklade za razvoj civilnoga društva za stabilizaciju i/ili razvoj udruge

### Razdoblje provedbe :

01.01.2016. do 31.12.2018. godinu

Odredbama Uredbe o kriterijima, mjerilima i postupcima finansiranja i ugovaranja programa i projekata od interesa za opće dobro koje provode udruge, uređuje se odobravanje finansijskih sredstava iz javnih izvora putem institucionalne podrške koja predstavlja specifičan dio Programa finansijskih oblika podrške Nacionalne zaklade kojom se ciljano, na trogodišnji rok, ulaže u organizacijski razvoj i/ili stabilizaciju udruga.



### Trajanje podrške:

Udruga može zatražiti institucionalnu podršku na razdoblje od najviše 3 (tri) godine uz uvjet da Nacionalna zaklada s udrugama kojima je odobrena podrška zaključuje ugovore o finansiranju institucionalne podrške svake godine nakon ocjene i vrednovanja prethodnog razdoblja.

Tijekom 2017. godine Društvo je u cijelosti provedlo planirane aktivnosti vezane uz realizaciju potpore. Kroz potporu su osigurana sredstva za osnovnu djelatnost, kao i sredstva za plaću zaposlenice na poslovima administrativne tajnice na razdoblje od 12 mjeseci u punom radnom vremenu. Nadalje, dodatna sredstva za naknadu plaće koordinatorice programa i projekta u razdoblju od 4 mjeseca također su osigurana kroz potporu, što je osiguralo kontinuirano praćenje otvorenih natječaja i sudjelovanje na istima. Kroz odobrena sredstva za opremu osigurana je nabavka novog printer uređajai sve popratne opreme uz isto, što je udrizi omogućilo uspješnije poslovanje, koordinaciju i ažuriranje dokumentacije. Kako je ugovorenena obveza nalagala provedbu revizije, udruga je angažirala najbližu revizorsk agenciju, koja je provela reviziju poslovanja tijekom 2015. godine, o čemu je Nacionalna zaklada obaviještena i isto je dostavljeno na uvid. Revizorsko izvješće sastavni je dio ovog izvješća. Realizacijom sredstava Društvo je dobilo priliku nesmetano razvijati будуće planove aktivnosti, u cilju pružanja uspješne potpore oboljelim unutar zajednice.



#### Aktivnosti:

Društvo je u 2017. Godini obilježilo Svjetski dan oboljelih od multiple skleroze dana 27.5.2017. organizacijom manifestacije u suradnji specijaliziranom bolnicom za rehabilitaciju u Lipiku.

Svjetski dan multiple skleroze obilježen je prigodnim predavanjem na temu rehabilitacije i komplementarnih metoda liječenja multiple skleroze, te obilježavanjem dugogodišnje suradnje između Specijalne bolnice za rehabilitaciju Lipik i Društva multiple skleroze Požeško slavonske županije.

Organizirani su informativni štandovi s edukativnim materijalima o samoj bolesti i važnosti uključivanja osoba s invaliditetom u zajednicu, a sam događaj obilježen je uz razna stručna predavanja, izložbu fotografija Društva oboljelih od MS-a Požeško slavonske županije s naglaskom na važnu poruku:

**„MS-21-LIPIK!“**

Multipla sklerozu (MS) je kronična upalna bolest središnjeg živčanog sustava (SŽS), što znači da upalna oštećenja mogu zahvatiti veliki i mali mozak, moždano deblo i kralježničku moždinu. MS se javlja u svim životnim dobima, no najčešće je između 18. i 50. godine života. Bolest je nepoznatog uzroka i nepredvidljivog tijeka. Današnje spoznaje i rezultati brojnih istraživanja ukazuju da je multipla sklerozu autoimuna bolest koja nastaje djelovanjem čimbenika okoline, ali i utjecajem genetske sklonosti za MS. Rezultira najtežom vrstom i stupnjem invalidnosti kod progresivnih oblika bolesti.

U namjeri da se javnost upozna s posljedicama i razmjerima djelovanja multiple skleroze, Društvo multiple skleroze Požeško slavonske županije u partnerstvu sa Specijalnom bolnicom za rehabilitaciju Lipik želi naglasiti važnost pravovremene i adekvatne rehabilitacije oboljelih osoba. Želimo dati do znanja kako postoji velika problematika u pravovremenom liječenju oboljelih, što dovodi do teškog invaliditeta. Naime, od samog postavljanja dijagnoze pa do ostvarivanja prava na korištenje medikamenata za liječenje, MS-a pacijenti u Republici Hrvatskoj čekaju i do dvije godine čime se povećava šansa za nastanak najteže vrste i stupnja invaliditeta. Jedan od ključnih problema je ne realizacija prava na rehabilitaciju u toplicama u trajanju od 21 dan unutar jedne godine, te smo na ovaj način željeli probuditi svijest o pravovremenoj i adekvatnoj rehabilitaciji, te minimalnim uvjetima koje bi svaka oboljela osoba trebala ostvarivati kao svoje osnovno pravo.



Porukom „**MS-21-LIPIK!!**“ željeli smo dati podršku onima koji zbog posljedica bolesti moraju ostvarivati zakonom određeno pravo na dvadeset jedan dan rehabilitacije u toplicama. Želimo sustav rane intervencije, adekvatne rehabilitacije i sustav jednakih mogućnosti za oboljele od multiple skleroze kao specifične skupine osoba sa invaliditetom. U programu su sudjelovali:

- Tea Mirošević Zubonja, dr.med., spec neurolog
- Prim. Oto Kraml, dr.med, spec. fizijatar
- Nela Petrović, bacc med.techn

Zahvaljujemo se svim sudionicima, našim dragim kolegama iz drugih društava, koja u istom cilju pomažu svim oboljelim na području Republike Hrvatske.



### **Obilježavanje Svjetskog MS dana u Vukovarsko-srijemskoj županiji**

Naši dragi prijatelji su posebnom atmosferom i prekrasnom organizacijom svoje manifestacije doprinijeli nezaboravnom druženju i obogaćenoj suradnji među Društvima i ovim putem im se zahvaljujemo na pozivu.

### **Obilježavanje Svjetskog MS dana u Virovitičko podravskoj županiji**

Naši članovi su također sudjelovali u obilježavanju manifestacije dragih nam kolega, koji su u opuštenoj i neizmjerno kreativnoj organizaciji aktivnosti u prirodnom ozračju osigurali prekrasno druženje ispunjeno korisnim informacijama. Zahvaljujemo se na iskazanom povjerenju i časti.

### **Obilježavanje Nacionalnog dana oboljelih od MS-a i 15.godišnjice djelovanja Društva multiple skleroze Brodsko posavske županije**

Dana 26. rujna u Brodskom Stupniku smo sudjelovali na obilježavanju obljetnice i Nacionalnog dana oboljelih od MS-a u organizaciji naših dragih kolega iz susjedne županije. Iznimno korisne informacije iz područja zdravstvene, socijalne i zakonodavne skrbi obogatile su prekrasno druženje. Zahvaljujemo se svim akterima ove hvale vrijedne organizacije i veselimo se svim budućim suradnjama između Društava.

### **X . Simpozij oboljelih od MS-a**

Naše četiri članice i zaposlenice sudjelovale su na Simpoziju organiziranom u režiji Saveza Društava multiple skleroze Hrvatske, čija tema je „Multipla sklerozna bolest s tisuću licarazmjenom informacija do zdravlja“ omogućila prekrasna druženja, korisna predavanja i pregršt informacija i noviteta. Naše sudionice pune dojmova su izrazile svaku pohvalu vezano uz događanja. Predivna atmosfera na završnoj zabavnoj večeri omogućila je oboljelima dodatno opuštanje i druženje.

Nadamo se da će i u budućnosti biti moguće okupiti naše oboljele.



Društvo nastavlja nizati aktivnosti kojima rješavamo niz problema koji muče naše oboljele, no u duhu nadolazećih blagdana želimo svim oboljelimu puno bolju i uspješniju budućnost.

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 posljednja 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!





# Društvo multiple skleroze Dubrovačko neretvanske županije



Društvo multiple skleroze Dubrovačko neretvanske županije uspješno privodi i ovu 2017. godinu svome kraju. Nastavili smo sve do sada uspješno započete i vođene projekte; posebno smo ponosni na kontinuitete projekta 4 Domaćice i projekta 5 Osobnih asistenata. Naravno da ih stavljamo kao prve navedene zbog njihove kompleksnosti i težine provođenja.

