

Godišnji izvještaj o radu 2019.

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

Koordinator/voditelj:
Lucija Dugorepec, struč.spec.comm.
sdms_hrvatske@sdmsh.hr



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

Ukratko o radu u 2019. godini

Godišnji izvještaj o radu Saveza društava multiple skleroze Hrvatske za 2019. godinu pregled je rada i aktivnog djelovanja organizacije u svim područjima života oboljelih od multiple skleroze Hrvatske. Nakon velikog uspjeha našeg rada u prethodnoj godini promjenom smjernica- kriterija za liječenje multiple skleroze u Hrvatskoj u 2019. smo pratili i aktivno gradili preduvjete za bolju kvalitetu života oboljelih kako u područjima zdravstvene zaštite, tako i sustavu socijalne skrbi, ali i aktivnog zalaganja za donošenje zakonskih rješenja koji se tiču usluge osobne asistencije osobama s invaliditetom te inkluzivnog dodatka kao jedinstvene naknade za povećane troškove života zbog invaliditeta. Isto tako, uz odličnu suradnju sa vrhunskim stručnjacima koji se bave multiplom sklerozom u Hrvatskoj ali i u susjednim zemljama održavali smo niz edukacija za oboljele od multiple skleroze u RH ali i stručnjaka kao što su liječnici obiteljske medicine i specijalisti pedijatri koji djeluju u sustavu primarne zdravstvene zaštite. Kontinuirano smo pratili promjene u svim sustavima te djelovali kada su navedene predstavile opasnost od narušavanje kvalitetne skrbi i ostvarivanju prava osoba s multiplom sklerozom.

Također, uz projekte i programe koje smo provodili razvijali smo suradnju sa privatnim sektorom, osobito farmaceutskim kompanijama koji su prepoznali našu važnost i podržali naše aktivnosti, te smo postigli kontinuitet suradnje i već u 2019. godini dogovorili određene suradnje i projekte za naredno razdoblje.

Kontinuirano smo razvijali i Međunarodnu suradnju u okviru Europske MS platforme, te smo tako u 2019. godini posjetili MS centar u Londonu gdje smo razmijenili iskustva u radu, a ujedno i shvatili koliko s relativno malim kapacitetima zaista postižemo vrhunske rezultate. Kao članovi izvršnog odbora EMSP-a aktivno smo djelovali na razvoju MS zajednice u Europi ali i razvijali balkansku regiju u okviru sastanaka sa predstvincima MS organizacija sa područja Balkana, te započeli daljnje suradnje kako bi ojačali rad naših organizacija.

Tako smo u 2019. godini održali 3 značajna skupa uoči obilježavanja važnih datuma za oboljele od multiple skleroze u Hrvatskoj – Svjetskog dana multiple skleroze u svibnju i Nacionalnog dana multiple u rujnu. Tako smo uoči svjetskog dana multiple skleroze organizirali Okrugli stol pod nazivom „Liječenje multiple skleroze u Hrvatskoj- jesmo li bliže cilju?” gdje smo predstavili rezultat istraživanja među oboljelima 6 mjeseci nakon promjena 20 godina starih smjernica za liječenje multiple skleroze. Stručnjaci koji sudjelovali na okruglom stolu prof. dr.sc. Mario Habek i dr.sc. Tereza Gabelić istaknuli su što sa njihovog gledišta promijenilo u liječenju multiple skleroze ali i zašto je važno osnivanje Nacionalnog registra oboljelih od multiple skleroze kao temelja mjerena kvalitetne skrbi o osobama s multiplom sklerozom i dobivanja podataka važnih za njezino unapređenje.

Na navedenu temu govorili su i zamjenik ravnatelja Hrvatskog zavoda za javno zdravstvo dr. Tomislav Benjak, ali i doktor Siniša Varga kao osoba koji je svojevremeno bio na čelnim mjestima institucija kao ministar zdravstva i kao ravnatelj Hrvatskog zavoda za zdravstveno osiguranje.

Drugi skup vezan za obilježavanje Svjetskog dana multiple skleroze bio je u suradnji sa Specijalnom bolnicom za medicinsku rehabilitaciju Lipik i Medicinskim fakultetom u Osijeku pod motom „Moja nevidljiva multipla skleroza“ u okviru kojeg je održano niz predavanja za oboljele od MS-a, a izdan je i zbornik stručnih radova kojeg smo poslali svim oboljelima od MS-a iz Baze podataka SDMSH. Uoči Nacionalnog dana multiple skleroze organiziran je XII. Hrvatski simpozij oboljelih od multiple skleroze te je obilježeno i 40 godina djelovanja Saveza. Na simpoziju je sudjelovalo preko 250 sudionika, prvenstveno oboljelih od multiple skleroze sa područja cijele RH te održano 11 izlaganja i rasprava na određene teme, a po prvi put govorili smo i o pedijatrijskom MS-u.

Ono što je najvažnije radili smo na jačanju suradnje sa udrugama članicama, podržavali njihove aktivnosti i rad kako bi svi zajedno bili što djelotvorniji u svom području djelovanja.

Zahvaljujemo svim institucijama, donatorima, partnerima, suradnicima i organizacijama civilnog društva koji su pridonijeli ostvarivanju naših ciljeva.



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 članica

Zajednice Saveza osoba s invaliditetom Hrvatske- ZSOIH
European MS platform- EMSP
Koalicije udruga u zdravstvu



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

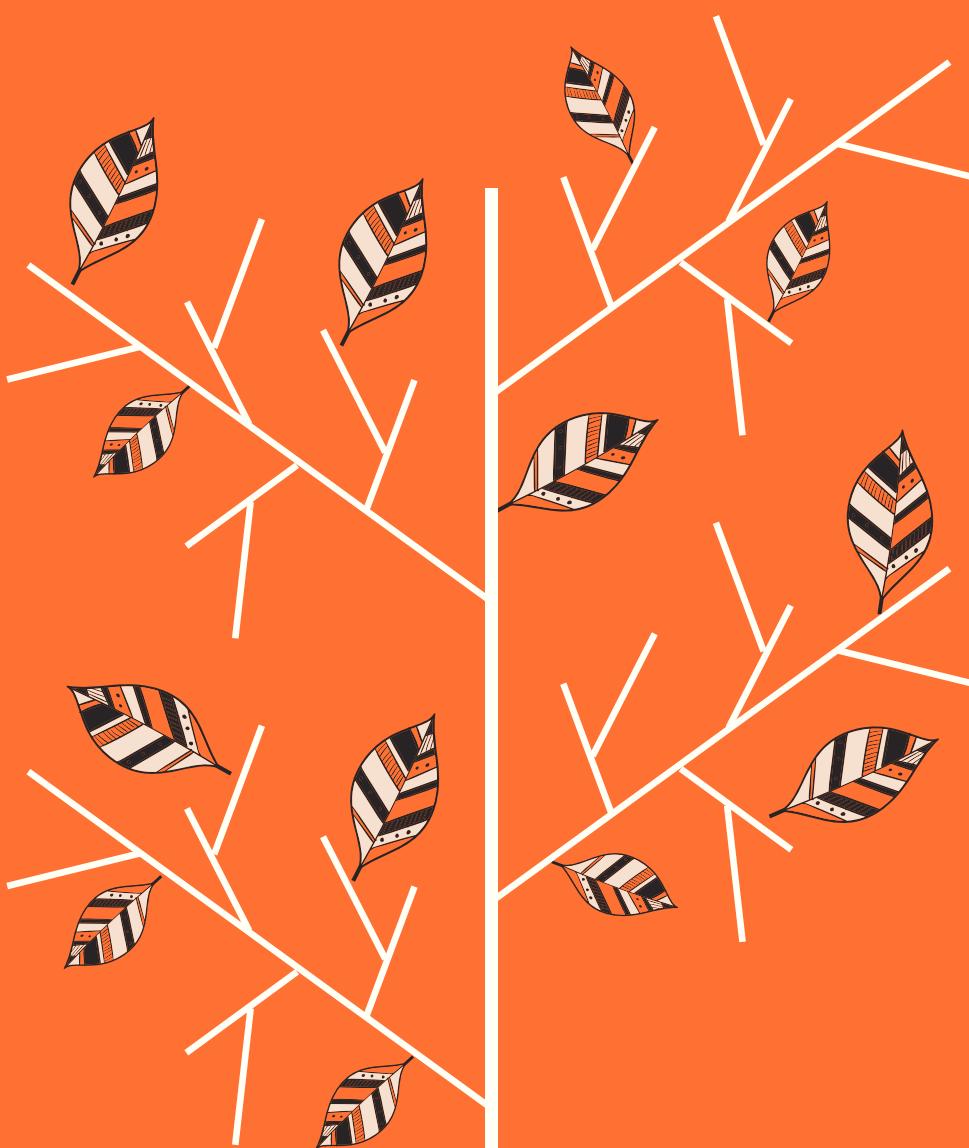
Društvo oboljelih od multiple skleroze Zadarske županije

Društvo multiple skleroze Zagrebačke županije

Društvo oboljelih od multiple skleroze Sisačko moslavačke županije



Sjednice tijela upravljanja



Godišnji izvještaj o radu 2019.
Saveza društava multiple skleroze Hrvatske

Nadzorni odbor

05. ožujka 2019. godine- održana sjednica Nadzornog odbora SDMSH sa ciljem kontrole materijalno- finansijskog poslovanja Saveza društava multiple skleroze Hrvatske u 2018. godini.



Sjednice predsjedništva

14. ožujka 2019. godine- Sjednica Predsjedništva SDMSH- na kojoj su usvojena opisna i finansijska izvješća za 2018. godinu, kao i operativni i finansijski plan za 2020. godinu i drugi važni dokumenti i donesene važne odluke za rad Saveza.

27. rujan 2019 . godine- održana je sjednica Predsjedništva SDMSH gdje se raspravljalo o nadolazećim aktivnostima i prioritetima za oboljele od multiple skleroze u RH.

29. studeni 2019. godine- održana sjednica Predsjedništva SDMSH na kojoj smo posebnu pažnju posvetili aktualnoj izradi Zakona o osobnoj asistenciji.



Redovna godišnja Skupština

28. ožujka 2019. godine- održana je redovna godišnja Skupština SDMSH-a, na kojem su usvojeni svi važni dokumenti za naredno razdoblje ali i godišnji opisni i finansijski izvještaj za 2018. godinu. Godišnji izvještaj o radu dostupan u online izdanju na stranicama SDMSH-a.



Broj i struktura zaposlenih u SDMSH s 31.12.2019.

Spol	Broj zaposlenih
M	1
Ž	19
Ukupno	20

	Broj zaposlenika prema dobi	Godine staža u Savezu	Obrazovanje
Do 25. godina	2	Do 1. g.	NKV 3
26.- 35. g.	5	1 – 3 g.	SSS 13
36.-45. g.	3	4 – 6 g.	VŠS 1
46. -55.g.	2	6- 8 g.	VSS 3
Iznad 55. godine	8	Više od 8 g.	Md/dr 0



Godišnji izvještaj o radu 2019.
Saveza društava multiple skleroze Hrvatske

**Broj izravnih i neizravnih korisnika/ica
obuhvaćeni projektima i programima Saveza u
razdoblju od 01.01.-31.12.2019. godine**

Aktivnost	Izravni korisnici/ <u>ce</u>	Neizravni korisnici/ <u>ce</u>	Ukupno
Obilježavanje <u>progressive MS day</u>	31	298	329
Okrugli stol "My <u>invisible MS</u> " povodom Svjetskog dana multiple skleroze	39	289	328
Stručni skup "Nevidljiva multipla skleroza" obilježavanje Svjetskog dana multiple skleroze	70		70
Zbornik stručnih radova „Nevidljiva multipla skleroza“	2606		2606
XII Hrvatski simpozij oboljelih od multiple skleroze	255		255
Zbornik stručnih radova XII Hrvatski simpozij oboljelih od multiple skleroze	2615		2615
Edukativni program "Multipla skleroza u praksi obiteljskih lječnika"	61		61
Seminar "Zaštita prava i pružanje socijalnih usluga osobama s multiplom sklerozom"	20		20
Baza podataka SDMSH	21	2997	3018
Korisnici SOS MS telefona- teme razgovora i broj poziva	375		375
Web stranica SDMSH		112903	112903
Facebook profil SDMSH		3650	3650
Facebook stranica- ukupan broj oznaka "svida mi se na stranici"		1171	1171
Facebook stranica- ukupan broj pratitelja stranice		1213	1213
Priručnik za oboljele od multiple skleroze i poslodavce- Informiraj se o MS-u		2615	2615
Predavanje- „Multipla skleroza u RH“, <u>Bradvec, Klub umirovljenika</u>	20		20
Balkan <u>countries capacity building meeting</u> u Zagrebu	15		15
Provodbene radionice „Pripremi se za posao“ u suradnji sa udrugama članicama	331		331
Istraživanje među udrugama članicama Saveza „„Je li politika socijalne skrbi i socijalne pomoći omogućila lakšu i veću integriranost osoba oboljelih od multiple skleroze u društvo?“	18		18
Korisnici projekta „Vježbanjem do održavanja zdravlja“	30		30
Korisnici 3 videoa o suživotu s multiplom sklerozom		372	372
Anketa 6 mjeseci poslije „Što se promijenilo nakon uvođenja novih smjernica za liječenje multiple skleroze	330		330
UKUPNO			139057

Objave u medijima, objave i posjete na mrežnoj stranici Saveza www.sdmsh.hr i društvenim mrežama u 2019.

Ukupan broj objava u medijima o radu organizacije u 2019.	50
Ukupan broj objava na mrežnoj stranici organizacije u 2019.	179
Ukupan broj objava na društvenim mrežama organizacije	373
Ukupan broj posjeta mrežne stranice organizacije u 2019	70164



RAZVOJNA SURADNJA

8. Centar znanja za društveni razvoj u području unapređenja kvalitete življenja osoba s invaliditetom



Godišnji izvještaj o radu 2019.
Saveza društava multiple skleroze Hrvatske

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 financijsku 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/gradjanki 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 odabira organizacija 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 provedenoga 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 provedenoga 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 financijske podrške Nacionalne zaklade.

Savez društava multiple skleroze Hrvatske jedan je od saveza 8.Centra znanja za društveni razvoj u području unapređenja kvalitete življenja osoba s invaliditetom.

U 2019. godini - Kontinuirano praćenje mogućnosti liječenja oboljelih od MS-a, obavještavanje oboljelih putem web stranice i Facebook stranice saveza o promjenama na listama lijekova HZZO-a, a vezano za lijekove za liječenje multiple skleroze, kao i mogućnosti alternativnih oblika liječenja- kao što je medicinski kanabis, aktivno zalaganje za dostupnošću svih lijekova za multiplu sklerozu u RH.

Isto tako, kroz cijelu 2019. godinu cilj nam je bio podizanje svijesti javnosti o multipli sklerozi, te su održani brojni medijski istupi Saveza, udruga članica i oboljelih kako bi što više javnosti bilo upoznato sa multiplom sklerozom i na taj način prije svega smanjila diskriminacija oboljelih u društvu općenito, ali također i ukazivanje na ključne probleme u sustavu koji kreiraju velikim dijelom kvalitetu života oboljelih od multiple skleroze.

Također, Savez kontinuirano surađuje sa stručnjacima neurolozima koji se bave multiplom sklerozom na području RH. Stručna podrška osigurala nam je aktualne i objektivne informacije o liječenju i rehabilitaciji multiple skleroze.

Kontinuirano nadograđivanje Baze znanja na web stranici Saveza, gdje su svi materijali izdani u okviru ove podrške.

23.01.2019. godine u Klubu umirovljenika Brdovec održali smo predavanje na temu "Multipla skleroza u RH". Prisutne smo upoznali sa time što je to multipla skleroza, koji su simptomi bolesti, zatim statistika oboljelih u Republici Hrvatskoj, kako funkcioniра Savez i udruge članice te koje sve aktivnosti provodimo za oboljele. Podizanjem svijesti javnosti i opće populacije pomaže našim sugrađanima, sumještanima da shvate čime se oboljeli svakodnevno nose te na koji način mogu pomoći.

predavanje "Multipla skleroza u RH"



05. veljače 2019 godine- sudjelovali smo na „Konferenciji o usluzi osobne asistencije“ u organizaciji Zajednice Saveza osoba s invaliditetom Hrvatske, na kojoj su prikazana dosadašnja iskustva u provođenju usluge osobne asistencije sa ciljem utvrđivanja preduvjeta za pravni okvir prilikom izrade nacrta Zakona o usluzi osobne asistencije.

