

**Savez društava multiple skleroze Hrvatske**

Trnsko 34, p.p. 74, 10020 Zagreb
01 6554 757
sdms_hrvatske@sdmsh.hr

Društvo multiple skleroze Zagrebačke županije

Krušlinova 6, 10290 Zaprešić
01 6539 529
dmszag.zup@gmail.com

Društvo multiple skleroze Grada Zagreba

Trnsko 34, 10 020 Zagreb
01 6552 265
dmsgz2012@gmail.com

Društvo oboljelih od multiple skleroze Sisačko moslavacke županije

Trg Grofova Erdodyja 4, 44317 Popovača
091 600 2102
danijelasaka23@gmail.com

Društvo multiple skleroze Krapinsko zagorske županije

Trg Dragutina Domjanića 5, 49210 Zabok
049 221 973
dms_krapina@sdmsh.hr, dms.zagorje@email.t-com.hr

Društvo multilple skleroze Karlovačke županije

Banjavčićeva 20, 47000 Karlovac
047 412 998
dms.karlovac@gmail.com

Društvo multiple skleroze Primorsko goranske županije

Kružna 7, 51000 Rijeka
051 214 595
dms_primorje@sdmsh.hr

Društvo multiple skleroze Istarske županije

Keršovanijeva 35, 52100 Pula
052 210 052
dms.istra@gmail.com

Društvo multiple skleroze Ličko senjske županije

Miroslava Kraljevića 4, 53 000 Gospić
095 818 1923

Društvo multiple skleroze Splitsko dalmatinske županije

Split, Borisa Papandopula 3
021 468 225
dms_split@sdmsh.hr, dms_split2@sdmsh.hr

Društvo multiple skleroze Vukovarsko srijemske županije

204. vukovarske brigade 89, 32 000 Vukovar
032 303 883
dmsvukovar@gmail.com

Društvo multiple skleroze Požega

Trg Svetog Trojstva 1a, 34000, Požega
034 272 625
dms_pozega@sdmsh.hr

Društvo multiple skleroze Šibensko kninske županije

Ulica Kralja Zvonimira 44, 22000 Šibenik
098 181 9204
dms.sibenik@gmail.com

Društvo multiple skleroze Dubrovačko neretvanske županije

Branitelja Dubrovnika 3, 20 000 Dubrovnik
020 425 086
dms_dubrovnik@sdmsh.hr

Društvo oboljelih od multiple skleroze Zadarske županije

Josipa bana Jelačića 18, 23 000 Zadar
023 325 260
doomszz@zd.t-com.hr

Društvo multiple skleroze Varaždinske županije

Graberje 33, 42000 Varaždin
042 206 250
dms_varazdin@sdmsh.hr

Društvo multiple skleroze Koprivničko križevačke županije

Hercegovačka 1, 48000 Koprivnica
048 222 686
dmsh-kc-kz@kc.t-com.hr, dms_koprivnica@sdmsh.hr

Društvo multiple skleroze Međimurske županije

Aleksandra Schulteissa 19, Čakovec
040 396 470
info@dmsmz.hr

Društvo multiple skleroze Bjelovarsko bilogorske županije

Masarykova 8, 43000 Bjelovar
043 244 714
projekti-bjelovar@sdmsh.hr, dms_bjelovar@sdmsh.hr

Društvo multiple skleroze Virovitičko podravske županije

Ljudevita Gaja 11, 33000 Virovitica
033 725 280
dmsvpz@gmail.com

Društvo multiple skleroze Osječko baranjske županije

Ljudevita Posavskog 14a, Osijek
031 302 323
dms_osijek@sdmsh.hr

Društvo multiple skleroze Brodsko posavske županije

Đure Pilara 2, 35 000 Slavonski Brod
035 411 328 (udruga), 035 416 200 (Radio92fm)
dmssb@dmsbpz.tcloud.hr