Krajem prošle godine je u Dubrovniku održan tradicionalni dubrovački Torta party, a sav prihod je išao našem Društvu. Od prikupljenih sredstava smo kupili kvalitetna invalidska kolica za eventualne potrebe naših članova ali i svih ostalih kojima bi mogla biti potrebita i vitamine kao poklon našim članovima za Božić.

Početkom godine obavili smo posjete našim članovima van Grada, a koji žive u udaljenim područjima naše županije, te im podijelili poklone. Zauzvrat smo i dobili jedan neprocjenjiv poklon od članice kojoj je samo lijeva ruka u funkciji. Hvala Katice!



Posebno smo ponosni na uspjeh ostvaren u suradnji sa udrugom „Leptirići“ iz Metkovića, prošli smo natječaj EU fonda i dobili dvije nove asistentice, jednu za članicu u Metkoviću, a jednu za članicu u Vela Luci, što znači da smo povećalo broj Oosbnih asistenata na 7.

Uspješno smo nastavili sa provođenjem aktivnosti na dobrobit naših članova, a to su bile: Duševne radionice, Grupa podrške (psihološke radionice), Vježbanje, Sat Cool Ture. Iza svakog ozbiljnog sata provođene su Kreativne radionice, a ove godine smo uz suradnju sa Udrugom gluhih Dubrovnik učili i znakovni jezik.

Tijekom cijele godine uspješno je nastavljen Projekt - Transporter za savladavanje prepreka. U suradnji sa Gradom Dubrovnikom, Društvo multiple skleroze DNŽ svojim sugrađanima i svim gostima Grada, osobama s invaliditetom, pružalo je besplatnu uslugu transportera, unutar stare gradske jezgre, koja osigurava savladavanje skalina prema svim institucijama, kao i usluge korištenja invalidskih kolica.

U Udrugu u goste su nam učestalo dolazile predstavnice Centra za socijalnu skrb i Zavoda za vještacenje, te konstruktivno odgovarale na upite članova i članica, vezane za njihove probleme.

Pratili smo sva zbivanja i najnovija znanstvena istraživanja koja se tiču multiple skleroze, dijagnostike podtipova bolesti i mogućih načina liječenja.

Godišnju redovnu Skupštinu Društva smo održali u svibnju.



Svjetski dan multiple skleroze kao Udruga obilježili smo odlaskom u kino na projekciju filma "100 metara" (za one koji ne znaju, film govori o muškarcu koji je obolio od multiple skleroze i na koji način se bori protiv bolesti, film je prema istinitom događaju). Hvala kinematografima Dubrovnik, koji su nam omogućili projekciju baš na Svjetski dan MS-a!



U udruzi smo članovima organizirali i mjereno vitaminu i minerala u tijelu.

Uspješno smo dovršili snimanje serijala „Barijere“ u produkciji Dubrovačke televizije. Serijal govori o životu naših članova, o svim poteškoćama, problemima i izazovima s kojima se svakodnevno susreću. Sigurni smo da će osvijestiti širu javnost, potaknuti na razmišljanje i doprinijeti boljem razumijevanju MS-a. Ovo je jedan od naših najvećih i najopsežnijih projekata do sada, te smo na njegovu uspješnu realizaciju izrazito ponosni i naravno o tome više u sljedećem broju.

Kao i uvijek veliki pozdrav svim oboljelima, volonterima i zaposlenicima diljem Hrvatske sa krajnjeg Juga.

Patricija Švaljek i Vlaho Aničić

Društvo multiple skleroze Grada Zagreba u 2017. godini nastavilo je provoditi i usavršavati svoja tri glavna programa/projekta: program Multipraktik, nacionalni program Osobna asistencija M i europski projekt Osobna asistencija ESF.

Program Multipraktik objedinjuje više različitih aktivnosti od kojih je najznačajnija fizikalna terapija koja se besplatno pruža članovima tijekom cijele godine, a sastoji se od medicinske masaže, Rain Drop tehnike, tretmana UZV - Seltzer te fizikalnih vježbi svakim radnim danom od 12:00 do 16:00. Pored ovog, članovima se svakodnevno putem e-maila dostavljanju različite obavijesti, prijevodi tekstova vezanih uz MS, tekstovi epistolarne hagioterapije ili besplatne ulaznice za kazališne predstave, koncerte te sportske priredbe; sveukupno više od 1000 e-mailova i više od 1000 besplatnih ulaznica godišnje.

Osobna asistencija trenutno osigurava pružanje ove socijalne usluge za 30 korisnika (15 korisnika u nacionalnom programu i 15 korisnika u europskom projektu) te se ulažu naporci za dodatna proširenja na lokalnoj razini Grada Zagreba u smislu novih projekata koji bi sadržajno obuhvatili aktivnosti osobne asistencije. Za prepostaviti je da bi se takvo jedno proširenje moglo realizirati tijekom sljedeće godine i da bi obuhvatilo dodatnih 30 korisnika.

Članovi Društva nazočili su aktivnostima Saveza pri obilježavanju Međunarodnog dana MS u Zagrebu, X. Simpozija MS u Varaždinskim toplicama te sudjeluju kod snimanja dokumentarnog filma glumice i redateljice Ane Vilenice o osobama oboljelim od MS. Na Nacionalni dan MS 26. rujna 2017. održana je Sveta misa u crkvi Sv. Križa u Svetom Petru za oboljele od MS. Tijekom godine održavane su besplatne individualne i skupne radionice AT članova s predavačem Dubravkom Žigman iz Akademije autogenog treninga.

Funkcioniranje Društva bilo je redovno te će se 16. prosinca 2017. održati redovna godišnja Skupština uz Božićni domjenak.



# Društvo multiple skleroze Zagrebačke županije



Evo, prošla je još jedna godina rada Društva multiple skleroze Zagrebačke županije.

Početkom godine krenuli smo sa osmišljavanjem što će se raditi i na koje se projekte možemo prijaviti.

Naše društvo još uvijek nema zaposlenu osobu koja bi radila kao tajnica u društvu ali i to nas nije omelo u radu već smo nastavili još sa upornijim radom.

Projekt smo predstavili na Nacionalnom danu oboljelih od multiple skleroze svim uvaženim gostima, predstavnicima lokalne samouprave, predstavnicima Zagrebačke županije, volonterima, osobnim asistentima i svim oboljelim i njihovim obiteljima te sa kojim se sve problemima susreću osobe oboljele od MS-a. Predstavili smo razne probleme i diskriminaciju u mogućnostima liječenja, odlaskom na rehabilitaciju, nemogućnosti zapošljavanja osoba oboljelih od MS-a i o svim ostalim problemima s kojima se susreću oboljeli.

Jedan od predavača bila je koordinatorica projekata SDMSH Tanja Malbaša koja je svim prisutnima predstavila probleme u samom liječenju MS-a, ne samo u Zagrebačkoj županiji nego i u cijeloj Hrvatskoj. Veliki problem oboljelih je u ostvarivanju mogućnosti pravovremenog liječenja odmah nakon postavljanja same dijagnoze, a ne da se čeka više od dvije godine što se nažalost često događa.

Naš član Društva Ivan Lojić snimio je malu reportazu o svojim problemima od kada je obolio od multiple skleroze te problemima s kojim se susreće.



Prijavili smo se na slijedeće projekte:

Projekt Zagrebačke županije pod nazivom projekta "Informiranost znači uključenost 2" koji nam je uspješno izvodila soc. radnica iz Centra za socijalnu skrb Grada Zaprešića. Tim projektom željeli smo upoznati naše članove i njihove članove obitelji kako ostvariti svoja prava kroz sustav socijalne skrbi. Bilo je puno pitanja, a još više odgovora na koja je naša izvoditeljica uspješno odgovarala i poticala kako mogu ostvariti sva svoja prava.

Projekt "Institucionalna potpora" Grada Zaprešića na koji se prijavljujemo svake godine kontinuirano. Puno nam znači institucionalna podrška kako bismo rješili plaćanje najma prostora, režije i ostalo.



Projekt pod nazivom "Poboljšanje zdravlja osoba s multiplom sklerozom s područja Zagrebačke županije" financiran je od strane Grada Zaprešića.



