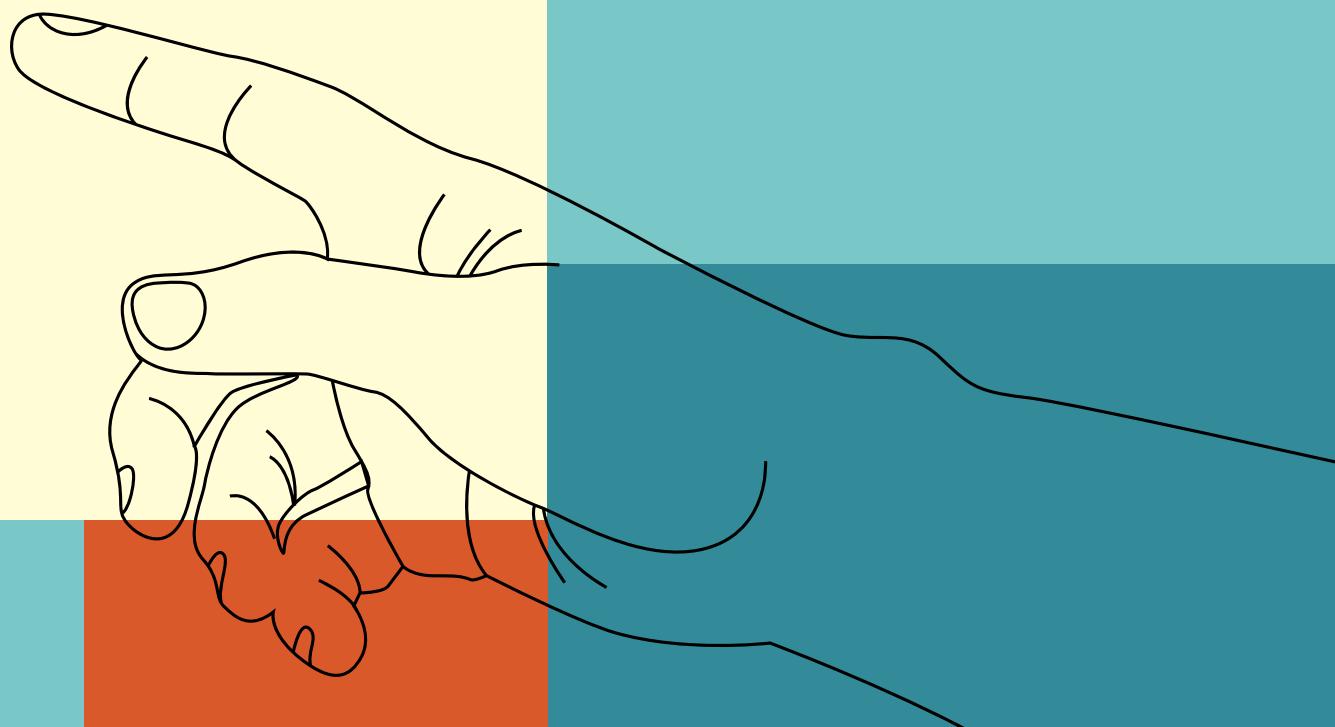




Savez društava
multiple skleroze
Hrvatske

GODIŠNJI IZVJEŠTAJ **2020.**



GODIŠNJI IZVJEŠTAJ 2020.

Savez društava multiple skleroze Hrvatske

Trnsko 34, 10020 Zagreb

01 6554 757

www.sdmsh.hr

Facebook: savezdrustavamhrvatske

Instagram: savezdrustavamultipleskleroze

YouTube: Savez društava multiple skleroze Hrvatske

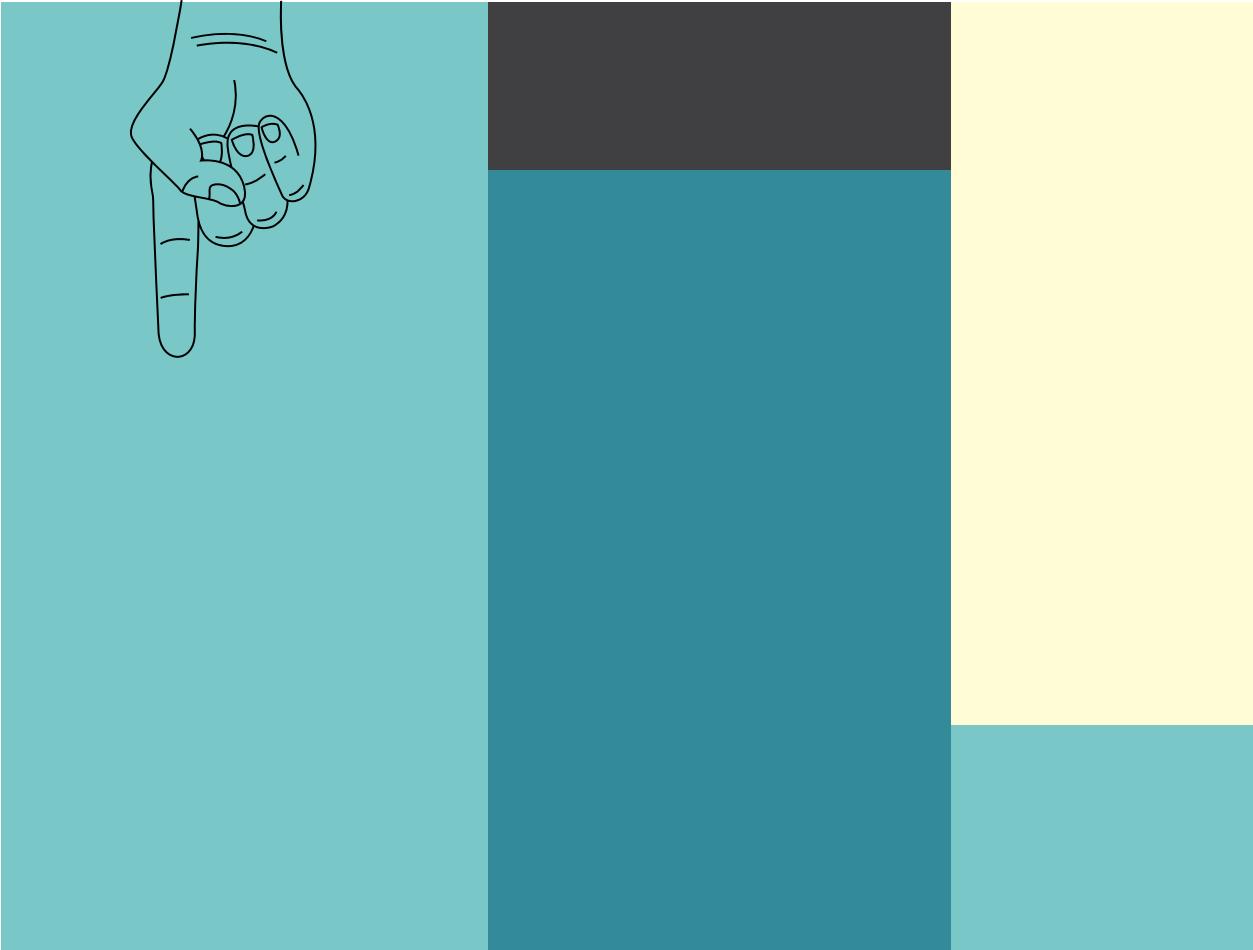
Oblikovanje:

Tanja Malbaša, mag.paed.

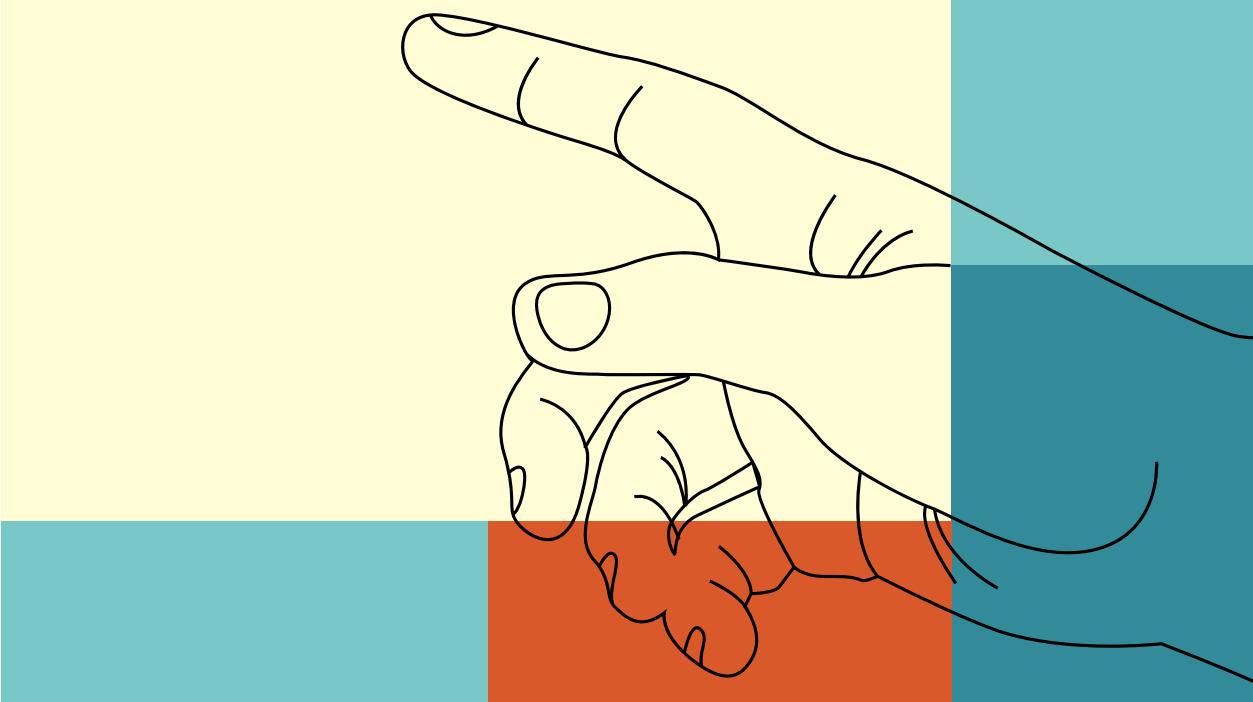
Zagreb, Veljača 2021.



Savez društava multiple skleroze Hrvatske je član:



GODIŠNJI IZVJEŠTAJ 2020.



KAKVA GODINA!

Poštovani članovi/ice, suradnici i partneri...

ako pogledamo unatrag na 2020. godinu, nema nikakve dileme da nismo ni slutili što nas zajedno očekuje kada smo ju dočekivali... 2020. godina je godina prepostavljamo za najveću većinu nas izvukla na površinu mnoge naše teške emocije kao što su strah, izgubljenost, bespomoćnost, bijes, tjeskoba... ljudska smo bića i sva ta stanja su upravo to- ljudska, shvatljiva i opravdana. Pomisao na proteklu godinu potpuno prirodno 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 razgovarati kao dio naše prošlosti i da će nam se vratiti staro normalno. Svi smo mi osjetili i dalje osjećamo taj ogroman strah od budućnosti u vrijeme pandemije, no moramo naglasiti da osobe s multiplom sklerozom od samog početka dijagnoze nažalost kontinuirano žive taj strah i neizvjesnost koju sa sobom donosi dijagnoza multiple skleroze.

2020. godinu pamtići ćemo definitivno po velikim promjenama i velikim izazovima u radu nas kao Saveza i naših temeljnih udruga članica, zbog cjelokupne situacije izazvane pandemijom COVID-19. Definitivno moramo naglasiti kako je naše djelovanje ove godine pokazalo neizmjernu 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, neizmjerno 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 oboljelima od MS-a pružiti pravodobne informacije, odgovoriti na Vaša pitanja, rješiti Vaše dileme, biti tu kada Vam je potrebno netko da Vas sasluša...

U 2020. godini stvorili smo naš zajednički Virtualni MS svijet, prije svega redizajnirali smo i nadamo se olakšali pristup informacijama putem naše web stranice www.sdmsh.hr, kroz koju smo objavili Katalog prava oboljelih od MS-a kroz sve sustave u RH, ažurirali smo našu Bazu znanja u suradnji sa stručnjacima koji se bave multiplom sklerozom te dali niz novih mogućnosti pretraživanja. Kampanjom „Ja sam više od MS-a“ virtualno smo obilježili Svjetski dan multiple skleroze, pružili edukativne sadržaje ali najviše su nas veselile pozitivne priče oboljelih koje smo dijelili kroz kampanju, te se zahvaljujemo ovim putem posebno Vlatki, Petri i Vjeki što su bili dio naše kampanje ali i svim oboljelima koji su podijelili javno svoj put s MS-om te mnoge potaknuli na razmišljanje. Kroz virtualni MS tjedan obilježili smo Nacionalni dan multiple skleroze i koliko god dobre povratne informacije imali, ipak se nadamo i veselimo našim ponovnim susretima osobito kroz naš tradicionalni simpozij. Hvala svim stručnim suradnicima koji su prisustvovali virtualnim okruglim stolovima, raspravama i sudjelovali u medijima sa ciljem podizanja svijesti javnosti o MS-u.

