



godišnji izvještaj o radu 2018.

**Saveza društava
multiple skleroze
Hrvatske**



Savez društava multiple skleroze Hrvatske

Trnsko 34, 10020 Zagreb

sdms_hrvatske@sdmsh.hr

01 6554 757

www.sdmsh.hr

Facebook: savezdrustavamshrvatske

Predsjednica:

Branka Lukić

Dopredsjednica:

Snježana Raić

Izvršna direktorica:

Dijana Roginić, mag.oec.

sdmsh_direktor@sdmsh.hr

Koordinator projekata i programa:

Tanja Malbaša, mag.art.

koordinator-programa@sdmsh.hr

Administrator Baze podataka SDMSH:

Željka Antunović

sos-ms@sdmsh.hr

Voditelj projekta/administrator:

Lucija Dugorepec

blagajnik@sdmsh.hr



Medijski pokrovitelj aktivnosti Saveza društava
multiple skleroze Hrvatske - Radio 92 FM

Godišnji izvještaj o radu za 2018. godinu pregled je rezultat rada i aktivnog djelovanja Saveza na svim područjima života oboljelih od multiple skleroze. U 2018. godini ostvarili smo jedan od ciljeva koji je značio prekretnicu u kvaliteti liječenja oboljelih od multiple skleroze i omogućio kvalitetniji život s bolešću s obzirom da smo uspjeli promijeniti čak 20 godina stare smjernice za liječenje multiple skleroze.

U suradnji sa stručnjacima neurolozima, uz podršku medija, ali i mjerodavnim institucijama uspjeli smo izvršiti pritisak i uvjeriti mjerodavne institucije da su promjene nužno potrebne i to što prije. Tako su od 22. studenog 2018. godine na snazi nove smjernice za liječenje multiple skleroze u Hrvatskoj koje su u skladu sa smjernicama europskih razvijenih zemalja i prema kojima svi oboljeli od multiple skleroze u Hrvatskoj konačno imaju mogućnost pravovremenog liječenja. U Hrvatskoj su već neko vrijeme dostupni svi lijekovi koji postoje za liječenje multiple skleroze međutim unatoč tome oboljeli su morali zadovoljavati izrazito diskriminirajuće kriterije da bi ostvarili pravo na liječenje koje bi zaustavilo daljnju progresiju bolesti. Kriteriji koji su važili bili su dob do 55. godine života, trajanje dijagnoze minimalno godinu dana i dva liječena relapsa odnosno pogoršanja bolesti u dvije godine, što je bilo nedopustivo s obzirom da živimo u vremenima kada se radni vijek produžava, kada su nam socijalna prava sve manja i manja te jednostavno je nedopustivo da u takvim vremenima dozvoljavamo mjerodavnima da se s takvima smjernicama stvara invaliditet kod mladih osoba pred kojima je cijeli život. Kampanja koja je bila usmjerena upravo na ovaj problem pod nazivom „Je li liječenje MS-a i dalje lutrija?“ započeta je još u 2017. godini a svoj puni odjek doživljava upravo u 2018. godini te i uspješno završava već spomenutim promjenama smjernica za liječenje multiple skleroze. Bila je to velika borba, no uspjeli smo. Docent Habek je usvajanjem smjernica, predvidio da će se sada liječiti 75 posto osoba s multiplom sklerozom, dok se prema starima smjernicama liječilo njih tek 25 posto.

Trag smo ostavili i na drugim područjima te je naš rad prepoznat među donatorima pa nas je tako GRAWE osiguranje prepoznalo kao udrugu koja društvu daje dodatnu vrijednost te je organiziran Grawe noćni maraton gdje su naši ambasadori Marko i Jasmina uz mnoštvo ljudi sportskog duha otrčali svoj prvi maraton, a sve u korist oboljelih od multiple skleroze. Cilj je bio prikupiti sto tisuća kilometara te ih pokloniti za oboljele. Prikupilo se i više od sto tisuća kilometara koji su pretvoreni u vrijednu donaciju za Savez u iznosu od pedeset tisuća kuna. Vrijednost ovog maratona nije samo bila u financijskom iznosu, već u pokretanju bliskih prijatelja na sudjelovanje u maratonu.

Kako se naš rad pratio i u susjednim državama, svoja znanja, iskustva i probleme u 2018. godini predstavljali smo i na međunarodnoj razini, te smo sudjelovali na nizu sastanaka organizacija pacijenata diljem Europe. Posebice smo istaknuli kampanju „Je li liječenje MS-a i dalje lutrija?“ u Beogradu, Srbiji s kojima ćemo nastaviti surađivati u svrhu prijenosa znanja i iskustava i u narednom razdoblju. Aktivno smo dijelili svoja iskustva sa kolegama iz cijele Europe, a postigli smo i konkretniju suradnju sa

Europskom MS Platformom, koja je vidjela veliki potencijal u cijelom našem timu te je naša koordinatorica projekata i programa izabrana u izvršni odbor te ćemo na taj način biti u mogućnosti kreirati politike za oboljele od multiple skleroze i na europskoj razini, prenosići dobre prakse razvijenijih država na onu nacionalnu a svakako nam je cilj u bliskoj budućnosti održati godišnju konferenciju Europske MS platforme u Hrvatskoj. To će biti prilika za izravni dijalog predstavnika europskih politika za oboljele od multiple skleroze sa predstavnicima vlasti u Republici Hrvatskoj.

Ove je godine održan 11. Hrvatski simpozij za oboljele od multiple skleroze koji je okupio više od 230 sudionika, te otvorio neke nove teme o kojima se rijetko ili gotovo nikad nije javno progovaralo kao što su „Seksualne disfunkcije kod oboljelih od multiple skleroze“ a u narednom razdoblju toj temi ćemo se još više posvetiti. Ovim se putem zahvaljujemo svim donatorima koji nas podupiru, svim stručnjacima posebice neurolozima s kojima smo najviše surađivali kako u svrhu kampanje “Je i liječenje MS-a i dalje lutrija?”, simpozija kao i u svakodnevnim aktivnostima poput SOS MS telefona i edukacije koje redovito održavamo na području cijele Hrvatske.

2018. godina je bila godina djelovanja na području legalizacije konoplje u mnedicinske svrhe te smo dali i davati ćemo punu podršku i tijekom naredne godine. Pomilovanje Huanita Luksetića čin je koji je omogućio Huanitu izbjegavanje zatvora, no to je tek pomoć jednoj osobi s multiplom sklerozom te je potrebno sustavno riješiti navedeno pitanje. Zbog toga ćemo u 2019. godini svoje aktivnosti usmjeriti upravo u tom smjeru kako bi sve osobe s multiplom sklerozom imale pravo na simptomatsku terapiju pomoći priravaka od marihuane po prihvatljivoj cijeni u skladu sa socijalnim statusom koji je i više nego nezavidan.

Kao jedan od saveza uključenih u 8. Centar znanja unutar Razvojne suradnje, Nacionalne zaklade za razvoj civilnoga društva, surađivali smo i sumirali probleme osoba sa različitim vrstama invaliditeta, kako bi kao centar izvrsnosti za osobe s invaliditetom prvenstveno radili na izmjeni postojećih Zakona i pravilnika ali i razvijali zajedničko međusobno uvažavanje i suradnju kako bismo postigli zajedničke ciljeve.

Također, posvetili smo se i konkretnije udrugama članicama te održali capacity building za zaposlenike/ice i predsjednike/ice te na taj način jačali njihove kapacitete kako bismo svi zajedno bili još djelotvorniji u radu, jer upravo su oni ti koji pružaju svakodnevnu podršku oboljelim i prva su karika u njihovoј doživotnoj borbi s bolešću.

O Savezu društava multiple skleroze Hrvatske

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

Misija

Zaštita i promicanje ljudskih prava, izjednačavanje mogućnosti osoba oboljelih od multiple skleroze, stvarajući uvjete za njihovo aktivno uključivanje i ravnopravno sudjelovanje u društvu, poštivanje dostojanstva i sprječavanja bilo kakve diskriminacije, snaženje svih oblika društvene solidarnosti, te praćenje primjene Zakona o suzbijanju diskriminacije u RH, Nacionalne strategije izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom od 2017. do 2020. godine, promoviranje i praćenje Konvencije UN-a o pravima osoba s invaliditetom, provedba Kodeksa dobre prakse o poboljšanju kvalitete života osoba oboljelih od multiple skleroze, Akcijskog plana Vijeća Europe za promicanje prava i potpunog sudjelovanja u društvu osoba s invaliditetom: poboljšanje kvalitete života osoba s invaliditetom u Europi te Europske Konvencije za zaštitu ljudskih prava i temeljnih sloboda.

Vizija

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



Savez društava multiple skleroze Hrvatske je član:

Zajednice Saveza osoba s invaliditetom Hrvatske- ZSOIH

European MS platform – EMSP

Koalicije udruge u zdravstvu - KUZ



Članice SDMSH- a

Društvo multiple skleroze Bjelovarsko bilogorske županije

Društvo multiple skleroze Brodsko posavske županije

Društvo multiple skleroze Dubrovačko neretvanske županije

Društvo multiple skleroze Grada Zagreba

Društvo multiple skleroze Istarske županije

Društvo multiple skleroze Karlovačke županije

Društvo multiple skleroze Koprivničko križevačke županije

Društvo multiple skleroze Krapinsko zagorske županije

Društvo multiple skleroze Ličko senjske županije

Društvo multiple skleroze Međimurske županije

Društvo multiple skleroze Osječko baranjske županije

Društvo multiple skleroze Požega

Društvo multiple skleroze Primorsko goranske županije

Društvo multiple skleroze Splitsko dalmatinske županije

Društvo multiple skleroze Šibensko kninske županije

Društvo multiple skleroze Varaždinske županije

Društvo multiple skleroze Virovitičko podravske županije

Društvo multiple skleroze Vukovarsko srijemske županije

Društvo oboljelih od multiple skleroze Zadarske županije

Društvo multiple skleroze Zagrebačke županije

Društvo oboljelih od multiple skleroze Sisačko moslavačke županije





Aktivnosti 2018.



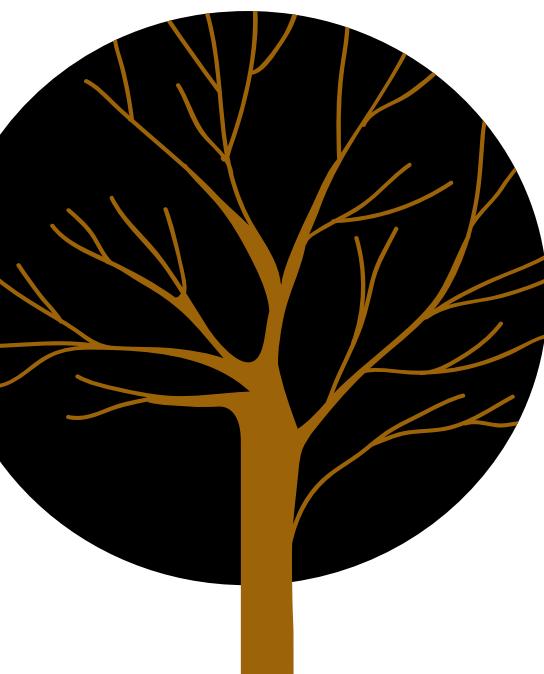
02. siječnja 2018. godine koordinatorica projekata i programa SDMSH Tanja Malbaša sudjelovala je u emisiji HRT-a „Dobar dan Hrvatska“ na temu kanabisa i korištenju istog u medicinske svrhe za oboljele od multiple skleroze. Dvije godine od stupanja na snagu Pravilnika kojim se dopušta korištenje indijske konoplje u medicinske svrhe, analiziralo se zašto se medicinski kanabis, iako legalan, i dalje kupuje na crnom tržištu, koliko je dostupan u ljekarnama i propisuju li ga liječnici? Raspravljaljalo se o problemima vezanim uz dostupnost preparata kanabisa i nezavidno stanje u kojem se nalaze oboljeli od multiple skleroze s ciljem da se potaknu promjene u sustavu. Na istu temu 11.siječnja 2018. godine sudjelovali smo u emisiji „Isti smo“ na Z1 televiziji, a sa svrhom poticanja promjena.

JE LI LIJEĆENJE **MS-a** I DALJE lutrija?

kampanja za mijenjanje kriterija
u liječenju multiple skleroze

Na inicijativu Saveza a u sklopu provođenja kampanje „je li liječenje MS-a i dalje lutrija“ Pravobraniteljica za osobe s invaliditetom zatražila je i dobila podatke od Hrvatskog zavoda za zdravstveno osiguranje o troškovima liječenja oboljelih od multiple skleroze. Isti su nam pokazatelj da su cijene liječenja velike i iako su se u usporedbi s godinama povećavali ono za što su nam služili ti podaci su upravo na ukazivanje potreba za promjenama odnosno izmjenama kriterija za liječenje multiple skleroze, jer ti su troškovi puno manji ako uzmemu u obzir koliko iznose indirektni troškovi kao posljedica ne dobivanja lijeka na vrijeme za oboljele od multiple skleroze.

Kontinuiranim pritiskom i traženjem potpore u provedbi kampanje „Je li liječenje multiple skleroze i dalje lutrija“ istu nam je dao i saborski zastupnik Ivan Čelić, ujedno i dopredsjednik Odbora za zdravstvo i socijalnu politiku Hrvatskog sabora koji je na sjednici Hrvatskog sabora u tu svrhu upozorio ministra zdravstva na diskriminirajuće kriterije za dobivanje lijekova za multiplu sklerozu.



Siječanj 2018.

23. siječnja 2018. gостovalи smo u emisiji Studio 4 na HRT-u. U emisiji je gостovala i prof.dr.sc. Vanja Bašić Kes. Tema su bili diskriminirajući kriteriji u liječenju multiple skleroze. Jedina prepreka ka njihovom mijenjanju je administracija. Suradnjom struke i udruge oboljelih možemo puno toga promijeniti, a u svrhu toga nastavljamo i nadalje sa nastavkom kampanje "Je li liječenje MS-a i dalje lutrija?" te se nadamo da će 2018. godina biti godina kada takvi kriteriji više neće postojati. Više od svega, treba potaknuti sve nas da što više govorimo o multipli sklerozi na svim razinama. Posebice je poruka važna kada je prenose naši članovi, zbog čega se u medijima sve više pojavljuju i pojedinci koji pričaju o svojoj borbi s bolešću i sustavom.



Sudjelovanje SDMSH-a na 35. Tematskoj sjednici saborskog Odbora za zdravstvo i socijalnu politiku s temom: "Posebno skupi lijekovi – naše potrebe i naša realnost".

Sjednica je održana 31.siječnja.2018. u 13.30 sati. Na sjednici smo sudjelovali sa raspravom na temu "Administrativne prepreke u liječenju multiple skleroze" i govorili o diskriminirajućim kriterijima u liječenju multiple skleroze, o kojima svakodnevno govorimo kroz kampanju "Je li liječenje MS-a i dalje lutrija?". Na navedenoj tematskoj sjednici posvećenoj problematici posebno skupih lijekova, upozorenje je da su procedure dolaska skupih lijekova na listu HZZO-a često vrlo duge, zbog čega se kasno započinje s liječenjem i umanjuje šanse za uspjeh, uz naglasak na djecu kao posebno osjetljivu skupinu bolesnika. Predsjednica Saveza multiple skleroze (MS) Hrvatske Branka Lukić upozorila je kako oboljeli od MS-a stječu pravo na skupi lijek tek godinu dana po dijagnozi bolesti, iako kroz to vrijeme može doći do pogoršanja njihova zdravstvenog stanja. "Na listi još uvijek nema dostupnih lijekova za MS. A nije li diskriminirajuće i to što netko tko ima 55 godina više nema pravo na liječenje, a još je uvijek radno sposoban", upitala je Lukić.





06. veljače 2018. održali smo sastanak sa predstavnicima Ureda Pravobraniteljice za osobe s invaliditetom. Pravobraniteljica nam je između ostalog dala podršku kampanji "Je li liječenje MS-a i dalje lutrija?" te je dogovorena daljnja zajednička suradnja u cilju otklanjanja diskriminatorskih kriterija u liječenju multiple skleroze. Glavni razlog sastanka je novi Zakon o socijalnoj skrbi. Naime, kao i ostali Zakoni, a posebno ovaj koji se tiče iznimno osjetljive skupine građana ustavno je zadovoljavajući ako govorimo o stvarnom cilju osobne invalidnine, no problem je u diskriminaciji prema prihodima. Situacija bi svakako bila zadovoljavajuća kada se ne bi trebali pitati što se dogodilo, nego kada bi postojao sustavan dijalog ministarstva sa građanima.



08. veljače 2018. godine je održan sastanak na temu diskriminirajućih kriterija u liječenju multiple skleroze u Hrvatskom saboru. Naime, zastali smo gotovo na cilju. Hrvatski zavod za zdravstveno osiguranje puno puta nam je priopćio kako je potrebno dostaviti propisanu dokumentaciju za mijenjanje smjernica zajedno sa cost benefit analizom. Kao organizacija civilnoga društva to nismo u mogućnosti, ali sada je sve zapravo na struci. Na sastanku je sudjelovala saborska zastupnica Ines Strenja Linić koja je i inicirala sastanak, a koja nam daje veliku podršku u mijenjanju smjernica. Na sastanku je sudjelovala i Zdravka Poljaković, predsjednica Hrvatskog neurološkog društva i docent Mario Habek. Cost benefit analizu je napravila struka, dobili smo podršku te smo čekali danji razvoj situacije.



Veljača 2018.



23. veljače 2018. godine sudjelovali smo na tribini Društva multiple skleroze Vukovarsko - srijemske županije. Povodom obilježavanja 15 godina postojanja i rada udruge članice SDMSH-a Društva multiple skleroze Vukovarsko-srijemske županije članovi istog u Vukovaru su organizirali medijsku konferenciju na kojoj je upozorenio na problem prijevoza za osobe oboljele od ove bolesti u najistočnijoj županiji. Ali i ponuđeno rješenje problema, koje društvo vidi kroz humanitarnu akciju "Vozilo koje život znači." Te smo im ovim putem pružili punu podršku u ostvarenju tog cilja te i na samoj tribini pozvali lokalne i županijske vlasti da shvate važnost ovog hvalevrijednog projekta za cijelu županiju. Također, Tanja Malbaša iz Saveza društava multiple skleroze Hrvatske upozorila je na tri diskriminirajuća kriterija u liječenju multiple skleroze u sklopu kampanje "Je li liječenje MS-a i dalje lutrija?".



Sudjelovali smo na skupu koji se održava povodom Međunarodnog dana žena, 8.ožujka, a u okviru kampanje "I dalje aktivne i uključene", a u organizaciji SOIH-a i Ureda Pravobraniteljice za osobe s invaliditetom. Na skupu je predstavljen novi Zakon o zaštiti od nasilja u obitelji, a kroz radionicu su obrađena osobna iskustva žena s invaliditetom starije životne dobi, koje su svojim iskustvima ukazale na teškoće i vrste nasilja s kojim se svakodnevno susreću, bez obzira da li žive u urbanim ili ruralnim sredinama.



Kontinuirano smo kroz ožujak provodili redovne posjete korisnicima usluge osobne asistencije koji su pravo na osobnog asistenta ostvarili putem projekta Saveza društava multiple skleroze Hrvatske i projekta financiranog putem Europskog socijalnog fonda kao i nacionalnog programa Ministarstva za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku.



Ožujak 2018.

Na temu medicinskog kanabisa kontinuirano smo davali izjave za medije upozoravajući na to da ono što je dostupno u hrvatskim ljekarnama legalizacijom se stavilo u pravni okvir ali i nije učinilo dostupno ljudima s obzirom da je mjesecna doza za oboljele do MS-a vrlo skupa i kreće se između dvije i tri tisuće kuna. Imajući na umu socijalnu i finansijsku situaciju u kojoj se nalazi većina oboljelih od MS-a u RH isto nije prihvatljivo te stoga i ne čudi mala potražnja za navedenim lijekom u našim ljekarnama. 09. ožujka na tu temu izašao je članak u Jutarnjem listu.