Projekt osobnog asistenta financiran od strane Ministarstva za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku provodi se kontinuirano tako da smo tim projektom obuhvatili 11 naših članova s najtežom vrstom invaliditeta.



Projekt osobni asistent "Podrška samostalnom življenju osoba s MS-om 2" u partnerstvu s SDMSH financiran je od strane ESF-a, u tom projektu obuhvatili smo 7 naših članova s najtežim stupnjem invaliditeta.



Ove godine Svjetski dan oboljelih od MS-a obilježili smo sa suradnjom SDMSH u Vatroslavu Lisinskom Zagreb. Velika čast nam je bila što nam se na obilježavanju Svjetskog dana pridružila oboljela osoba iz daleke Amerike Lori Schneider.

Lori je prva žena oboljela od MS-a koja se usprkos bolesti popela na Mount Everest te je tim pothvatom željela cijelom svijetu dokazati da ne postoji niti jedna prepreka za oboljele od MS-a. Njezin motivacijski govor bio je veoma emocionalan ali veoma poučan.

U Kaptolu Centru Zagreb iza motivacijskog predavanja naše Lori prikazao se film "100 metara". S tim filmom htjelo se pokazati da i osobe oboljele od MS-a mogu biti uspješni sportaši usprkos bolesti.

Također nam je bila čast da nam se pridružio jedan uporni maratonac Vedran Danko koji svojom trkom želi potaknuti sve zdrave ljude kako postoje i osobe s invaliditetom. Prilikom trke nosi majicu sa našim logom s parolom "MS-a, nisam pivan, imam MS". Njegova poruka glasila je da ne postoje prepreke koje osobe s invaliditetom ne mogu prijeći.

Međunarodni dan oboljelih od MS-a održao se pod pokroviteljstvom Predsjednice Republike Hrvatske Kolinde Grabar Kitarović obilježili smo u hotelu "Minerva" Varaždinske Toplice, gdje smo ujedno i proslavili 10 godina održavanja simpozija za oboljele od MS-a. Simpoziju je prisustvovalo više od 220 sudionika oboljelih od MS-a iz cijele Hrvatske.

Također smo imali uvažene goste neurologe doc.dr. Marija Habeka, dr.sc. Ivana Adameca i dr.sc. Terezu Gabelić, psihologa prof. psihologije Borisa Blažinića, urologa dr.sc. Jordana Dimanovskog, socijalnu radnicu ravnateljicu Centra za socijalnu skrb Grada Zaprešića dipl. soc.radnica Đurđica Poduška, te fizioterapeuta Sinišu Almaša iz Lipika. Svi oni imali su stručna predavanja na različite teme.

Simpoziju su prisustvovali i uvaženi gosti iz lokalne samouprave Varaždinskih Toplica, zamjenica gradonačelnice, predstavnici Vlade Republike Hrvatske, zastupnica za osobe s invaliditetom gos. Ljubica Lukačić, saborska zastupnica gos. Ines Strenja Linčić, predstavnica Ureda Pravobraniteljice za osobe s invaliditetom i predstavnica SOIH-a gos. Marica Mirić. Sve uvažene goste upoznali smo sa svim problemima s kojima se susreću oboljeli od MS-a diljem Republike Hrvatske.

Poruka iz daljine!

U daljini čuje se tiha muzika,  
koja nas zove na ples,  
pružimo si ruke,  
napravimo veliki lanac prijateljstva,  
te zaboravimo slušajući muziku  
i gibajući se uz taktove nježne melodije  
da imamo MS!

Toliko od nas oboljelih od multiple skleroze s područja Zagrebačke županije. Želimo vam puno uspjeha u dalnjem radu.





# Društvo multiple skleroze Krapinsko zagorske županije

Dragi naši članovi i članice,

Društvo, prema redovito ažuriranoj internoj bazi podataka unatrag 3 godine ima povećanje članstva od 20%, svojim projektima i programima provodi aktivnosti koje su izašle izvan isključivo članstva kao ciljne skupine.

Dakako, osim osiguranja izravne podrške kroz različite modele pomoći za svoje članove, Društvo provodi projekt osiguranja pomoćnika u nastavi učenicima, aktivran je član i sukreator programa Partnerskog vijeća za tržište rada, Savjeta za razvoj civilnog društva Krapinsko zagorske županije te iznimno aktivno u senzibilizaciji cjelokupne javnosti kada su u pitanju kako osobe s invaliditetom, tako i potreba razvoja civilnog društva općenito. Koliko su široke aktivnosti govori i podatak da Društvo trenutno zapošljava 36 osobe te da kontinuirano širimo različite usluge koje osim potpore osobama s invaliditetom posredno pomažu njihovim obiteljima, obrazovnim ustanovama, odnosno cjelokupnoj lokalnoj zajednici.

Društvo je, osim toga, donijelo strateški plan razvoja, što je operacionalizacija vizije Društva kojom se želi unaprijediti položaj osoba oboljelih od multiple skleroze, ali posredno i cjelokupne zajednice.

Društvo je među svojim ciljevima definiralo i uvažavanje pripravnosti na toleranciju, nesebičnost, timski rad i dogovaranje, poštivanje uvjerenja drugih ljudi i pozitivni pristup u rješavanju nastalih problema, potom uspostavljanje partnerskih odnosa s organizacijama koje promiču zaštitu ljudskih prava radi sprečavanja socijalne isključenosti te izgrađivanje partnerskih odnosa. Potrebno je svakako spomenuti i osnaživanje ukupne organizacijske strukture, udruživanja i skrbi o informativnoj djelatnosti, financiranju, zakonodavnoj regulativi, zapošljavanju i međunarodnoj suradnji. Institucionalna potpora time je od iznimne važnosti za nastavak razvoja.

Nadalje, kako su upravo povedeni ili projekti čija je provedba u tijeku upravo onaj alat kojim se postižu znatno opsežniji i značajniji pozitivni učinci na članstvo i zajednicu u odnosu na početke rada, izdvojiti ćemo one ključne kroz ovo glasilo.



**Program „Neovisno življenje uz osobnog asistenta“** nastavljamo i u drugoj godini 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. Sa ovim programom smo iznimno zadovoljni i provedba teče sukladno planiranome. 21.2.2017. godine imali smo terensku evaluaciju programa ispred Zaklade za poticanje partnerstva i razvoja civilnog društva, te smo veoma zadovoljni jer su utvrdili da udruga uredno vodi potrebnu programsku dokumentaciju projekta. Kvaliteta života samih korisnika se itekako podigla na viši nivo i to je jedini i najvažniji cilj koji želimo u potpunosti ispunjavati do kraja provedbe.

U svibnju smo završili sa provedbom trogodišnjeg programa „Samostalnost i neovisno življenje naš je cilj“ financiran od strane Ministarstva za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku, koji se provodio u partnerstvu sa Krapinsko zagorskom županijom i Hrvatskim zavodom za zapošljavanje, Područni Ured Krapina. Putem navedenog programa zapošljavali smo fizioterapeutkinju koja je svakodnevno u punom radnom vrišta besplatnu rehabilitaciju za naše članice i članove. Na programu je bila zaposlena i jedna mala domaćica koja je pomagala članovima i članicama u kućama. Kroz program su se provodile i mnoge druge aktivnosti mnoge aktivnosti, kao što su razna predavanja i radionice specijalista liječnika. Kroz provođenje ovog programa prepoznali smo važnost određenih usluga i u dalnjem razdoblju, pa smo prijavili nastavak programa „Samostalnost i neovisno življenje naš je cilj 2“, te ostvarili i potporu za sljedeće tri godine. Ovaj puta smo proširili i partnerstva, pa program provodimo u partnerstvu sa Krapinsko zagorskom županijom, Gradom Pregrada, Općinom Bedekovčina, Hrvatskim zavodom za zapošljavanje, PU Krapina i Školom za umjetnost, dizajn, grafiku i odjeću Zabok. Opći cilj programa je razvoj i unapređenje alternativnih inovativnih usluga na području Krapinsko zagorske županije, koja prema indeksu razvijenosti spada u I. skupinu i pretežno je ruralnog karaktera. Kroz program zapošljavamo psihologicu na pola radnog vremena i fizioterapeutkinju na puno radno vrijeme. Programom provodimo razne usluge, a sve s ciljem veće dostupnosti usluga osobama s invaliditetom na području Krapinsko zagorske županije, nastavak i povećanje kvalitete usluga koja su se razvile u sklopu dosadašnjeg programa (razdoblje 2014.-2017), poboljšanje kvalitete života socijalno osjetljivih skupina, te razvoj partnerskog odnosa između nas kao provoditelja socijalnih usluga i jedinica područne i lokalne samouprave, odgojno obrazovne ustanove, zavoda za zapošljavanje.