Našu uslugu SOS MS telefona nadogradili smo projektom „SOS MS telefon- pitaj neurologa“ te su na našem besplatnom SOS MS telefonu 0800 77 89 kroz cijelu 2020. godinu dva puta mjesečno gostovali neurolozi koji su direktno razgovarali sa oboljelima od MS-a i davali im savjete, a sa tom uslugom zahvaljujući našem vjernom donatoru nastaviti ćemo i u 2021. godini. Pokrenuli smo Internet televiziju posvećenu MS-u-MSTV, gdje smo snimili i objavili ukupno 15 podcast-ova na različite teme vezane uz MS, pokrenuli smo Virtualni MS savjetnik na kojem smo u 6 mjeseci ugostili ukupno 6 stručnjaka (neurologinja, neuropedijatrica, psiholog, ginekolog, fizijatrica, urologinja) koji su odgovarali na pitanja oboljelih od MS-a, a odgovore smo u video obliku učinili dostupnima cijeloj MS zajednici u Hrvatskoj.

Stoga se ovim putem želimo zahvaliti još jednom svim našim stručnim suradnicima koji su radili sa nama u 2020. godini, prvenstveno neurolozima, neuropedijatrima, psiholozima ali i svima ostalima, 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. Hvala svim našim predstavnicima i djelatnicima naših temeljnih udruga članica na suradnji i svemu što su činili do sada za dobrobit oboljelih od multiple skleroze. Hvala Veliko hvala i svim institucijama, sponzorima i donatorima koji su prepoznali važnost naših projekata i programa i financijski nas podržali u ostvarenju zajedničkih ciljeva. Hvala i medijima na podršci i svakoj vijesti, emisiji, članku koju su posvetili osobama s MS-om. Veliko hvala svima i preporučamo se i u narednom razdoblju.

Svi mi koji smo tu zbog Vas, osoba s multiplom sklerozom, 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.

I na kraju pozivamo Vas da svoje prijedloge, ideje, kritike svakako podijelite sa nama kako bismo bili što bolji i učinkovitiji u svom radu.

Tim Saveza društava multiple skleroze Hrvatske

O

Savezu društava multiple skleroze Hrvatske

Savez društava multiple skleroze Hrvatske postoji zbog osoba s multiplom sklerozom.

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

Kontinuiranim ulaganjem u zaposlenike, ostvarili smo tim sa profesionalnim kompetencijama i suradničkim odnosima iz različitih sektora. Na taj način osiguravamo dugoročnost organizacije, kako i ulaganje u nove inovativne projekte. Sposobni smo lobirati na profesionalnoj razini, a s ciljem poboljšanja kvalitete života osoba oboljelih od multiple skleroze.

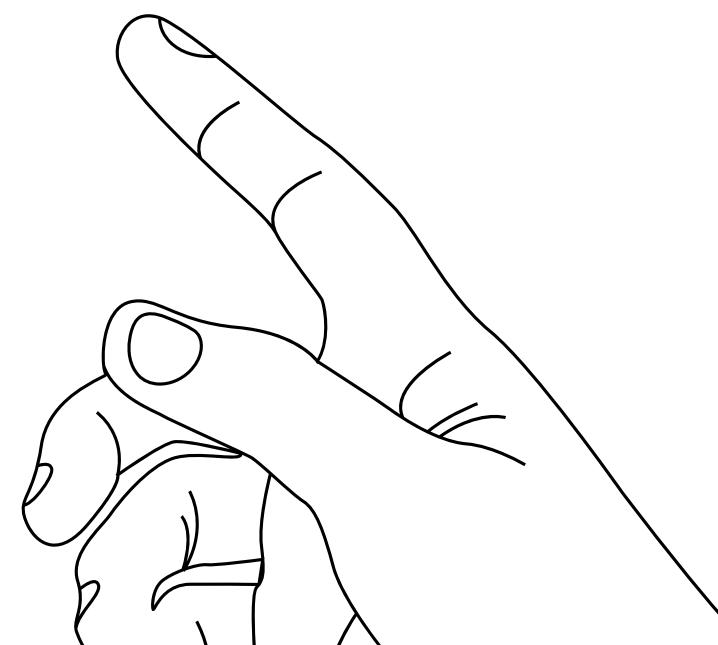
Savez društava multiple skleroze Hrvatske krovna je i vodeća organizacija civilnoga društva koja zastupa interes oboljelih od multiple skleroze u Republici Hrvatskoj.

MISIJA

Osobe s multiplom sklerozom u Hrvatskoj će imati kvalitetu života istovjetnu s ostalim građanima, a kada zaustavimo MS, povratit će ono što su izgubili s bolešću te će nastaviti živjeti punim plućima.

VIZIJA

Svijet bez MS-a.



ZAŠTO JE TO VAŽNO?

Prema Bazi podataka SDMSH u našim udrugama članicama evidentirano je preko 3100 osoba s multiplom sklerozom u Republici Hrvatskoj. Procjenjuje se da s multiplom sklerozom u Hrvatskoj živi gotovo 7000 osoba. Mnogi od njih imaju ograničeni pristup podršci.

Za osobe s MS-om i njihove obitelji, podrška i informacije su od vitalnog značaja, kao što su i stručnjacima saznanja o multipli sklerozi kako bi ostvarili napredak u liječenju i vremenom zaustavili MS. Mi doprinosimo direktno ili putem naših udruga članica kako bi se to što prije ostvarilo u Hrvatskoj.

ŠTO RADIMO?

Okupljamo MS organizacije kako bi pomogli osobama s multiplom sklerozom u Republici Hrvatskoj. Zajedno sa našim temeljnim udrugama članicama predvodimo bitku protiv multiple skleroze i zajedničkim naporima poboljšavamo kvalitetu života osoba oboljelih od multiple skleroze. Zajedno umrežavamo dvadeset jednu udrugu članicu koje djeluju na području cijele Hrvatske, a provode programe i projekte kako bi podigli kvalitetu života osoba oboljelih od multiple skleroze. Programi i projekti Saveza promiču bolje prakse i politike, grade partnerstva u lokalnim zajednicama, civilnom društvu, institucijama vlade kao i privatni sektor, pružamo informacije i dajemo podršku svim osobama čiji su životi zahvaćeni MS-om kao što i podupiremo istraživanja kako bi zajedno došli do boljih tretmana i načina na koje se može upravljati multiplom sklerozom.

CILJEVI

Istraživanje

Zajedno sa udrugama članicama biti aktivni i sudjelovati u istraživanju s ciljem boljeg razumijevanja prirode MS-a kako bi se razvili bolji tretmani i rehabilitacija za osobe s MS-om. Kroz jačanje suradnje sa liječnicima, istraživačkom zajednicom u Hrvatskoj, interdisciplinarnim timovima za multiplu sklerozu stimuliramo, podupiremo i u konačnici djelujemo na rješavanju problematike liječenja „bolesti sa tisuću lica“. Kroz vidove ovakvih suradnji, težimo poduprijeti istraživanja prvenstveno progresivnog MS-a, nove terapije i nove mogućnosti za razvijanje standarda u liječenju MS-a.

Informiranje, komunikacija i podizanje razine svijesti

Savez i njegove udruge članice djeluju sa ciljem pružanja pouzdanih informacija za osobe s multiplom sklerozom. Potrebno je kontinuirano poboljšavati i unaprijeđivati informacijske kanale za pružanje informacija koje zadovoljavaju potrebe ljudi oboljelih od MS-a.

Podrška i razvoj udruga članica Saveza

Razvijati i jačati razvoj udruga članica Saveza, podupirati strukture i stimulirati članice Saveza u njihovom radu kako bi se poboljšala kvaliteta života osoba s MS-om. Strateški cilj temeljen je na uvjerenju da svaka osoba s MS-om, bez obzira gdje živi treba imati pristup informacijama, potporu i savjetodavnu podršku od svoje MS organizacije.

Zagovaranje pozitivnih društvenih promjena i razvoj društvenih potencijala

Podizanje razine svijesti o multipli sklerozi i razumijevanje MS-a kroz različite kampanje, građanske inicijative i akcije zbog interesa i prava osoba s MS-om a sve s ciljem poboljšanja kvalitete njihovog života. Praćenje primjena zakona i podzakonskih akata, pravilnika i propisa vezano uz osobe s invaliditetom, s naglaskom na osobe s multiplom sklerozom, suradnja s državnim institucijama i nevladinim organizacijama u svrhu poboljšanja kvalitete života osoba s invaliditetom s naglaskom na osobe s multiplom sklerozom.

UDRUGE ČLANICE

Društvo multiple skleroze Bjelovarsko bilogorske županije

Društvo multiple skleroze Šibensko kninske županije

Društvo oboljelih od multiple skleroze Zadarske županije

Društvo multiple skleroze Brodsko posavske županije

Društvo multiple skleroze Požeško slavonske županije

Društvo multiple skleroze Grada Zagreba

Društvo multiple skleroze Dubrovačko neretvanske županije

Društvo oboljelih od multiple skleroze Sisačko moslavačke županije

Društvo multiple skleroze Karlovačke županije

Društvo multiple skleroze Istarske županije

Društvo multiple skleroze Vukovarsko srijemske županije



Društvo multiple skleroze Ličko senjske županije

Društvo multiple skleroze Koprivničko križevačke županije

Društvo multiple skleroze Virovitičko podravske županije

Društvo multiple skleroze Zagrebačke županije



Društvo multiple skleroze Krapinsko zagorske županije

Društvo multiple skleroze Međimurske županije

Društvo multiple skleroze Varaždinske županije

Društvo multiple skleroze Osječko baranjske županije

Društvo multiple skleroze Splitsko dalmatinske županije

SJEDNICE TIJELA UPRAVLJANJA U 2020.

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 koronavirusa, o održavanju Izbornih Skupština u udrugama članicama i Savezu, te aktivnostima Saveza društava multiple skleroze Hrvatske u vrijeme epidemije koronavirusa

09. lipnja 2020. godine -održana konstituirajuća sjednica Predsjedništva SDMSH na kojoj je izabran novi dopredsjednik SDMSH-a g. Željko Pudić te su imenovani potpisnici na žiroračunu SDMSH-a.

05. ožujka 2020. godine - održana sjednica Nadzornog odbora SDMSH sa ciljem kontrole materijalno financijskog poslovanja Saveza društava multiple skleroze Hrvatske u 2019. godini.

09. lipnja 2020. godine održana Konstituirajuća sjednica Nadzornog odbora SDMSH- na kojoj je za Predsjednicu Nadzornog odbora ponovno izabrana gđa. Iva Kapitan

25. svibnja 2020. godine – Sjednica Predsjedništva SDMSH- putem platforme ZOOM- na kojoj su usvojena opisna i financijska izvješća za 2019. godinu, kao i operativni i financijski 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 financijski 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.

STRUKTURA ZAPOSLENIKA

UKUPAN BROJ ZAPOSLENIKA

Na dan 31.12.2020.

19

DOB ZAPOSLENIKA

do 25 godina	1
26-35 godina	4
36-45 godina	2
46-55 godina	5
Iznad 55 godina	7

GODINE RADA U ORGANIZACIJI

do 1 godine	0
1-3 godine	1
4-6 godina	3
6 do 8 godina	2
Više od 8 godina	13

STUPANJ OBRAZOVANJA

NKV	3
SSS	11
VŠS	2
VSS	3



KORISNICI NAŠIH AKTIVNOSTI U 2020.

