



Savez društava
multiple skleroze
Hrvatske

Savez društava multiple skleroze Hrvatske

Trnsko 34, p.p. 74, 10020 Zagreb

Tel/fax: 01 6554 757

Email: sdms_hrvatske@sdmsh.hr

Facebook: [savezdrustavamshrvatske](#)

Instagram: [savezdrustavamultipleskleroze](#)

www.sdmsh.hr



Glasilo

Saveza društava multiple skleroze Hrvatske

Pregled rada Saveza i udruga članica u 2020. godini



Savez društava
multiple skleroze
Hrvatske



Glasilo Saveza društava multiple skleroze Hrvatske

Pregled rada Saveza i udruga članica u 2020. godini

Savez društava multiple skleroze Hrvatske
Trnsko 34, p.p. 74, 10020 Zagreb
Tel/fax: 01 6554 757
Email: sdms_hrvatske@sdmsh.hr
Facebook: [savezdrustavamshrvatske](#)
Instagram: [savezdrustavamultipleskleroze](#)
www.sdmsh.hr

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

Tisk:
Tiskara "Hlad"

Naklada:
3000 komada

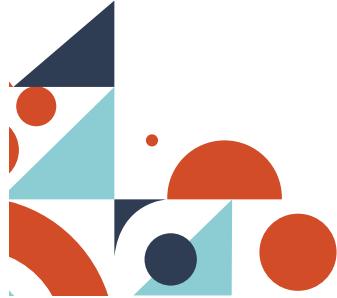
1.izdanje
Prosinc 2020.



Tiskanje ove publikacije omogućeno je financijskom podrškom Nacionalne zaklade za razvoj civilnoga društva. Sadržaj ove publikacije isključiva je odgovornost autora i nužno ne izražava stajalište Nacionalne zaklade.



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



Poštovani članovi/ice, suradnici i partneri...

ako pogledamo unatrag na 2020. godinu, nema nikakve dileme, nismo ni slutili što nas sve zajedno očekuje kada smo ju dočekivali... ova je godina prepostavljamo za većinu nas izvukla na površinu mnoge naše negativne emocije kao strah, izgubljenost, bespomoćnost, bijes, tjeskoba... ljudska smo bića i sva ta stanja su upravo to, ljudska, shvatljiva i opravdana. Pomicao na proteklu godinu prvo nas asocira na koronavirus, lockdown, strepnju za vlastito zdravlje i zdravlje naših obitelji, frustracije na oprečne informacije... o svemu tome iskreno se nadamo da ćemo vrlo brzo spominjati kao dio naše prošlosti i da ćemo se vratiti na "staro normalno". Svi smo osjetili i dalje osjećamo taj ogroman strah od budućnosti u vrijeme pandemije, no moramo naglasiti da osobe s multiplom sklerožom od samog početka dijagnoze nažalost kontinuirano žive taj strah i neizvjesnost koju sa sobom donosi dijagnoza multiple skleroze.

2020. godinu pamtiti ćemo po velikim promjenama i velikim izazovima u radu Saveza kao i naših temeljnih udruga članica, zbog cijelokupne situacije izazvane pandemijom COVID-19, no definitivno moramo naglasiti kako je naše djelovanje ove godine pokazalo neizmjeru važnost i značaj u pružanju neophodnih usluga koje pružamo kao MS zajednica u Hrvatskoj bilo kroz Savez ili naše županijske udruge. Mi smo nastavili raditi, koliko je bilo u našoj moći, i onda kada je sve drugo stalo, kada je i zdravstveni sustav zakazao... mi smo bili tu za Vas... rješavali smo pojedinačne slučaje kada je „gorilo“, kada se mnogi od Vas nisu imali više kome obratiti, kada su mnogi od Vas zbog sustava izgubili svoje dostojanstvo normalnog života... Bila je ovo teška godina, još uvijek je teško i upravo je sada, više nego ikad, neizmjereno važno da smo zajedno, da ostanemo povezani stoga Vas i dalje pozivamo da nam se obratite s povjerenjem.

Iskustvo s pandemijom motiviralo nas je u odvažnost i odlučnost, pa moramo naglasiti kako unatoč svemu možemo reći da je u konačnici rezultirala jednom od boljih godina u našem razvoju. Zašto? Ponosni smo što smo osigurali niz novih usluga za sve osobe oboljele od multiple skleroze, naučili živjeti u virtualnom svijetu i na taj način nastojali svim oboljelim od MS-a pružiti pravodobne informacije, odgovoriti na Vaša pitanja, riješiti Vaše dileme, biti tu kada Vam je potrebno netko da Vas sasluša... Stoga se ovim putem želimo zahvaliti svim našim stručnim suradnicima koji su radili sa nama u 2020. godini, prvenstveno neurolozima, neuropedijatrima, psiholozima, ali i svim ostalim, a bilo Vas je mnogo. Hvala i svima Vama koji ste nam dali povratne informacije, hvala za svaku pohvalu i kritiku, sve nas one na neki način tjeraju da i dalje idemo prema naprijed i da budemo ono što se od nas očekuje. Veliko hvala i svim institucijama, sponzorima i donatorima koji su prepoznali važnost naših projekata i programa i finansijski nas podržali u ostvarenju zajedničkih ciljeva.

Svi mi, koji smo tu zbog Vas osoba s multiplom sklerožom, koji svojim djelovanjem kontinuirano radimo na pružanju podrške u svim aspektima življenja s MS-om živimo u vjeri da će se u skorijoj budućnosti pronaći lijek za izlječenje multiple skleroze. No, do tada... dajemo Vam obećanje da ćemo se truditi da Vam olakšamo, truditi da osobe s MS-om, kao i sve osobe s invaliditetom u RH imaju maksimalno mogući pristup prvenstveno kvalitetnoj zdravstvenoj skrbi, kvalitetnim socijalnim uslugama koje su Vam potrebne, kvalitetnim i pravodobnim informacijama koje će Vam pomoći u lakšem nošenju sa bolešću.

S tom vjerom uvodimo Vas u još jedno Glasilo Saveza društava multiple skleroze Hrvatske, koje upravo čitate, sa kratkim pregledom rada Saveza i udruga članica u 2020. godini.

Tim Saveza društava multiple skleroze Hrvatske



Pregled rada Saveza društava multiple skleroze Hrvatske

Digitalna 2020. godina

Dizajnirana i izrađena nova web stranica Saveza – prvo mjesto informiranja i edukacije osoba s MS-om u RH i šire

Web stranica Saveza (sa preko 50.000 korisnika samo u 2020. godini) već dugi niz godina prvo je mjesto pravodobnog informiranja i edukacije osoba oboljelih od multiple skleroze u Republici Hrvatskoj ali i šire, te smo ponosni što je upravo u teškoj 2020. godini dobila veliko osjećenje. Mnogi od Vas u prethodnom razdoblju davali ste nam kritike na nepreglednost i teško pronalaženje informacija na našoj web stranici i hvala Vam na tome, jer smo upravo zbog toga u 2020. godini napravili potpuno novu web stranicu, koja sa novim prepoznatljivim dizajnom i sa mnogim novim sadržajima omogućava svima vrlo lako pronalaženje informacija, edukativnih sadržaja i usluga. Prema povratnim informacijama koje smo dobili od Vas, vjerujemo kako je ovo bio ključan trenutak za tu veliku promjenu i zbog situacije sa pandemijom koronavirusa gdje smo Vas upravo putem naših stranica obavještavali o svemu što je bilo važno.

U sklopu nove web stranice izrađen je detaljan **katalog prava iz svih sustava za osobe s MS-om i kutak za profesionalce** u kojem zdravstveni djelatnici mogu pronaći korisne edukativne materijale o MS-u. Izrada takve zahtjevne stranice ne bi bila moguća bez naših vjernih partnera koji su prepoznali važnost ovog zahtjevnog procesa i financijski podržali upravo stvaranje te potpuno nove web stranice. Zahvaljujemo se stoga, i ovim putem, kompaniji Roche Hrvatska d.o.o na vrijednoj donaciji koja nam je to omogućila. Pratite nas i dalje, pronađite informacije na istoj, a mi obećajemo da ćemo se i dalje truditi da sve što Vam je potrebno bude na jednom mjestu na www.sdmsh.hr.

Također, na web stranici postoji mogućnost vrlo jednostavnog davanja donacije Savezu društava multiple skleroze Hrvatske i iako to nismo nigdje isticali niti pozivali ikog na donaciju, najiskrenije se zahvaljujemo onima koji su putem te mogućnosti dali svoj prilog za razvoj MS zajednice u Hrvatskoj.

E-mail: sdmsh@hrtvrtak.hr

Kako poslatemo

Donatori / sponsor / partner



Naslovnica

O nama

Projekti i programi

Digitalna knjižnica

Vijesti

Kontakt

Doniraj

**Ne znamo koliko smo
jaki, dok nam snaga
nije jedini izbor koji
imamo.**

Multipla sklerozu

SAZNAJ VIŠE



Glasilo
Savez društava multiple
skleroze Hrvatske

1

Usluge i podrška Saveza društava multiple skleroze Hrvatske osobama oboljelima od multiple skleroze kroz 2020. godinu.

Napomena: sve usluge i podrške koju Savez društava multiple skleroze Hrvatske pruža su besplatne za osobe oboljele od multiple skleroze.

SOS MS telefon 0800 77 89

SOS MS telefon namijenjen je svim osobama oboljelima od multiple skleroze (MS) i članovima njihovih obitelji bez obzira na kojem području žive. Na telefonu je bila dostupna savjetnica koja je informirala sve oboljele od MS-a o niz različitih tema bilo da se radi o pravima iz socijalnog, mirovinskog ili zdravstvenog sustava, radnim i drugim pravima, liječenju i rehabilitaciji multiple skleroze, jedinstvenom tijelu vještačenja, o uvjetima učlanjenja u naše temeljne županijske udruge i članskim povlasticama koje ostvarujte učlanjenjem u udruge, uslugama koje pružamo mi kao savez ili naše udruge članice.

Također, savjetnica je bila tu ako kada ste imali potrebu za razgovorom, podršku ako se radilo o nekom obliku diskriminacije, nasilju na radnom mjestu ili u obitelji i sva druga pitanja u bilo kojem pogledu življjenja s MS-om, bilo da su zvali sami oboljeli od MS-a ili članovi Vaših obitelji i/ili prijatelja. Kontaktirala je i surađivala sa niz institucija u rješavanju pojedinačnih slučajeva i nastojala riješiti svaki problem. Kroz cijelu 2020. godinu savjetnica na SOS MS telefonu odgovorila je na ukupno 783 različita upita.

SOS MS telefon financiran je u sklopu trogodišnjeg programa „SOS MS telefon – pravom uslugom do povećanja kvalitete života osoba oboljelih od multiple skleroze“, Ministarstvo rada mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike.



SOS MS telefon- pitaj neurologa

U 2020. godini u usluzi SOS MS telefona napravljen je iskorak u procesu pravodobnog i cjelovitog informiranja oboljelih o svim pravima i mogućnostima liječenja ove, još uvijek neizlječive bolesti s tisuću lica. Uvedena je dodatna usluga SOS MS telefon – pitaj neurologa. Kroz cijelu godinu, dva puta mjesečno u unaprijed najavljenim terminima na SOS MS telefon javljali su se stručni suradnici- dežurni neurolozi iz tri klinička bolnička centra. Riječ je o specijalistima – neurolozima koji su primarno educirani za multiplu sklerozu i imaju odgovore na sva važna pitanja vezana za ovu bolest, ponajprije za lijekove koji su dostupni za usporavanje progresije bolesti.

Stručnjaci koji su sudjelovali u ovom projektu i odgovarali na Vaša pitanja bili su:

Prof.dr.sc. Mario Habek, Prof. dr.sc. Marija Bošnjak Pašić, Dr.sc. Tereza Gabelić, Dr.sc. Ivan Adamec, Dr.sc. Barbara Barun iz KBC-a Zagreb, zatim Doc.dr.sc. Ines Lazibat iz Kliničke bolnice Dubrava i Prof.dr.sc. Vanja Bašić Kes iz KBC-a Sestre Milosrdnice.

Navedeni stručni suradnici kroz 48 sati ove usluge putem SOS MS telefona odgovorili su na ukupno 166 upita oboljelih, što iznosi preko 22% svih poziva pristiglih na SOS MS telefon u protekloj godini.
Projekt je kroz cijelu 2020. godinu financirao Sanofi Genzyme, te se nadamo nastavku uspješne suradnje i u 2021. godini i nastavku ove vrijedne usluge za osobe oboljele od multiple skleroze.

Baza podataka SDMSH



Baza podataka SDMSH

Podaci o broju osoba oboljelih od multiple skleroze (MS) u RH, nažalost još uvijek nisu objedinjeni kroz jedinstveni nacionalni Registar oboljelih, te manjak takvih podataka ne omoguće objektivno financijsko i kvalitativno liječenje oboljelih od MS-a.

Od 2005. godine do danas Baza podataka SDMSH-a je dala veliki doprinos počecima istraživanja epidemiologije multiple skleroze u Hrvatskoj, te su njeni podaci korišteni za istraživanje Hrvatskog zavoda za javno zdravstvo koji je uz podatke iz baza unutar sustava zdravstva koristio i podatke iz Baze podataka SDMSH. Baza podataka saveza kontinuirano se ažurira i prikuplja podatke o osobama oboljelim od multiple skleroze u Hrvatskoj, a anketni upitnik za bazu sukladan je Zakonu o zaštiti osobnih podataka i odobren od strane Agencije za zaštitu osobnih podataka Republike Hrvatske. **Do tiskanja ovog izdanja Glasila, u Bazi podataka SDMSH evidentirani su podaci za ukupno 3117 osoba oboljelih od multiple skleroze u Hrvatskoj, dok su samo u 2020. godini ažurirani podaci za 623 osobe oboljele od multiple skleroze.** Baza podataka SDMSH kontinuirano se financira u sklopu programa „SOS MS telefon – pravom uslugom do povećanja kvalitete života osoba oboljelih od multiple skleroze“ od strane Ministarstva rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike.

SAVJETOVALIŠTE ZA DJECU OBOLJELU OD MULTIPLE SKLEROZE I NJIHOVE OBITELJI

Ako vam je potrebna dodatna pomoći u rješavanju različitih osobnih ili obiteljskih problema koji vezu pate multiple sklerozi, molimo se javiti u Savjetovalište gdje ćemo vam pružiti odgovarajuću stručnu pomoći.

Savjetovalište možete nazvati radnim danom KBC Sestre milosrdnice, Klinika za pedijatriju, Vinogradská 29, Zagreb:
01 37 87 351 ili na email: neuropedijatrica@gmail.com

STRUČNU POMOĆ FRIŽUZU:
av prof dr dc. Maia Malenica, dr.med.
dr sc. Monika Kakunčević, dr.med.
Iva Šeparović, dr.med.
Kristina Kužnik, mag.med.techin.

Savjetovalište za djecu oboljelu od multiple skleroze i njihove obitelji

U 2020. u suradnji sa KBC-om Sestre milosrdnice i neuropedijatrima na našu inicijativu otvoreno je savjetovalište za djecu oboljelu od multiple skleroze i njihove obitelji. U situaciji sa pandemijom savjetovalište je i više nego od pomoći za mnoge obitelji i djecu. Informacije o radu savjetovališta i stručnim suradnicima možete pronaći na našoj web stranici www.sdmsh.hr.

Virtualni MS savjetnik

Virtualni MS savjetnik nova je usluga i podrška oboljelima od MS-a, koju smo pokrenuli s 01. srpnjem 2020. godine, a koji za cilj ima informiranje oboljelih od multiple skleroze, a od strane različitih stručnjaka sa različitim područja specijalnosti putem online obrasca na portalu Baze znanja SDMSH. Omogućava video odgovore na različita pitanja osoba s MS-om od strane stručnjaka koji se bave multiplom sklerozom ili mogu dati stručan savjet s obzirom na svoju specijalnost, te oboljeli na taj način dobiju odgovor koji je provjeren, ažuran i koji je namijenjen upravo svakoj osobi s MS-om ponaosob. Svaki mjesec, od 1. srpnja 2020. godine najavljujivali smo na svim našim kanalima komunikacije, od Facebook-a, preko web stranice i Instagrama putem Facebook-a, Instagrama i web stranice jednog stručnjaka koji je taj mjesec odgovarao na pitanja oboljelih. Oboljeli su mogli poslati pitanje, a upiti su mogli biti i anonimni. Nakon što smo prikupili sva pitanja, najavljenog stručnjaka snimali smo kako odgovara na svako postavljeno pitanje, te su snimljeni videi svakog postavljenog pitanja, a objavljeni na web stranici Baze znanja pod Pitanja i odgovori Virtualnog MS savjetnika. Na stranici, postoji kategorija „Arhiva pitanja i odgovora“, gdje oboljeli od MS-a sve odgovore stručnjaka mogu potražiti ovisno o specijalnosti stručnjaka, te i na taj način možda pronaći informaciju koju traže. Zahvaljujemo se kompanijama Medis Adria d.o.o. i Merck d.o.o. koji su finansijski podržali ovaj projekt i omogućili Vam odgovore Virtualnih MS savjetnika, te se iskreno nadamo da ćemo i u 2021. godini nastaviti sa ovom uslugom.

**VIRTUALNI
MS SAVJETNIK**



Portal Baza znanja

Portal Baza znanja jedinstveno je web mjesto sa relevantnim informacijama o multipli sklerozi, a koje su kreirane od strane stručnjaka za multiplu sklerozu. Baza znanja nastala je kao rezultat dugogodišnjih potreba naših članova, osoba s MS-om, za informacijama o bolesti, načinima liječenja te svih ostalih aspekata života s multiplom sklerozom. Informacije u Bazi znanja daju isključivo stručni suradnici koji se bave multiplom sklerozom.

Portal je podijeljen u 8 poglavlja vezano uz MS i to: Što je MS, Dijagnoza i simptomi, Liječenje i terapija, Rehabilitacija, Komplementarne i alternativne metode liječenja, Psihičko zdravlje i Ostale teme. Pod kategorijom ostale teme možete pronaći informacije o Trudnoći, dojenju i MS-u, Seksualnost i MS, Obitelj i MS, Prehrana i MS, Multipla skleroza i COVID -19. I na kraju, zadnje poglavje je Digitalna knjižnica gdje se mogu pronaći informacije na različite teme. Bazu znanja potražite preko web stranice Saveza ili direktno na www.bazaznanja.sdmsh.com.hr.

Kroz 2020. godinu na kreiranju novog sadržaja u Bazi znanja radili su sljedeći stručnjaci:

Prof. dr.sc. Vanja Bašić Kes, Dr.sc. Tereza Gabelić, prof.dr.sc. Mario Habek, dr.sc. Ivan Adamec, prim.dr.sc. Goran Arbanas, Profesor psihologije i psihoterapeut Boris Blažinić, dr.sc. Barbara Barun i Klinička psihologinja Maja Batista.



Katalog prava

Na novoj web stranici Saveza izrađen detaljan katalog prava za osobe oboljele od multiple skleroze. Katalog prava strukturiran je kroz 7 kategorija i to: povlastice na temelju članstva u udruzi, prava iz sustava zdravstvenog osiguranja, prava iz sustava mirovinskog osiguranja, prava iz sustava socijalne skrbi, mobilnost, porezne olakšice i ostala prava. Kroz svaku kategoriju detaljno su objašnjena prava koje osobe s multiplom sklerozom mogu ostvariti, uvjeti i način za ostvarivanje prava, te su dostupni obrasci i popis dokumentacije koja je potrebna za ostvarivanje svakog pojedinog prava. Katalog prava kontinuirano će se ažurirati.



MS Mreža

MS MREŽA još je jedno unaprijeđenje našeg rada. Kao organizacija koja prepoznaje trendove i ima razvijene društvene mreže, na kojima ima nekoliko tisuća pratitelja, uvidjeli smo potrebu za web mjestom koje će osim Facebook-a, omogućiti stvaranje specifične web MS zajednice u kojoj će svatko čiji je život obilježen MS-om pronaći odgovore na sva svoja pitanja. MS Mreža je dizajnirana za MS pacijente, članove obitelji kao i za zdravstvene djelatnike i sve one čiji je život obilježen multiplom sklerozom. Do zaključenja ovog broja Glasila SDMSH-a, započeli smo s razvojem web stranice za MS Mrežu, razvili njene mogućnosti i izgled te napravili plan za otvaranje prvih MS grupa za podršku.

Zahvaljujemo se kompaniji Medis Adria d.o.o. i Sanofi Genzyme koji su prepoznali važnost ovog projekta i podržali nas donacijom za razvoj web stranice koja će je posvećena MS Mreži.





PODCASTOVI, VIJESTI I INFORMACIJE

MSTV- prva Internet televizija koja se bavi multiplom sklerozom

MS TV je jedinstveno web mjesto na kojem objavljujemo podcastove u kojima intervjuiramo stručnjake iz područja zdravstva, zakonodavstva, oboljele od multiple skleroze, članove obitelji oboljelih kao i sve one koji su na bilo koji način povezani s multiplom sklerozom. Na ovoj prvoj Internet televiziji od stručnjaka možete čuti kako će najnovija poboljšanja i promjene u zdravstvenim politikama utjecati na liječenje MS-a i kvalitetu života. Prilika je to da na neposredan način dajemo informacije, otvorimo neke nove teme i ugostimo sve one koji žele imati priliku izreći svoja razmišljanja javno. U potpunosti smo nezavisni i možemo pričati o čemu god želimo i kada želimo.

Portal MSTV možete pronaći na www.mstv.sdmsh.com.hr gdje smo u zadnjem kvartalu 2020. godine objavili ukupno 15 podcastova i to sa sljedećim gostima i temama:

- **Razgovor sa neuropedijatrom/gošća prof.dr.sc. Maša Malenica, KBC Sestre**
- **Kognitivne poteškoće kod MS-a/gošća prof.dr.sc. Vanja Bašić Kes, KBC Sestre Milosrdnice**
- **MS iz perspektive psihologa/gost prof. psihologije i psihoterapeut Boris Blažinić**
- **Cijepljenje i MS/gost dr.sc. Ivan Adamec, KBC Zagreb**
- **Klinička ispitivanja lijekova za MS/gost prof.dr.sc. Mario Habek**
- **Pedijatrijski MS iz perspektive kliničkog psihologa/gost dr.sc. Maja Batista, KBC Sestre Milosrdnice**
- **Fizioterapija kod MS-a/gost fizioterapeut Mislav Keser, Društvo multiple skleroze Grada Zagreba**
- **Humani posao- biti OSOBNI ASISTENT/gošća gđa. Vesna Ivančić, osobna asistentica u Savezu društava multiple skleroze Hrvatske**
- **O Lifestyle medicini sa Igorom Jukićem/Gost: prof. dr.sc. Igor Jukić, Kineziološki fakultet u Zagrebu i direktor tvrtke Biotrening**
- **Osobna priča na temu mladih s MS-om/gošća gđa Maja Liković, oboljela od multiple skleroze**
- **Osobna priča Život s MS-om/ gost Marko Kezerić, oboljeli od MS-a**
- **Osobna priča Život s MS-om/ gost Mile Rudan, oboljeli od MS-a**
- **Odnos pacijenta i liječnika/gost Ivica Belina, predsjednik Koalicije udruga u zdravstvu**
- **Knjiga Multipla skleroza/gošća autorica knjige prof.dr.sc. Vanja Bašić Kes**
- **Žene s multiplom sklerozom-trudnoća i menopauza, prim.dr.sc. Ivan Fistonić**

Izrada bannera za potrebe snimanja, portala MSTV i snimanje i montaža prvi 15 podcastova omogućeno je kroz program Razvojne suradnje u području Centara znanja financiran iz Nacionalne zaklade za razvoj civilnoga društva. Zahvaljujemo se svim stručnim suradnicima na svom doprinosu i sudjelovanju u podcastovima.

Svakako ćemo nastojati osigurati nove sadržaje na MSTV-u i u narednom periodu, te ugostiti još mnoge goste sa kojima ćemo razgovarati o nekim novim temama vezano uz MS. A naravno zahvaljujemo i donatorima koji su prepoznali važnost ovog projekta te uz koje ćemo MSTV učiniti još dostupnijem svim oboljelim od multiple skleroze u RH.







#JasamviseodMSa

Svjetski dan multiple skleroze 2020



Svjetski dan multiple skleroze 2020.

Proveli smo online kampanju „Ja sam više od MS-a“ čija je svrha bila podizanje svijesti javnosti o multipli sklerozi, izgraditi i unaprijediti prijateljstva, odnose i povezanosti između osoba u MS zajednici, naglasiti važnost povezanosti samog sa sobom i važnost brige o sebi. Kroz kampanju smo informirali javnost o izazovima socijalnih barijera i stigme zbog kojih se ljudi s MS-om mogu osjećati usamljeno i izolirano, poticati osobe s MS-om na povezivanje s drugim osobama i razmjenu iskustava, educirali osobe s MS-om o mogućnostima liječenja i rehabilitacije kako bi sami zagovarali svoja prava i izvore te slavili brigu o sebi i svojem zdravlju.

