

Objava za medije

Kampanjom „Ja sam više od MS-a“ obilježava se Svjetski dan multiple skleroze

„Što hoćete vi invalidi?“, „Mama i tata su mi vjerovali“, „Tvrđili su da ne izgledam bolesno“ neki su od naslova kratkih videa u kojima Vlatka, Petra i Vjeko govore o svojim životnim izazovima s obzirom da boluju od multiple skleroze

Zagreb 30. svibnja 2020. – Savez društava multiple skleroze Hrvatske provodi kampanju “Ja sam više od MS-a!” a kojom obilježava Svjetski dan multiple skleroze 2020. Kampanju predvode Vlatka, Petra i Vjeko, troje oboljelih od multiple skleroze, koji u kratkim videima koji su se objavljivali svaki dan na Facebook stranici Saveza: <https://www.facebook.com/savezdrustavamshrvatske> pričaju o životnim izazovima sa kojima se suočavaju a s obzirom da boluju od multiple skleroze. Ove priče namjenjene su javnosti, svima koji još ne znaju što je multipla skleroza, a cilj je naglasiti važnost međusobne povezanosti među MS zajednicom, važnost podrške obitelji, prijatelja i poslodavaca, ukazati na probleme sa kojima su se oboljeli od MS-a susreli za vrijeme pandemije koronavirusa kao i sa progresijom bolesti, koja je kod multiple skleroze nepredvidiva. Ovogodišnja tema Svjetskog dana multiple skleroze je MS Connctions. Link: <https://sdmsh.hr/o-projektu/>

Prikupljanje priča oboljelih od MS-a

Osim glavnih protagonista kampanje „Ja sam više od MS-a!“, tu su i svi oboljeli od multiple skleroze koji su tijekom svibnja dijelili svoje priče suživota s MS-om, te su pokazali kako se i uz MS može živjeti život punim plućima. Priče su podijelili: Lori, Ivana, Danijela, Emilija, Slavko, Sanja, Anamarija, Tanja, Violeta, Ivan, Željko, Maja, IK, Ivana, Vesna, Mihaela, Natali, Marija, Vesna, još jedna Vesna, Veronika, Ksenija. Priče možete pročitati na <https://sdmsh.hr/istrazi-price-oboljelih/>

Provođenje ankete o utjecaju progresije i pandemije koronavirusa na život oboljelih od multiple skleroze

U sklopu ovogodišnjih aktivnosti provedena je i online anketa, u kojoj je sudjelovalo 524

oboljelih. Anketa je provedena s ciljem boljeg razumijevanja kako je progresija bolesti i pandemija koronavirusa utjecala na život osoba s multiplom sklerozom. Rezultati pokazuju da kod čak 36 % ispitanika bolest je napredovala znatno od postavljanja dijagnoze, što znači kako multipla skleroza od postavljanja dijagnoze pa nadalje napreduje odnosno oboljeli imaju pogoršanje neuroloških ispada.

Također, pokazalo se da napredovanje odnosno progresija bolesti multiple skleroze utječe na gotovo sva područja života (obiteljske odnose, partnerstvo/brak/vezu, odnose s prijateljima, obrazovanje), no najviše na odnose na radnom mjestu (kod 194 ispitanika). Većina oboljelih (čak 55%) još uvijek nailazi na nerazumijevanje okoline za bolest, te oboljele boli nepravda uzrokovana neznanjem i/ ili im nerazumijevanje okoline stvara dodatan stres i osjećaju se manje vrijednim. Većina oboljelih od multiple skleroze smatra da vlastiti pozitivan stav pomaže u nošenju s napredovanjem bolesti'.

Više od polovice oboljelih izjasnilo se da je pandemija koronavirusa utjecala na neki od oblika liječenja multiple skleroze (bilo da se radi o nedostupnosti neurologa, nedostupnosti lijekova koji usporavaju tijek bolesti ili simptomatske terapije), a i značajno je utjecala na svakodnevni život oboljelih.

Edukativni webinar

U sklopu kampanje snimljena su četiri webinar za oboljele od multiple skleroze u svrhu edukacije, a u webinarima govore:

- dr.sc. Tereza Gabelić (KBC Zagreb) koja u sklopu kampanje putem webinar educira oboljele na temu „**Multipla skleroza i pandemija COVID-19**“,
- prof.dr.sc. Vanja Bašić Kes (KBC Sestre Milosrdnice) koja u webinaru govori o simptomima multiple skleroze i daje **Preporuke za bolji život s MS-om**,
- prof. psihologije Boris Blažinić (ravnatelj IQ instituta- Instituta za kvalitetu i razvoj ljudskih potencijala) sa temom **Život je dobar i s MS-om** oboljele od multiple skleroze savjetuje na koji način mogu kontrolirati emocije i ostati sabran kad je najteže, s obzirom da za većinu osoba s MS-om dijagnosticiranje MS-a je zastrašujuće i uznemirujuće, a tako i život u neizvjesnosti i pogoršanjima bolesti a sve zajedno utječe na emocionalnu stabilnost, i
- doc. dr. sc. Goran Arbanas, dr. med. sa temom „**Seksualni problemi kod multipli skleroze**“

Sve o kampanji i materijale kampanje možete pronaći na web stranici Saveza društava multiple skleroze Hrvatske <http://sdmsh.hr/svjetski-dan-multiple-skleroze/>.

Film „Ja sam više od MS-a!“, Facebook watch

Danas je prikazan film „Ja sam više od MS-a!“ na Facebook stranici Saveza: <https://www.facebook.com/sdmshmultiplaskleroza/> u kojem o suživotu s multiplom sklerozom i izazovima govore Vlatka, Petra i Vjeko.

O multiploj sklerozi

Multipla skleroza (MS) je kronična, neizlječiva, upalna bolest središnjega živčanog sustava (SŽS), što znači da upalna oštećenja mogu zahvatiti veliki i mali mozak, moždano deblo i kralježničnu moždinu. MS se javlja u svim životnim dobima, no najčešće između 18. i 50. godine. Bolest je nepoznatog uzroka i nepredvidiva tijeka. Današnje spoznaje i rezultati mnogih istraživanja upućuju na to da je multipla skleroza autoimuna bolest koja nastaje djelovanjem čimbenika okoline, ali i utjecajem genske sklonosti za MS. Procjenjuje se da u Hrvatskoj od multiple skleroze boluje **gotovo 7000 osoba**.

O Svjetskom danu multiple skleroze

Svjetski dan multiple skleroze utemeljile su 2009. godine Međunarodna federacija i zemlje članice MS-a. To je jedina globalna kampanja koja djeluje na podizanju svijesti o MS-u kako bi se javnost obavijestila o multiploj sklerozi, ali i o tome kako ta bolest utječe na živote više od 2,3 milijuna ljudi diljem svijeta. Do danas se Svjetski dan multiple skleroze uspješno obilježava u više od 67 zemalja diljem svijeta te svake godine i dalje raste.

Kontakt za medije:

Dijana Roginić

Izvršna direktorica Saveza društava multiple skleroze Hrvatske

Tel/fax: +385 (1) 6554 757

Mobile: +385 (0) 98 301 007

e-mail: sdms_direktor@sdmsh.hr

Savez društava multiple skleroze Hrvatske je nestranačka, nevladina, neprofitna, društvena organizacija osoba oboljelih od multiple skleroze, članova njihovih obitelji i ostalih građana koji svojim radom žele pomoći Društvu u svrhu ostvarivanja radnji i mjera na promicanju liječenja, rehabilitacije, istraživanja i zaštite osoba oboljelih od multiple skleroze i srodnih bolesti.