AKTIVNOST	BROJ KORISNIKA	AKTIVNOST	BROJ KORISNIKA	AKTIVNOST	BROJ KORISNIKA	AKTIVNOST	BROJ KORISNIKA	AKTIVNOST	BROJ KORISNIKA	AKTIVNOST	BROJ KORISNIKA
Webinar "Multipla skleroza u praksi obiteljskih liječnika i pedijatara"	329	Podcast Pedijatrijski MS iz perspektive kliničkog psihologa/GOŠĆA: dr.sc. Maja Batista	65	Podcast Klinička ispitivanja za MS / GOST: prof.dr.sc. Mario Habek	551	MedTalk-a „MS je trajno progresivna bolest“	580	Webinar "Multipla skleroza i pandemija COVID-19", Svjetki dan multiple skleroze 2020	326	Korisnici usluge osobne asistencije	15
Glasilo "Možemo Sve" - pregled rada Savez i udruga članica u 2020. godini	2348	Podcast LIFESTYLE MEDICINA/GOST: Igor Jukić, kineziolog	46	Online panel diskusija: „Multipla skleroza za vrijeme COVID-19“	430	Tematski skup sa ključnim dionicima pod nazivom „Financiranje udruga, inkluzivni dodatak i usluge pomagača- gdje smo i što očekivati?“	330	Promotivni video kampanje "Ja sam više od MS-a!" povodom Svjetskog dana multiple skleroze	1936	Posjetitelji stranice Baze znanja	562
Podcast Razgovor sa neuropedijatrom/ GOŠĆA prof.dr.sc. Maša Malenica	205	Podcast Osobna priča/ GOST: MIKI RUDAN	221	Anketa „Oboljeli od multiple skleroze u zdravstvenom sustavu za vrijeme COVID-19“	417	4 virtualne radionice "Sekundarno progresivna multipla skleroza – Što očekivati?" za oboljele od multiple skleroze	569	Web stranica SDMSH	59259	Brošura "Kako jasno komunicirati i graditi zdrave odnose?", profesor psihologije i psihoterapeut Boris Blažinić	2348
Podcast Kognitivne poteškoće kod MS-a/ GOŠĆA prof.dr.sc. Vanja Bašić Kes	319	Podcast Humani posao - biti osobni asistent/ GOST: Vesna Ivančić, osobna asistentica	40	Online okrugli stol "Izazovi liječenja multiple skleroze u regiji - možemo li bolje?"	580	Kratki film Život s multiplom sklerozom u doba COVID-19 – Društvo MS Zagrebačke županije	180	Facebook stranica SDMSH (friend request page)	4478	Korisnici Virtualnog MS Savjetnika	63
Podcast MS iz perspektive psihologa/ GOST prof.psihologije i psihoterapeut Boris Blažinić	206	Podcast Moja priča sa MS-om/GOŠĆA: Maja Liković	406	Webinar: „Socijalna prava osoba oboljelih od multiple skleroze“	692	Anketa "Ja sam više od MS-a - progresija/ napredovanje bolesti", Svjetski dan multiple skleroze 2020"	524	Facebook stranica SDMSH (javni profil)	1653		
Podcast Fizioterapija kod MS-a/GOST Mislav Keser, fizioterapeut	189	Podcast Promocija knjige "MULTIPLA SKLEROZA"/GOŠĆA: prof.dr.sc. Vanja Bašić Kes	246	Webinar „Osobna asistencija za osobe s multiplom sklerozom“	166	Webinar Život je dobar i sa MS-om, Svjetski dan multiple skleroze 2020	416	Baza podataka SDMSH	3118		
Podcast Upoznajte Marka!/GOST Marko Kezerić	296	Podcast Žene s MS-om- menopauza i trudnoća kod žena oboljelih od MS-a/GOST: prim.doc. dr.sc. IVAN FISTONIĆ	161	Webinar „Liječenje boli kod multiple skleroze“	12	Webinar Seksualni problemi kod multiple skleroze, Svjetski dan multiple skleroze 2020	371	SOS MS telefon (0800 77 89) - sa pozivima kroz uslugu SOS MS pitaj neurologa	760		
Podcast Cijepljenje i MS/GOST dr.sc.Ivan Adamec	463	Podcast Odnos pacijenta i liječnika / GOST: IVICA BELINA, predsjednik Koalicije udruga u zdravstvu	40			Webinar „Preporuke za bolji život s MS-om“, Svjetski dan multiple skleroze 2020	329	Web stranica MSTV-a	1850		
								Instagram SDMSH	123		
								YouTube kanal SDMSH (preplatnici)	210		
								YouTube kanal SDMSH (posjetitelji)	26033		

**BROJ OBJAVA U MEDIJIMA
102**

Broj prijavljenih i ugovorenih EU projekata u 2020. godini

Ukupan broj prijavljenih i ugovorenih projekata/ programa u 2020. godini izuzev EU projekata

UP.02.2.1.08 Promocija zdravlja i prevencija bolesti- faza 2 / Budi se bi na zdravom mjestu!

STATUS: U postupku/NOSITELJ

UP.01.2.0.04 "Pronadi me!" – provedba aktvnost dosega i obrazovanja neaktivnih mladih osoba u NEET statusu / NO NEET Factory

STATUS: U postupku/NOSITELJ

UP.02.2.2.14 Razvoj usluge osobne asistencije za osobe s invaliditetom – faza III / MS Asistent

STATUS: Odobreno/NOSITELJ

UP.04.2.1.06 Tematske mreže za društveno ekonomski razvoj te promicanje socijalnog dijaloga u kontekstu unapređivanja uvjeta rada / Platforma 50+

STATUS: Odobreno/PARTNER

UP.02.2.2.06 Širenje mreže socijalnih usluga u zajednici – Faza I. / MS Net Mreža Suradnje

STATUS: Odobreno/PARTNER

Nacionalna zaklada za razvoj civilnoga društva, Razvojna suradnja, 8. Centar zanja, 2020. godina

Ministarstvo rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike, 2. godina trogodišnjeg programa "Usluge osobnog asistenta za osobe oboljele od multiple skleroze s najtežom vrstom i stupnjem invaliditeta" - Usluge osobnog asistenta za osobe oboljele od multiple skleroze s najtežom vrstom i stupnjem invaliditeta

Ministarstvo rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike, Trogodišnji programi "Razvoj i širenje mreže socijalnih usluga koje pružaju udruge", od 2020. do 2023. / SOS MS telefon - pravom uslugom do povećanja kvalitete života oboljelih od multiple skleroze"

Grad Zaprešić, Financijska potpora programu ili projektu u području zdravstvene zaštite iz sredstava proračuna Grada Zaprešić za 2020. godinu

Općina Marija Gorica, Jednokratna financijska potpora - Nacionalni dan multiple skleroze 2020

NOVA WEB STRANICA

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 osvježenje. 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 finansijski 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.

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

Multipla sklerozu

SAZNAJ VIŠE

NEDAVNI ČLANCI



Na SOS MS telefonu dostupan
prof.dr.sc. Mario Habek
Za više od 6 200 oboljelih od multiple skleroze u
Hrvatskoj već dugi niz godina na raspolaganju je
besplatni SOS...

SAZNAJ VIŠE



'Nalazimo se usred pandemije
nedostatka jednog vitamina koji
može smanjiti rizik od COVID-19
infekcije'

Vitamin D bitan je za regulaciju metabolizma
kalijuma, odnosno za zdravlje kostiju i mišića.
Pole prof. dr. sc. Hadice Lukić Žerjavić...

SAZNAJ VIŠE



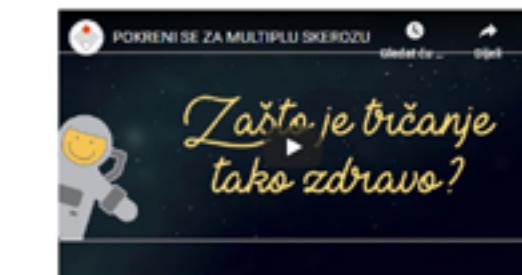
Cijepljenje protiv bolesti COVID-19
osoba koje pružaju uslugu osobne
asistencije

Na preporuku Pravobranitelje za osobe s
težinskim poremećajem, prema kojima se osobe koje pružaju
uslugu osobne asistencije oslobađaju s izvještajem.

SAZNAJ VIŠE

E-mail: nova_javna_društva@sdmsh.hr | Kako pomagamo | Donatori / sponzori / partneri

Video
NASLOVNICA > VIDEO



PODRŠKA

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.

PODRŠKA

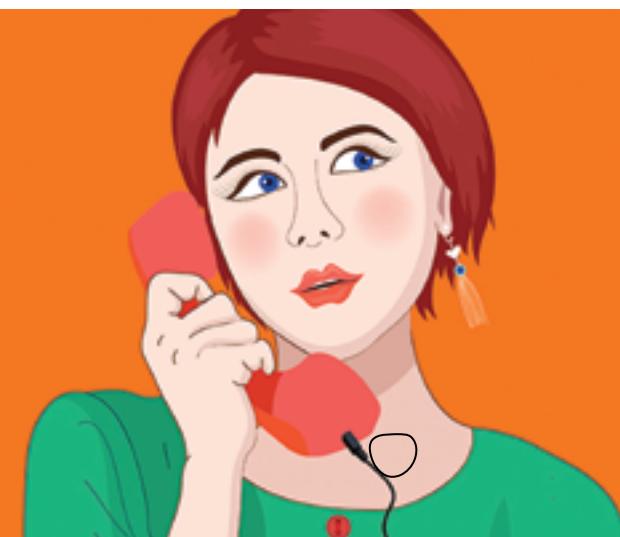
SOS MS telefon - Pitaj neurologa

Za više od 7000 oboljelih od multiple skleroze u Hrvatskoj, već dugi niz godina na raspolaganju je besplatni SOS MS telefon, a od uveli smo i dodatnu uslugu – pitaj neurologa. Iskorak je to više u procesu pravodobnog i cjelovitog informiranja oboljelih o svim pravima i mogućnostima liječenja ove, još uvijek neizlječive bolesti s tisuću lica. 0800 77 89 broj je SOS MS telefona na kojemu su se u redovitim terminima, dežurni neurolozi bili na raspolaganju svima koje zanimaju mogućnosti liječenja simptoma multiple skleroze, progresivne bolesti od koje u našoj zemlji, procjenjuje se, boluje gotovo 7000 osoba. Kroz cijelu godinu, dva puta mjesečno u unaprijed najavljenim terminima na SOS MS telefon javljali su se 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.

JAVITE SE NA
BESPLATNU LINIJU
SOS MS TELEFONA

Radnim danima od 8,00 do 16,00 sati
Putem emaila: sos-ms@sdmsh.hr



SOS MS telefon
pitaj neurologa
0800 77 89

 SANOFI GENZYME



PODRŠKA

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 mjesечно 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.

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.

Neurolog	Broj poziva
Dr.sc. Tereza Gabelić	23
Prof.dr.sc. Vanja Bašić Kes	35
Doc.dr.sc. Ines Lazibat	27
Prof.dr.sc. Mario Habek	42
Prof.dr.sc. Marija Bošnjak Pašić	15
Dr.sc. Ivan Adamec	21
Dr.sc. Barbara Barun	31
7 neurologa	194 poziva

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-aje 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.

Tijekom godina razvijanja, Baza je dala veliki doprinos počecima istraživanja epidemiologije multiple skleroze u Hrvatskoj, te su njeni podaci korišteni za istraživanje doc.dr.sc. Tomislava Benjaka, Hrvatski zavod za javno zdravstvo koji je uz korištenje podataka iz baza unutar sustava zdravstva koristio i podatke iz Baze podataka SDMSH. Zaključak je istraživanja „Prevalencija multiple skleroze u Hrvatskoj: podaci iz nacionalnih i nevladinih registara“ da izračunana stopa prevalencije MS-a u Hrvatskoj u 2015. bila je više nego dvostruko veća od procjene iz 2013. Ova razlika zahtijeva daljnja istraživanja epidemiologije MS-a u Hrvatskoj i poziva na racionalnu raspodjelu sredstva i ljudske resurse za pružanje odgovarajuće skrbi i podrška pacijentima s MS-om.

PODRŠKA

Također, Baza podataka SDMSH dala je svoj doprinos u izradi Europskog MS Barometra, alata za usporedbu s ciljem pružanja točnih podataka o upravljanju MS-om za poboljšanje zdravstvenih i socijalnih sustava u svim europskim zemljama i tako dovodi do poboljšanog kvaliteta života ljudi oboljelih od multiple skleroze. MS Barometer je multinacionalno istraživanje koje služi kao referentni alat za pružanje točnih podataka o upravljanju MS-om radi poboljšanja zdravstvenih i socijalnih sustava u europskim zemljama i tako dovodi do poboljšane kvalitete života osoba pogodjenih multiplom sklerozom. Prvi put pokrenut 2008. godine, MS Barometer podiže svijest o ogromnim nejednakostima koje postoje u upravljanju državama članicama u različitim zemljama. MS Barometar za 2020. godinu je još u izradi te se nadamo da će ga Europska MS Platforma objaviti uskoro.