Adresar

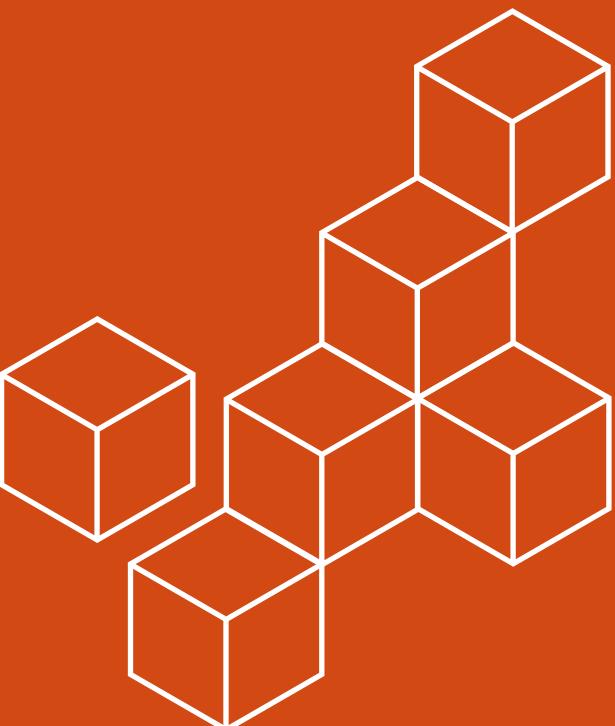


Glasilo // Saveza društava multiple skleroze Hrvatske

Pregled rada Saveza i
udruga članica u 2021.
godini



Savez društava
multiple skleroze
Hrvatske





Glasilo Saveza društava multiple skleroze Hrvatske

Pregled rada Saveza i udruga članica u 2021. godini

Savez društava multiple skleroze Hrvatske

Trnsko 34, p.p. 74, 10020 Zagreb

Tel/fax: 01 6554 757

Email: sdms_hrvatske@sdmsh.hr

Facebook: [savezdrustavamshrvatske](#)

Instagram: [savezdrustavamultipleskleroze](#)

Web: www.sdmsh.hr

Grafička priprema i dizajn:

Tanja Malbaša, mag.art.

Tisk:

Tiskara "Hlad"

Naklada:

500 komada

1.izdanje

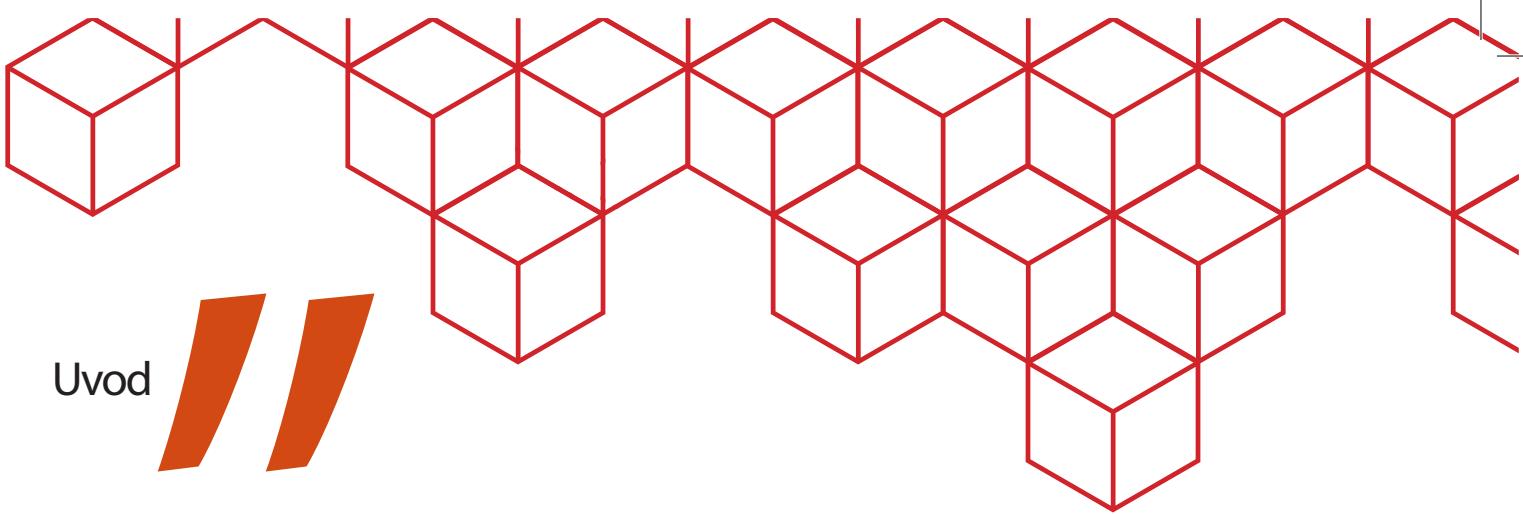
Prosinac 2021.