Službeni video kampanje i kratki videi o izazovima u životu s MS-om, objavljene priče oboljelih

Kampanja je trajala kroz cijeli svibanj 2020. godine, a za potrebe kampanje izrađen je promotivni video u kojem su o problemima i izazovima s multiplom sklerozom govorili troje oboljelih od multiple skleroze. Od 15. svibnja do kraja svibnja svaki dan putem društvenih mreža dijelili smo jedan kratak video u kojem su osobe oboljele od multiple skleroze prenosili svoja iskustva drugim osobama s multiplom sklerozom. Paralelno sa svakodnevnim kratkim videima prikupljali smo priče, fotografije i poruke oboljelih putem facebook-a, a najsnažnije poruke i fotografije njih čak 23 objavili smo putem Facebook, weba i Instagrama, priče i dalje možete pogledati na našoj web stranici.



Edukativni webinari za osobe s MS-om

Kroz kampanju snimili smo i objavili na web stranicama Saveza 4 webinara sa stručnim suradnicima i to: „Multipla skleroza i pandemija COVID-19“ – stručna suradnica dr.sc. Tereza Gabelić, „Preporuke za bolji život s MS-om“ - stručna suradnica prof.dr.sc. Vanja Bašić Kes (osvrt na vidljive i nevidljive simptome MS-a i savjeti kako ih eventualno ublažiti), „Život je dobar i s MS-om“- stručni suradnik prof. psihologije Boris Blažinić, „Važnost sklada partnerskih odnosa“ stručni suradnik psihijatar doc. dr. sc. Goran Arbanas.

Ja sam više od MS-a!

Anketa Progresija/ napredovanje bolesti

REZULTATI PROVEDENOG ISTRAŽIVANJA MEĐU OBOLJELIMA OD
MULTIPLE SKEROZE



Provadena online anketa Progresija/napredovanje bolesti

Od 30. travnja do 15. svibnja putem web stranice Saveza proveli smo online anketu na temu Progresije/napredovanja bolesti među oboljelima od multiple skleroze čiji je cilj bio saznati kako i na koji način progresija bolesti utječe na živote oboljelih od multiple skleroze, te kako je pandemija COVID-19 utjecala na svakodnevnicu oboljelih. Anketa je sadržava 12 pitanja i na nju je odgovorilo **524 osoba oboljelih od multiple skleroze**.

Rezultati ankete pokazali su da kod većine ispitanika kako multipla sklerozu od postavljanja dijagnoze pa nadalje napreduje odnosno oboljeli imaju pogoršanje neuroloških ispada. Anketa je pokazala da napredovanje odnosno progresija bolesti multiple skleroze utječe na gotovo sva područja života, no najviše na odnose na radnom mjestu. Većina oboljelih od multiple skleroze smatraju da vlastiti pozitivan stav pomaže u nošenju s napredovanjem bolesti, te da stručna pomoć (psiholog, psihijatar) kod nošenja s dijagnozom multiple skleroze nije ključna ali je vrlo važna, a istraživanje je također pokazalo kako većina oboljelih 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. Što se tiče pandemije COVID- 19 nažalost istraživanje je pokazalo kako je kod više od polovice ispitanika pandemija utjecala na neki od oblika liječenja multiple skleroze, a i značajno je utjecala na svakodnevni život oboljelih. Cjeloviti rezultati ankete dostupni su na web stranicama Saveza.

MS tjedan

21. do 26. rujna 2020.



Nacionalni dan multiple skleroze 2020.

Povodom Nacionalnog dana multiple skleroze, 26. rujna, na žalost ove godine nismo mogli obilježiti održavanjem tradicionalnog simpozija za oboljele od multiple skleroze zbog situacije sa pandemijom koronavirusa, stoga smo organizirali virtualni MS tjedan, od 21. do 26. rujna. Tijekom MS Tjedna proveli smo niz online aktivnosti, a sve aktivnosti bile su namijenjene edukaciji i informiranju oboljelih od multiple skleroze, kojih u Hrvatskoj, procjenjuje se ima gotovo 7000.



Provadena online anketa među osobama oboljelima od multiple skleroze „Oboljeli od multiple skleroze u zdravstvenom sustavu za vrijeme COVID-19“

Anketa je provadena u razdoblju od 18. do 25. rujna 2020 godine putem web stranice saveza i u njoj je sudjelovalo 417 osoba oboljelih od multiple skleroze. Rezultati ankete 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 uzrokovano nepredvidivom situacijom zbog pandemije COVID-19. 56,93% oboljelih smatra kako je zdravstveni sustav u vrijeme pandemije djelomično ili u potpunosti zakazao.

Edukativni webinari za oboljele od MS-a

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

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

Održana panel diskusija i online okrugli stol „Multipla skleroz 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 Škreblin, psihologinja DMS Krapinsko zagorske županije. Glavni zaključci panela dostupni su na YouTube stranici Saveza



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

Moderator: Ivica Belina, Sudionici online okruglog stola bili su: 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 Mehicić, 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 You Tube kanalu Saveza.

Online okrugli stol "Izazovi liječenja multiple skleroze u realiji - možemo li bolje?" 5.dio



ONLINE OKRUGLI STOL

Prihvati Esc da biste zatvorili prikaz na cijelom zaslonu

MS tjedan
24.05.-30.05.2020.



Prikazivanje filma „Rođendanski poklon“

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 je prikazan na sam Nacionalni dan multiple skleroze na youtube kanalu Saveza, gdje se i dalje može pogledati.



Online panel MedTalk „MS je trajno progresivna bolest“

1.10.2020.
17,00 do 19,00 sati, ZOOM

Povoljnosti:
Prof.dr.sc. Mario Habek - KBC Zagreb
Prof.dr.sc. Vanja Bašić Kes - Prehodnjica Klinike za neurologiju u KBC-u Sestre milosrdnice
Dr. sc. Tereza Gabelić - KBC Zagreb
Diana Kralj, dr.med. – tajnica KOHOM-a
Dijana Roginić – izvršna direktorica Saveza društava multiple skleroze Hrvatske
Željko Pudić, članak odr MS-a

Skup je moderirala gđa. Vedrana Lavra (HINE).



U sklopu trećeg u nizu MedTalk-a, posvećenog trajnoj progresiji multiple skleroze, govorili su i donijeli zaključke sljedeći govornici: Prof.dr. sc. Mario Habek – KBC Zagreb, Prof.dr.sc. Vanja Bašić Kes – KBC Sestre milosrdnice, Dr. sc. Tereza Gabelić – KBC Zagreb, Diana Kralj, dr.med. – tajnica KOHOM-a, Željko Pudić, osoba s MS-om i Dijana Roginić – izvršna direktorica Saveza društava multiple skleroze Hrvatske. Skup je moderirala novinarka HINE- Vedrana Lavra.

Po završetku izlaganja i diskusije, zajednički su doneseni sljedeći zaključci i preporuke vezane uz multiplu sklerozu, kao trajno progresivnu bolest i to su: Multipla sklerozu je trajno progresivna bolest, od samog početka. Progresija bolesti je spora te time može biti neuočljiva na svakodnevnoj osnovi – dok ne dođe do trajne onesposobljenosti (invaliditeta). Bolest može biti aktivna i prije pojave simptoma. Progresija bolesti može biti tiha i isto tako ne mora biti vezana uz samu aktivnost bolesti (šubove, relapse). Progresija se može pratiti kliničkim testovima. Rano liječenje usporava progresiju bolesti. Rano liječenje smanjuje rizik nastupa trajne onesposobljenosti (invaliditeta). Rano liječenje odgađa nastup trajne onesposobljenosti (invaliditeta). Na rano liječenje ne mora utjecati samo rano otkrivanje bolesti i odluka liječnika već i objektivne prepreke administrativne prirode. Bolesnici bi trebali imati pravo na rano liječenje.

MedTalk- društveno odgovorna inicijativa u organizaciji Roche Hrvatska, pokrenuta je s ciljem poticanja dijaloga, razmjene mišljenja i suradnje među različitim dionicima u javno-zdravstvenom sustavu, koja otvara aktualna pitanja iz područja zdravstva i potiče sve javnosti na unapređenje kvalitete sustava. Zahvaljujemo se kompaniji Roche Hrvatska što su nas odabrali da budemo domaćini ove inicijative.

Također, zahvaljujemo se svim donatorima i sponzorima koji su financijski podržali aktivnosti obilježavanja Nacionalnog dana multiple skleroze koje su provedene kroz MS tjedan, a to su uz kompaniju Roche Hrvatska i kompanija Merck d.o.o. i Medis adria d.o.o.



Održan treći MedTalk pod nazivom „MS je trajno progresivna bolest“

Savez društava multiple skleroze Hrvatske bio je domaćin trećeg MedTalk-a koji se održao 1. listopada 2020. s ciljem edukacije i informiranja oboljelih od multiple skleroze.

Ukratko o provedbi projekata i programa u 2020. godini

Program „Usluge osobnog asistenta za osobe s najtežom vrstom i stupnjem invaliditeta“, financiran je od strane Ministarstva za demografiju obitelj mlade i socijalnu politiku današnjeg Ministarstva rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike. Trajanje programa od 2019. do 2021. godine, u 2020. godine kroz program pružali smo uslugu osobne asistencije za 12 osoba s multiplom sklerozom sa područja Grada Zagreba, Međimurja i Pule.

Opći cilj programa: Unaprijeđenje života osoba oboljelih od MS-a s najtežom vrstom i stupnjem invaliditeta, kojima je bila nužno potrebna praktična pomoć u samozbrinjavanju, kako bi postali kreatori i kontrolori svoga življenja. Usluga osobne asistencije podrazumijeva mogućnost osoba s invaliditetom da kompenziraju svoj invaliditet kroz delegiranje zadataka drugim osobama.

Projekt “Osobni asistent – podrška samostalnom življenju osobama s multiplom sklerozom 3”, trajanje projekta 11/2018 do 04/2021, nositelj Savez društava multiple skleroze Hrvatske, partnerska organizacija u projektu: Društvo multiple skleroze Zagrebačke županije. Projekt je financiran iz Europskog socijalnog fonda. Voditeljica projekta: Lucija Dugorepec. Kroz program smo pružali uslugu osobne asistencije za 10 osoba sa područja Grada Zagreba i Zagrebačke županije.

Cilj projekta: Povećanje socijalne uključenosti osoba s multiplom sklerozom s najtežim stupnjem i vrstom invaliditeta kroz daljnji razvoj i povećanje kvalitete usluge osobne asistencije te sveukupnu kvalitetu života.

Razvojna suradnja u području centara znanja za društveni razvoj- 8. Centar znanja područje unaprjeđenja kvalitete života osoba s invaliditetom

Razvojnu suradnju finansira Nacionalna zaklada za razvoj civilnoga društva, a Centri znanja za društveni razvoj djeluju kao svojevrsne think-do-tank organizacije a kroz 8. Centar znanja zajedno sa još 12 saveza udruga osoba s invaliditetom djelovali smo kroz 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
- zagovaranje pozitivnih društvenih promjena.



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



- Uz već navedene aktivnosti razvoja i pokretanja MSTV-a i snimanja i objavljivanja 15 podcastova na različite teme vezane uz MS u 2020. godini smo kroz ovu podršku odradili i niz aktivnosti kao što su:
- Aktivno sudjelovanje u izradi Europskog MS Barometra 2020. u suradnji sa Europskom MS platformom- prikaz populacije osoba s multiplom sklerozom u Europi, različita područja pokrivenosti sa naglaskom na pristup liječenju i rehabilitaciji, prikupljenim informacijama omogućiti ćemo lakše zagovaranje javnih politika za osobe s MS-om u Hrvatskoj
- Sudjelovanje na izradi Atlas of MS sa MSIF-om (Multiple Sclerosis International Federation), epidemiologija pacijenata s multiplom sklerozom na svjetskoj razini
- 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
- Sudjelovali smo u radu Povjerenstva Vlade Republike Hrvatske za osobe s invaliditetom, monitoringu nacionalnih propisa i pravilnika – te na taj način utjecali na javne politike
- Aktivno sudjelovali u radnim skupinama za izradu Zakona o osobnom asistentu i Zakona o inkluzivnom dodatku
- Sudjelovali smo na godišnjoj Skupštini i Godišnjoj konferenciji Europske MS Platforme 2020. kao predstavnici oboljelih od multiple skleroze Hrvatske
- Gđa. Tanja Malbaša aktivno sudjelovala na sastancima izvršnog odbora Europske MS platforme kao članica.
- Zagovaranje pozitivnih promjena u smjeru promjena zakonske regulative odnosno Zakona o stažu osiguranja s povećanim trajanjem (beneficirani radni staž) gdje smo od Ministarstva zahtijevali omogućavanje obračuna istog za obrtnike osoba s invaliditetom- te na našu inicijativu isto i promijenili čime je uklonjena diskriminacija osoba s invaliditetom pa tako i osoba s multiplom sklerozom koji su obrtnici.
- Predsjednica Saveza zajedno sa predstavnicima saveza i udruga sudjelovala je na prijemu kod predsjednika RH Zorana Milanovića gdje su iznijeli poteškoće i probleme s kojima se suočavaju osobe s invaliditetom u Hrvatskoj. Među poteškoćama s kojima se svakodnevno susreću izdvojili su i nedovoljno kvalitetnu suradnju između zdravstvenog i socijalnog sustava, nedovoljnu dostupnost javnih službi i institucija za osobe s invaliditetom, neujednačenu praksu vještačenja invalidnosti, neriješen sustav financiranja udruga osoba s invaliditetom.
- Sudjelovanje na Virtualnom okruglom stolu „Digitalna pristupačnost od zakona do prakse“ u organizaciji Središnjeg državnog ureda za razvoj digitalnog društva
- Uoči izbora proveli smo istraživanje među političkim strankama u RH koji smo istraživali na koji način će u idućem četverogodišnjem razdoblju biti uređena prava osoba s multiplom sklerozom, na koje načine će se poboljšati kvaliteta njihova života te što su kao stranke spremni napraviti za osobe s multiplom sklerozom i općenito za osobe s invaliditetom koje planiraju implementirati ukoliko dobiju povjerenje građana za formiranje Vlade RH u narednom razdoblju- rezultate ankete možete pronaći na naši web stranicama
- 3. prosinca povodom Međunarodnog dana osoba s invaliditetom sudjelovali smo na sastanku sa premijerom Andrejem Plenkovićem gdje smo razgovarali o potrebnim zakonskim promjenama za poboljšanje kvalitete života svih osoba s invaliditetom u Hrvatskoj
- 26. rujna povodom Nacionalnog dana multiple skleroze izvršna direktorica Dijana Roginić sudjelovala je na virtualnoj radio kavi u eteru Radia92FM





Održana 2 tematska skupa u suradnji sa ostalim savezima uključenim u 8. centar znanja na aktualne teme koje se tiču osoba s invaliditetom u RH, oba sukladno uvjetima putem ZOOM platforme:

1. „Trening mladih osoba s invaliditetom o neovisnom življenju“ u suradnji s Europskim forumom osoba s invaliditetom (EDF)- Značaj Treninga mladih osoba s invaliditetom o neovisnom življenju ogleda se u prijenosu specifičnih znanja o neovisnom življenju na području RH i drugim europskim zemljama sudionika Treninga.

2. Tematski skup s ključnim dionicima pod nazivom „Financiranje udruga, inkluzivni dodatak i usluge pomagača - gdje smo i što očekivati?“ sa svrhom definiranja ključnih koraka kako bismo došli do kvalitetnih sustavnih, zakonskih rješenja koja će poboljšati kvalitetu života preko pola milijuna osoba s invaliditetom u Republici Hrvatskoj. U sklopu tematskog skupa, govorili su: Zvjezdana Bogdanović, savjetnica ministra Aladrovića, Ministarstvo rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike, Anka Slonjsak, pravobraniteljica za osobe s invaliditetom, Ljubica Lukačić, saborska zastupnica, Maja Grba Bujević, potpredsjednica Odbora za zdravstvo i socijalnu politiku Hrvatskog sabora, Marica Mirić, predstavnica 8. Centra znanja



Sudjelovanje na konferencijama, skupovima udruga pacijenata i institucija kao i sastancima sa važnim dionicima u zajednici- sa svrhom novih znanja i umrežavanja te promicanja prava osoba s multiplom sklerozom u Hrvatskoj

- Koordinatorica projekata i programa SDMSH Tanja Malbaša održala je predavanje na tečaju „Multipla skleroza- jučer, danas, sutra“ u organizaciji Medicinskog fakulteta u Osijeku, Klinike za neurologiju KBC-a Osijek i suradnika
- 20.ožujka održan je First Balkan Region Capacity Building Teleconference for 2020 na kojem su moderatorice bile Dimitra Kayoulani (Nacionalna organizacija oboljelih od multiple skleroze Grčka) i Tanja Malbaša iz Saveza društava multiple skleroze Hrvatske.
- Izvršna direktorica Dijana Roginić na 14. međunarodnoj konferenciji o statusu i pravima osoba s invaliditetom u Sanskom Mostu, u organizaciji Koordinacioni odbor udruženja i saveza osoba sa invaliditetom Unsko – Sanskog kantona i Koalicija Strategije za unapređenje prava i položaja osoba sa invaliditetom u Federaciji BiH, predstavila je temu „Kako udruge mogu utjecati na zdravstveni sustav?- primjer uspješne kampanje u RH“
- U suradnji sa niz organizacija civilnoga društva uključili smo se u inicijativu Podrške za trajnu isporuku medicinskih pomagala na kućnu adresu, nakon što je HZZO dopisom od 3. travnja 2020. godine omogućio opciju isporuke ortopedskih pomagala na kućne adrese korisnika
- Sudjelovali smo 17.travnja na online sastanku “Organizacije MS pacijenata i COVID – 19” sa članicama Europske MS platforme i predstvincima industrije kako bi zajedno prepoznali nove mogućnosti suradnje i financiranja. U ovo doba globalne krize više je nego ikad važno da se zajednica MS-a okupi kako bi mobilizirala svoje resurse i na koordiniran način odgovorila na najhitnije potrebe i prioritete ljudi pogodenih multiplom sklerozom
- 20. svibnja 2020. izvršna direktorica Saveza sudjelovala je na sastanku u Ministarstvu za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku zajedno sa ostalim predstvincima 8. centra znanja u vezi pitanja koje smo kao 8. Centar znanja uputili ministarstvima vezano uz nezadovoljstvo statusom i položajem osoba s invaliditetom u RH.

- 9. lipnja 2020. godine zajedno sa nekoliko predstavnika pokreta osoba s invaliditetom sudjelovalo na sastanku u Hrvatskom zavodu za zapošljavanje vezano uz problematiku ESF natječaja za udruge koje se bave osobama s invaliditetom (projekt Usluge OA, smanjivanje predujma i sl.), zatim sudjelovala je na sastanku s predstavnicima Ministarstva rada i mirovinskog sustava, Hrvatskog zavoda za zapošljavanje i ZOSI-ja 16. lipnja.
- Sudjelovanje na koordinacijskom sastanku Centara znanja za društveni razvoj od 15. do 17. lipnja u Šibeniku
- 20. srpnja Izvršna direktorica Saveza sudjelovala je na sastanku zajedno sa predstavnicima drugih Saveza udruga osoba s invaliditetom sa premijerom Plenkovićem i ministrima. Tema sastanaka bila je aktualno stanje i problematika osoba s invaliditetom gdje smo predstavili ključne prioritete koje očekujemo da se riješe u novom sastavu Vlade RH.
- Sudjelovanje na 11. online Kongresu Koordinacije Hrvatske obiteljske medicine gdje je izvršna direktorica Dijana Roginić sudjelovala na radionici pod nazivom „Multipla skleroza- izazovi suvremene medicine i života“ gdje je predstavila Savez društava multiple skleroze Hrvatske i sve aktivnosti, usluge i podršku koju pružamo osobama oboljelimu od multiple skleroze.
- Sudjelovanje na 7. tematskoj online sjednici Odbora za zdravstvo i socijalnu politiku u suradnji s pravobraniteljicom za osobe s invaliditetom u sklopu obilježavanja Svjetskog dana prevencije dekubitusa na temu „VAŽNOST PREVENCIJE DEKUBITUSA“.



Održan webinar za liječnike primarne zdravstvene zaštite i pedijatre na temu „**Multipla skleroza u praksi obiteljskih liječnika**“, koji je bodovan od strane Hrvatske liječničke komore. Cilj webinara bio je da liječnici primarne zdravstvene zaštite i zdravstvene zaštite predškolske djece dobiju najnovije informacije o osobitostima, simptomima i liječenju multiple skleroze kao i praćenju tijeka liječenja. Sudionici su bili upoznati sa informacijama vezanim uz promjene u sustavu zdravstvenog osiguranja a vezano uz propisivanje lijekova za multiplu sklerozu. Također, upoznali su se sa hrvatskim smjernicama za MS i COVID-19. Webinar je provodila stručna suradnica dr.sc. Tereza Gabelić a na skupu je sudjelovalo 35 liječnika primarne zdravstvene zaštite i zdravstvene zaštite predškolske djece

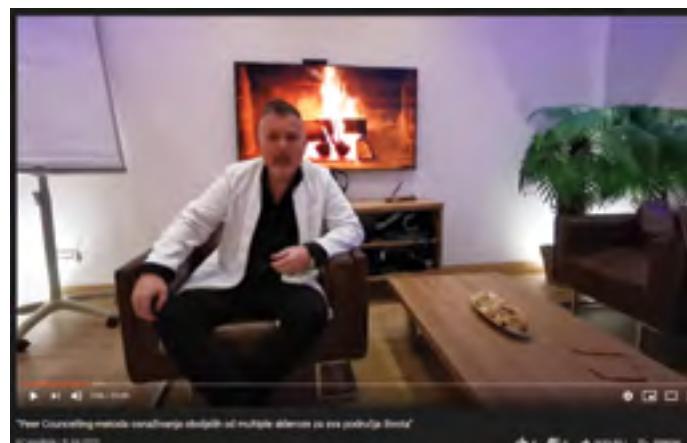
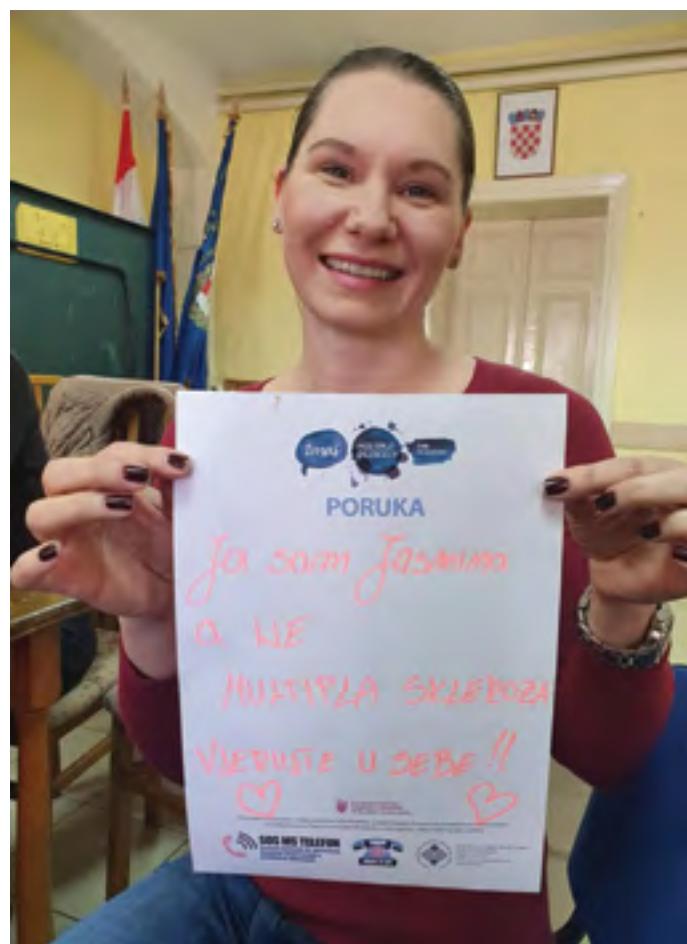
Trogodišnji program „SOS MS telefon- pravom uslugom do povećanja kvalitete života osoba oboljelih od multiple skleroze“, financiran od strane Ministarstva rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike

Partner na programu: Centar za socijalnu skrb Zaprešić

Navedeni program je program koji Savez društava multiple skleroze Hrvatske kontinuirano provodi od 2006. godine kada smo prvi puta uveli uslugu SOS MS telefona i započeli sa stvaranje Baze podataka SDMSH. Kako smo o SOS MS telefonu i Bazi podataka pričali kroz područje usluga i podrška, ovdje ćemo navesti koje se to još aktivnosti provode kroz ovaj program. Na početku, valja napomenuti kako smo u 2020. godini potpisali ugovor sa Ministarstvom o produljenju programa na sljedeće trogodišnje razdoblje.