MS BAROMETER 2020

COMING
SOON

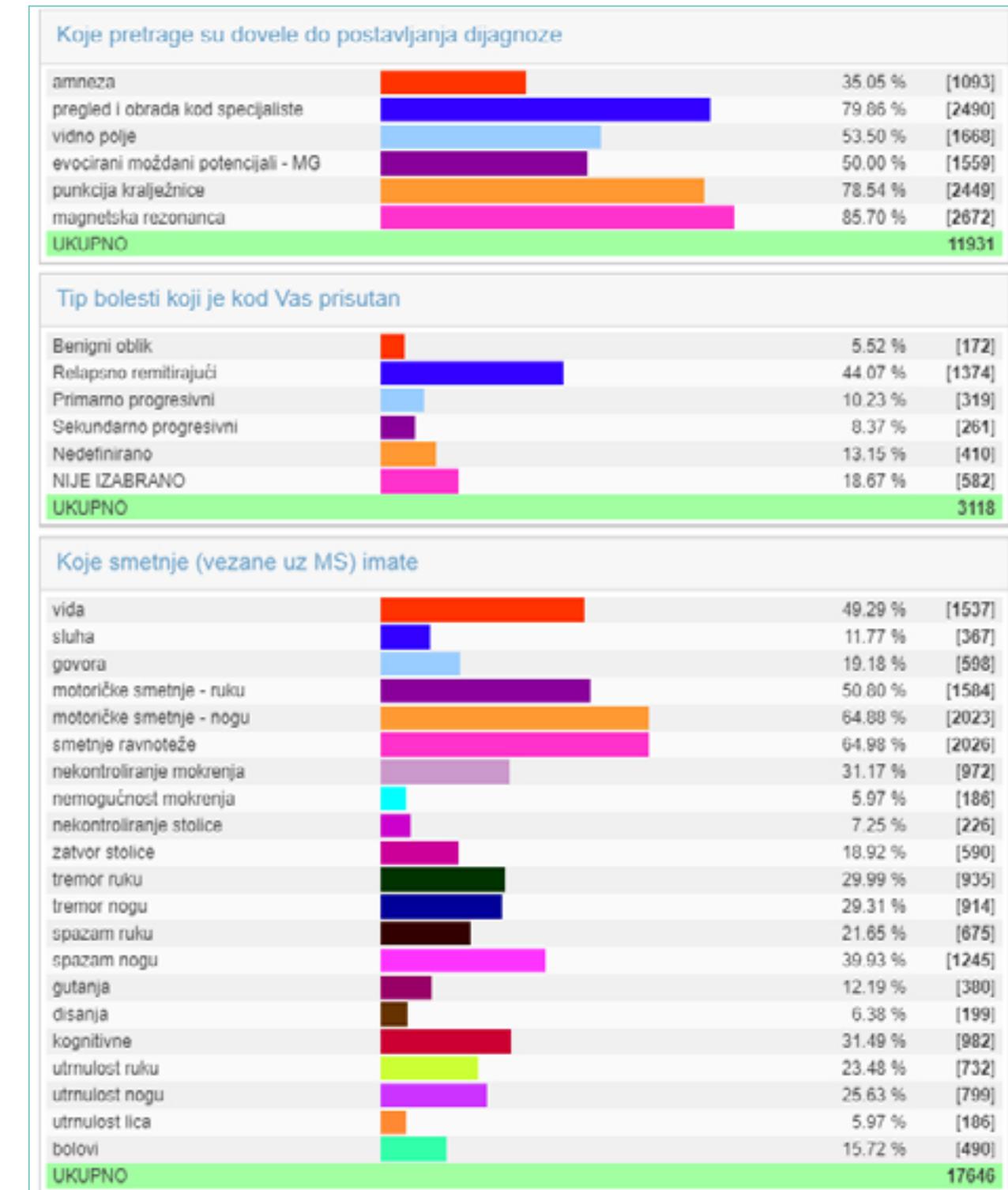
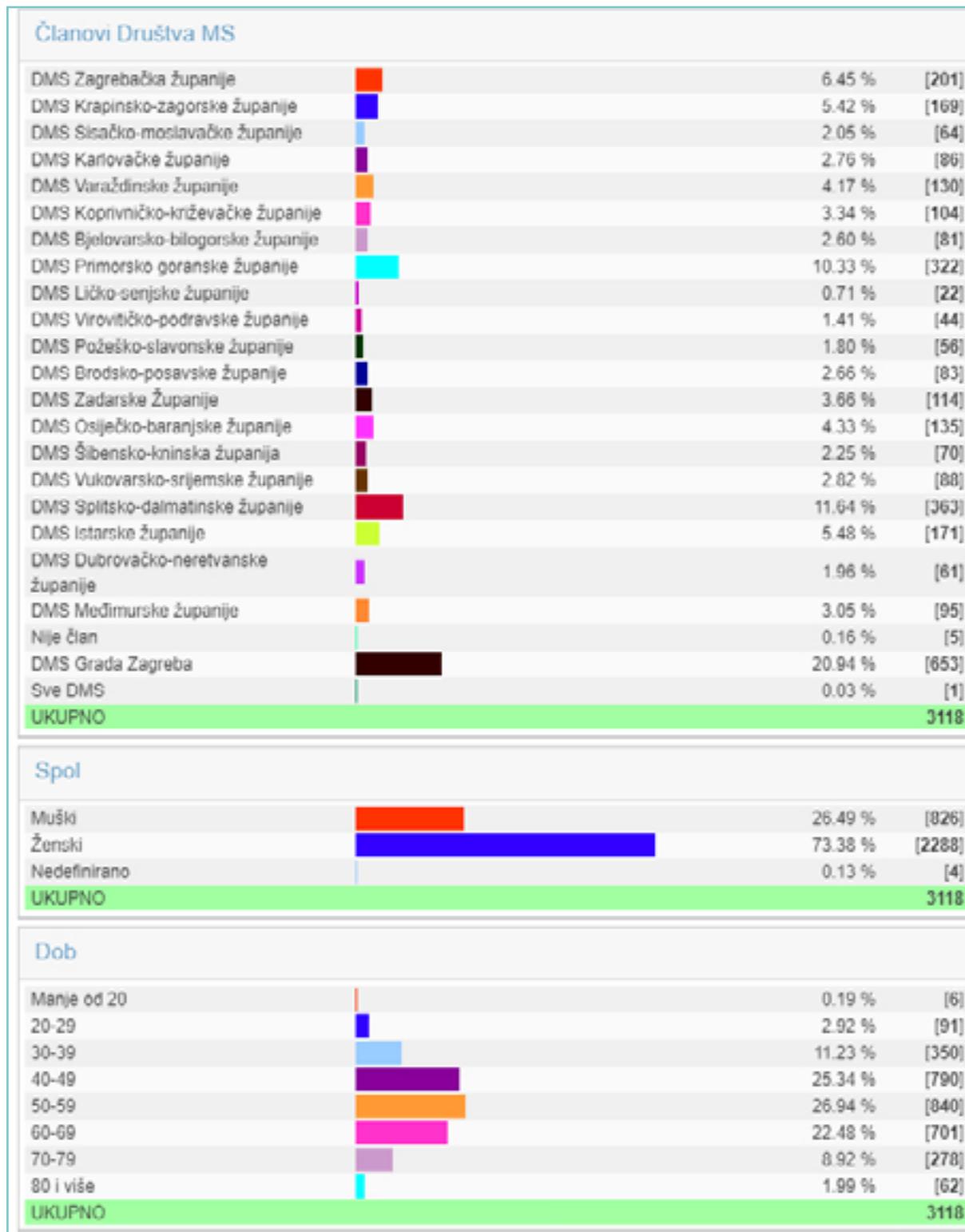


Baza podataka SDMSH dala je svoj doprinos i u izradi Atlas of MS. Atlas of MS jedinstven je po tome što nije standardni pregled objavljene literature o epidemiologiji multiple skleroze, već nastoji doći do svake zemlje na svijetu tražeći od njih da pruže najnovije informacije o MS-u. Atlas MS-a želi objediniti sve dostupne informacije o epidemiologiji MS-a i dostupnosti zdravstvene zaštite u skupu podataka otvorenog koda. To nam daje cjelovitije razumijevanje tereta bolesti i pruža korisne uvide o tome kako se ona razlikuje u cijelom svijetu.



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.

PODRŠKA



Izvor: Baza podataka SDMSH

Izvor: Baza podataka SDMSH

PODRŠKA



SAVJETOVALIŠTE ZA DJECU OBOLJELU OD MULTIPLE SKLEROZE I NJIHOVE OBITELJI

Ako vam je potrebna dodatna pomoć u rješavanju različitih osobnih ili obiteljskih problema koji često prate multiplu sklerozu, možete se javiti u Savjetovalište gdje ćemo vam pružiti odgovarajuću stručnu pomoć.

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

STRUČNU POMOĆ PRUŽAJU:
izv.prof.dr.dc.Maša Malenica, dr.med.
dr.sc.Monika Kukuruzović, dr.med.
Iva Šeparović, dr.med.
Kristina Kužnik, mag.med.techn.

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.



PODRŠKA

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.



O NAMA ŠTO JE BAZA ZNANJA? STRUČNI SURADNICI

Imate pitanje vezano uz vaše zdravље?
Pitajte Virtualnog MS savjetnika!

Savjetnik koji ti je na raspolaganju baš kad ti trebal

Uvjerite se u brz i odgovoren odgovor od strane stručnjaka, a uvezan za međunarodnu recenziju, ispravni online obrasci i saslušajte odgovor.

Poštujte svakog interlocuta način po jednom stručnjaku, a pitanje poslatite putem online obrazca. Nekoliko lica prekupimo ovu odgovore, kroz njihova odgovarajuća vodila u kojima stručnjak daje jasne i konkretnе odgovore.

Ako si možda propustio pitanje stručnjaka, uvijek možete pogledati video koji će biti dostupan u Bazi znanja.

Ukoliko imate pitanja za bilo koji drugog stručnjaka koji trenutno nije dostupan, pošaljite upit ne dema vam na njegovo odgovori što prije. Odgovori će biti dostupni pod autima pitanja i odgovora.

P.S. Stjedite put kada deli pitanjene i stručne savjetke, nemajte tuđi po besplatnim internetima već se obrati prvoj osobi!



Pitajte Virtualnog MS savjetnika!

Vaša e-mail adresa:

Pitanje na koje još niste primio/la odgovor

ARHIVIRATANA I DOGOVORA

PRIČETAJ VIŠE O MS VIRTUALNOM
SAVJETNIKU

PODRŠKA



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 zdravljie 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 sklerozu 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:

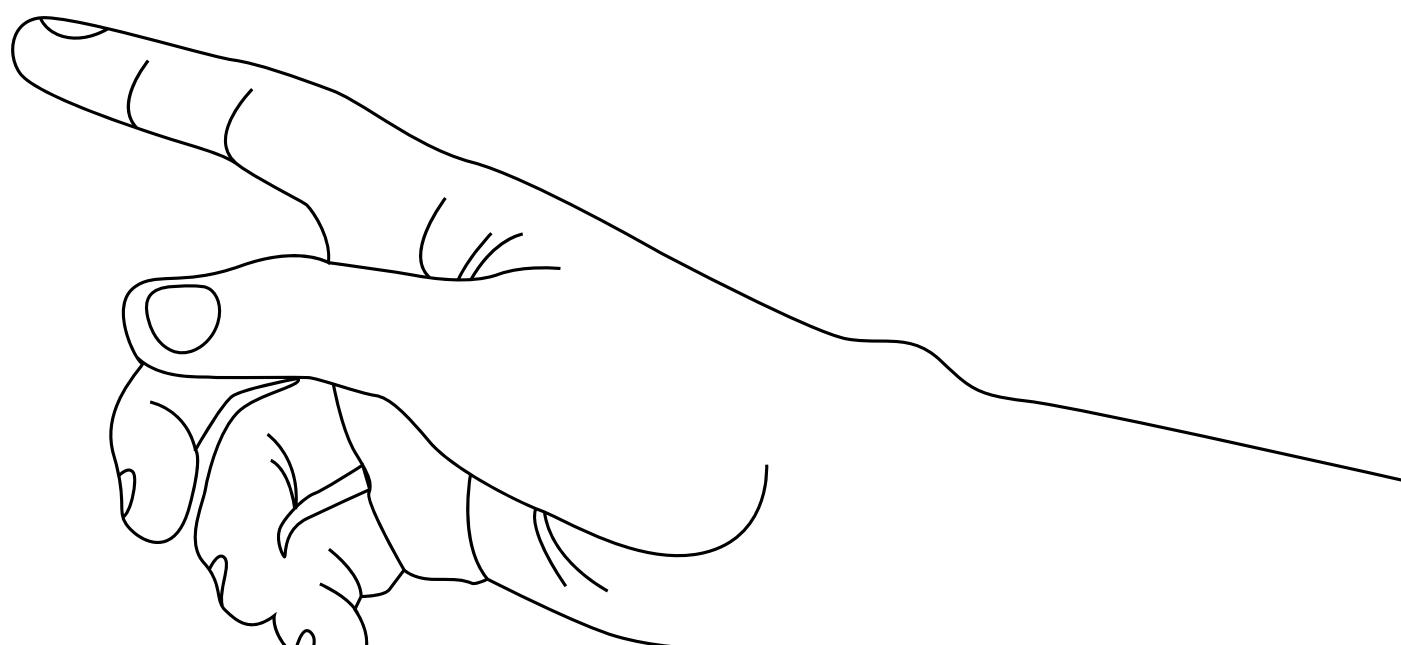
Prof. dr.sc. Vanja Bašić Kes, Dr.sc. Tereza Gabelić, prof.dr.sc. Mario Habek, dr.sc. Ivan Adamec, prim.dr.sc. Goran Arbanas, Profesor psihologije i psihoterapeut Boris Blažinić, dr.sc. Barbara Barun i Klinička psihologinja Maja Batista.