Kontinuirano smo kroz ožujak provodili redovne posjete korisnicima usluge osobne asistencije koji su pravo na osobnog asistenta ostvarili putem projekta Saveza društava multiple skleroze Hrvatske i projekta financiranog putem Europskog socijalnog fonda kao i nacionalnog programa Ministarstva za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku.



Sudjelovanje na jubilarnom desetom IEEPO-u, Internacionalnom skupu organizacija pacijenata koji se održavao u Ateni, Grčka

Na skupu je sudjelovalo preko 180 predstavnika organizacija pacijenata iz cijelog svijeta. Ovogodišnji program sadržavao je različite interaktivne panele kao i radne pauze koje su pružale priliku za izmjenu iskustava sa ostalim predstvincima organizacija pacijenata kao i mogućnost suradnje. U pozadini svega je uvijek izazov u premošćivanju konvencionalnog razmišljanja i rasprava o budućnosti zdravstva.



13.ožujka održana je radionica Envolving standards of care in MS, gdje je svaka grupa osmisnila svoj lobistički pristup kako bi ostvarila jedan od sedam najboljih principa za multiplu sklerozu, a koji su usuglašeni u Lisabonu u studenom 2017. između organizacija oboljelih od multiple skleroze, među kojima je bio i Savez društava multiple skleroze Hrvatske.

Prije radionice predstavnik Rusije, Yan Yaslov održao je prezentaciju Russian case study: Implementing recommendations from the social and economic PPMS study, u kojoj je istražio socijalne i ekonomski aspekte pacijenata koji boluju od primarno progresivnog oblika multiple skleroze. Studiju je implementirala All russian Public organization of multiple sclerosis disabled Patient zajedno sa Ruskim odborom za liječenje i istraživanje multiple skleroze (RUCTRIMS) i Centrom za humanitarne tehnike i istraživanje socijalnih mehanizama. Ciljevi studije su vizualizacija profila pacijenata koji boluju od primarno progresivnog oblika multiple skleroze i njihovo zadovoljstvo terapijama koje primaju kao i identificirati razinu efikasnosti i troškove trenutnih terapija i izračunati neizravne troškove liječenja. Upravo sličnoj studiji težimo i u Hrvatskoj, kako bi mogli raspolagati sa konkretnim brojkama, te utjecati na Hrvatski zavod za zdravstveno osiguranje, koji još uvijek nije prihvatio niti usvojio nove smjernice za liječenje multiple skleroze, koje će u konačnici hrvatsko zdravstvo koštati manje, nego svi oni indirektni troškovi koji nastaju tijekom cijelog života osoba s multiplom sklerozom, a upravo zbog nedobivanja terapije na vrijeme, odnosno odmah nakon dobivanja dijagnoze. Polako shvaćamo da smo kao organizacija sve bliže europskim trendovima i shvaćanju važnosti prikupljanja podataka o pacijentima s multiplom sklerozom, stvaranja baza podataka kako bi kao organizacija pacijenata mogli lobirati na nacionalnoj razini s ciljem poboljšanja kvalitete života oboljelih od multiple skleroze. Kada sumiramo Hrvatsku, organizacije pacijenata, odnosno društva oboljelih od multiple skleroze u Hrvatskoj, čine ogromnu, a često i jedinu potporu pacijentima s multiplom sklerozom u rehabilitaciji i pružanju bilo koje druge pomoći.

14.ožujka započeo je službeni program, sa predavanjem What can happen in 7 years? (prije nego se koncentrirano na 2025. godinu, trebamo pogledati gdje smo danas. Što se može promijeniti u sedam godina? Što se promijenilo u sedam godina? Govornici su pružili globalnu perspektivnu trendova u zdravstvu i njihov utjecaj na rad organizacija pacijenata). Sudjelovali smo na radionici Digital media: Will they become the main driver of patient powered Helathcare? (radionica je istražila na koje načine digitalni nediji mogu koristiti u poticanju na poboljšanje zdravstvene njegе. Istražili smo na koje načine digitalni mediji mogu i jesu transformirali izmjenu informacija, lobiranje organizacija pacijenata kao i razvojh istoga u budućnosti). Sudjelovali smo i na radionici The Innovation race: How can patients accelerate Drug development? (istražili smo kako pomiriti prioritete pacijenata sa onima u istraživačkoj zajednici. Istražili smo ulogu pacijenata u razvijanju novih lijekova i što sudjelovanje pacijenata znači u praksi). 15.ožujak započeo je sa predavanjem A global perspective: How will future Helathcare systems respond? (na predavanju su stručni govornici (Armin Fidler i Andre Cezar Medici) prezentirali svoje perspektive i viđenja izazova u liječenju novim lijekovima i terapijama u razvijenim i nerazvijenim zemljama i kako zdravstveni sustavi mogu to premostiti.



14. ožujka 2018. godine u Zadru sudjelovali smo na koordinacijskom sastanku Centra znanja u organizaciji Nacionalne zaklade za razvoj civilnoga društva, a u okviru Sporazuma o Razvojnoj suradnji gdje je SDMSH jedan od Saveza u 8. Centru znanja za unaprjeđenje kvalitete života za osobe s invaliditetom.

Također u Zadru, 16. ožujka 2018 održan je sastanak 8. Centra znanja, Nacionalne zaklade za razvoj civilnoga društva i Ministarstva za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku a na temu novih natječaja i podrški u 2018. godini. Na sastanku je sudjelovala Marija Pletikosa državna tajnica Ministarstva za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku kao i Cvjetana Plavšić Matić i Marija Boltek iz Nacionalne zaklade za razvoj civilnoga društva uz ostale predstavnike. Raspravljalo se i informiralo sudionike o pozivima koji će biti financirani iz nacionalnih sredstava u 2018. godini, kao i pozivi iz Europskog socijalnog fonda gdje je Ministarstvo za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku u ulozi provedbenog tijela.



19. ožujka 2018. godine smo u Hotelu "I" u Zagrebu održali prvu ovogodišnju sjednicu Predsjedništva SDMSH. Usvojili smo odluku o blagajničkom maksimumu, odluku o visini članarine kao i mjesto i vrijeme redovne godišnje skupštine, koja se održala 26. Ožujka u Zagrebu. Istovremeno smo proveli i evaluaciju 1. godine trogodišnjeg programa "SOS MS telefon – pravom uslugom do povećanja kvalitete života osoba s multiplom sklerozom. U sklopu programa revidirali smo upitnik za Bazu podataka SDMSH, koji je sa novim dopunama prikupio povratne informacije od više od 2800 osoba s multiplom sklerozom, a sa različitim područja njihovog života. Također, predsjedništvu smo predstavili i najnovije informacije o projektima i programima u 2018. godini te informacije o projektu usluge osobne asistencije u okviru Europskog socijalnog fonda.



22. ožujka 2018. godine u Rijeci je održan prosvjed Osudite i mene, u znak podrške Huanitu Luksetiću. Organizator prosvjeda bila je naša udruga članica Društvo multiple skleroze Primorsko-goranske županije (PGŽ) a dio je kampanje Osudite i mene, koju smo podržali kao znak podrške Huanitu Luksetiću ali i svim oboljelima od multiple skleroze koji si na taj način olakšavaju. Svakodnevnu borbu s MS-om Prije početka prosvjeda počelo je prikupljanje potpisa za dekriminalizaciju uzgoja indijske konoplje u medicinske svrhe te je ubrzo prikupljeno više stotina potpisa.



26. ožujka 2018. godine je u hotelu "I" u Zagrebu održano predavanje "Novosti u multiploj sklerozi" koje je održala dr.sc. Tereza Gabelić, iz KBC-a Zagreba, a u organizaciji SDMSH-a. Na edukaciji su sudjelovali predsjednici i članovi društava multiple skleroze iz cijele Hrvatske.

Edukacija je započela sa činjenicama o multipli sklerozi. Kod epidemiologije multiple skleroze jedan od rizika je i genetika. Kao faktor rizika je i pušenje, a studija koja je provedena pokazala je kako je najveći broj oboljelih rođen u svibnju, jer su tada majke bile manje izložene suncu. U rujnu i listopadu, su najveće koncentracije sunca, a najmanje oboljelih rođeno je u studenome. Za propisivanje protokola Vitamina D uzima se 4000 jedinica dnevno no ne postoji službeni protokol. Kao rizik za multiplu također je tu i Epstein barr virus osobito u vrijeme puberteta, a ne možemo isključiti ni prekomjernu težinu. Kod kliničkih fenotipa multiple skleroze najčešći je relapsno remitirajući kod 85% osoba u dobi od 20 do 40 godina. Ponekad se događa da su simptomi atipični pa je potrebno usporiti dijagnozu, a to dovodi do nepovratnih oštećenja. Do nepovratnih oštećenja dovode i sadašnji kriteriji za liječenje multiple skleroze, o kojima Savez i njegove udruge članice apelira već gotovo godinu dana kroz kampanju "Je li liječenje MS-a i dalje lutrija?".

Nadamo se da će 2018. godina biti godina ukidanja dosadašnjih kriterija za liječenje multiple skleroze. 2017. godine izrađeni su novi McDonaldovi kriteriji za liječenje multiple skleroze, a publicirani su prije dva mjeseca. Prema njima liječenje se pripisuje pacijentima koji imamu lezije te pozitivan likvor, što u konačnici dovodi do bržeg dijagnosticiranja multiple skleroze. Od primarno progresivnog oblika multiple skleroze boluje od 10 do 15% bolesnika, te je takav oblik MS-a puno teži od relapsno remitirajućeg. Primarno progresivna multipla sklerozna je progresivna od početka, bez relapsa. Kod ovog oblika nema spolne predominacije a javlja se u dobi od 30-50 godina. Bolesnici imaju više lezija u kralježničkoj moždini, a manje upalnih lezija te se pokazuje prisutnost oligoklonskih traka u likvoru. Kod liječenja MS-a i dalje se nažalost koriste sadašnja tri diksriminirajuća kriterija u liječenju multiple skleroze, pa se za propisivanje lijekova iz 1.linije podrazumijevanje nepostojanje neuroloških ispada, a EDSS ne prelazi vrijednost 4. Za 2. liniju liječenja EDSS ne smije prelaziti vrijednost 6 te treba postojati minimalna onesposobljenost (štap ili štak u jednoj ruci).

1. i 2. linija je proizvoljna formacija Hrvatskog zavoda za zdravstveno osiguranje i ovakvi kriteriji postoje samo u Hrvatskoj. Za primjer, u Sloveniji se pacijenti počinju liječiti u fazi CIS-a. Pod relaps se smatra „epizoda neuroloških simptoma koji su se dogodili najmanje 30 dana nakon prethodne epizode, traju najmanje 24 sata, u odsustvu infekcije ili povišene temperature“. Sve studije do sada pokazuju da je odgođeno liječenje – najskuplje liječenje, a to nam pokazuje i izračun troškova za Njemačku, gdje liječenje lijekovima košta 31000 Eura, dok ne liječenje, a kada uzmemu u obzir indirektne troškove kao što su mirovina ili bolovanje, košta gotovo duplo više, u ovom slučaju 61000 Eura.

26. ožujka 2018. godine smo u hotelu "I" održali redovnu godišnju skupštinu Saveza društava multiple skleroze Hrvatske.

Usvojili smo Operativni i finansijski izvještaj za 2019. godinu kao i Godišnji izvještaj od radu za 2017. godinu.

Usvojeni su i izvještaji Nadzornog odbora i Inventurne komisije te su dogovoreni planovi za 2018. godinu.



03. travnja 2018. godine dali smo podršku Savezu udruga za autizam Hrvatska te smo prisustvovali obilježavanju Svjetskog dana svjesnosti o autizmu.



I kroz travanj 2018. godine kontinuirano smo išli u posjete korisnicima usluge osobne asistencije kako bi uvidjeli stvarno stanje na terenu i ispitali zadovoljstvo uslugom naših korisnika.



Ponovno smo dali podršku našoj udruzi članici u kampanji #osuditeimene te zajedno s njima 14. travnja 2018. godine organizirali potpisivanje peticije za legalizaciju uzgoja konoplje u medicinske svrhe na Cvjetnom trgu u Zagrebu.



Travanj 2018.



18. travnja 2018. u povodu Europskog dana prava pacijenata, udruge Europa Donna Hrvatska i Koalicija udruga u zdravstvu te suradne udruge bolesnika koji se liječe biološkom terapijom među kojima i Savez društava multiple skleroze Hrvatske, na konferenciji za novinare tražili smo uvođenje Informiranog pristanka za pacijente prilikom propisivanja bioloških i biološki sličnih lijekova. Ispred Savez društava multiple skleroze Hrvatske, Tanja Malbaša upozorila je na tri diskriminirajuća kriterija u liječenju multiple skleroze. Iako je Hrvatsko neurološko društvo izradilo nove smjernice za liječenje multiple skleroze, a u skladu sa zahtjevima pacijenata s multiplom sklerozom, još uvijek se čeka Hrvatski zavod za zdravstveno osiguranje koje ih treba usvojiti. U tu smo svrhu sudjelovali izjavama za niz nacionalnih televizija te time postigli da se naš glas i dalje čuje. Pacijentova aktivna uloga u suođlučivanju o svome liječenju nema alternative u suvremenoj medicinskoj praksi. Liječnik danas zajedno s pacijentom donosi odluku o njegovom liječenju uzimajući u obzir cijelokupno stanje pacijenta. Odabir lijeka treba se temeljiti na procjeni pacijenta, bolesti i lijeka i u dogоворu s pacijentom potpisom informiranog pristanka. Svaki liječnik mora imati neograničene mogućnosti odabira lijeka na temelju procjene omjera koristi i rizika za pacijenta, istaknuto je na konferenciji.

Samo 10
minuta!

Ako ste osoba s
multiplom sklerozom,
pozivamo vas da
ispunite anketu i kažete
nam kako se vi liječite.

Anketa je dostupna do
15. svibnja 2018.

Ovo nije samo anketa.

Savez društava multiple skleroze Hrvatske pomoću ove ankete želi pronaći rješenja za izazove sa kojim se susreću osobe s multiplom sklerozom diljem Hrvatske.

Ovo nije standardni upitnik. Njegova svrha je upoznavanje specifičnih potreba osoba s multiplom sklerozom u liječenju i dobivanju informacija o svojoj bolesti.

Rezultate ovog anketiranja koristiti ćemo za:
Poticanje donositelja zdravstvenih politika na promjene i konkretna rješenja u liječenju osoba s multiplom sklerozom u Republici Hrvatskoj.

Proveli smo online anketiranje u sklopu kampanje "Ja sam više od MS-a!", čijim rezultatima smo željeli pronaći rješenja za izazove sa kojima se susreću osobe s multiplom sklerozom diljem Hrvatske. Svrha upitnika bila je upoznavanje specifičnih potreba osoba s multiplom sklerozom u liječenju i dobivanju informacija o svojoj bolesti, a rezultate ankete koristili su se kako bi javnosti i donositeljima politika i svima koji odlučuju o našem zdravlju mogli pokazati sa kojim preprekama se osobe s multiplom sklerozom susreću u svojem liječenju.

Anketni upitnik za oboljele od multiple skleroze

- period od 19.04.2018. do 22.05.2018.
- 11 pitanja
- 504 ispitanika iz svih krajeva Hrvatske u dobi od 17 do 78 godina



**52,18 %
pacijenata bolest otkrilo na vlastitu sumnju
da nešto nije u redu s njihovim zdravljem**

**Samo 35,91 %
pacijenata dobilo je dijagnozu u 6 mjeseci od
pojave simptoma, a 19,44% pacijenata čekalo
je čak više od 3 godine!**

**51,19%
pacijenata čekalo je na početak liječenja od 6
mjeseci i više od godinu dana!**

77,78%
pacijenata izjasnilo se kako su imali
pogoršanje bolesti (do invaliditeta) u
razdoblju čekanja na početak liječenja

Samo 24,01%
Pacijenata liječi bolest lijekovima koji
modificiraju tijek bolesti (DMT)

36,51%
pacijenata je informacije o svojoj bolesti i
liječenju dobilo putem interneta!

51,39%
pacijenata smatra da su im informacije o
bolesti dane na prihvatljiv i razumljiv način

20. travnja 2018. godine sudjelovali smo na Izbornoj Skupštini udruge članice Društva multiple skleroze Brodsko posavske županije, te time pružili podršku u radu kao i novom/starom predsjedniku Društva Željku Pudiću i njegovom timu.



25. travnja 2018. godine smo održali sastanak sa predstavnicama Pučke pravobraniteljice, koja nas je pozvala na sastanak i željela je doznati sa kojim problemima se susreću osobe s multiplom sklerozom. Posebno smo se osvrnuli na problem tri diskriminirajuća kriterija u liječenju multiple skleroze.



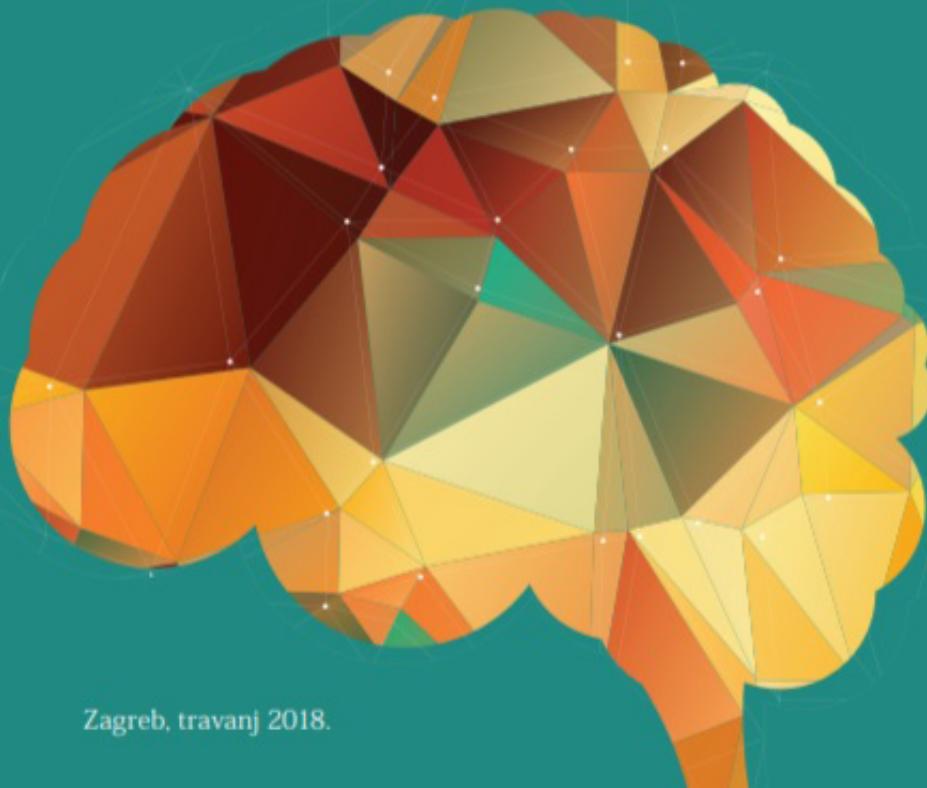
25. travnja 2018. godine održan sastanak u Hrvatskom savezu udruga cerebralne i dječje paralize. Naime zajedno sa SUZAH Savez udruga za autizam Hrvatske organizirali smo radionicu "Odnosi s javnošću za organizacije civilnoga društva: od strategije preko vidljivosti do uspješne kampanje zagovaranja". Radionica je to koju su vodili profesionalci iz agencije Prorsus, a cilj je unaprijediti kompetencije zaposlenika i upravljačkih tijela u udrugama za lobiranje i vođenje kampanja. Aktivnost je financirana iz sredstava Nacionalne zaklade za razvoj civilnoga društva, a unutar 8.Centra znanja za unaprjeđenje kvalitete života osoba s invaliditetom.

PRAVOM INFORMACIJOM DO POBOLJŠANJA KVALITETE ŽIVOTA



vitamini, minerali, antioksidansi,
omega-3 masne kiseline, načini
prehrane, biljke... i **multipla skleroza**

Dr.sc. Danijela Štorga Tomić
molekularni neurobiolog



Zagreb, travanj 2018.