Rezultati programa u 2020. godini

- Provedba radionica za oboljele od multiple skleroze – Peer Councelling metoda osnaživanja oboljelih od multiple skleroze za sva područja života (Zaprešić, Zabok, Karlovac). Promjenom aktivnosti sukladno izvanrednim okolnostima izazvanim korona virusom 8. travnja održana on line radionica na navedenu temu putem Facebook profila i Facebook stranice Savezradionicu je pregledalo 724 osoba a broj komentara na video je bio ukupno 125. Vježbe su se također održale.
- Vodič za preživljavanje pandemije „Multipla skleroza i COVID-19“ izrađen i objavljen na web stranicama saveza na facebook stranici i profilu Saveza
- Izrađena i tiskana brošura „Međusobno osnaživanje oboljelih od multiple skleroze“, priručnik za oboljele od multiple skleroze. Brošura poslana na kućne adrese članova temeljnih udruga članica, evidentiranih u Bazi podataka SDMSH
- Održana online radionica „Međusobno osnaživanje oboljelih od multiple skleroze“, profesora psihologije i psihoterapeuta Borisa Blažinića provedena je na Facebook stranicama 15. svibnja 2020. godine koja je ukupno na Facebooku stranice imala doseg od 3887 osoba.
- Kontinuirano nadogradnja i postavljanje novih dospjelih životopisa u Bazi životopisa oboljelih od multiple skleroze s ciljem bolje zapošljivosti osoba s multiplom sklerozo
- Izrada i tisk letaka (3500), sa vizualnim identitetom programa i informacijama o uslugama koje se pružaju u sklopu ovog programa, distribucija istih ključnim dionicicima programa



- Provedena online radionica "Želim biti neovisan!" za povećanje socijalnog uključivanja i poticanje na neovisno življenje osoba s multiplom sklerozom. 30.10.2020., 16,00 sati, Facebook dogadjaj kojim su povećani potencijali oboljelih od multiple skleroze za neovisno življenje i socijalno uključivanje, omogućen i dijalog između oboljelih kao korak ka povećanim socijalnim kompetencijama. Ukupno pregleda na Facebook stranici: 129, Ukupno pregleda na YouTube kanalu: 131
- Održan webinar „Multipla sklerozu i socijalno uključivanje“ putem web stranice SDMSH 31.10.2020. u 16,00 sati, kojim je omogućeno informiranje i edukacija oboljelih od multiple skleroze na području cijele Hrvatske na koji način povećati vlastite personalne kompetencije, kako povećati socijalnu aktivnost kao preduvjet za neovisniji život. Ukupno pregleda na Facebook stranici: 490, Ukupno pregleda na YouTube kanalu: 371



Boris Blažinić, prof. psihologije, psihoterapeut

MEĐUSOBNO OSNAŽIVANJE OBOLJELIH OD MULTIPLE SKLEROZE

Kako jasno komunicirati i graditi zdrave odnose?



Projekt „Pravom informacijom do poboljšanja zdravlja osoba s multiplom sklerozom“, financiran od strane Grada Zaprešića

Snimljen film „Život s multiplom sklerozom u doba COVID-19 – Društvo multiple skleroze Zagrebačke županije“ koji je objavljen premijerno 03. prosinca na Međunarodni dan osoba s invaliditetom na web stranici i Facebook stranici Saveza. Film je snimljen u prostorijama Društva multiple skleroze Zagrebačke županije, a u filmu govore članovi i predsjednica Društva. U filmu članovi udruge govore o nošenju sa pandemijom, na koji način prevladavaju svakodnevne prepreke i kako je udruga pokušala olakšati ovo neizvjesno vrijeme. Film je u par dana pogledalo preko 3000 osoba.



Projekt „Vježbanjem do očuvanja zdravlja“, u suradnji sa 7 županijskih udruga članica koji je financiran od strane kompanije Sanofi Genzyme

Kroz projekt su se provodile sljedeće aktivnosti:

- 1.Bobath terapija- 3 puta mjesečno * 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.Individualno vježbanje u teretani sa stručnim nadzorom trenera- 2 puta tjedno * 3 korisnika * 12 mjeseci za korisnike na području Karlovačke županije
- 4.Individualno vježbanje u teretani sa stručnim nadzorom trenera + plan vježbi za svakog korisnika zasebno prema njihovim potrebama za 4 korisnika na području Krapinsko zagorske županije
- 5.Individualno vježbanje u teretani sa stručnim nadzorom trenera- 3 korisnika * 2 treninga tjedno na području Bjelovarsko bilogorske županije
- 6.Individualne vježbe s fizioterapeutom u prostorima udruge- Bowen tehnika - manualna terapijska metoda koja se koristi specijaliziranim pokretima na mekom tkivu u rješavanju biomehaničkih poremećaja. Utjemljena je na cjelovitom pristupu zdravlju, a usmjerena poticanju optimalnog rada miofascijalnih segmenata. Vježbe su se održavale za sve zainteresirane članove udruge - vježbe su se održavale 1 x tjedno po 4 sata kroz 10 mjeseci.
- 7.Vježbe u bazenu (30 min) + grupne vježbe sa kineziologom (20 min)= 2 x mjesečno za 12 korisnika kroz 10 mjeseci



„Sekundarno progresivna multipla skleroza- što očekivati“ – virtualne radionice za oboljele od multiple skleroze financiran od strane kompanije Novartis Hrvatska d.o.o.

Projekt je koncipiran kao provođenje ciklusa radionica o sekundarno progresivnoj multiploj sklerozi (SPMS). Svaka radionica je bila usmjerena na teme koje pokrivaju sva područja života oboljelih.

Cilj virtualnih radionica je bio informirati i educirati oboljele od multiple skleroze o sekundarno progresivnim oblicima multiple skleroze, te na koji način poboljšati kvalitetu života sa ovim oblikom multiple skleroze.

Virtualne radionice objavljene su u obliku webinara, na koje su svi zainteresirani mogli prijaviti putem web stranice sdmsh (www.sdmsh.hr). Informacije o radionicama dijeljene su putem društvenih mreža (Facebook stranica i Instagrama), a nakon provedbe radionica iste su i dalje dostupne na našim web stranicama kao i Bazi znanja (<https://bazaznanja.sdmsh.com.hr/>).

Radionice je vodila dr.sc. Tereza Gabelić, sa KBC-a Zagreb, koja se bavi multiplom sklerozom na području Republike Hrvatske. Radionice su se održale u razdoblju od 1. studenog do 31. prosinca 2020. godine.

Program radionica:

1. Sekundarno progresivna multipla skleroza – na kojoj su obrađene sljedeće teme:

Što je sekundarno progresivna multipla skleroza?

U čemu se SPMS razlikuje od ostalih oblika multiple skleroze?

Kada i kako se događa tranzicija multiple skleroze u sekundarno progresivni MS?

Što su pokazala dosadašnja istraživanja sekundarno progresivne multiple skleroze?

2. Dijagnosticiranje sekundarno progresivne multiple skleroze

Na radionici je dr.sc. Tereza Gabelić objasnila na koji način se dijagnosticira sekundarno progresivna multipla skleroza, kako se dolazi do dijagnoze sekundarno progresivne multiple skleroze, koji su simptomi koji mogu ukazati na ovaj oblik multiple skleroze.

3. Liječenje sekundarno progresivne multiple skleroze

Na radionici je dr.sc. Tereza Gabelić educirala o početku, mijenjanju i prekidu terapije kod sekundarno progresivnog oblika multiple skleroze. Na dalje, pojasnila je koji su kriteriji Hrvatskog zavoda za zdravstveno osiguranje za početak, promjenu te prekid terapije kod sekundarno progresivne multiple skleroze. Također, objasnila je koje su mogućnosti liječenja sekundarno progresivne multiple skleroze (koje terapije su dostupne).

4. Učestala pitanja o sekundarno progresivnoj multipli sklerozi

Radionica je namijenjena učestalim pitanjima oboljelih od multiple skleroze. Oboljeli od multiple skleroze mogli su postavljati pitanja putem online obrasca u određeno vrijeme te se u posljednjoj u nizu radionica dr.sc. Tereza Gabelić fokusirala na postavljena pitanja oboljelih te odgovarala na ista.



Partnerstvo u projektima

„MS Net Mreža suradnje“ Širenje mreže socijalnih usluga u zajednici – Faza I. - nositelj Društvo multiple skleroze Brodsko posavske županije

Partneri uz Savez društava multiple skleroze Hrvatske su i Društvo multiple skleroze Osječko-baranjske županije, Društvo oboljelih od multiple skleroze Sisačko-moslavačke županije, Društvo multiple skleroze Virovitičko podravske županije. Trajanje projekta: 27.4.2020.g. do 27.10.2021.g.

Projekt MS NET – Mreža suradnje omogućit će članovima partnerskih udruga i njihovim obiteljima unaprjeđenje kvalitete života kroz pružanje novih i poboljšanih socijalnih usluga. Kako bi ih mogli što kvalitetnije pružiti u sklopu projekta će opremiti prostor za rad s oboljelim od MS, nabaviti vozilo za prijevoz istih, kroz edukacije ojačati kapacitete stručnjaka i trenera fizioterapeuta koji rade s oboljelim od MS te njihovih obitelji, ali i uspostaviti grupe podrške u 5 županija, organizirati i realizirati kampanju u svrhu informiranja šire javnosti i podizanja svijesti građana o MS te dr. Konačno, partnerske udruge,

Ciljane skupine:

Odrasle OSI oboljele od MS – članovi i korisnici usluga partnerskih udruga (100)

Članovi obitelji koji žive s OSI i skrbe o njima – 35

Stručnjaci koji u partnerskim udrugama rade s OSI (Zaposlenici, vanjski suradnici i volonteri)

Procijenjeni rezultati:

- Realizirati će se 25 radionica, 25 individualnih savjetovanja, te 15 treninga s fizioterapeutom za oboljele od MS te članove njihovih obitelji
- realizirati će se kampanja u svrhu informiranja šire javnosti i podizanja svijesti građana o MS
- uspostaviti će se i realizirati grupe podrške za članove obitelji oboljelih od MS u svim županijama unutar projektnog konzorcija
- organizirati će se i realizirati edukacije i studijsko putovanje u svrhu jačanja znanja i vještina stručnjaka koji za rad s oboljelim od MS i trenera fizioterapeuta

Rezultati u 2020. godini

- 3. srpnja 2020. godine održana je uvodna konferencija projekta- gdje su predstavljene sve planirane aktivnosti projekta javnosti i koristi koje će one imati kako za osobe oboljele od multiple skleroze, članove njihove obitelji ali i širu društvenu zajednicu
- dana 14. i 15. studenog 2020. godine u Pakracu održana je edukacija “Primjena Bobath koncepta u tretmanu MS”.
- Educirani su stručnjaci koji u partnerskim institucijama rade s oboljelima od multiple skleroze kako bi kroz individualni pristup osigurali najbolje preduvjete za dobro prepoznavanje problema, kvalitetan tretman i poboljšanje funkcija.
- u studenom 2020. potpisana je Ugovor o nabavi vozila – kombija prilagođenog za prijevoz osoba s invaliditetom.



Projekt Platforma 50+

Nositelj projekta je Zajednica Saveza osoba s invaliditetom Hrvatske, projekt je financiran iz Europskog socijalnog fonda i Državnog proračuna RH na pozivu Tematske mreže za društveno- ekonomski razvoj te promicanje socijalnog dijaloga u kontekstu unaprjeđivanja uvjeta rada. Razdoblje provedbe projekta je od 28. listopada 2020. do 27. listopada 2023. godine

Projekt Platforma 50+ predstavlja projektni izazov s kakvim se pokret osoba s invaliditetom do sada nije imao priliku suočiti. Uz nositelja i Savez društava multiple skleroze Hrvatske partneri na projektu su još 10 Saveza- Savez društava distrofičara Hrvatske, Hrvatski savez udruga invalida rada, Hrvatski savez udruga osoba s intelektualnim teškoćama, Hrvatski savez gluhih i nagluhih, Savez civilnih invalida rata Hrvatske, Hrvatski savez udruga osoba s tjelesnim invaliditetom, Savez udruga za autizam Hrvatske, Hrvatske udruge paraplegičara i tetraplegičara, Hrvatski savez slijepih i Hrvatski savez gluhoslijepih osoba „Dodir“. Posebno valja istaknuti da je za sva tri istraživanja koja će se provoditi u okviru Projekta Platforma 50+ partner Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet.

Projektni moduli su: jačanje partnerstva organizacija osoba s invaliditetom i uljčivanje novih članica; ispitivanje javnog mnijenja i potreba društva, provedba tri znanstvena istraživanja; izrada smjernica za razvoj javnih politika; analiza društvenog utjecaja te provedba strukturiranog dijaloga. Projekt se provodi u okviru tematskog područja „Poboljšanje kvalitete življenja osoba s invaliditetom“, a ciljevi su: ojačati društveni utjecaj organizacija osoba s invaliditetom u zaštiti prava i poboljšanju kvalitete života osoba s invaliditetom u RH; ojačati partnerstvo i suradnju između organizacija osoba s invaliditetom, akademske zajednice i javnog sektora, te ojačati kapacitete organizacija osoba s invaliditetom za povećanje utjecaja na proces donošenja odluka te praćenje i izradu javnih politika od važnosti za osobe s invaliditetom.

U 2020. godini održano nekoliko sastanaka sa nositeljem i svim projektnim partnerima gdje se dogovaralo i radio plan aktivnosti provedbe.

Od 16. do 18. prosinca za sve projektne partnere održana je „Edukacija o Međusektorskoj suradnji“ koju je provodilo MAP savjetovalište.



Sjednice tijela upravljanja Saveza društava multiple skleroze Hrvatske

- 05. ožujka 2020. godine- održana sjednica Nadzornog odbora SDMSH sa ciljem kontrole materijalno-financijskog poslovanja Saveza društava multiple skleroze Hrvatske u 2019. godini.
- 24. travnja 2020. godine. Sjednica Predsjedništva SDMSH koja se održala putem platforme ZOOM a na kojoj se raspravljalo o aktivnostima i organizacije rada u udrugama u vrijeme epidemije korona virusa, o održavanju Izbornih Skupština u udrugama članicama i Savezu, te aktivnostima Saveza društava multiple skleroze Hrvatske u vrijeme epidemije korona virusa
- 25. svibnja 2020. godine – Sjednica Predsjedništva SDMSH- putem platforme ZOOM- na kojoj su usvojena opisna i finansijska izvješća za 2019. godinu, kao i operativni i finansijski plan za 2021. godinu kao prijedlog Skupštini na usvajanje i drugi važni dokumenti i donesene važne odluke za rad Saveza kao što je odluka o datumu, vremenu, mjestu i dnevnom redu redovne izborne Skupštine SDMSH. Donesena je odluka o dokumentaciji koje su kandidati za Predsjednika/icu dužni dostaviti na Skupštini prije donošenja odluke o izboru Predsjednika/ice (prijedlog: Životopis, Uvjerenje o nekažnjavanju ne starije od mjesec dana, kratak osvrt na viziju i misiju Saveza u mandatnom razdoblju od 2020-2024. godine)- Potvrđeni su novi članova/ice u Predsjedništvo SDMSH sukladno izmjenama u udrugama članicama.
- 9. lipnja 2020. godine u Zagrebu održana je Redovna izborna Skupština SDMSH na kojoj je za sljedeće četverogodišnje razdoblje ponovno izabrana za Predsjednicu Saveza gđa. Branka Lukić, te je usvojen novi Strateški plan Saveza društava multiple skleroze Hrvatske za razdoblje 2020.-2024. godine. Usvojeni su i svi važni dokumenti za naredno razdoblje ali i godišnji opisni i finansijski izvještaj, kao i izvještaj Nadzornog odbora za 2019. godinu. Godišnji izvještaj o radu kao i novi Strateški plan SDMSH dostupni su u online izdanju na stranicama SDMSH-a.
- 09. lipnja 2020. godine-održana konstituirajuća sjednica Predsjedništva SDMSH na kojoj je izbran novi dopredsjednik SDMSH-a g. Željko Pudić te su imenovani potpisnici na žiroračunu SDMSH-a.
- 09. lipnja 2020. godine održana Konstituirajuća sjednica Nadzornog odbora SDMSH- na kojoj je za Predsjednicu Nadzornog odbora ponovno izabrana gđa. Iva Kapitan



STRATEŠKI PLAN

Saveza društava multiple skleroze Hrvatske
razdoblje 2020. do 2024.

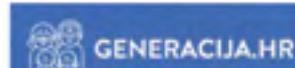
Iz media

SVE O KORONAVIRUSU

Multipla sklerozu i Covid - zabrinjavajući podaci

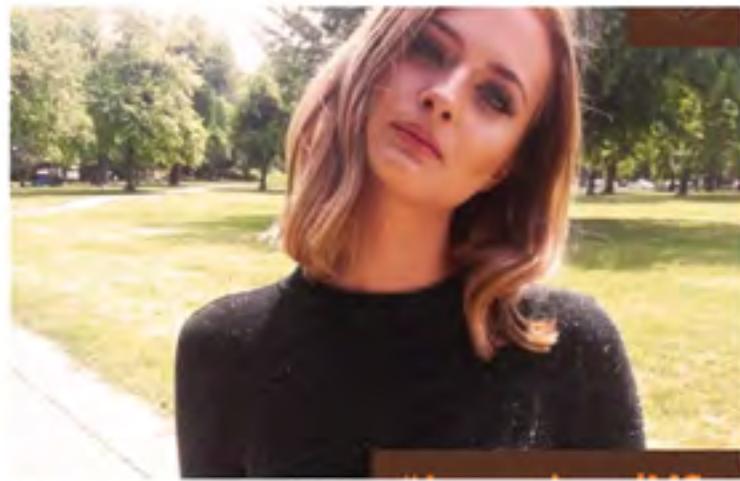
Budim: Dilekta Jure, Hrvatskih 8, 11.2., HR-10000 Zagreb, 29.03.2020., godina 10 poslovna

Od multiplih sklerozu (MS) u Hrvatskoj bojuje gotovo 7900 ljudi. Sustavljaju se s nizom pregrada, a posebno teško im je u posljednjih pola godine od početka korona krize.



NASLOVNAKA MLADI OBITELJ TREĆA DOB SOLIDARNOST NA DIELU INTERVJU TIC

Home / Kampanjom 'Ja sam više od MS-a!' obilježava se Svjetski dan multiple skleroze



Mladi 29.03.2020.

Kampanjom 'Ja sam više od MS-a!' obilježava se Svjetski dan multiple skleroze

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 videoima koji su se objavljivali svaki dan na Facebook stranici Saveza pričaju o životnim izazovima sa kojima se suočavaju, a s obzirom da bolju od multiple skleroze.

politika Petak, 11. prosinac 2020.

Nasmejte pravo Izazvajte ove ljudi još jednom: Hrvatsko je zdravstvo i život

DRŽAVNO ZASEBNE MOBILNE KULTURA SPORT SCENA TEKNO KOMENTARI

Teme dana > **Uzbudljivo iznenađenje: Vlasti i opozicija uključuju se u novi politički razgovor**

HRVATSKA

LIJEČENJE: Oboljeli od multiple skleroze ne mogu do pregleda zbog epidemije

Dodatak: 24.12.2020. u 09:34h

novine.hr

Čak 7000 ljudi u Hrvatskoj boluje od ove kronične neurodegenerativne bolesti; ranim liječenjem može se sprječiti progresija

DNEVNO

ABOUT YOU

Prijavi se na naši novosti i budite u vremenu poslovne

DNEVNO

Prijavi se na naši novosti i budite u vremenu poslovne

PRIJAVI SE

Ljubljana

Prvi put u Hrvatskoj

Imate dvoslike, nestabilnost u hodu i kroničan umor? Možda biste se trebali javiti svojem liječniku!



Glasilo
Saveza društava multiple skleroze Hrvatske

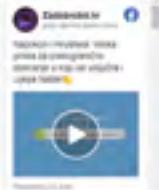
25

SAVEZ DRUŠTAVA MS HRVATSKA Pokrenut projekt 'SOS MS telefon - pitaj neurologa'

Savez društava multiple skleroze Hrvatske pokreuo je novi projekt 'SOS MS telefon - pitaj neurologa', čiji je cilj poboljšati informiranje oboljelih od multiple skleroze o svojoj bolesti, a od strane neurologa.



vrijeme provođenja: Zvijezda
 vrijeme provođenja:
 01.01.2020. do 31.05.2020.
 kategorije: ekoloških
 donaciju: vlastna donacija

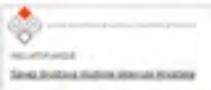


Savez društava multiple skleroze Hrvatske

Ovi vremenski poslovni čini za promoviranje situacije koju imaju je potreba, učestala MS-a u Hrvatskoj, te poziv na akcije i aktivnosti za razvoj i podršku oboljelima, te njihovim obiteljima i prijateljima.

Organizacione prijedloge, razvijanje i realizacija projekata, predstavljanje i promicanje oboljelih, organizacija i realizacija događaja, te poziv na akcije i aktivnosti za razvoj i podršku oboljelima, te njihovim obiteljima i prijateljima.

Od svih novih poslovnih činova za promoviranje situacije koju imaju je potreba, učestala MS-a u Hrvatskoj, te poziv na akcije i aktivnosti za razvoj i podršku oboljelima, te njihovim obiteljima i prijateljima, organizacija i realizacija projekata, predstavljanje i promicanje oboljelih, organizacija i realizacija događaja, te poziv na akcije i aktivnosti za razvoj i podršku oboljelima, te njihovim obiteljima i prijateljima.



Poduzi

Učite se i učite ostale da žive i rastuću generaciju jedan dan poslužiti za drugog. Da vam pomaže i može biti prekoracljivo.

Da vam pomaže i može biti prekoracljivo.



Aktualno.HR

čitaj, slušaj, gledaj

NASLOVNA POLITIKA GOSPODARSTVO SPORT DOGAĐANJA CRNA KOMIKA HRVATSKO

Home > Hrvatska i svijet

SVJETSKI DAN MULTIPLE SKLEROZE

Varaždinka Petra uz supruga Vjeku predvodi kampanju „Ja sam više od MS-a“

Uvodna fotografija > 25. Oktobra 2020.



Multipla skleroza najčešće se javlja u mlađoj dobi, a u našoj zemlji ima oko 7000 oboljelih

Prije Marijana Matković, nedjelja, 4.10.2020. u 8:00



Foto: Bruno Cattisch

Povodom Nacionalnog dana multiple skleroze, u okviru tjedna MS-a, Savez društava multiple skleroze organizirao je treći MedTalk na kojem se govorilo o novostima u liječenju te bolesti





Web stranica SDMSH

Broj posjetitelja web stranice: **53 367**

Web stranica

Broj objava: **177**

Facebook stranica

Broj pratitelja: **2106**

Facebook stranica

Broj prijatelja: **4480**

YouTube

Broj novih pretplatnika: **121**

YouTube

Broj pregleda: **19164**

Instagram

Broj pratitelja: **112**

Broj objava u medijima:

102



• Društvo multiple skleroze Zadarske županije

Društvo oboljelih od multiple skleroze Zadarske županije i kroz 2020. godinu nastavlja s projektima čiji su ciljevi pružanje usluge osobne asistencije za 17 korisnika - članova Društva. Kroz projekt je zaposleno 17 osobnih asistenata koji su na raspolaganju korisniku kako bi isti imao veću samostalnost i kontrolu nad vlastitim životom, mogućnost veće uključenosti i aktivnosti u zajednici.

Kao i prethodne tri godine, i ove godine smo obilježili Svjetski dan oboljelih od multiple skleroze, ali na malo drugačiji način, a sve to kako bi bili u skladu s preporukama Stožera civilne zaštite RH. Ove godine smo virtualno obilježili ovaj dan i to kroz različite teme i objave na našoj Facebook stranici. U stvaranju sadržaja ove godine sudjelovali su naši brojni članovi i volonteri te nutricionistica, a mediji su se potrudili prenijeti našu priču. Ovim putem se zahvaljujemo svim volonterima i članovima Društva koji su svojim trudom i radom omogućili da upravo ova godina bude originalna na jednoj novoj, virtualnoj razini. Predsjednik Društva Patrik Puljić je i dalje aktivan kao predstavnik mladih oboljelih od MS-a u Europi te sudjeluje u svim aktivnostima Europske platforme za multiplu sklerozu. Moramo naglasiti kako smo jako ponosni upravo na činjenicu da u ovim teškim vremenima naš predsjednik postao mlađi trener u NK Zadarnova. Patrik je u suradnji s Klubom razvio univerzalan i zabavan program za najmlađe članove, odnosno djecu od 4 do 6 godina.