Predavanje fizijatra



Glazbena radionica



Nutricionističke  
radionice



Interaktivne  
radionice - OPG



Grupne vježbe



Rehabilitacija



Kreativne  
radionice



Psihološke  
radionice



Osigurali smo i nastavak projekta „Osobni asistent – ruka ka neovisnom življenju“ iz Europskog socijalnog fonda. Partneri na projektu su Udruga Invalida Donja Stubica i Društvo multiple skleroze Varaždinske županije. Projektom smo proširili uslugu na ukupno 13 korisnika usluge osobne asistencije.



Kreativna uz  
mentorstvo



Kreativno  
recikliranje



Provodimo projekt „Ruka nade“ financiran sredstvima Krapinsko zagorske županije. Cilj projekta jest poboljšanje kvalitete života osoba oboljelih od multiple skleroze s područja Krapinsko zagorske županije, unapređenje njihovog psihičkog stanja, te poticanje na aktivno uključivanje u život lokalne zajednice. Kroz projekt smo osigurali nabavku kompleks uređaja za potrebe rehabilitacije osoba s invaliditetom, ali i osigurali vježbe u vodi za 10 korisnika u Termama Tuhelj, sa stručnim trenerom. Vježbe se održavaju tokom prosinca. Provodi se i sufinanciranje ovog projekta od gradova i općina s područja KZŽ.



Projekt „BonToniraj se za MS“ financiran od strane Grada Zaboka, provodi se s ciljem senzibilizacije i informiranja javnosti o multipli sklerozi i negativnim aspektima diskriminacije osoba s multiplom sklerozom. Na projektu surađujemo sa Osnovnom školom Ksavera Šandora Gjalskog iz Zaboka, sa učenicima sedmog razreda, te smo oduševljeni sa njihovim razmišljanjima.



U lipnju smo završili sa provođenjem projekta „Pomognimo djeci za ljepšu budućnost“ financiran od Ministarstva znanosti i obrazovanja u sklopu kojega smo pružali usluge pomoćnika u nastavi za ukupno 5 djece s teškoćama u razvoju u tri osnovne škole s područja Krapinsko – zagorske županije u školskoj godini 2016/2017. Slijedom potreba i kvalitetnom suradnjom s Krapinsko zagorskom županijom kao osnivačima škola, održali smo sastanak i uvidjeli da postoji potreba i za nastavkom navedenih aktivnosti, pa smo tako prijavili nastavak osiguravanja pomoćnika u nastavi za ukupno deset djece s teškoćama u razvoju i šest osnovnih i tri srednje škole s područja naše županije. Projekt „Pomoćnik i ja – prijatelj dva“ nam je odobren za razdoblje trajanja školske godine 2017/2018.



Krajem godine dobili smo financiranje „Institucionalne podrške“ od strane Nacionalne zaklade za razvoj civilnog društva. Sadašnji organizacijski sustav Društva se pokazao uspješnim, ali dosta opterećen na jednu osobu, pa smo kroz ovu finansijsku potporu Nacionalne zaklade za razvoj civilnog Društva u razdoblju od tri godine planirali upošljavanje koordinatorice projekata i programa koje će svakako rasteretiti tajnicu. U Društvu postoje dvije osobe ovlaštene za zastupanje (predsjednica i stručna tajnica) koje omogućuju nesmetanu administraciju, ali s obzirom na veliki opseg obaveza morali smo zaposliti koordinatoricu.



Kao i dosadašnjih godina tako i ove nastavljamo suradnju sa tvrtkom Salvus d.o.o., kućom za ortopedsku i druga pomagala, te sa Presečki grupom sa kojima imamo sklopljene ugovore u suradnji u njihovim segmentima. Društvo svakodnevno ažurira svoje aktivnosti na službenima web stranicama [www.dmskzz.hr](http://www.dmskzz.hr) kao i Facebook profilu Društvo multiple skleroze KZŽ. Iznimno smo ponosni na naš snimljeni video spot koji je prikazan i na stranicama Ministarstva za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku, ali i na stranicama mnogih gradova i općina, te na našem službenom youtube kanalu. Ponosni smo na naša sudjelovanja u regionalnom Dnevniku HRT-a, u Zagrebačkoj panorami, Mreži TV, te u mnogim drugim medijima koji uveliko pomažu u našem radu.

#### **Obilježili smo Važne datume za osobe s invaliditetom.**

Obilježili smo Svjetski dan multiple skleroze u suradnji sa Savezom društava multiple skleroze Hrvatske, ali i samostalno u našoj županiji. Obilježavanje Svjetskog dana multiple skleroze 2017. u organizaciji Saveza društva multiple skleroze hrvatske održano u maloj dvorani KD Vatroslava Lisinskog. Sve prisutne je u ime Krapinsko zagorske županije pozdravila zamjenica župana Jasna Petek koja je u svom obraćanju posebno istaknula rad našeg Društva, te svim oboljelim od MS-a poželjela što bolje zdravlje, puno hrabrosti, snage i vjere u sebe. „Tražite i zahtijevate podršku svoje lokalne i regionalne zajednice jer vi to zaslužujete, vi ste naravno više od MS-a“ – poručila je zamjenica župana Jasna Petek. Na obilježavanju je bio i načelnik Bedekovčine Darko Ban, predsjednica Društva multiple skleroze Krapinsko-zagorske županije Nada Smrekar i brojni članovi udruge s područja naše županije.

U našoj županiji Svjetski dan smo obilježili u Centru za mlade i nezavisnu kulturu uz prisustvo većeg broja naših članova i uz ugodno druženje.

Nacionalni dan oboljelih od multiple skleroze obilježili smo u DVD-u Bedekovčina, uz suorganizaciju Krapinsko zagorske županije, Općine Bedekovčine i ostalih dionika s područja KZŽ. O radu i trenutnim projektima Društva multiple skleroze KZŽ govorile su predsjednica Nada Smrekar i tajnica Svjetlana Pripeljaš, dok je predavanje "Kriosauna u liječenju multiple skleroze" održala Tea Sukreški.

Organiziran je i kulturno zabavni program, a na kraju su dodijeljene zahvalnice prisutnim predstavnicima jedinica lokalne samouprave, udruga, tvrtki i ustanova s kojima Društvo odlično surađuje, a uveseljavala nas je grupa Desperado.



Sudjelovali smo na Sajmu poslova u Krapini, gdje smo zaprimili mnogo molbi i životopisa te se svakako nadamo da će i neke od tih osoba uskoro postati dio našeg tima.



Sudjelovali smo i na X. Hrvatskom simpoziju oboljelih od multiple skleroze u organizaciji Saveza u listopadu 2017. Godine.





Organizirali smo obilježavanje Svjetskog dana zdravlja kroz suradnju sa Salvusom i kroz edukativnu radionicu metabolički sindrom.



Sudjelovali smo na Sajmu udruga KZŽ u Bedekovčini, gdje smo radili na informiranju o samoj bolesti, o projektima i programima koje provodimo, o važnosti rehabilitacije! Upoznali smo neke nove udruge, razmijenili iskustva te dogоворili neka nova partnerstva!



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! Isto tako odličnu suradnju imamo i sa Savezom društava multiple skleroze Hrvatske! Ponosni smo i na sudjelovanje u izboru Najvolonterke godine KZŽ.

Iako kaže da se ne može dobiti na lotu...LAŽE! Naše Društvo je primilo poziv da smo dobili donaciju kroz humanitarni listić a koji nam je osigurao Matija Matko pogodivši pet parova na svom listiću.

Zahvaljujemo svim sponzorima, donatorima i partnerima na pomoći te smo uz pomoć njih završili 2017. Godinu uspješnu za sve naše članove/članice.

Dragi naši članovi i članice u 2018. Godini želimo Vam dobro zdravlje, uz mnogo sreće i veselja!