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



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



Poštovani i dragi naši, oboljeli od multiple skleroze, suradnici, partneri i svi podržavatelji MS zajednice,

tijekom naše 42. godišnje povijesti, Savez društava multiple skleroze Hrvatske prošao je kroz niz izazova i kriza, ali nikada prije nismo se suočavali s izazovima poput pandemije koja nas je snašla, iako nitko nije očekivao globalnu promjenu ovakvih razmjera, možemo reći da smo brzo krenuli aktivirati sve resurse kako bismo dali krizni odgovor.

U 2021. godinu ušli smo usred pandemije sa značajnim ograničenjima oko društvenih okupljanja, ekonomске krize i s pojačanim društvenim nemirima i bilo je zaista teško razmišljati i planirati aktivnosti koje su bile izvan naše kontrole. U 2021. godini implementirali smo, nastavili učiti svi zajedno i prilagodili se novim tehnologijama za održavanje sastanaka, webinara, okruglih stolova i panela. Premjestili smo naše događaje i aktivnosti u virtualne formate i pronalazili inovativne načine za uključivanje osoba s MS-om u naš pokret. Kreirali smo niz novih usluga kojima smo pomagali osobama s MS-om. Snimili smo niz video materijala o COVID-u 19, cijepljenju, rehabilitaciji, liječenju i terapijama, omogućili dostupnost različitih stručnjaka online, organizirali i proveli različite ankete kako bismo dobili vrijedne povratne informacije koje su nam bile potrebne kako bi se nosili sa ovom kriznom situacijom.

Unatoč brojnim izazovima sa kojima smo se suočili kroz proteklo razdoblje ponosni smo na utjecaj koji smo imali na živote mnogih ljudi kroz usluge koje smo kontinuirano pružali oboljelima od MS-a kroz cijelu 2021. godinu, a one uključuju između ostalih: uslugu SOS MS telefona, uslugu SOS MS telefona- pitaj neurologa, uslugu Virtualnog MS savjetnika, uslugu pružanja edukativnog sadržaja kroz različite video materijale i inovativnu uslugu informiranja i edukacije kroz podcastove MSTV-a, kao i usluge međusobne razmjene iskustva kroz MS MREŽU. Kroz kombinaciju svih usluga uključili smo više od 25 različitih stručnjaka, najviše neurologa, njih desetak, zatim, psihologa, neuropsihijatra, seksualnog terapeuta, ginekologa, fizijatra, epidemiologa, liječnika obiteljske medicine, radnog terapeuta, fizioterapeuta, medicinsku sestru, socijalne radnice, nutricioniste i stručnjake iz područja zapošljavanja osoba s invaliditetom. Mnoštvo informacija koje su mediji svakodnevno prenosili, često puta su nas više zbumnjivale nego informirale i balansirali smo među njima zajedno sa našim stručnjacima koji su zaista dali mnogo za MS zajednicu u protekloj godini. Naučili smo mnogo od početka ove pandemije, a to je prije svega da moramo biti usredotočeni i raditi na kolektivnoj i individualnoj otpornosti na različite krize. Prije svega, naša svrha je da osobe s MS-om imaju ono što im je potrebno da bi imali što kvalitetniji život. Usredotočili smo se i na razvoj MS zajednice kroz mogućnosti digitalnih platformi i osiguravanja uključive organizacije i kao mjesto dobrodošlice za svaku, od gotovo 7000 osoba s MS-om. I ne samo za osobe s MS-om nego i članove njihove obitelji i zajednice u kojoj žive. Tako da i kroz 2021. godinu trudili smo se brinuti o tome da se nitko ne mora sam suočiti s MS-om, jer MS ne prestaje, a nećemo ni mi.