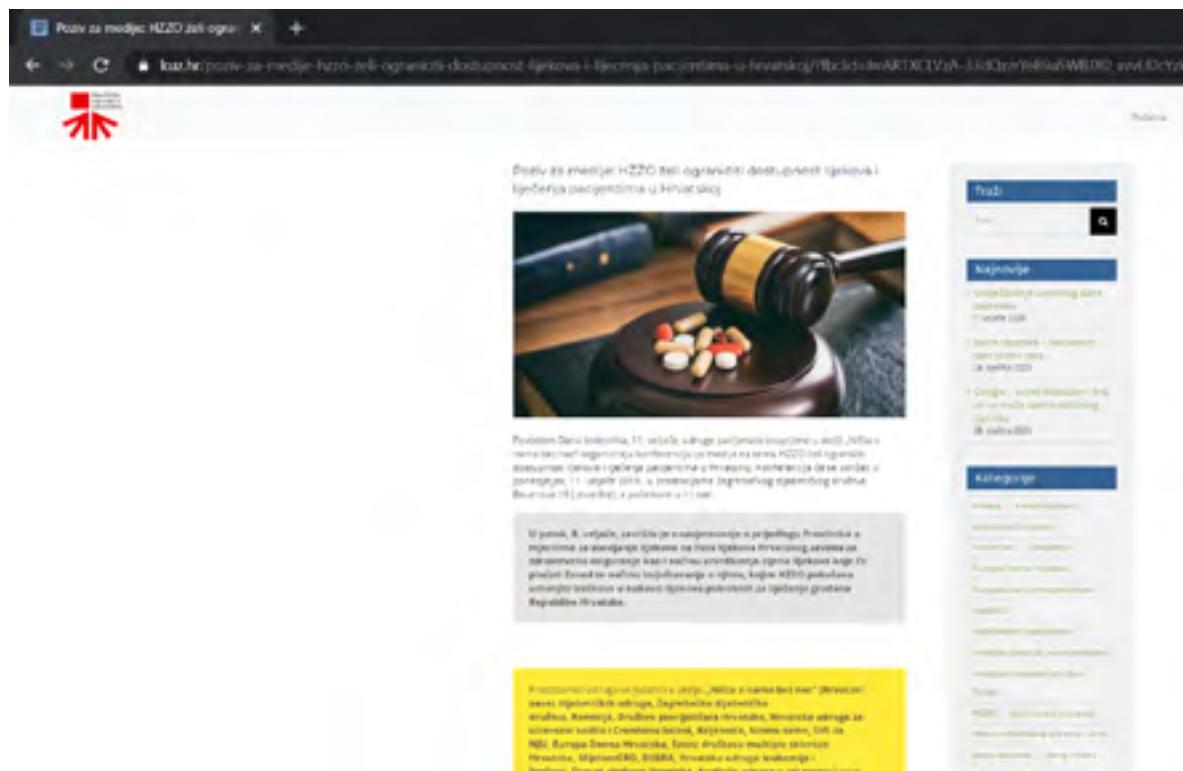


06. veljače 2019. godine smo u prostorijama Specijalne bolnice za medicinsku rehabilitaciju Lipik održali smo sastanak sa ravnateljem i njegovim suradnicima. Tema sastanka bila je zajedničko obilježavanje Svjetskog dana multiple skleroze 2019. u Lipiku.



akcija NIŠTA O NAMA BEZ NAS

11. veljače 2019. godine- obilježavanje Dana bolesnika- održana press konferencija udrugica pacijenata okupljene u akciji „NIŠTA O NAMA BEZ NAS“ na temu HZZO želi ograničiti dostupnost lijekova i liječenja pacijentima u Hrvatskoj. Press konferencija održana u Zagrebačkom dijabetičkom društvu. Upozoravanje javnosti na opasnosti koje u sebi krije dokument Pravilnik o mjerilima za stavljanje lijekova na listu lijekova Hrvatskog zavoda za zdravstveno osiguranje kao i načinu utvrđivanja cijena lijekova koje će plaćati Zavod te načinu izvještavanja o njima, kojim HZZO pokušava umanjiti troškove u nabavci lijekova potrebnih za liječenje građana Republike Hrvatske, koji je bio na e-savjetovanju. Zajedno s još nekoliko organizacija uključili smo se u e-savjetovanje alarmirani nedorečenim promjenama u procesu dolaska lijekova na listu HZZO-a, koje bi mogle ograničiti dostupnost inovativnih lijekova i liječenja, kao i mogućnošću ukidanja osnovne liste lijekova i formiranje samo jedne liste; one Dopunske s nedefiniranom visinom doplate lijekova za pacijente. Nakon čitanja predloženog Pravilnika zajedno sa nekoliko udrugica pacijenata uočili smo potencijalne zamke za sve dionike zdravstvenog sustava, osim naravno, za HZZO.





UDRUGE STRAHUJU

HZZO odbacuje optužbe: Pravilnik o lijekovima donosi Ministarstvo zdravstva, a ne mi

Autor: An. Š. Hina • Zadnja izmjenjena 11.02.2019 16:52 • Objavljeno 11.02.2019 u 16:52



Izvor: Profimedia / Autor: Profimedia.

Hrvatski zavod za zdravstveno osiguranje (HZZO) u ponedjeljak je odbacio optužbe udruga pacijenata da će novi pravilnik o stavljanju lijekova na listu HZZO-a ograničiti dostupnost lijekova i liječenja u Hrvatskom te ističe da taj pravilnik donosi Ministarstvo zdravstva, a ne HZZO.

The advertisement features a person's hands typing on the keyboard of an open ZenBook Duo laptop. The screen displays a vibrant sunset over water. The background shows a modern interior with an ASUS logo. Text on the right side reads: "ASUS ZenBook Duo", "Prijenosnik sutrašnjice", "Intel® Core™ i7 processor", and "Kupi". A small "00481" is visible near the bottom left of the laptop screen.

22. veljače 2019 godine- u prostorijama Društva multiple skleroze Vukovarsko srijemske županije u Vukovaru- uz oboljele od multiple skleroze sa područja ove županije susreli smo se sa zastupnicom u Europskom parlamentu Biljanom Borzan kojoj su predstavljeni problemi oboljelih od multiple skleroze u RH, u različitim sustavima vezano uz ostvarivanje prava oboljelih ali i svih osoba s invaliditetom u Republici Hrvatskoj. Na susretu je ispred SDMSH-a sudjelovala izvršna direktorka Dijana Roginić.



27. veljače 2019. sudjelovali smo na sastanku u Ministarstvu zdravstva na temu Pravilnika o mjerilima za stavljanje na listu lijekova HZZO-a kao i načinu utvrđivanja cijena lijekova koje će plaćati Zavod, te o načinu izvještavanja o njima gdje smo tražili odgovore na pitanja koje smo postavili i u e-savjetovanju.

Godišnji izvještaj o radu 2019.
Saveza društava multiple skleroze Hrvatske

19

08. ožujka 2019. godine- sudjelovanje na obilježavanju 8. ožujka Međunarodnog dana žena "Razumna prilagodba u sustavu zdravstva" gdje je iskustva kao žena s invaliditetom (multiplom sklerozom) prenijela i Predsjednica Saveza Branka Lukić Međunarodni dan žena organizirao se u okviru Kampanje „Aktivne i uključene“ Zajednice saveza osoba s invaliditetom Hrvatske u partnerstvu s Pravobraniteljem za osobe s invaliditetom



20. do 21 ožujka 2019. godine- sudjelovali smo na Koordinacijskom sastanku 8. i 9. Centra znanja za društveni razvoj sa Nacionalnom zakladom za razvoj civilnoga društva u IMPACT centru u Zadru, gdje smo kroz rasprave i edukativna predavanja otvorili mnoge teme i dosta toga naučili što će koristiti u dalnjem radu naše organizacije. Na sastanku su sudjelovale izvršna direktorica Dijana Roginić i Lucija Dugorepec.

20. ožujak 2019. godine- Povodom Nacionalne kampanje #Tjedan dana s invalidima rada u sklopu Nacionalnog dana invalida rada, pružili smo podršku Hrvatskom Savezu udrugama invalida rada te im se pridružili na radnom sastanku u Zavodu za vještačenje, profesionalnu rehabilitaciju i zapošljavanje osoba s invaliditetom. Tijekom sastanka predstavnica Saveza društva multiple skleroze Hrvatske, Željka Antunović postavila je pitanje vezano za rad na četiri sata (pola radnog vremena), jer kako znamo time bi olakšali rad osobama oboljelim od MS-a, a uz to isti bi bili i dulje u radnom odnosu. Isto tako, postavila je upit o dugom čekanju samog rješenja, te o educiranosti vještaka. Napomenula je kako je multipla skleroza nevidljiva bolest i da bi se vještačenje trebalo prilagoditi bolesti. Spomenula je odnos vještaka prema osobama oboljelim od MS-a te zatražila više poštovanja (a ne rečenicu " pa Vi ste dobro" jer svi znamo da smo danas dobro a sutra ??). Napomenula je kako bi vještaci teško pokretnim osobama trebali dolaziti u kuću, a ne tražiti da dolazi "treća" osoba sa medicinskom dokumentacijom, jer vještačenje se ne vrši nad njom već nad osobom koja leži u kući. Bilo je razgovora o radu i radnim odnosima te prilagodbi radnog mjesta.



21. ožujak 2019. godine- predstavnica Saveza Željka Antunović povodom kampanje #Tjedan dana s invalidima rada prisustvovala je radnom sastanku u Ministarstvu za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku na temu Zakona o inkluzivnom dodatku, Zakonu o osobnoj asistenciji, te novom Zakonu o socijalnoj skrbi.



27. ožujak 2019. godine- predsjednica Saveza Branka Lukić sudjelovala je na sjednici Povjerenstva Vlade Republike Hrvatske za osobe s invaliditetom, gdje se raspravljalo o provedbi i praćenju Konvencije o pravima osoba s invaliditetom kao i o Nacionalnoj strategiji izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom od 2017. do 2020. godine



Progressive MS day

28. ožujak 2019. godine- obilježen po prvi puta Dan progresivne multiple skleroze, u tu svrhu u Hotelu I predstavnici naših županijskih MS društava pogledali su u tu svrhu i kratak video kampanje, sa svrhom podizanja svjesnosti o toj vrsti multiple skleroze.



#ProgressiveMSDay | March 28th

28. ožujka, zajednica MS-a okupit će se kako bi obilježila Dan progresivne multiple skleroze, godišnji dan svjesnosti o toj bolesti.

Želimo podijeliti iskustva, dati potporu, ponuditi edukaciju i pozvati na još više istraživanja, a kako bismo poboljšali njegu i smanjili onesposobljenost svih koji žive s tom iscrpljujućom bolesću.

Dan progresivne multiple skleroze je suradnjom između MS zajednice, Rochea i Genentecha.

03. svibnja 2019. godine- U Komunalnoj palači u Puli održan je prijem za predstavnike Društva multiple skleroze Istarske županije i Saveza društava multiple skleroze Hrvatske. Prijem je održan u svrhu upoznavanja nadležnih institucija sa radom Nacionalne udruge oboljelih od multiple skleroze i dogovora oko buduće suradnje. Zamjenica gradonačelnika Elena Puh Belci zaželjela je dobrodošlicu predstavnicima Saveza društava multiple skleroze Hrvatske te im je ukratko predstavila način rada i uspješnu suradnju između Grada i Društva multiple skleroze Istarske Županije. "Kao izuzetno pozitivan primjer dobre prakse imamo zaštitnu radionicu TEKOP NOVU, ustanovu koja zapošljava veliki broj osoba s invaliditetom, a koja se konstantno širi te stvara nova potrebna radna mjesta." – rekla je zamjenica gradonačelnik Puh Belci. Izvršna direktorica SDMSH-a Dijana Roginić zahvalila se na dobrodošlici te je istaknula kako joj je iznimno draga na pozitivnoj atmosferi i suradnji između jedinica lokalne samouprave i Udruga koje se okupljaju oboljele od multiple skleroze. "Želja nam je kao Savez pružiti dodatnu podršku jedinicama lokalne samouprave, kroz naše radionice provesti edukaciju oboljelih osoba i pripremiti ih na tržište rada, ali i prije svega uputiti na prava koja imaju pri zapošljavanju." – kazala je izvršna direktorica Roginić.



17. svibanj 2019. godine- sudjelovanje na D anima otvorenih vrata udrug u organizaciji Drustvo distroficara Zagreb, Saveza drustava distroficara Hrvatske i Zajednice saveza osoba s invaliditetom Hrvatske

31. svibanj 2019. godine u DMS Vukovarsko srijemske županije sudjelovanje na obilježavanju Svjetskog dana multiple skleroze - podrška udrugama članicama



28. lipnja 2019. godine- sudjelovanje na primopredaji vozila prilagođenog za prijevoz osoba s invaliditetom od strane Zasluge Novo sutra našoj udruzi članici Društvu multiple skleroze Vukovarsko srijemske županije- izjave za medije na temu važnosti vozila za oboljele od MS-a ali i općenito važnosti omogućavanja mobilnosti osobama s invaliditetom.



05. i 06. srpanj 2019. godine- Sudjelovanje na poslijediplomskom tečaju – programu stalnog medicinskog usavršavanja I. Kategorije pod nazivom „Multipla skleroza jučer, danas, sutra“ koji se održao 05. i 06. srpanja 2019. godine u Specijalnoj bolnici za medicinsku rehabilitaciju Lipik u organizaciji Sveučilišta Josipa Jurja Strossmayera u Osijeku, Medicinskog fakulteta u Osijeku, Klinike za neurologiju KBC Osijek, Hrvatske udruge za neurorehabilitaciju i restauracijsku neurologiju- HUNRN i Referentnog centra za neurorehabilitaciju Ministarstva zdravstva RH. Ispred Saveza društava multiple skleroze Hrvatske predavanje je održala izvršna direktorica Saveza Dijana Roginić kojim je predstavila rad SDMSH-a i udruga članica te pozvala sve prisutne liječnike na suradnju i zajedničkim rješavanju problema oboljelih od multiple skleroze u Hrvatskoj. Tečaj je bio namijenjen specijalistima i specijalizantima neurologije, psihijatrije, otorinolaringologije, pedijatrije, liječnicima primarne zdravstvene zaštite, hitne medicinske pomoći, obiteljske medicine, medicinskim sestrama/tehničarima, fizioterapeutima, radnim terapeutima, fizijatrima, kao i svima onima koji se u svom svakodnevnom radu susreću s navedenom problematikom.



Aktivno smo sudjelovali na sjednicama predsjedništva SOIH-a te koordinacijskim sastancima 8. centra znanja, gdje smo između ostalog dogovorili monitoring i primjenu Nacionalne strategije za izjednačavanje mogućnosti za osobe s invaliditetom, te podijelili područja praćenja među Savezima.

Predali smo stav Saveza Povjerenstvu Vlade RH za osobe s invaliditetom i predsjednici radne skupine za izradu Zakona o inkluzivnom dodatku gdje smo postavili ciljeve i što bi trebalo i na koji način sačinjavati navedeni zakon a u korist osobama s invaliditetom. Sudjelovali smo na sastanku u Ministarstvu za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku 19. rujna na navedenu temu. Tražili smo isključivanje imovinskog i dohodovnog cenzusa, dali prijedloge koja postojeća prava mogu ući kao objedinjeno pravo inkluzivnog dodatka, te sukladno smjernicama Odbora UN-a na inicijalno izvješće Hrvatske zatražili izjednačavanje prava osoba s invaliditetom.

23. rujan 2019 godine- sudjelovanje na tribini „Moja nevidljiva multipla skleroza“ u organizaciji udruge članice DMS Vukovarsko srijemske županije u Vukovaru.



24. rujan 2019. godine- sudjelovanje na obilježavanju Nacionalnog dana multiple skleroze u Krapinsko zagorskoj županiji u organizaciji udruge članice DMS Krapinsko zagorske županije.