Predsjednica Nada Smrekar  
Stručna tajnica Svjetlana Pripeljaš

Aktivnosti u Društvu nastavili smo zahvaljujući odobrenim projektima i programima Ministarstva za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku (MDOMSP), Europskog socijalnog fonda (ESF), Splitsko dalmatinske županije, Grada Solina, Kaštela i Makarske.

Projekt »**Rehabilitacija oboljelih od MS-a**« nastavljen je u smanjenom opsegu jer nemamo dovoljno sredstava iz donacija za zapošljavanje višeg fizioterapeuta u Društvu niti adekvatni gradski prostor u zakupu gdje bi se fizikalna terapija provodila. U suradnji sa zdravstvenom ustanovom **Priska Med** na adresi: Split, **Kroz Smrdečac 45/3.kat** (u njihovom prostoru pristupačnom za OSI, uz njihovu opremu i stručno osoblje više fizioterapeute) provodimo grupnu **medicinsku gimnastiku** 3 puta tjedno. Usluga medicinske gimnastike za članove/ice je besplatna jer odgovara trenutnom priljevu sredstva iz donacija u tu svrhu. Sudjelovali smo na predavanju Priska Med na temu „Terapeutski psi pomagači OSI“ i „Sinergija medicinske sestre i višeg fizioterapeuta u kući bolesnika“. U suradnji sa ustanovom **Plavo svjetlo** na adresi: **Split, Put Supavla 1** (Poljud) organizirali smo nadopunu **terapije ultrazvuk po Seltzeru**. Zbog nedovoljnog priljeva donacija i velikog interesa članova/ica oni su participirali u dijelu troškova. Nastavak te individualne terapije u sljedećoj godini ovisit će o priljevu donacija. Predstavnici Društva razgovarat će s voditeljima fizikalne terapije u Splitskim toplicama da se omogući nastavak te terapije preko njihovih zdravstvenih ustanova putem uputnice HZZO. Projekt financiraju: **Grad Kaštela, Solin i Makarska**.



**Pravno savjetovalište** nastavlja voditi **g. Slavko Peljić**. Informira članove/ice o pravima, povlasticama i kako ih ostvariti (uz mogućnost dogovora individualnog termina u udruzi ili telefonskog savjetovanja). **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 uz podršku ostalih djelatnica u uredu udruge. Potiče članove/ice i druge građane 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 i/ili potiče sudjelovanje na raznim edukativnim predavanjima na temu multiple skleroze (17.03.17. Tjedan mozga u suradnji sa Sekcijom za neuroznanost i studenticom med.Mihaelom Kotarac, 16.06.17. MS Talk doc.dr.Habek u organizaciji udruge MS Tim Hrvatska, 06.11.17. Hiperbarična oksigenoterapija (HBOT) u neurologiji doc.dr.Ivica Bilić). Na druženjima u udruzi u vidu grupe podrške moderira razne teme: predstavljanje članova/ica koji pišu razne tekstove ili blogove, rehabilitacija, novi lijekovi i kriteriji HZZO, alternativne terapije i iskustva, zapošljavanje osoba s invaliditetom, prava OSI, kvaliteta življenja itd. Potiče članove/ice na aktivno sudjelovanje u raznim događajima: obilježavanje Međunarodnog dana OSI, tribina u GK Trstenik na temu nasilja nad ženama (s naglaskom na žene s invaliditetom), 11.11.17. sudjelovanje u razgledavanje grada Splita prilagođenom za OSI projekt „Turizam bez zapreka“-vodič osoba oboljela od MS-a, 08.05. seminaru SDMSH „Klinička slika i specifičnost MS-a“ na kojem smo socijalne radnice CZSS, fizijatricu-vještakinju ZOSI, ravnateljicu Centra za profesionalnu rehabilitaciju OSI upoznali s problemima koje oboljeli od MS-a imaju na vještačenjima i dalje prilikom ostvarivanju prava, povlastica i mirovine. Na X.simpoziju oboljelih od MS-a „Multipla sklerozu, bolest s tisuću lica-razmjenom informacija do zdravlja“ u Varaždinskim toplicama sudjelovalo je 30 članova/ica. Put autobusom za naše članove/ice osiguralo je Društvo MS Split putem projekta Grada Kaštela i firme Split parking. Prema odluci našeg Upravnog odbora prednost su imali članovi koji nikada nisu prije sudjelovali, te oni koji već bili ali su opet izrazili želju te se prvi javili i potvrdili svoje sudjelovanje. Voljeli bi da SDMSH nastavi sa organizacijom simpozija, ali da omogući putem donacija veći broj sudionika jer svi zainteresirani nisu mogli ići. Većina sudionika su imali izvrsne dojmove. Izvrsne teme predavanja, vrhunski predavači i prilika za razmijenu iskustva sa stručnjacima i drugim oboljelima iz raznih dijelova RH.



Programom „**Osobni asistent**“ kojeg financira **Ministarstvo za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku**, uključeno je osamnaest korisnika(osobas najtežim stupnjem invaliditeta) te isti broj osobnih asistenata. Voditeljica i koordinatorica programa je Zdravka Dominović (zaposlena na puno radno vrijeme). Dvanaeset korisnika 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 u njihovom domu i spriječava njihova institucionalizacija(smještaj u Domove za stare i nemoćne). U suradnji sa **prof. Dina Linda Veronika** održane su tri radionice u svrhu edukacije osobnih asistenata na temu: umanjivanja stresa i sagorjevanja na poslu, razvijanja samopouzdanja, emocionalne inteligencije i asertivnosti. Edukaciji su prisustvovali i zainteresirani članovi/ice, članovi obitelji i volonteri.

Odobravanjem nastavka za sljedeće dvije godine našeg prvog Europskog projekta iz **ESF „Širenje usluge osobne asistencije“** uključili smo ukupno 24 korisnika i zaposlili 24 osobne asistentice, voditeljicu projekta Ivanu Grubišić na puno radno vrijeme i njegovu koordinatoricu Katarinu Konsu Nikolić na pola radnog vremena. Još devet članova/ica uslugu koristi preko drugih udruga iz ESF jer su proračuni za pojedinu udrugu ograničeni, a potreba naših korisnika su veće. Potrebe članova starijih od 65.godina i onih koje neovisna komisija nije odobrila za korisnike projekta osobne asistencije za uslugom pomoći u kući i njege (geronto-domaćice) ponovno smo u mogućnosti nakon tri godine pauze realizirati putem trogodišnjeg programa „**Ruka nade**“ Ministarstva za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku. Program je počeo u 01. srpnja 2017. (pripremna faza) uz zapošljavanje voditeljice Katarine Konsu Nikolić na pola radnog vremena, a od 01.09.17. zaposlili smo 3 geronto-domaćice na pola radnog vremena za područje Splita, te 1 geronto-domaćice na pola radnog vremena za područje Solina i Kaštela. U okviru programa pravnik partnerske organizacije Centra za socijalnu skrb Split održao je prvo predavanje 06.12.17. na temu socijalnih prava za oboljele od MS: ostvarivanje tuđe pomoći i njege, osobne invalidnine. Zbog ograničenja proračuna nismo bili u mogućnosti zaposliti planirane geronto-domaćice za područje Trogira i Imotskog i još jednu za područje Splita te nemamo mogućnost zapošljavanja zamjena prilikom korištenja godišnjeg odmora i bolovanja što je slučaj i kod ESF programa). Putem projekta Splitsko-dalmatinske županije „Ruka Nade“ jedna geronto-domaćice za područje Splita zaposlena je samo na 2 i pol mjeseca u skladu s odobrenom donacijom.





Akciju „Zadarski MS đir“ podržali smo 26. svibnja 2017. odlaskom u Zadar s ciljem upoznavanja šire javnosti sa multiplom sklerozom na području Dalmacije. Pridružili su nam se i članovi/ice ostalih Društva MS iz Dalmacije. Šetnja je krenula od Zadarskog Foruma do Zadarske rive. Pustili smo narančaste balone na predivnom Pozdravu suncu, nastavili druženje u kafiću i obišli neke od znamenitosti Zadra.



Međunarodni dan MS obilježili smo i u Splitu 31.01.17. prigodom izložbom slika naše članice Anke Mariani, glazbenim nastupom „Kvarteta Fascination“ i predavanjem „Razumijevanje MS“. Tom prilikom ukazali smo prisutnim medijima na problem nepravovremenog liječenja MS u RH, predstavili projekte, programe i socijalne usluge koje provodimo kako bi pomogli članovima. Navedene aktivnosti i odlazak u Zadar proveli smo zahvaljujući Splitsko-dalmatinskoj županiji i projektu „Međunarodni i Nacionalni dan MS“.



