

Nacionalni dan multiple skleroze, 26. rujna

MS tjedan
21. do 26. rujna 2020.



Savez društava
multiple skleroze
Hrvatske

Predmet: Priopćenje za javnost povodom Nacionalnog dana multiple skleroze, 26. rujna, 2020. godine

MEDIJIMA - SVIMA

MS Tjednom obilježava se Nacionalni dan multiple skleroze, 26. rujna 2020.

Savez društava multiple skleroze Hrvatske kroz MS tjedan obilježava Nacionalni dan multiple skleroze – Predstavljeni rezultati online ankete oboljelih na temu “Oboljeli od multiple skleroze u zdravstvenom sustavu za vrijeme COVID-19” – Kod više od 60 % ispitanika u vrijeme pandemije kontrolni pregledi kod specijalista nisu bili dostupni – Organizirani edukativni webinar i održane panel diskusije sa stručnjacima iz Hrvatske i regije

Zagreb 26. rujna 2020. – Savez društava multiple skleroze Hrvatske povodom Nacionalnog dana multiple skleroze koji se obilježava 26. rujna 2020., provodi virtualni događaj MS Tjedan. Tijekom MS Tjedna provodi se niz online aktivnosti, a sve aktivnosti namijenjene su edukaciji i informiranju oboljelih od multiple skleroze, kojih u Hrvatskoj, procjenjuje se ima gotovo 7000

S obzirom da se oboljeli od multiple skleroze u Republici Hrvatskoj suočavaju sa nizom prepreka, a spomenuti ćemo nemogućnost ostvarivanja svojih prava zbog spore, neučinkovite i zapetljane administracije, pandemijom COVID-19 zbog koje nisu mogli dobiti pravovremeno liječenje kao i činjenica da je progresija multiple skleroze nedovoljno aktualizirana, potrebno je ciljano i tematski educirati i uključiti oboljele u dijalog sa stručnjacima i donositeljima zdravstvenih i socijalnih politika.

Nacionalni dan multiple skleroze, 26. rujna

MS tjedan
21. do 26. rujna 2020.



Savez društava
multiple skleroze
Hrvatske

Rezultati online ankete oboljelih od multiple skleroze

Rezultati ankete koja je provedena među 417 oboljelih od multiple skleroze na temu "Oboljeli od multiple skleroze u zdravstvenom sustavu za vrijeme COVID-19" pokazuju da se 44,9% oboljelih za vrijeme pandemije ustručavalo potražiti liječničku pomoć zbog straha od zaraze koronavirusom. Kod 62,39% oboljelih od multiple skleroze u vrijeme pandemije kontrolni pregledi kod specijalista su djelomično ili im nisu uopće bili dostupni. 52,52% oboljelih izjasnilo se kako im se pogoršalo ili djelomično pogoršalo psihičko stanje uzorokovano nepredvidivom situacijom zbog pandemije COVID-19. 56,93% oboljelih smatra kako je zdravstveni sustav u vrijeme pandemije djelomično ili u potpunosti zakazao.

Edukativni webinar

U sklopu MS tjedna snimljena su i puštena 3 webinar za oboljele od multiple skleroze u svrhu edukacije, a provodili su ih stručni suradnici Saveza:

- **Webinar „Osobna asistencija za osobe s multiplom sklerozom“**, Marica Mirić, dopredsjednica Zajednice Saveza osoba s invaliditetom Hrvatske
- Webinar "Socijalna prava oboljelih od multiple skleroze", Vesna Mužina, dipl. Socijalna radnica, savjetnica Pravobraniteljice za osobe s invaliditetom
- **Webinar "Liječenje boli kod multiple skleroze"**, prof.dr.sc. Vanja Bašić Kes