26. rujan 2019 godine- sudjelovanje na obilježavanju Nacionalnog dana multiple skleroze u organizaciji naše udruge članice DMS Brodsko posavske županije u Slavonskom brodu



21. do 22. listopad 2019. godine- sudjelovali smo na 24. Hrvatskom simpoziju osoba s invaliditetom u organizaciji Zajednice saveza osoba s invaliditetom Hrvatske s međunarodnim sudjelovanjem o temi "Konvencija UN o pravima osoba s invaliditetom" – globalni ciljevi održivog razvoja do 2030., zapošljavanje na otvorenom tržištu rada i usluge osobnih pomagača.



23. – 25. listopad 2019 godine- izvršna direktorica SDMSH Dijana Roginić sudjelovala je na Konferenciji "Civilno društvo 2030: HR-EU_Euro-Mediteran" u organizaciji Nacionalne zaklade za razvoj civilnoga društva sa ciljem postavljanja osnove za razvoj civilnoga društva za sljedeće desetljeće kako u Republici Hrvatskoj tako i u Europi.



Izvršna direktorica Dijana Roginić je imenovana od strane ministricе za članicu radne skupine za izradu nacrta prijedloga Zakona o osobnom asistentu te je 08. studenog 2019. godine sudjelovala na 1. Sjednici Radne skupine za izradu Nacrta prijedloga Zakona o osobnom asistentu u Ministarstvu za demografiju, obitelj, mlađe i socijalnu politiku. Nakon rasprave o svim pogledima ove vrlo važne usluge za sve postojeće ali i buduće dionike koje će se dotaknuti ovaj Zakon, nadamo se da ćemo kao članovi ove radne skupine doprinijeti što kvalitetnijoj izradi istog, ali prije svega provedivim u praksi. S ciljem da će se osobama s najtežom vrstom i stupnjem invaliditeta kroz ovaj Zakon pružiti sve što je potrebno za njihovu socijalnu uključenost i dostojanstven život u narednom razdoblju krećemo u vrlo intenzivan rad po pitanju ove teme i iskreno se nadamo da ćemo Vas u što skorijem roku obavijestiti kada će se krenuti sa provedbom istog.

29.studenog 2019 godine- održan seminar „Zaštita prava i pružanje socijalnih usluga osobama s multiplom sklerozom“ za predstavnike udruga članica Saveza u Zagrebu. U sklopu seminara održano predavanje na temu “Vještačenje oboljelih od multiple skleroze kao temelj za ostvarivanje prava u sustavu socijalne skrbi”, a koje je održala Sanja Lončar, dr.med.spec.neurolog., zamjenica ravnateljice Zavoda za vještačenje, profesionalnu rehabilitaciju i zapošljavanje osoba s invaliditetom, te rukovoditeljica Područnog ureda za vještačenje u Zagrebu. Po završetku predavanja održana rasprava na navedenu temu.



04. do 05. prosinca 2019. godine- Sudjelovali smo na Capacity building-u za regiju balkanskih zemalja a koji je organizirala Europska MS platforma (EMSP) za države Balkana u Sofiji (Bugarska). Razmjenom iskustava i kvalitetnih ideja za nadolazeće razdoblje nije nedostajalo te se nadamo uspješnoj budućoj suradnji.



Sudjelovanje na „Treća konferencija žena s invaliditetom „NASILJU – NE I NE...“ u organizaciji Zajednice saveza osoba s invaliditetom Hrvatske SOIH i SOIH – Mreža žena s invaliditetom, 18. prosinca 2019. godine u Zagrebu. Tema konferencije bila je prisilna sterilizacija žena s invaliditetom, spolno i reproduktivno zdravlje žena s invaliditetom.

17. prosinac 2019. sudjelovanje na edukaciji na temu "Vodič za uspješno vođenje i upravljanje udrugom" u organizaciji Hrvatskog saveza udruga invalida rada. Saznali smo mnogo toga o načinu lobiranja i što je sve potrebno za uspješno zagovaranje ciljeva naših organizacija.

Oblici djelovanja u okviru ove podrške na kojima smo aktivno radili bila su:

- Istraživanja i analiza javnih politika
- Prijenos specifičnih znanja u Republici Hrvatskoj i u zemljama jugoistočne Europe; zemljama u području Euro Mediterana i drugim zemljama kroz međunarodnu suradnju
- Razvoj društvenih potencijala
- Zagovaranje pozitivnih društvenih promjena

Aktivnosti prema područjima djelovanja u 2019. godini:

Provedeno istraživanje među udrugama oboljelih od multiple skleroze na temu „Je li politika socijalne skrbi i socijalne pomoći omogućila lakšu i veću integriranost osoba oboljelih od multiple skleroze u društvo?“

Aktivno uključivanje u e-savjetovanje o prijedlogu Pravilnika o mjerilima za stavljanje lijekova na listu lijekova Hrvatskog zavoda za zdravstveno osiguranje kao i načinu utvrđivanja cijena lijekova koje će plaćati Zavod te načinu izvještavanja o njima, a povodom istog smo se zajedno sa 14 još udruga pacijenata okupili u akciji "Ništa o nama bez nas" te u tu svrhu 11. veljače, povodom Svjetskog dana bolesnika organizirana je press konferenciju za medije na temu "HZZO želi ograničiti dostupnost lijekova i liječenja pacijentima u Hrvatskoj".

Sudjelovanje na niz sastanaka sa resornim ministarstvima a vezano za izradu Nacrta prijedloga Zakona o osobnoj asistenciji, za izradu Nacrta prijedloga Zakona o inkluzivnom dodatku gdje smo kao aktivni članovi davali prijedloge za navedene Zakone a prethodno o navedenima raspravljali na niz koordinacijskih sastanaka 8. Centra znanja u koje su uključeni svi Savezi udruga osoba s invaliditetom kao i Zajednica saveza osoba s invaliditetom Hrvatske. Isto tako, davali smo primjedbe Hrvatskom zavodu za zdravstveno osiguranje vezano uz promjene lijekova za liječenje multiple skleroze sa liste posebno skupih lijekova, osnovne liste lijekova na bolničke proračune što je potencijalno moglo rezultirati gubitkom prava na određeni lijek blizu 300 oboljelih od multiple skleroze u Hrvatskoj i nemogućnost liječena oboljelih od MS-a tim lijekom koji im je zapravo možda najbolja opcija.

Kroz stručne skupove i razne sastanke kontinuirano smo radili na edukaciji oboljelih od multiple skleroze, ali i stručnjaka i druge zainteresirane javnosti u pogledu multiple skleroze. Kroz obilježavanje važnih datuma kao što je Svjetski dan multiple skleroze: Okrugli stol na temu „Liječenje multiple skleroze u Hrvatskoj – jesmo li bliže cilju?“ #my invisible MS, zatim stručni skup u suradnji sa Specijalnoj bolnici za medicinsku rehabilitaciju Lipik, zatim Medicinskim fakultetom u Osijeku pod motom „Moja nevidljiva multipla sklerozna“, potom povodom Nacionalnog dana multiple skleroze i 40 godina djelovanja organizacija XII. Hrvatskog simpozija oboljelih od multiple skleroze na kojem je sudjelovalo preko 250 sudionika oboljelih od multiple skleroze sa područja cijele RH te održano 11 stručnih predavanja. Također, kao gosti predavači sudjelovali smo na programu stalnog medicinskog usavršavanja I. kategorije pod nazivom "Multipla sklerozna, jučer, danas, sutra" u organizaciji Sveučilišta Josipa Jurja Strossmayera u Osijeku, Medicinskog fakulteta Osijek, Klinike za neurologiju KBC Osijek, Specijalne bolnice za medicinsku rehabilitaciju Lipik, Hrvatske udruge za neurorehabilitaciju i restauracijsku neurologiju - HUNRN i Referentnog centra za neurorehabilitaciju Ministarstva zdravstva RH gdje smo čuli niz novih saznanja vezano uz multiplu sklerozu od strane renomiranih stručnjaka za multiplu sklerozu iz RH ali i susjednih zemalja. Na navedenom skupu predstavili smo rad Saveza i udruga članica te pozvala stručnjake koji se bave multiplom sklerozom na suradnju u svrhu zajedničkog djelovanja prema institucijama s ciljem poboljšanja kvalitete života oboljelih od multiple skleroze. Održali smo niz telekonferencija u organizaciji Europske MS platforme, a aktivnosti kasnije navedene u području međunarodne suradnje, poput nekoliko Balkan countries capacity building meeting-a, zatim sastanci izvršnog odbora EMSP-a. Sudjelovali smo na "Progressing the MS Advocacy Agenda: MS Patient Group Summit" 2019. Na summitu su uz nas kao predstavnike Hrvatske sudjelovali i predstavnici 25 država. Također sudjelovali smo na niz edukacija i predavanja u okviru područja djelovanja u organizaciji različitih institucija i organizacija.

Kontinuirani razvoj digitalne knjižnice na stranici saveza kao i podstranici Centra znanja u okviru „Baze znanja“ – sva tiskana izdanja dostupna i u elektronskom obliku. Završetak provedbe kampanje “Je li liječenje MS-a i dalje lutrija?” – uspješno uklonjena tri diskriminirajuća kriterija za liječenje multiple skleroze, na navedenu temu napravljeno istraživanje „6mjесeci nakon promjena smjernica“ i predstavljeni rezultati u okviru Okruglog stola uoči Svjetskog dana multiple skleroze. Sudjelovanje na godišnjoj Skupštini Europske MS Platforme 2019. i Godišnjoj konferenciji Europske MS Platforme kao predstavnici oboljelih od multiple skleroze Hrvatske. Pokretanje zajedničke kampanje 8. Centra znanja – Javna kampanja za podizanje svijesti o osobama s invaliditetom. U sklopu kampanje održana završna konferencija povodom Međunarodnog dana osoba s invaliditetom povodom 3. prosinca sa sudjelovanjem visokih uzvanika premijera Vlade RH Andreja Plenkovića, ministricice za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku Vesne Bedeković i drugih važnih dionika. Održano niz predavanja sa temom Digitalna pristupačnost. Tiskali smo godišnje izdanje Glasila “Možemo Sve” – pregled rada svih udruga članica u 2019. godini. Aktivno smo sudjelovali u programima, sjednicama Predsjedništva i Skupštini Zajednice Saveza osoba s invaliditetom Hrvatske, te u donošenju i provedbi Zakonskih akata koja se tiču osoba s invaliditetom, kao i koordinacijskim sastancima 8. centra znanja. Aktivno smo Sudjelovali u radu Povjerenstva Vlade Republike Hrvatske za osobe s invaliditetom, monitoring-u nacionalnih propisa i pravilnika osobito naglaskom na primjenu i monitoring Nacionalne strategije izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom od 2016. – 2020. godine, te UN Konvencije o pravima osoba s invaliditetom a tim aktivnostima nastavljamo i u 2020. godini a vezano za izradu „Izvješća u sjeni“ Alternativnog izvješća o provedbi navedene Konvencije s osobitim naglaskom na Zaključne primjedbe o Inicijalnom izvješću Hrvatske Odbora UN-a za prava osoba s invaliditetom. Kontinuirano smo pratili istraživanja i projekte na razini Europske unije i primjena dobrih praksi u Hrvatskoj.

The screenshot displays the official website of the Association of Multiple Sclerosis Societies of Croatia. At the top, there is a navigation bar with links to Home, About, Who we are, Projects/Programs, Centres of knowledge, News, Media, Contact, and Publications. Below the navigation, a search bar is present. The main content area is titled "Baza znanja" (Knowledge Base) and includes a search field. A large graphic at the bottom features the text "Godišnji izvještaj o radu 2019." and "Saveza društava multiple skleroze Hrvatske".

Baza znanja

Digitalna zbirka publikacija | Video | Edukacije | Kampanje

Recent

- Izvješće o problemima hrvatskih osoba s invaliditetom – 26. studeni. 2019.
- Predlaganje članskih zakona o izjednačavanju mogućnosti za osobe s invaliditetom u obliku pravilnika o izjednačavanju mogućnosti za osobe s invaliditetom – 15. studeni. 2019.
- Prijedlog preporuka o izjednačavanju mogućnosti za osobe s invaliditetom – 15. studeni. 2019.

Godišnji izvještaj o radu 2019.
Saveza društava multiple skleroze Hrvatske

Svjetski dan multiple skleroze

30. svibanj 2019. godine



Godišnji izvještaj o radu 2019.
Saveza društava multiple skleroze Hrvatske

Održan okrugli Stol „Liječenje multiple skleroze u Hrvatskoj- jesmo li bliže cilju“ #myinvisibleMS, pod pokroviteljstvom Ministarstva zdravstva i Ministarstva za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku.

Teme Okruglog stola:

- Predstavljanje rezultata online ankete “6 mjeseci poslije – što se promijenilo u liječenju multiple skleroze?”, Dijana Roginić, izvršna direktorica Saveza društava multiple skleroze Hrvatske
- “Liječenje multiple skleroze prema novim smjernicama”, prof.dr.sc. Mario Habek i dr.sc. Tereza Gabelić, KBC Zagreb
- “Uspostava Nacionalnog registra oboljelih od multiple skleroze – alat za racionalno predviđanje i liječenje multiple skleroze”, dr.sc. Tomislav Benjak, Hrvatski zavod za javno zdravstvo

ANKETA 6 mjeseci poslije

Što se promijenilo nakon uvodenja novih smjernica za liječenje multiple skleroze?

Na okruglom stolu uz navedene sudjelovali su i saborska zastupnica Ljubica Lukačić, saborski zastupnik Siniša Varga, predstavnica pravobraniteljice za OSI, predstavnica Zajednice Saveza osoba s invaliditetom Hrvatske i dr.

Na okruglom stolu moglo se isprobati i MS Glove VR Experience, to jest virtualnu stvarnost koja simulira simptome MS-a i svakodnevne poteškoće s kojima se suočavaju oboljeli. Putem posebno dizajnirane rukavice spojene s virtualnom stvarnošću, može se vidjeti koliko je ponekad teško uz MS obavljati i vrlo jednostavne zadatke. Na Dnevniku Nove TV, dan prije Svjetskog dana multiple skleroze kao najavu događaja reporterka Sanja Vištica prva isprobala rukavicu koja simulira simptome multiple skleroze, a o samim simptomima bolesti govorila je dr.sc. Tereza Gabelić sa KBC-a Zagreb.



Godišnji izvještaj o radu 2019.
Saveza društava multiple skleroze Hrvatske

Hrvatska VIŠE OD 6000 OBOLJELIH

Reporterka Dnevnika Nove TV prva isprobala rukavicu koja simulira simptome bolesti s tisuću lica

Pisač Grga Vidača, 29. svibnja 2019. u 20:48 | KOMENTARI

2 min.



U Hrvatskoj je više od 6000 oboljelih od Multiple skleroze. Taj broj je, nažalost, u porastu, a dijagnoza se često postavlja između 20. i 40. godine. Sutra se obilježava svjetski dan te, kako je zovu, bolesti s tisuću lica.



Godišnji izvještaj o radu 2019.
Saveza društava multiple skleroze Hrvatske

NOVE SMJERNICE

Dobra vijest za oboljele od multiple skleroze: Broj na vrijeme liječenih podići će se s mizernih 25 na europskih 75 posto

Autor: M.S.



Godišnji izvještaj o radu 2019.

Saveza društava multiple skleroze Hrvatske

Nakon godinu dana provedbe kampanje "Je li liječenje MS-a lutrija?" uspješno su ukinute dvadeset godina stare smjernice za liječenje multiple skleroze. Novim smjernicama približili smo se europskim standardima za liječenje multiple skleroze. Do izmjena smjernica jedino je Hrvatska bila članica Europske unije koja je liječila pacijente s multiplom sklerozom na zastarjelom i ekonomski neprihvatljivom modelu. Smjernice su službeno ušle u primjenu 22.11.2018. godine. Nakon šest mjeseci od uvođenja smjernica, proveli smo online anketu među oboljelima od multiple skleroze kako bi saznali kako se novi model liječenja odrazio na živote oboljelih, kojih je u Hrvatskoj preko 6000, a čiji rezultati pokazuju koliko je uvođenje novih smjernica zaista promijenilo liječenje multiple skleroze u praksi. Anketu 6 mjeseci poslije- što se promijenilo nakon uvođenja novih smjernica za liječenje multiple skleroze? je ispunilo 330 oboljelih od multiple skleroze čije rezultate su prokomentirali liječnici stručnjaci koji se bave MS-om, kao i općenito što liječenje multiple skleroze po novim smjernicama znači za oboljele. Također, mijenjanje smjernica otvorilo je niz novih tema u području liječenja multiple skleroze, a posebice pitanja vezana uz finansijsko upravljanje troškova liječenja. Hrvatskom zdravstvu nedostaju podaci o oboljelima od multiple skleroze, a koji bi omogućili racionalno korištenje finansijskih sredstava u liječenju i rehabilitaciji multiple skleroze. Dobra vijest je što smo čuli od strane stručnjaka da će se broj na vrijeme liječenih osoba s multiplom sklerozom sa promjenama smjernica za liječenje multiple skleroze podići sa mizernih 25 % na 75 %.