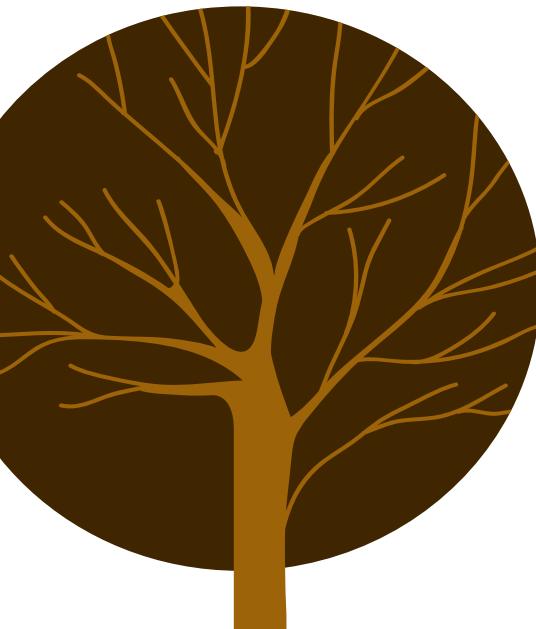
Izrađena i tiskana brošura „Pravom informacijom do poboljšanja kvalitete života“ u okviru trogodišnjeg programa „SOS MS telefon- pravom uslugom do povećanja kvalitete života osoba oboljelih od multiple skleroze“ u suradnji sa dr.sc. Danijelom Štorga Tomić, molekularni neurobiolog, te je ista u narednom razdoblju poslana na kućne adrese svih oboljelih od multiple skleroze iz Baze podataka SDMSH.



02. svibnja 2018. godine koordinatorica projekata i programa SDMSH Tanja Malbaša gostovala je u emisiji Imam problem, HRT-a na temu Kako izabrati terapiju i način liječenja. U emisiji predstavnica SDMSH-a ponovno je istaknula kampanju „je li liječenje MS-a i dalje lutrija“.



Predsjednik Gradske skupštine Grada Zagreba dr. sc. Andrija Mikulić na u srijedu 9. svibnja primio je predstavnike Saveza društava multiple skleroze Hrvatske. Predstavnici Saveza društava multiple skleroze predsjedniku su predstavili program svečanog obilježavanja Svjetskog dana multiple skleroze, ali i skrenuli pozornost na niz problema s kojima se susreću oboljeli.



Svibanj 2018.

Predsjednik Gradske skupštine Grada Zagreba dr. sc. Andrija Mikulić izrazio je podršku kampanji te najavio kako će pokušati organizirati zajednički sastanak s ravnateljem HZZO-a kako bi se poboljšala komunikacija između Saveza i Zavoda te iznašlo zajedničko rješenje koje će pomoći oboljelim.



10. svibnja 2018. godine sudjelovali smo na javnoj tribini "Uporaba kanabisa u medicinske svrhe" koja je održana u Studenskom Centru u Zagrebu. Dijana Ivanišević iz Društva multiple skleroze Primorsko goranske županije predstavila je probleme oboljelih od multiple skleroze i kampanju za legalizaciju marihuane u medicinske svrhe "Osudite i mene".

UPORABA KANABISA U MEDICINSKE SVRHE

10. svibnja 2018 u 17:00
Studentski centar - Dvorana "Kino SC"



10. svibnja 2018. godine predsjednica SDMSH-a Branka Lukić sudjelovala je na plenarnoj sjednici Hrvatskog sabora na kojoj Pravobraniteljica za osobe s invaliditetom brani izvješće za 2017. godinu. Također, saborska zastupnica Ines Strenja Linić, jedna od zastupnica koja nam je dala najveću podršku u izmjeni tri diskriminirajuća kriterija u liječenju multiple skleroze, a na koje smo upozoravali kroz kampanju "Je li liječenje MS-a i dalje lutrija?".

Održana radionica Znanjem do uključenosti 1

15. svibnja 2018. godine je održana u organizaciji SDMSH, SUZAH, Hrvatskog saveza udruga cerebralne i dječje paralize i Hrvatskog saveza udruga osoba s tjelesnim teškoćama radionica Znanjem do uključenosti 1 "Odnosi s javnošću za organizacije civilnoga društva: od strategije preko vidljivosti do uspješne kampanje zagovaranja", a sklopu 8. Centra znanja za unaprjeđenje kvalitete života za osobe s invaliditetom, Nacionalna zaklada za razvoj civilnoga društva. Radionicu su održali Krešimir i Boris iz Prorsus komunikacije.

Na radionici su sudjelovali predstavnici udruga osoba s invaliditetom, a cilj je bio usvojiti alate kojima se u javnosti i medijima može pozicionirati udruga, kako izgledaju odnosi između novinara i predstavnika udruga, a posebice nam se sviđala panel rasprava iskusnih novinara koji rade vrlo često i sa nama te koji su nam puno puta pomogli da u javnosti prenesemo svoje poruke.

Osobe s invaliditetom traže inkluziju i u medijskom prostoru. Na edukaciji 8. Centra znanja za društveni razvoj predstavnici udruga osoba s invaliditetom učili kako unaprijediti odnose s javnošću.



28. svibnja 2018. godine sudjelovali smo na sastanku sa Pravobraniteljicom za osobe s invaliditetom. Cilj sastanka je bio Nacrt prijedloga izmjene i dopune Pravilnika o uvjetima o načinu ostvarivanja prava na bolničku medicinsku rehabilitaciju i fizikalnu terapiju u kući. Svjesni smo da je nacrt prijedloga i više nego diskriminirajući prema osobama s multiplom sklerozom, te smo isto naglasili tijekom sastanka.



Obilježen Svjetski dan multiple skleroze, 30. svibnja 2018. godine u prostorijama Francuskog instituta, Medijateka u Zagrebu

U povodu Svjetskog dana multiple skleroze, Savez društava multiple skleroze Hrvatske upozorio je na to da su kriteriji Hrvatskog zavoda za zdravstveno osiguranje (HZZO) za liječenje u Hrvatskoj zaostali za europskim te je zatražena hitna izmjena. Zbog mnogobrojnih diskriminirajućih kriterija primjena lijekova koji usporavaju tijek te progresivne i autoimune bolesti nije odgovarajuća i prekasna je, a od multiple skleroze je u Hrvatskoj oboljelo više od 6000 ljudi.

Na konferenciji za novinare u povodu Svjetskog dana multiple skleroze istaknuto je da se prema najnovijem istraživanju na više od 500 osoba s multiplom sklerozom (rezultate ankete koju smo provodili tijekom travnja i svibnja) u njih više od 77 % posto bolest pogoršala u razdoblju čekanja na početak liječenja, a u gotovo 10 % ispitanika nastao je neki od oblika invaliditeta. Na početak liječenja svaki drugi pacijent čeka više od pola godine, a među njima čak 37,5 % više od jedne godine. Također, prema analizi koju je izradio Hrvatski zavod za javno zdravstvo, multiplu sklerozu ima 6160 osoba. Sve su one suočene sa specifičnim zaprekama i izložene su diskriminaciji koja je mnogo većih opsega nego kod ostalih osoba s invaliditetom. U Republici Hrvatskoj je dostupnost imunomodulacijskog liječenja osobama oboljelima od multiple skleroze regulirana smjernicama HZZO-a koje trenutačno ne osiguravaju jednaku dostupnost i jednak postupanje u liječenju svih koji su oboljeli od multiple skleroze. Budući da je Republika Hrvatska potpisnica Konvencije o pravima osoba s invaliditetom, koja je prema pravnoj snazi iznad zakona i država je dužna uvrstiti njezine odredbe u nacionalno zakonodavstvo, postojanje diskriminirajućih kriterija u liječenju nije u skladu s odredbama Konvencije ni s nacionalnim zakonodavstvom, istaknuto je na konferenciji. Na obilježavanju Svjetskog dana multiple skleroze 2018. dr. sc. Tereza Gabelić predstavila je nove smjernice za liječenje te bolesti, koje je izradilo Hrvatsko neurološko društvo. Te smjernice propisuju početak liječenja ODMAH nakon postavljanja dijagnoze.

Savez društava multiple skleroze Hrvatske zajedno s oboljelima od multiple skleroze zahtijeva od mjerodavnih HITNO mijenjanje diskriminirajućih kriterija za liječenje multiple skleroze. Na sam Svjetski dan multiple skleroze 2018., predstavnici Saveza društava multiple skleroze Hrvatske predali su Hrvatskom zavodu za zdravstveno osiguranje zahtjev za izmjenu diskriminirajućih kriterija u liječenju osoba s multiplom sklerozom, čiji su potpisnici dr. sc. Ines Strenja Linić, saborska zastupnica i predsjednica Odbora za zdravstvo i socijalnu politiku Hrvatskog sabora, pravobraniteljica za osobe s invaliditetom Anka Slonjšak i Savez društava multiple skleroze Hrvatske.

Na obilježavanju Svjetskog dana multiple skleroze, moderator skupa bila je Ana Vilenica, a govorili su:

Dr.sc. Tereza Gabelić, KBC Zagreb, „Novosti u dijagnostici i liječenju MS-a“, Pravobraniteljica za osobe s invaliditetom, Anka Slonjšak, „Osvrt na tri diskriminirajuća kriterija u liječenju multiple skleroze sa gledišta ljudskih prava“, Dr.sc. Tomislav Benjak, Hrvatski zavod za javno zdravstvo, „Preliminarni podaci istraživanja o učestalosti multiple skleroze u RH“, Dr.sc. Ines Strenja Linić, predsjednica Odbora za zdravstvo i socijalnu politiku Hrvatskog sabora, Dr.sc. Željko Jovanović, saborski zastupnik, Ljubica Lukačić, saborska zastupnica.

Pozitivan primjer u susjednoj Sloveniji: U susjednoj Sloveniji ne postoje ograničenja za liječenje s obzirom na dob bolesnika, niti postoje kriteriji poput trajanja bolesti najmanje jednu godinu ili dva liječena relapsa u dvije godine da bi se počelo liječenje. Kriteriji su isključivo prema indikacijama koje su u Sažetku opisa svojstava lijeka svakog lijeka.

„Ja sam više od MS-a!“, kampanja podizanja svijesti o multiploj sklerozi i obilježavanje Svjetskog dana multiple skleroze održao se pod pokroviteljstvom: predsjednice RH-a Kolinde Grabar Kitarović i predsjednika Hrvatskog sabora Gordana Jandrokovića.



Povodom Svjetskog dana multiple skleroze snimali smo kratak video kako bismo prikazali život s multiplom sklerozom, a u okviru kampanje „Ja sam više od MS-a“. Film je snimljen sa našim članovima Jasminom Slavnić i Mijem Rudanom iz Karlovca. Film je dostupan na web stranicama Saveza www.sdmsh.hr.

Uoči Svjetskog dana multiple skleroze gostovali smo u niz televizijskih i radijskih emisija, te davali izjave za niz internetskih portala upravo sa ciljem promjene diskriminirajućih kriterija za liječenje multiple skleroze u Republici Hrvatskoj.

novilist.hr

pratite nas [Facebook](#) [Twitter](#) [YouTube](#) [Traqi](#)

Vijesti Komentari Sport Scena Kultura Život i stil Znanost i tehnika Multimedija Info Magazin

Riječka Regija Hrvatska Gospodarstvo Svijet Crna kronika Sve vijesti Promo sadržaji

AKTUALNE TEME NK Riječka Iseljavanje mladih iz Hrvatske Afera SMS Marsalački sporazum Izbor riječkih najvrata

SVJETSKI DAN MULTIPLE SKLEROZE

Hitno mijenjati smjernice liječenja bolesti: Liječenje MS-a treba započeti odmah po dijagnozi

Autor: Barbara Čalačić

Orijentirano: 29. svibnja 2018. u 19:01

A+ A-

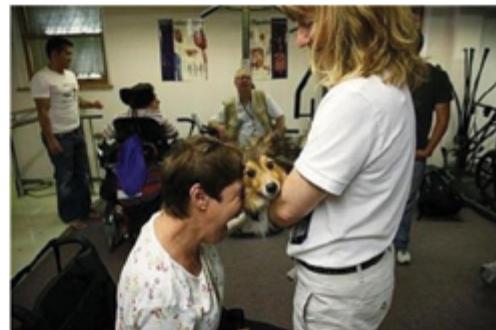


Foto: AFP/PIXSELL

Pogledaj sve iz: Riječka

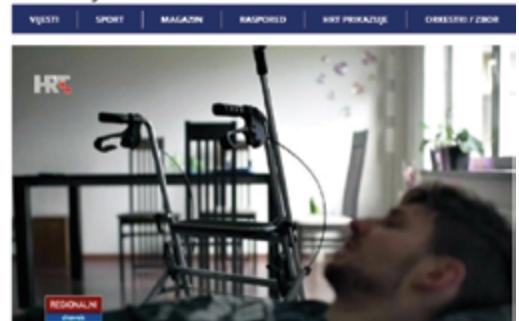
Pogledaj sve vijesti

Struka i oboljeli navode tri glavna diskriminirajuća kriterija u liječenju MS-a. Prvi je dobra granica, točnije dob od 55 godina koja je kod nas granica za započinjanje s terapijom.

Riječka – Savez crnjavačkih multiple skleroze Hrvatske povodom sutrašnjeg Svjetskog dana multiple skleroze upozorava da su kriterij Hrvatskog zavoda za zdravstveno osiguranje (HZZO) za liječenje u Hrvatskoj zaostali za europskim te traže njihova hitnu izmjenu. Prema posljednjem podacima Hrvatskog zavoda za javno zdravstvo, od MS-a boluje 6.160 osoba, a najmladi oboljeli ima osam godina. Svi oni suočene su sa specifičnim zaprekom i izloženi su diskriminaciji koja je mnogo većih opsegom nego kod ostalih osoba s invaliditetom.

Naiime, prema najnovijem istraživanju na više od 500 osoba s multiplom sklerozom u njih više od 77 posto bolest pogorjala u razdoblju čekanja na početak liječenja, a u tom deset posto

HRT Vijesti



Oboljeli od multiple skleroze traže od HZZO-a ukidanje diskriminirajućih kriterija za liječenje

[Facebook](#) [Twitter](#) [Google+](#) [Email](#)

30.05.2018. - pre 27 tjedana

U povodu Svjetskog dana multiple skleroze, Savez crnjavačkih multiple skleroze Hrvatske zahtjeva od HZZO-a ukidanje diskriminirajućih kriterija za liječenje te bolesti, uključujući na poziv da liječenje oboljelih započne odmah nakon postavljanja dijagnoze, a ne da to, kako seđe stvari, bude lutrija.

Hrvatski kriteriji za liječenje te autonome bolesti srednjeg živčanog sustava od kojih u Hrvatskoj boluje 4160 osoba zaostaju za evropskim te dovode do nadizgovaranja i prekasne primjene lijekova za rizikovo uporabljavanje, upozorila je predsjednica Saveza Branka Lukić.

HRVATSKI ZAVOD ZA JAVNO ZDRAVSTVO



traži

O nama • Usluge i djelatnosti • Novosti i događaji • Zdravstvo • Publikacije • Kontakt • English

Svjetski dan multiple skleroze

O objavljeno: 26. travnja 2018.

Multiple sklerozu (MS) je najčešća upalna autoimuna demjelinizacijska bolest srednjeg živčanog sustava (mozga i lđeve, tj. krajevične moždine). Pretežno je to bolest mlađih osoba, a kod većine se bolesnika znaci bolesti izvijaju između 20.-45. godine života, rijetko prije 15. i nekak 55. godine. Žene obolijevaju dva puta češće od muškaraca.

Bolest je češće u zemljama koje su smještene između 40. i 65. stupnja sjeverne geografske širine, što je vjerojatno povezano s manjim brojem sunčanih dana i manjim vitamina D, a vrlo je rijeka u tropima i na Deškom istoku. U većini bolesnika se simptomi pojavljuju povremeno, a s progresijom bolesti im se može mijenjati jačina i trajanje. Početni su simptomi najčešće subjektivne smjelje osjeta, smanjenje očnoga vida, gubljene snage u jednom ili više ekstremiteta, dvostrukje, poremećaji ravnatelje i vrtoglavicu, smrtonosni kontroli mokraća i stolice. Mogući su i poremećaji koordinacije pokreta, tremor, isprekidani (skandalan) govor, pojava spastičnosti, mentalni poremećaji i depresivne reakcije.

NOVE OBJAVE

- Okrugli stol „Debljina djece – začetci cjevživčne bolesti“
- Objavljeno o rezultatima javnog natječaja-zadružnog djetroatika i vrste, zdravstveni suradnik
- Poziv na festiviranje i razgovor-vsi stručni savjetnici, ekonomist
- Međunarodni dan univerzalne zdravstvene pokrovitosti
- Nasuprotne cijeljeline u Republici Hrvatskoj u 2017. godini

Sastanak sa ravnateljem Hrvatskog zavoda za zdravstveno osiguranje, Lucianom Vukelićem a na temu tri diskriminirajuća kriterija u liječenju multiple skleroze održan u prostorijama HZZO-a, te smo ispred Saveza predstavili problem liječenja oboljelih od multiple skleroze u RH, no nažalost nismo naišli na istomišljenike na navedenom sastanku.

Na godišnjoj skupštini Europske MS platforme, održanoj 07.05.2018. za članicu Izvršnog odbora Europske MS Platforme izabrana je Tanja Malbaša, koordinatorica projekata i programa SDMSH.



01.lipnja 2019.
godine obilježili
smo Svjetski dan
multiple skleroze sa
udrugom članicom
Društvom multiple
skleroze Vukovarsko
srijemske županije
u Vukovaru, kao
podrška udruzi
članici gdje smo
ponovno pred
tamošnjim lokanim
medijima upozorili
na diskriminirajuće
kriterije za liječenje
multiple skleroze u
Republici Hrvatskoj.



Lipanj 2018.

Godišnji izvještaj o radu SDMSH 2018. 30

07. lipnja sudjelovali smo i na obilježavanju Svjetskog dan multiple skleroze u Specijalnoj bolnici za medicinsku rehabilitaciju Lipik, gdje je predsjednica Saveza također napomenula kako SDMSH zahtijeva od mjerodavnih institucija hitno mijenjanje diskriminirajućih kriterija za liječenje multiple skleroze u Republici Hrvatskoj.

S obzirom na iznimno nepovoljan položaj u koji se stavljuje osobe s multiplom sklerozom u nacrtu Pravilnika o uvjetima i načinu ostvarivanja prava na bolničku rehabilitaciju i fizikalnu terapiju u kući, dostavili smo 08. lipnja 2018. godine, Hrvatskom zavodu za zdravstveno osiguranje primjedbe na novi tekst nacrta Pravilnika. Osobe s multiplom sklerozom odavno nisu prepoznate na adekvatan način u sustavu zdravstvene skrbi, te smo se očitovali na većinu članaka koji su predloženi u pravilniku. Upravo zbog navedenog pravilnika, a na inicijativu Pravobraniteljice za OSI gđe. Anke Slonjšak sudjelovali smo u uredu pravobraniteljice na sastanku sa ravnateljem Hrvatskog zavoda za zdravstveno osiguranje. Osim diskusije o navedenom Nacrtu prijedloga Pravilnika o uvjetima i načinu ostvarivanja prava na bolničku medicinsku rehabilitaciju i fizikalnu terapiju u kući, pravobraniteljica Slonjšak je istaknula i druge probleme vezane uz područje dostupnosti usluga u zdravstvu, a koji se odnose na pružanje zdravstvene njegе u kući, ortopedska pomagala, o kvaliteti usluge i potrebnim provođenja kontrola te sankcioniranju zlouporaba, kao i uključivanju osoba s invaliditetom u savjetovanja/radne skupine vezano uz propise koji se njih tiču, nedostatan broj stručnih radnika diljem RH, dugim lista čekanja...