Tim Saveza društava multiple skleroze Hrvatske

Pregleda rada Saveza društava multiple skleroze Hrvatske

Digitalna 2021. godina

Mobilna aplikacija MSTV-a dostupna na Google play-u i Apple Store-u

U jeku pandemije, nakon redizajna i predstavljanja naše nove web stranice Saveza, shvatili smo da se u ovim kriznim vremenima moramo približiti našim korisnicima i omogućiti im pristup sadržajima na što jednostavniji način. U 2020. godini upravo iz tih razloga stvorili smo i učinili dostupnim naš inovativan alat za edukaciju i informiranje MS zajednice u Hrvatskoj- MSTV, koju smo prvenstveno vidjeli kao priliku da na neposredan način dajemo informacije, edukativan sadržaj, otvorimo neke nove teme i ugostimo sve one koji žele imati priliku izreći svoja razmišljanja javno. Ova prva Internet televizija namijenjena prvenstveno osobama s MS-om u potpunosti je nezavisna i možemo pričati o čemu god želimo i kada želimo. MSTV je prvotno bio dostupan kao web mjesto, a u 2021. godini prebacili smo ju i na pametne telefone, tablete te stvorili prvu mobilnu aplikaciju posvećenu MS zajednici u Republici Hrvatskoj. MSTV mobilna aplikacija dostupna je na Google play-u i na Apple store-u, te je besplatna za korištenje svim zainteresiranim, a na njoj se mogu pronaći svi objavljeni podcastovi na MSTV-u, a korisnici aplikacije imaju mogućnost zabilježbe omiljenih podcastova, a aplikacija sadrži i informacije o Savezu i njegovim aktivnostima.

Zahvaljujemo sponzorima Roche Hrvatska d.o.o. i Novartis d.o.o. što su finansijski podržali izradu ove mobilne aplikacije. Ono što nam je cilj i težiti ćemo tome jest da ovu aplikaciju nadogradimo dodatnim sadržajem i svim našim uslugama kako bi bile još dostupnije osobama s MS-om.



<https://sdmsh.com.hr/>
<https://mstv.sdmsh.com.hr/>

MSTV je prva Internet televizija za oboljele od multiple skleroze na kojoj 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. 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.

MSTV aplikacija omogućava vam da podcastove gledate bilo kada i bilo gdje.

Aplikaciju možete BESPLATNO preuzeti na Google Play i Apple Store (SKENIRAJTE KOD):



GET IT ON
Google Play



Download on the
App Store

MS Mreža

MS MREŽA - online MS zajednica u kojoj svatko čiji je život obilježen MS-om može razmijeniti iskustva s drugim oboljelima. MS Mreža je dizajnirana za MS pacijente, članove obitelji kao i za zdravstvene djelatnike i sve one čiji je život obilježen multiplom sklerozom.

MS MREŽA sastoji se od MS grupa za podršku, MS bloga i MS foruma. MS mreža kreirana je s ciljem pružanja mjesta za informacije i konstruktivnu diskusiju kao i povratnu informaciju o životu sa multiplom sklerozom.