Sudjelovali smo krajem svibnja u manifestacijama: Hrvatska volontira, Dani volonterskog rada i Dani otvorenih vrata udruga prezentirajući rad naše udruge, programe i projekte koje provodimo, nordijsko hodanje i medicinsku gimnastiku. Uz članove/aktiviste i dosadašnje volontere uključili smo i volontere iz tvrtke Splitska banka (tzv. korporativno volontiranje) i Obrtnička škola (frizerke i modne dizajnerice) prilikom pripreme i obilježavanja Međunarodnog dana MS (izrada rođendanskih čestitki za članove/ice, cvijeća od krepa, plakata, volontiranje na promotivnom štandu na Zapadnoj obali itd).



Organizirali smo dva druženja članova koji žive van Splita: 30.3.17. u suradnji sa udrugom Sunce u njihovom prostoru u Makarskoj za članove s područja Makarskoj primorja i Imotskog te 11.05.17. u suradnji sa udrugom UTI Kaštela za članove s područja Kaštela.

Podržali smo 03.06.17. manifestaciju UOSI Agape "Narodnim običajima protiv prepreka" u Radmanovim mlinicama. Naša Ana Amižić i Nikola Tomić uz podršku ostalih članova udruge Etno-eko Gornja Poljica organizirali su nam predivan izlet na rijeku Cetinu-Stružicu uz bogat kulturno-zabavni program i nezaboravni rafting. Neki od članova sudjelovali su u hodošaštu u Lurd(preko Crkve sv. Filip Neri) i Čudotvornoj Gospi Sinjskoj (preko udruge UTI Sinj).



Tijekom Nacionalnog dana MS 28.09.17. intenzivnije smo podržavali kampanju SDMSH „Je li liječenje MS u Hrvatskoj i dalje lutrija?“ te smo predstavili građanima projekte koje provodimo. U suradnji sa prof.kineziologije Tomislav Tabak iz udruge Aktiv Split 29.09.17. održali smo radionicu „Nordijskog hodanja“ na Marjanu (ukazujemo na važnost umjerene i redovite tjelovježbe). Nordijske štapove kupila je naša udruga putem projekta Grada Kaštela, a za ostale građane, volontere koji su podržali radionicu osigurala je udruga Aktiv.



# Društvo multiple skleroze Virovitičko podravske županije



Priklučili smo se Inicijativi za pristupačno vještačenje zajedno sa drugim udrugama OSI naše županije kako bi napravili pritisak na institucije da Zavod za vještačenje osoba s invaliditetom(ZOSI) napokon bude pristupačan. Nastavili smo s redovnim sastancima kako bi pokrenuli i druge projekte usmjereni pristupačnosti OSI. Podržali smo inicijativu Poštuju naše stanice te održali sa udrugom UOSIS i ostalim udrugama OSI protestnu akciju 01.12.17. povodom Međunarodnog dana OSI. Ukažali smo na važnost pristupačnosti javnog prijevoza(niskopodni autobusi s rampom), te da nesavjesni vozači koji se parkiraju na bus stanicama ometaju ulazak/izlazak OSI i ostalih građana iz autobusa.

Priznanja za iznimian volonterski doprinos u protekloj godini na **Međunarodni dan volontera 5.12.2017.** dobili su: Hrvoje Rašić i Ivana Zore te podupiratelji koji su nam iznimno pomogli u grafičkom oblikovanju te informatičkoj podršci: Darko Kokić i Vladimir Pleština.

Navodimo neke od naših trenutnih prepreka/izazova u radu: udruga već četiri godine nema osigurano pokrivanje neizravnih troškova tzv.hladni pogom(samo dijelom kroz projekte) i administrativne tajnice(nije pokriveno od 2015 do danas), znatno manje donacija od lokalne uprave, smanjivanje proračuna za odobrene projekte, prolazimo uglavnom projekte za pomoći nepokretnim i teško pokretnim članovima dok donatori imaju jako malo razumijevanja za potrebe pokretnih članova. Usprkos navedenim preprekama nastavljamo svojim članovima/icama pomagati u svakodnevnom nošenju s ovom nepredvidivom dijagnozom.

Zahvaljujemo svim članovima/icama na dosadašnjoj suradnji te ih pozivamo na aktivno sudjelovanju u radu Društva u narednom razdoblju ako su u mogućnosti. Želimo svima Sretan Božić i svako dobro u Novoj godini uz stari splitski pozdrav.  
Zdravi i veseli bili!

Zdravka Dominović, djelatnica udruge



Poštovani,

Ovim putem Vas izvještavamo o radu Udruge u tekućoj godini. U siječnju i u listopadu ove godine naši prijatelji obitelj Kralj iz Njemačke dostavili su nam kamion ortopedskih pomagala i bolničkih kreveta koje smo dostavili našim članovima i ostalim građanima koji su bili u potrebi.

Udruga redovito organizira odlazak za svoje članove na bazen u Orahovicu gdje članovi vježbaju i tako si olakšavaju bolove i kretnje.

Početkom travnja krenula je realizacija projekta „Razvoj usluga osobne asistencije za osobe s invaliditetom Virovitičko podravske županije“, gdje je 11 najteže oboljelih naših članova dobilo asistente i zaposlen je jedan voditelj-koordinator. Projekt traje dvije godine i vrijedan je 1.408.215.97 kn.

Povodom Uskrsnih blagdana organizirane su radionice i stand na kojemu se prikupio jedan dio sredstava za rad Udruge.

Prisustvovanje obilježavanju Svjetskog dana MS-a u Vukovaru kod Udruge DMS Vukovarsko srijemske županije sa kojom je nastavljena izuzetno plodonosna suradnja.



Početkom lipnja zaposlili smo preko „Javnih radova“ gerento domaćicu i administrativnog radnika.



U mjesecu lipnju organizirali smo za članove i goste obilježavanje Svjetskog dana MS-a u Sopju na rijeci Dravi. Sudjelovalo je oko 200 sudionika, što naših članova što gostiju iz ostalih Udruga sa područja cijele Hrvatske, te prijateljske Udruge iz Baćke Topole.



Udruga je sudjelovala na 22 Simpoziju SOIH-a u Zagrebu. Udruga također bilježi sudjelovanje na danima tolerancije u Baćkoj Topoli. Povodom Dana Grada Virovitice organizirale su se radionice i štand na kojemu se prikupio jedan dio sredstava za rad Udruge, također je sa istim ciljem Društvo sudjelovalo na Danima grada Slatine.

Društvo je trakoder obilježilo Nacionalni dan MS-a te sa prigodnim materijalima i informiranjem građanstva približilo javnosti probleme sa kojima se oboljeli od MS-a susreću.

Isto tako Udruga je sudjelovala na obilježavanju Nacionalnog dana MS-a u Slavonskom Brodu i u Baćkoj Topoli, te je sudjelovala na Simopziju oboljelih od MS-a u Varaždinskim Toplicama.

Udruga je za Božićne blagdane imala radionice gdje su napravljeni unikatni radovi koji su se izlagali na štandovima u Virovitici i Slatini.

Sredstva prikupljena tim putem namijenjena su za pokretanje kampanje za nabavku kombija koji bi uvelike olakšao život našim članovima.

Organizira se 15.12.2017. božićni domjenak za članove na kojemu će članovi biti detaljno upoznati sa rezultatima rada Udruge u tekućoj godini, te će im se podijeliti prigodni darovi, a na domjenku će sudjelovati i upoznati članove sa novostima u liječenju MS-a, neurolog iz Virovitičke bolnice dr. Cindrić, te fizijatrica dr. Benčina.





## Društvo multiple skleroze Istarske županije

Prošla je još jedna godina prepuna događanja, aktivnosti i raznih projekata... lako je slična kao i sve one prije nje, ova godina nam donosi i nekoliko noviteta za sve naše članove i partnerne.



Tako smo, putem projekta „Rehabilitacija za osobe s invaliditetom“, s dugogodišnjim iščekivanjem dočekali zapošljavanje fizioterapeutice (Suzana) koja svoj rad obavlja u prostorijama udruge u Puli pa time olakšava svakodnevni život naših članova s kojima provodi individualne vježbe, masaže, vježbe disanja ali i onu najvažniju terapiju za sve nas MS-ovce – ultrazvuk po Seltzeru.