Kao zaključak dogovoreno je da se vrlo skoro održi novi sastanak kako bi razmotrili usvojene, odnosno neusvojene prijedloge koji je zaprimio HZZO tijekom savjetovanja sa zainteresiranom javnošću u razdoblju do 16. lipnja 2018. o navedenom Nacrtu prijedloga Pravilnika.



in PORTAL Novosti, politika, ekonomija & društvo

VJEĆI SPORT MODERNA VREMENA **SKLADNIK** KULTURA ZA STRUČNJAKE IN POSAO KULTURA Tisk

Borba Slonjšak Pravobraniteljica Slonjšak je istaknula brojne probleme vezane uz dostupnost usluga u zdravstvu, koji se uvek ostalo otevoren i na pružanje zdravstvene njegе u kući te ortopedska pomagala

neči GLAS Božica Slonjšak je istaknula brojne probleme vezane uz dostupnost usluga u zdravstvu, koji se uvek ostalo otevoren i na pružanje zdravstvene njegе u kući te ortopedska pomagala

Facebook in PORTAL



Sudjelovanje na radionicama Znanjem do uključenosti 2 i 3.

19. lipnja 2018. u prostorijama Tribine grada Zagreba, Hrvatski savez slijepih je u sklopu edukacije "Znanjem do uključenosti 2" održao jednodnevnu radionicu pod nazivom „Znanjem do uključenosti 2 –Komunikacija u funkciji zagovaranja“ koja je financirana od strane Nacionalne zaklade za razvoj civilnog društva u sklopu 8. Centra znanja. Ovo je druga u seriji tri radionice koje organizira Centar znanja koji okuplja saveze udruga osoba s invaliditetom s prostora cijele Hrvatske te pokriva velik spektar različitih invaliditeta. Ova serija radionica ima za cilj jačanje kapaciteta svih Saveza uključenih u ovaj 8. Centar znanja.

Radionicu je vodila mr. sc. Ljiljana Buhač te je okupljenima ponudila mogućnost da kvalitetnije analiziraju snage i slabosti svojih timova, lakše organiziraju svoj rad te se kapacitiraju za jače zagovaranje prava osoba s invaliditetom u RH. U konačnici, predavačica je ponudila i neke korisne alate za bolju prezentaciju ideja te strukturiranje argumenata.



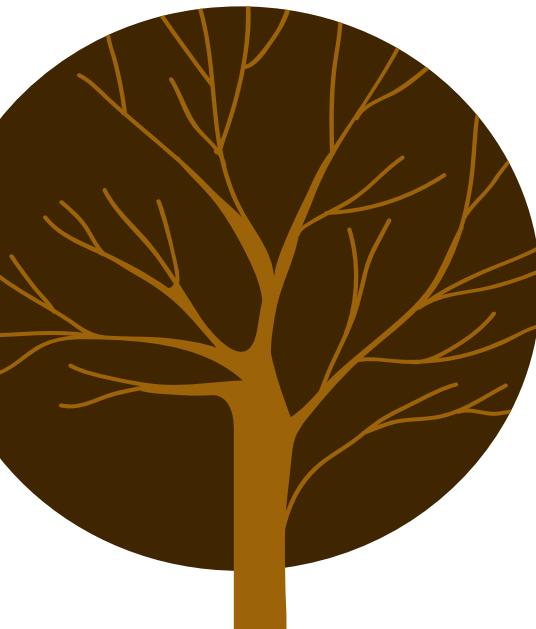
Redovne posjete korisnicima usluge osobne asistencije, 27. lipnja 2019. godine



02. srpnja 2019. godine predsjednica Saveza Branka Lukić sudjelovala je na obilježavanju 10. godišnjice rada instituta Pravobranitelja za osobe s invaliditetom.

Hrvatski sabor je 3. listopada 2007. godine donio Zakon o pravobranitelju za osobe s invaliditetom. 30. svibnja 2008. godine jednoglasnom odlukom Sabora Anka Slonjsak imenovana je za prvu hrvatsku pravobraniteljicu za osobe s invaliditetom, a Ured pravobraniteljice za osobe s invaliditetom započeo je s radom 1. srpnja 2008. godine.

Pravobraniteljica za osobe s invaliditetom kao opunomoćenica Sabora u zaštiti, praćenju i promicanju prava osoba s invaliditetom u Republici Hrvatskoj, i u svojstvu nezavisnog mehanizma za praćenje i promicanje Konvencije o pravima osoba s invaliditetom ove godine obilježava deset godina rada.



Srpanj 2018.



05. srpnja sudjelovali smo na trećoj po redu radionici "Znanjem do uključenosti 3", na temu komunikacije u svrhu postojanja, a u organizaciji Hrvatskog saveza gluhoslijepih osoba Dodir i Hrvatskog saveza gluhih i nagluhih.

Na radionici predavanja održavaju doc. dr.sc. Marko Buljevac, Studijski centar socijalnog rada, Vojin Perić, Hrvatski savez slijepih, Kristijan Bezuh, Dodir art- kulturno stvaralaštvo gluhoslijepih.

Predavanje "Osobe s invaliditetom na tržištu rada" održali su Bruna Kostelac, direktorica INA obrazovanja i razvoja i Krešimir Sočković, Privredni vjesnik.

Predavanje "Prikupljanje sredstava za djelovanje organizacije" održavaju Mladenka Majerić, izvršna direktorica Crvenih nosova i Marina Burazer, direktorica INA Korporativnih komunikacija.

Radionica je financirana sredstvima Nacionalne zaklade za razvoj civilnoga društva, a u sklopu Centara znanja za društveni razvoj.

Redovne posjete korisnicima usluge osobne asistencije, 13. srpnja 2019.





Fly me to the moon



POKRENI 25.08.
SE ZA BUNDEK
MULTIPLU SKLEROZU

#pokreni #poklonisvojekilometre #mozemosve

GRAWE Hrvatska četvrtu godinu zaredom organizirala je trkački izazov "PoKRENI – Pokloni svoje kilometre" s ciljem prikupljanja 100.000 kilometara koje je to osiguravajuće društvo 'pretvorilo' u donaciju od 50.000 kuna za Savez društava multiple skleroze Hrvatske na GRAWE noćnom maratonu, 25. kolovoza na zagrebačkom jezeru Bundeck. Svi trkači koji su željeli učiniti dobro djelo i poticati svijest o zdravim životnim navikama skupljali su trkačke kilometre na aplikaciji Endomondo pod PoKRENI izazovom. Također su bile su otvorene prijave za peti GRAWE noćni maraton. Najluđi noćni trkački spektakl, kako ga trkači od milja zovu, ove godine je pratila krilatica "Fly me to the moon".

Utrku su organizirali Atletski klub Sljeme i GRAWE Hrvatska, a svi zainteresirani mogli su prijaviti na linku za prijave (registration.mylaps.com/grawe-nocni-maraton). Trkačkom izazovu priključile su se i poznate hrvatske ultramaratonke Veronika Jurišić, Paola Vrdoljak, Antonija Orlić i Adrijana Šimić kao i kandidati show-a "Život na vagi". Cilj trkačkog izazova "PoKRENI – Pokloni svoje kilometre" pokretanje je poticanja na usvajanje zdravih navika koje su temelj za kvalitetniju budućnost svakog pojedinca. "Inicijativom PoKRENI nastojimo podići svijest naših sugrađana o nužnosti uvođenja zdravih navika radi poboljšanja kvalitete života. Kao osiguravajuće društvo, na vrh ljestvice prioriteta stavljamo život i zdravlje. Naša odgovornost je da svima pružimo potporu i motivaciju u ostvarenju pozitivnih promjena", rekla je Sanja Gržetić, voditeljica Odjela za korporativne komunikacije i marketing GRAWE Hrvatska d.d. Do sada je inicijativom PoKRENI prikupljeno više od 500 tisuća kilometara i donacije su ostvarile tri udruge. Ove godine išlo se u istom smjeru i donacija od 50.000 kuna ide u ruke Savezu društava multiple skleroze Hrvatske.



Kolovoz 2018.

"Osobama s multiplom sklerozom nužna je stalna pomoć i podrška. Mi kao Savez trudimo se iskoristiti svaku finansijsku pomoć za promicanje liječenja, rehabilitacije, istraživanja i zaštite osoba oboljelih od multiple skleroze i srodnih bolesti", izjavila je Branka Lukić, predsjednica Saveza društava multiple skleroze Hrvatske. Najveći heroji cijelog ovog maratona su Jasmina Slavnić, oboljela od MS-a iz Karlovca koja je svoju sestru potakla da i ona trči za multiplu sklerozu i Marko Kezerić, također obolio od MS-a koji je otrčao svojih 10 kilometara!

21. kolovoza 2018. godine se u emisiji Dobro jutro Hrvatska govorilo o multipli sklerozi i noćnom maratonu gdje se trči za multiplu sklerozu! U emisiji su gostovali Branka Lukić i Marko Kezerić.





MARKO KEZERIĆ – Trkačka priča kojoj ni multipla skleroza ne može stati na put

Zagrepčanin Marko Kezerić boluje od multiple skleroze, a bez obzira na bolest, dio njegove svakodnevice je i trčanje. S njim smo razgovarali u vrijeme njegovih priprema za prvu "desetku" u životu na GRAWE Noćnom Maratonu 2018.

U kojem periodu su vam dijagnosticirali MS i što vam je tada prošlo kroz glavu?
Bilo je to u veljači 2016. kada sam napravio MR pretragu koja je pokazala lezije na predjelu vratnog i torakalnog dijela leđne moždine iako sam prve simptome osjetio još u studenom 2015. godine.

Liječnik vam kaže da imate neizlječivu bolest za koji nikad niste čuli, koja ima tisuću lica i nitko vam ne jamči kako će to biti kod vas, ali su svi složni da prognoze nisu dobre. U tom trenutku, kao što bolest ima tisuću lica tako i ja imam tisuću pitanja. Zašto ja, koliko će patiti zbog svega moja obitelj, moja djevojka, kada ću ostati u kolicima, zar više nikada neću raditi i biti koristan? Sve to je noćna mora u prvom trenu.

Nakon pulsne terapije kortikosteroidima u bolnici, neki od simptoma su nestali poput toga da ne osjećam dodir, međutim ostali su svi ostali simptomi fizičke prirode poput otežanog hoda, neimanja rukopisa i funkcije micanja prstiju i osjećaja stiska oko prsiju. Problemi koje sam u tom trenutku imao postali su irelevantni. Shvatio sam da više ništa neće biti kao prije, a i da to možda nije najgora stvar jer sam zapravo nakon toga počeo živjeti punim plućima.

Koliko se promijenila vaša svakodnevica?

Nakon što sam preživio prvotni šok i počeo se informirati o bolesti vrlo brzo sam se probudio preporođen. Kao neko izvantjelesno iskustvo. Iz potpune negative prešao sam u potpunu pozitivu. Bila je to pomirba sa situacijom, u redu, imam MS, nisam mrtav, želim živjeti i biti sretan bez obzira na moje stanje, iskoristiti maksimum od onog što mogu.

Tada je krenula moja preobrazba. Prestao sam pušiti, promijenio prehranu, izbacio gluten i žitarice, mlijecne proizvode, rafiniranu hranu, šećer i uveo zdrave masnoće, meso, ribu i iznutrice uz ogromnu količinu povrća i umjereno voća. Već sam u prvom mjesecu uvidio niz benefita.

Odlazio sam u teretanu i polako vježbao, prvo tri čučnja, pa četiri, pet, i tako sam nastavio biti aktivnan koliko god mi je tijelo dopuštalo. Uz pozitivno razmišljanje i pravilnu prehranu, nakon dva mjeseca sam se vratio na posao i radim puno radno vrijeme.

Kako se u sve uklopila vaša trkačka priča?

Oduvijek sam se bavio različitim aktivnostima, od folklora do nogometna, kickboxa, hrvanja, planinarenja i trčanja. Međutim nakon dijagnoze pokušavam svaki trenutak provesti u prirodi trčeći ili planinareći. Nakon nekoliko trka od pet kilometara shvatio sam da mi je trčanje izuzetno zanimljivo, taj naboј na početku utrke je neopisiv i mislim da će svakako nastaviti trčati dok god će moći.

Prvi put ćete trčati utrku na 10 kilometara i to će se dogoditi na GRAWE noćnom maratonu 2018., kakav je osjećaj?

Osjećaj je odličan. Nije me strah, ako zapnem, odmorit ću i nastaviti dalje. Svima bih preporučio takve utrke jer je atmosfera fantastična. Uz to, uključen sam i u izazov PoKRENI s plemenitim ciljem.

Skupljamo kilometre u Endomondo aplikaciji i kada svi zajedno dođemo do magične brojke od 100.000 kilometara GRAWE Hrvatska ih pretvara u izdašnu donaciju od 50.000 kuna za Savez društava oboljelih od multiple skleroze Hrvatske. Kruna svega će biti upravo GRAWE noćni maraton.

Što biste poručili svima s dijagnozom poput vaše i što im trčanje može pružiti?

Preporučio bih svakako pozitivno razmišljanje, otvorenost prema novim stvarima, znatiželju, informiranje o bolesti i promjene u prehrani. Danas na internetu postoji čitav niz ljudi koji se uspješno nose s teškim dijagnozama poput MS-a upravo uz pomoć prehrane i mijenjanja određenih životnih navika koje obično mijenjamo kada je šteta već učinjena. Trčanje (za one koji mogu) i hodanje te općenito boravak u prirodi čovjeka povezuje s onim iskonskim što on zapravo je, lovac sakupljač. Nakon takve vrste rekreativne i aktivnosti čovjek se izvrsno osjeća i sama činjenica da je aktivan i da radi nešto dobro za sebe je izvrsna i čovjeka ispunjava. Treba iskoristiti i prigriliti svakodnevnicu i veseliti se svakom novom danu i koraku.



KONFERENCIJA ZA NOVINARE povodom Nacionalnog dana oboljelih od multiple skleroze 2018.

Hrvatski novinarski dom
Perkovčeva 2, Zagreb
26.09.2018., 10:00 sati

Na konferenciji za novinare govorit će:

Dr.sc. Ines Strenja Linić, predsjednica Odbora za zdravstvo i socijalnu politiku Hrvatskog sabora

Dr. sc. Tereza Gabelić, KBC Zagreb

Tanja Malbaša, koordinatorica programa Saveza društava multiple skleroze Hrvatske

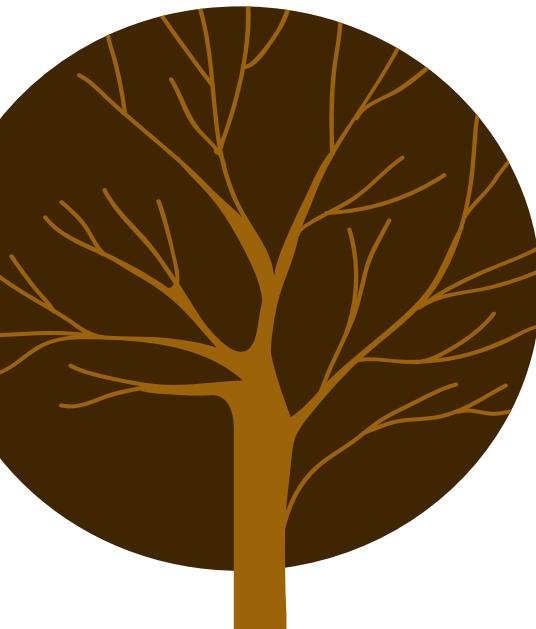


NACIONALNI DAN MULTIPLE SKLEROZE 26.09.2018.

PRIOPĆENJE ZA JAVNOST

Zagreb, 26. rujna 2018. U povodu Nacionalnog dana multiple skleroze Savez društava multiple skleroze Hrvatske istaknuo je na konferenciji za novinare da tu tešku bolest ima 6160 osoba, a sve su suočene sa specifičnim zaprekama i izložene su diskriminaciji koja je znatno većih opsega nego kod ostalih invaliditeta. Osobe s multiplom sklerozom nemaju ravnomjerno dostupne tretmane liječenja i rehabilitacije u odnosu prema ostalim skupinama osoba s invaliditetom, a posebice se te razlike ističu na europskoj razini. Da bi oboljeli od multiple skleroze ostali aktivni građani koji ravnopravno sudjeluju u životu zajednice, potrebno je osigurati pravodobni pristup liječenju, terapijama i uslugama.

Prema podacima Sveza društava multiple skleroze Hrvatske samo 25 % članova je zaposleno, više od 67 % članova nije zadržalo posao nakon što im je utvrđena multipla sklerozna, a samo 20 % pacijenata ima pristup lijekovima koji modificiraju tijek bolesti. Savez društava multiple skleroze Hrvatske pozdravio je nove smjernice Hrvatskoga neurološkog društva prema kojima su ukinuti diskriminirajući kriteriji na koje Savez upozorava već godinu dana.



Rujan 2018.

U novim stručnim smjernicama više ne postoji dobni kriterij od 55 godina te ne postoji kriterij trajanja bolesti od najmanje godinu dana kao uvjeti za početak liječenja. U smjernicama Hrvatskoga neurološkog društva za početak liječenja potrebna su dva relapsa, no u relaps se ubraja i anamnistički relaps za koji se naknadno utvrđi da je posljedica demijelinizacijskih lezija, a zbog kojeg se bolesnik obratio liječniku obiteljske medicine ili neurologu. Može biti riječ o relapsu sa spontanim oporavkom, to jest relaps nije morao biti liječen. Savez društava multiple skleroze Hrvatske očekuje da će uskoro te promjene u kriterijima dijagnostike i liječenja prihvatići i Hrvatski zavod za zdravstveno osiguranje te tako omogućiti bolesnicima s MS-om ravnopravni položaj s ostalim skupinama bolesnika te u skladu s europskim načelima liječenja multiple skleroze. Naime, u susjednoj Sloveniji ne postoje ograničenja za liječenje vezana za dob bolesnika, niti postoje kriteriji poput trajanja bolesti najmanje jednu godinu ili dva liječena relapsa u dvije godine da bi se počelo liječenje. Kriteriji su isključivo prema indikacijama koje su u Sažetku opisa svojstava svakog lijeka.

Na konferenciji za novinare govorili su:

•Ivica Belina, predsjednik Koalicije udruga u zdravstvu

•Dr. sc. Tereza Gabelić, KBC Zagreb

•Tanja Malbaša, koordinatorica programa Saveza društava multiple skleroze Hrvatske Iz HZZO-a su izvjestili kako je u tijeku proces revizije smjernica za liječenje MS-a te da je prije završetka tog procesa, koji se očekuje uskoro, preuranjeno komentirati konačne izmjene. Prema važećim stručnim 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.

Na konferenciji za novinare bilo je riječi i o 11. simpoziju oboljelih od multiple skleroze, koji se održao od 28. do 30. rujna 2018. Na njemu se govorilo o novostima u liječenju multiple skleroze, a posebno smo se osvrnuli na nove smjernice Hrvatskoga neurološkog društva za liječenje multiple skleroze. Osvrnuli smo se i na primarno progresivnu multiplu sklerozu te na nove načine liječenja pacijenata kojima je postavljena ta dijagnoza.





27. rujna 2019. godine smo sudjelovali na konferenciji na visokoj razini „Ususret 2030. godini i izazovi Europskog stupa socijalnih prava“, u organizaciji Ministarstva rada i mirovinskoga sustava. Premijer Andrej Plenković istaknuo je na skupu „Ususret 2030. godini i izazovi Europskog stupa socijalnih prava“, na kojem je sudjelovala povjerenica Europske komisije za zapošljavanje, socijalna pitanja, vještine i mobilnost radne snage Marianne Thyssen, da rasprava o socijalnim temama, demografiji, socijalnom dijalogu i zapošljavanju može doprinijeti učinkovitom korištenju Europskog socijalnog fonda za smanjivanje nejednakosti u hrvatskom društvu i što veću socijalnu uključenost.

XI. SIMPOZIJ OBOLJELIH OD MULTIPLE SKLEROZE

Informacijom do zdravlja

2018.

28.-30.09.2018.

Specijalna bolnica za medicinsku
rehabilitaciju Varaždinske Toplice
Hotel «Minerva»

Jedanaesti Hrvatski simpozij oboljelih od multiple skleroze na temu „Informacijom do zdravlja“ održao se od 28.09. do 30.09.2018. u Hotelu „Minerva“ u Varaždinskim toplicama. Na simpoziju je sudjelovalo preko 220 osoba s multiplom sklerozom kao i 10 predavača. XI. Hrvatski simpozij oboljelih od multiple skleroze održan je pod pokroviteljstvom Ministarstva za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku, Ministarstva zdravstva, Gradonačelnika Grada Zagreba, Milana Bandića i Grada Varaždinskih toplica.