Također na okruglom stolu Važnost Nacionalnog registra oboljelih od multiple skleroze i što nacionalni registri znače zdravstvu govorio je zamjenik ravnatelja Hrvatskog zavoda za javno zdravstvo i voditelj odjela za zaštitu zdravlja vulnerabilnih skupina dr. Tomislav Benjak. Važnost Nacionalnog registra oboljelih od multiple skleroze komentirali su i liječnici, ali i saborski zastupnik Siniša Varga koji je svojevremeno bio na mjestu ravnatelja Hrvatskog zavoda za zdravstveno osiguranje ali i ministar zdravstva te nam je prokomentirao navedeno i sa te pozicije.



Obilježen Svjetski dan multiple skleroze od 04. do 06. lipnja 2019. godine u Specijalnoj bolnici za medicinsku rehabilitaciju u Lipiku pod motom „Moja nevidljiva multipla skleroz“

Od 04. do 06. lipnja 2019. godine obilježen Svjetski dan multiple skleroze sa brojnim događanjima, predavanjima a objavljen je i omnibus film tri životne priče koje povezuje bolest multipla skleroza. U navedenom filmu troje oboljelih otvoreno i bez zadrške progovara o svojoj svakodnevici i svim izazovima koje donosi bolest
Navedeni događaji organizirani su u suradnji sa Specijalnom bolnicom za medicinsku rehabilitaciju Lipik i Medicinskim Fakultetom u Osijeku a pod motom „Moja nevidljiva multipla skleroz“

Program je 04. lipnja započeo je u 19 sati gdje je za oboljele od multiple skleroze u Specijalnoj bolnici za medicinsku rehabilitaciju Lipik organizirano „Pjesničko večer avangardne i urbane poezije“. 05. lipnja 2019 godine u konferencijskoj dvorani „Quella“ prikazao se film „100 metara“ odustajanje nije opcija. Nakon filma slijedila je večer poezije „Ljekovita poezija“.

06. lipnja 2019. godine održan je stručni skup u Specijalnoj bolnici za medicinsku rehabilitaciju Lipik, a teme obrađene na stručnom skupu bile su:

- „Antioksidansi kao pomoć u liječenju MS“, Prof.dr.sc.Nada Parađiković, Prof.prim.dr.sc. Silva Butković Soldo, Anamarija Soldo Koruga, dr.med. specijalizant neurologije,
- „Florikultura u terapiji kod MS“, prim.dr.sc. Senka Rendulić Slivar,
- „Primarne glavobolje kod oboljelih od multiple skleroze-iskustva iz Specijalne bolnice za medicinsku rehabilitaciju Lipik“, prim.Viktor Vidović, dr. med., spec.neurologije, prim.Merisanda Časar Rovazdi, dr. med., spec.neurologije,
- „Umor kod pacijenata oboljelih od MS-a“- Tea Miroševic- Zubonja, dr.med.spec. neurologije
- „Tko zna kako se liječim“, Dunjica Karniš,mag.med.techn., Jasmina Rihtarić,med. techn., Jasmina Stokić,bacc.med.techn.:
- „Fizioterapeutski pristup kod osoba oboljelih od multiple skleroze“, Siniša Almaši , dipl. physioth:
- „Radno terapijski pristup kod osoba oboljelih od multiple skleroze“, Slavica Derenj, bacc.therap.occup
- „Logopedski pristup osobama s multiplom sklerozom“, Snježana Kligl, mag.logoped., Mateja Visković,mag.logoped
- „MS jučer danas sutra“ Prof.prim.dr.sc. Silva Butković Soldo

Uoči ovog stručnog skupa izrađen i tiskan Zbornik stručnih radova Nevidljiva multipla skleroz sa obrađenim temama na stručnom skupu. Zbornik radova poslan na kućne adrese svih oboljelih od multiple skleroze iz Baze podataka SDMSH.

Zahvaljujemo ovim putem ravnatelju i cijelom timu Specijalne bolnice za medicinsku rehabilitaciju u Lipiku, na suradnji i gostoprivrstvu za preko 50 osoba oboljelih od multiple skleroze koji su nazočili ovim događanjima.

Nakon godinu dana provedbe kampanje "Je li liječenje MS-a lutrija?" uspješno su ukinute dvadeset godina stare smjernice za liječenje multiple skleroze. Novim smjernicama približili smo se europskim standardima za liječenje multiple skleroze. Do izmjena smjernica jedino je Hrvatska bila članica Europske unije koja je liječila pacijente s multiplom sklerozom na zastarjelom i ekonomski neprihvatljivom modelu. Smjernice su službeno ušle u primjenu 22.11.2018. godine. Nakon šest mjeseci od uvođenja smjernica, proveli smo online anketu među oboljelima od multiple skleroze kako bi saznali kako se novi model liječenja odrazio na živote oboljelih, kojih je u Hrvatskoj preko 6000, a čiji rezultati pokazuju koliko je uvođenje novih smjernica zaista promijenilo liječenje multiple skleroze u praksi. Anketu 6 mjeseci poslije- što se promijenilo nakon uvođenja novih smjernica za liječenje multiple skleroze? je ispunilo 330 oboljelih od multiple skleroze čije rezultate su prokomentirali liječnici stručnjaci koji se bave MS-om, kao i općenito što liječenje multiple skleroze po novim smjernicama znači za oboljele. Također, mijenjanje smjernica otvorilo je niz novih tema u području liječenja multiple skleroze, a posebice pitanja vezana uz finansijsko upravljanje troškova liječenja. Hrvatskom zdravstvu nedostaju podaci o oboljelima od multiple skleroze, a koji bi omogućili racionalno korištenje finansijskih sredstava u liječenju i rehabilitaciji multiple skleroze. Dobra vijest je što smo čuli od strane stručnjaka da će se broj na vrijeme liječenih osoba s multiplom sklerozom sa promjenama smjernica za liječenje multiple skleroze podići sa mizernih 25 % na 75 %.

Također na okruglom stolu Važnost Nacionalnog registra oboljelih od multiple skleroze i što nacionalni registri znače zdravstvu govorio je zamjenik ravnatelja Hrvatskog zavoda za javno zdravstvo i voditelj odjela za zaštitu zdravlja vulnerabilnih skupina dr. Tomislav Benjak. Važnost Nacionalnog registra oboljelih od multiple skleroze komentirali su i liječnici, ali i saborski zastupnik Siniša Varga koji je svojevremeno bio na mjestu ravnatelja Hrvatskog zavoda za zdravstveno osiguranje ali i ministar zdravstva te nam je prokomentirao navedeno i sa te pozicije.

SPECIJALNA BOLNICA ZA MEDICINSKU REHABILITACIJU LIPIK
Nacionalni centar Medicinske rehabilitacije Savjet MS-a i Medicinskega Dnevnika

NASLOVNICA LJEČENJE SMJEŠTAJ CJENIK O NAMA KAKO DO NAS CENTRALNO KONTAKTNO PONUĐAVANJE

OBILJEŽEN SVjetski dan multiple skleroze

U organizaciji Saveza društava multiple skleroze Hrvatske sa suorganizatorima, Specijalnom bolnicom za medicinsku rehabilitaciju Lipik i Hajdučkom akademijom u Osijeku u četvrtak, 9. lipnja, u konferencijskoj dvorani „Cavela“ održano je obilježavanje Svjetskog dana multiple skleroze koji se ove godine obilježava pod motom „Moj neobični život“.

Održano odzvan tečaj "Normalni pokret" s predavačima neurorehabilitacije

Hrvatski borci protiv crninskih crninskih

Održan Nacionalni dan multiple skleroze

Koju radnu TD, bolnicišku skupu

Art terapije u Toplicama Lipik

Održan postdiplomski tečaj prve kategorije

Postdiplomski tečaj 1. kategorije

Nova stručna zvanična mreža hledečnika

Osnivanje tečajskog doma multiple skleroze

Oblježavanje Svjetskog dana multiple skleroze:



Godišnji izvještaj o radu 2019.
Saveza društava multiple skleroze Hrvatske

Nacionalni dan multiple skleroze 2019. godine i 40 godina djelovanja SDMSH XII. Hrvatski simpozij oboljelih od multiple skleroze



Godišnji izvještaj o radu 2019.
Saveza društava multiple skleroze Hrvatske

Dvanaesti Hrvatski simpozij oboljelih od multiple skleroze održao se od 27.09. do 29.09.2018. u Hotelu „Picok“ u Đurđevcu. Na simpoziju je sudjelovalo preko 230 osoba s multiplom sklerozom kao i 11 predavača, a ukupno preko 250 sudionika.

XII. Hrvatski simpozij oboljelih od multiple skleroze održan je pod pokroviteljstvom Predsjednice Republike Hrvatske, Kolinde Grabar Kitarović, Ministarstva za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku, Ministarstva zdravstva, Koprivničko križevačke županije i Grada Đurđevca.

Održano jedanaest usmenih izlaganja predavača nakon kojih su uslijedile rasprave i pitanja oboljelih od multiple skleroze

Održani uvodni ugovori predstavnika institucija koji su naglasili probleme osoba oboljelih od multiple skleroze i dali podršku oboljelima od multiple skleroze u Republici Hrvatskoj. Puštena tri videa- osobnih priča oboljelih o životu s MS-om u svečanom otvaranju simpozija koja su snimljena u svrhu podizanja svijesti javnosti o oboljelima od MS-a

U ime Koprivničko-križevačke županije simpoziju su prisustvovali i zamjenik župana, ujedno i izaslanik Predsjednika Hrvatskoga sabora Darko Sobota te potpredsjednica Županijske skupštine Verica Rupčić. Prigodnim govorom na otvorenju simpozija okupljenima se obratio zamjenik župana Darko Sobota koji je kazao kako Koprivničko-križevačka županija daje veliku podršku aktivnostima županijske Udruge za multiplu sklerozu koja predano radi na podizanju svijesti u javnosti o ovoj teškoj bolesti. "Posebno smo senzibilizirani za udruge koje brinu i pomažu osjetljivim društvenim skupinama. Prepoznali smo koliko je županijska udruga napravila za svoje članstvo, ali i za sve koji boluju od ove bolesti te smo predsjednici Društva Radmili Funtek ove godine dodijelili i nagradu za promicanje ljudskih prava "Mara Matočec". U našoj sredini od multiple skleroze boluje stotinjak osoba, a Županijska uprava preko svojih resornih odjela i programa udruga koje finansijski pomaže, nastoji pomoći kako bi se njihova kvaliteta života povećala. Županija sufinancira i druge projekte iz područja zdravstva i socijalne skrbi koje su velika pripomoći osobama s invaliditetom, od specijalističko-konziljarne djelatnosti, usluge pomoći u kući, sufinanciranja smještaja u domovima, a vrlo nam je važna i suradnja sa svim ostalim ustanovama i udrugama koje se bave zdravstvenom skrbi i zaštitom prava pacijenata", kazao je zamjenik Sobota te istaknuo odličnu suradnju Županije s Odjelom neurologije Opće bolnice Koprivnica i podružnica Hrvatske udruge medicinskih sestara Koprivničko-križevačke županije. Prigodnim govorom obratila se i saborska zastupnica Ljubica Lukačić koja je izrazila potporu oboljelima. Sudionicima se obratila i Marica Mirić, iz Zajednice Saveza osoba s invaliditetom koja je naglasila probleme kao i napore ZSOIH-a i njenih članica u podizanju kvalitete života osoba s invaliditetom. Uz zamjenika Sobotu i potpredsjednicu Rupčić, svečanom otvorenju je prisustvovao i đurđevački gradonačelnik Hrvoje Jančić te brojni stručnjaci iz područja medicine i socijalne skrbi koji su izlagali na teme od posebnog interesa za oboljele od multiple skleroze poput prava na palijativnu skrb, zatim o novostima u liječenju i hrvatskom registru bolesti, a po prvi put se raspravljalo i o multipli sklerozi te pedijatrijskom liječenju.

Na temu "Osobitosti pedijatrijske multiple skleroze i skrbi za pedijatrijske bolesnike u Republici Hrvatskoj" donesen je zaključak kako pedijatrijska multipla sklerozna imala svoja specifična obilježja kao i preporučene terapijske algoritme. Uz što ranije otkrivanje bolesti, želja je neupredijatara u Republici Hrvatskoj svoj djeci s multiplom sklerozom pružiti život poput njihovih vršnjaka uz što manje stigme vezane uz ovu bolest.



Godišnji izvještaj o radu 2019.
Saveza društava multiple skleroze Hrvatske

Na temu "Trudnoće, dojenja i multiple skleroze" zaključeno je kako MS ne utječe na mogućnost žene da ostane trudna, niti utječe na razvoj fetusa, kao ni na mogućnost prijevremenog poroda. Uzimanje specifične terapije ili klinički oblik MS-a koji bolesnica ima ne umanjuje plodnost žene s MS-om. Povećana učestalost spontanih pobačaja, malformacija kod djeteta kao ni fetalna smrt nije vezana uz MS te multipla skleroza ne dovodi do navedenog. Iako su pitanja u vezi trudnoće usmjerena najviše na žene, provedena su istraživanja na muškarcima s MS-om i utjecaju bolesti na ishod trudnoće u njihovih partnerica. U ovim istraživanjima bolest oca nije utjecala na porođajnu težinu ili razvoj djeteta. Jedno od čestih pitanja budućih roditelja je rizik pojave MS-a kod djece. MS je kompleksna bolest koja nastaje međudjelovanjem čimbenika okoliša, genetskih i epigenetskih mehanizama. MS nije nasljedna bolest i oko 80% oboljelih nema pozitivnu obiteljsku anamnezu, a prema do sada dostupnim podacima, ukupan doprinos poznatih genskih MS lokusa genetskom riziku za MS je 18–24%. U slučaju da oba roditelja boluju od MS-a, tada je rizik za dijete povećan i iznosi oko 30%. U ne tako davnoj prošlosti ženama s MS-om nije se preporučala trudnoća zbog straha od pogoršanja bolesti, no studije su pokazale da trudnoća u MS-u ne utječe na dugoročni ishod bolesti, dok po nekim istraživanjima čak i povoljno djeluje na dugoročnu prognozu bolesti. Ova istraživanja odnose se na žene s relapsno remitirajućim oblikom MS-a koje čine 87–97% svih trudnoća kod žena s MS-om, dok nema podataka u bolesnica s progresivnom formom bolesti. Bolesnice s MS-om često su zabrinute da će njihova bolest imati negativan ekonomski i psihosocijalni utjecaj te se zato često ne odlučuju na prvu/novu trudnoću. U istraživanju Alwan i suradnika iz 2013. na gotovo 6000 bolesnica s MS-om u reproduktivnoj dobi, 79% ih se nije odlučilo na trudnoću nakon postavljanja dijagnoze. Nedostatak vitamina D povećava rizik za MS, a bolesnice s MS-om u usporedbi s općom populacijom imaju nižu razinu vitamina D tijekom trudnoće i nakon poroda. Nedostatak vitamina D trebalo bi liječiti prije same trudnoće, a dozvoljena gornja granica unosa tijekom same trudnoće i dojenja je 4000IU dnevno. Ukoliko bolesnica s MS-om treba proći postupak potpomognute oplodnje, nakon postupka, naročito u prva tri mjeseca, povećan je rizik od kliničke i radiološke aktivnosti bolesti. Potrebna je konzultacija s ginekologom o izboru lijekova koji će se koristiti u samom postupku, budući da je poznato koja skupina lijekova može izazvati pogoršanje te se zbog toga kod bolesnica s MS-om isti lijekovi ne upotrebljavaju. Terapijske mogućnosti značajno su se promijenile u zadnjem desetljeću, a osobito u zadnje 2 godine, kada su u Hrvatskoj registrirani i promjenom kriterija dostupni svi lijekovi za imunomodulacijsko liječenje MS-a u ranoj fazi bolesti. Američka i Europska regulatorna agencija (FDA i EMA) odobrili su upotrebu glatiramer acetata tijekom trudnoće, a uskoro se očekuje i odobrenje interferona za korištenje tijekom trudnoće i dojenja. Poznati su podaci o vremenu prekida lijekova za MS prije planirane trudnoće te je neophodna konzultacija bolesnice s neurologom oko pravovremenog prekida imunomodulacijskog liječenja. Odluka o prestanku imunomodulacijske terapije donosi se individualno u dogоворu između bolesnice i nadležnog neurologa, a ista ovisi o poznatom utjecaju dotičnog lijeka na trudnoću kao i kliničkom stanju bolesnice te stupnju aktivnosti bolesti. Trudnoća je imunološki privilegirano stanje u kojem su klinička aktivnost i aktivnost bolesti na magnetskoj rezonanci (MR) smanjeni, posebno u trećem trimestru trudnoće. Ukoliko se tijekom trudnoće dogodi klinički relaps bolesti, isti se najčešće dogodi u prvom, a nešto manje i u drugom trimestru trudnoće. U slučaju relapsa nema kontraindikacije za uobičajenu kratkotrajnu primjenu kortikosteroida. Nema dokaza da snimanje MR-a na uređajima jakosti magnetskog polja do 3T tijekom trudnoće može štetiti djetetu. Primjenu kontrastnog sredstva trebalo bi izbjegavati budući da kontrast prolazi posteljicu i ulazi u fetalne krvne žile. Bilo koja metoda anestezije (opća ili spinalna) te način poroda koji bolesnica i ginekolog izaberu nisu kontraindicirani u multiploj sklerozi.