U sklopu manifestacije Hrvatska volontira te obilježavanja Nacionalnog dana oboljelih od multiple skleroze, u prostorijama Društva održan je okrugli stol na temu "Volontiranje u doba COVID-a 19". Na okruglom stolu su, osim članova i volontera Društva, sudjelovali i predstavnici Volonterskog centra u Zadru te Udruge slijepih i slabovidnih osoba Zadarske županije.

Na samom kraju, veliki pozdrav svim čitateljima od djelatnika Društva oboljelih od MS-a Zadarske županije. Budite odgovorni i ostanite zdravi!

KORONA

**KORONA NEMOJ KUCATI, NEĆU TI OTVORITI
I NEĆEŠ SAMNOM KAVU POPITI**

**MOLIM TE, OSTANI VANI, VANI SU TI SVI
GALEBOVI, MAČKE I MALI MIŠEVCI**

**A MI LJUDI SMO U KUĆI
I NEĆEŠ NAM SE TAKO LAKO POD KOŽU UVUĆI**

**SAMA POMISAO NA TEBE
SRCE NAS JAKO ZAZEBE**

**ZATO ZBOGOM, ZBOGOM MOJA KORONA
MI IPAK OSTAJEMO DOMA!**

Sabina Bajlo

#miszadar2020





Zadarski LIST





• Društvo multiple skleroze Brodsko posavske županije

Dragi čitatelji i dragi članovi Društva i ostalih udruga!

Ova nam je godina svima posebna, drugačija u aktivnostima, ograničena, teška i ne ponovila se! No unatoč svemu lošem, ipak smo imali i dosta dobrih i lijepih stvari koje ćemo nastojati ukratko opisati. Oni koji imaju mogućnosti pratiti našu web i facebook stranicu, instagram profil, znaju da je svega toga bilo daleko više, ali sada ćemo se bazirati za neke najvažnije stvari/projekte u ovoj godini.

U ovoj, 2020. godini počeli smo sa provedbom nekoliko novih projekata, kojima smo dosta toga postigli, a predstoji još i niz novih događanja, o kojima ćemo vas naknadno informirati.

Jedan od tih projekata bio je i „ZaŽeli za MS“ kroz koji smo zaposlili 7 žena u nepovoljnem položaju, a imat i će i priliku osposobiti se za neka zanimanja koja su tražena na tržištu rada. One pružaju usluge pomoći u kući za 42 korisnika koji su starije životne dobi ili osobe s invaliditetom. Provodi se na području cijele županije. Provedba traje od 04.09.2020. do 04.03.2022. godine. Partneri u provedbi su:

- Hrvatski zavod za zapošljavanje, Područni ured Slavonski Brod
- Centar za socijalnu skrb Slavonski Brod
- Centar za socijalnu skrb Nova Gradiška

Ukupna vrijednost projekta iznosi 633.490,00 kn (bespovratna sredstva u 100 % iznosu od Europskog socijalnog fonda).

Projekt „MS NET - Mreža suradnje“, provodi se u razdoblju od 27.4.2020.g. do 27.10.2021.g. te je financiran u 100 % iznosu iz sredstava Europskog socijalnog fonda.

Vrijednost projekta: 1.494.090,31 kn (bespovratna sredstva u 100% iznosu).

Nositelj projekta: Društvo multiple skleroze Brodsko-posavske županije

Partneri:

- Savez društava multiple skleroze Hrvatske
- Društvo multiple skleroze Osječko-baranjske županije
- Društvo oboljelih od multiple skleroze Sisačko-moslavačke županije
- Društvo multiple skleroze Virovitičko podravske županije

Projekt MS NET – Mreža suradnje omogućit će članovima partnerskih udruga i njihovim obiteljima unaprjeđenje kvalitete života kroz pružanje novih i poboljšanih socijalnih usluga. Kako bi ih mogli što kvalitetnije pružiti u sklopu projekta će opremiti prostor za rad s oboljelim od MS, nabaviti vozilo za prijevoz istih, kroz edukacije ojačati kapacitete stručnjaka i trenera fizioterapeuta koji rade s oboljelim od MS te njihovih obitelji, ali i uspostaviti grupe podrške u 5 županija, organizirati i realizirati kampanju u svrhu informiranja šire javnosti i podizanja svijesti građana o MS te dr.

Konačno, partnerske udruge, kao pružatelji socijalnih usluga, ojačat će svoje timove i unaprijediti međusobnu suradnju. Zajedničkim će snagama intenzivno raditi na senzibilizaciji javnosti i informiranju o MS te o pravima osoba s invaliditetom općenito, s naglaskom na pravo na ravnopravan život u zajednici.

Nabavili smo kombi vozilo, radi se prilagodba za osobe s invaliditetom, a njegova upotreba očekuje se na proljeće 2021.

Odradili smo i tečaj za fizioterapeute o bobath konceptu, koji će se primjenjivati kod oboljelih od multiple skleroze. Ostale aktivnosti trebale bi se nastaviti početkom sledeće godine.

Projekt „Zajednica bez granica“, čija je ukupna vrijednost 920.934,65 kn, provoditi će se 24 mjeseca (od 20. kolovoza 2020. do 20.kolovoza 2022. godine). a sufinancira ga također Europska unija iz Europskog socijalnog fonda. Projekt će kvalitetnim medijskim izvještavanjem o osobama s invaliditetom senzibilizirati i podići svijest javnosti o problemima i poteškoćama s kojima se OSI susreću, ali najviše o mogućnostima osoba s invaliditetom kao ravnopravnih građana naše zajednice.





Partnerske radijske postaje će, kao nositelji lokalnog razvoja zajednice i kao glas ranjivih i marginaliziranih skupina, ali i pojedinaca, objektivnim, realnim i pozitivnim predstavljanjem OSI široj javnosti doprinijeti smanjenju socijalne uključenosti OSI u svojim lokalnim zajednicama.

Nositelj: Društvo multiple skleroze Brodsko-posavske županije,

Partneri na projektu: Županijska liga protiv raka – Split

Posredničko tijelo 1: Ministarstvo kulture i medija

Posredničko tijelo 2: Nacionalna zaklada za razvoj civilnog društva

Trogodišnji program "MS - Mi možemo sve" je nastavak dosadašnjeg programa socijalnih usluga u zajednici, s ciljem povećanja socijalne uključenosti i kvalitete života oboljelih od multiple skleroze. Dio programa su usluge mobilnog tima (zaposlene su tri geronto domaćice), kreativne radionice (trenutačno nisu u provedbi zbog situacije s COVID-om 19), uključivanje volontera kao voditelja radionica, tjelovježba i rekreacija (uz stručno vodstvo višeg fizioterapeuta), promotivne/medijske aktivnosti putem Radija 92 fm. Vrijednost programa je 220.000,00 kuna godišnje. Program financira Ministarstvo rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike.

Programske aktivnosti se provode i nastaviti će se provoditi u Slavonskom Brodu, Novoj Gradiški, Požegi te u naseljima u kojima žive korisnici, a obuhvatiti će najmanje 60 korisnika/članova udruge.

Provjeda programa: 1. lipnja 2020. – 31. svibnja 2023. godine

Partner u provedbi: RH, Centar za socijalnu skrb Slavonski Brod

Redovno se i dalje provodi program usluge osobne asistencije, kojega financira Ministarstvo rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike u ukupnoj godišnjoj vrijednosti od 1.480.30 kn. Projektom je obuhvaćeno 26 korisnika (svi su članovi udruge). Korisnike redovito obilazimo krajem svake kalendarske godine, no ove godine će to izostati. Nadamo se da ćemo ih moći obići u proljetnim mjesecima jer nam svima to nedostaje. Kao i inače, u svakom Glasilu su fotografije od prethodnog obilaska pa ćemo se svi zajedno prisjetiti tih lijepih dana i ugodnog druženja!

Krajem studenoga ove godine (26.) održali smo elektronskim putem Izbornu skupštinu Kluba Društva Nova Gradiška na kojoj je izabrano novo vodstvo Kluba (3 člana Upravnog odbora i voditeljica Kluba).

U Upravni odbor izabrane su:

1. Sanja Kovačić
2. Dubravka Samac i
3. Suzana Bunjevac

Za voditeljicu Kluba izabrana je Sanja Kovačić.

Čestitamo novoizabranom vodstvu te im želimo uspješan rad! Pomagati ćemo Klubu u dalnjem radu i podupirati aktivnosti, koje samostalno provodi, kao i one koje planiraju provoditi u suradnji s drugim udrušama na lokalnom području ili u suradnji s Gradom Novom Gradiškom.

Na temelju članka 37. Statuta Društva, usvojen je pročišćeni tekst Poslovnika o radu Kluba i Operativni plan Kluba za 2021. godinu.

Ovo je ono najvažnije (ima još dosta toga važnoga pa molimo popratite nas na našoj facebook stranici ili web portalu, saznati ćete i sve ostalo). Naravno, molimo prite i nap Radio 92 fm jer se i na nejmu odvija dosta toga što je važno za sve nas, ali i općenito za osobe s invaliditetom ili marginalizirane skupine.

Do sljedećeg javljanja sve vas srdačno pozdravljamo i želimo svako dobro u 2021. godini!

Društvo multiple skleroze Brodsko-posavske županije

Željko Pudić, predsjednik i

Nada Pišonić, tajnica





• Društvo multiple skleroze Bjelovarsko-bilogorske županije

Predsjednik DMS BBŽ Bojan Blažević
Voditeljica projekata Milijana Martinović

U ovoj godini rad DMS BBŽ obilježen je provedbom programa, projekata i aktivnosti u specifičnim uvjetima pandemije uzrokovane COVID 19. Zahvaljujući velikom trudu djelatnika i volontera osigurana je kontinuirana pomoć i podrška za 82 člana s područja Bjelovarsko-bilogorske županije u skladu s preporukama epidemiološke struke.

U 2020. godini nastavili smo provedbu jednokratne podrške „Podrškom do kvalitetnijeg života“ financiranu od strane Ministarstva za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku čija je provedba trajala do 31.05.2020.g., a koja je obuhvaćala organizaciju širokog spektra aktivnosti i pružanje podrške korisnicima te je postignut značajan utjecaj na povećanje kvalitete života članova DMS BBŽ.

Krenuli smo s provedbom druge godine programa „Usluge osobnog asistenta za osobe oboljele od MS-a“ kojim je osigurana usluga osobne asistencije za četiri korisnika puno radno vrijeme, a za jednog korisnika pola radnog vremena.

Nastavljena je provedba projekta „Razvojem usluge osobne asistencije do kvalitetnijeg života II“ financiranog iz Europskog socijalnog fonda kojim je za 6 članova s najtežim stupnjem invaliditeta osigurana usluga osobne asistencije na pola radnog vremena.

Do kraja rujna 2020.g. osigurana nam je Institucionalna podrška Nacionalne zaklade za razvoj civilnoga društva kojom je omogućena održivost rada udruge, zadržavanje ljudskih resursa, pružanje usluga članovima, organizacijski i programski razvoj.

Grad Bjelovar osigurao je sredstva za provedbu projekta “Podrškom do rezultata IV” tijekom 2020. godine, a Bjelovarsko-bilogorska županija za provedbu projekta “Integracija za nas III”. Ciljevi navedenih programa su povećati socijalnu uključenost i kvalitetu života skupina u riziku od socijalne isključenosti širenjem i unaprjeđenjem kvalitete socijalnih usluga u zajednici.

Od početka lipnja u provedbi je trogodišnji program “Zajedno do kvalitetnijeg života” kojim se utječe na širenje mreže socijalnih usluga koje podupiru socijalnu uključenost i regionalnu ujednačenost, pridonose uskladjenju obiteljskog i poslovnog života korisnika, zapošljavanju, podizanju kvalitete i dostupnosti socijalnih usluga te poticanju volontiranja. U okviru provedbe ovog programa zaposlena je jedna mlada osoba na poslovima fizioterapeuta.

Sukladno situaciji programske i projektne aktivnosti su se odvijale u manjem opsegu i dijelom na internet platformama.

Održali smo kreativnu radionicu na temu Uskrsa u okviru jednokratne podrške „Podrškom do kvalitetnijeg života“. Uz druženje, izradivali smo prigodne radove primjenom raznih tehniki.

Za članove udruge organizirani su grupni treninzi u okviru navedenog projekta, a nastavljeni su u okviru programa „Zajedno do kvalitetnijeg života“ pod vodstvom fizioterapeuta. Sa vježbanjem smo krenuli početkom ožujka formiranjem grupe za rehabilitacijske treninge oboljelih od MS-a u FORCE fitness centar Bjelovar.

Aktivnosti projekta „Podrškom do kvalitetnijeg života“ povodom Svjetskog dana multiple skleroze 2020., zbog pandemije uzrokovane COVID-19 održane su on line prezentacijama. Na web stranici udruge prikazana je snimka vježbi za oboljele od multiple skleroze kineziologa Matije Šokeca, a predavanje „Multipla skleroz u epidemiji COVID 19“ održala je online, dr. med. Tihane Gržinčić, specijalist neurolog, v.d. voditeljica odjela neurologije OB Bjelovar.



Povoljniju epidemiološku situaciju iskoristili smo kako bi održali aktivnosti u okviru trogodišnjeg programa „Zajedno do kvalitetnijeg života“. U srpnju smo za članove DMS BBŽ organizirali izlet u prirodu. Uz druženje, šetnju, badminton, pikado i društvene igre članovi su kvalitetno proveli svoje slobodno vrijeme. U kolovozu smo posjetili sportsko-rekreacijski centar Veliki Grđevac. Uživali smo u plivanju, hidro masaži i drugim sadržajima sportsko-rekreacijskog centra.

U listopadu su u našoj udruzi socijalna radnica Diana Hodak i pravnica Nikolina Kovač održale radionice „Sigurnost na Internetu“ i „Ostvarivanje prava iz sustava socijalne skrbi“. Radionice su organizirane u okviru programa „Zajedno do kvalitetnijeg života“ na kojem nam je partner Centar za socijalnu skrb Bjelovar – Obiteljski centar. Tijekom radionica članovi su postavljali pitanja, razmjenjivali svoja iskustva i aktivno sudjelovali. Aktivnosti su održane s ograničenim brojem sudionika i uz pridržavanje svih mjera.

Naši članovi su aktivno sudjelovali u anketama „Kvaliteta turističke destinacije prilagođena osobama smanjene pokretljivosti“ i „Oboljeli od multiple skleroze u zdravstvenom sustavu za vrijeme COVID-19“ koje je provodio Savez društava multiple skleroze Hrvatske.

Sudjelovali su i na online „MS tjedan aktivnostima“ koje je povodom Nacionalnog dana multiple skleroze organizirao Savez.

U protekloj godini nastojali smo proširiti mrežu volontera, posjećivali (kada je to epidemiološka situacija dozvoljavala) nepokretne i teško pokretne članove, surađivali sa medijima, nastavili dobru suradnju s Gradom Bjelovarom, Hrvatskim zavodom za zapošljavanje, Centrom za socijalnu skrb Bjelovar- Obiteljskim centrom, srodnim udrugama i Savezom društava multiple skleroze Hrvatske.

Čeka nas izazovna 2021. godina, ali se nadamo da ćemo s velikim entuzijazmom i trudom naših djelatnika i volontera te dobrom suradnjom sa dionicima zajednice prebroditi sve prepreke i omogućiti našim članovima sadržajniji i kvalitetniji život.







• Društvo multiple skleroze Ličko senjske županije

2020. godinu obilježila je zarazna bolest COVID 19, tako da je Društvo multiple skleroze Ličko-senjske županije radilo u otežanim uvjetima kao i svi drugi. Provodili smo epidemiološke mjere Stožera civilne zaštite i izbjegavali povećan rizik od zarazne bolesti posebno što se tiče osoba oboljelih od multiple skleroze jer su oni ugrožene osobe kako zbog svoje bolesti tako i zbog godina. Osobni asistenti nisu bili kod kuće nego su pod maskama i rukavicama obavljali svoje poslove. Možemo reći da se ljeti virus povukao, te smo uspjeli održati izbornu sjednicu Skupštine Društva multiple skleroze, za predsjednicu je izabrana dosadašnja predsjednica Ankica Brkljačić, a za dopredsjednicu Marijana Muhar. Do sada nitko od korisnika, a ni od osobnih asistenata nije obolio od koronavirusa.

Nismo održali radionicu "Pripremi se za posao!" u suradnji sa Savezom društva multiple skleroze Hrvatske, zbog koronavirusa.

Izbjegavali smo posjete korisnicima u kućama, tj. nastojali smo posjete obaviti u vrtu ili ispred kuće na sigurnoj udaljenosti. Gledali smo na televiziji kako se koronavirus uvukao u Domove za starije i nemoćne osobe, kako ih članovi obitelji ne mogu posjetiti, bili smo sretni što su naši članovi u svojim domovima sa svojim najmilijim i kako imaju osobne asistente koji i da se zaraze koronavirusom, donijeti će im potrebne namirnice, lijekove, ostaviti kod ulaznih vrata i upitati kako su.

Budući da se proteklih dana bilježi velik porast broja novooboljelih osoba i pogoršanje epidemiološke situacije u Republici Hrvatskoj ponovo naglašavamo važnost izbjegavanja povećanog rizika od zarazne bolesti Covid 19 posebno kod osoba s invaliditetom, odnosno obvezno nošenje maski, rukavica i držanje distance.

Sa sjetom se sjećamo zagrljaja, poljubaca, rukovanja, druženja i ispijanja kava.

Nacionalni i svjetski dan oboljeli od multiple skleroze obilježili smo skromno, razgovorom putem telefona. Nadamo se da će s ovom godinom proći i koronavirus, te da ćemo se opet družiti i bez straha posjećivati jedni druge.

Zahvaljujemo Ministarstvu rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike na financiranju programa osobni asistent, kao i Gradu Gospicu, Gradu Otočcu i Općini Udbini, koji isti sufinanciraju.

Nada

Kao kap kiše što iznova pada,
Tako se svakoga dana rađa nova nada
I prolazi život i još jedan dan
Čekamo slijedeću noć da doživimo novi san
Živimo u nadi, želji i čežnji i zamišljamo neki sretniji dan.

S poštovanjem,

PREDSJEDNICA DRUŠTVA
Ankica Brkljačić





• Društvo multiple skleroze Istarske županije

Dragi članovi, prijatelji, kolege...

Kad sam dobila na čitanje priče naših članova, shvatila sam da sam jako sretna što u svojih 15 godina života sa multiplom sklerozom, nisam imala problema s kojima su se suočavali oni, ali i većina mojih suboraca po MS-u. Kad sam pročitala svaku njihovu riječ, zabolila me svaka, sve do onog samog kraja kad sam shvatila da, bez obzira na dijagnozu, njihovi su životi krenuli dalje, nekim boljim putem. Čitajući o lažnim prijateljima, sjetila sam se vlastitih početaka, kad su se svi skoro pa micali od mene kao da imam šugu, a ne multiplu, do jednog dana kad me prijatelj pitao kako da se sada oni ponašaju prema meni. Odgovor je bio, iskreno kao i do sada. Oni koji nisu bili "pravi" nisu nastavili taj put uz mene i hvala im na tome.

Sad s osvrtom na tih 15 godina moje borbe, sretna sam jer je moj život ispunjen u potpunosti, radim, veselim se svakom novom danu bez problema koje nosi život sa MS-om, uz našu prinovu koja nas uveseljava svakim danom sve više. Moj je život konačno dobio potpuni smisao.

Žao mi je što nas virus ograničava u nekim akcijama i žao mi je što ove godine nema Božićnog domjenka pa da se vidimo i zajedno s pjesmom otpratimo ovu ludu 2020. godinu.

Želim se zahvaliti i mojim kolegama i kolegicama bez kojih ova luda Covid-19 godina ne bi bila moguća, neću ih imenovati, želim da se same/i prepoznaju, sigurna sam da hoće!

Većina programa i projekata ne bi mogla biti realizirana da nije bilo naših djelatnica koje su išle doslovno glavom kroz zid, svakim danom iznova prkosile Covidu i uspjele u nemogućem, pomoći našim najpotrebnijim članovima i članicama da i dalje žive život dostojan svake osobe na ovome svijetu. Cure, skidam masku! Uppsss, kapu! :) Ah ta korona...

Mission completed!

U nadi za boljim sutra srdačno pozdravljam,
Snježana Raić

Tijekom 2020. godine provodili smo slijedeće programe i projekte:

1. PROGRAM "OSOBNI ASISTENT-POMOĆ OBOLJELIMA OD MS-a PRILIKOM STVARANJA PREDUVJETA ZA NEOVISAN ŽIVOT (imamo zaposleno 16 osobnih asistenata diljem Istre). Usluga osobne asistencije uključuje: pomoći osobama s najtežom vrstom i stupnjem invaliditeta pri ustajanju, kupanju, oblaćenju, odlasku na toalet, uporabi pomagala, kupovini, pripremanju hrane, održavanju higijene u kući, čuvanju djece, pomoći pri radnim aktivnostima prilagođeno individualnim potrebama korisnika. Program financira Ministarstvo rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike.

2. PROGRAM "REHABILITACIJA ZA OSOBE S INVALIDITETOM"

(zapošljavamo fizioterapeutičku i surađujemo sa vanjskim stručnim suradnicima). Program uključuje: vježbe (Pula, Labin, Umag), masaže, ultrazvuk po Seltzeru, plivanje u bazenu, terapijsko jahanje na konjima, predavanja/radionice o zdravlju i rehabilitaciji, psihološke radionice, aktivno okupljanje i druženje članova, nabavku vitamina/preparata/proizvoda za osobnu higijenu i sl.

Program sufinanciraju Gradovi: Pula, Buje, Labin, Općine: Fažana, Marčana, Medulin, Raša, Tar, Ližnjan, Istarska Županija i razni donatori (organizacije, poduzeća i građani)





Korisnica osobne asistencije

P.Kmet Jugovac i osobna
asistentica K.Iković 2020.g.

3. PROGRAM " RAZVOJ I ŠIRENJE MREŽE SOCIJALNIH USLUGA U ISTARSKOJ ŽUPANIJI" (Zapošljavamo 3 gerontodomaće na području Pule i okolice, Umaga i okolice i Labina i okolice). Program uključuje aktivnosti:
- Usluga pomoći u kući - 3 Gerontodomaće- zaposlenici DMS IŽ u domovima korisnika sukladno njihovim individualnim potrebama obavljaju aktivnosti: organiziranje prehrane (nabava i dostava gotovih obroka u kuću, nabava živežnih namirnica, pomoć u pripremanju obroka, pranje posuđa i dr.) obavljanje, kućnih poslova (pospremanje stana, donošenje vode, ogrijeva i sl., organiziranje pranja i glačanja rublja, nabava lijekova i drugih potrepština) zadovoljavanje drugih svakodnevnih potreba.



- Informiranje korisnika - o socijalnim uslugama i pružateljima usluga, podrška korisniku pri utvrđivanju njegovih potreba i prava iz sustava socijalne skrbi, Individualni razgovori i informiranje korisnika o iskustvima oboljelih, o mogućnostima rješavanja problema i uključivanja u aktivnosti udruge u cilju prevladavanja teškoća i nedaća u vezi s bolešću, invalidnošću, uključivanju u svakodnevni život. Provodi se osobno i putem telefona, e-maila i slično.
- Druženje članova u udruzi-razgovori i druženje članova u prostoru udruge jednom tjedno od 9:00-13:00 sati. Program financira Ministarstvo rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike.

Osim navedenog članovima omogućujemo:

- knjižnične usluge (besplatna posudba knjiga u Puli, Vodnjanu, Žminju, Rovinju, Poreču, Buzetu, Pazinu) što nam iz godine u godinu omogućavaju Gradske knjižnice na navedenim područjima.

- nabavku i posudbu ortopedskih pomagala bez naknade

Ove godine oprostili smo se od naših članova: Blarežina Flore, Ružić Tanje i Fakin Olge.

Počivali u miru!

Zahvaljujemo svima na podršci i lijepoj suradnji i od srca vam svima želimo dobro zdravlje, puno radosti i uspjeha u dalnjem životu



Ivanić rođendan



Moja najbolja prijateljica MS

Ovo je moja priča koju pišem iz srca, iskrena je i vjerujem za mnoge koji budu čitali neuobičajena i u najmanju ruku šokantna. Gdje početi. Dijagnozu sam dobio 2017.g nakon mog prvog relapsa i iskreno nisam ništa znao o njoj. Fizički sam se loše osjećao a psihički nisam bio svjestan svega. Ali, krenimo iz početka...