Od ovog smo ljeta sa vježbama izšli iz zatvorenih prostorija udruge pa smo iskoristili naše more, sunce i svježi zrak kad nam je to vrijeme dopustilo (da nije prevruće, da ne puše, da nije kiša ni hladno)... Ok, samo smo jedan dan uspjeli u tome ali nije važno, i iduća je godina pred nama. Osim navedenog, projekt uključuje: plivanje, vježbe na području Umaga, Labina, Poreča, terapijsko jahanje na konjima, edukativna predavanja i radionice. Projekt je sufinanciran sredstvima JLS, Istarske županije i raznih donatora (organizacije, poduzeća i građani).



Također, uz već dugogodišnji program „Osobni asistent – pomoć oboljelima od MS-a prilikom stvaranja preduvjeta za neovisan život“ koji je financiran putem Ministarstva za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku u kojem zapošljavamo jedanaest osobnih asistenata za pomoć osoba s najtežim stupnjem invaliditeta, uspjeli smo putem projekta „Razvoj i širenje mreže socijalnih usluga u Istarskoj županiji“ zaposliti i tri gerontodomaće koje pomažu osobama kojima je ta pomoć izuzetno potrebna. Njihovom pomoći priuštili smo nešto kvalitetniji i lakši život osobama oboljelima od multiple skleroze s područja Pule (i okolice), Labina (i okolice) te Umaga (i okolice). Osim usluga pomoći i njegi u kući, projekt uključuje prvu socijalnu uslugu, savjetovanje i pomaganje, druženje članova u udruzi i organiziranje edukativnih i kreativnih radionica. Projekt je također financiran sredstvima Ministarstva za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku.

Putem redovnog programa „Kako živjeti s multiplom sklerozom“ pomažemo članovima u nabavci vitamina, provođenju raznih aktivnosti poput obilježavanja dana MS, ugošćavanja učenika i profesora Srednje medicinske škole Pula, posudbe ortopedskih pomagala bez naknade, senzibiliziranje javnosti za osobe s invaliditetom, surađivanje sa ostalim udrugama, CZSS, Obiteljskim centrom, besplatne posudbe knjiga u Središnjoj knjižnici, Dječjoj knjižnici, knjižnici Veruda Pula te knjižnicama u Vodnjanu i Žminju što nam svake godine omogućava Gradska knjižnica i čitaonica Pula. Program sufinanciraju JLS i različiti donatori.



Kako od naše dijagnoze oboljeva sve mlađa i mlađa populacija znanje i poznavanje samog pojma multiple skleroze (a da o medicinskom terminu i ne govorim) te iste populacije je relativno loše. Iako stalno radimo na tome da građane upoznajemo s dijagnozom, simptomima, liječenjem MS-a, da radimo na senzibiliziranju javnosti, pokušavamo pronaći načine da djeci i mladima MS ne predstavimo kao nekakvu bolest od koje moraju okretati leđa, izbjegavati kontakt s oboljelima. Tako se rodio i jedan projekt „Na Mladima Svijet ostaje“ na koji sam osobno jako ponosna.

#### Zašto sam ponosna...?

Zato što sam shvatila da djeca ipak na invaliditet ne gledaju kao na nešto čudno, da oni znaju o svemu više nego što sam i sama znala u njihovim godinama. Ne poznaju samu dijagnozu, ali poznaju razne simptome. Ne poznaju nas, ali poznaju nekoga svog koji ima neki problem s hodom, vidom, tremorom...

Tako smo ove jeseni i zime krenuli u škole s područja Grada Pule. Održavamo predavanja u čak deset osnovnih i tri srednje škole. U svaku školu na njihov zahtjev dolazimo barem dvaput i svaki put odradimo predavanje pred najmanje dvadeset učenika što je i rijetkost jer u većini slučajeva u učionici nađemo i na preko pedeset učenika.

Ponosna sam i na to što, uz mene, uvijek stoji još neki volonter ili volonterka, uvijek i bez iznimke članovi i članice s multiplom sklerozom. Ovom prilikom zahvaljujem svima njima (Valter, Alen, Vesna...) ali najveću zahvalu podarila bih ipak Loreni Buić koja je neovisno o svom trenutnom stanju uvijek bila s nama i pričala o bolesti kao da se to događa nekome drugome, a ne njoj, neke pute na neki tužan način ali najčešće na veseli način i time je okupirala pažnju svima, učenicima od 2. Razreda osnovne škole pa do 4. Razreda srednjih škola. Zamislite ovo... djeca su me molila da li bi je mogli zagrliti...! E to je ona... ona koja i u svojim najtežim trenucima pokaže ono najbolje od sebe – upornost! Nadamo se da će se ovaj projekt nastaviti i slijedeće školske godine te da će i ostali gradovi prepoznati njegovu vrijednost kao što je ove godine prepoznaла naša Pula kojoj se iskreno zahvaljujemo na odobrenim finansijskim sredstvima.

#### Što smo sve odradili ove godine...?

Išli smo u posjete teško pokretnim i nepokretnim članovima po cijeloj našoj Županiji, osigurali smo osobne asistente i gerontodomaće, za bržu, bolju i besplatnu rehabilitaciju zaposlili smo fizioterapeutu, u suradnji sa Gradskom knjižnicom i čitaonicom Pula dogovorili smo besplatnu posudbu knjižnične građe za sve članove, odradili smo nekolicinu predavanja po školama, nabavili poklon pakete i vitamine shodno dostupnim finansijskim sredstvima, organizirali smo bezbroj edukacija, predavanja, kreativnih, psiholoških i ostalih radionica, druženja članova, organizirali smo obilježavanje svakog važnog datuma vezanih uz multiplu sklerozu i osobe s invaliditetom (Tjedan mozga, Svjetski i nacionalni dan MS-a, Svjetski dan svjesnosti o autizmu, Međunarodni dan osoba s invaliditetom...), sklopili smo suradnju sa tvrtkom Skira koja nam od ove godine pa na dalje omogućava da za svjetski i nacionalni dan MS-a rotor i Svjetleći divovi (dizalice) svjetle u bojama MS-a, organizirali smo Božićni domjenak... nekoliko članova udruge završilo je tečaj digitalne fotografije koji je organizirala Udruga paraplegičara i tetraplegičara Istarske županije nakon kojega je postavljena izložba fotografija. Tečaj je bilo moguće pohađati samo ukoliko ste član udruge koja je članica Istarskog Foruma udruga osoba s invaliditetom (IFUOSI). Kako IFUOSI svake godine vodi jedna od osam udruga članica, ove godine je vodstvo preuzeila naša udruга, a zadatak nam je još više povezati međusobnu suradnju koja je jedina mogućnost da čim više osoba sa različitim invaliditetom dobije potrebnu i kvalitetnu pomoć u što kraćem vremenu...



Ma... u stvari... dosađivali smo se :)

Nažalost, broj novooboljelih od MS-a stalno raste, pa je samo u našoj udruzi u posljednjih deset godina zabilježen rast od nešto više od 6%. Trenutno brojimo 164 člana.

Velika zahvala svima našim donatorima i dotatorima (Gradovima Pula, Buje, Buzet, Labin, Rovinj, Vodnjan, Općinama: Fažana, Ližnjan, Marčana, Tar, Medulin i Istarskoj županiji), građanima i malim tvrtkama koje pomažu rad udruge. Također, zahvaljujemo Tanji Malbaša što nam uvijek nesebično pomaže u izradi pripreme za tiskat plakata, letaka...

In memoriam...

Ove godine oprostili smo se od Skupnjak Vesne i Hohnjec Milke.  
Nek im je vječna slava!

Do iduće godine srdačno Vas pozdravljam,

Snježana Raić



## Društvo multiple skleroze Brodsko posavske županije

Dragi članovi, prijatelji i suradnici!

Upućujem vam svima srdačne pozdrave iz Društva multiple skleroze Brodsko posavske županije, uz najljepše želje za nadolazeće blagdane te svako dobro u novoj 2018. godini! Kao i prijašnjih godina, nastojat ćemo vas izvijestiti o najvažnijim događanjima u 2017. godini te postignutim rezultatima u radu.