Iznimka od navedenog su bolesnice s težim neurološkim deficitom i onesposobljenošću, u kojih je prisutna slabost mišića zdjelice te se češće kao način poroda odabire carski rez. Prvih tri do šest mjeseca iza poroda period su u kojem je povećana klinička i MR aktivnost bolesti, koja se događa zbog prestanka djelovanja hormona trudnoće i povratka aktivnosti bolesti na razinu prije trudnoće. Faktori vezani uz veći rizik relapsa iza poroda su veća stopa relapsa i veći EDSS prije trudnoće, kao i prethodno nekorištenje imunomodulacijske terapije te relaps tijekom trudnoće. U eri modernog liječenja i adekvatnog vođenja bolesnica s MS-om samo 14% ima postpartalni relaps u usporedbi s prethodnim studijama u kojem je čak do 30% bolesnica imalo relaps u ovom razdoblju. U liječenju postpartalnog relapsa kortikosteroidi se mogu primijeniti u uobičajenoj dozi, no ukoliko bolesnica doji, preporuča se savjetovanje s nadležnim liječnikom. U postpartalnom razdoblju glavno je pitanje dojiti ili (ponovno) započeti imunomodulacijsko liječenje. Nekoliko istraživanja ispitivalo je ulogu dojenja u aktivnosti MS-a te su u većem broju pokazala da dojenje smanjuje aktivnost bolesti. Ako bolesnica doji, savjetuje se ekskluzivno dojenje, koje se još više vezuje uz smanjenu aktivnost bolesti, a neka istraživanja govore da produljeno dojenje (više od 4 mjeseca) smanjuje rizik MS-a u djece. U bolesnica s visokom aktivnošću bolesti, relapsima tijekom trudnoće te lošim prognostičkim čimbenicima, preporuča se što prije vraćanje/uvođenje imunomodulacijske terapije.



Na temu „Simptomatsko liječenje u multipli sklerozi“ zaključeno je da kod istih potrebno je ključno identificiranje simptoma, zatim istražiti mogućnosti liječenja i što više se koristiti holističkim pristupom. Uz liječenje akutnog relapsa, imunomodulacijskim liječenjem potrebno je i simptomatsko liječenje, a osobito u uznapredovaloj fazi bolesti kada je veća opterećenost simptomima. Liječenjem simptoma trebala bi se više baviti palijativna skrb koja je često zanemarena. Simptomatsko liječenje uključuje: spastičnost, bol, tremor, poremećaji mokrenja i stolice, umor, kognitivni poremećaji i poremećaji raspoloženja. Navedene su za svaki pojedini simptom vrste i načini liječenja, te isto može poslužiti oboljelima da prepoznaju vrstu simptoma i znaju kome i u kojem trenutku se trebaju obratiti.



Na temu "Društvene mreže i suportivne grupe za oboljele od multiple skleroze pomoć ili zabluda?" zaključeno je kako mnoštvo pitanja ostaje neodgovoren: – kako upravljati identitetom u digitalnom svijetu? – gdje su granice između osobne i profesionalne prisutnosti na internetu? – koji su odgovori na otvorena etička i legalna pitanja oko potencijalnog "liječnik- bolesnik " odnosa koji je uspostavljen na internetu? Općenito, društvene mreže možemo smatrati kao izvrsnu priliku za nadopunjavanje zdravstvenih aktivnosti i unaprjeđivanje odnosa liječnik – bolesnik, ali više iskustva je potrebno za pronalazak pravog mjesta na kojem bi ih se moglo koristiti iako će se i to vjerojatno uskoro promijeniti. Društvene mreže kao pomoć u liječenju definitivno mijenjaju stvari na bolje, a ostaje da vidimo kada će ovaj trend doživjeti porast i kod nas.



Na temu "Dva monologa ne čine dijalog" zaključak ukazuje da zdravstveni tim i pacijent s MS-om imaju različite prioritete vezane za potrebe pacijenata. Glavna i osnovna prepreka je potreba za boljom komunikacijom između pacijenta s MS-om i njegovim zdravstvenim timom. Zajednički pristup u raspravi i donošenju odluka je potreban za premošćivanjem komunikacijskog jaza i omogućavanja zdravstvenom timu i oboljelom od MS-a da preuzmu zajedničku odgovornost za život s bolesti, te nošenje sa istom, a u svrhu kvalitetnog života oboljelog. Kvalitetna i učinkovita komunikacija zasnovana na ravnopravnom dijaluču između oboljelog od MS-a i svih članova zdravstvenog tima, važna je za kvalitetu života pacijenata te poboljšanje kliničkog ishoda.



Na temu "Prava osoba s multiplom sklerozom u sustavu socijalne skrbi" zaključeno je kako navedena prava nisu jedina prava koja mogu ostvariti osobe s multiplom sklerozom unutar socijalne skrbi, ali su najvažnija. Isto tako, sve što je rečeno na predavanju, jest okvir. Ideja je bila pružiti kratak uvid u osnovna prava i procese u ostvarivanju istih, a za detaljniju razradu i informacije, stoje na raspolaganju brojni socijalni radnici zaposleni u centrima za socijalnu skrb diljem Hrvatske.



Na temu "Osobna asistencija – kud plovi ovaj brod?" zaključeno je kako usluga osobne asistencije predstavlja jednu od najbolje aspektiranih usluga u sustavu socijalne skrbi namijenjenih osobama s invaliditetom. Razlozi su tome višestruki jer se s jedne strane radi o pružanju podrške osobama s najtežim invaliditetom koje su u aktivnostima svakodnevnog života potpuno ovisne o tuđoj pomoći i njezi, a s druge strane pruža im preduvjete za ostvarivanje neovisnog življenja. Time dobivaju mogućnost donošenja odluka, kontrolu njihovog provođenja, izbor te odgovornost za donesenu odluku, ali i pravo na pogrešku. Preteča te usluge bilo je uvođenje ročnika na civilnom služenju vojnog roka od strane SOIH-a kao pomagača osobama s najtežim invaliditetom. To je imalo značajnu ulogu za kasnije uvođenje osobnih asistenata jer je preko 200 osoba u RH po prvi put pokazalo da osobe koje nisu članovi obitelji i „druge osobe“ mogu kvalitetno pomagati. Unatoč i snažnom lobiranju od 1992. godine u RH usluga osobne asistencije prvi put je uvrštena u strateški dokument 1998. godine. Godine 2006. po prvi put usluga je pokrenuta kroz pilot projekt osobne asistencije. Te godine uključeno je samo 78 osoba s najtežim invaliditetom, a da bi se kroz daljnji razvoj projekta kroz državni proračun i uključivanjem u financiranje od Europskog socijalnog fonda ta brojka popela na 1700 osoba. U razdoblju od 13 godina nije se puno promijenilo u kriterijima za odobravanje usluge osobne asistencije, kao niti u načinu njezina dobivanja sve do početka 2019. godine kad je uveden kriterij povećanja satnice od 4 na 8 sati za osobe koje imaju Barthelov indeks 0 i to samo u sustavu usluge koja se financira kroz državni proračun. Takva odluka dovela je do velikih prijepora koji su razjašnjeni na Konferenciji o usluzi osobne asistencije koju je organizirao SOIH u suradnji sa pravobraniteljicom za osobe s invaliditetom, a potom na sastanku s najvišim dužnosnicima MDOSMP dogovoren je da će se usluga na taj način provoditi samo tijekom 2019. jer je očigledno da su se zanemarili neki značajni prijedlozi reprezentativnih udruga osoba s invaliditetom. Bio je to i snažan poticaj za pristup donošenju Zakona o osobnoj asistenciji čiji je Nacrt trebao biti izrađen do kraja srpnja 2019., a očekuje se da će ipak biti do kraja prosinca. Izazovi koji stoje pred donošenjem novog Zakona su: tko i na koji način procjenjuje potreban broj sati asistencije; koje osobe imaju pravo na uslugu; životna dob do koje korisnik ima pravo na uslugu; način financiranja i sufinciranja usluge; usklađivanje prava iz radnog odnosa za osobne asistente; ostvarivanje kojih prava i usluga isključuje ostvarivanje prava na uslugu osobne asistencije. Zakon je dobra prilika da se pokaže partnerstvo između donositelja odluka i osoba s invaliditetom i zahtjeva punu uključenost Pokreta osoba s invaliditetom.

Na temu "Palijativna skrb u Republici Hrvatskoj" zaključeno je kako osobe s multipla sklerozom zahtijevaju posebni i specifični pristup – potrebno ih je uključiti u proces palijativne skrbi od trenutka dobivanja dijagnoze, kako bi dobili odgovarajuću psihološku potporu, kao i mogućnost da kroz socijalne i pravne službe riješe probleme s tog područja. Psiholog i psihoterapeut kao dio palijativnog tima su nezaobilazni članovi tima u tih bolesnika. Posebnu ulogu ima fizioterapeut i potrebno ga je što ranije uključiti u program rehabilitacije. Osnivanje centra za multipla sklerozu bilo bi idealan način za kompletну multiprofesionalnu skrb bolesnika sa multipla sklerozom.



Na temu "Bolest kao put" zaključeno je kako je ljudski organizam kompleksna mreža bioloških, biokemijskih i metaboličkih reakcija u kojima se stanice hrane, stvaraju energiju, komuniciraju... Sve se odvija temeljem određenih signala-promjena u frekvencijama. Navedenim procesima upravlja stanična inteligencija koja organizam održava u homeostazi, omogućujući popravak oštećenja i regeneraciju vlastitih stanica. Misli, emocije i iskustva epigenetski utječu na DNA. Kvantna medicina je moćan alat za postizanje ravnoteže organizma.



Na temu "Sabotirate li vlastiti uspjeh na putu do zdravlja?" zaključeno je kako postoji osam vrsta iskrivljenih mišljenja. To je uvijek tako! Ako se nešto loše dogodi jedanput, očekujete da se to dogodi ponovo. Etiketiranje Zbog nekoliko stvari o osobi ili događaju, mislite da je osoba ili događaj negativan. Centrizam Mislite da je sve što drugi kažu ili naprave neka vrsta reakcije na vas. Filtriranje Mislite samo negativne stvari u i ignorirate svaku pozitivnu stvar. Crno-bijelo mišljenje Razmišljate u krajnostima tipa "Sve ili ništa", "Tako ili nikako", "Odmah ili nikad" itd. Čitanje misli. Zamišljate da "zname" što ljudi misle i osjećaju. Očekujete katastrofu. Percipirate problem i razmišljate "Što ako se nešto loše dogodi...?" Trebaš i moraš. Vlastiti kompleti pravila o tome kako bi se vi i ostali trebali ponašati.



Rad Društva multiple skleroze Srbije, predstavila je Dragana Sutović Ilić, te se može zaključiti kako usluge koje pružaju su podjednake uslugama koje pružaju i organizacije u Republici Hrvatskoj, dok je na području liječenja multiple skleroze Hrvatska ipak bliža razvijenijim europskim zemljama kao država, no svi zajedno težimo još velikim sustavnim promjenama, te se nadamo da će se i naši susjedi u skorije vrijeme uspjeti riješiti pitanje dostupnosti liječenja za oboljele od multiple skleroze u Srbiji.



Godišnji izvještaj o radu 2019.
Saveza društava multiple skleroze Hrvatske

Uoči simpozija izradili smo i tiskali Zbornik radova na XII. Hrvatskog simpozija oboljelih od multiple skleroze sa sažetcima svih predavanja sa simpozija kojeg smo po završetku simpozija poslali na kućne adrese preko 2700 osoba oboljelih od multiple skleroze koji se nalaze u Bazi podataka SDMSH kako bi i oni koji nisu sudjelovali na simpoziju dobili pravovremene informacije.



Godišnji izvještaj o radu 2019.

Saveza društava multiple skleroze Hrvatske

XII Hrvatski simpozij oboljelih od multiple skleroze



Muchas gracias! Deusto Globaliza. Buena suerte en tu examen.

EMITIRANO:
26.09.2019-2011

PODJELE

ESTO FUE



HRT - HR 1 — DryStop

"Sesto čulo" je emisija namijenjena osobama s invaliditetom sa svim temama i pitanjima koja ih zanimaju i tču se njihova života. Sludi i senzibilizaciji šire javnosti za pitanja i probleme osoba s invaliditetom.

SUJEDECA EMITIRANIA

Godišnji izvještaj o radu 2019. Saveza društava multiple skleroze Hrvatske

Međunarodni dan osoba s invaliditetom

03. prosinca 2019. godine- održana Konferencija pod nazivom „pristupačnost kao ljudsko pravo“ uoči obilježavanja Međunarodnog dana osoba s invaliditetom u suradnji sa ostalim Savezima koji se bave osobama s invaliditetom a uključeni su u 8. Centar znanja za društveni razvoj u okviru razvojne suradnje sa Nacionalnom zakladom za razvoj civilnoga društva. Konferencija je bila posvećena pravu osoba s invaliditetom na digitalnu pristupačnost. U Hrvatskoj je radi toga donesen Zakon o pristupačnosti mrežnih stranica i programskih rješenja za pokretne uređaje (poput pametnih telefona ili tableta) tijela javnog sektora koji obvezuje sva tijela državne uprave, jedinice lokalne i područne samouprave da do 23. rujna 2020. godine prilagode svoje web stranice osobama s invaliditetom.

Gosti na konferenciji bili su i premijer Vlade RH Andrej Plenković, ministrica za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku Vesna Bedeković i drugi uvaženi gosti.

Predstavnici udruga na konferenciji zatražili su od premijera što hitnije donošenje zakona o inkluzivnom dodatku, poseban pravni status udruga i saveza osoba s invaliditetom, osnivanje povjerenstva za ranu intervenciju te bolju fizičku pristupačnost državnih institucija ustvrdiviši da su danas u Hrvatskoj za invalide najpristupačniji šoping centri.



IZ MEDIJA



Godišnji izvještaj o radu 2019.
Saveza društava multiple skleroze Hrvatske

IVAN TOMIC

Ivan je obolio od multiple skleroze. Lječi se i ujedn kanabisa... pogledajte što sv... Prikaži više

A screenshot of a video player interface. At the top left is the HRT logo. The title above the video is "Ivan je obolio od multiple skleroze. Lječi se i ujedn kanabisa... pogledajte što sv... Prikaži više". Below the video frame, there is a control bar with a play button, a progress slider, and a timestamp "7:38". Below the video frame, there are three buttons: "Sviđa mi se", "Komentar", and "Podijeli". To the right of these buttons is a social sharing icon with the text "Ana Karanović-Dimitrovska, Slavko Pelje i 533 drugih - 52 komentara".