PODRŠKA



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.



PODRŠKA



MS Mreža

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 sklerozu i COVID -19. I na kraju, zadnje poglavljje 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.

PODRŠKA

The screenshot shows the homepage of the MS Mreža website. At the top right, there is a navigation bar with links: 'NASLOVNICA' (Home), 'MS GRUPE ZA PODRŠKU', 'MS FORUM', 'MS BLOG', 'REGISTRIRAJ SE' (Register), and 'PRIJAVI SE' (Log in). The main content area features a large photo of several people smiling. Overlaid on the photo is a teal-colored box containing the text 'Svaki kontakt se broji!' and 'Pridruži se online MS zajednici, razmjenite iskustva, komentirajte, pružite podršku drugim oboljelim od multiple skleroze.' Below this box is a red 'Pridruži se' button. To the left of the photo, there is a smaller image of a person wearing a straw hat. On the right side, there is a section titled 'AKTUALNO' (Actual) with a small photo of two people.

PODRŠKA



MS TV

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.



PODRŠKA

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:

<p>MS IZ PERSPEKTIVE PSIHOLOGA/ GOST PROF.BORIS BLAŽINIĆ</p> 	<p>KOGNITIVNE POTEŠKOĆE KOD MS-A/GOŠĆA PROF.DR.SC. VANJA BAŠIĆ KES</p> 
<p>FIZIOTERAPIJA KOD MS-A/ GOST MISLAV KESER</p> 	<p>UPOZNAJTE MARKA!/ GOST MARKO KEZERIĆ</p> 

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

**CIJEPLJENJE
I
MS/GOST:
DR.SC.IVAN
ADAMEC**



**Pedijatrijski MS iz
perspektive
kliničkog
psihologa/GOŠĆA:
DR.SC. MAJA
BATISTA**



**PROMOCIJA
KNJIGE
“MULTIPLA
SKLEROZA”/
GOŠĆA:
prof.dr.sc.
Vanja Bašić
Kes**



**Žene s multiplom
sklerozom-
menopauza i
trudnoća kod žena
oboljelih od
multiple skleroze/
GOST:
prim.doc.dr.sc.
IVAN FISTONIĆ**



**Lifestyle
medicina/
GOST: IGOR
JUKIĆ,
kinezioolog**



**Osobna
priča/
GOST: MIKI
RUDAN**



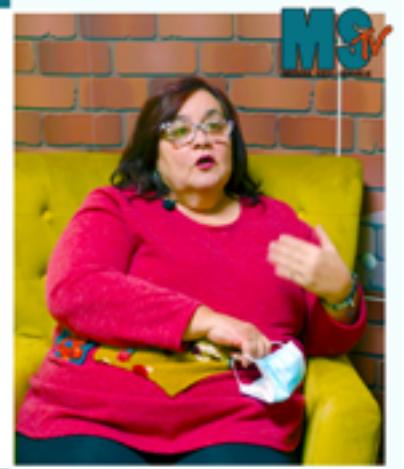
**Odnos pacijenta
i liječnika /
GOST: IVICA
BELINA,
predsjednik
Koalicije udruga
u zdravstvu**



**Klinička
ispitivanja za
MS /
GOST:
prof.dr.sc.
Mario Habek**



**Humani posao -
biti osobni
asistent/
GOST: VESNA
IVANČIĆ, osobna
asistentica**



**Moja priča sa
MS-om/
GOŠĆA: Maja
Liković**



**RAZGOVOR SA
NEUROPEDIJAT
ROM/GOŠĆA
IZV.PROF.DR.SC.
MAŠA
MALENICA**



#JasamviseodMSa

Svjetski dan multiple skleroze 2020



SANDOZ GENZYME

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. Svi webinari dostupni su na našem YouTube kanalu.

Webinar
"Život je dobar i s MS-om"
Profesor psihologije i psihoterapeut Boris Blažinić

Ja sam više od MS-a! Roche SANDOZ GENZYME

Webinar
„Preporuke za bolji život s MS-om“
Prof.dr.sc. Vanja Bašić Kes

Ja sam više od MS-a! Roche SANDOZ GENZYME

Webinar
"Multipla skleroza i pandemija COVID-19"
dr.sc. Tereza Gabelić

Ja sam više od MS-a! Roche SANDOZ GENZYME

Webinar
"Seksualni problemi kod multiple skleroze"
Prim.dr.sc. Goran Arbanas

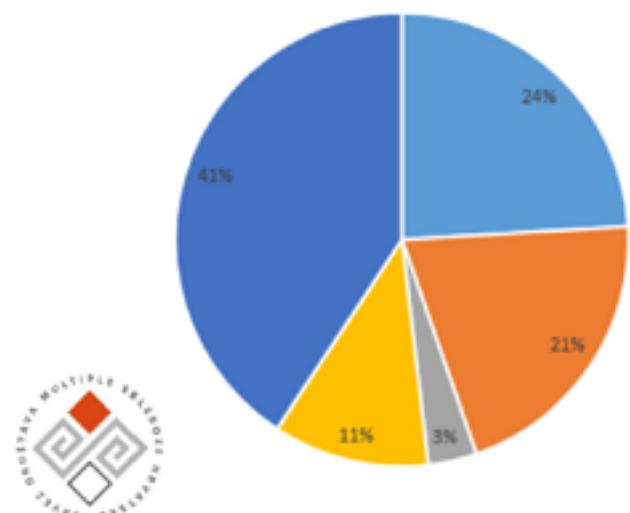
Ja sam više od MS-a! Roche SANDOZ GENZYME

Provedena online anketa Progresija/napredovanje bolesti

Od 30. travnja do 15. svibnja putem web stranice Saveza provedli smo online anketu na temu Progresije/napredovanja bolesti među oboljelima od multiple skleroze čiji je cilj bio sazнати 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 skleroza 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.

Kako je pandemija COVID-19 utjecala na vaše liječenje?



Kod **41 %** sudionika ankete pandemija COVID-19 nije utjecalo na liječenje

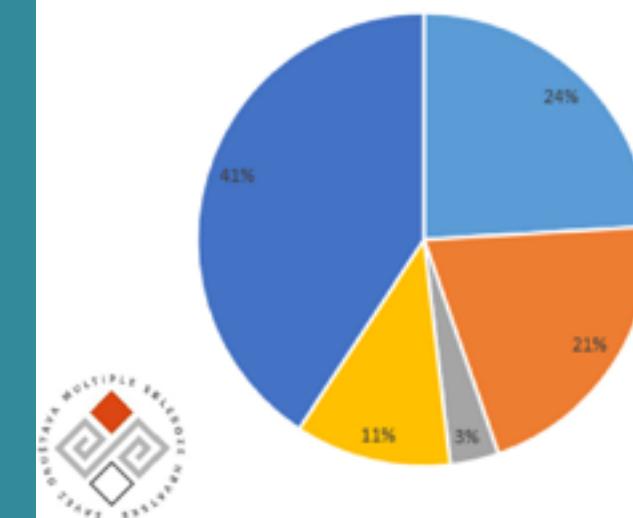
24 % ispitanika zbog pandemije ne može do svog neurologa

21 % ispitanika zbog pandemije ne mogu obaviti pretrage vezane za MS

Kod **11 %** ispitanika zbog pandemije je nedostupna DMT terapija odnosno lijekovi koji usporavaju napredovanje bolesti

Kod **3 %** ispitanika zbog pandemije im je nedostupna simptomatska terapija (kortikosteroidi i slično)

Kako je pandemija COVID-19 utjecala na vaše liječenje?



Kod **41 %** sudionika ankete pandemija COVID-19 nije utjecalo na liječenje

24 % ispitanika zbog pandemije ne može do svog neurologa

21 % ispitanika zbog pandemije ne mogu obaviti pretrage vezane za MS

Kod **11 %** ispitanika zbog pandemije je nedostupna DMT terapija odnosno lijekovi koji usporavaju napredovanje bolesti

Kod **3 %** ispitanika zbog pandemije im je nedostupna simptomatska terapija (kortikosteroidi i slično)

ZAKLJUČAK

- Kod većine oboljelih od multiple skleroze koji su ispunili anketu pokazuje kako multipla skleroza od postavljanja dijagnoze pa nadalje napreduje odnosno oboljeli imaju pogoršanje neuroloških ispada
- 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
- 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.





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.

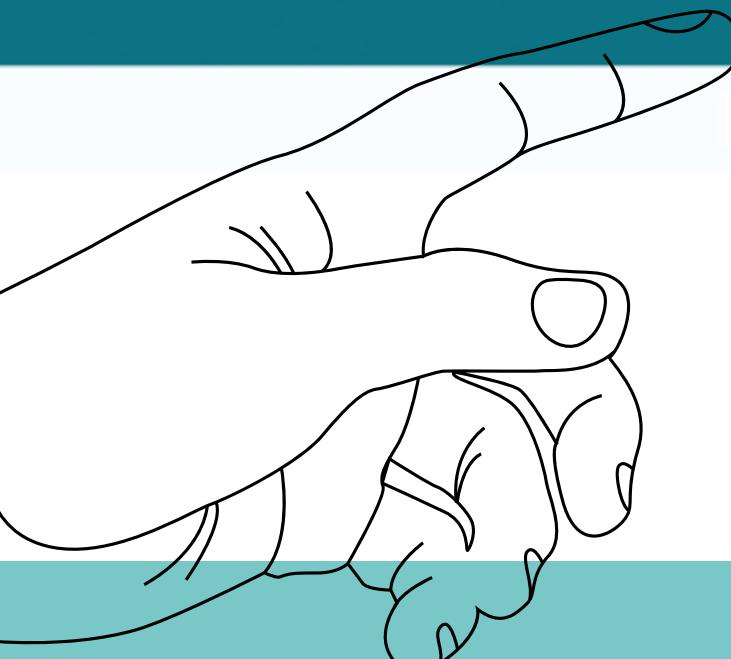
MS tjedan

21. do 26. rujna 2020.

MEDIS

Roche

MERCK



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

Anketa je provedena 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.

HRT Vijesti



Multipla skleroza i Covid - zabrinjavajući podaci

Autor: Dobro Jutro, Hrvatski Radiosavjet
29. 09. 2020., prije 5 sati

Od multiple skleroze (MS) u Hrvatskoj bolesni gotovo 7000 ljudi. Stanjeva se u razm prepreka, a posebno tko ih je u posljednjih godinu od početka korona krize.

→ Napomjena: informacija primita na www.hrvatskakorisnik.com
→ Infekcija koronavirusom - što se događa u tijelu

Anketa provedena među 417 oboljelih od multiple skleroze pokazuje kako se njih 44,9% za vrijeme pandemije ustručavalo potražiti liječničku pomoć zbog straha od zaraze koronavirusom. Kod 62,39% oboljelih kontrolni pregledi u vrijeme pandemije kod specijalista su djelomično ili im nisu uopće bili dostupni. 52,52% oboljelih izjasnilo se kako im se pogoršalo ili djelomično pogoršalo psihičko stanje.

- Podaci nešto razvremo zabrinjavaju i pitamo se zašto u vrijeme svake krize oni najpređivji moraju osjetiti kruži najčešće - izjavlja je u emisiji Dobro Jutro, Hrvatske Čakovec Rogačić, izvršna direktorka Saveza država multiple skleroze Hrvatske.