Život prije dijagnoze... malo je reći da sam živio ludi život. Inače, odrastao sam u normalnoj obitelji. Otac vojno lice, majka previše brižnja... sve kako treba biti za jedan normalan život djeteta. Ali... ja nisam bio baš normalan. Oduvijek sam bio hiper i društven, živio sam za prijatelje za koje sam mislio da ih imam. Cijeli život se dokazivao... krivim ljudima na krivi način. Nestašan kakav jesam, prerano sam skrenuo sa pravoga puta. I mislio, da sam sretan. Sreću su mi činili izlasci, alkohol, noćni provodi, partiji... Ubrzo sam prestao trenirati rukomet, natukao 105 kg koje nikako nisam mogao skinuti ma koliko imao neprošpavanih noći i izgladnjivanja. Sa alkohola sam prešao na konzumaciju svih mogućih vrsta narkotika, sva sreća, nisam probao one najteže. Baš sam bio „karakter“. Radio sam dva posla, imao djevojku, živio naizgled „sretan“ život. Novaca nikada nije bilo dovoljno za moje potrebe te za potrebe mojih tzv. prijatelja. Kako sam uvijek bio slatkorječiv, išlo mi je laganje koje je postalo tako lako i jednostavno. Kako bih dolazio do novaca, mnoge sam ljude iznevjerio, čak i meni najdraže roditelje i brata. Živio sam na rubu zakona nekako se izvlačeći zahvaljujući ljudima koji su mi vjerovali. I koje sam iznevjerio više puta.

Vratimo se na taj prvi relaps... ne ... to nije bilo dovoljno da promijenim život. Ubrzo mi je postalo bolje, a ja sam se vratio stariim navikama i stariim prijateljima. Opet sam počeo raditi fizički naporne poslove misleći da imam blaži oblik te da držim konce u rukama.

Eto ga, drugi relaps stiže 2019.godine. Ovaj put jače me baca u krevet. Odlučim maknuti sve osim marihuane i baš sam si faca. Čak i roditeljima priznajem sve koji mi opet vjeruju kako će promijeniti svoj život i maknuti se od svih kemikalija. Istina... ali ubrzo nisam mogao zaspati bez par jointa, a u toku dana sam očajno jedva čekao zapaliti ujutro uz kavu, pa popodne poslije ručka, pa navečer...i tako po cijele dane. I evo ga... ja sam se uskoro našao u problemu gdje sam ostao bez vozačke dozvole i ponovo iznevjerim ljude na poslu i roditelje. Zbog mojih laži završavam u 13-dnevnom zatvoru i na uvjetnoj kazni od dvije godine. Čekam treći relaps i kaznu. Ali ništa ovaj put.

Imam 65 kg i osjećam se nikada gore. Na samome dnu odlučim krenuti ispočetka. Relapsa nema ali stiže me najveća kazna, a to je da mi svi okreću leđa i nitko mi više ne vjeruje. Ja bih radije relaps. Prestajem pušiti, ostajem sam i suočavam se sa samim sobom. Shvatim kako je cijeli moj život bio moja pogreška i ne mogu ništa napraviti da popravim stvari.

Osjećam se jadno i usamljeno. Ja i moja dijagnoza. Svi su mi okrenuli leđa... a ona je još tu. Tek tada ozbiljno shvaćam koje su posljedice mog izbora, mojih grešaka. Dižem se nekako sa samoga dna i počinjem živjeti... zajedno sa dijagnozom. Svakodnevne šetnje su me smirivale. Prije spavanja sam počeo čitati, vozim bicikl, radim jogu.

Živim ... i sretan sam!

Što reći na kraju... živim iz dana u dan, pokušavam pronaći svrhu i smisao svega. Veselim se stvarima kojima sam se trebao veseliti prije 20 godina. Izgubio sam lažne prijatelje, a ostali su mi roditelji i neki novi ljudi koji me čine iskreno sretnim.

HVALA TI MULTIPLO ŠTO SAM POSTAO ČOVJEK I OSOBA KOJA SAM DANAS !!!

Matija Ramljak

Prisjećam se onog prvotnog šoka o saznanju da imam Multiplu Sklerozu, autoimunu, neizlječivu bolest. Iako sam znala nešto o MS-u, s obzirom da sam po struci medicinska sestra, kad se radi o tebi teško je biti realan. Imala sam dvadeset godina i bezbroj planova za budućnost, a saznanje o bolesti srušilo je sve moje snove. A onda sam se jednog dana zapitala. Ako se predam bolesna sam, ako odlučim boriti se i biti pozitivna i dalje sam bolesna, ali je lakše nositi se sa time.

Evo me sada, petnaest godina nakon. Doživila sam uspona i padova, ali i dalje me svi prepoznaju po mom osmjehu na licu, pozitivi i humoru.

Nije lako, borba je svakodnevna, ali ne dam joj da pobjedi jer bi to onda značilo da sam se predala.

A ja se ne predajem.

Čak i u ovo vrijeme dok traje korona pokušavam naći načine kako biti zadovoljnja u životu, a biti sretan je najlakše ako se veseliš sitnicama i onom nematerijalnom.

Srećom, imam drage ljude i prave prijatelje koji mi pomažu u tome. Tako sam imala priliku biti model, ta priča je nastala kao druženje u prirodi, a na kraju su moje fotografije bile izložene na jednoj izložbi.

Na njima se ne vide moje štake, ortoza, ne vidi se dijagnoza.

Tako je i u životu, možete biti bolesni, a možete i živjeti život sa bolešću.

Ja sam izabrala ovo drugo.

Želim vam svima puno snage, pozitivne energije i osmjeha na licu, ne košta ništa, a donosi puno.

Vedrana Ivanušec





• Društvo multiple skleroze Karlovačke županije

Programi i projekti:

Trogodišnji program „Osobni asistenti za oboljele od multiple skleroze“ s najtežim stupnjem invaliditeta koje obuhvaća 8 korisnika sa područja Karlovačke županije (grada Karlovca, Ogulina i Duga Rese – Ministarstvo rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike).

Trogodišnji program „Sufinanciranje rada Društva multiple skleroze Karlovačke županije“ – Grad Karlovac Sudjelovanje na radionici Peer Councilling- metoda osnaživanja oboljelih od multiple skleroze za sva područja života u organizaciji Saveza društava multiple skleroze Hrvatske u sklopu programa „SOS MS telefon“. Radionica je bila jako poučna i zanimljiva, zahvaljujemo se našoj predsjednici Branki i našim dragim curama koje su uvijek vesele, susretljive i spremne pomoći.

Sudjelovanje na okruglom stolu na temu „Učinkoviti sustav podrške osobama s invaliditetom u kriznim stanjima u organizaciji Saveza udruga osoba s invaliditetom Karlovačke županije. Cilj ovog okruglog stola je bio sa ključnim dionicima razgovarati o postojećim oblicima podrške osobama s invaliditetom u kriznim stanjima te definirati prijedloge za razvoj učinkovitijeg sustava podrške na lokalnoj razini.

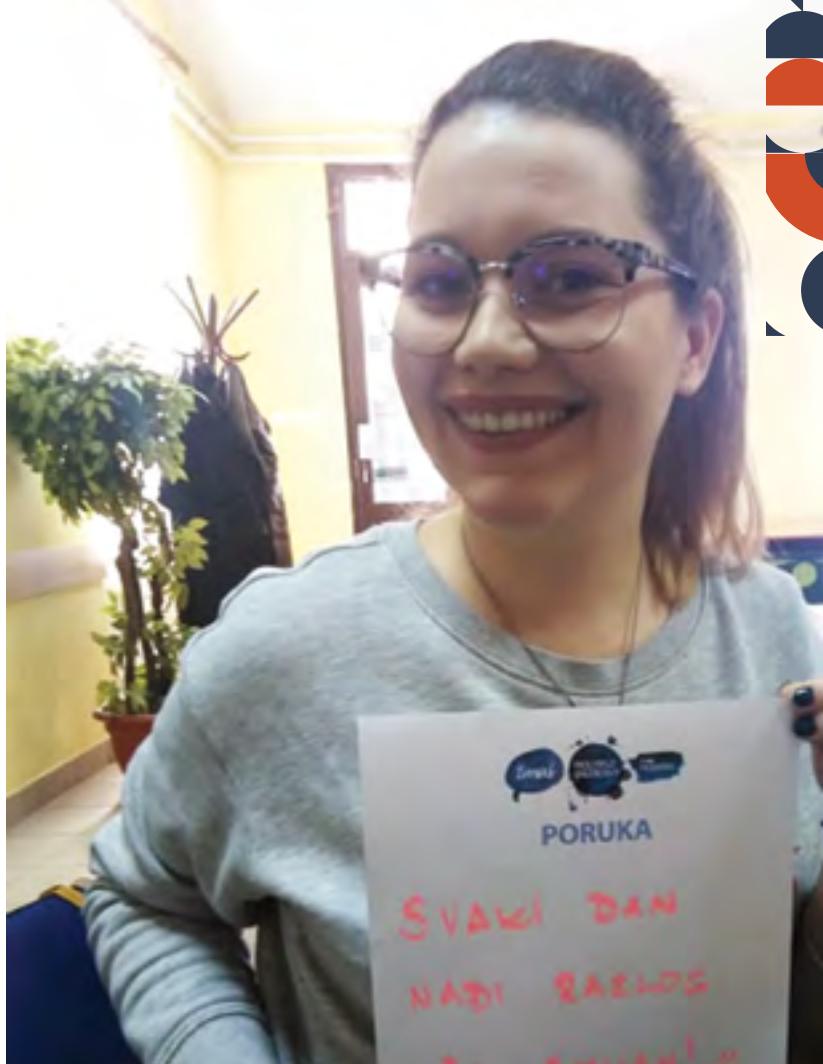
U suradnji sa Savezom društava multiple skleroze Hrvatske i Sanofi i ove godine je bilo omogućeno našim troje članovima vježbanje u teretani sa stručnim nadzorom trenera gdje se vidi veliki napredak i poboljšanje u njihovom psihofizičkom zdravstvenom stanju.

Povodom obilježavanja Nacionalnog dana oboljelih od multiple skleroze obilježili smo virtualnom kavom i druženjem sa našim MS prijateljima. Hvala na pozivu našem dragome Željku iz Slavonskog Broda i Radiu 92FM.

Zahvaljujemo se svim našim suradnicima, osobnim asistenticama, korisnicima i našim dragim članovima na suradnji, podršci i razumijevanju u vrijeme pandmije COVID – 19 koja nas je zatekla. Natječaji su bili obustavljeni za naše aktivnosti koje kontinuirano provodimo svake godine, ali vjerujemo da će i to proći te da ćemo se dalje družiti i provoditi aktivnosti koje doprinose što boljoj kvaliteti života naših članova.

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







• Društvo multiple skleroze Koprivničko križevačke županije

Predsjednica DMS Koprivničko-križevačke županije
Radmila Funtek

Dragi članovi Udruge!

Što reći o 2020. godini? Teško je to pitanje. Zbog situacije u kojoj se svi nalazimo, malo smo manje aktivni jer osobe oboljele od multiple skleroze su rizična skupina, pa smo svoj rad obavljali uz poseban oprez.

Provodimo program „Usluge osobne asistencije osobama s najtežom vrstom i stupnjem invaliditeta“ u koji je uključeno četvero korisnika. Program je finansijski podržan od Ministarstva rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike. Uspješno provodimo i projekt „Usluge osobne asistencije za osobe s invaliditetom“ koji se provodi u okviru Poziva „Razvoj usluge osobne asistencije za osobe s invaliditetom-faza II“ u koji je uključeno devet korisnika. Projekt je financiran iz Europskog socijalnog fonda.

Nastojimo članovima omogućili barem jednom godišnje vitamine koji imaju pozitivan učinak i pomažu u lakšem i boljem nošenju sa svojim stanjem s obzirom da je kod osoba oboljelih od MS-a imunološki sustav oslabljen. Ciljevi su nam da poboljšamo kvalitetu zdravlja osoba oboljelih od multiple skleroze kroz redovno uzimanje vitaminsko-mineralnih preparata čime se znatno usporava napredovanje bolesti. U tome imamo finansijsku podršku Grada Koprivnice.

Provodi se kvalitetna i korisna terapija ultrazvukom po Seltzeru za oboljele od multiple skleroze. Da bismo terapiju mogli provoditi, finansijski nas podržavaju Grad Koprivnica, Koprivničko-križevačka županija i pojedine općine koje na svom području imaju članove oboljele od multiple skleroze. Najvažniji utjecaj ovog oblika terapije je sprečavanje ili usporavanje napretka same bolesti. Pored svih ostalih aktivnosti bavimo se i kreativnim radom. Na kreativnim radionicama nastali su prekrasni radovi koje izrađuju članovi i djelatnici naše Udruge, koji nesebično izdvajaju svoje vrijeme te rade vrlo maštovite i lijepе kreativne uratke.

Zahvaljujemo lokalnoj upravi i samoupravi na odobrenim sredstvima te svima koji su prepoznali naše rezultate i nagradili nas za uloženi trud.

Ostajte zdravi i čuvajte svoje i tuđe zdravlje.

Srdačan pozdrav svima!







• Društvo multiple skleroze Grada Zagreba

Dobri svijete,

nakon snažnog i uspješnog zaleta s početka ove godine, uz 34 zaposlenih osobnih asistenata, potom zaposlenog terapeuta, zaposlili smo koordinatora projekata ESF te socijalnog radnika, što nas je sve iskreno usrećilo. Međutim, u život nam je ušao Covid 19 sa svim ograničenjima koja su nas odvojila od života i svijeta. Zamrli su susreti, izlasci na kazališna i sportska događanja, jednom riječju, sve je zamrlo.

Naravno, svi smo se našli zakinuti pa ne vrijedi više od toga spominjati, svima je sve jasno. Hvala Bogu, ostala nam je komunikacija putem e-maila, koju prakticiramo i na kojoj smo zahvalni, a kako stvari stoje, bit će da je to plan budućnosti nepoznatih nam sila.

Kako svima, tako i nama, život se sveo na slušanje naputaka kriznog stožera i pridržavanje svih mjera. Ostalo nam je samo veselje budućnosti u kojoj ćemo sahraniti taj nesretni virus. E, na tom danu iskreno smo zahvalni.

Dobri svijete, želimo nam svima sva dobra i ovoga i Onoga svijeta!

S ljubavlju i od srca,

Vaše Društvo multiple skleroze Grada Zagreba





• Društvo multiple skleroze Osječko baranjske županije

Dragi svi!

Društvo multiple skleroze Osječko-baranjske županije iz ove izazovne 2020. godine je, kao vjerujem i svi mi, nastojalo izvući maksimum. U godinu smo ušli provodeći projekt osobni asistent kojim je osigurana usluga osobne asistencije za 5 članova s najtežom vrstom i stupnjem invaliditeta te projekt "Živimo s multiplom sklerozom bez izolacije" kojom je potrebitima osigurana usluga pomoć u kući. Tradicionalno smo nastavili s održavanjem psiholoških radionica s dr.sc. Damiron Marinićem, kreativnih radionica u suradnji s Paletom suvenira te terapijskog jahanja u suradnji s Udrugom Mogu.

Godinu smo otvorili s dva nova projekta, Širenje usluge osobne asistencije oboljelima od multiple skleroze koji je financiran sredstvima Europskog socijalnog fonda. Njime smo osigurali uslugu osobne asistencije za 11 naših članova kojima je ona nužna. Također, odobrena nam je Institucionalna podrška od strane Nacionalne zaklade za razvoj civilnog društva te smo s tim sredstvima osigurali rad tajnice i fizioterapeuta. U sklopu navedenog članovima su omogućeni grupni treninzi dva puta tjedno kao i svakodnevne usluge masaže i/ili ultrazvuka po Seltzeru.

S obzirom na broj zaposlenih koji svakodnevno borave u Udrudi, u dogовору с GČ Retfala proširili smo se na gotovo cijeli (ne)raspoloživi prostor i time dosegli maksimum, idući korak je da nas istjeraju.

U kasnu zimu, dok je još bilo moguće, održali smo tri edukacije za nove i stare osobne asistente i korisnike usluge, a u sklopu trogodišnjeg programa "Živimo zajedno s multiplom sklerozom bez izolacije" smo održali i edukaciju s nutricionistom. Tema prehrane koja se često zanemaruje, a u stvarnosti ima veliku ulogu, kako za nas oboljele, tako i za svakog zdravog čovjeka, ako takav danas uopće i postoji.

U svibnju smo bili tražena roba u gradu te smo zaredali druženja s medijima. Predsjednica je imala gostovanje na radiju, tajnica i predsjednica intervju za Glas Slavonije te u konačnici, tajnica, predsjednica i dopredsjednica gostovanje na Osječkoj televiziji.

Sredinom godine na Natječaju za dodjelu jednokratnih finansijskih podrški za 2020. godinu odobren nam je projekt "Uključimo s(v)e" te smo po istom zaposlili psihologa na pola radnog vremena te na taj način osigurali stručnu pomoć za članove i njihove obitelji obzirom da je uviđeno da je ista prijeko potrebna, osobito za novooboljele osobe koje nisu uopće upoznate s dijagnozom.

U srpnju smo gostovali kod kolega u Slavonskom brodu na predstavljanju projekta "MS NET – mreža suradnje" u kojem smo jedan od četiri partnera Društva multiple skleroze Brodsko-posavske županije. Projektom se oboljelima od multiple skleroze i njihovim obiteljima želi omogućiti unaprjeđenje kvalitete života kroz nove i poboljšane socijalne usluge.

U listopadu smo nastavili suradnju od prošle godine s Pravnim fakultetom u Osijeku te su predsjednica i tajnica održale online predavanje studentima treće godine Studija za socijalni rad iz Osijeka na temu „Osobe s invaliditetom“ kako bi ih se iz prve ruke uputilo na sve postojeće prepreke i probleme na koje OSI u svakodnevnom životu nailaze.

Neslužbenih druženja i onih koja nisu neophodna nemamo jer godina je kakva je. Vjerujem da svi zajedno jedva čekamo sljedeću, valjda će biti bolja nego ova, ovu zaista nije teško nadmašiti.

Kristina Bošnjak, dopredsjednica Društva



Vježbe s fizioterapeutom





• Društvo multiple skleroze Požeško-slavonske županije

Poštovani članovi, suradnici, partneri i prijatelji,

Društvo vam se ponajprije želi zahvaliti na izvanrednom doprinosu i podršci tijekom održavanja naših aktivnosti, realizaciji planova i stvaranju novih ideja za što uspješniju podršku osobama s invaliditetom na području Požeško-slavonske županije, kao i doprinosu u stvaranju novih politika i svijesti u cilju što kvalitetnijeg življenja najranjivijih skupina našeg društva. 2020. godina bila je u znaku promjena, naravno onih koje daju novu energiju i postavljaju nove ciljeve.

Nastavili smo s provođenjem svih usluga kojima smo pružali potporu našim članovima i korisnicima. Osiguravanjem sredstava za rad, osigurali smo redovite psihološke, fizikalne, sportske i radnoterapijske usluge. Osim oboljelih od multiple skleroze, Društva pod svoje okrilje prima i zbrinjava potrebe i drugih osoba s invaliditetom unutar zajednice.

Razvili smo suradnje s drugim udrugama koje se bave problematikom civilnog društva, razvijajući nove ideje i strategije za boljšak svih osoba s invaliditetom unutar zajednice.

Sve aktivnosti koje Društvo provodi imaju za cilj poboljšanje kvalitete života oboljelih, uvažavajući činjenicu da osobitosti bolesti kod svakog pojedinca iziskuju individualizirani pristup u radu, sustavno bavljenje različitim aspektima bolesti i posljedicama koje ista ostavlja na svakog pojedinca.

Cilj nam je prije svega stvoriti jedinstvenu i uključujuću zajednicu za sve osobe s invaliditetom, uvažavajući prava na jednakost i ravnopravno sudjelovanje unutar društvene zajednice.

Rad Društva je razvidno usmjeren na edukaciju i senzibilizaciju javnosti o potrebama oboljelih od multiple skleroze, ali i na konstantnu borbu za pravovremeno liječenje i adekvatnu rehabilitaciju naših korisnika.

Društvo je do sada postizalo izvanredne rezultate u širenju mreže socijalnih usluga za oboljele članove, ostvarivanju partnerskih odnosa s drugim organizacijama, a u tom smjeru nastavljamo i dalje s našim trudom i doprinosom.

Stvaranjem kvalitetnog organizacijskog kapaciteta planiramo postizanje kontinuiranog pružanja različitog spektra socijalnih usluga za oboljele, jačanje partnerskih odnosa, te osnaživanje oboljelih za samostalno i funkcionalno življenje, a samim time i što dugotrajniji ostanak na tržištu rada, te aktivnije sudjelovanje oboljelih u borbi protiv diskriminacije.

Svi naši programski planovi temelje se na jačanju i edukaciji tima udruge, širenje socijalnih usluga, te stvaranje baze za rehabilitaciju oboljelih od MS-a unutar županije. Svojim radom neizbjježno postajemo vodeći moderator jedinstvene i uključujuće zajednice za sve osobe s invaliditetom unutar naše županije.

2020.. godina donijela je puno toga, osim provedbe programa koji su u radu, postala je pokretač divnih partnerstva, prijateljstava i zajedničkih druženja. Svladali smo nova znanja i vještine, usudili se proširiti svoje ideje na lokalnu samoupravu, te od istih dobili znatnu podršku. Redovito smo održavali sastanke Predsjedništva, sastanke radnih timova za programe, sklapali nova partnerstva, analizirali potrebe korisnika i tražili rješenja za sve potrebe oboljelih.

Realizacijom projektnih ideja realizirali smo novi, lijepo uređen, prilagođen i pristupačan prostor za rad i provedbu svih naših aktivnosti. Zahvaljujemo se lokalnoj samoupravi i svim dionicima zajednice koji prepoznaju naš rad i doprinos boljštu svih osoba s invaliditetom na području naše županije.

Aplicirajući nove projektne prijedloge željno očekujemo nove izazove kojima želimo pospješiti ciljeve i rezultate za boljšak svih kojima je naša pomoć potrebna.

Programi/projekti u 2020. godini:

OSOBNI ASISTENT ZA OSOBE S NAJTEŽOM VRSTOM I STUPNJEM INVALIDNOSTI (2019.-2021.)

Program financira: Ministarstvo rada,mirovinskog sustava,obitelji i socijalne politike

Iznos financiranja: 1.200.000,00, Trajanje projekta: 01.01.2019. – 31.12.2021. godine

Program kojim se u kontinuitetu pruža usluga za 7 korisnika ,a kroz realizirana sredstva na istome je zaposleno 8 osobnih aistenata.

„MOST SURADNJE“-DRUŠTVENI CENTAR ZA REKREACIJU I REHABILITACIJU OSOBA S INVALIDITETOM

Partneri na projektu:Grad Požega ,udruga Oppidum, Ukupan iznos provedbe projekta: 1.984.218,95, Projekt sufinancira ESF, Razdoblje provedbe 01.06.2020.-31.05.2022.

Društvo, partneri Grad Požega i udruga Oppidum žele kroz planirane aktivnosti projekta stvoriti preduvjete za smanjene socijalne isključenosti osoba s invaliditetom. Provedbom aktivnosti očuvanja zdravlja, edukacije za korištenje IT tehnologije, individualnom podrškom stručnjaka, organizacijom raznih aktivnosti i slobodnog vremena uz potporu volontera, stvaramo preduvjete za socijalnu integraciju marginaliziranih skupina, te smo uz navedeno osigurali adekvatan prostorni kapacitet za potrebe osoba s invaliditetom u zajednici.

USLUGE CENTRA: fizikalna rehabilitacija, sportske radionice, radno-terapijske aktivnosti, psihološke radionice,administrativni-pravna podrška

JEDNOKRATNA POTPORA „Mogu sve-razvoj inkluzivnog volonterstva u zajednici“, Iznos financiranja: 40.000,00 kn, Razdoblje provedbe od 01.09.2020. do 31.12.2020.

Realizacijom sredstava za provedbu aktivnosti kroz jednokratnu potporu osigurali smo sredstva s kojima smo angažirali stručni kadar za provedbu motivacijskih treninga i radionica o volontiranju, terapiji slikanjem i psihološkom osnaživanju inkluzivnih volontera. Daljnjim aktivnostima Društvo želi organizirati regionalnu konferenciju o volontiranju na kojoj bi prezentirali različite primjere dobrih praksi u organizaciji dionika zajednice u cilju pružanja volonterskih potpora, s ciljem povećanja broja osoba s invaliditetom koji sudjeluju u volonterskim aktivnostima,kompletnom razvoju volonterstva uutar zajednice,umrežavanju više organizacija civilnog sektora u cilju razvoja i širenja socijalnih usluga za socijalno isključene skupine, kao i razvoju volonterstva i broja volonterskih sati unutar zajednice.

MOŽEMO I VIŠE-ŠIRENJE SOCIJALNIH USLUGA UNUTAR ZAJEDNICE, Financira:GRAD POŽEGA, Razdoblje provedbe: 01.01.2020.-31.12.2020., Iznos sredstva: 3.000,00 kn

Sufinanciranje dijela sredstava za aktivnosti koje Društvo već provodi u cilju što uspješnije realizacije zadanih planova vezanih uz poružanje socijalnih usluga unutar zajednice.