05. veljače 2019.- HRT emisija Labirint na temu Medicinskog kanabisa za oboljele od multiple skleroze

A screenshot of the Aljazeera Balkans website. At the top, there is a navigation bar with links for "Vijesti", "Teme", "Mišljenja", "Programi", "Video", "Blog", and "Interaktivno". Below the navigation bar, there is a "POPULARNO" section with links to "Korona virus", "BH", "Koronavirus", and "Srbija". In the center, there is a video player with the title "Revizija: Kanabis - tako blizu, a tako daleko". The video thumbnail shows a protest rally with a banner that reads "Podržiće Legalizaciju" and features a cannabis leaf. The video player includes a play button, a progress bar showing "0:00 / 52:46", and a YouTube logo. At the bottom of the video player, there is a caption "NOVE EMISIJE 25. februar 2019.". Below the video player, there is a large headline "Revizija: Kanabis - tako blizu, a tako daleko".

25. veljače
2019. godine-
emisija Revizija,
Aljazeera
Balkan- na
temu korištenja
kanabisa u
medicinske svrhe
u prostorijama
Saveza govorila
je izvršna
direktorica
Dijana Roginić

Kad će i kako medicinski kanabis biti dostupniji

**ŠESTO ČULO**

HRT - HR 1 — Društvo

“Šesto čulo” je emisija invaliditetom sa svim zanimaju i tiču se njih senzibilizaciji šire javnosti osoba s invaliditetom.

Miruna Kastratović, Diana Roginić i Ivan Ćelić (Foto: Zdravko Čosić)

28. veljače 2019 godine- Dijana Roginić u HRT radio emisiji Šesto čulo na temu Primjena i dostupnost medicinskog kanabisa u RH.

POGIJELI [F](#) [T](#) [S](#)

Vijesti • Tema • Mljetanje • Programi • Video • Blog • Interaktivno U

POPULARNO: Korona virus SARS Koronavirus Brige

Kontekst: Multipla skleroza - bolest s hiljadu lica

00:00 / 25:49

KONTAKT 20. maj 2019.

Kontekst: Multipla skleroza - bolest s hiljadu lica

30. svibanj 2019. godine- emisija Kontekst na Aljazeera Balkan televiziji na temu multiple skleroze uoči Svjetskog dana multiple skleroze gostovala je u ime SDMSH-a administratorica i savjetnica na SOS MS telefonu Željka Antunović, zajedno sa Jelenom Drulović, specijalistica neuropsihijatrice na Kliničkom centru Srbije i profesorica na Medicinskom fakultetu u Beogradu i Enra Mehmedika-Suljić, specijalistica neuropsihijatrice i direktorica za nauku i nastavu Kliničkog centra Univerziteta u Sarajevu

Glas Koncila

Novo lice Crkve

KATOLIČKE TJEDNE NOVINE

POČETNA VJERSKI ŽIVOT KOMENTAR DRUŠTVO KULTURA DOBRO J

Početna < Glas Koncila < U službi blžnjeg

SAVEZ DRUŠTAVA MULTIPLE SKLEROZE HRVATSKE Pomoć u »bolesti s tisuću lica«

Autor Jadranka Pavić - 4. srpnja 2019.

The screenshot shows the homepage of the association's website. At the top, there is a navigation bar with links like 'Početna', 'O nama', 'Naši predstavnici', 'Društva', 'Kontakt', and 'Galerija'. Below the navigation, there is a large orange banner containing a quote in Croatian: "Ne znamo koliko smo jaki, dok nam snaga nije jedini izbor koji imamo." Below the quote, it says "*multipla skleroza". To the right of the banner is a large group photo of many people. The text "MožemoSve!" is prominently displayed in large orange letters across the top of the photo. The overall design is clean and professional.

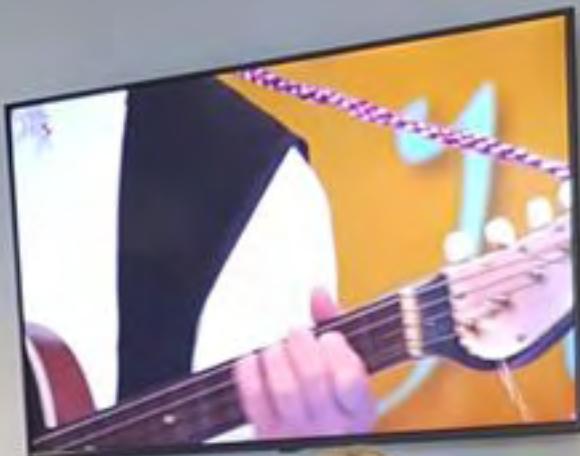
28. lipnja 2019- članak o radu Saveza i udruga članica u Glasu Koncila

Godišnji izvještaj o radu 2019.

Saveza društava multiple skleroze Hrvatske

**Dom
je tamo
gdje je**

HRT Hrvatska
radiotelevizija



26. rujna 2019. godine- Nacionalni dan multiple skleroze u „Dobro jutro Hrvatska“ na HRT-u o multipli sklerozi i nadolazećem simpoziju govorila je uz prof.dr.sc. Vanju Bašić Kes, članicu oboljelu od MS-a i izvršna direktorica SDMSH Dijana Roginić



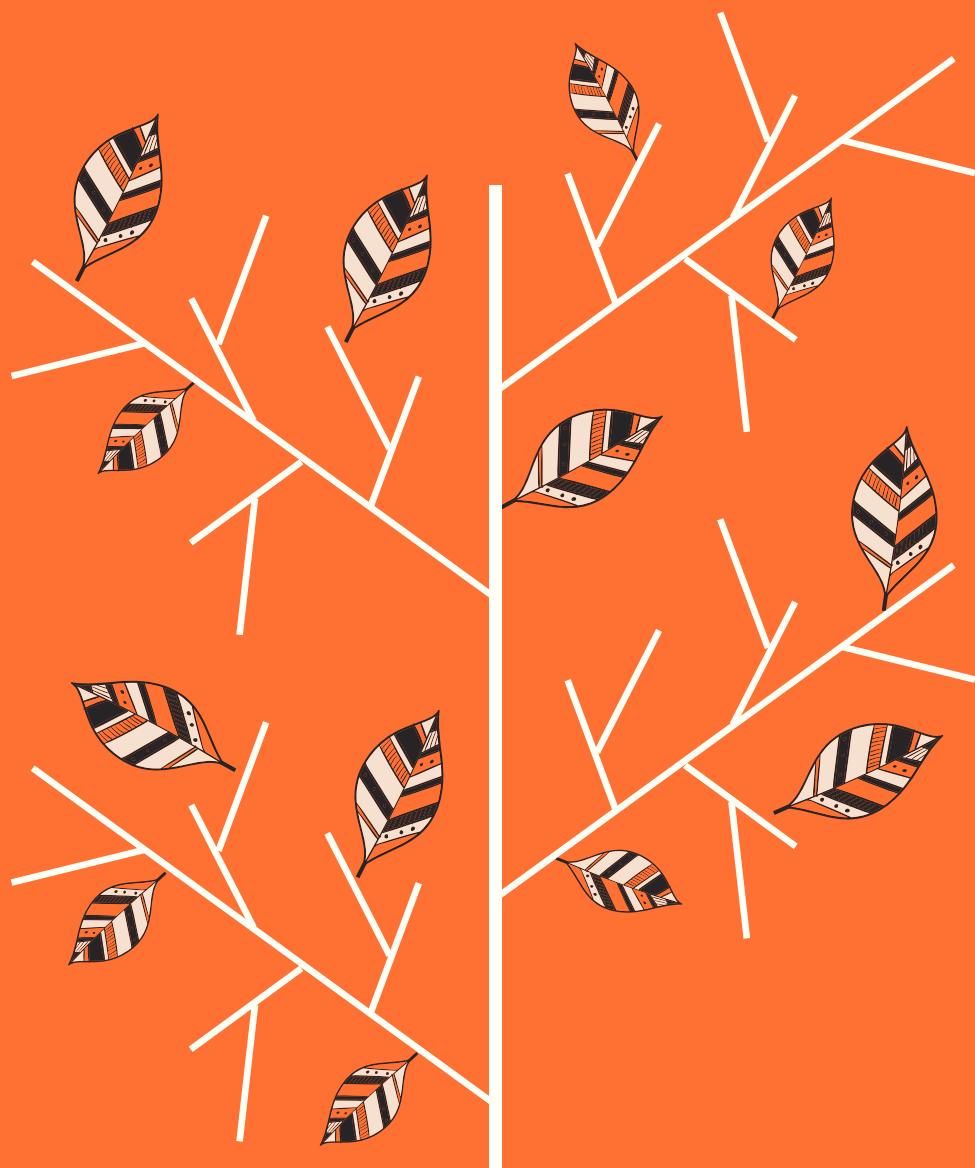
ZOOM ZAGREB - Život s multiplom sklerozom (Z1 TELEVIZIJA, 1.10.2019.)

561 pregled • 16. lis 2019.

1 like 6 dislike 1 share PODIJELI SPREMI

01. listopad 2019 godine – izvršna direktorica Dijana Roginić uz dr.sc. Terezu Gabelić sa KBC Zagreb i Ivana Tomića, oboljelog od MS-a sudjelovala je u emisiji ZOOM na Z1 televiziji na temu multiple skleroze i problema oboljelih u RH.

Međunarodna suradnja



Godišnji izvještaj o radu 2019.
Saveza društava multiple skleroze Hrvatske

Godišnja Skupština i proljetna konferencija EMSP-a u Vilniusu u Litvi od 09. do 11. svibnja 2019. godine- kao predstavnika SDMSH sudjelovao je Patrik Puljić, kao član Predsjedništva SDMSH ali i predstavnik mladih u EMSP-u.

Glavna tema konferencije bila je usmjerena digitalizaciji zdravstva u području MS-a, a projekcija kako bi to trebalo izgledati daje nam smjernice što mi u svojoj zemlji moramo napraviti da bi mogli biti dio toga

Na konferenciji se razgovaralo o radionicama gdje bi se grupirale zemlje sličnim problemima i iskustvima što je naša Tanja i predložila na prošlogodišnjoj konferenciji te je dogovorenno da će se za balkansku regiju navedena radionica održati u Hrvatskoj

Po završetku konferencije održane su i dvije telekonferencije sa predstavnicima EMSP-a prvo samo sa nama kako bismo dogovorili datum i glavne smjernice za radionicu, a zatim sa predstvincima svih balkanskih zemalja koje će biti dio te radionice gdje su se dogovarale teme navedene radionice koja se održala u Zagrebu 06. rujna 2019. godine.



03. rujan 2019. – održan Balkan countries capacity building meeting u Zagrebu
Organizatori sastanka : EMSP i SDMSH

Cilj sastanka: Razvoj suradnje u balkanskoj regiji između MS društava te poboljšanje utjecaja lobiranja na kvalitetu života osoba s MS-om/ međusobnu podršku i zajedničke projekte

Sudionici sastanka: Društvo multiple skleroze Grčke, Helenska federacija osoba s MS-om Grčka, MS Društvo Rumunjska, Društvo multiple skleroze Srbija, Društvo multiple skleroze Bosne i Hercegovine, Društvo multiple skleroze Slovenija, SDMSH, Predstavnici EMSP, Patrik Puljić, predstavnik EMSP-ove mreže mladih s MS-om.

- Definirani zajednički prioriteti Balkanske regije:
- Pristup liječenju, rehabilitaciji i psihosocijalna potpora
- Prikupljanje podataka
- Razvoj osoba s MS-om kao pacijenta u sustavu
- Fokus na mladim osobama s MS-om

Od 16. do 18. rujna 2019. godine, Dijana Roginić i Tanja Malbaša kao predstavnice Hrvatske sudjelovale na Balkan country capacity building peer study visit, u Londonu, UK. Posjetili smo Nacionalni MS centru u Londonu, odslušali niz edukativnih predavanja na različite teme te održali sastanak sa predstvincima MSIF (MS International federation). Cilj studijskog posjeta bio je da MS društava sa područja Balkana nauče strategije i prakse od razvijenijih organizacija u Europi kako bi razvijali svoj rad u svojim MS društvima.



24. rujan 2019. godine- sudjelovanje predstavnice SDMSH-a Tanje Malbaše kao članice na sastanku izvršnog odbora EMSP-a u Bruxellesu

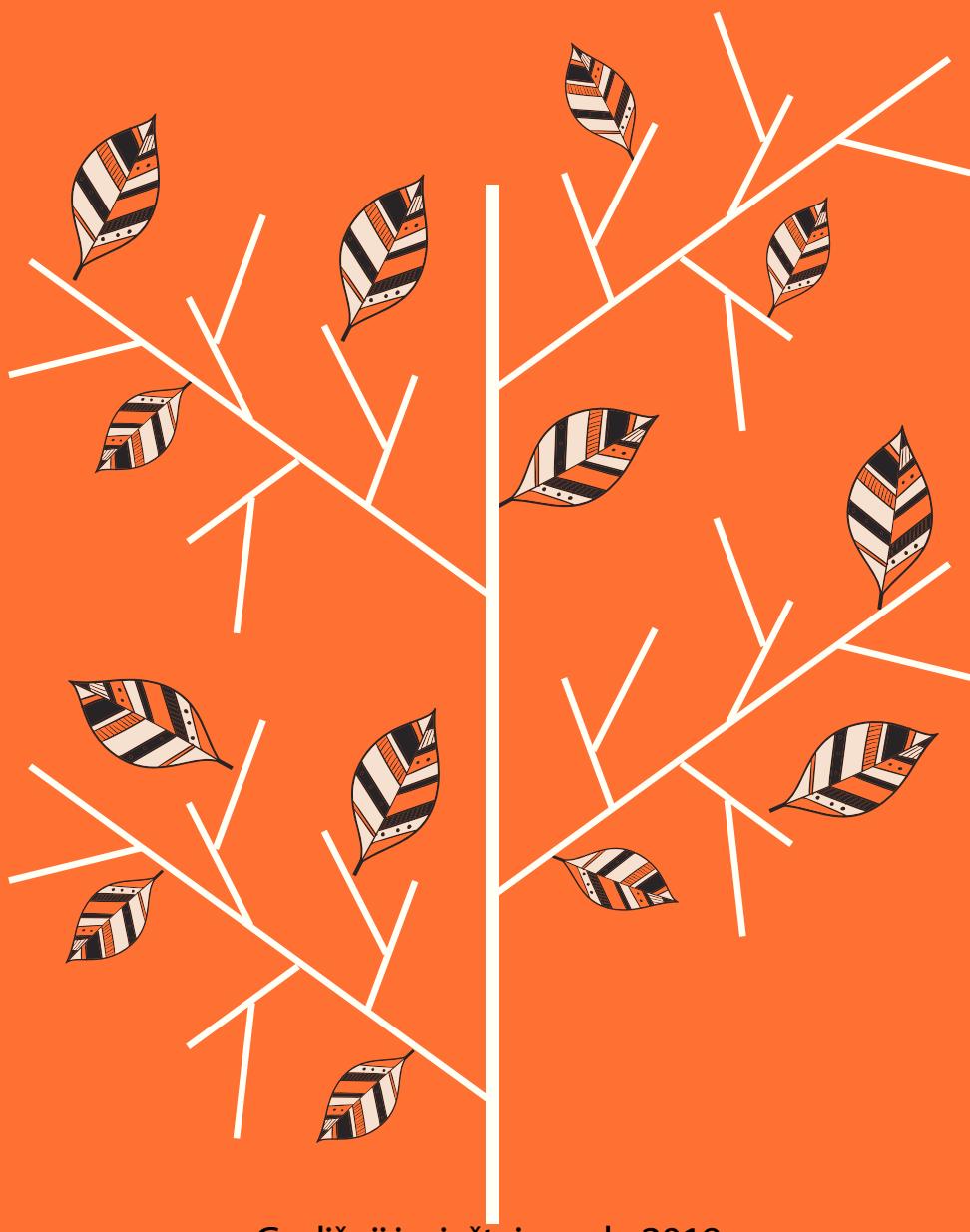
Od 18. do 20. studenog 2019. godine sudjelovali smo na "Progressing the MS Advocacy Agenda: MS Patient Group Summit" 2019. u Ateni (Grčka). Na summitu je sudjelovalo 25 država sa svih kontinenata među kojima i Hrvatska. Tijekom summita najviše smo se bavili podacima o multipli sklerozi koji su sadržani u MS Indexu, projektu koji pokušava sublimirati podatke iz cijelog svijeta u jedan izvor.