Prof. dr. sc. Vesna Bašić Kas, profesorka Zavoda za neuroimmunologiju i neurogenetiku HRC "Sestre milosrđice" ponutila je da ti podaci bezsigurno nisu na izmeni, ali mnoge mogu ovijestiti što radići dalje jer kruži neće tako brzo nestati.

Nikto nikoga nije pripremio na kruži

- Potekali smo radići najčešće što smo mogli, no nikto nikoga nije pripremio za kruži, nismo ni mi bili pripremjeni. U određenom periodu nasi bolesnici nisu mogli doći do nas. Razgovarali smo telefonom, no MS bolesnike treba pratiti, vežjeti. Što smo jedna dočekali tremotak kada smo se mogli vrati vježjeti - rekla je.

na pitanje zašto je novootocijeli od MS-a sve više, profesorka Bašić Kas je odgovorila da je, naišlost opisano sve više autoimunih bolesti, no i dijagnostičke pretrage su također puno dostupnije, nase i mijesec pa se lako i brzo postavlja dijagnoza, što je jako važno jer se tko prije može početi s liječenjem.

Cakova Rogačić je naglasila da Covid istakao mnava probleme bolesnicima, ali da osim pandemije, imaju i puno drugih potencijalnih a nisu svih istom potrošaji.

Bolesni a nisu u licu

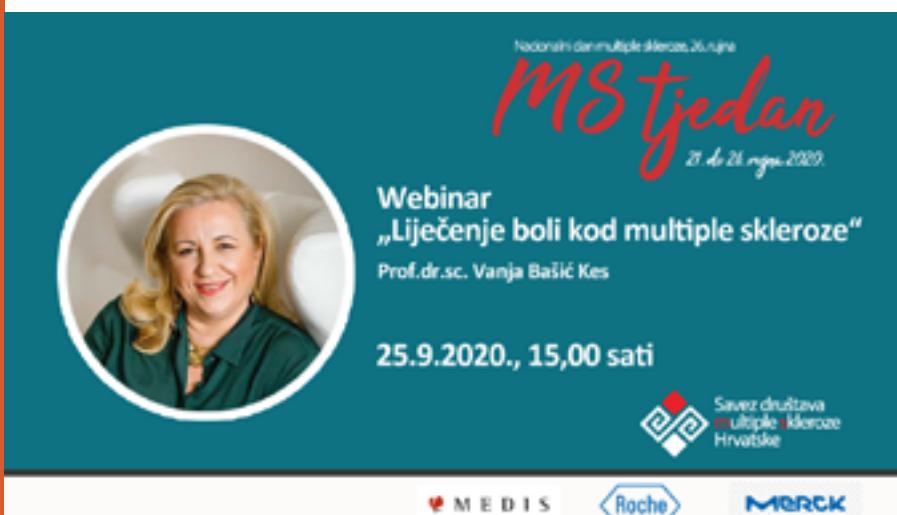
- Velika je razlika između velikih centara i manjih sredina - razlika je dostupnost lijekova, liječnika, stručnjaka... Drugi je veliki problem rehabilitacija u toplicama. Sustav nije preprečio liječniku da vrši tu vrstu rehabilitacije oboljelima. Često konzume imaju nepristupačan pristup prema oboljelim pa oni dođu 8 mjeseci broj dana ili više na dobitju rehabilitacije u toplicama koja je vrlo važna za održavanje njihove kvalitete života. Veliki je problem i napreduvanja u sustavu socijalne skrbi. Prava iz sustava socijalne skrbi maloljetni nisu jedinica za sve oboljele u svim centrima. Mislimo da imamo dobre zakone ali se ne provode izvrsno jednostavno - upozorila je Rogačić.

Napomenula je da je MS bolest s bliskim licem, ima vrlo različite simptome, a oboljni se osim njom bolesni i s napoznavanjem javnosti, testi i s napoznavanjem unutar same njihove obitelji, duševnih razvojata, racionalo, koji je vrlo test u svoj bolest test se povremeno i s oboljelim pa dodatno stvara neugodnosti oboljelima.

Edukativni webinari za oboljele od MS-a

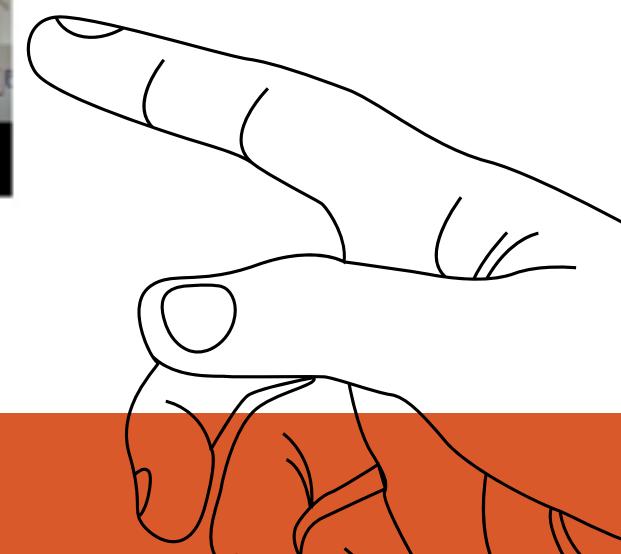
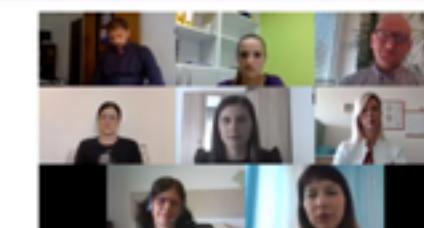
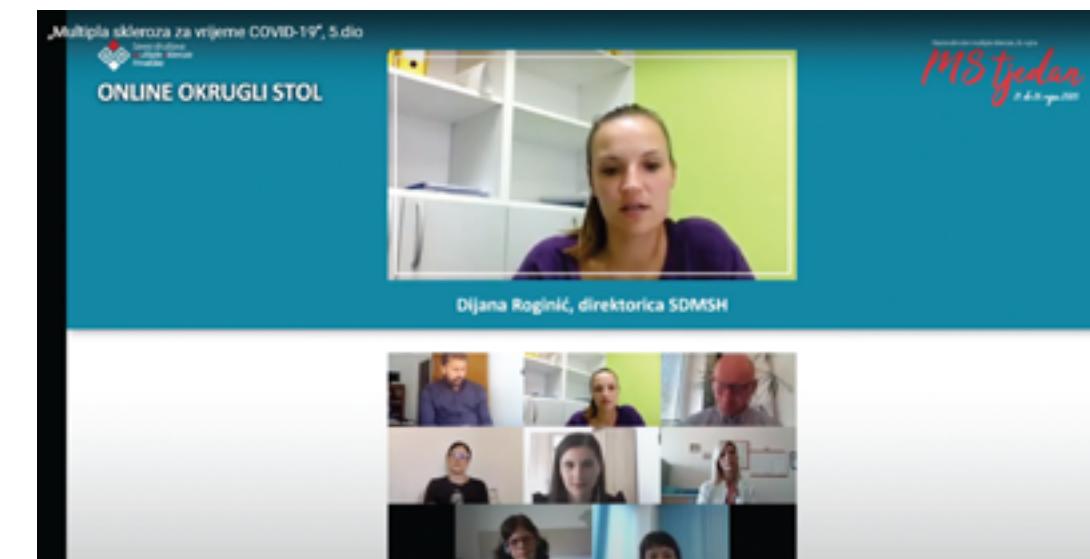
U sklopu MS tjedna snimljena su i puštena 3 webinara za oboljele od multiple skleroze u svrhu edukacije, a provodili su ih stručni suradnici sa temama:

- "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 skleroza za vrijeme COVID-19“

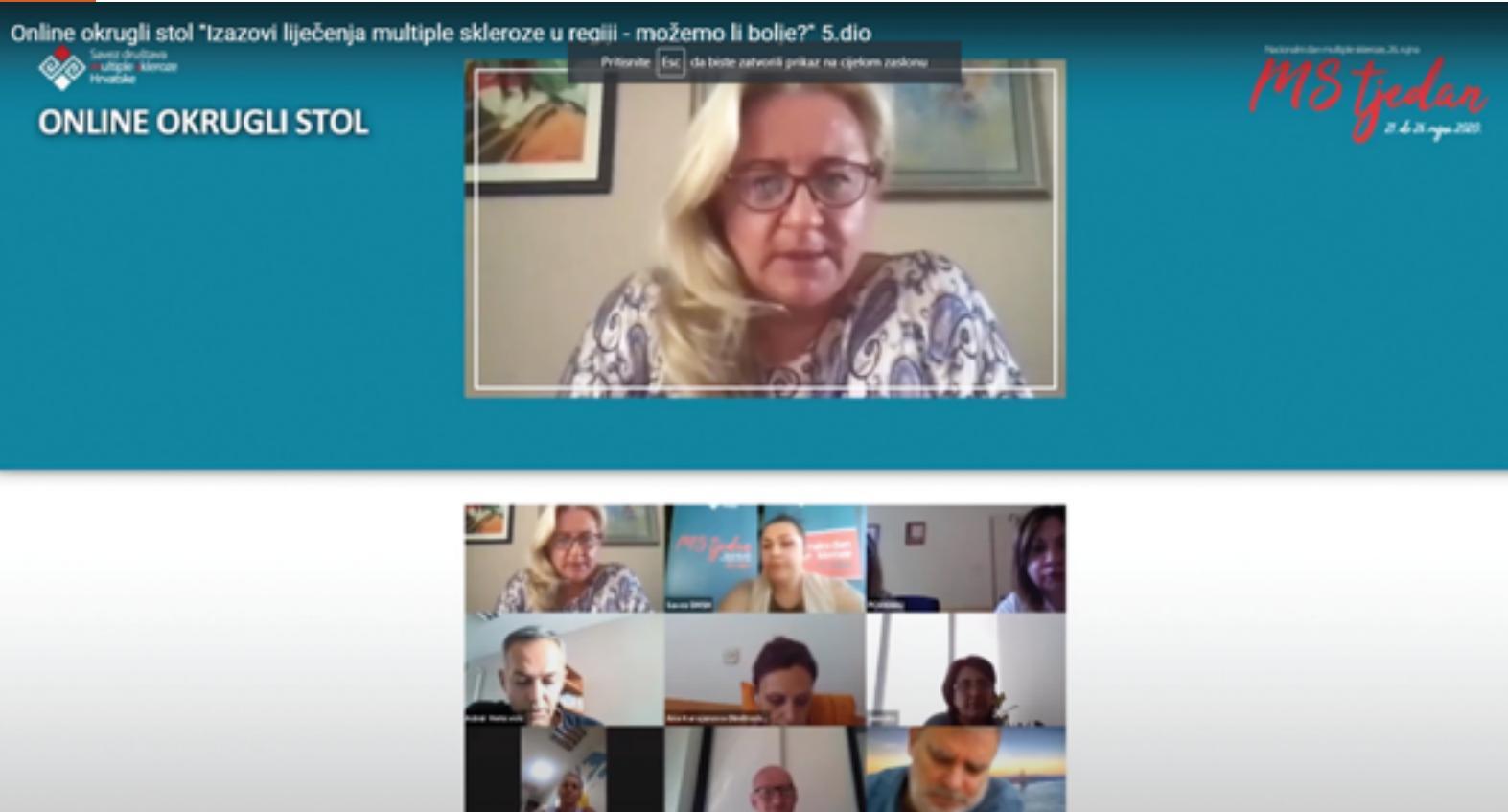
Sudionici panel diskusije: Ivica Belina, Koalicija udrug u zdravstvu – moderator i panelist, Predstavnica Saveza društava multiple skleroze Hrvatske- Dijana Roginić, Predstavnik Ministarstva zdravstva, pomoćnik ravnatelja Hrvatskog zavoda za javno zdravstvo dr.sc. Tomislav Benjak, Jelena Matuzović, rukovoditelj Službe za lijekove i medicinske proizvode HZZO-a, Dr.sc. Tereza Gabelić, dr.med. – neurologinja KBC Zagreb, Izv.prof. dr.sc. Maša Malenica – neuropeđijatrica 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 Mehicević, 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.



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.



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.

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 odgadja 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 finansijski podržali aktivnosti obilježavanja Nacionalnog dana multiple skleroze koje su provedene kroz MS tjedan, a to su uz kompaniju Roche Hrvatska i kompaniju Merck d.o.o. i Medis adria d.o.o.