PROŠIRENJE SOCIJALNIH USLUGA OSOBAMA OBOLJELIMA OD MS-a u PSŽ „ZAJEDNO SMO JAČI“, Financira: POŽEŠKO-SLAVONSKA ŽUPANIJA, Iznos financiranja: 11.000,00 kn, Razdoblje provedbe: 01.01.2020.-31.12.2020. Sufinanciranje dijela sredstava za aktivnosti koje Društvo već provodi u cilju što uspješnije realizacije zadanih planova vezanih uz poružanje socijalnih usluga unutar zajednice.

Očekujući nove izazove u ovim nimalo jednostavnim vremenima, želimo poručiti da su organizacije civilnog društva naviknute na prepreke i nedostatak jasnih potpora unutar sustava djelovanja, no to neće umanjiti našu volju u borbi za bolje uvjete osoba s invaliditetom i marginaliziranih skupina unutar zajednice.

Svim udrugama želimo daljnji uspjeh u radu,bolju i veseliju nadolazeću godinu, u kojoj ćemo moći nesmetano planirati i realizirati isto.

Vesna Štefanek, predsjednica Društva







• Društvo oboljelih od multiple skleroze Sisačko moslavačke županije

Dragi prijatelji, suborci, volonteri, partneri!

Svima upućujemo iskrene pozdrave i zahvale na pomoći i sudjelovanju u radu našeg društva. Nismo više, nažalost, baš malo društvo. 2020.godine brojimo 61 člana, 20 više nego lani.

2019. godine bili smo izuzetno vrijedni oko božićnih blagdana. Održali smo radionicu gdje smo izradivali ukrase i nakit što smo našim sugrađanima u tri dana i tri grada na štandovima pokazali kako možemo biti vrijedni i kreativni.

2020. godinu bi mogli opisati zanimljivom, veselom i edukativnom godinom.

Na samom početku 2020. godine krenuli smo sa mnoštvom kreativnih i odličnih ideja što se tiče pisanja projekata, planova, donacija...

8. veljače održana je Skupština na kojoj je članovima i gradonačelniku Popovače prezentiran plan za projekt „MS RUN - podržimo one koji ne mogu“. Imali smo u planu to održati na obilježavanju „NACIONALNOG DANA“ 26. rujna 2020. g. kao novu tradiciju naše županije i samim time da senzibiliziramo javnost o MS-u, o bolesti sa tisuću lica.

Nažalost, pandemija i epidemiološke mjere spriječile su nas da taj projekt provedemo u djelu.

12. ožujka krenuli smo sa projektom „Vježbanjem do očuvanja zdravlja“ što se održava 2 puta mjesečno. Prvo vježbe u dvorani, a zatim na bazenu popraćeno uz kinezioterapeutku, dragu gospođu Dadu.

Isti dan, u večernjim satima, družili smo se sa spisateljicom gospođom Nastjom Kulović, sestrom naše drage članice Ade Kulović, uz njezinu knjigu o svom životu i životu oboljele sestre od MS-a „Kud si krenula“.

31. svibnja obilježili smo SVJETSKI DAN MULTIPLE SKLEROZE okupivši se u selu Osekovu na OPG-u Bistrički uz domaće delicije za ručak i nastavili druženjem, plesom i smijehom.

6. srpnja gostovali smo na izletištu „Jezero zeleno srce“ u Slavonskom Brodu na konferenciji projekta „MS NET – Mreža suradnje“. Projekt partnerski provode 5 društva.

Vezano uz projekt „MS NET - Mreža suradnje“ od našeg društva dvije fizioterapeutkinje bile su na edukaciji: „Primjena Bobath koncepta u tretmanu MS“ 14. i 15. 11. 2020. g.

Vjerujemo i nadamo se boljoj suradnji, druženju te razmjeni iskustava sa ostalim članovima svih Društava multiple skleroze.

Neka Vas sreća i zdravlje uvijek čuvaju i prate!

Predsjednica Danijela Šaka
Kontakt tel: 091 600 2102







• Društvo multiple skleroze Primorsko goranske županije

Ova godina je bila uistinu drugačija. Dogodilo nam se što smo svi znali da se može dogoditi, ali smo vjerovali da neće nama...ne za našeg životnog vijeka. Ali eto, ne događa se uvijek drugima. U čudu smo promatrali kako se svijet zaustavlja, države se zatvaraju, ljudi se međusobno distanciraju u paničnom strahu od nove, nepoznate bolesti. Oboljeli od MS-a su se pitali što sada, kako se dalje liječiti, ni neurolozi nisu znali da li nastaviti s terapijama ili ih zaustaviti....uistinu situacija bez presedana u modernoj povijesti. Nadamo se da smo mi svoje proživjeli i da nam se neće ovakvo što ponoviti. Naravno, kako i pjesma Queena kaže „show must go on“ pa smo se svi brzo prilagodili i nastavili raditi. Služili smo se internetom i telefonom, radili smo u manjim grupama, na nove i inovativne načine. Naš je Savez tu svakako prednjačio i webinarima ispunio potrebu naših članova da se eduicraju, postave pitanja i saznaju novosti u liječenju MS-a.

Mi u Rijeci smo imali i još jedan poseban događaj, otvorenje EPK. Uživali smo taj dan, svi su u gradu bili kao jedan, stotine nas se uključilo u volontiranje kako bi sve prošlo u najboljem redu. Otvorenje je bilo drugačije, neobično, što god tko mislio, jedno je sigurno – nitko nije ostao ravnodušan. Nažalost, pandemija je zaustavila provedbu projekta pa tako ni naše Društvo nije moglo provesti aktivnosti kojima bismo se uključili i predstavili brojnim gostima koje smo očekivali. Nadamo se da ćemo ipak imati tu priliku.

Neposredno prije zatvaranja, imali smo priliku u našoj udruzi ugostiti i jednog od najbližih učenika Dalaj Lame, tibetanskog učitelja, intelektualca i majstora meditacije, Geshe Lobsang Choegyal Rinpochea. Oni koji su to željeli, imali su priliku naučiti korisne metode disanja kojima se mogu umiriti odnosno osloboditi stresa te su čuli korisne misli o tome kako fokus u životu staviti na ono što možemo i imamo, umjesto da konstantno žalimo za onim što smo izgubili ili nemamo.

Od projekata, nastavili smo provoditi uslugu osobne asistencije kako iz državnog proračuna tako i iz ESF-a. Uz to smo nastavili provedbu projekta "Zaželi" kroz koji imamo zaposleno 14 gerontodomačica, a koje pružaju uslugu za 70 krajnjih korisnika.

Takoder provodimo projekte asistenata u nastavi. Iako nemamo djece (osim jednog) u članstvu, Primorsko – goranska županija nas je zamolila da se uključimo kao udruga osoba s invaliditetom i pokrijemo potrebe djece u našoj županiji, što smo rado učinili. Ovo je treća godina kako zapošljavamo i asistente u nastavi. Uspješno smo prijavili i progam "Uz pomoć Mogu Sve!" na poziv Ministarstva rada, mirovinskog sustava i socijalne skrbi te putem njega zapošljavamo dvije gerontodomačice – za Rijeku i Gorski kotar te višu fizioterapeutičku za područje Rijeke i bliže okolice. Uz pomoć Grada Rijeke, već četvrtu godinu za redom zapošljavamo i psihoterapeutičku Olgu Milošević. Svi ste imali priliku pratiti ciklus predavanja i zoom radionice "Zablude o stresu", nadamo se da su vam bila korisna.

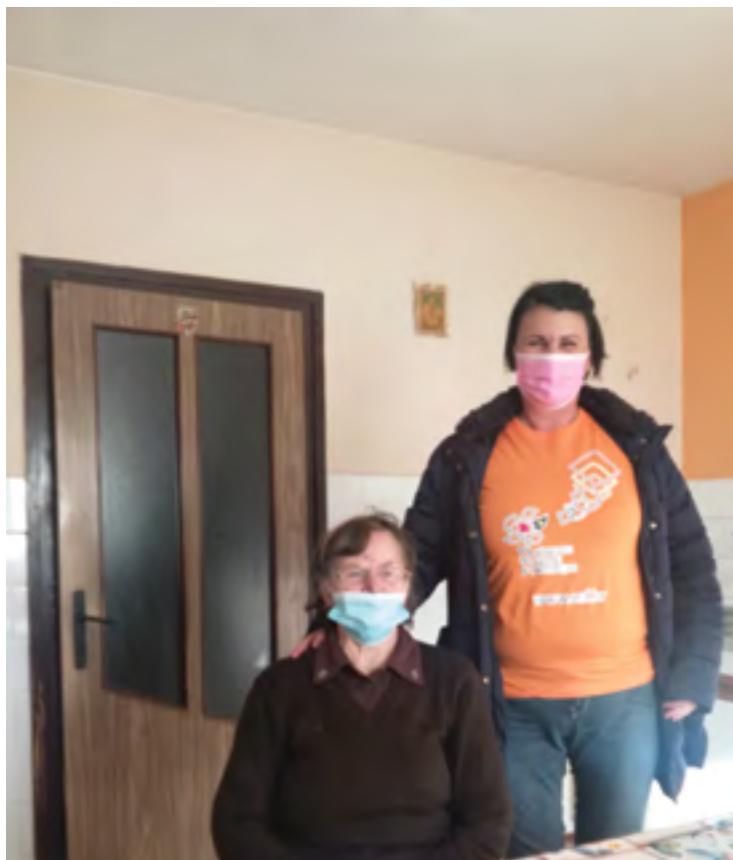
Ove smo godine održali i redovnu Izbornu skupštinu. Za novu predsjednicu Društva izabrana je Larisa Crnković. Uz ugodno družene i darove, dosadašnji predsjednik Vladimir Komparić, dr.med. predao je svoju dužnost novoj predsjednici. Iako zbog zdravstvenog stanja više nije u mogućnosti obnašati dužnost predsjednika, zahvalni smo mu na svim godinama predanog rada. I dalje se cijenimo doprinos našeg dragog dr. Komparića koji je i dalje aktivno uključen u sve naše aktivnosti.





S obzirom da su mjere u međuvremenu bile ublažene, Nacionalni dan MS-a smo obilježili prigodnim predavanjem dr.sc. Davida Bonifačića, neruolog Klinike za neurologiju KBC-a Rijeka „Život s multiplom sklerozom za vrijeme pandemije“. Predavanje je bilo izuzetno korisno jer se dr. Bonifačić potrudio za svaki pojedini lijek navesti da li bi cijepljenje protiv gripe/COVID 19 bilo kontraindicirano. Prisutni su postavljali pitanja te su mnoge nedoumice uklonjene. Moramo se pohvaliti sa izvrsnom suradnjom s našom Klinikom za neurologiju, dr. Davidom Bonifačićem i pročelnicom Klinike doc. dr.sc. Vladimirom Vuletić. Godinu završavamo sa 65 zaposlenika, preko 360 članova i velikim brojem programa i projekata u provedbi. Nastavljamo postavljati dostižne ciljeve koji će u kratkom i dugom roku značiti poboljšanje kvalitete života naših članova i osigurati kontinuitet rada Društva. Svima želimo sve najbolje u nadolazećoj godini i neka vas, kao i nas, motiviraju riječi Duke Ellingtona:

„Problem je šansa da date najbolje od sebe“.





• Društvo multiple skleroze Šibensko kninske županije

Dragi naši,

U ovo nepredvidljivo i nezahvalno vrijeme u kojem smo se zatekli ne samo mi već i cijeli svijet, za početak vas sve lijepo pozdravljamo uz nadu da ste dobrog zdravlja (koliko je to moguće u okvirima naše dijagnoze) i da uspijevate pronaći načine da se nosite sa svim problemima koji nas okružuju.

Kroz 2020. godinu, nastojali smo osigurati pomoć i podršku članovima kroz dosadašnje i nove projekte.

PROJEKTI - EU FONDOVI

Osobna asistencija „Zajedno za ispunjeniji dan“

U 2020. godini nastavili smo provođenjem usluge osobne asistencije projektom „Zajedno za ispunjeniji dan“ koji je u 100% iznosu financira Europska unija iz Europskog socijalnog fonda. Trenutno uslugu asistencije prima sedam (7) naših čanova/ korisnika na području Šibensko-kninske županije i zaposleno je šest osobnih asistenata na području Šibenika te terenska koordinatorica. Jedan osobni asistent je zaposlen na puno radno vrijeme i brine o dva naša člana/korisnika usluge osobne asistencije.

Projekt „Zajedno u bolje sutra“, program zapošljavanja žena ZAŽELI

U veljači ove godine potpisani je i drugi projekt EU fondova od velikog značaja.

Projektom se ostvaruje cilj povećanja zapošljivosti teško zapošljivih žena uz povećanje razine kvalitete života starijih osoba i osoba s invaliditetom na širem području grada Šibenika. Kroz projekt je zaposleno pet teže zapošljivih žena koje skrbe za dvadeset (20) starijih osoba i osoba s invaliditetom, terenska koordinatorica i administratorica projekta (osoba s invaliditetom).

Partneri na projektu su Centar za socijalnu skrb Šibenik i Hrvatski zavod za zapošljavanje, PU Šibenik.

Ovim projektom, pripadnicama ciljane skupine omogućeno je i osposobljavanje za zanimanje njegovateljice čime će se povećati njihova konkurentnost na tržištu rada.

Početna konferencija projekta održana je 23.09.2020., a vrijednost projekta iznosi 1.456,128,94 kn te je u 100% iznosu financiran iz Europskog socijalnog fonda a provedba projekta će trajati sveukupno 30 mjeseci.

LOKALNI PROJEKT - „Neovisno življenje osoba s multiplom sklerozom“

Iako uz znatno manju finansijsku podršku zbog pandemije koja je zatekla cijeli svijet, i ove godine nastavili smo s provođenjem projekta „Neovisno življenje osoba s multiplom sklerozom“. Projekt je finansijski podržan od Grada Šibenika i Županije Šibensko-kninske. Nažalost, zbog cjelokupne situacije, drugih finansijskih potpora nije bilo. Točnije, nisu bili niti objavljivani natječaji na koje bi se mogli prijaviti a s kojima se projekt prijašnjih godina sufinancirao uz već spomenuti Grad i Županiju.

Glavna aktivnost projekta „Neovisno življenje osoba s multiplom sklerozom“ je zaposlenje stručne osobe – fizioterapeuta čime je omogućena fizikalna terapija u prostorijama Društva i po potrebi na terenu kod teže ili potpuno nepokretnih čanova.

Terapije koje su dostupne uz stručno vodstvo fizioterapeuta su:

- Ultrazvuk po Seltzeru
- Magnetoterapija
- Medicinska gimnastika po programu za multiplu sklerozu
- Medicinska masaža





Radionica "Krizno volontiranje"



Početna konferencija projekta
ZAŽELI - Zajedno u bolje sutra



Panel diskusija „Uloga lokalne zajednice u procesu integracije i afirmacije osoba s invaliditetom“



Panel diskusija „Uloga lokalne zajednice u procesu integracije i afirmacije osoba s invaliditetom“

Nalazimo se u neizvjesnom vremenu kada nas, osim naših zdravstvenih problema dodatno uznemirava činjenica da se sve oko nas promijenilo. Sposobnost izražavanja i kontroliranja vlastitih emocija je vrlo važna, no podjednako tako je važno i razumijevanje i reagiranje na tuđe emocije. S ciljem osnaživanja svakog pojedinca u svim našim različitostima, kroz bolje razumijevanje svojih osjećaja, pronalazak adekvatnog načina izražavanja emocija te bolju komunikaciju s okolinom što u konačnici rezultira generalno bolji osjećaj, u sklopu projekta, u rujnu su održane i dvije psihološke radionice pod stručnim vodstvom prof.psih. Ivane Rak. Radionice su bile namijenjene svima s potrebom za boljom komunikacijom, razumijevanjem sebe i svoje okoline, koji prolaze kroz neko teško razdoblje i potrebna im je pomoć i podrška u svladavanju istog.

RADIONICE/PANEL-DISKUSIJE/WEBINARI

Osim navedenih projekata koje provodimo, redovito smo sudjelovali u online radionicama i webinarima u organizaciji našeg Saveza Društava multiple skleroze Hrvatske što nam je od velikog značaja da budemo u toku sa svim relevantnim temama vezanim za multiplu sklerozu u ovo nezahvalno vrijeme pandemije u kojem se cijeli svijet nalazi a pozive na sudjelovanje, odnosno poveznice za registraciju objavljivali i na našoj Facebook stranici.

U lipnju ove godine, sudjelovali smo panel diskusiji „Uloga lokalne zajednice u procesu integracije i afirmacije osoba s invaliditetom“ koju je, uz potporu Zajednice žena Katarina Zrinski Šibenik, u svom prostoru organizirala Udruga osoba s intelektualnim teškoćama Šibensko-kninske županije “Kamenčići”. Na skupu kojemu su, uz domaćina, predstavnike i aktiviste udruga što okupljuju osobe s invaliditetom, prisustvovalo Ljubica Lukačić i Branka Jurićev Martinčev, saborske zastupnice u 9. sazivu Hrvatskog sabora, Paško Rakić, zamjenik gradonačelnika Šibenika te Martin Mrša, predsjednik Udruge “Mladi u EU”, raspravljalo se o temama važnim za svakodnevni život osoba s invaliditetom, od mogućnosti zaposlenja, preko njihovih socijalnih i prava iz domene zdravstva do osiguranja prikladnih prostora udruga i potrebe otklanjanja preostalih arhitektonskih i infrastrukturnih barijera. Uvažavajući specifične potrebe osoba s invaliditetom i oslanjajući se na dosadašnje rezultate postignute u ostvarivanju njihovih potreba, kao i suradnju s udrugama koje okupljuju osobe s invaliditetom na šibenskom području, Grad Šibenik će prići izradi vlastite Strategije izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom. Dokument će biti uskladen s Nacionalnom strategijom kojoj je cilj osigurati potpunu integraciju osoba s invaliditetom u sva životna područja te spriječiti diskriminaciju na temelju invaliditeta.

U kolovozu smo sudjelovali na radionici na temu „Volontiranje u doba korone“ u organizaciji prvog lokalnog volonterskog centra „POZITIVA“ kojeg provodi Udruga mladih „Mladi u EU“ s kojima imamo izvrsnu suradnju. Na radionici smo se informirali o više tema: radu i aktivnostima volonterskog centra; smjernicama i preporukama za krizno volontiranje i sl. tema usko vezanih za pandemiju Corona virusa a stekli smo i nova vrijedna poznanstva.

S nadom da će se epidemiološka situacija s vremenom smiriti pa da ćemo se moći vidjeti i uživo osim dostupnih online platformi, svima želimo dobro zdravlje i puno sreće i uspjeha u dalnjem radu!

Vaši iz Šibenika





• Društvo multiple skleroze Virovitičko podravske županije

20. studenoga smo održali božićnu radionicu koja je bila u smanjenom opsegu zbog epidemioloških mjera a od 1. studenog smo i još imamo Božićni štand ispred Duštva mulitple skleroze VPŽ. Ugodno druženje sa dragim nam članovima društva. Slali smo zahtjev gradu Virovitici da nam odobre štand sa božićnim dekoracijama, ali smo zbog pandemije koja je gotovo na svom vrhuncu odustali jer pripadamo visoko rizičnoj skupini građana.

Donacija je bilo i biti će jer ne odustajemo.

U prostorijama Pučkog otvorenog učilišta Omega započelo je osposobljavanje ženskih osoba iz ciljne skupine projekta pod nazivom "Niste sami" kojeg provodi Društvo multiple skleroze Virovitičko-podravske županije u suradnji s partnerima, Hrvatskim zavodom za zapošljavanje – područnim uredom Virovitica, Centrom za socijalnu skrb Virovitica, Grdom Slatinom, te Centrom za socijalnu skrb Slatina.

Jedna od projektnih aktivnosti je pohađanje programa osposobljavanja žena iz ciljane skupine projekta, a u koje spadaju dugotrajno nezaposlene ženske osobe s najviše završenim srednjoškolskim obrazovanjem pri čemu se naglasak stavlja na starije od 50 godina, te one koje se nalaze u nepovoljnem položaju. Cilj ove aktivnosti je unaprijediti znanje i vještine te ojačati radni potencijal žena zaposlenih u sklopu projekta kako bi po završetku rada na projektu imale veće mogućnosti za daljnje zapošljavanje. Projektom "Niste sami" predviđeno je educiranje devet žena koje su sada i započele s pohađanjem programa osposobljavanja za zanimanje gerontodomaćice.

- "Žene koje su uključene u projekt pohađati će predavanja za zanimanje gerontodomaćice. Poslovi gerontodomaćice obuhvaćaju pomoći starijim osobama u njihovom domu, a zahtijevaju fizički i psihički rad. Završetkom programa polaznice stječu kompetencije poput prepoznavanja i razlikovanja potreba osoba treće životne dobi, prilagođavanju načina pripreme obroka, kako komunicirati na pravilan način s korisnicima usluge te primijeniti pravila zaštite na radu i pružanju prve pomoći"- istaknula je Marijeta Zelić, koordinatorica projekta "Niste sami".

Program osposobljavanja realizirati će se redovitom ili konzultativno-instruktivnom nastavom u POU Omega u koju spadaju teorijski dio te vježbe, dok će se praktični dio nastave održati u institucijama koje se bave brigom o osobama treće životne dobi.

Projekt ukupne vrijednosti 2.130.988,75 kn provodi se unutar Operativnog programa Učinkoviti ljudski potencijali 2014.-2020. te se sufinancira sredstvima Europske unije iz Europskog socijalnog fonda. Trajanje projekta predviđeno je do 04. svibnja 2021. godine.

Predsjednica Ljiljana Brkić je potpisala donaciju od općine Špišić Bukovice 28. kolovoza. Zahvaljujemo ovim putem na donaciji.



Panel na temu Uvod u javne politike: "Organizacije civilnog društva kao sukreatori lokalnih politika". Moderator panela na temu "Organizacije civilnog društva kao sukreatori lokalnih politika", je bio Tunjica Petrašević, izvanredni profesor na Pravnom fakultetu u Osijeku i alumni Akademije za politički razvoj (APR), a koji se je održao u nedjelju 8. ožujka s početkom u 11.45 sati. Hvala na pozivu i ugodnom druženju. Panelisti: predstavnici Društvo multiple skleroze VPŽ, SOS Virovitice i Hrvatskog časničkog zbora Virovitica. Moderator: Tunjica Petrašević





• Društvo multiple skleroze Vukovarsko srijemske županije

Dragi naši prijatelji,

Evo da se čuje i za nas, ovim putem prvo upućujemo iskrene pozdrave svim našim članovima, partnerima, suradnicima, volonterima, počasnim članovima koji su pomogli u radu udruge zbog kojih smo prepoznatljii u lokalnoj zajednici pa i šire.

Kao što i znate ovo je Covid godina i nije nam bila uspješna kao prethodne zbog nepredviđenih situacija izazvanih Covid – 19 i epidemiološkim mjerama, nismo uspjeli održati sve planirane aktivnosti, te nam je žao zbog toga.

Naime još uvijek smo u kampanji za drugo prilagođeno kombi vozilo i tek smo na pola puta ispunjavanja svog cilja, transparentni smo u izvještu donatorima. Drugo prilagođeno kombi vozilo nam je bitno jer jedno vozilo često ide toplice te nam drugi korisnici čekaju na prijevoz, samim time želimo još više podići kvalitetu života naših članova, također i kroz pružanje usluge osobne asitencije i geroontodomaćice. Glavni pokazatelji su zadovoljstvo korisnika koji razmjenjuju iskustva na druženjima i različitim aktivnostima u našoj udruzi.

Društvo multiple skleroze Vukovarsko-srijemske županije trenutno broji 28 zaposlenih djelatnika koji su zaposleni kroz projekte i programe Ministarstva za rada, mirovinskog sustava, obitelj i socijalnu politiku, Europskog socijalnog fonda i Hrvatskog zavoda za zapošljavanje.

„Usluga osobne asitencije osobama s najtežim invaliditetom“ 2019-2021, MROSP

U tijeku je druga provedbena godina u sklopu nastavka trogodišnjeg programa u cijelini financiran od strane Ministarstva rada mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike

Kroz ovaj trogodišnji program osigurana je usluga osobne asistencije za 5 korisnika te samim tim zaposleno je 5 osobnih asistenata. Imamo 4 korisnika usluge osobne asistencije koji su dobili uslugu na puno radno vrijeme (8 sati).