25. do 26. studeni 2019 godine- predstavnica Saveza i članica Upravnog odbora Europske MS platforme Tanja Malbaša sudjelovala je na sastanku Upravnog odbora- EMSP ExCom meeting u Bruxellesu.



PROGRAMI I PROJEKTI SAVEZA



Godišnji izvještaj o radu 2019.
Saveza društava multiple skleroze Hrvatske



SOS MS TELEFON

**pravom uslugom do povećanja
kvalitete života osoba s
multiplom sklerozom**

Troгодиšnji program „SOS MS telefon- pravom uslugom do povećanja kvalitete života oboljelih od multiple skleroze“ financirano od strane Ministarstva za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku

Program izravno doprinosi razvoju alternativnih socijalnih usluga, stjecanju novih vještina oboljelih te potiče razvoj suradničkih odnosa različitim pružatelja usluga, a s ciljem poboljšanja kvalitete života osoba s multiplom sklerozom u Republici Hrvatskoj.

Općiciljprograma: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.

Aktivnosti u 2019. godini:

Formirana Baza životopisa oboljelih od multiple skleroze <https://zivotopisi.sdmsh.hr/> koja je dostupna na našim web stranicama te je na njoj moguće je samostalno ispuniti online obrazac i upisati svoje kompetencije odnosno specijaliziran životopis svih oboljelih od multiple skleroze. Podaci iz baze životopisa koriste se anonimno, a služe kao vrijedan izvor podataka za lobiranje u javnim politikama zapošljavanja osoba s invaliditetom.

<https://sdmsh.hr/formirana-baza-zivotopisa-oboljelih-od-multiple-skleroze/?fbclid=IwAR2vQR7zccSVjA740keeeESOdAJA2kqfyPJyANvp1QSF91M3Nm9FSaZMvHs>

Održane provedbene radionice pod nazivom „Pripremi se za posao“ za oboljele od multiple skleroze, sa ciljem razvijanja potencijala i informiranja oboljelih od multiple skleroze o mogućnostima zapošljavanja s obzirom na dijagnozu te savjetovanja pri odlasku na tržište rada. Također, kroz radionice omogućeno oboljelima stjecanje znanja i vještina, i znanja o svojim pravima pri zapošljavanju a s obzirom na invaliditet. Na radionicama predstavljena i „Baza životopisa oboljelih od multiple skleroze“, specijaliziran portal na kojima se prikupljaju životopisi oboljelih od multiple skleroze sa ciljem što veće zapošljivosti i sveopćoj vidljivosti osoba s multiplom sklerozom na tržištu rada. Sve radionice održane u suradnji sa županijskim udruženjima članicama Saveza.

01.04.2019.- održana radionica u Zaprešiću



03.04.2019.- održana radionica u Popovači



04.04.2019.- održana radionica u Varaždinu



05.04.2019.- održana radionica u Karlovcu



08.04.2019.- održana radionica u Vukovaru



11.04.2019.- održana radionica u Koprivnici



12.04.2019.- održana radionica u Bjelovaru



16.04.2019.- održana radionica u Slavonskom brodu



Godišnji izvještaj o radu 2019.
Saveza društava multiple skleroze Hrvatske

17.04.2019.- održana radionica u Zaboku



24.04.2019. – održana radionica u Virovitici



25.04.2019.- održana radionica u Čakovcu



29.04.2019. – održana radionica u Gospicu



30.04.2019.- održana radionica u Zadru



03.05.2019.- održana radionica u Puli



06.05.2019.- održana radionica u Dubrovniku



09.05.2019.- održana radionica u Osijeku



10.05.2019.- održana radionica u Rijeci



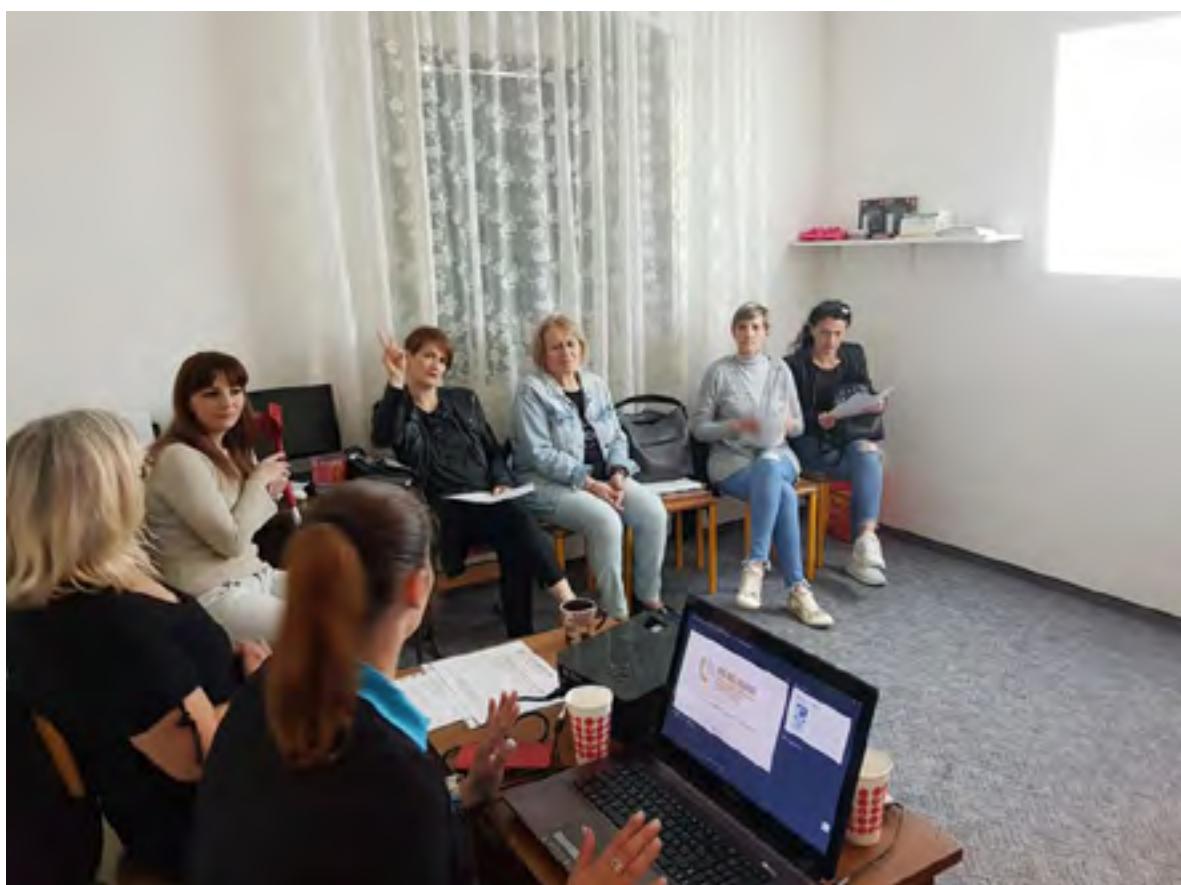
13.05.2019.- održana radionica u Požegi



14.05.2019.- održana radionica u Splitu



21.05.2019.- održana radionica u Šibeniku





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

Program "Usluge osobnog asistenta za osobe oboljele od multiple skleroze s najtežom vrstom i stupnjem invaliditeta", provedba od 2019. do 2021. godine, financirano od strane Ministarstva za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku

Pružanjem usluge osobne asistencije kroz program unaprijeđena je kvaliteta života osoba oboljelih od multiple skleroze s najtežom vrstom i stupnjem invaliditeta u zajednici, omogućena im je socijalna uključenost te ostvarivanje ljudskih prava i dostojanstva. Programom se također osiguralo neovisno planiranje života i život u zajednici osobama oboljelim od multiple skleroze, potpora i rasterećenje obitelji oboljelih od multiple skleroze i zapošljavanje skupine teže zapošljivih osoba (žene starije životne dobi sa osnovnim ili srednjoškolskim obrazovanjem).

Ciljevi programa ostvareni su kroz:

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



„Osobni asistent- podrška samostalnom življenju osobama s multiplom sklerozom 3“- razdoblje provedbe 24 mjeseca (11. mj. 2018. do 10. mj. 2020.), financiran iz Europskog socijalnog fonda

Partnerska organizacija na projektu: Društvo multiple skleroze Zagrebačke županije
Projekt „Osobni asistent – podrška samostalnom življenju osobama s multiplom sklerozom 3“ doprinosi socijalnoj uključenosti osoba s multiplom sklerozom s najtežim stupnjem i vrstom invaliditeta kroz daljnji razvoj i povećanje kvalitete usluge osobne asistencije te sveukupnu kvalitetu života.

Ciljane skupine: Odrasle osobe oboljele od multiple skleroze s najtežim stupnjem i vrstom invaliditeta u dobi od 18 i stariji, koje imaju izdano Uvjerjenje neovisnog tijela vještačenja. Kroz projekt se pruža usluga osobne asistencije za 10 korisnika/ica na području Grada Zagreba i Zagrebačke županije.



Jednokratne potpore Grada Zagreba- potpora obilježavanju XII. Hrvatskog simpozija oboljelih od multiple skleroze



Projekt: „Podrškom do povećanja kvalitete života osoba s multiplom sklerozom 2“ – financirano od strane Grada Svete Nedelje

Omogućavanje pomoći i podrške osobama oboljelima od multiple skleroze:

Promicanje zdravlja i zaštite osoba s multiplom sklerozom

Povećanje sveobuhvatne integracije osoba oboljelih od multiple skleroze u društvo

Povećanje informiranosti osoba oboljelih od multiple skleroze o njihovoj bolesti i njihovim socijalnim pravima

Lakši suživot sa multiplom sklerozom

Omogućavanje razmjene iskustava s ostalim oboljelima od multiple skleroze s ciljem održavanja bolesti te povećanja kvalitete života



Projekt „Vježbanjem do održavanja zdravlja“, razdoblje provedbe 2019. godine, financirano do kompanije Sanofi Aventis d.o.o.

Projekt se provodio u suradnji sa našim udrugama članicama:

Društvom multiple skleroze Splitsko dalmatinske županije,

Društvom multiple skleroze Varaždinske županije,

Društvom multiple skleroze Krapinsko zagorske županije,

Društvom multiple skleroze Karlovačke županije i

Društvom multiple skleroze Vukovarsko srijemske županije.

Ciljevi projekta:

razvijanje dopunskih i alternativnih usluga redovnoj usluzi koju pružaju državne institucije, osiguravanje podrške članovima i članicama u zajednici u kojoj žive, veća samostalnost i neovisnog življenja osoba s multiplom sklerozom

Svaki oblik fizičke aktivnosti (tjelovježbe) može ublažiti simptome multiple skleroze, a neka istraživanja pokazuju da neki oblici vježbi mogu čak i usporiti napredovanje ove bolesti. Dokazano je da upravo tjelovježba pozitivno utječe na sposobnost hodanja, razinu umora, mišićnu snagu, te aerobni kapacitet kod oboljelih od multiple skleroze.

Kroz projekt provoditi su se provodile:

1. Bobath terapija- 3 puta mjesечно * 9 mjeseci * 9 korisnika za članove na području Splitsko dalmatinske županije (vježbe za ravnotežu),
2. Grupna gimnastika sa fizioterapeutom – 1 puta tjedno * 10 korisnika * 8 mjeseci na području Varaždinske županije (vježbe jačanja mišića (statičke vježbe), vježbe koordinacije i ravnoteže, opće kondicione vježbe, vježbe istezanja, vježbe povećanja opsega pokreta)
3. Vježbanje u teretani sa stručnim nadzorom trenera- 2 puta tjedno * 3 korisnika * 12 mjeseci za korisnike na području Karlovačke županije
4. Vježbanje u teretani sa stručnim nadzorom trenera- 1 osoba godišnja članarina + 2 osobe godišnja članarina plivanje (mogućnost korištenja svaki dan) na području Vukovarsko srijemske županije
5. Hipoterapija koja je poseban oblik fizioterapije na neurološkoj osnovi, pri čemu se za postizanje terapijskog cilja koriste trodimenzionalni pokreti konja. Ova vrsta terapije provodila se na području Krapinsko Zagorske županije za oboljele od multiple skleroze

Vježbanjem do održavanja zdravlja

projekt Saveza društava multiple skleroze Hrvatske i njegovih udruga članica

Bobath terapija

3 puta mjesечно * 9 mjeseci * 9 korisnika za članove na području Splitsko-dalmatinske županije (vježbe za ravnotežu)

Grupna gimnastika sa fizioterapeutom

1 puta tjedno * 10 korisnika * 8 mjeseci na području Varaždinske županije (vježbe jačanja mišića (statičke vježbe), vježbe koordinacije i ravnoteže, opće kondicione vježbe, vježbe istezanja, vježbe povećanja opsega pokreta)

Vježbanje u teretani sa stručnim nadzorom trenera

-2 puta tjedno * 3 korisnika * 12 mjeseci za korisnike na području Karlovačke županije

Vježbanje u teretani sa stručnim nadzorom trenera

-1 osoba godišnja članarina + 2 osobe godišnja članarina plivanje. (mogućnost korištenja svaki dan) na području Vukovarsko-srijemske županije

Hipoterapija

-koja je poseban oblik fizioterapije na neurološkoj osnovi, pri čemu se za postizanje terapijskog cilja koriste trodimenzionalni pokreti konja. Provodiće se na području Krapinsko-Zagorske županije za oboljele od multiple skleroze

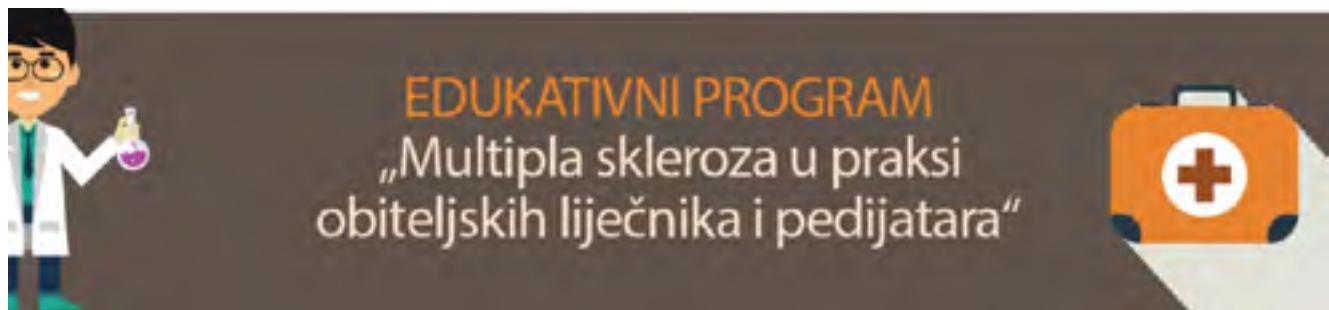


Savez društava multiple skleroze Hrvatske
Trnsko 34, 10020 Zagreb
sdmsh_hrvatske@sdmsh.hr
01 6554 757
www.sdmsh.hr
Facebook: savezdruzavamshrvatske





Godišnji izvještaj o radu 2019.
Saveza društava multiple skleroze Hrvatske



EDUKATIVNI PROGRAM „Multipla skleroza u praksi obiteljskih liječnika i pedijatara“

Projekt – edukativni program „Multipla skleroza u praksi obiteljskih liječnika i pedijatara“ – financiran od strane kompanije Medis Adria d.o.o.

Savez kontinuirano radi na edukacijama oboljelih iz svih područja njihova života, zatim edukacija stručnjaka iz različitih sustava koji u svom području rada djeluju na kvalitetu života oboljelih od multiple skleroze. S obzirom na promjene u sustavu zdravstva, ali i zbog stalnih novosti u tretmanima i liječenju multiple skleroze pojavila se potreba da u suradnji sa renomiranim stručnjacima koji se bave multiplom sklerozom educiramo liječnike primarne zdravstvene zaštite – obiteljske medicine i pedijatre u sustavu zaštite predškolske djece na temu multiple skleroze. Ovaj program namijenjen je svim liječnicima obiteljske medicine i pedijatrima kako bi dobili najnovije informacije o osobitostima, simptomima i liječenju multiple skleroze kao i praćenju tijeka liječenja. Neophodno je educirati liječnike kako bi se na vrijeme kod pacijenata uočili simptomi koji se mogu povezati s multiplom sklerozom te na taj način prevenirali progresiju bolesti s obzirom na duljinu postavljanja same dijagnoze i početka liječenja adekvatnim terapijama.