Online panel MedTalk „MS je trajno progresivna bolest“

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

Panelisti:
Prof.dr.sc. Mario Habek - KBC Zagreb
Prof.dr.sc. Vanja Bašić Kes - Predstojnica Klinike za neurologiju u KBC-u Sestre milosrdnice
Dr. sc. Tereza Gabelić - KBC Zagreb
Diana Kralj, dr.med. – tajnica KOHOM-a
Dijana Roginić – izvršna direktorka Saveza društava multiple skleroze Hrvatske
Željko Pudić, oboljeli od MS-ja

Skup je moderirala gđa. Vedrana Lavra (HINA).



TJEDAN MULT...

Kad uočimo prve simptome, bolest je zapravo počela prije deset godina

Multipla sklerozu je kronična neurodegenerativna bolest, kod koje imunosni sustav napada živčane stanice u mozgu, kralježničnoj moždini te vidnim živcima, koja stvara nepovratna oštećenja na tijelu i psihi bolesnika

02. LISTOPADA 2020. U 19:26

0 KOMENTARA

3918 PRIKAZA

Sviđa mi se 548 lica



Foto: Marijan Murat/DPA/PIXSELL



AUTOR
Romana
Kovačević
Barać

PODIJELITE
ČLANAK



Kad oboljeli uoči prve simptome multiple skleroze, bolest je zapravo počela godinama prije, čak deset godina prije prvih simptoma, iznio je prof. Mario Habek, neurolog iz KBC Zagreb na trećem MedTalku pod nazivom "MS je trajno progresivna bolest" u sklopu tjedna multiple skleroze.

- Izuzetno smo uspješni u liječenju relapsa, ali nismo toliko uspješni u liječenju progresije multiple skleroze. Upravo je zato ovaj današnji MedTalk i u stručnom i znanstvenom smislu važan. U preko 80% slučajeva radi se o relapsno-remitirajućoj multipli sklerozi, koja je obilježena relapsima, odnosno šubovima, koje mi danas vrlo uspješno liječimo. Međutim, kod primarno progresivnog oblika, šubovi izostaju i kod tog oblika pogoršanje se potpisno šuti, zbog čega se naziva i tiha progresija. Kod tihe progresije, od početka bolesti nastupa kontinuirano pogoršanje, najčešće slabost nogu, koja se manifestira kao zapinjanje, koje se s vremenom pogoršava, na način da bolesnik završi u invalidskim kolicima – kazao je prof. Habek, hrvatski predstavnik u Europskom društvu za liječenje i istraživanje multiple skleroze (ECTRIMS).

Upravo se čita...



HRVATICE KOJE SU POB...
Diana, Ljiljana i Renat...
bile su jače od...
dijagnoze raka: 'Sok...'

NASTAVIO S OBRAĆUN...
Milanović: Organi...
bezbednosti podsjetili...
Puhovskog koja je...
12635 prikaza

VEČERNJI TV
Hajdaš Dončić: Postoji...
mogućnost i za...
radikalne mјere ako s...
9531 prikaza

OD 379 KN

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 obitelji 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.



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

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.



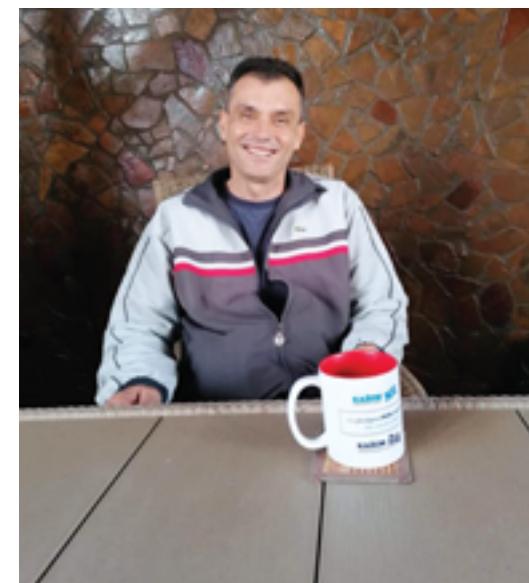
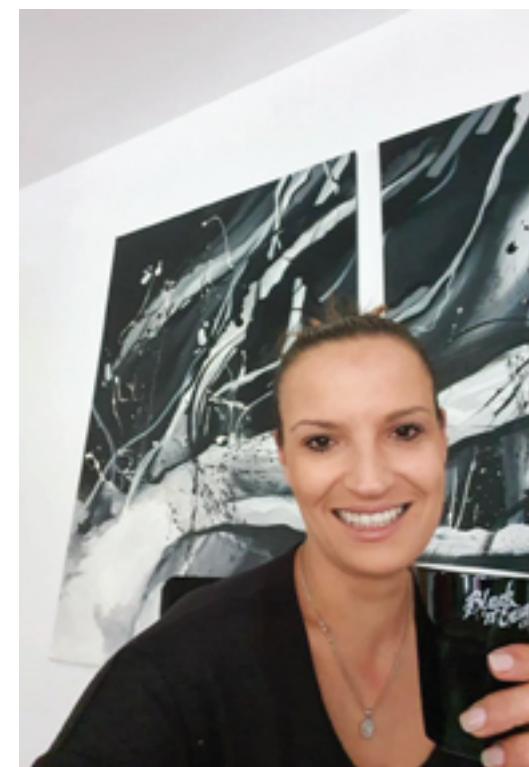
Razvojna suradnja u području centara znanja za društveni razvoj- 8. Centar znanja područje unaprjeđenja kvalitete života osoba s invaliditetom

Razvojnu suradnju financira 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.

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.

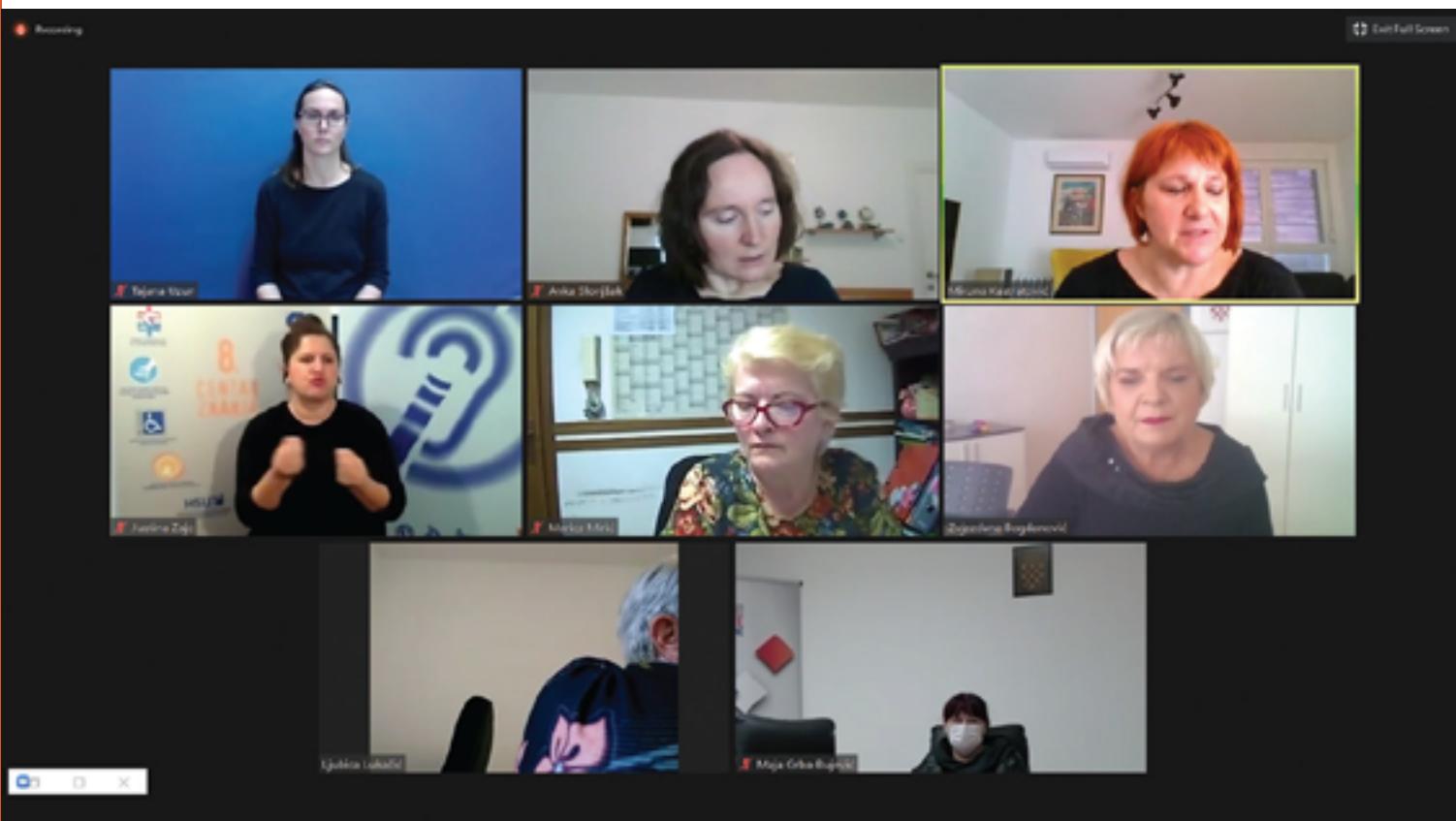
- Sudjelovanje na Virtualnom okruglom stolu „Digitalna pristupačnost od zakona do prakse“ u organizaciji Središnjeg državnog ureda za razvoj digitalnog društva
- Uoči izbora proveli smo istraživanje među političkim strankama u RH koji smo istraživali na koji način će u idućem četverogodišnjem razdoblju 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 direktorka 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 Slonjšak, 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 predstavnicima 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 pogodjenih 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 predstvincima 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 predstvincima 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 rješe 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 oboljelim 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

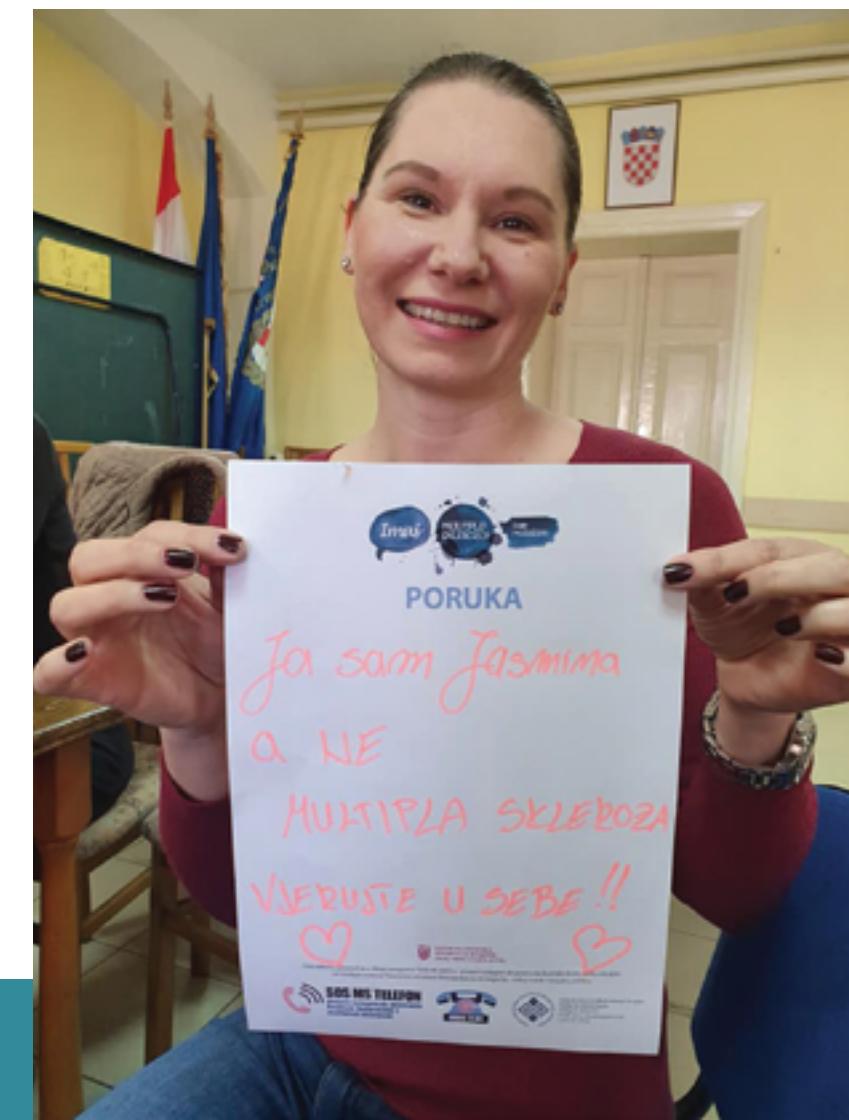
Partner na programu: Centar za socijalnu skrb Zaprešić