„Razvoj i širenje mreže socijalnih usluga koje pružaju udruge - Multipla skleroza je s Vama lakša“ 2020-2023, MROSP

Po ovom programu zaposlene su 2 gerontodomaćice na području Grada Vukovara i Grada Vinkovaca gdje pomažu oboljelim od multiple skleroze u starijoj životnoj dobi (koji ne mogu dobiti uslugu osobne asistencije što smatramo diskriminirajućim ali smo bar malo olakšali životne uvjete kroz program „Pomoći u kući“. U tijeku je prva provedbena godina programa kroz koji smo zaposlili administratora u uredu (osoba s invaliditetom). Održavamo neurološke radionice od strane Tee Mirošević Zubonja, dr.med.,spec. neurolog koji je počasni član Društva multiple skleroze Vukovarsko-srijemske županije, također održavamo psihološke radionice od strane Jovana Bačić Beljić, mag.psihologije prof. koja ujedno pomaže našim članovima u prevladavanju svakodnevnih životnih problema izazvanim multiplom sklerozom.



Medicinska masaža



Suradnja s Općinom Vrbanja



Nacionalni dan



„ Razvoj usluge osobne asistencije za osobe s invaliditetom- faza II u Vukovarsko-srijemskoj županiji, ESF III “ 2021-2023

Aplicirali smo projekt sa 20 korisnika i s čime smo suglasili čišćenje proračuna i već smo ušli u prijelazno prihvaljivo razdoblje i čime očekujemo projekt na potpis. Zaposleno je 20 osobnih asistenata na pola radnog vremena (4 sata) koji su svakodnevno uz korisnike duže od pola radnog vremena (diskriminirajuće je zbog nepovećavanja satnice usluge osobne asistencije kao kod MROSP)

„ Dostojanstveno živjeti „projekt usmjeren unaprijeđenju kvalitete života i zaštiti prava starijih osoba 2019/2020.godine

Usluga prijevoza za starije osobe usmjerene su na podizanje kvalitete života s ciljem njihovog zadržavanja u vlastitom domu. S prijevozom se omogućuje obavljanje i zadovoljavanje osnovnih životnih potreba korisnika,starijih osoba koji se ne mogu zadovoljiti korištenjem gradskog prijevoza, te im tu uslugu nisu u mogućnosti osigurati članovi obitelji.

„ Javni rad“ od strane Hrvatskog zavoda za zapošljavanje

Zaposlili smo osobu s invaliditetom koja je već kod nas bila na stručnom ospozobljavanju za rad bez zasnivanja radnog odnosa, osoba je zaposlena kao asistent u radu u prostorijama udruge na puno radno vrijeme (8 sati) s ciljem da ospozobljenu osobu zadržimo kroz apliciranje programa i projekata.

OPĆINSKI, GRADSKI PROJEKTI I ZAKLADE:

- „Koračajte zajedno sa nama 2“, projekt Grada Vukovara velika, potpora od strane grada Vukovara gradonačelnika gospodina Penave i zamjenika gradonačelnika gospodina Pavličeka
- „ Edukacija i podrška oboljelim od multiple skleroze 2“, Općina Borovo prepoznala je aktivnost, rad udruge i problem oboljelih osoba, velika potpora
- „Svi smo mi isti 2“, Općina Stari Jankovci, potpora u prepoznavanju teškoća u bolesti i djelovanju udruge
- „ Život sa Multiplom sklerozom 2“, Općine Trpinja prepoznala humanitarnost djelovanja
- „Podizanje kvalitete života oboljelih od multiple skleroze 2“, Općina Nijemci je prepoznala i podržava rad kroz radionice: psihološke, neurološke te kreativne
- „Pomoć oboljelima od multiple skleroze 2“ Grad Ilok potpora oboljelima od multiple skleroze u vidu razmjena iskustava u bolesti s tisuću lica
- „Unaprijeđenje života i životnih vrijednosti osobama s invaliditetom br.2“ Općina Gunja prepoznatljivi smo u senzibiliziranju oboljeli osoba
- „Unaprijeđenje života oboljelih osoba 2“, Općina Otok potpora u životu oboljelih od multiple skleroze
- „ S vama je lakše 2“ Općina Andrijaševci podrša u prepoznatljivosti za njegu oboljelih osoba
- „ Budite nam podrška“ Općina Vrbanja pepoznatljivost u radu udruge za oboljele osobe
- „ Akitivni s multiplom sklerozom “Općina Štitar, potpora u radu sa oboljelim osobama
- Kampanja „Vozilo koje život znači“ za kupnju drugog prilagođenog kombi vozila, prepoznatljivost problema i poteškoća oboljelih osoba i ujedno im pomažemo podignuti kvalitetu života kroz donaciju prilagodenog vozila za osobe s invaliditetom koji su teško pokretni i nepokretni. Naime naš kombi kada prevozi osobu u toplice drugi korisnici ne mogu dobiti prijevoz, stoga smo se odlučili za kampanju za drugi prilagođeni kombi prijevoz, da svi članovi koji imaju takve potrebe dobiju adekvatan, brz i siguran prijevoz.

-Odgođen Svjetski dan multiple skleroze 31.05.2020. godine jer je epidemija Covid-19 vladala u Vukovarsko-srijemskoj županiji 31.05.2020. godine.

-Odgođena Javna Tribina Društva multiple skleroze Vukovarsko-srijemske, početkom proljeća, koja je trebala senzibilizirati javnost o vidljivoj i nevidljivoj multipli skleroze, novostima u liječenju i suzbijanju multiple skleroze.



- Odgođen godišnji izlet članova, djelatnika i volontera.

Povodom toga dobili smo prenamjenu sredstava za zastitnu opremu djelatnika koji obavljaju posao socijalne skrbi i uslugu osobne asistenciju, shodno tome prenamjenu smo dobili i od MROSP i ESF.

Obilježavanje Nacionalnog dana multiple skleroze 26.09.2020. godine, u gradskim prostorijama Grada Vukovara (kod Tenka u Vukovaru) udruge gdje smo sa svojim članovima obilježili ovaj dan uz predavanja od strane Tee Mirošević Zubonja, dr.med.,spec. neurologije, subspec neuroimunologije i Jovana Bačić Beljić, mag.psihologije prof. , Vesna Oršulić mr.sc.specijalist obiteljske medicine, gastalt psihoterapeut uz prigodan domijenak i glazbu gdje smo se držali i poštivali epidemijološke mjere.

Također, obilježiti ćemo Međunarodni dan osoba s invaliditetom kroz online neurološku radionicu i pravima osoba s invaliditetom , trakođer održati ćemo prezentaciju ekoloških proizvoda od industrijske konoplje od strane Zvonimira Kalića. OPG Kalić Zvonimir je ekološki proizvođač tako da je industrijska konoplja kao i njezini proizvodi pravi hrvatski proizvod. Glavna misija OPG-a Kalić Zvonimir je sačuvati potpuno prirodan proces uzgoja te ponuditi proizvode koji su izvorno netaknuto prirodni. Stoga OPG Kalić Zvonimir cijeni prirodu i svaki njen onakav plod kakav on zaista je, potpuno prirodan bez sintetskih gnojiva i pesticida.

Sudjelovanje na događajima

-djelatnici udruge su sudjelovali na radionici "Sustav kvalitete u organizacijama civilnog društva" financiranih iz javnih izvora organiziran od strane Nacionalne zaklade za razvoj civilnog društva 02.03.2020. godine u prostorijama Nacionalne zaklade u Osijeku.

- sudjelovanje na online radionici "Osiguravanje kvalitete provedbe projekta" organiziran od strane Nacionalne zaklade za razvoj civilnog društva 21.04.2020.

- online radionica „ Mi smo ovdje zbog para“ Nacionalne zaklade za razvoj civilnog društva 22.04.2020. godine Cilj radionica je bio svrha osnovnih elemenata i alata projektnog menadžmenta kako bi mogli kvalitetno upravljati sa vremenom, novcem i kvalitetom. Razumijeli smo vezu između projektnog menadžmenta i uspješne pripreme i provedbe projekta te izvještavanja o provedbi.

- 21.05.2020. godine je održan sastanak sa partnerskom udrugom "Stop nasilju nad starijima" od strane Udruge za podršku žrtvama i svjedocima, problematika nad starijim osobama razmijenjena.

- 05.06.2020. godine održali smo sastanak podrške u produženju kampanje "Vozilo koje život znači" za drugo potrebito vozilo sa zakladom Slagalica iz Osijeka, gdje smo dobili peer counselling.

- 05.06.2020. godine sudjelovali na sjednici koordinacije voditelja timova za kontrolu provedbe uputa za suzbijanje epidemije Covid-19 za pružatelje socijalnih usluga u sustavu socijalne skrbi u Vukovarsko-srijemskoj županiji.

- Izborna skupština Saveza društava multiple skleroze Hrvatske koja je održana 09.06.2020. godine gdje se mandat predsjednice produžio na naše zadovoljstvo.

-11.06.2020. godine humanitarna donacija u polovnim medicinskim pomagalima i higijenskim potrepštinama našem prijateljskom Udruženju multiple skleroze „Mala Bačka“ iz Bačke Topole“-17.10.2020. godine prestavnici DMS VSŽ sudjelovali na otvaranju društvenog centra za rekreaciju i rehabilitaciju osoba s invaliditetom „Most suradnje“ u Požegi.

-19.10.2020. godine popratili smo virtualni tematski skup „Financiranje udruga, inkluzivni dodatak i usluge pomagača- gdje smo i što očekivati“ koju je organizirao 8. Centar znanja za društveni razvoj u području unapređenja kvalitete življenja osoba s invaliditetom.

-sudjelovali smo na edukaciji ospozobljavanja za organizatore volontiranja i koordiniranja volontera 21. i 22. 10.2020. godine od strane Volonterskog centra iz Vukovara, gdje smo dobili upute kako i na koji način pratiti i koordinirati volontere.

Provodimo mjeseca druženja u prostorijama udruge, također kreativne radionice gdje naši članovi izrađuju božićne radove.



Održavamo neurološke radionice od strane Tee Mirošević Zubonja, dr.med., spec.neurolog, sup.spec. neuroimunologije koji je počasni član Društva multiple skleroze Vukovarsko-srijemske županije.

Održavamo psihološke radionice od strane Jovana Bačić Beljić, mag.psihologije prof. koja ujedno pomaže našim članovima u prevladavanju svakodnevnih životnih stresova izazvanim ovom teškom situacijom.

Održavamo medicinske radionice–seksološku radionicu od starne Vesne Oršulić mr.sc.spec.obiteljske medicine, gastalt psihoterapeut.

Održavaju se refleksološke/športsko/medicinke masaže od stane volonterke gospođe Jovanke Ćirić.

Fizioterapeut Mislav Maras održava Bowen tehniku, terapiju Vježbanjem do očuvanja zdravlja 2020“ - individualne vježbe Bowen tehnika sa članovima DMS Vukovarsko srijemske županije, suradnja sa SDMSH-om.

Održavamo redovne sjednice Predsjedništva, Izvještajnu Redovnu skupštinu tijekom godine gdje se donose bitne odluke za daljnji rad.

Veliki zagrljaj od nas i čuvajte se, svako dobro...

Zoran Oljača, predsjednik DMS VSŽ

Vera Oljača, tajnica DMS VSŽ

Nikola Nedić, administrator DMS VSŽ

Zoran Olah, asistent u radu DMS VSŽ



Prijevoz članova



• Društvo multiple skleroze Zagrebačke županije

Društvo multiple skleroze Zagrebačke županije je i tijekom 2020. godine sa svojim načinom rada i svakodnevnim aktivnostima brinulo o potrebama svojih članova u svrhu unapređenja kvalitete njihovog života ali i unaprjeđenja kvalitete cjelokupnog društva. Društvo multiple skleroze Zagrebačke županije trenutno ima 203 maticna člana.

U veljači je održana Redovna godišnja Skupština nakon koje su se članovi Društva družili uz prigodan domjenak. U lipnju 2020. godine održana je Redovna Izborna Skupština Društva multiple skleroze Zagrebačke u prostorijama Restorana „High Club Catering“ u Zaprešiću. Za Predsjednicu DMSZZ imenovana je Branka Lukić koja je prihvatile daljnji mandat u trajanju od četiri godine dok je za dopredsjednicu DMSZZ jednoglasno izabrana Mirjana Krpelnik. Poslije Izborne Skupštine članovi su se družili na prigodnom domjenku.

Društvo multiple skleroze Zagrebačke županije u 2020. godini provelo je niz projekata koji su usmjereni na podizanje razine kvalitete života osoba s invaliditetom te omogućuju osobama oboljelim od multiple skleroze da unatoč teškom obliku invaliditeta sudjeluju u svakodnevnim aktivnostima te da se osjećaju vrijednjima i značajnjima.

Društvo multiple skleroze Zagrebačke županije provelo je slijedeće projekte:

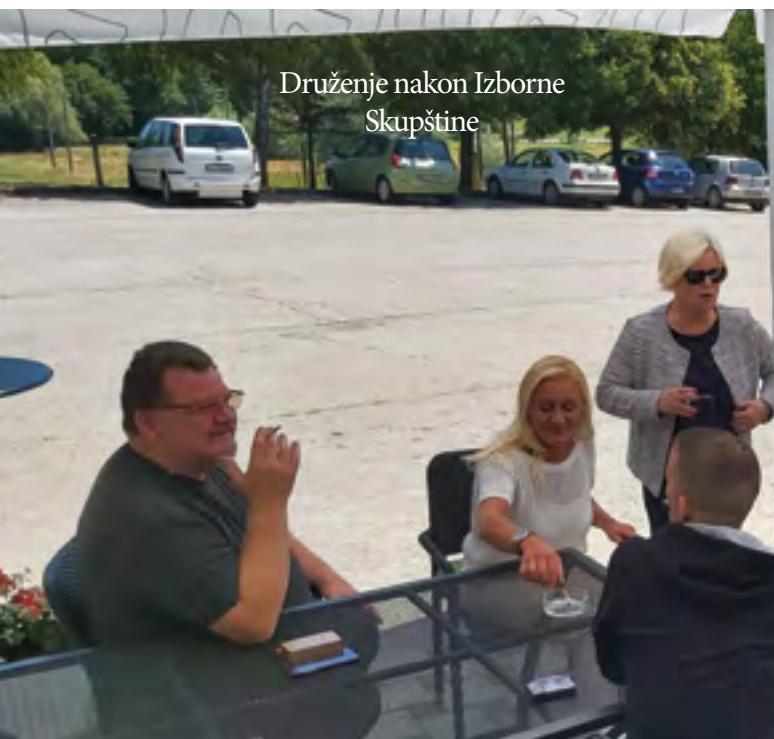
- Projekt "Usluga osobne asistencije za osobe s multiplom sklerozom u Zagrebačkoj županiji" financiran iz Europskog socijalnog fonda.
- Projekt "Osobni asistent-podrska samostalnom življenu osobama s multiplom sklerozom 3" u partnerstvu sa Savezom društava multiple skleroze Hrvatske koji se financira iz Europskog socijalnog fonda.
- Projekt "Osiguranje usluge osobnog asistenta osobama s najtežom vrstom i stupnjem invaliditeta" financiran od strane Ministarstva rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike.
- Projekt "Institucionalna potpora" Grada Zaprešića koju kontinuirano dobivamo od 2006. godine kao finansijsku potporu u plaćanju režija i najma.
- Društvo multiple skleroze Zagrebačke županije sudjelovalo je u projektu Zagrebačke županije pod nazivom „Nauči me-uključi me“ s ciljem pružanja pravih informacija te davanje stručnih savjeta s ciljem jačanja kvalitete života i osnaženje osoba oboljelih od multiple skleroze te postizanje jače socijalne mreže kako bi mogli aktivno sudjelovati u društvenom životu lokalne zajednice kroz usluge i aktivnosti koje pridonose prevenciji institucionalizacije odraslih osoba s invaliditetom i većoj kvaliteti života osoba s invaliditetom. Projekt smo na žalost morali prilagoditi nastaloj situaciji COVID -19 te smo ga provodili u manjim grupama.

Kako bi se zaštitili i pridržavali svih epidemioloških mjera povezanih sa širenjem virusa COVID-19, Društvo je podijelilo zaštitnu opremu i dezinfekcijska sredstva za sve osobne asistente.



Zaštitna oprema omogućena je preko programa "Osiguranje usluge osobnog asistenta osobama s najtežom vrstom i stupnjem invaliditeta" financiranog od Ministarstva rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike, a isto tako Društvo je zatražilo od lokalne samouprave zaštitnu opremu te su nam istu donirali gradovi Grad Zaprešić i Grad Velika Gorica.

Društvo multiple skleroze Zagrebačke županije i dalje se redovito prijavljuje na projekte koji doprinose socijalnoj uključenosti osoba s multiplom sklerozom, povećanju kvalitete usluge osobne asistencije odnosno općenitom povećanju kvalitete života osoba s invaliditetom.





• Društvo multiple skleroze Varaždinske županije

Godina, koja još traje, je specifična zbog pandemije COVID-a 19. Počelo je žestoko, sa totalnim lockdownom u vrijeme, koje je bilo super prema ovome danas. Prepostavljam da svi znate za Varaždinsku županiju i prvo mjesto u Europi po broju zaraženih na 100.000 stanovnika. Morala sam početi sa Covid-om, jer sa time živimo. Početkom godine najviše je posla bilo oko strogog lockdown-a. morale su se izdavati propusnice, a mi nismo uspjeli održati Izbornu skupštinu 15.4.2020., a mandat predsjednici istjecao je 21.4. Nakon dosta usuglašavanja sa Uredom državne uprave u Varaždinskoj županiji, uspjeli smo održati Izvanrednu skupštinu, online, na kojoj je Predsjedništvu produžen mandat do 22.10. ove godine. Izbornu skupštinu održali smo 1.10.2020. godine. Predsjednica je ostala ista, kao i predsjedništvo, osim nove dopredsjednice – umjesto Irene Kokijer nova dopredsjednica je Petra Mutavčić.

Programi i projekti, koje se provode:

Nacionalni programi – financirani od Ministarstva rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike

Trogodišnji program „Osobni asistenti“

9 korisnika usluge osobnih asistenata.

Preko programa zaposleno 10 djelatnika – 9 osobnih asistenata i jedan voditelj programa. Svi na pola radnog vremena. Svaki mjesec održi se sastanak voditeljice projekta i osobnih asistenata. Naravno, otkada se pandemija rasplamsala sastanaka nema, nego osobni asistenti dolaze pojedinačno u ured. Ove godine neće biti obilaska korisnika, nego će se čuti telefonski. Dvoje osobnih asistenata je u samo izolaciji, a naši korisnici se nadaju da neće oboljeti. Dvije osobne asistentice su na dugotrajnom bolovanju (skoro 2 godine). I nadalje je prisutan odlazak asistenata. Odlaze zbog male plaće i teških ili bolje reći specifičnih uvjeta rada, nadu posao na puno radno vrijeme. Nove osobne asistente sve je teži naći prvenstveno zbog malih plaća. Dobro je, što je projekt „Osobnog asistenta“, odobren kao trogodišnji program. U okviru njega osigurana su sredstva, osim za plaće devet osobnih asistenata i za dio plaće tajnice, odnosno voditeljice programa OA, te za najam prostora, za komunikacije, uredski materijal i ostalo. Uskoro završava druga godina trogodišnjeg programa.

Trogodišnji program „Za kvalitetniji život“

15 korisnika usluge domaćice – 11 u Varaždinu, 4 u Ludbregu. Ove godine 31.5. završio je prvi trogodišnji program usluga domaćica. Bio je izazov dovršiti aktivnosti programa u vrijeme COVID-a. Umjesto tri predavanja – urolog, neurolog i fizioterapeut koja su trebala biti u prostorijama Društva, te savjetodavnih radionica, na web stranice su postavljene PP prezentacije istih. Također je obustavljen obilazak članova od socijalne radnice. Novi ciklus je započeo, ali nakon jedno izrazito stresnog tjedna. Odobrena sredstva za iduće tri godine su znatno smanjena, tako da smo u mogućnosti platiti samo domaćice, administrativnog djelatnika i jedno predavanje neurologa. Tako su sada preko programa zaposlena tri djelatnika – jedna domaćica na puno radno vrijeme u Varaždinu, jedan domaćica na pola radnog vremena u Ludbregu i administrator na programu, također na pola radnog vremena. Administrator u programu vodi sve što se tiče financija. Isplate plaća, te izrađuje finansijske izvještaje Ministarstvu.

Jednokratna podrška – Aktivno živjeti s MS-om

Prošle godine Društvo je prijavilo jedan projekt u trajanju od šest mjeseci, koji je napisala naša članica Renata Mesić. Program je zamišljen kao skup raznih aktivnosti – kreativna radionica, klub mladih... Pandemija COVID-a 19 i tu je utjecala na način izvođenja.





Programi i projekti lokalne samouprave

Aktivno živjeti sa MS-om – Grad Varaždin – medicinske terapije za članove

Zajedno možemo sve – Grad Ludbreg i općina Martijanec – medicinske terapije i posjet misi za bolesne u okviru „Deset dana Svetе nedjelje“

Mobilniji i aktivniji – grad Varaždinske toplice – preko ovog programa osigurano je terapijsko jahanje za naše članove

Ruka pomoći – Varaždinska županija – posjete članovima – teško pokretnima i nepokretnima, te udaljenima od grada

Korisnici smo projekta, koji provodi Savez društava multiple skleroze Hrvatske, a koji financira tvrtka SANOFI „Vježbanjem do održavanja zdravlja“ – jednom tjedno 10 korisnika provodi vježbe jačanja mišića(statičke vježbe), vježbe koordinacije i ravnoteže, opće kondicijske vježbe, vježbe istezanja i vježbe povećanja opsega pokreta.



Ovo su samo nabrojeni programi i projekti, koji se provode. Naravno da se tijekom provođenja javljaju i problemi, koji se u hodu rješavaju.

Za provođenje svih ovih programa i projekata treba stalna angažiranost zaposlenika u uredu.

Tri projekta su napisana i čekaju se rezultati - dva EU projekta i jedan nacionalni.

Prijavljeni EU projekti

- 4.8.2020. – prijavljen projekt pod nazivom „Osobni asistent za oboljele od multiple skleroze Varaždinske županije“ u sklopu „Razvoj usluge osobne asistencije za osobe s invaliditetom – faza 3“

- 30.11.2020. prijavljen projekt pod nazivom „Pravilnom prehranom do zdravlja“ u okviru operativnog programa „Učinkoviti ljudski potencijali“ 2014.-2020.- promocija zdravlja i prevencija bolesti – faza2

Prijavljen Nacionalni projekt/program

9.9.2020. Institucionalna podrška – Nacionalna zaklada za razvoj civilnoga društva

- unatrag dvije godine pisale Renata Mesić i Sanja Labaš

Ostale aktivnosti Društva i rad ureda

Sada se kreativna radionica i grupa za samopomoć, Klub mladih provodi u okviru jednokratne pomoći. Međunarodni dan osoba s invaliditetom 3.12. ove godine je obilježe kratkim filmom, gdje su predstavljene sve udruge osoba s invaliditetom iz grada Varaždina.

Podsjecam na aktivnosti, koje se provode neovisno o provođenju projekata i programa:

-prvi utorak - Klub mladih – sada u okviru jednokratne podrške

-svaka srijeda – kreativna radionica i/ili grupa za samopomoć - sada u okviru jednokratne podrške

-prva srijeda - susret svih članova – trenutno otkazano

-četvrti četvrtak – psihološka radionica – trenutno otkazano

Sa SDMSH-om se redovito suraduje.

RAD UREDA

Najvažnije - upis u Evidenciju obrtnika i pravnih osoba, koje pružaju socijalne usluge!!!!

Prvi mail pročelnici u županijski ured poslan je 17.7.2019., a rješenje Županije stiglo je 3.lipnja 2020. a uvjerenje nadležnog Ministarstva stiglo je 9.lipnja 2020.godine. (ev.broj - 00417)

Cijeli postupak trajao je skoro 11 mjeseci, zbog COVID-a produljen za 2 mjeseca.

Održali smo redovnu godišnju izbornu Skupštinu 1.10.2020. godine. Jedan od najvažnijih zaključaka Skupštine je promjena Statuta Društva, nakon kojeg ćemo Skupštinu moći održati online.



Sudjelovanja na konferencijama i radionicama, ove godine u puno manjem obimu.

Održano pet radionica psihologa sa osobnim asistentima, poštujući sve epidemiološke mjere.

-10.mjesec 2020. - tribina „Što sada“ – kako se ponašati u novim uvjetima i biti odgovoran u ovo krizno vrijeme- sudjelovale – Petra Mutavčić, dopredsjednica i Violeta Perić, članica

-na pet radionica je on-line sudjelovala dopredsjednica Petra Mutavčić

Ured radi puno radno vrijeme. Sudjeluje se na svim sjednicama Predsjedništva Saveza.

Sudjelovalo se na Izbornoj skupštini Saveza društava multiple skleroze Hrvatske.

Čestitke predsjednici Branki Lukić.

Naša članica Iva Kapitan, delegat je u Skupštini Saveza i predsjednica Nadzornog odbora SDMSH-a.

Ove godine nije održan simpozij oboljelih od multiple skleroze. Nažalost nismo ni obilježili Nacionalni dan multiple skleroze.