Održane dvije online panel diskusije

- **„Multipla skleroza za vrijeme COVID-19“**

Sudionici panel diskusije: Ivica Belina, Koalicija udruga u zdravstvu – moderator i panelist, Predstavnica Saveza društava multiple skleroze Hrvatske- Dijana Roginić, Predstavnik Ministarstva zdravstva, pomoćnik ravnatelja Hrvatskog zavoda za javno zdravstvo dr.sc. Tomislav Benjak, Jelena Matuzović, rukovoditelj Službe za lijekove i medicinske proizvode HZZO-a, Dr.sc. Tereza Gabelić, dr.med. – neurologinja KBC Zagreb, Izv.prof. dr.sc. Maša Malenica – neuropedijatrica KBC Sestre Milosrdnice, Petra Mutavčić, osoba oboljela od multiple skleroze, Aneta Škreblić, psihologinja DMS Krapinsko zagorske županije. Glavni zaključci panela dostupni su na našoj YouTube stranici na slijedećem linku:

<https://www.youtube.com/watch?v=i-4ORExu4Vg&list=PLxB-oTXmDICbzzw1S5x5FcoOBWaK8zjF>

Nacionalni dan multiple skleroze, 26. rujna

MS tjedan
21. do 26. rujna 2020.



Savez društava
multiple skleroze
Hrvatske

- „Izazovi liječenja multiple skleroze u regiji- možemo li bolje?“

Moderator: Ivica Belina, prof.dr.sc. Vanja Bašić Kes, KBC Sestre Milosrdnice, Tanja Malbaša, Savez društava multiple skleroze Hrvatske, Indira Mehremić, Predstavnica Udruženja oboljelih od multiple skleroze kantona Sarajevo, mr.sci.dr. Amir Mehičević, Klinički centar Univerziteta u Sarajevu, Društvo multiple skleroze Srbije, Predstavnica organizacije Dragana Sutović Ilić, Ph.D.Ass.Prof. Ivan Barbov, ravnatelj Neurološke klinike u Skoplju, Ana Karajanova-Dimitrusheva, predsjednica Nacionalnog MS udruženja Sjeverne Makedonije, Andrijana Nikolić, predstavnica Udruženje multiple Skleroze Crna gora, Ljiljana Radulović, neurolog, Udruženje multiple Skleroze Crna gora. Ključni dijelovi panela objavljeni su na youtube kanalu Saveza: <https://www.youtube.com/watch?v=7VmkJsHWGcY&list=PLxB-oTXmDICbzzw1S5x5FcoOBWaK8zjF&index=3>

Kratki dokumentarni film: Rođendanski poklon, prikazat će se na sam Nacionalni dan multiple skleroze 26.rujna na youtube kanalu Saveza

Rođendanski poklon prvi je kratki film o multipli sklerozi u Sjevernoj Makedoniji. To je prvi uspješno realizirani projekt Nacionalnog udruženja za MS i Fakulteta dramskih umjetnosti u Skoplju. Film vješto prikazuje stvarnost, zdravstvene i socijalne izazove s kojima se suočavaju osobe s multiplom sklerozom.

Film se može pogledati u navedeno vrijeme na slijedećem linku: <https://youtu.be/GnYp5GRYoCA>

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 tijekom života. 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**.

Nacionalni dan multiple skleroze obilježava se svake godine krajem rujna i namijenjen je povezivanju ljudi, grupa i organizacija u pokret na međunarodnoj razini te sudjelovanju u događajima i aktivnostima radi podizanja svijesti o multiploj sklerozi kao globalnom problemu. Multipla skleroza (MS) je najčešća upalna autoimuna demijelinizacijska bolest središnjeg živčanog sustava (mozga i leđne, tj. kralježnične moždine). Pretežno je to bolest

Nacionalni dan multiple skleroze, 26. rujna

MS tjedan
21. do 26. rujna 2020.



Savez društava
multiple skleroze
Hrvatske

mladih osoba, a kod većine se bolesnika znaci bolesti javljaju između 20. i 45. godine života, rijetko prije 15. i nakon 55. godine. Žene oboljevaju dva puta češće od muškaraca.

Na inicijativu Saveza društava multiple skleroze Hrvatske, Hrvatski Sabor je 17. travnja 2015. godine donio odluku o službenom proglašenju Nacionalnog dana oboljelih od multiple skleroze 26. rujna, čime su oboljeli od MS-a diljem Hrvatske dobili priznanja za njihovo postojanje u zajednici i društvu.

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.