Započeti ćemo uobičajeno, obilaskom naših dragih članova koji nisu u mogućnosti posjetiti nas na druženjima, predavanjima, radionicama i ostalome što pripremamo za naše članove. Svaki susret s njima nam je iznimno drag te žalimo uvijek što je to i nadalje samo jednom godišnje! No, nadamo se da će ipak doći vrijeme kada ćemo ih moći obići barem dva puta u godini. Do tada, ostaje nam da se radujemo i tom jednom susretu u godini. Zahvaljujemo se svima koje smo posjetili na lijepom dočeku i razgovorima.



Obilasci članova



Ono što nas je sve iznimno obradovo, je nastavak projekta „Širenje usluge osobne asistencije za osobe s invaliditetom (oboljele od MS-a)“, financiran iz Europskog socijalnog fonda, koji predstavlja nastavak prethodnog projekta i prijelaznog razdoblja pružanja usluge osobne asistencije za osobe s invaliditetom (oboljele od MS-a) na području Brodsko-posavske i Požeško-slavonske županije, a Osječko-baranjska županija se nastavkom ovog projekta priključila kao drugi partner. Sada u projektu imamo uključeno 18 korisnika (po 3 iz svake udruge-partnera i 12 korisnika iz naše udruge). Kroz projekt su provedene i edukacije korisnika i osobnih asistenata te obavljene posjete korisnicima tijekom godine.

Kao i svake godine, održali smo Redovnu izvještajnu skupštinu, ove godine 26. travnja, na kojoj su uz delegate Skupštine sudjelovali i gosti (predstavnici drugih udruga OSI s područja grad Slavonskog Broda).



Osobni asistenti unutar  
Europskog socijalnog fonda



Edukacija osobnih  
asistenata



Uslijedio je Sajam udruga u Slavonskom Brodu, 16.05.2017. godine na Trgu I. Brlić Mažuranić, koji se održava povodom Dana Grada Slavonskog Broda, pod nazivom: „GIBajte se SVibanj 2017“ na kojem je udruga predstavila svoje aktivnosti. Na Sajmu je sudjelovalo više udruga koje djeluju na području grada te su i one posjetiteljima predstavile svoje aktivnosti i usluge koje pružaju članovima.

Udruga je i ove godine sudjelovala na obilježavanju Svjetskog dana multiple skleroze, 31. svibnja i to u više navrata. Prvi događaj bio je u Zagrebu u organizaciji Saveza društava multiple skleroze, koji se održao u Lisinskom, s motivacijskim predavanjem Lori Schneider prve osobe s multiplom sklerozom koja je osvojila Mount Everest i sve ostale najviše vrhove svijeta te na svečanoj projekciji filma "100 metara", koji je prikazan u kinu Kaptol Boutique cinema. Film je snimljen prema istinitoj priči Ramona Arroyoa, legendarnog atletičara s MS-om.



Obilježavanje Svjetskog  
dana u Vukovaru

Udruga je sudjelovala i na obilježavanju Svjetskog dana multiple skleroze i u Vukovaru i Slatini, koje su organizirali Društvo multiple skleroze Vukovarsko srijemske i Virovitičko podravske županije.



U ovoj godini započeli smo i s provedbom trogodišnjeg programa pod nazivom: "Mi Možemo Sve - program prevencije institucionalizacije i povećanje kvalitete života oboljelih od multiple skleroze, koji ima za cilj povećati razinu socijalne uključenosti i kvalitete života osoba oboljelih od multiple skleroze, a što će udruga osigurati kroz uspostavu programa socijalnih usluga u zajednici. Program uključuje mobilne timove kao pomoć u kućanstvu korisnika, mnogobrojne i raznovrsne radionice, tjelevoježbe i rekreativnu, treninge joge, odlaske u kazalište, kino u udruzi te promotivne aktivnosti u svrhu podizanja razine svijesti javnosti o potrebama oboljelih od multiple skleroze. Kroz program su zaposleni. Viši fizioterapeut, tri geronto domaćice te izvoditelji iz udruge (za treninge joge) i vanjski suradnici (za psihološke radionice). Program se provodi od 1. lipnja 2017. do 31. svibnja 2020.



Jedna vrlo važna akcija ove godine bila je i građanska akcija za opremanje čitaonice u Novoj Gradiški, u prostorijama Kluba Društva. Akcija je provedena putem natječaja Naš doprinos zajednici, koji je Zaklada Slagalica raspisala u travnju ove godine za prijavitelje s područja pet slavonskih županija. Između 30 odabralih podrški građanskih akcija, nalazi se i građanska akcija naše udruge pod nazivom: Čitaonica "Čitamo i družimo se". Sredstva dodijeljena kroz ovaj natječaj osigurala je Nacionalna zaklada za razvoj civilnoga društva u skladu s proširenim Decentraliziranim modelom financiranja razvoja civilnog društva u Republici Hrvatskoj. Kroz akciju se nastojalo potaknuti građane na volontiranje pri uređenju čitaonice, ali i na prikupljanje knjiga, koje će se u budućnosti razmjenjivati među članovima udruge te među ostalim građanima koji budu zainteresirani uključiti se u razmjenu knjiga. Novčana sredstva dobivena za provedbu ove akcije korištena su za unutarnje uređenje čitaonice te nabavku potrebnog namještaja. Otvorenje čitaonice bilo je 12. listopada. Vremensko trajanje akcije je bilo od 1. srpnja do 15. listopada 2017. godine.

Obilježavanje Nacionalnog dana oboljelih od multiple skleroze u 2017. godini. Udruga je ove godine organizirala obilježavanje Nacionalnog dana oboljelih od multiple skleroze, 26. rujna, u Stupničkim dvorima, nedaleko Slavonskog Broda. Ovom prigodom obilježena je i 15. obljetnica rada Društva. Povodom događanja organizirana je konferencija o liječenju, rehabilitaciji i pravima oboljelih od multiple skleroze. Uz predstavnike Grada, liječnice predavačice, ravnateljicu Centra za socijalnu skrb, nazočni su bili i gosti iz drugih društava – Bačke Topole, Indiže, Vukovarsko-srijemske, Požeške, Međimurske, Virovitičko podravske županije. Ovo je bilo naše prvo veće obilježavanje Nacionalnog dana MS-a te obljetnice rada Društva, a sudeći prema povratnim informacijama prisutnih, zaključili smo kako je bio vrlo uspješno provedeno. Nadamo se da ćemo slične akcije moći provesti i ubuduće.



S otvaranja čitaonice





Varaždinske Toplice 10. simpozij

Sudjelovali smo i na obilježavanju Nacionalnog dana multiple skleroze u organizaciji SDMSH, na 10. Hrvatskom simpoziju oboljelih od multiple skleroze na temu „Multipla sklerozu, bolest s tisuću lica – razmjenom informacija do zdravlja“ koji se održao u vremenu od 13. do 15.10.2017. u Hotelu „Minerva“ u Varaždinskim Toplicama.



Završna konferencija Stari i (ne)  
moćni

Ekipa s Radija 92fm provodila je tijekom godine projekt „Stari i (ne)moćni“, čija je provedba završila 31. listopada 2017. godine. Projekt je imao 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. Podsjecamo da su partneri u provedbi bili: Dom za starije i nemoćne osobe Slavonski Brod i Udruga za pravnu pomoć Slavonski Brod. Financiralo ga je Ministarstvo za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku.



Druženje

Naravno, tu su bila i redovita druženja članova tijekom godine, o čemu više možete vidjeti na našoj web i facebook stranici, koje su javno dostupne. Također na njima možete redovito pratiti naš rad: [www.dmsbpz.hr](http://www.dmsbpz.hr), [www.facebook.com/drustvomultiple.sklerozebpz](http://www.facebook.com/drustvomultiple.sklerozebpz).

Pozivamo vas i da služate naš neprofitni Radio 92fm na: <http://stream.radio92.eu>, a ostale aktivnosti Radija možete pratiti na: [facebook.com/radio92eu](https://facebook.com/radio92eu), [twitter.com/radio92eu](https://twitter.com/radio92eu), [instagram.com/radio92eu](https://instagram.com/radio92eu).

Veliki pozdravi svima od predsjednika Društva, Predsjedništva i zaposlenica ureda, kao i svih ostalih zaposlenika!

Svako dobro u novoj 2018. godini!

Autorica teksta:

Nada Pišonić, tajnica Društva