U 2020. godini održane su pet sjednice Predsjedništva DMS VŽ

6.2.2020., 5.3.2020., 17.4.2020. – elektronska, 1.9.2020., 26.10.2020.

U 2020. održane su i dvije skupštine

21.4. 2020. – izvanredna, elektronska

1.10.2020. – redovna Izborna

Predsjedništvo Društva: Irena Vrdoljak, predsjednica, Petra Mutavčić, dopredsjednica, Renata Mesić, Iva Kapitan i Željka Vuković.

I dalje se vodi briga o registru članova.

Udruga trenutno ima 132 članova, od toga 29 muških. 2020. godine umrle su dvije članice, ali je primljeno i 7 novih članica i članova. Pruža im se pomoć u ostvarivanju prava, upućuje i pomaže im se u ostvarivanju istih.

Pogodnosti za članove DMSVŽ.

10% popusta u dućanima „Perutnine Ptuj Pipo“.

Povlaštena karta za Varaždinske bazene – 10 kuna za 1 sat upotrebe bazena, neograničeno tokom mjeseca.

Povlašteno plaćanje HRT preplate - 50%, kao član udruge

Tajnica obavi u projektu 40 razgovora mjesечно, bilo sa članovima ili onima, koji će tek to postati. Osobno u ured dođe ove godine dođe manje članova zbog pandemije. Uz to su i razgovori sa članovima obitelji, osobnim asistentima i domaćicama. Dio razgovora obavi i predsjednica, ali nažalost ti nisu evidentirani.

Mjesečno se izrađuju plaće za 14 djelatnika, od kojih je dvoje na bolovanju. Zaprima pošta, plaćaju računi, rješavaju problemi oko prava OSI.

Dobro se surađuje sa partnerima u trogodišnjem programu, CZSS Varaždin, Grad Varaždin i HZZ-Regionalni ured Varaždin. Još od 2008. godine Društvo ima „svojeg“ socijalnog radnika koji je zaposlen u CZSS Varaždin. Zajedno je puno lakše rješavati probleme.

Također se dobro surađuje sa županijskim Odjelom za zdravstvenu zaštitu i socijalnu skrb i s Upravnim odjelom za socijalnu skrb, mjesnu samoupravu i civilno društvo grada Varaždina.

Od županijskih udruga do Saveza - Vi ste na prvom mjestu, briga i pomoć Vama, te Vašoj obitelji.

U ovoj teškoj godini htjela bi završiti sa nečim lijepim!

IZGRADNJA PLATFORME ZA NAŠEG ČLANA UDRUGE

Vjeko Mutavčić je naš član Društva, te je nažalost u vrlo mladoj dobi ostao onesposobljen, te je završio u invalidskim kolicima. Petra i Vjeko su naš mladi bračni par, oboje boluju od multiple skleroze, te žive samostalno u jednoj privatnoj zgradbi na trećem katu. Budući da je zgrada stara, ona nije prilagođena osobama s invaliditetom, te veliku prepreku predstavlja osam stepenica, koje se protežu od ulaza zgrade, sve do dizala. Petra i Vjeko dugo su zajedno tražili rješenje njihovog problema, međutim svi su im tvrdili da rješenja nema, jer je stubište pre usko za izgradnju ikakve platforme, a stepenice su bile pre strme da bi se izgradila rampa, čak su i neke firme koje se bave prilagodbom stubišta osobama s invaliditetom to i potvrdile, međutim oni





i dalje nisu odustajali. Detaljnijim istraživanjem došli su do firme Barthels Conjar, iz Nove Gradiške, te su oni vrlo brzo i bez većih komplikacija ponudili projektno rješenje, koje bi Vjekom moguće izlazak iz zgrade. Barthels Conjar je tada sastavio ponudu koja je uključivala izgradnju još jednog rukohvata, s druge strane stubišta, kako bi se iskoristio puni potencijal, a kako platforma ne bi smetala i drugim stanarima. Sama cijena platforme iznosila je 10.000,00 eura, koje mladi bračni par nije imao. Obzirom da se njegova supruga Petra, bavi Instagramom, te tamo ima velik broj vjernih pratitelja, postavila im je upit kako najlakše doći do te svote novaca, a oni su joj svi jednoglasno savjetovali da pokrene Crowdfunding kampanju, online, kako bi ljudi mogli donirati manje iznose, kao što su euro, dva, te da na taj način više njih može sudjelovati i pomoći Vjeku da dobije natrag svoj život, kao što je običan izlazak iz zgrade. Crowdfunding kampanju može pokrenuti svaki pojedinac, potpuno je besplatno izraditi online kampanju, samo je bitno što detaljnije opisati situaciju u kojoj se osoba nalazi, te točno precizirati na što će se novac potrošiti, te bi najbolje bilo snimiti i video. Novac se preko GoGet Funding stranice skupio za manje od 12 sati, te je sudjelovalo više od 600 osoba. Također se u donacije uključio i Grad Varaždin, sa svojom donacijom od 20.000,00 kn, te još nekoliko firmi. Sve se jako brzo proširilo i došlo čak i do medija koji su bili zainteresirani da podijele njihovu priču. Sve transakcije su se odvijale preko Društva Multiple Skleroze Varaždinske županije. Nakon što je Društvo uplatilo iznos potreban za platformu, ona je sagrađena u roku od mjesec dana, te naš Vjeko sada može normalno uživati u životu, te izlaziti van kada god želi, pa makar i samo u šetnju sa svojom suprugom. Na ovaj način pomogli smo jednom našem članu pri ostvarenju njegovog osnovnog prava - Pravo na kretanje i samostalan život.

Napomena: Ovaj tekst o Platformi napisala je naša članica, dopredsjednica Društva, Petra Mutavčić.

Predsjednica Društva multiple skleroze Varaždinske županije
Irena Vrdoljak dipl.oec.





• Društvo multiple skleroze Međimurske županije

Dragi naši,

ova godina nam je započela uspješno, te smo po projektu financiranom iz Europskog socijalnog fonda, pod nazivom „Lakše kroz život“ u siječnju uz već zaposlenih 5 osobnih asistentica, zaposlili još 5 asistentica za 5 korisnika usluge osobne asistencije.

Od ukupno 97 članova, svakodnevnu pomoć osobnih asistentica ili gerontodomaćica ukupno prima 17 članova i članica Društva. Mi bismo najradije da nitko od naših članova ne treba pomoć, odnosno da su svi zdravi i da svi mogu sve što požele.

Svake 4 godine održava se izborna Skupština Društva, pa je tako održana i ove godine, dana 12. ožujka. Zahvaljujemo svima koji su nas uspjeli posjetiti i podržati taj dan, unatoč neizvjesnoj epidemiološkoj situaciji. Na izbornoj Skupštini ponovo su izabrana sva tijela Društva, a tako i predsjednik Društva, Ivan Škec, na još jedan mandat u trajanju od 4 godine. Djelatnici Ivani Senčar uručen je prigodan poklon kao zahvala za 10 godina rada u Društvu na radnom mjestu osobne asistentice.

Ove 2020. godine bilo je posebno teško raditi, što zbog otežane situacije sa novonastalom pandemijom virusa COVID 19, što zbog kontinuiranog saznanja da su članovi i članice Društva i djelatnice u samoizolaciji ili pozitivni na virus. Kako su osobe s multiplom sklerozom slabijeg imuniteta, sama pandemija nas je prisilila da zbog zaštite zdravlja članova i djelatnika odustanemo od mnogih planiranih aktivnosti koje bi koristile članovima u svakodnevnom životu. Nadamo se da ćemo u slijedećoj godini uspjeti sve ovogodišnje planirane aktivnosti ostvariti.

U više navrata osigurali smo djelatnicima zaštitnu opremu (maske, rukavice, dezinfekcijska sredstva) kako bi pokusali spriječiti mogućnost zaraze.

Najviše problema izazivaju nam članovi Društva koji taje da su zaraženi ili da su zaraženi njihovi članovi obitelji, tada imamo dodatne probleme iz razloga što osobne asistentice ili gerontodomaćice odlaze kasno u samoizolaciju i postoji mogućnost da se virus proširi i na njihovu djecu, supružnike, roditelje.

Ovim putem želimo svima poručiti da paze na sebe, da se ne opuštaju, da paze na svoje najbliže i vjerujte da kako god da se zove ovaj virus, mogao se zvati i Marica i Barica, trenutno je ovdje, među nama stoga budite odgovorni i čuvajte se.

#BUDIMOOGOVORNI

Lijep pozdrav iz Društva multiple skleroze Međimurske županije.







• Društvo multiple skleroze Split

Zdravka Dominović

Usprkos brojnim izazovima uspjeli smo našim članovima/icama omogućiti i ove turbulentne godine razne aktivnosti putem projekata i programa: Ministarstva za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku(MDOMSP), Europskog socijalnog fonda (ESF), Splitsko dalmatinske županije, Grada Splita, Solina, Kaštela i Makarske.

Projekt »Rehabilitacija oboljelih od MS-a» nastavljen je u suradnji sa zdravstvenom ustanovom: Priska Med na adresi: Split, Kroz Smrdečac 45/3.kat (u njihovom opremljenom prostoru pristupačnom za OSI uz podršku zaposlenih stručnih osoba fizioterapeuta). Provodili smo do lockdown-a uzrokovanog pandemijom koronavirusom grupnu medicinsku gimnastiku tri puta tjedno u jutarnjim terminima i dva puta tjedno u popodnevним terminima. Nastavili smo u ta prva tri mjeseca 2020.godine i sa provođenjem individualnih fizikalnih terapija po Bobath konceptu (max po 5 termina po korisniku) u zdravstvenoj ustanovi Priska med. One su također bile prekinute zbog pandemije. Pridržavali smo se preporuka epidemiologa za sprječavanje zaraze korona virusom. Pratili smo preporuke hrvatskih neurologa o uzimanju lijekova koji modificiraju tijek bolesti kod osoba s multiplom sklerozom u uvjetima epidemije koronavirusa. Prekinuli smo naša druženja u udruzi, ali zahvaljujući modernoj tehnologiji nastavili komunicirati i tako olakšali razdoblje karantene i razdvojenosti. Pomogli su nam brojni materijali sa društvenih mreža: psihoterapeutice prof. Linde Dine Veronike o lakšem suočavanju sa stresom i prof.psihologije Borisa Blažinića u suradnji sa SDMSH: "Vodič za preživljavanje pandemije te radionica osnaživanje oboljelih od MS-a za sva područja života". Poticali smo članove/ice da nastave vježbati sami kod kuće ili uz pomoć usluge fizioterapeuta u kući, ukućana, osobnih asistenata. Dijelili smo korisne materijale o vježbanju i zdravoj prehrani sa društvenih mreža. Prije pandemije započeli smo suradnju s fizijatricom doc. Anom Poljičanin sa Medicinskog fakulteta u Splitu i KBC Split. Rado smo se odazvali za sudjelovanjem u njenom istraživačkom radu te proslijedili ankete. Nadamo se da će to pridonijeti stvaranju boljih mogućnosti evaluacije posljedica multiple skleroze, te metoda za pravovremeno i kvalitetno liječenje i rehabilitaciju u budućnosti.

Savez je pokrenuo projekt koji se pokazao jako važan u ovo vrijeme pandemije. Na SOS MS telefon 0800 77 89 dežuraju u određenim terminima neurolozi pa im se tada možete direktno obratiti za savjet, mišljenje, pomoć.



Savjetovalište fizijatrice doc.

Ane Poljičanin



Priska Med organizirala je dva predavanja u svrhu edukacije terapeutu na koja su pozvali i naše članove/ice na temu „PNF koncept i njegov učinak na osobe oboljele od MS-a“ i „Specijalne tehnike kod tretmana različitih neuroloških oboljenja“.

To su: Bobath i PNF radi učenja ali i brze aktivacije CNS-a, manualna terapija radi popuštanja boli u mišićima, limfna drenaža radi upale zglobova, spiralnu 3D dinamiku radi aktivacije cijelog tijela kao i korektivni kineziotape. Zbog pandemije nismo sudjelovali u velikom broju pa ćemo svakako ove zanimljive teme ponoviti.

Projekt „Rehabilitacija oboljelih od MS-a“ finansiraju: Grad Split, Kaštela, Solin, Splitsko-dalmatinska županija.

Zahvaljujemo tvrtki Sanofi i našoj krovnoj udruzi SDMSH što su kroz projekt, Vježbanjem do boljeg zdravlja“ uključili 9 korisnika u individualne Bobath terapije. To nam je iznimno značilo jer su nam u tom periodu bilo neizvjesno daljnje financiranje te naše važne aktivnosti. Naši donatori- lokalna uprava obustavila je na duže vrijeme sve natječaje za donacije udrugama. Sredstva su nam ipak krajem godine odobrili, ali u umanjenom iznosu.



Individualna fizikalna terapija



Medicinska gimnastika u
Priska med

Pravno savjetovalište pod vodstvom g. Slavka Peljića je naša dugogodišnja aktivnost. Članove/ice informira o pravima, povlasticama i kako ih ostvariti. Može se dogovoriti individualni termin u udruzi, putem telefona ili e-mailom šaljemo pisane upute, potrebne obrasce. Psihosocijalno savjetovanje kroz individualne razgovore podrške za lakše suočavanje sa bolešću s članovima/cama i članovima njihovih obitelji u zakazane termine u udruzi ili telefonski provodi Zdravka Dominović i ostale djelatnice u uredu. Psihološko savjetovanje provodimo u suradnji sa Udrugom za palijativu Split uz stručnu podršku njihove psihoterapeutice prof.Linde Dine Veronike. Održala nam je predavanje u udruzi „Bolest kao govor duše“, a tijekom karantene pripremila brojne teme na svom Youtube kanalu.



Psihološko predavanje

Projekti za uslugu osobne asistencije preko Ministarstva i ESF nisu obustavljeni. Korisnici su uvjete koje je nametnula pandemija i „ostani doma“ relativno dobro prihvatili jer oni sa najtežim invaliditetom nažalost na taj način i inače žive. Predstavljao nam je problem kako ih zaštititi od ljudi koji dolaze u kuću: osobni asistenti, med.sestre, fizioterapeuti i drugi pomagači. Tim više jer neki od njih ne mogu nositi masku zbog izraženih respiratornih poteškoća. Kod pružanja usluge osobne asistencije nužan je vrlo blizak fizički kontakt pogotovo prilikom transfera (podizanja iz kreveta u kolica i sl). U početku je jako veliki problem bio nedostatak sredstava za dezinfekciju, rukavica i zaštitnih maski. Sada imamo mogućnost da preko Ministarstva prenamijenimo neutrošena sredstva u okviru projekta osobne asistencije za nabavku potrebne opreme.

U program „Osobni asistent“ kojeg financira Ministarstva za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku, uključeno je 18 korisnika (osoba s najtežim stupnjem invaliditeta) te isti broj osobnih asistenata. Voditeljica i koordinatorica programa je Zdravka Dominović (zaposlena na puno radno vrijeme). Za 8 korisnika s najtežim fizičkim stanjem usluge osobne asistencije nastavljene su na puno radno vrijeme. Nažalost iako se nekim korisnicima stanje pogoršalo nije im odobreno povećanje satnice. Projektom se promiče koncept neovisnog življenja osoba s invaliditetom u njihovom domu i sprječava njihova institucionalizacija (smještaj u Domove za stare i nemoćne). U suradnji sa prof. Dina Linda Veronika održana su tri predavanja u svrhu edukacije osobnih asistenata na temu: postavljanje zdravih granica, otpor promjeni i kako izaći na kraj sa tzv. emocionalnim vampirima. Edukaciji su prisustvovali i zainteresirani članovi/ice, članovi obitelji i volonteri.

Usluge osobne asistencije



Putem Europskog projekta iz ESF „Širenje usluge osobne asistencije“ smo uključili ukupno 23 korisnika i zaposlili 23 osobne asistentice, voditeljicu projekta Ivanu Kokić na puno radno vrijeme i njegovu koordinatoricu Katarinu Konsu Nikolić na pola radnog vremena. Problem što su proračuni za pojedinu udrugu ograničeni pa zbog tog limita ne možemo zasada uključivati nove korisnike. Svi korisnici preko ESF dobivaju uslugu četiri sata i nemaju mogućnosti povećanja bez obzira na potrebe.

Sudjelovali smo u evaluaciji pružanja usluge osobne asistencije u RH te se nadamo da će to doprinijeti većoj kvaliteti pružanja ove usluge u budućnosti i unaprijeđenju usluge.

Potrebe članova starijih od 65. godina i onih koje neovisna komisija nije odobrila za korisnike projekta osobne asistencije za uslugom pomoći u kući i njege(geronto-domaćice) realiziramo putem trogodišnjeg programa „Ruka nade“ Ministarstva za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku. Program vodi Majda Bakota zaposlena na pola radnog vremena, 3 geronto-domaćice na pola radnog vremena za područje Splita, te 1 geronto-domaćica na pola radnog vremena za područje Solina i Kaštela. Zbog ograničenja proračuna nismo bili u mogućnosti zaposliti zamjene prilikom korištenja godišnjeg odmora i bolovanja (što je slučaj i kod ESF programa).

Projekt pomoći u kući završio je sa 31.05.2020. te se nastavio nakon kratkog prekida zbog čekanja rezultata za novo trogodišnje razdoblje od srpnja 2020.



Nije bilo uživo naše tradicionalne akcije „U šetnju bez nervoze“ sve se prebacilo u virtualni svijet. Planirali smo obilježavanje Svjetskog dana MS krajem svibnja u Splitu i Makarskoj. Nadali se da ćemo ih održati krajem rujna kada se obilježava Nacionalni dan MS-a. Međutim epidemiološka situacija se opet počela pogoršavati. Savez je pripremio puno korisnih webinara za Svjetski dan MS-a na kojem su sudjelovali dr. Tereza Gabelić, prof. Vanja Bašić Kes i prof. Boris Blažinić i drugi stručnjaci.



Svjetski dan MS obilježili smo sa SDMSH putem kampanje „Ja sam više od MS-a!“ Zahvaljujemo Vam na slanju vaših priča o životu sa MS-om. Priče su bile objavljene na web stranicama naše udruge i Saveza. Neke od priča bile su objavljene i na stranicama Gradske knjižnice Marko Marulić Split na online tribini naziva: Tribina OSI-osmijeh nas nosi čiji smo bili gosti.

Obradovao nas je poziv voditeljica tribine: Vesne Jukić Oštrelj i Luce Cetinić te smo se rado odazvali. Cilj nam je bio podići svijest javnosti o ovoj bolesti, uz naglasak na međusobnu povezanost oboljelih i razmjenu njihovih priča o suživotu s MS-om.

Podrška Grada Makarske projektom „Razmijenom informacija o MS do boljeg zdravlja“ pomogla je u realizaciji brojnih edukativnih aktivnosti tijekom Svjetskog i Nacionalnog dana MS-a te dviju tribina u suradnji sa Gradskom knjižnicom: „Osmijeh me“ nosi posvećenih Svjetskom danu MS i posthumno MS umjetniku pok.Nenadu Kolegi.

Naša krovna udruga SDMSH povodom Nacionalnog dana MS pripremila je MS Tjedan od 21. do 25.rujna virtualni je događaj namijenjen oboljelimu od multiple skleroze i njihovim obiteljima na koje također utječe MS. Prosljeđivali smo članovima Online anketu “Oboljeli od multiple skleroze u zdravstvenom sustavu za vrijeme COVID-19” kako bi saznali na koji način su proživjeli i proživljavali pandemiju COVID-19 unutar zdravstvenog sustava i na koje su prepreke naišli. Rezultate je SDMSH prezentirao u javnosti i upozorio na njih.

Sudjelovali smo krajem rujna u manifestacijama: Hrvatska volontira i Dani otvorenih vrata udruge prezentirajući rad naše udruge, programe i projekte koje provodimo. Potičemo članove/ice i druge građane na volontiranje ovisno o njihovim mogućnostima. Zahvaljujemo volonterki Natali Ljevaja na njenom doprinosu i radionicama konverzacije na francuskom jeziku. U planu nam je pokrenuti online volontiranje te uključiti naše članove da sa volonterima razmijenjuju kreativne ideje:npr izrada nakita, ručni rad: vez, kukičanje, kulinarske recepte, preporuke za dobre knjige, glazbu, film, radionice stranih jezika i sl.

Na Izbornoj Skupštini Društva MS Split održanoj 21.09.20. za vodstvo naše udruge u novom četverogodišnjem razdoblju izabrani su: Slavko Peljić, predsjednik i Ivana Kokić, dopredsjednica. Odlučeno je da se u evidenciji članova vodi i podatak o adresi elektronske pošte radi održavanja sjednica Skupštine na daljinu. Obavezuju se članovi udruge na dostavu ažurirane poštanske adrese i adrese elektronske pošte u suprotnom udruga ne odgovara za nemogućnost sudjelovanja člana udruge u radu Skupštine ili drugog tijela udruge.

Zahvaljujemo svim članovima/icama na dosadašnjoj suradnji te ih pozivamo na aktivno sudjelovanju u radu Društva i u narednom razdoblju koliko su u mogućnosti.





• Društvo multiple skleroze Krapinsko zagorske županije

Predsjednica Nada Smrekar
Stručna tajnica Svetlana Pripeljaš

Dragi naši članovi i članice,

Društvo multiple skleroze Krapinsko zagorske županije je i tijekom 2020. kroz svoje svakodnevne aktivnosti brinulo o potrebama i problemima osoba oboljelih od multiple skleroze, no posredno i ostalih osoba s invaliditetom i marginaliziranih skupina. Naše Društvo trenutno broji 174 članova i članica te, u odnosu na ukupan broj stanovnika, ima najveći broj članova u komparaciji s ostalim županijama i Gradom Zagrebom. Kontinuirano povećanje vlastitog članstva, širenje aktivnosti na sve osobe s invaliditetom (uključujući učenike) te cjelokupnu zajednicu, velik broj zaposlenih kroz programe i projekte usmjerene jačanju organizacije, članstva i svih osoba s invaliditetom te inkluzija i senzibilizirana javnost - rezultati su uspješnosti i prepoznatljivosti.

Društvo je tijekom 2020. godine provodilo 16 projekata financiranih s lokalne, regionalne i nacionalne razine, poslovnog sektora, međunarodne razine, kao i iz Europskog socijalnog fonda i zahvaljujući njima – u mjeri koja je moguća njihovom provedbom - svojim članovima, ali i ostalim osjetljivim skupinama pruža raznovrsne usluge izvaninstitucionalne skrbi i potporu koja im je potrebna. Tijekom 2019. godine bile su zapoštene 34 osobe – 20 osobnih asistenata, 9 pomoćnika u nastavi, 2 fizioterapeutkinje, 2 psihologice, 1 stručna tajnica te 1 koordinatorica projekata.

Članovi Društva, ali i ostale osobe s invaliditetom, zahvaljujući različitim programima i projektima koje provodimo imaju osigurane osobne asistente, koji su im od iznimne važnosti. Potpisivanjem novih ugovora - iz sredstava Ministarstva za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku te Europskog socijalnog fonda - i za iduće razdoblje imamo osigurana sredstva za ukupno 20 osobnih asistenata. Također, zagorskim osnovnoškolcima i srednjoškolcima osiguravamo i pomoćnike u nastavi. Našim je članovima stalno dostupna psihološka pomoć te mogućnost svakodnevnih fizikalnih terapija, koje obavljamo primarno u našim prostorima. No uz to, imamo mogućnost dolaziti i u njihov dom ukoliko postoji potreba te provoditi raznovrsne radionice u ruralnim područjima. Osim toga, imamo mogućnost razvijati i našu udrugu i naše programe i projekte.

Dakako, i u 2020. godini bili smo putem sudjelovanja u različitim tijelima aktivni na lokalnoj i regionalnoj razini u donošenju javnih politika i zagovaranja prava i potreba osoba s invaliditetom. Također, obilježili smo sve za nas važne datume organiziranjem predavanja, radionica i susreta, s temama i gostima koji su od iznimne važnosti za naše članstvo.

U rujnu 2020. godine izradili smo novi Strateški plan društva za razoblje 2021 – 2025. godine. U želji da i budući rad Društva okarakteriziraju jasne smjernice, Društvo multiple skleroze Krapinsko-zagorske županije definiralo je 6 strateških ciljeva i korake djelovanja u njihovom ostvarenju. Ovaj strateški dokument operacionalizacija je vizije Društva kojom se želi unaprijediti položaj osoba oboljelih od multiple skleroze, ali posredno i cjelokupne zajednice.

Pa dragi naši članovi i članice, sve ćemo učiniti da nas ništa ne pokoleba i da i dalje radimo na podizanju kvalitete Vaših života!





Projekt KISS - tečaj vizažisti



Teretana



Mobilni tim fizioterapeut



Traka - terapije



Terapijsko jahanje



Projekt KISS
- Studijsko
putovanje u
Koprivnicu



Ne znamo koliko smo jaki,
dok nam snaga nije jedini izbor koji imamo.

