



Savez društava  
multiple skleroze  
Hrvatske



Priopćenje za javnost

### **Kampanjom „Ja sam više od MS-a“ Savez društava multiple skleroze Hrvatske obilježava Svjetski dan multiple skleroze**

**Zagreb, 27.5.2021.** Savez društava multiple skleroze Hrvatske provodi kampanju „Ja sam više od MS-a!“ sa ciljem podizanja svijesti javnosti o neizlječivoj „bolesti s tisuću lica, multipli sklerozi, od koje u Hrvatskoj boluje više od 6000 osoba. Iako je multipla skleroza neizlječiva bolest sa tisuću lica, sa kvalitetnom edukacijom, povezivanjem sa drugim osobama s MS-om i davanjem podrške obiteljima i prijateljima oboljelih, a posebno u izazovnom vremenu pandemije, omogućujemo kvalitetniji i neovisniji život oboljelih od multiple skleroze u Republici Hrvatskoj. Iako je multipla skleroza ponekad nevidljiva, ali za osobe i dalje prisutna, poručujemo **"Nemojte suditi, budite više od MS-a!"**.

Snimljen je i promotivni spot kampanje, u kojem **Ana Radišić, Ecija Ojdanić, Ribafish, Ivana Plechinger, Ana Rucner, Nevena Rendeli, Ljupka Gojić i Ana Begić Tahiri** opisuju probleme oboljelih i poručuju **"Nemojte suditi, budite više od MS-a!"**.

Kako bi javnosti prikazali tisuću lica oboljelih od MS-a kroz svibanj objavljeno je desetak različitih priča oboljelih o njihovom suživotu sa ovom bolešću, problemima s kojima su se susretali, a priče možete pročitati na:

<https://sdmsh.com.hr/kategorija/istrazi-price-oboljelih-2021/>

### **Rezultati ankete „Utjecaj pandemije COVID-19 na osobe oboljele od multiple skleroze“**

U sklopu kampanje „Ja sam više od MS-a!“, proveli smo anketu „Utjecaj pandemije COVID-19 na osobe oboljele od multiple skleroze“. Rezultati ankete su pokazali da gotovo 400 osoba s MS-om, od 585 ispitanih, pandemija je djelomično i/ili snažno negativno utjecala na njihovo mentalno zdravlje. 272 osobe s MS-om od 585 ispitanih se ne mogu ili se samo djelomično mogu osloniti na svoju obitelj, prijatelje i sl. za vrijeme pandemije. Nažalost, rezultati pokazuju kako je preko 60 sudionika ankete ostalo bez posla upravo u vrijeme pandemije, dok su se kod gotovo 40% ispitanika zbog pandemije djelomično smanjili ili su u potpunosti ostali bez prihoda. Zbog pandemije korona virusa 35% od ukupnih 585 oboljelih koji su sudjelovali u anketi ne mogu obaviti pretrage vezane uz MS i/ili im je otežana mogućnost za zdravstvenu njegu. Također, nekima su zaustavljena započeta liječenja i/ili im je nedostupna im simptomatska terapija što ukazuje kako pandemija korona virusa ograničava osobe s MS-om u ostvarivanju kvalitetne zdravstvene zaštite. Samo 42% ispitanika se želi cijepiti protiv COVID-19 dok se gotovo 20% njih još nije odlučilo zbog različitih informacija o sigurnosti cjepiva. Ostatak ispitanika ne želi se cijepiti iz različitih razloga kao što su nepovjerenje u dobrobit dostupnih cjepiva, zbog toga što smatraju da će to loše utjecati na njihovo zdravlje i tijekom multiple skleroze ili pak zbog straha od nuspojava samog cjepiva.