Svi postovi u forumu su javni, a postoji i opcija privatne poruke dostupna svim korisnicima MS Mreža. Pozivamo sve oboljele da se uključe u MS mrežu kako bi ona zaista zaživjela.

Zahvaljujemo se kompaniji Medis Adria d.o.o. koji su prepoznali važnost ovog projekta i finansijski omogućili razvoj ovog web portala.

Usluge i podrška Saveza društava multiple skleroze Hrvatske osobama oboljelima od multiple skleroze kroz 2021. godinu.

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

SOS MS telefon 0800 77 89

SOS MS telefon namijenjen je svim osobama oboljelima od multiple skleroze (MS) i članovima njihovih obitelji bez obzira na kojem području žive. SOS telefon dostupan je svakim radnim danom od 8,00- 16,00 sati.

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 življena 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.

U 2021. godini savjetnica na SOS MS telefonu odgovorila je na ukupno 783 različita upita.

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

SOS MS telefon- pitaj neurologa

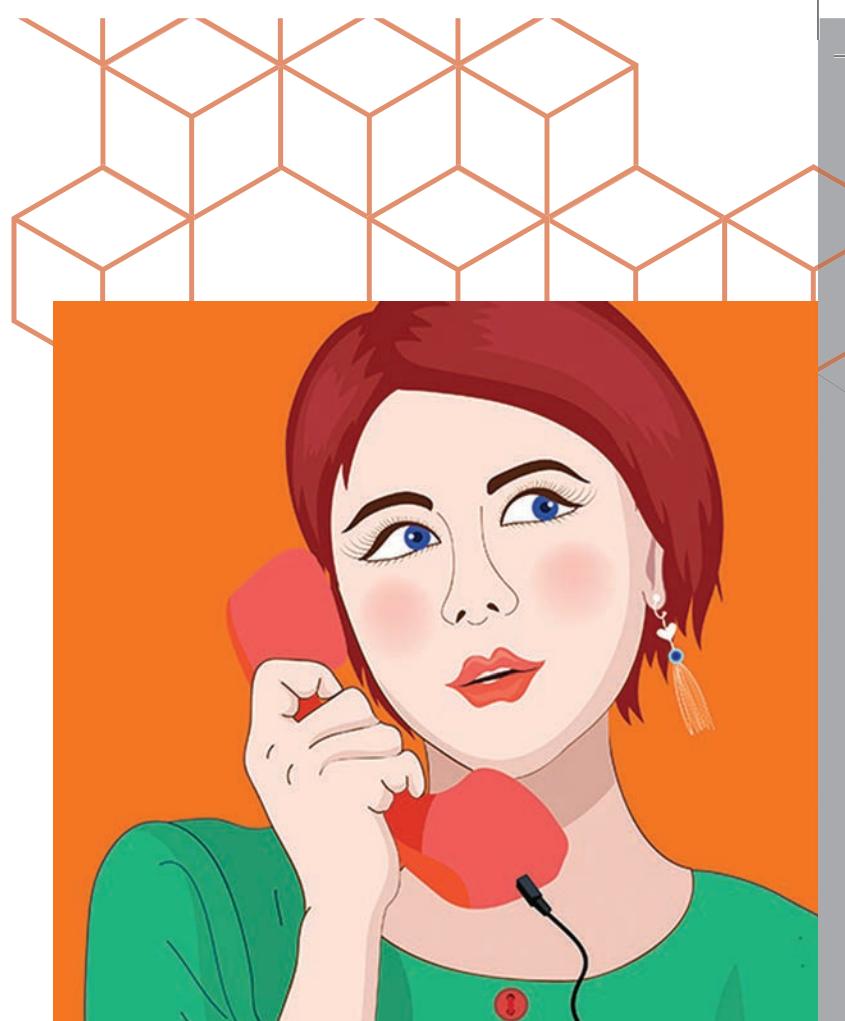
Usluga funkcioniра na način da su dva puta mjesечно u unaprijed najavljenim terminima na SOS MS telefonu dostupni stručni suradnici, neurolozi iz tri klinička bolnička centra. Riječ je o neurolozima koji su primarno educirani za multiplu sklerozu i imaju odgovore na sva važna pitanja vezana uz MS, terapiju, a ove godine poseban je naglasak bio na preporukama za cijepljenje protiv COVID-a. Najave stručnjaka nalaze se na web stranici Saveza i društvenim mrežama Saveza.