Održan jedan set predavanja praćen raspravama i pitanjima pacijenata

Održano deset usmenih izlaganja predavača

Održani uvodni ugovori predstavnika institucija koji su naglasili probleme osoba oboljelih od multiple skleroze i dali podršku mijenjaju diskriminirajućih kriterija za liječenje multiple skleroze XI. Hrvatski simpozij oboljelih od multiple skleroze održan je pod pokroviteljstvom

Ministarstva za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku

Ministarstva zdravstva,

Gradonačelnika Grada Zagreba, Milana Bandića

Grada Varaždinskih toplica.



Na samom otvorenju prisutne je pozdravila predsjednica Saveza gđa. Branka Lukić i poželjela svima dobrodošlicu, zahvalila se stručnim suradnicima, donatorima i sponzorima bez kojih ovaj simpozij ne bi bio moguć. Također, istaknula je da se nada da je naš zajednički trud i zagovaranje u protekloj godini zaista potaknuo mjerodavne institucije na pozitivne promjene za oboljele od multiple skleroze.



Skupu se obratio i ravnatelj Specijalne bolnice za medicinsku rehabilitaciju Varaždinske toplice dr. Denis Kovačić koji je podržao skup i pružio podršku svim oboljelima od MS-a u RH.



Doktor Ivica Čičak, zamjenik gradonačelnice Varaždinskih toplica pozdravio je skup kao predstavnik Grada Varaždinskih toplica.



Ispred Ureda Pravobraniteljice za osobe s invaliditetom, uredom sa kojim kontinuirano surađujemo na pravima osoba s multiplom sklerozom, nekoliko riječi uputio je i zamjenik Pravobraniteljice gospodin Dario Jurišić.



Sa nekoliko prigodnih riječi skupu se obratila i saborska zastupnica gospođa Ljubica Lukačić, koja nam pruža kontinuiranu podršku, a posebice u izmjeni diskriminirajućih kriterija u liječenju i rehabilitaciji multiple skleroze.



Nakon godinu dana upozoravanja i lobiranja u javnosti putem kampanje „Je li liječenje MS-a i dalje lutrija?”, postali smo sve bliži našem zajedničkom cilju, a to je ukidanje tri diskriminirajuća kriterija u liječenju multiple skleroze. Tom cilju ne bi bili toliko blizu, da nismo imali potporu neurologa i Hrvatskog neurološkog društva koje je izradilo nove smjernice za liječenje multiple skleroze. Docent Mario Habek, kroz svoje predavanje „Nove smjernice Hrvatskog neurološkog društva” pojasnio je što će za nas sve značiti uvođenje novih smjernica i kako će se to odraziti na kvalitetu liječenja multiple skleroze.



Na izradi novih smjernica radila je i naša dugogodišnja suradnica koja nam je nebrojeno puta dala podršku u radu, neurologinja Tereza Gabelić, koja nam je kroz predavanje „PPMS – liječenje i zašto je važno liječiti“ predstavila problematiku i važnost liječenja osoba s primarno progresivnim oblikom multiple skleroze.



Protekle godine ostvarili smo iznimnu suradnju sa udrugom Koalicija udruga u zdravstvu i njezinim članicama koje su među najpoznatijim i najrelevantnijim udrugama pacijenata u Hrvatskoj, a među kojima je i naš Savez. Posebice se naša suradnja istakla na obilježavanju Europskog dana prava pacijenata, gdje smo upozoravali javnost na primjenu biosličnih lijekova ali i zajednički upozoravali na diskriminirajuće kriterije u liječenju multiple skleroze. Predsjednik Koalicije udruga u zdravstvu, profesor Ivica Belina održao je predavanje na temu „Prava pacijenata s multiplom sklerozom u RH“



S obzirom na sve istaknutiji rad Saveza društava multiple skleroze Hrvatske na europskoj razini, uspostavili smo niz suradnji sa pacijentima i organizacijama izvan Hrvatske. Kako uvijek težimo razmjeni iskustva i razmjeni dobre prakse, ove godine smo to učinili sa Makedonijom. Zemljom koja nam je geografski blizu, a koja ima slične probleme kao i Hrvatska. O suživotu s multiplom sklerozom u Makedoniji, govorila nam je Ana Karajanova Dimitrusheva, oboljela od multiple skleroze, ali žena sa iznimnim duhom. Kao članica Nacionalnog saveza osobe za tjelesnim invaliditetom Makedonije - Mobilnost Makedonija govorila nam je na temu „Multipla sklerozna u Makedoniji“



Nakon gošće iz Makedonije uslijedilo je motivacijsko predavanje "MS iznad oblaka" Marka Kezerića, oboljelog od multiple skleroze ali sada već možemo nazvati jednim od najpoznatijih ambasadora multiple skleroze, koji svojim duhom i načinom života daje primjer i dokaz da se sa multiplom sklerozom zaista Može Sve!



Vrlo važan stup u liječenju i rehabilitaciji multiple skleroze je medicinska sestra, koja je najvažniji oslonac pacijenta u zdravstvenoj ustanovi, a vrlo često i savjetnica i prijateljica. Njihova važnost u potpori pacijenta je neuptina, a ovoj temi „Važnost potpore medicinskog osoblja u liječenju i rehabilitaciji multiple skleroze“ govorila nam glavna sestra Specijalne bolnice Lipik gđa. Ljerka Pavković, dipl.ms.



Nedvojbeno je da je rehabilitacija pacijenata s multiplom sklerozom ključna za normalan život pacijenata. Potencijali rehabilitacije oboljelih od multiple skleroze su veliki, a više o njima i o trenutno dostupnim oblicima rehabilitacije govorila nam je Prim.dr.sc. Senka Rendulić Silvar iz Specijalne bolnice za medicinsku rehabilitaciju Lipik. Tema njenog predavanja bila je „Rehabilitacija oboljelih od MS-a“.



Tema seksa i seksualnih disfunkcija još uvijek je u Hrvatskoj veliki tabu, a tema seksualnih disfunkcija kod multiple skleroze je gotovo neistražena. Ove godine tu nam je temu pod nazivom „Seksualne disfunkcije kod multiple skleroze“ predstavio seksualni terapeut i voditelj prve Ambulante za seksualne smetnje u Hrvatskoj, doktor Goran Arbanas. Vjerujemo da je njegovo predavanje bilo početak konkretnijih aktivnosti na osvještavanju oboljelih o sličnim i istim problemima.

XI. HRVATSKI SIMPOZIJ OBOLJELIH OD MULTIPLE SKLER

Informacijom do zdravlja
2018.

28.- 30.09.2018.

Specijalna bolnica za
medicinsku rehabilitaciju
Varaždinske toplice
Hotel "Minerva"



Profesor psihologije Boris Blažinić je naš dugogodišnji suradnik koji svojim osebujnim stilom predavanja i stručnošću predstavlja jednog od najpoznatijih psihologa koji se u velikoj mjeri bavi problemima osoba s multiplom sklerozom. Ove godine održao je predavanje na temu „Psihoprofil – karta blaga zakopane osobnosti“.

Zaključci simpozija objavljeni na web stranicama Saveza



Na temu liječenja multiple skleroze u RH, ponovno su predstavljena tri diskriminirajuća kriterija u liječenju multiple skleroze kao i nove smjernice za liječenje multiple skleroze koje je izradilo Hrvatsko neurološko društvo. Diskriminirajući kriteriji HZZO-a u liječenju osoba s multiplom sklerozom: Dob ispod 55 godina – sa stajališta zaštite temeljnih ljudskih prava neprihvatljiva je okolnost da je kronološka dob mjerilo o kojem ovisi početak odnosno trajanje liječenja. Ograničavanje primanja lijekova dobnom granicom nije u skladu s konvencijom. Sa stajališta odredbi Zakona o suzbijanju diskriminacije (NN 85/08, 112/12) članka 2. propisivanjem odnosno ograničavanjem liječenja dobnom granicom izravno se stavljuju u nepovoljan položaj osobe oboljele nakon 55. godine čime postoji i povreda nacionalnog propisa. Temeljni kriterij za određivanje liječenja je zdravstveno stanje oboljele osobe i svako drugo postupanje je diskriminirajuće.



Trajanje bolesti najmanje 1 godinu i 2 liječena relapsa u 2 godine – uvjetovanje da bolest treba trajati najmanje 1 godinu te da trebaju postojati 2 liječena relapsa predstavlja povredu temeljnih ljudskih prava na jednak način kao što predstavlja i određivanje dobne granice za liječenje ove bolesti posebno uvezvi u obzir da je rana intervencija ključna u liječenju multiple skleroze budući da se na taj način usporava ili zaustavlja daljnja progresija bolesti i nastup invaliditeta. Budući da nijedne međunarodne ni hrvatske stručne smjernice ne uzimaju dob oboljele osobe kao kriterij za početak liječenja, kao niti trajanje bolesti odnosno broj relapsa u određenom vremenskom razdoblju zahtijevamo da hitno razmotrite ukidanje diskriminirajućih kriterija u liječenju osoba oboljelih od multiple skleroze. Prema smjernicama Hrvatskog neurološkog društva objavljenima na njihovim stranicama (http://hnd.hlz.hr/?page_id=263), a koje su napisane u skladu s važećim europskim smjernicama za liječenje oboljelih od MS (ECTRIMS/EAN):

1. Prvi je diskriminirajući kriterij dob ispod 55 godina. Znamo da je početak bolesti najčešći u dobi između 20. i 30. godine 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. Tako je moguć početak i nakon 55. godine i takve su osobe diskriminirane u pravu na liječenje. Nijedna europska smjernica kao uvjet za početak liječenja ne postavlja dob ispod 55 godina. U smjernicama nema kriterija dobi za početak liječenja 1. linijom terapije niti bolesnika s RRMS niti bolesnika s PPMS.



2. Drugi je diskriminirajući kriterij trajanje bolesti najmanje jednu godinu. Rezultati mnogih studija pokazuju da je rana intervencija ključna kod multiple skleroze (MS) te da se na taj način usporava ili zaustavlja daljnji razvoj bolesti. Istraživanja su pokazala da, ako se liječenje počne u fazi klinički izoliranog sindroma (CIS), učinkovitost je između 40 i 60 posto u smanjenju povratka ili pogoršanja bolesti (relapsa). Ako imunomodulacijsko liječenje počne u fazi relapsa, onda je njegova učinkovitost samo 30 posto. Prema tomu, čekanjem i odgodom početka liječenja umanjuju se izgledi za dobar odgovor na imunomodulacijsko liječenje. Primjerice, u Sloveniji je moguće liječiti visokoaktivni CIS uz pisano obrazloženje neurološkog konzilija. Za RRMS u smjernicama HND-a nema kriterija trajanja bolesti najmanje godinu dana, liječenje se može započeti kad su zadovoljeni revidirani McDonaldovi dijagnostički kriteriji za RRMS; EDSS \leq 6,5, uz odsutnost trudnoće te odobrenje bolničkog povjerenstva za lijekove. Za PPMS indikacija za početak liječenja su također zadovoljeni revidirani McDonaldovi dijagnostički kriteriji za PPMS. Kriteriji za dijagnozu uključuju „Progresiju onespobljenosti u trajanju 1 godine“, ali ista može biti utvrđena i prospektivno i retrospektivno, neovisno o kliničkim relapsima, na temelju anamnističkih podataka te ukoliko su zadovoljeni ostali uvjeti za postavljanje dijagnoze.

3. Treći je diskriminirajući kriterij dva liječena relapsa u dvije godine. Iz prakse se zna da je, s obzirom na tijek bolesti, MS vrlo nepredvidiv. Može se dogoditi da se dva relapsa dogode u šest mjeseci ili u šest godina. Međutim, nepostojanje relapsa ne znači da bolest nema svoju supkliničku aktivnost i progresiju, a to se može evidentirati na nalazu MR-a ili u nekom od mnogobrojnih testova kognicije ili motorike donjih i gornjih ekstremiteta. Kognitivne promjene i atrofija mozga pojavljuju se 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 što bolesnik dođe neurologu. Time se gubi „dokazni materijal“ za odobrenje liječenja. Prema smjernicama HND za početak liječenja bolesnika s RRMS moraju biti zadovoljeni revidirani McDonaldovi dijagnostički kriteriji za RRMS. Relaps ne mora biti liječen i nema vremenske odrednice u kojem se treba pojaviti. Za početak liječenja jesu potrebna 2 relapsa, ali se u relaps ubraja i anamnistički relaps za koji se naknadno ustanovi da je posljedica demijelinizacijskih lezija, a zbog kojeg se bolesnik obratio liječniku obiteljske medicine ili neurologu. Može se raditi o relapsu sa spontanim oporavkom, dakle relaps nije morao biti liječen pulsnom kortikosteroidnom terapijom. Dijagnoza se može postaviti (i liječenje započeti uz ostale gore navedene uvjete) i uz nalaz 1 relapsa ako pritom postoje dodatni dokazi diseminacije u prostoru i vremenu (MR, oligoklonske vrpce) prema McDonaldovim dijagnostičkim kriterijima.



Na temu prava pacijenata s multiplom sklerozom, zaključeno je kako kvaliteta života obuhvaća mnoge parametre, ali se svodi na osobnu i individualnu kategoriju, za čije očuvanje je najodgovornija sama osoba oboljela od MS-a. Kada se govori o pravima osoba oboljelih od multiple skleroze, ona se mogu sagledavati iz zdravstvenog i medicinskog aspekta, socijalnog aspekta i područja socijalne skrbi, iz aspekta svijeta rada i mirovinskog sustava; možemo naravno govoriti i o ljudskim pravima i pravima građana RH. Prvo pravo koje pridonosi pravu na maksimalnu moguću kvalitetu života je pravo na pravovremenu i točnu dijagnostiku i liječenje. Ostvarivanjem tog prava zaustavlja se progresija bolesti i veća trajna zdravstvena i funkcionalna oštećenja. Pravo na drugo mišljenje. Uvijek imate pravo da, ukoliko niste zadovoljni dijagnozom ili odnosom liječnika ili trajanjem cijele procedure, jednostavno zatražite uputnicu za drugo mišljenje od svog liječnika obiteljske medicine i potražite drugog liječnika u drugoj zdravstvenoj ustanovi. Prava iz sustava socijalne skrbi – još jedan od grebena na koje se mnogi oboljeli i njihove obitelji nasuču često već u početku plovidbe u život s MS-om. Ovaj dio prava obuhvaća prava osoba s invaliditetom, neka financijska davanja i sl. Vrlo često mogućnost ostvarivanja ovih prava ovisi o tome koji je vaš nadležni centar za socijalnu skrb i koliko su vam njegovi djelatnici voljni izaći u susret u okviru zakonskih mogućnosti. Pravo na psihosocijalnu podršku. Ovaj je dio u velikoj mjeri prebačen na udruge civilnog društva, koje razvijaju određene socijalne usluge u skladu sa svojim kapacitetima. Postoje izuzetno kvalitetni primjeri socijalnih usluga za oboljele od MS, ali nedostaje jasna nacionalna strategija sveobuhvatne skrbi za oboljele od MS-a i njihove obitelji i uključenosti civilnog društva, zdravstvenih i socijalnih ustanova. Pravo na rad osoba s multiplom sklerozom - Nažalost, u RH nikad nije zaživio adekvatan program profesionalne rehabilitacije i poticanja zapošljavanja osoba s invaliditetom, unatoč velikom trudu raznih grupacija osoba s invaliditetom i kroničnih bolesti, pojedinih državnih tijela i lokalnih uprava i samouprava; stvari su ostale na deklarativnoj razini. Pojedini pozitivni primjeri su više na razini izuzetka koji potvrđuje pravilo.

Na temu važnosti potpore medicinskog osoblja u liječenju i rehabilitaciji multiple skleroze zaključeno je kako su u timu za liječenje i rehabilitaciju MS-a potrebni: obiteljski liječnik, neurolog, psihijatar, fizijatar, medicinska sestra, fizioterapeut, psiholog, socijalni radnik, radni terapeut, njegovatelji i ostale profesije. Svi članovi imaju ravnopravnu ulogu. U skrbi pacijent predstavlja "subjekt" što znači da je on u središtu zbivanja, odnosno da je primarni zadatak svakog člana pomoći tom bolesniku i njegovoj obitelji u procesu liječenja i rehabilitacije. Ako bolesnik ne razumije, ne prihvata ili ne sudjeluje u planiranom programu trud tima bit će vjerojatno uzaludan. Zajednički cilj je ponovno osposobiti pacijenta za produktivan život, usporavanje progresije tjelesnih oštećenja i nesposobnosti funkcija te edukacije i psihološke potpore bolesniku da ima što bolju kvalitetu življenja. Što je kraće razdoblje potpune neaktivnosti, odnosno što prije pacijent postane neovisan, usvoji potrebna znanja ili počne primjenjivati planirani program lakše će se ostvariti taj cilj. MS je u najvećem broju bolest odrasle životne dobi (najčešće se javlja između 20. i 45. godine života) tako da oboljele osobe na neki način moraju početi život iz početka, a to znači stjecati vještine koje su nekad posjedovale, mijenjati životne ciljeve, često i zanimanje. Motivirati pacijenta u postizanju novog cilja, poduprijeti ga da vjeruje u uspjeh i pomoći mu u naporima da taj uspjeh ostvari zadača je cijelog tima. Medicinsko liječenje potrebno je nadopuniti psihološkom, socijalnom i profesionalnom rehabilitacijom.

Cilj liječenja i rehabilitacije nije vraćanje oboljele ili onesposobljene osobe na raniju razinu funkcioniranja već postizanje najviše razine funkcioniranja koja je moguća uz postojeće nedostatke. Medicinsko osoblje nije prvenstveno zaokupljeno patološkim procesom, već cjelovitom osobom sa svim njenim problemima. Da bi osoba prihvatile pravila i zahtjeve koji se pred nju postavljaju potrebno je da je svjesna svojih mogućnosti. Djelatnici u zdravstvu trebali bi objasniti bolesnicima koje su značajke njihove nesposobnosti kao i sve mogućnosti do kojih mogu doprijeti ako su spremni na određene napore. Programi liječenja i rehabilitacije trebaju biti usmjereni na korištenje sposobnosti oboljelih, a ne na nadoknađivanje njihovih nedostatka, bolesnike treba poučiti vještinama potrebnim za samostalan i produktivan život, da sami odluče što žele raditi i kako žele živjeti, a ne da im to drugi određuju, treba izraditi individualizirane planove rehabilitacije, koji će uzeti u obzir njihove sposobnosti, osobine ličnosti, interes i vrijednosti, usmjeriti ih na rad i zapošljavanje, što je primarni zadatak profesionalne rehabilitacije. U cijelom procesu skrbi za oboljele od MS-a medicinska sestra procjenjuje potrebe za fizičkom pomoći, emocionalnom podrškom i edukacijom u zadovoljavanju osnovnih ljudskih potreba: disanje, unos hrane i tekućine, eliminacija otpadnih tvari, kretanje i zauzimanje odgovarajućih položaja tijela, odmor i spavanje, odjevanje, održavanje normalne temperature tijela, održavanje osobne higijene, izbjegavanje štetnih utjecaja okoline, komunikacije sa drugim ljudima, vjerske potrebe, obavljanje svršishodnog rada, rekreacije i učenja, te u skladu sa dobivenim podacima planira zdravstvenu njegu prilagođenu svakom pacijentu posebno.



Skrb bolesnika ne završava izlaskom iz zdravstvenih ili drugih ustanova Povratkom u svoje okruženje pacijent se ponovo suočava sa problemima koji najčešće traju do kraja života. Strategija razvoja zajednice veliki značaj stavlja na primarnu zdravstvenu zaštitu koja treba omogućiti integraciju oboljelih i njihovih obitelji u cjelokupnu društvenu zajednicu sa jednakim mogućnostima.