**Objavljeni podcast-ovi na MSTV-u <https://mstv.sdmsh.com.hr/> na sljedeće teme:**

„Preporuke za cijepljenje protiv COVID-19 oboljelih od multiple skleroze ovisno o terapiji“, gost neurolog prof. dr.sc. Mario Habek, Primarno progresivna multipla skleroza, dr.sc. Barbara Barun, Relapsno remitirajuća multipla skleroza, gošća neurologinja dr.sc. Barbara Barun i Sekundarno progresivna multipla skleroza, gošća neurologinja dr.sc. Tereza Gabelić

**Održan Okrugli stol „Multipla skleroza u zdravstvenom sustavu u vrijeme pandemije COVID-19“** - govorilo se o problemima dostupnosti bolničke medicinske rehabilitacije za osobe s MS-om, ali i problemima u vještačenju osoba s MS-om zbog kojih se mnogim osobama s MS-om odbija stacionarna bolnička medicinska rehabilitacija, posebice u području Slavonije, bez koje je teško govoriti o kvalitetnom liječenju osoba s MS-om i održavanju bolesti pod kontrolom. Snimka Okruglog stola na: <https://youtu.be/sql4MAoAR1w>

Na okruglom stolu sudjelovali su: predstojnica Klinike za neurologiju KBC-a Sestre Milosrdnice, prof. dr.sc. Vanja Bašić Kes, ravnatelj Specijalne bolnice za medicinsku rehabilitaciju Varaždinske toplice Denis Kovačić, dr.med. predstavnica Specijalne bolnice za medicinsku rehabilitaciju Lipik Dunjica Karniš, mag.med.techn., predstavnik Ministarstva zdravstva dr.sc. Tomislav Benjak, dr.med., predstavnica rukovoditeljica Službe za medicinska vještačenja Hrvatskog zavoda za zdravstveno osiguranje Marica Roginić, dr.med. i Tanja Malbaša, mag.paed. predstavnica Saveza društava multiple skleroze Hrvatske. Istaknuta je važnost promjene u zdravstvenom sustavu i sustavu vještačenja kako bi sve osobe oboljele od multiple skleroze zaista imale pravo jednom godišnje na stacionarnu bolničku rehabilitaciju ali i promjene u kriterijima HZZO-a kako bi se omogućila promjena druge linije terapije u slučaju kliničke neučinkovitosti, a ne samo u slučaju nuspojava.

### **O multiploj sklerozi**

Multipla skleroza (MS) je kronična, neizlječiva, upalna bolest središnjega živčanog sustava (SŽS). Neki od početnih simptoma su problemi s vidom, dvoslike, vrtoglavice, stalni umor, gubitak ravnoteže, općenita slabost i bolovi u mišićima. Osobe koje boluju od multiple skleroze često se susreću sa brojnim kliničkim simptomima, koji smanjuju kvalitetan i normalan život oboljelih, kao što su pareza, plegija, spastičnost, trnci, ataksija, intencijski tremor, urgentna inkontinencija, konstipacija, retencija mokrenja, oštećenje seksualnih funkcija itd. MS se javlja u svim životnim dobima, no najčešće između 18. i 50. godine. Bolest je nepoznatog uzroka i nepredvidiva tijekom. Današnje spoznaje i rezultati mnogih istraživanja upućuju na to da je multipla skleroza autoimuna bolest koja nastaje djelovanjem čimbenika okoline, ali i utjecajem genske sklonosti za MS. Procjenjuje se da u Hrvatskoj od multiple skleroze boluje više od 6000 osoba.

### **O Svjetskom danu multiple skleroze:**

Svjetski dan multiple skleroze utemeljile su 2009. godine Međunarodna federacija i zemlje članice MS-a, a službeno obilježava 30. svibnja. Tema Svjetskog dana MS-a 2020.-2022. je MS Connections. Kampanja MS Connections odnosi se na povezivanje zajednica, samopovezivanje i povezivanje s kvalitetnom skrbi. Okuplja globalnu MS zajednicu da dijele priče, podižu svijest i vode kampanje sa svima pogođenim multiplom sklerozom (MS) od koje u svijetu boluje preko 2,8 milijuna ljudi. Svjetski dan MS-a odvija se tijekom mjeseca svibnja i početkom lipnja.

### **Kontakt za medije:**

Tanja Malbaša, mag.art.

Koordinator programa i programa

Savez društava multiple skleroze Hrvatske

Trnsko 34, p.p.74

10020 Zagreb

Tel/fax: +385 (1) 6554 757

Mobile: +385 (0) 98 98 19 437