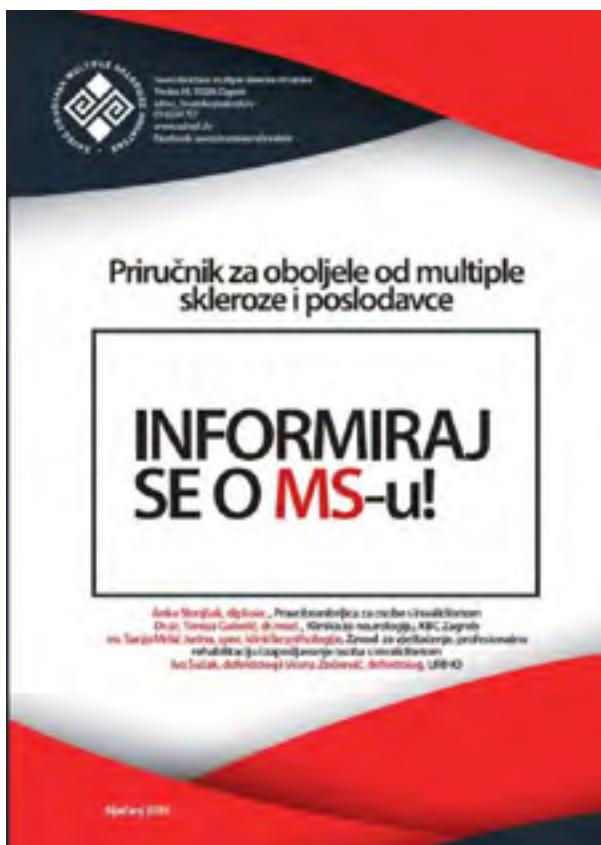
25. studeni 2019. godine – Hotel Hilton Garden Inn Zagreb - Održana prva u nizu planiranih edukacija koja je obuhvaćala navedene liječnike sa područja Grada Zagreba, Zagrebačke županije, Karlovačke županije, Sisačko moslavačke županije- jedna edukacija, te Krapinsko zagorske županije. Edukacije su prijavljene Hrvatskoj liječničkoj komori, te su sudionici edukacije sukladno procjeni Hrvatske liječničke komore dobili bodove. Na edukaciji je sudjelovalo 60-tak liječnika opće prakse i pedijatara koji djeluju u Domovima zdravlja u navedenim županijama. Predavanje na temu multiple skleroze održala je stručna suradnica dr.sc. Tereza Gabelić sa KBC-a Zagreb.



Godišnji izvještaj o radu 2019.

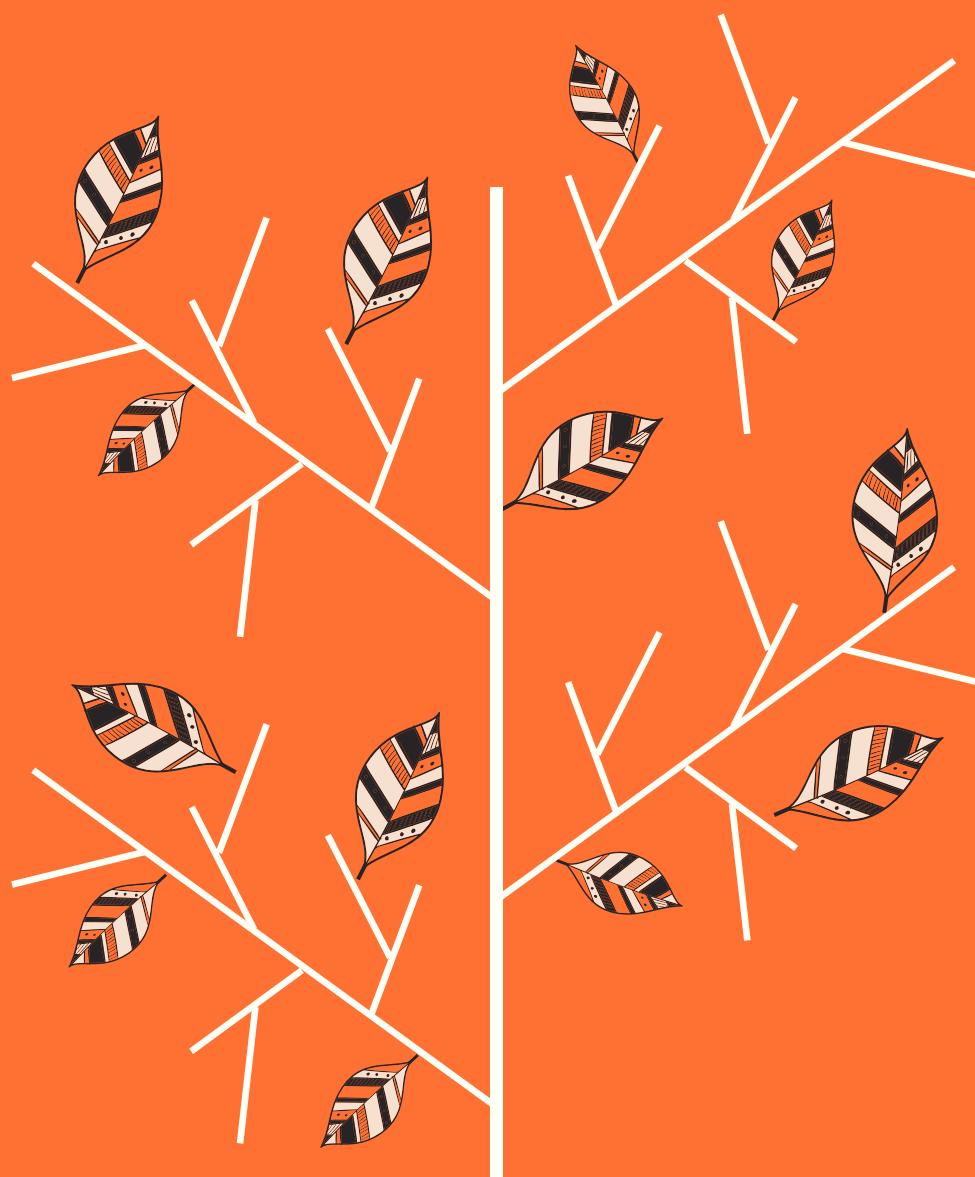
Saveza društava multiple skleroze Hrvatske

Publikacije tiskane u 2019. godini



Godišnji izvještaj o radu 2019.
Saveza društava multiple skleroze Hrvatske

FINANCIJSKO IZVJEŠĆE 2019.



Godišnji izvještaj o radu 2019.
Saveza društava multiple skleroze Hrvatske

01.01.2019.- 31.12.2019.

Financijski izvještaji za 2019. godinu sastavljeni su u skladu s odredbama Pravilnika o neprofitnom računovodstvu i računskom planu od 20.12.2018.(NN br. 115/18).

Iznosi u financijskim izvještajima iskazani su temeljem vjerodostojnih isprava, poslovne, odnosno računovodstvene dokumentacije.

Tijekom 2019. godine Udruga je obavljala aktivnosti iz djelokruga djelatnosti i ovlasti radi kojih je osnovano.

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.

PRIHODI U 2019. GODINI

Sukladno Uredbi o računovodstvu neprofitnih organizacija, prihodi su se priznavali u izvještajnom razdoblju na koje su se odnosili, odnosno u trenutku nastanka poslovnog događaja (neovisno o trenutku naplate).

Prihodi od članarina i doprinosa priznavali su se u izvještajnom razdoblju kada su postali raspoloživi, odnosno prema računovodstvenom načelu novčanog tijeka (u trenutku kada u svezi s njima nastane novčani tijek, odnosno naplata).

Prihodi od refundacija odnose se na sredstva doznačena od Fonda za profesionalnu rehabilitaciju te Hrvatskog zavoda za zdravstveno osiguranje i čine 0,08% prihoda 2019. (0,13% prihoda 2018. godine).

Članarine čine 0,62% ostvarenih prihoda tijekom 2019. godine (2018. godina 0,43%).

Prihodi od imovine odnose se na prihode od kamata na oročena sredstva i depozite po viđenju i iznose svega 9kn (22 kn u 2018. godini).

Prihodi od donacija

Prihodi od donacija čine najveći dio prihoda 2019. godine 99,30%, a ukupno iznose 2.152.056 kn

RASHODI U 2019. GODINI

Rashodi se iskazuju prema načelu nastanka poslovnog događaja, dakle priznaju se u izvještajnom razdoblju na koje se odnose, neovisno o trenutku plaćanja.

Rashodi za usluge odnose se na troškove studentskog servisa, usluge telefona, pošte, tekućeg održavanja, zakupnina i najamnina, komunalne usluge, računalne usluge, grafičke i tiskarske usluge, knjigovodstvene usluge, javnobilježničke usluge.

Ostali materijalni rashodi odnose se na troškove reprezentacije za radionice, simpozije, skupštinu, godišnje ulaznice za bazene, članarine i sl.

Za materijalnu imovinu i sitan inventar obračunata je amortizacija u 2019. godini u ukupnom iznosu od 15.678kn.

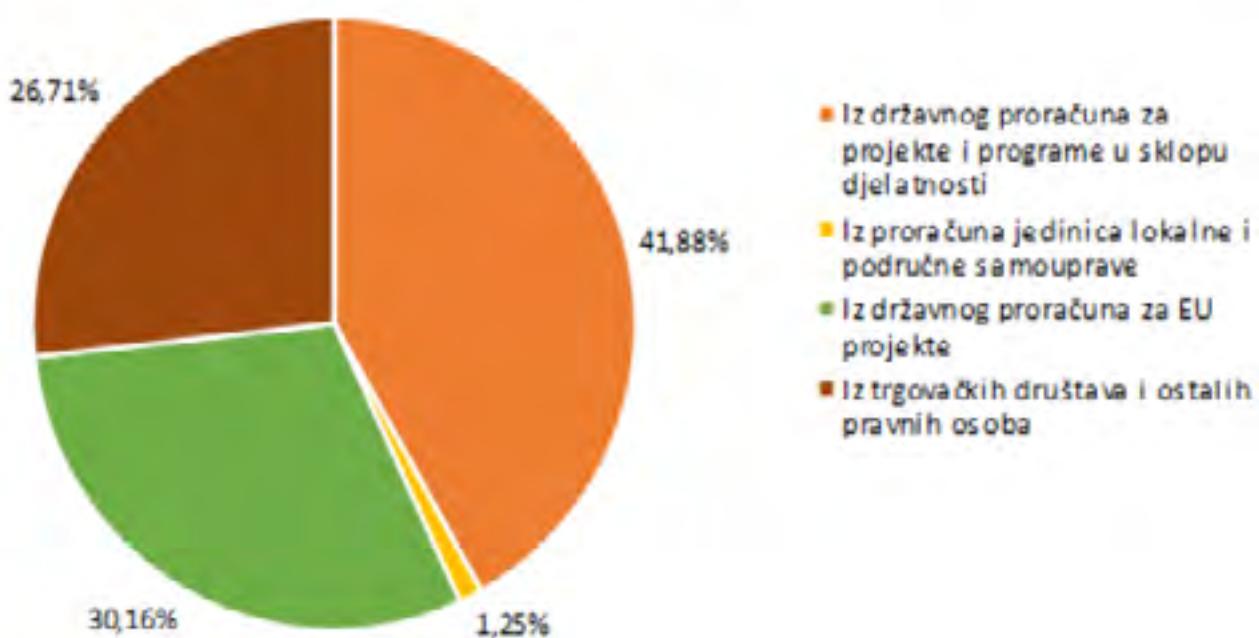
Financijski rashod u iznosu od 4.363kuna odnosi se na bankarske usluge i usluge platnog prometa te negativne tečajne razlike i valutne klauzule.

Rashodi vezani za financiranje povezanih neprofitnih organizacija iznose 366.912kn i odnose se na tekuće rashode vezane uz financiranje povezanih neprofitnih organizacija u sklopu zajedničkih projekata.

Prihodi od članarina	13.395,00 kn
Prihodi od imovine	9,00 kn
Prihodi od donacija	2.152.056,00 kn
Prihodi od refundacija	1.784,00 kn
UKUPNO	2.167.244,00 kn

Prihodi od donacija	
Iz državnog proračuna za projekte i programe u sklopu djelatnosti	41,88%
Iz proračuna jedinica lokalne i područne samouprave	1,25%
Iz državnog proračuna za EU projekte	30,16%
Iz trgovачkih društava i ostalih pravnih osoba	26,71%

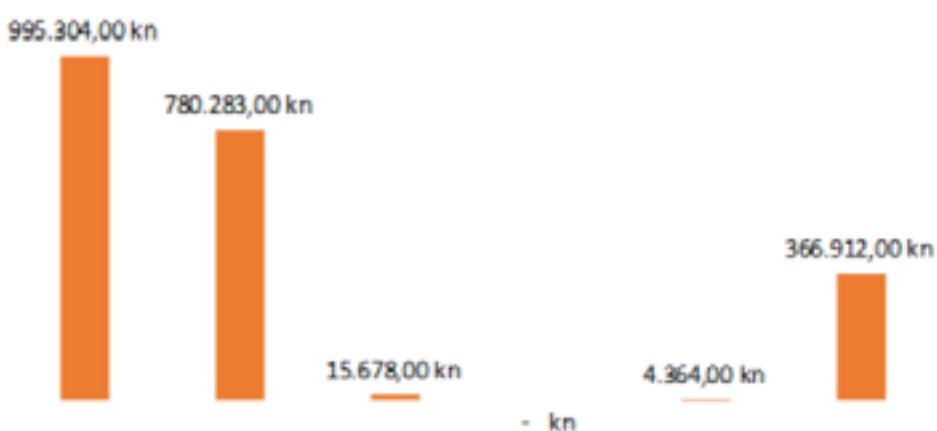
Prihodi od donacija 2019.



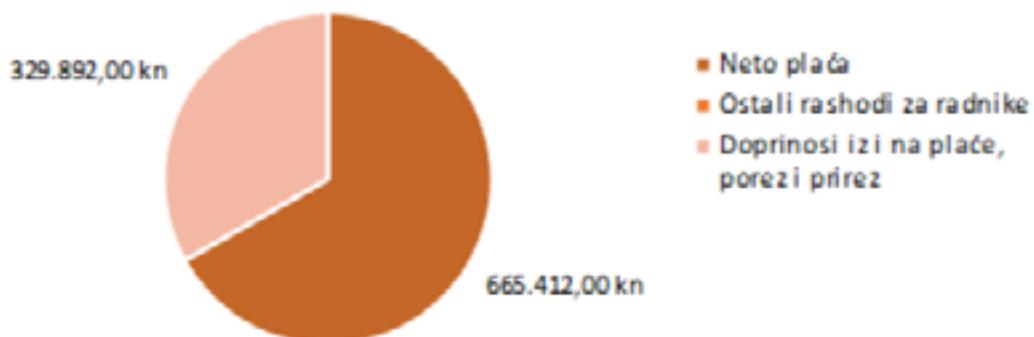
RASHODI 2019.	
Rashodi za zaposlene	995.304,00 kn
Materijalni rashodi	780.283,00 kn
Rashodi amortizacije	15.678,00 kn
Ostali rashodi	- kn
Finansijski rashodi	4.364,00 kn
Rashodi vezani uz financiranje povezanih neprofitnih organizacija	366.912,00 kn
UKUPNO	2.162.541

RASHODI ZA ZAPOSLENE U 2019.	
Neto plaća	665.412,00 kn
Ostali rashodi za radnike	- kn
Doprinosi iz i na plaće, porez i prirez	329.892,00 kn

UKUPNI RASHODI U 2019



RASHODI ZA ZAPOSLENE U 2019



Godišnji izvještaj o radu 2019.

Saveza društava multiple skleroze Hrvatske

Materijalni rashodi	
Naknade troškova radnicima	141.637,00 kn
Naknade volonterima i osobama izvan radnog odnosa	129.848,00 kn
Rashodi za usluge	388.706,00 kn
Rashodi za materijal i energiju	81.184,00 kn
Ostali materijalni rashodi	38.909,00 kn
	780.284,00 kn

MATERIJALNI RASHODI U 2019.



Godišnji izvještaj o radu 2019.

Saveza društava multiple skleroze Hrvatske