Medicinsko osoblje u skrbi za oboljelog od MS-a nikada ne smije zaboraviti da je pacijent u središtu, da za svaki problem postoji moguće rješenje samo ga je potrebno na vrijeme prepoznati i ne odustati. Svaka osoba je jedinstvena, individualan pristup je nužan kao i međusobna suradnja unutar timova. Dugoročno je neophodna suradnja stručnjaka svih profesija, pozitivno okruženje i motivacija oboljelih za uspjehom i pobjedom. Sve to može omogućiti kvalitetu života oboljelih bez obzira na ovisnost u različitoj mjeri te mogu gledati u budućnost sa optimizmom i vjerom. Isto tako, potrebno je planirati dodatne edukacije medicinskih sestara u rehabilitaciji koja je potrebna kako bi pomogli bolesniku da bolje prihvati promjene u stilu i načinu života i da ga bolje potičemo na usvajanje boljih životnih navika da bi zadržali kvalitetu života od dobivanja dijagnoze do daljnog praćenja kroz poteškoće koje nastaju vezane uz bolest.



Natemu rehabilitacije kod multiple skleroze zaključeno je kako zajedničkim nastojanjima multidisciplinarnog tima u specijalnim bolnicama teži se postizanju što boljeg standarda u rehabilitaciji osoba s multiplom sklerozom. Naglasak je na individualnom pristupu u neurorehabilitaciji, uz adekvatnu procjenu bolesnikovog stanja i prioriteta, postavljanje ciljeva, izradu plana rehabilitacije i evaluaciju rezultata rehabilitacije kako bi se jasno prikazala iskustva i prepoznale dobre i lošije strane u svakodnevnom radu. U odnosu na smjernice u neurološkoj rehabilitaciji postoje zadovoljavajući standardi u neurorehabilitaciji oboljelih od multiple skleroze (primjenjuju se A i gotovo sve B preporuke), uz primjenu nekih sofisticiranih pomagala iz smjernica grupe (C). Informacije i sva pitanja vezana uz daljnje funkcioniranje bolesnika i obitelji trebaju biti pružene na timskim sastancima članova rehabilitacijskog tima, bolesnika i obitelji. Treba biti upoznat i biti otvoren primjeni komplementarne i alternativne medicine, uvođenju novih metoda u rehabilitaciji uz praćenje aktualnih smjernica i realnim mogućnostima unutar hrvatskog zdravstvenog sustava. Rezultate rada potrebno je procjenjivati standardiziranim testovima da bi bili komparabilni u drugim ustanovama i validni u istraživanjima u tom području. Funkcionalni napredak i što je moguće manja restrikcija aktivnosti i participacije pokazatelj su uspješnosti rehabilitacijskog tima u čijem je središtu bolesnik i njegova uža obitelj.



Marko Kezerić održao je motivacijsko predavanje na temu „MS iznad oblaka“ u kojem je podijelio svoja iskustva suživota s multiplom sklerozom. Prekretnica je bila njegova potreba sa pozitivnom pričom o MS-u, te je u google upisao „pozitivna iskustva MS-a“ i pronašao nekoliko inspirativnih priča i odlučio, ja moram biti dobro, odnosno dovoljno dobro da drugima ne budem problem. Isti dan promijenio je sve.

Na temu multiple skleroze u Makedoniji zaključeno je kako u Makedoniji postoji jedan Nacionalni savez osoba sa tjelesnim invaliditetom gdje članuju osobe sa 7 različitim dijagnoza (dječja paraliza, cerebralna paraliza, paraplegija, distrofija, amputacije, MS i ostala neuromišićna oboljenja). Savez broji otprilike 8200 članova od kojih 800 sa MS-om. U Makedoniji postoji jedan centar za multiplu sklerozu - Univerzitetски klinički centar za Neurologiju u Skoplju. Raspolaže sa 25 doktora, od kojih 7 neurologa i 6 medicinskih sestara brinu o pacijentima sa MS-om, ali nisu u cijelosti posvećeni samo osobama oboljelima od multiple skleroze. Dostupne su slijedeće terapije za MS: interferon beta 1-a i interferon beta 1-b, glatiramer acetat, dimetil fumarate, okrelizumab i natalizumab. U Makedoniji trenutno ima 1200 do 1300 registriranih pacijenata od kojih oko 440 primaju lijekove. Svake godine broj pacijenata se povećava za 60 do 80 novodijagnosticiranih.



Na temu seksualnih disfunkcija kod multiple skleroze zaključeno je kako ne smijemo zaboraviti na činjenicu da oboljevanje od bilo koje bolesti, pa tako i multiple skleroze, mijenja sliku osobe o sebi, te posebice o svom tijelu. Oboljela osoba može prestati o sebi razmišljati kao o seksualnom biću, te se identificira samo sa slikom bolesnika. Zbog toga može doći do gubitka seksualne želje. Neke osobe se boje da će svom partneru ili partnerici prestati biti zanimljivi kao seksualni partneri, pa iz tog razloga izbjegavaju seks. Svakako je važno o ovome porazgovarati sa liječnikom, ali i sam sa sobom, te se zapitati je li činjenica da bolujem od multiple skleroze utjecala na moju sliku o sebi kao o seksualnom biću koje želi i treba seks, intimnost, bliskost, ljubav. Ljubav i seks, kao i osjećaj bliskosti i seks jako su povezani, kako kod zdravih ljudi, tako i kod onih oboljelih od multiple skleroze.

Zbog toga je važno ne zaboraviti da unatoč tome što osoba sada ima jednu novu bolest, ona ostaje partner/muž/žena i da treba i dalje raditi na jačanju povezanosti, bliskosti, ljubavi prema partneru. Ljubav treba njegovati, a to se čini na način da se svakog dana sjetimo svog partnera/ice i iznenadimo ga nečim ugodnim, da provodimo vrijeme zajedno, da planiramo zajedničke aktivnosti, da smo tolerantni prema njemu/njoj, da se diramo, mazimo, ljubimo, držimo za ruku.



Na temu psihoprofila oboljelih od multiple skleroze zaključeno je kako Multipla skleroza se ne zove uzalud „bolest s tisuću lica“ i oboljeli isto tako pate na tisuću načina. Ne samo fizički, već psihički i emocionalno. Oboljeli najčešće proživljavaju i pate iscrpljeni stalnom brigom, negativnim emocijama i stanjima poput straha od budućnosti, ljutnje zbog nemoći, krivnje zbog prošlosti... sve više tonući u osjećaj bespomoćnosti, bezvrijednosti i na kraju beznadnosti - tri „demona“ depresije.

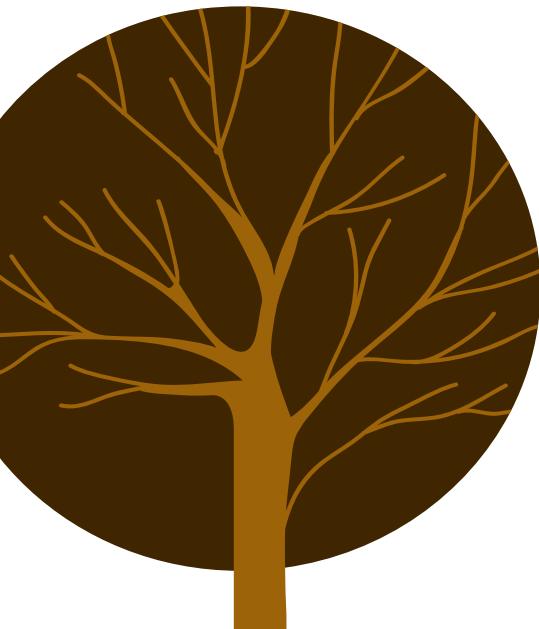
Nažalost, bolest ih ograničava i društveno i ekonomski, te mnogi doživljavaju gubitak posla, narušene odnose u obitelji, nerazumijevanje, često i odbacivanje od njima važnih ljudi, razvod, nemogućnost nalaženja i zadržavanja ljubavnog partnera, seksualne probleme, samoću... U konačnici osjećate se poput "kante za emocionalno smeće" i ne mogu si pomoći što još više pojačava simptome bolesti. „Zapamtite, emocije su poput valova. Ne možete ih zaustaviti, ali možete odlučiti i naučiti na njima jahati“.

I kao krajnji zaključak možemo reći kako je ovogodišnji simpozij kroz rasprave otorio neka nova pitanja kojima se moramo baviti u narednom razdoblju.



06. listopada 2018. godine sudjelovali smo na obilježavanju Nacionalnog dana multiple skleroze u Čakovcu u organizaciji naše udruge članice Društva multiple skleroze Međimurske županije.

Na samom skupu pružili smo podršku udruzi članici kao i svim oboljelim od multiple skleroze te razmjenom iskustava došli do nekih novih saznanja i tema kojima se moramo baviti ali ujedno i informirali prisutne o trenutnom stanju.



Listopad 2018.



**XI. HRVATSKI SIMPOZIJ
OBOLJELIH OD
MULTIPLE SKLEROZE**
Informacijom do zdravlja
2018.

28. - 30.09.2018.
Specijalna bolnica za
medičsku rehabilitaciju
Varaždinske toplice
Hotel "Minerva"



**ZBORNIK
RADOVA
2018.**



Savez oboljelih od multiple skleroze Hrvatske
Timsko 34, 10000 Zagreb
sdms_hrvatska@sdmsh.hr
www.sdmsh.hr

ZBORNIK RADOVA SA XI. HRVATSKOG SIMPOZIJA OBOLJELIH OD MULTIPLE SKLEROZE
Kako bi svi oboljeli od multiple skleroze bili upoznati sa temama koje su obrađene na ovom simpoziju tiskali smo i „Zbornik radova 2018”, te ga poslali na adrese svih oboljelih iz Baze podataka SDMSH.

Isti je također dostupan i na web stranicama Saveza u elektroničkom obliku.



24. listopada 2018. godine bili smo u posjetima korisnicima usluge osobne asistencije. Ova usluga osigurana je za deset osoba oboljelih od multiple skleroze s najtežim stupnjem invaliditeta s područja Grada Zagreba i Zagrebačke županije. Projekt je financiran sredstvima Europske unije putem programa pod nazivom „Osobni asistent-podrška samostalnom življenu osobama s multiplom sklerozom 2“

OBJAVLJENO JE ISTRAŽIVANJE O PREVALENCIJI I EPIDEMIOLOGIJI MULTIPLE SKLEROZE
Navedeno istraživanje radili smo zajedno sa dr.sc. Tomislavom Benjakom iz Hrvatskog zavoda za javno zdravstvo.

Rezultati su pokazali da su od 6160 pacijenata s multiplom sklerozom 72% žene. Također, većina žena je staro između 50 do 59 godina, a većina muškaraca između 40 do 49 godina. Ukupna prevalencija multiple skleroze u Hrvatskoj je 143,8 na 100 000 tisuća stanovnika.

Istraživanje je dostupno na slijedećem linku: <http://www.cmj.hr/2018/59/2/29740990.htm>

Sudjelovali smo na „Globalni summit organizacije pacijenata s multiplom sklerozom“ - MS Tomorrow is too Late MS patient group summit in Barcelona, 6. – 7.11.2018., ispred Saveza društava multiple skleroze bio je predstavnik Patrik Puljić.



12. i 13. studenog 2018. godine sudjelovali smo na XXIII. hrvatskom simpoziju osoba s invaliditetom s međunarodnim sudjelovanjem, na temu "Konvencija UN-a o pravima osoba s invaliditetom - obrazovanje, zapošljavanje i neovisno življenje" u organizaciji Zajednice saveza osoba s invaliditetom Hrvatske - SOIH-a.



**Studení
2018.**



Sudjelovali smo na ovogodišnjem četvrtom EEPO sastanku, godišnjem sastanku udruga pacijenata "Patient Organisation: Shaping the Future Healthcare Environment" od 12. do 14. studenog 2018. u Beogradu, Srbija. Ispred Saveza sudjelovala je Dijana Roginić, izvršna direktorica SDMSH. Drugog dana sastanka održala se plenarna sjednica na kojoj je sudjelovao Siniša Varga, bivši ministar zdravlja, a sjednica se održala se na temu "Kako se mijenja okruženje zdravstvenog sustava: prilike i izazovi za organizacije pacijenata". Nakon toga se održalo predavanje na temu "Kako organizacije pacijenata mogu oblikovati okruženje u zdravstvenom sustavu". Usljedila je i rasprava na temu "Distrakcija nije dovoljna: korištenje podataka za učinkovito lobiranje". Velika pozornost posvećena je ulozi udruga pacijenata u mijenjanju zdravstvenih politika i okruženja za pojedine skupine pacijenata. Neposredno nakon ovog sastanka u Hrvatskoj se dogodio ogroman preokret u liječenju populacije pacijenata s multiplom sklerozom, te su nakon godine i pol lobiranja Saveza i nakon dvadeset godina kroz kampanju "Je li liječenje MS-a i dalje lutrija?" promijenjena tri diskriminirajuća kriterija za liječenje multiple skleroze. Trećeg dana sastanka održala se panel diskusija "Da li je korištenje podataka prijetnja privatnosti pacijenata?", kao i nekoliko predavanja na temu izazova udruga pacijenata u mijenjanju i oblikovanju zdravstvenih politika.

Nakon godinu i pol dana lobiranja Saveza društava multiple skleroze Hrvatske na Hrvatski zavod za zdravstveno osiguranje, a kroz kampanju "Je li liječenje MS-a i dalje lutrija?", uklonjena su tri diskriminirajuća kriterija za liječenje multiple skleroze: dob do 55 godina, trajanje bolesti najmanje godinu dana, dva liječena relapsa u dvije godine.

Nove smjernice Hrvatskog zavoda za zdravstveno osiguranje stupaju na snagu 22.11.2018. Također, ocrelizumab je odobren i za liječenje primarno progresivne multiple skleroze.

Uklonjena su 3 diskriminirajuća kriterija u liječenju multiple skleroze!

NAPOKON UKINUTA TRI DISKRIMINIRAJUĆA KRITERIJA ZA LIJEČENJE MULTIPLE SKLEROZE, A ŠTO SMO PREDSTAVILI NA KONFERENCIJI ZA NOVINARE ODRŽANOJ 28.11.2018. TE SMO TIME DOŠLI DO CILJA I ZAVRŠILI S PROVEDBOM KAMPAÑE "JE LI LIJEČENJE MS-A I DALJE LUTRIJA?"

Savez društava multiple skleroze Hrvatske održao je konferenciju za novinare Liječenje multiple skleroze bez diskriminacije! UKINUTI DISKRIMINIRAJUĆI KRITERIJI ZA LIJEČENJE OBOLJELIH OD MULTIPLE SKLEROZE na kojoj su predstavljene nove smjernice za liječenje multiple skleroze, prema kojima će nakon 20 godina biti omogućeno pravovremeno i nediskriminirajuće liječenje više od 6000 osoba oboljelih od multiple skleroze u Republici Hrvatskoj. Novost je i uvođenje lijeka za liječenje primarno progresivnog oblika multiple skleroze. Nove smjernice HZZO-a stupile su na snagu 22.11.2018.



Liječenje multiple skleroze više nije lutrija

Zagreb 28. studeni 2018. Nakon dvadeset godina diskriminirajućeg liječenja više od 6000 osoba s multiplom sklerozom (MS), od 22. studenog 2018. u primjeni su nove smjernice za liječenje multiple skleroze. Izradilo ih je Hrvatsko neurološko društvo, a prema zahtjevima Saveza društava multiple skleroze i više od 6000 osoba s multiplom sklerozom. Hrvatski zavod za zdravstveno osiguranje je Odlukom o izmjenama i dopunama Odluke o utvrđivanju Osnovne liste lijekova od 07.11.2018. omogućio pravovremeno liječenje za sve osobe s multiplom sklerozom u Republici Hrvatskoj.

Nakon dvadesetogodišnje borbe neurologa i oboljelih od MS-a te zagovaranja SDMSH-a u proteklih godinu dana kampanje "Je li liječenje MS-a i dalje lutrija" uklonjena su tri diskriminirajuća kriterija za liječenje MS-a: dob do 55 godina starosti, trajanje bolesti najmanje godinu dana te dva liječena pogoršanja u dvije godine. Novost je i uvođenje lijeka za liječenje primarno progresivnog oblika multiple skleroze. Tom odlukom oboljeli od MS-a u RH imaju jednak pristup liječenju kao i njihovi suborci u razvijenim europskim zemljama.

Na konferenciji za novinare nove smjernice predstavila je neurologinja, dr.sc. Tereza Gabelić s KBC-a Zagreb, koja je istaknula da je novost, osim novih smjernica za liječenje multiple skleroze, mogućnost propisivanja novog lijeka pacijentima s primarno progresivnim oblikom multiple skleroze (PPMS) što do sada nije bilo moguće niti je na listi lijekova postojao lijek za primarno progresivni oblik MS-a. Dr. Gabelić je istaknula da se do sada u Hrvatskoj liječilo samo 25% pacijenata s multiplom sklerozom, a nakon primjene novih smjernica očekuje se pravovremeno liječenje za 75% pacijenata s MS-om u sljedećih nekoliko godina. Dr.sc. Ines Strenja, saborska zastupnica i predsjednica Odbora za zdravstvo i socijalnu politiku Hrvatskog sabora, koja je od samog početka dala potporu kampanji „Je li liječenje MS-a lutrija?“, istaknula je važnost zagovaranja pacijenata s MS-om te potrebu daljnog ulaganja u liječenje multiple skleroze kao i hitno prepoznavanje pacijenata s tom bolešću unutar svih sustava s obzirom na njenu specifičnost.

Što nove smjernice znače za oboljele od multiple skleroze? Prema smjernicama Hrvatskog neurološkog društva objavljenima na njihovim stranicama (http://hnd.hlz.hr/?page_id=263), a koje su napisane u skladu s važećim europskim smjernicama za liječenje oboljelih od MS (ECTRIMS/EAN):

1. Prvi je diskriminirajući kriterij dob ispod 55 godina. Znamo da je početak bolesti najčešći u dobi između 20. i 30. godine 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. Tako je moguć početak i nakon 55. godine i takve su osobe diskriminirane u pravu na liječenje. Nijedna europska smjernica kao uvjet za početak liječenja ne postavlja dob ispod 55 godina. U smjernicama nema kriterija dobi za početak liječenja 1. linijom terapije niti bolesnika s RRMS niti bolesnika s PPMS

2. Drugi je diskriminirajući kriterij trajanje bolesti najmanje jednu godinu. Rezultati mnogih studija pokazuju da je rana intervencija ključna kod multiple skleroze (MS) te da se na taj način usporava ili zaustavlja daljnji razvoj bolesti. Istraživanja su pokazala da, ako se liječenje počne u fazi klinički izoliranog sindroma (CIS), učinkovitost je između 40 i 60 posto u smanjenju povratka ili pogoršanja bolesti (relapsa). Ako imunomodulacijsko liječenje počne u fazi relapsa, onda je njegova učinkovitost samo 30 posto. Prema tomu, čekanjem i odgodom početka liječenja umanjuju se izgledi za dobar odgovor na imunomodulacijsko liječenje. Primjerice, u Sloveniji je moguće liječiti visokoaktivni CIS uz pisano obrazloženje neurološkog konzilija. Za RRMS u smjernicama HND-a nema kriterija trajanja bolesti najmanje godinu dana, liječenje se može započeti kad su zadovoljeni revidirani McDonaldovi dijagnostički kriteriji za RRMS; EDSS \leq 6,5, uz odsutnost trudnoće te odobrenje bolničkog povjerenstva za lijekove. Za PPMS indikacija za početak liječenja su također zadovoljeni revidirani McDonaldovi dijagnostički kriteriji za PPMS. Kriteriji za dijagnozu uključuju „Progresiju onespobljenosti u trajanju 1 godine“, ali ista može biti utvrđena i prospektivno i retrospektivno, neovisno o kliničkim relapsima, na temelju anamnestičkih podataka te ukoliko su zadovoljeni ostali uvjeti za postavljanje dijagnoze.