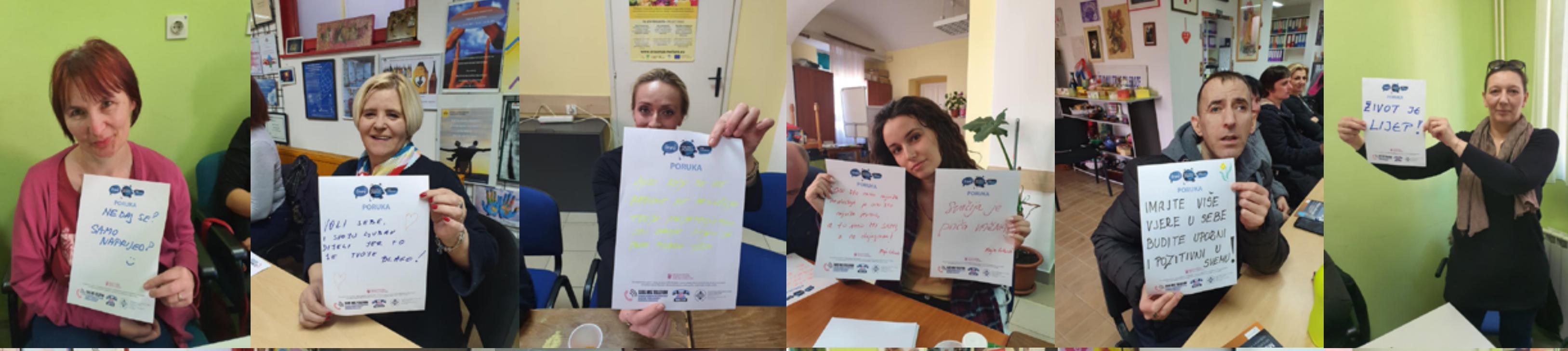
Navedeni program je program koji Savez društava multiple skleroze Hrvatske kontinuirano provodi od 2006. godine kada smo prvi puta uveli uslugu SOS MS telefona i započeli sa stvaranje Baze podataka SDMSH. Kako smo o SOS MS telefonu i Bazi podataka pričali kroz područje usluga i podrška, ovdje ćemo navesti 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 Councilling 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 Saveza- radionicu 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 sklerozom
- Izrada i tisk letaka (3500), sa vizualnim identitetom programa i informacijama o uslugama koje se pružaju u sklopu ovog programa, distribucija istih ključnim dionicima 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 događaj 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 skleroza 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 SKEROZE

Kako jasno
komunicirati i
graditi zdrave
odnose?



ONLINE RADIONICA "Međusobno osnaživanje oboljelih od multiple skleroze", 15.5.2020.



Webinar "Multipla skleroza i socijalno uključivanje"

320 pregleda • 2. stud 2020.

15. 0 0 PODJELI 0 SPREMNI ...



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. Utemeljena je na cjeleovitom 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 mjesечно za 12 korisnika kroz 10 mjeseci



projekt Saveza društava multiple skleroze Hrvatske i njegovih udruga članica

Postavite pitanje!

Predavačica: dr.sc. Tereza Gabelić, dr.med.
KBC Zagreb
Klinika za neurologiju



„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 usmjerenja 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.



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 veština 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 oboljelim 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 uključivanje 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.



PLATFORMA 50+

Sjednice tijela upravljanja Saveza društava multiple skleroze Hrvatske

- 05. ožujka 2020. godine- održana sjednica Nadzornog odbora SDMSH sa ciljem kontrole materijalno- finansijskog 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/ice 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 mutiple skleroze Hrvatske
razdoblje 2020. do 2024.

Iz Medija

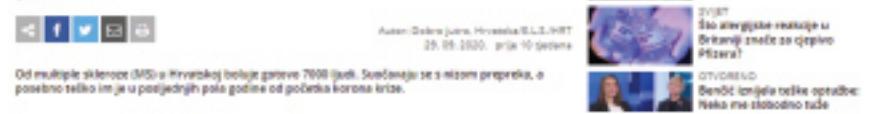
The image is a screenshot of the IN PORTAL website. At the top left is the logo 'in PORTAL' with the subtitle 'NEWS PORTAL ZA OSOBE S INVALIDITETOM'. To the right are icons for social media and language selection. Below the header is a navigation bar with categories: VJESTI (highlighted in grey), SPORT, MODERNA VRÉMENA, inMRÉZA, KUTAK ZA STRUČNJAKE, and inPOZICIONIRANJE. A large orange banner at the bottom features a woman with short red hair holding a red telephone receiver to her ear. The text on the banner reads: 'SAVEZ DRUŠTVA MS HRVATSKE Pokrenut projekt 'SOS MS telefon - pitaj neurologa''. Below the banner, the main text says: 'Savez državnoga multiple skleroza Hrvatske pokrenuo je novi projekt 'SOS MS telefon - pitaj neurologa', čiji je cilj poboljšati informiranje oboljelih od multiple skleroze o svojoj bolesti, a od strane neurologa'. To the right of the woman, there is promotional text for the project: 'SOS MS telefon pitaj neurologa 0800 77 89 20.1.2020. 12 do 14 sati dr.sc. Vanja Bašić Kes, dr.med.' Logos for 'SANOFI GENZYME' and 'BIOFARM' are at the bottom right.

ZA DOBRO BIT HR

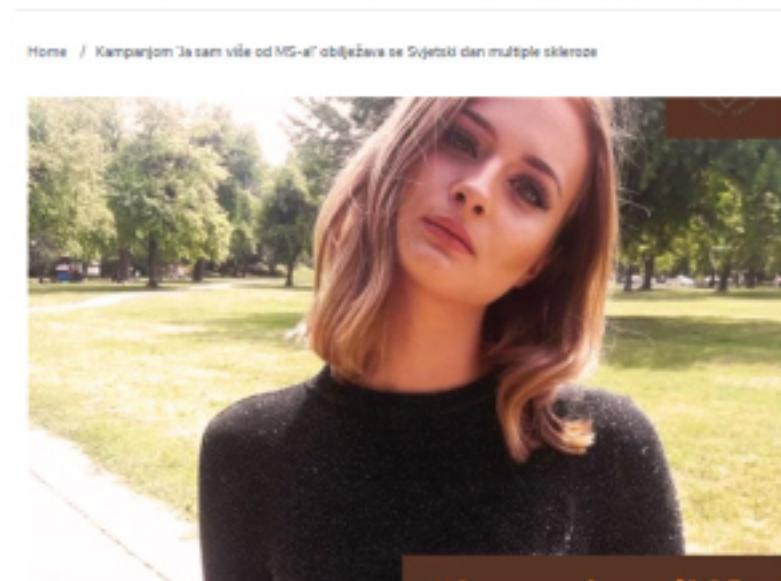
NASLOVNA POLITIKA GOSPODARSTVO SPORT DOGAĐAJI CRNA KRONIKA HRVATSKA

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

Multipla skleroza i Covid - zabrinjavajući podaci



NASLOVNICA MLADI OBITELJ TREĆA DOK SOLIDARNOST NA DIJELU INTERVIJU TIEC



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 bojuju od multiple

politika+

Petak.
11. prosinac
2023.

Stavite pravo izjavljenje ovo! Želite još jednog? NE odustajte od naših strašljivih članaka!

HRVATSKA

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

Objavljeno: 06.10.2023. u 09:24h



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

DNEVNO

ABOUT YOU

 1.899,00 kn	 1.999,00 kn	 799,00 kn	 999,00 kn	 2.099,00 kn	 2.099,00 kn
 1.999,00 kn	 3.999,00 kn	 1.150 kn	 1.799,00 kn	 2.099,00 kn	 3.999,00 kn

Foto: Photocase

PAKET HAJDUBARJE

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

Aka

Prijavi se na naš newsletter i budи u vrednosti zbiljaj!

PRIJAVI SE

DNEVNO

KONTAKT

TEL: 01 22 02000 / 01 22 02001
PRIMJUZI FOTO: PHOTOCASE

FINANCIJSKI IZVJEŠTAJ ZA 2020. GODINU

Financijski izvještaji za 2020. godinu sastavljeni su u skladu s odredbama Pravilnika o neprofitnom računovodstvu i računskom planu od 31.10.2018.(NN br. 96/2018).

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

Tijekom 2020. godine Udruga je obavljala aktivnosti iz djelokruga djelatnosti i ovlasti radi kojih je osnovano.

Udruga nema dugoročnih i kratkoročnih kredita i zajmova temeljem kojih bi trebalo izvjestiti o stanju i rokovima dospijeća.

Udruga nema nikakvih ugovornih odnosa kao hipoteke, kreditna pisma, sporove na sudu iz kojih bi moguće proisteklo ispunjenje ugovornih obveza.

Prihodi od članarina	13.068 kn
Prihodi od imovine	9 kn
Prihodi od donacija	2.228.694 kn
Prihodi od refundacija	1.560 kn
Ostali nespomenuti prihodi	12 kn
UKUPNO	2.243.343 kn

PRIHODI OD DONACIJA

Donacija iz državnog proračuna za projekte i programe u sklopu djelatnosti	43,91 %
Donacija iz proračuna jedinica lokalne i područne samouprave	0,22 %
Donacije iz državnog proračuna za EU projekte	21,46 %
Donacija trgovačkih društava i ostalih pravnih osoba	34,41 %
UKUPNO	100 % (2.228.694 KN)

PRIHODI U 2020. GODINI

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

Prihodi od članarina i doprinosa priznavali su se u izvještajnom razdoblju kada su postali raspoloživi, odnosno prema računovodstvenom načelu novčanog tijeka (u trenutku kada u svezi s njima nastane novčani tijek, odnosno naplata). Članarine čine 0,58% ostvarenih prihoda tijekom 2020. godine (2019. godina 0,62%).

Prihodi od imovine odnose se na prihode od kamata na oročena sredstva i depozite po viđenju i iznose 9 kn (9kn u 2019. godini).

Prihodi od donacija čine najveći dio prihoda 2020. godine 99,34% (2019. godina 99,30%) i sastoje se od donacija iz državnog proračuna za projekte i programe u sklopu djelatnosti (43,91%), donacija iz proračuna jedinica lokalne i područne samouprave (0,22%), donacije iz državnog proračuna za EU projekte (21,46%), te donacija trgovačkih društava i ostalih pravnih osoba (34,41%), a ukupno iznose 2.228.694 kn.

Prihodi od refundacija odnose se na sredstva doznačena od Fonda za profesionalnu rehabilitaciju te Hrvatskog zavoda za zdravstveno osiguranje i čine 0,08% prihoda 2020. (0,08% prihoda 2019. godine) dok ostali nespomenuti prihodi iznose 12,00 kn u 2020 godini.

RASHODI U 2020. GODINI

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

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

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

Za materijalnu imovinu i sitan inventar obračunata je amortizacija u 2020. godini u ukupnom iznosu od 26.591 kn (15.678 kuna u 2019.godini).

Financijski rashod u iznosu od 5.754 kuna odnosi se na bankarske usluge i usluge platnog prometa te negativne tečajne razlike i valutne klauzule. Isti trošak u 2019.g. iznosi 4.363 kn.

Rashodi vezani za financiranje povezanih neprofitnih organizacija iznose 176.522 kn i odnose se na tekuće rashode vezane uz financiranje povezanih neprofitnih organizacija u sklopu zajedničkih projekata. U 2019.g. isti rashod iznosi 366.912 kn

FINANCIJSKI IZVJEŠTAJ ZA 2020. GODINU

Rashodi za zaposlene	1.233.774 kn
Materijalni rashodi	800.685 kn
Rashodi amortizacije	26.591 kn
Ostali raShodi	-
Financijski rashodi	5.754 kn
Rashodi vezani uz financiranje povezanih neprofitnih organizacija	176.522 kn
UKUPNO RASHODI	2.243.326

Rashodi za zaposlene

Neto plaća	819.668
Ostali rashodi za radnike	12.000
Doprinosi iz i na plaće, porez i prirez	402.106
UKUPNO RASHODI ZA ZAPOSLENE	1.233.774

Materijalni rashodi

Naknade troškova radnicima	117.825
Naknade volonterima i osobama izvan radnog odnosa	240.512
Rashodi za usluge	371.792
Rashodi za materijal i energiju	57.155
Ostali materijalni rashodi	13.401
UKUPNO MATERIJALNI RASHODI	800.685