3. Treći je diskriminirajući kriterij dva liječena relapsa u dvije godine. Iz prakse se zna da je, s obzirom na tijek bolesti, MS vrlo nepredvidiv. Može se dogoditi da se dva relapsa dogode u šest mjeseci ili u šest godina. Međutim, nepostojanje relapsa ne znači da bolest nema svoju supkliničku aktivnost i progresiju, a to se može evidentirati na nalazu MR-a ili u nekom od mnogobrojnih testova kognicije ili motorike donjih i gornjih ekstremiteta. Kognitivne promjene i atrofija mozga pojavljuju se 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 što bolesnik dođe neurologu. Time se gubi „dokazni materijal“ za odobrenje liječenja. Prema smjernicama HND za početak liječenja bolesnika s RRMS moraju biti zadovoljeni revidirani McDonaldovi dijagnostički kriteriji za RRMS. Relaps ne mora biti liječen i nema vremenske odrednice u kojem se treba pojaviti. Za početak liječenja jesu potrebna 2 relapsa, ali se u relaps ubraja i anamnestički relaps za koji se naknadno ustanovi da je posljedica demijelinizacijskih lezija, a zbog kojeg se bolesnik obratio liječniku obiteljske medicine ili neurologu. Može se raditi o relapsu sa spontanim oporavkom, dakle relaps nije morao biti liječen pulsnom kortikosteroidnom terapijom. Dijagnoza se može postaviti (i liječenje započeti uz ostale gore navedene uvjete) i uz nalaz 1 relapsa ako pritom postoje dodatni dokazi diseminacije u prostoru i vremenu (MR, oligoklonske vrpce) prema McDonaldovim dijagnostičkim kriterijima.



Održana dvodnevna radionica „Razvijanje potencijala udrug oboljelih od multiple skleroze- Kako koristiti epidemiološke podatke o multipli sklerozi u javnim politikama“ U organizaciji Saveza društava multiple skleroze Hrvatske, 19. i 20. studenog održana je radionica “Razvijanje potencijala udrug oboljelih od multiple skleroze – Kako koristiti epidemiološke podatke o multipli sklerozi u javnim politikama” u Termama Jezerčića u Donjoj Stubici.

Savez društava multiple skleroze Hrvatske kao 8. Centar znanja, zajedno sa svojim udrugama članicama centar je znanja i izvrsnosti za sve oblike društvenog djelovanja populacije osoba s multiplom sklerozom i organizacija civilnoga društva oboljelih od multiple skleroze. Savez u svom članstvu ima 21 udrugu članicu koja djeluje na području cijele Hrvatske, a koje se velikim dijelom bave prvenstveno pružanjem socijalnih usluga i pravima iz sustava iz socijalne skrbi.

Javne politike i lobiranje je novi smjer u kojem se treba okrenuti i Savez i njegove udruge članice, no sam pojam i rad organizacija osoba oboljelih od multiple skleroze na javnim politikama i metodama djelovanja na promjene u društvu nije dovoljno primjenjiv niti se koristi u svom punom potencijalu.

Savez je napravio prvi pravi iskorak u javnim politikama koje se odnose na liječenje multiple skleroze putem kampanje “Je li liječenje MS-a i dalje lutrija?”, kojom smo zagovarali i lobirali na svim razinama za promjenu tri diskriminirajuća kriterija u liječenju multiple skleroze.. S obzirom na novonastalo iskustvo i znanje koje smo stekli, odlučili smo ga podijeliti i osigurati edukativne alate za udruge članice, kako bi mogle samostalno djelovati na donositelje politika na lokalnoj razini te razvijati ciljanu sliku populacije oboljelih od multiple skleroze u medijima.

Kako bi mogli znati od kuda krećemo i sa kojim kapacitetima raspolažemo, proveli smo analizu potreba i potencijala udrug oboljelih od multiple skleroze za kreiranje i provedbu javnih politika, kao prvi korak u edukativnom procesu za zagovaranje i djelovanje u javnim politikama.



Provjeda analize potreba i potencijala udruga oboljelih od multiple skleroze provedena je tijekom listopada 2018. godine, na način da je svim udrugama članicama poslan upitnik koji su trebali dostaviti Savezu nakon što su ga ispunili zaposlenici ili predsjednici udruga. Upitnik je ispunjavao jedan zaposlenik za udrugu, a upitnik je sadržavao 16 pitanja. Na upitnik je odgovorilo 18 udruga oboljelih od multiple skleroze. Nadamo se da će ovaj prvi korak edukacije udruga oboljelih od multiple skleroze pa tako i svih ostalih koji djeluju za dobrobit osoba oboljelih od MS-a, biti značajan i naravno potaknuti uključenje što većeg broja aktera na mijenjanje prilika u društvu za osobe oboljele od multiple skleroze kojih u Hrvatskoj ima preko 6000.

PR stručnjak Mario Harapin sa svojim kolegama pokazao je na koji način udruga treba komunicirati s medijima, a posebnu pažnju smo posvetili uspješno završenoj kampanji "Je li liječenje MS-a i dalje lutrija?", pomoću koje smo nakon godine i pol dana lobiranja uspjeli ukinuti tri diskriminirajuća kriterija u liječenju multiple skleroze.

Tvrtka Sandoz nam je predstavila aplikaciju Terappia, pomoću koje možete bilježiti tijek uzimanja lijeka. Zadnje predavanje održao je naš dobro znanog profesora Boris Blažinić na temu „uvodenje novooboljelog u udrugu“ sa svrhom pomoći predsjednicima/zaposlenicima udruga da na adekvatan način znaju motivirati, informirati, integrirati i zadržati novog člana udruge.

Na radionici su sudjelovali zaposlenici i predsjednici naših udruga članica. Radionica je financirana sredstvima Nacionalne zaklade za razvoj civilnoga društva.



Za potrebe radionice tiskali smo i brošuru "Provjeda analize potreba i potencijala udruga oboljelih od multiple skleroze i ostalih povezanih dionika s ciljem kreiranja prijedloga za unapređenje javnih politika" koja je dostupna i na web stranicama Saveza. Brošura je nastala uz podršku Nacionalne zaklade za razvoj civilnoga društva.



28. studeni 2018. godine predsjednica Branka Lukić sudjelovala je na 2. sjednici Povjerenstva Vlade Republike Hrvatske za osobe s invaliditetom u prostorijama Vlade Republike Hrvatske. Glavne teme rasprave bile su:

- Širenje usluge osobne asistencije i povećanje satnice korištenja usluge za osobe s najtežom vrstom i stupnjem invaliditeta u 2019. godini
- Prava u području mobilnosti i pristupačnosti, usklađivanje zakonodavnog okvira-prijedlog pravobraniteljice za osobe s invaliditetom
- Obilježavanje međunarodnog dana osoba s invaliditetom 03. prosinca



Obilježen Međunarodni dan osoba s invaliditetom. 03. prosinca

Dana 3. prosinca 2018. povodom obilježavanja Međunarodnog dana osoba s invaliditetom, Ministarstvo za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku organiziralo je svečano uručivanje ugovora u okviru Poziva za provedbu trogodišnjih programa udruga koje pružaju usluge asistencije osobama s invaliditetom u Republici Hrvatskoj (za razdoblje od 2019. do 2021. godine) financiranog iz sredstava dijela prihoda od igara na sreću i Državnog proračuna te svečano potpisivanje i uručivanje ugovora u okviru Poziva „Razvoj usluge osobne asistencije za osobe s invaliditetom – faza 2“ sufinanciranog iz Europskog socijalnog fonda (ESF). Na svečanosti su sudjelovali Predsjednik Vlade Republike Hrvatske g. Andrej Plenković, ministricice za demografiju obitelj, mlade i socijalnu politiku gđa. Nada Murganić, ministar rada i mirovinskoga sustava g. Marko Pavić, ministar zdravstva g. Milan Kujundžić te drugi državni dužnosnici. Na navedenom događaju ispred Saveza društava multiple skleorze Hrvatske sudjelovala je predsjednica Branka Luić koja je tom prilikom i potpisala i preuzeila ugovore u okviru oba navedena poziva za savez kojima će se u narednom razdoblju pružati usluga osobne asistencije za 12 korisnika usluge osobne asistencije putem trogodišnjeg nacionalnog programa, te 10 korisnika usluge osobne asistencije putem programa sufinanciranog putem programa Europskog socijalnog fonda.



Prosinac 2018.



GLASILO

SAVEZA DRUŠTAVA
MULTIPLE SKLEROZE
HRVATSKE

**MOŽEMO
SVE!**



Tijekom prosinca u suradnji sa udrugama članicama radili smo na izradi Glasila SDMSH-a, sa pregledom rada kako Saveza tako i svih udruga članica za 2018. godinu. Glasilo SDMSH tiskano je financijskim sredstvima Nacionalne zaklade za razvoj civilnoga društva.

Također, isto je poslano na više od 2600 kućnih adresa, oboljelih od multiple skleroze iz Baze podataka SDMSH koji su se izjasnili da žele primati poštu.



Sjednice tijela upravljanja



Sjednica Predsjedništva, 19. ožujka 2018. godine

19. ožujka 2018. godine smo u Hotelu "I" u Zagrebu održali prvu ovogodišnju sjednicu Predsjedništva SDMSH. Usvojili smo odluku o blagajničkom maksimumu, odluku o visini članarine kao i mjesto i vrijeme redovne godišnje skupštine, koja će se održati 26. Ožujka u Zagrebu. Istovremeno smo proveli i evaluaciju 1. godine trogodišnjeg programa "SOS MS telefon – pravom uslugom do povećanja kvalitete života osoba s multiplom sklerozom. U sklopu programa trenutno u potpunosti revidiramo upitnik za Bazu podataka SDMSH, koji će sa novim dopunama prikupiti povratne informacije od više od 2800 osoba s multiplom sklerozom, a sa različitih područja njihovog života. Također, predsjedništvu smo predstavili i najnovije informacije o projektima i programima u 2018. godini te informacije o projektu usluge osobne asistencije u okviru Europskog socijalnog fonda. Zajedničkog smo stava, da je studeni 2018. datum koji ne odgovara niti jednoj našoj udruzi, zbog činjenice da će taj datum značiti i prekid usluge osobne asistencije za neke korisnike, gdje smo dogovorili zajednički stav oko navedene teme.



Sjednica Predsjedništva, 28. rujna 2018. godine

Predstavljena izvešća po projektima i programima koji su se provodili tijekom cijele 2018. godine kao i planirani i prijavljeni projekti i programi u narednom razdoblju, pod točkom razno raspravljalo se o novoj Bazi podataka SDMSH, programu za članske iskaznice SDMSH-a kao i obvezama sukladno zakonu o GDPR-u.



Redovna godišnja Skupština, 26. ožujka 2018. godine

Usvojili smo Operativni i finansijski izvještaj za 2019. godinu kao i Godišnji izvještaj od radu za 2017. godinu koji je dostupan i na web stranicama Saveza.

Usvojeni su i izvještaji Nadzornog odbora i Inventurne komisije te su dogovoreni planovi za 2019. godinu.

Nadzorni odbor SDMSH, 05.03.2018.

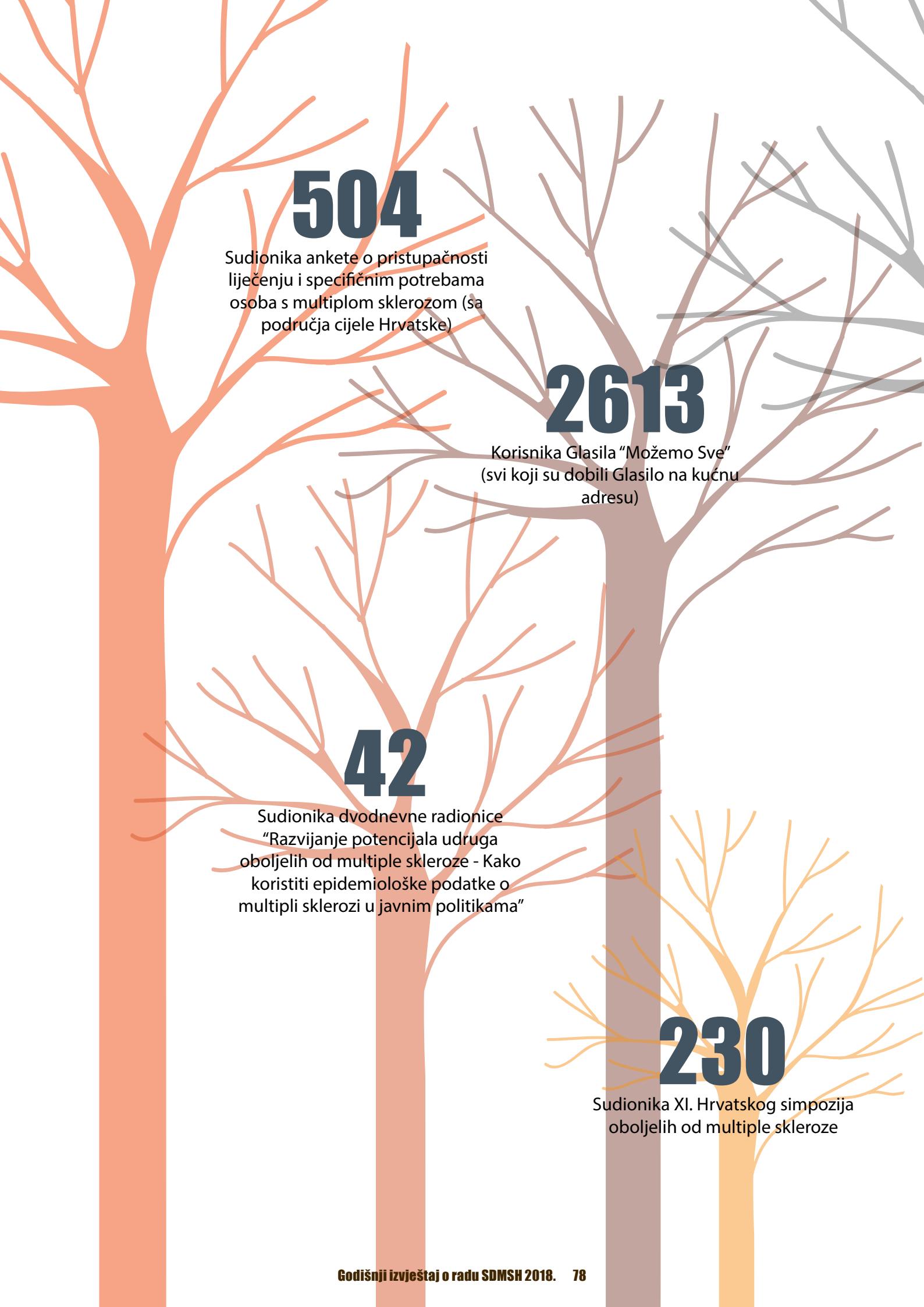
Temeljem Članka 46. Statuta Saveza društava multiple skleroze Hrvatske, (u dalnjem tekstu: SDMSH), dana 05.03.2018. godine u prostorijama SDMSH održana je sjednica Nadzornog odbora SDMSH. Članovi Nadzornog odbora sastali su se kako bi izvršili kontrolu materijalno finansijskog poslovanja SDMSH u 2017. godini.

Inventurna komisija SDMSH, 05.02.2018. godine

U razdoblju od 22.12.17. do 31.12.2017. obavljen je sveobuhvatan popis dugotrajne i kratkotrajne nefinansijske imovine, finansijske imovine, potraživanja i obveza udruge „Savez društava multiple skleroze Hrvatske“ sa stanjem na dan 31.12.2017. godine.



**Rezultati
2018.**



504

Sudionika ankete o pristupačnosti
liječenju i specifičnim potrebama
osoba s multiplom sklerozom (sa
područja cijele Hrvatske)

2613

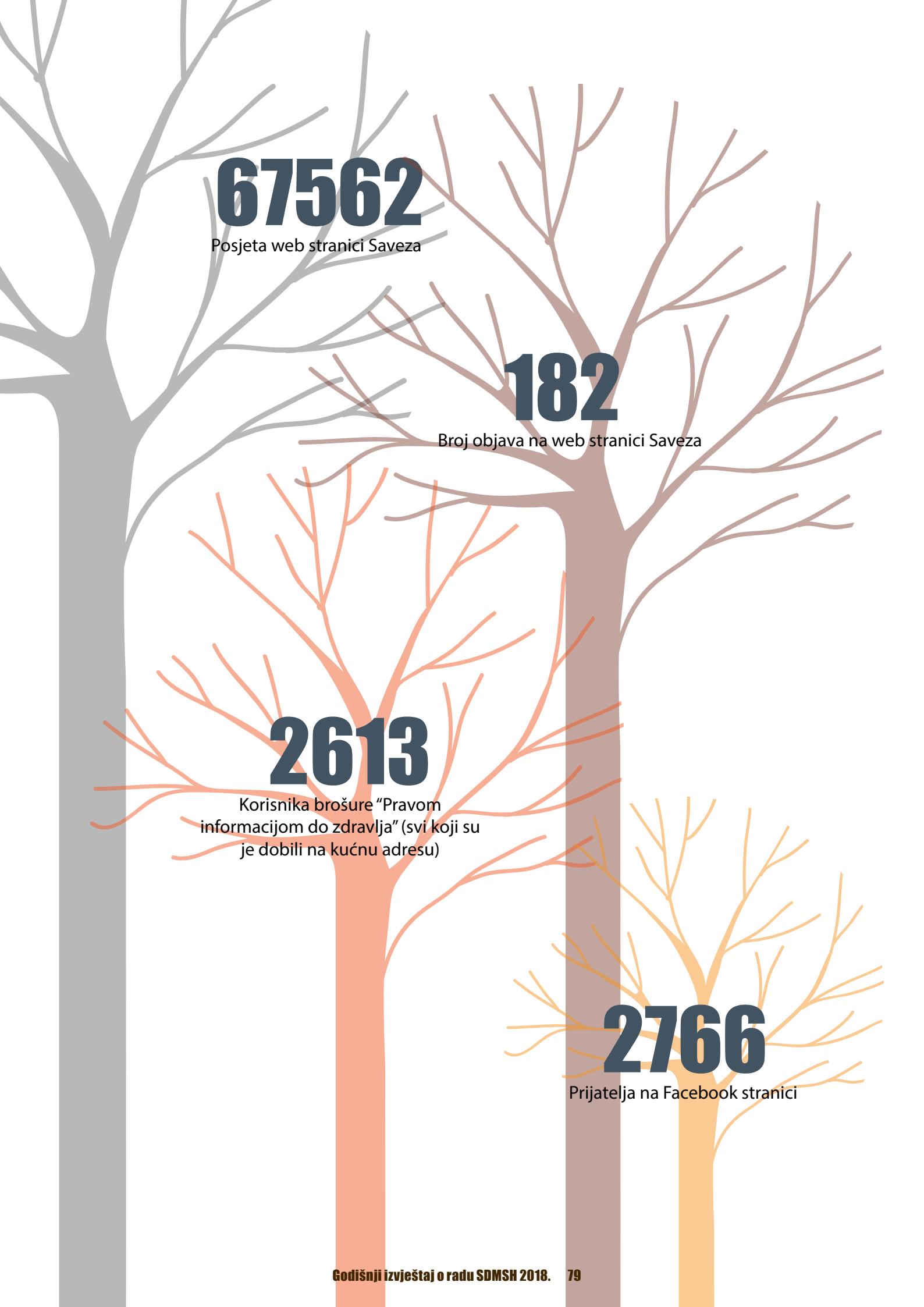
Korisnika Glasila "Možemo Sve"
(svi koji su dobili Glasilo na kućnu
adresu)

42

Sudionika dvodnevne radionice
"Razvijanje potencijala udruga
oboljelih od multiple skleroze - Kako
koristiti epidemiološke podatke o
multipli sklerozi u javnim politikama"

230

Sudionika XI. Hrvatskog simpozija
oboljelih od multiple skleroze



67562

Posjeta web stranici Saveza

182

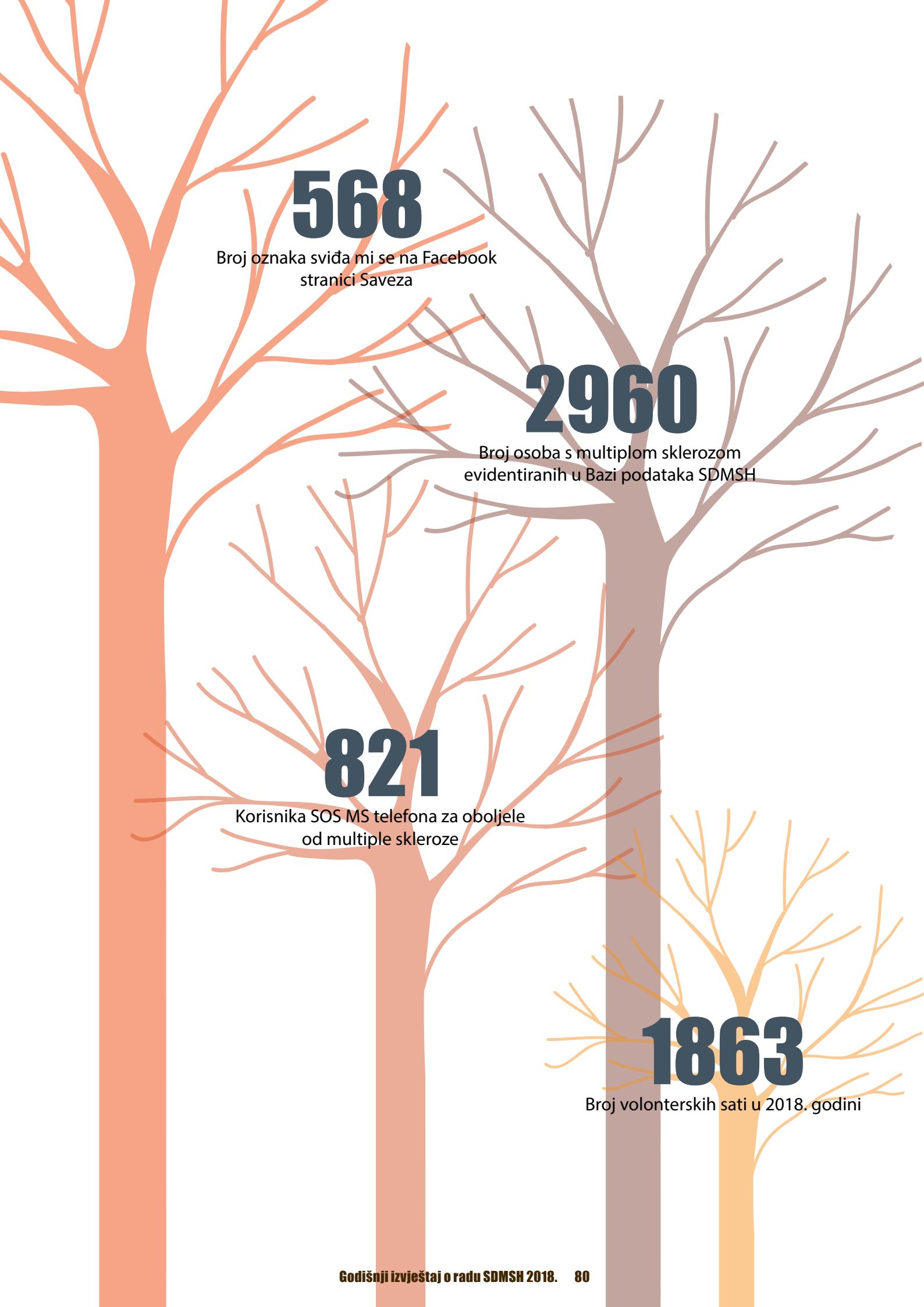
Broj objava na web stranici Saveza

2613

Korisnika brošure "Pravom informacijom do zdravlja" (svi koji su je dobili na kućnu adresu)

2766

Prijatelja na Facebook stranici



568

Broj oznaka sviđa mi se na Facebook stranici Saveza

2960

Broj osoba s multiplom sklerozom evidentiranih u Bazi podataka SDMSH

821

Korisnika SOS MS telefona za oboljele od multiple skleroze

1863

Broj volonterskih sati u 2018. godini



Projekti i programi u 2018.



SOS MS TELEFON

pravom uslugom do povećanja kvalitete života osoba s multiplom sklerozom

Trajanje programa: 01.06.2017. – 31.05.2020.

Voditeljica programa: Branka Lukić

Vrijednost programa: 570.000,00 kn

Partnerska organizacija na programu: Centar za socijalnu skrb Zaprešić

„SOS MS telefon – pravom uslugom do povećanja kvalitete života oboljelih od multiple skleroze“ izravno doprinosi razvoju alternativnih socijalnih usluga, stjecanju novih vještina oboljelih te potiče razvoj suradničkih odnosa različitih pružatelja usluga, a s ciljem poboljšanja kvalitete života osoba s multiplom sklerozom u Republici Hrvatskoj. Opći cilj programa: smanjenje socijalne isključenosti i doprinos prevenciji institucionalizacije osoba s multiplom sklerozom. Ciljane skupine: oboljeli od multiple skleroze, u dobi od 18.godina, članovi županijskih MS udruga članica sa područja cijele Hrvatske.

Opći cilj programa:

Smanjenje socijalne isključenosti i doprinos prevenciji institucionalizacije osoba s multiplom sklerozom.

Specifični ciljevi programa:

- razviti i unaprijediti alternativnu uslugu savjetodavne podrške putem SOS MS telefona
- povećati informiranost članova županijskih udruga članica, članova njihovih obitelji i onih koji nisu članovi udruga o njihovim socijalnim i radnim pravima
- omogućiti razmjenu i umrežavanje podataka o oboljelima od multiple skleroze u Republici Hrvatskoj putem Baze podataka SDMSH u svrhu istraživanja i utjecanja na javne politike
- omogućiti kvalitetniju podršku i usluge za razvijanje potencijala oboljelih od multiple skleroze na području cijele Hrvatske
- poboljšanje kvalitete života osoba oboljelih od multiple skleroze i povećanje njihove neovisnosti
- smanjenje socijalne isključenosti oboljelih od multiple skleroze u Republici Hrvatskoj
- razviti suradničke odnose udruga oboljelih od multiple skleroze, različitih pružatelja usluga i različitih sustava i potpora razvoju timova podrške oboljelima od multiple skleroze u insitucijama pružateljima usluga

Imaš

MULTIPLU
SKLEROZU?

I dalje
MOŽEŠ SVE!

0800 77 89

JAVITE SE NA BESPLATNU LINIJU SOS MS TELEFONA

Radnim danima od 08.00 do 16.00 sati

Putem emaila: sos-ms@sdmsh.hr



“Usluge osobnog asistenta za osobe oboljele od multiple skleroze s najtežom vrstom i stupnjem invaliditeta”

2016-2018.

Nositelj programa: Savez društava multiple skleroze Hrvatske

Trajanje programa: 2016. do 2018. godine

Voditelj programa: Branka Lukić

Kroz 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 življena.

Specifični ciljevi programa:

Unaprijeđenje života osoba oboljelih od multiple skleroze s najtežom vrstom i stupnjem invaliditeta, kojima je nužno potrebna praktična pomoć u samozbrinjavanju.

Rasterećenje članova obitelji oboljelih od multiple skleroze od kontinuirane skrbi za oboljele od multiple skleroze s najtežom vrstom i stupnjem invaliditeta.

Osnažene osobe oboljele od MS-a s najtežom vrstom i stupnjem invaliditeta sposobne su izvršiti izbor svog asistenta i ospozobljene su za pravilnu ulogu poslodavca, Ujedno su u mogućnosti vrjednovati troškovi takve usluge i obaviti usporedbu koliko je taj sustav pomoći prihvatljiviji od institucionalne skrbi.

Smanjenje institucionalne skrbi za oboljele od multiple skleroze s najtežom vrstom i stupnjem invaliditeta (stacionari, domovi za stare i nemoćne)

Stvaranje uvjeta za izvaninstitucionalnu skrb oboljelih od multiple skleroze s najtežom vrstom i stupnjem invaliditeta.

USLUGE OSOBNE ASISTENCIJE “Osobna asistencija podrazumijeva mogućnost osoba s invaliditetom da kompenziraju svoj invaliditet kroz delegiranje zadatka drugim osobama.”



Ministarstvo za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku



Nositelj projekta:

Savez društava multiple skleroze Hrvatske

Partnerske organizacije na projektu:

Društvo multiple skleroze Zagrebačke županije

Društvo multiple skleroze Međimurske županije

Trajanja projekta: 03/2017 – 02/2019

Vrijednost projekta: 1.341.795,23 kn

Voditelj projekta: Lucija Dugorepec



OSOBNI ASISTENT

podrška samostalnom življenju osobama s multiplom sklerozom

Nositelj projekta: Savez društava multiple skleroze Hrvatske

Trajanje projekta: 11/2018 do 04/2021

Voditelj projekta: Lucija Dugorepec

Partnerske organizacije na projektu:

Društvo multiple skleroze Zagrebačke županije

Vrijednost projekta: 1.423.172,29 kn

Kroz program pružamo uslugu osobne asistencije za 10 osoba sa područja Grada Zagreba i Zagrebačke županije

Problemi oboljelih od multiple skleroze i njihovih obitelji su specifični a svaka obitelj u kojoj je oboljeli od multiple skleroze, snalazi kako najbolje zna, no vrlo često se razvija pretjerana briga i zaštićenost prema oboljelom što dovodi do gubitka samopouzdanja oboljele osobe te osjećaja da na "teret" drugima. Mnoge osobe oboljele od multiple skleroze oslanjaju se i na prijatelje ili druge osobe za pomoć ali u nekim slučajevima, samo ukoliko imaju finansijske mogućnosti mogu si osigurati i dodatnu pomoć. I u jednom i u drugom slučaju ta pomoć nije dovoljna. U svakoj od ovih navedenih situacija osobe s multiplom sklerozom imaju malu kontrolu nad svojim životom i gotovo da nemaju mogućnost izbora te najčešće ostanu pasivne u svom domu.

Kroz podršku dobivenu primanjem usluge osobne asistencije, korisnici iste biti će aktivniji u zajednici, u svojim udrugama i u drugim interesnim aktivnostima. Lokalna zajednica u kojoj će se provesti projekt, biti će potaknuta na razvoj socijalnih usluga a na temelju dobre prakse kod pojedinca a što će na kraju unaprijediti cijelokupno društvo.





Centri znanja

U razvojnu suradnju u području centara znanja za društveni razvoj Nacionalna zaklada uključuje organizacije civilnoga društva s kojima je surađivala i/ili pružala im finansijsku podršku tijekom protekloga jednog ili dva četverogodišnja razdoblja djelovanja Nacionalne zaklade, a koje su kroz razne oblike vrednovanja dokazale kvalitetu i profiliranost svog djelovanja kroz institucionalni, organizacijski i programski razvoj, visoku razinu umreženosti u svom području djelovanja i/ili uključivanja volontera i građana/gradanki u svoje djelovanje, stručnost kroz provedena istraživanja te kvalitetne modele prijenosa znanja u Republici Hrvatskoj i kroz međunarodnu razvojnu pomoć. Nacionalna zaklada može ovaj oblik podrške u prvom razdoblju provoditi i kroz pilot-programe s manjim brojem uključenih organizacija kako bi kvalitetno pripremila daljnje provođenje razvojne suradnje u ovom području.

Nacionalna zaklada postupak odabire organizacije koje zadovoljavaju opisane uvjete provodi putem pozivnog natječaja za uspostavu razvoje suradnje u području centara znanja za društveni razvoj u Republici Hrvatskoj.

Centri znanja za društveni razvoj djeluju kao svojevrsne think-do-tank organizacije koje će provoditi sljedeće aktivnosti:

istraživanja i analize javnih politika iz područja djelovanja, prijenos specifičnih znanja u Republici Hrvatskoj i u zemljama jugoistočne Europe, razvoj društvenih potencijala te zagovaranja pozitivnih društvenih promjena.

Nacionalna zaklada kontinuirano prati razvoj potencijala i mogućnosti svih organizacija civilnoga društva korisnica njenih višegodišnjih oblika podrške te kada se za to steknu uvjeti uključuje ih u program centara znanja za društveni razvoj temeljem prethodno provenenoga javnog postupka odabira.

Program centara znanja ugovara se na najmanje tri (3), a najviše pet (5) godina s mogućnošću produženja razvojne suradnje u ovom području nakon provenenoga temeljnog vrednovanja utjecaja uključenih organizacija na društveni razvoj Republike Hrvatske.

Organizacije koje sa Nacionalnom zakladom zaključe sporazume o razvojnoj suradnji u području centara znanja za društveni razvoj ne mogu ostvariti pravo na bilo koju drugu vrstu finansijske podrške Nacionalne zaklade.



GRAD ZAGREB

www.zagreb.hr

Naziv natječaja: Javni poziv za dodjelu jednokratnih finansijskih potpora udrugama iz sredstava Proračuna Grada Zagreba za 2018.

Nositelj projekta: Savez društava multiple skleroze Hrvatske

Naziv aktivnosti: XI.Simpozij oboljelih od multiple skleroze

Iznos: 22.500,00 kn

Voditelj projekta: Branka Lukić

EVALUACIJA:

Nakon završenog simpozija objavljeni su Zaključci XI. Hrvatskog simpozija, kao i finansijska evaluacija projekta prema donatorima. Evaluacija je provedena i među zaposlenicima saveza kako bi se slijedeći simpozij održao na još većoj razini. Također tijekom slijedeća dva tjedna tiskan je Zbornik radova 2018.





sveta nedelja

Naziv natječaja: Javni natječaj za dodjelu finansijskih podrški za financiranje programa/projekta i institucionalnog razvoja udruga koje obavljaju djelatnosti u području socijalno-humanitarnog karaktera i zaštite osoba s invaliditetom, promicanja zdravstva, unapređenja života umirovljenika i starijih osoba u 2018. godini

Projekt: Podrškom do povećanja kvalitete života osoba s multiplom sklerozom

Nositelj projekta: Savez društava multiple skleroze Hrvatske

Partnerska organizacija na projektu: Društvo multiple skleroze Zagrebačke županije

Naziv aktivnosti: XI.Simpozij oboljelih od multiple skleroze

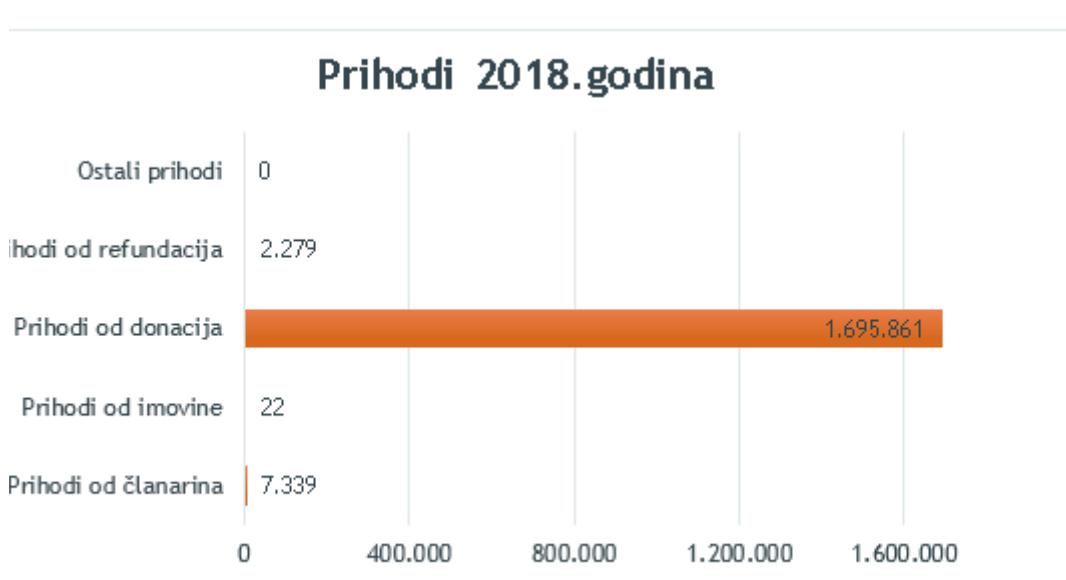
Iznos: 10.000,00 kn





Financijski izvještaj

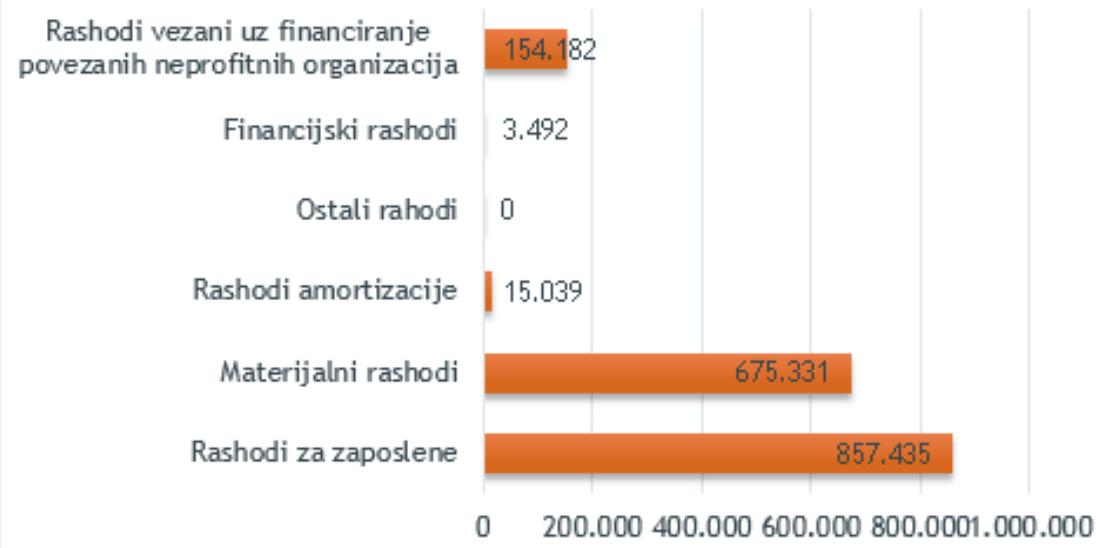
Na dan 31. prosinca 2018. godine neprofitna organizacija je imala 19 zaposlenika. Udruga nema dugoročnih i kratkoročnih kredita i zajmova temeljem kojih bi trebalo izvijestiti o stanju i rokovima dospijeća. Udruga nema nikakvih ugovornih odnosa kao hipoteke, kreditna pisma, sporove na sudu iz kojih bi moguće proisteklo ispunjenje ugovornih obveza. Financijski izvještaji za 2018. godinu sastavljeni su u skladu s odredbama Pravilnika o neprofitnom računovodstvu i računskom planu od 20.12.2018.(NN br. 115/18). Iznosi u finansijskim izvještajima iskazani su temeljem vjerodostojnih isprava, poslovne, odnosno računovodstvene dokumentacije. Financijsko izvješće predano je u FINU u zakonskom roku, a usvojeni su od strane Skupštine Saveza koja je iste usvojila na Redovnoj izvještajnoj sjednici.



Prihodi od donacija čine najveći dio prihoda 2018.godine 99,43% i sastoje se od donacija iz državnog proračuna za projekte i programe u sklopu djelatnosti (65,91%), donacija iz proračuna jedinica lokalne i područne samouprave (2,03%), te donacija trgovackih društava i ostalih pravnih osoba (31,49%), iznose 1.695.861kn. Prihodi od refundacija odnose se na sredstva doznačena od ZOSI-ja te Hrvatskog zavoda za zdravstveno osiguranje i čine 0,13% prihoda 2018.

Rashodi za usluge odnose se na troškove studentskog servisa, usluge telefona, Interneta, pošte, tekućeg održavanja, zakupnina i najamnina, revizije, komunalne usluge, računalne usluge, grafičke i tiskarske usluge, knjigovodstvene usluge, javnobilježničke usluge. Ostali materijalni rashodi odnose se na premije osiguranja imovine i premije osiguranje na službenim putovanjima u inozemstvu te od troška reprezentacije i članarina. Za materijalnu imovinu i sitan inventar obračunata je amortizacija u 2018. godini u ukupnom iznosu od 15.039kn . Financijski rashod u iznosu od 3.492 kuna odnosi se na bankarske usluge i usluge platnog prometa te negativne tečajne razlike i valutne klauzule. Rashodi vezani za financiranje povezanih neprofitnih organizacija iznose 154.182 kn i odnose se na tekuće rashode vezane uz financiranje povezanih neprofitnih organizacija u sklopu zajedničkih projekata.

Rashodi 2018. godina



Materijalni rashodi 2018