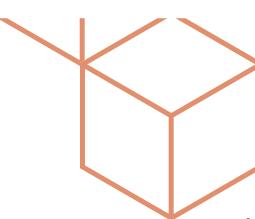
Stručni suradnici neurolozi koji su sudjelovali u ovom projektu i odgovarali na vaša pitanja bili su: prof.dr.sc. Mario Habek, Prof. dr.sc. Marija Bošnjak Pašić, Dr.sc. Tereza Gabelić, Dr.sc. Ivan Adamec, Dr.sc. Barbara Barun iz KBC-a Zagreb, zatim doc. dr. sc. Ines Lazibat iz Kliničke bolnice Dubrava i Prof.dr.sc. Vanja Bašić Kes i prim.dr.sc. Lidija Dežmalj Grbelja iz KBC-a Sestre Milosrdnice.

Navedeni stručni suradnici kroz 48 sati ove usluge putem SOS MS telefona odgovorili su na ukupno 120 upita oboljelih, što iznosi preko 22% svih poziva pristiglih na SOS MS telefon u protekloj godini. Projekt financira tvrtka Sanofi Genzyme.

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, socijalne skrbi, oboljele od multiple skleroze, članove obitelji oboljelih kao i sve one koji su na bilo koji način povezani s multiplom sklerozom. Prilika je to da na neposredan način dajemo informacije, otvorimo nove teme i ugostimo sve one koji žele imati priliku podijeliti svoja iskustva i znanje MS zajednicu u Hrvatskoj. U potpunosti smo nezavisni i možemo pričati o čemu god želimo i kada želimo. Najčešći gosti na našem MSTV-u su svakako stručnjaci iz područja zdravstva i imaju edukativnu ulogu za oboljele od MS-a.

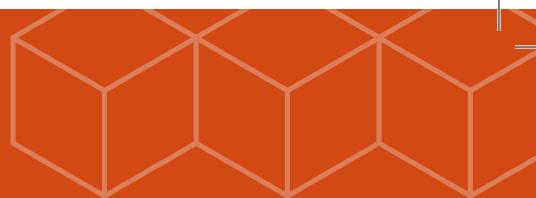




Portal MSTV možete pronaći na www.mstv.sdmsh.com.hr, a u protekloj godini, kao što smo ranije već naveli MSTV ima i svoju mobilnu aplikaciju dostupnu na Google play-u i Apple store-u. Kroz 2021. godinu objavili smo 23 podcasta i to:

- Život s MS-om/GOŠĆA: Andja Marić
- Život s MS-om/ GOŠĆA: Helga Mandić
- Život s MS-om/ GOŠĆA: Nastja Kulović, spisateljica s MS-om
- Postcovid sindrom i treća doza cijepljenja protiv COVID-19/ GOŠĆA: prof.dr.sc. Vanja Bašić Kes
- Socijalna prava oboljelih od MS-a-najčešća pitanja na SOS MS telefonu/ GOŠĆA: Vesna Mužina, savjetnica pravobraniteljice za osobe s invaliditetom
- Kako povećati interpersonalne kompetencije?/GOST: prof. psihologije i psihoterapeut Boris Blažinić
- Preporuke za cijepljenje protiv COVID-19 oboljelih od MS-a/GOST: dr.sc. Ivan Adamec
- Moj život sa MS-om/GOST: Nikola Serdarević
- Simptomatsko liječenje kod multiple skleroze/GOŠĆA: dr.sc. Tereza Gabelić
- Moj život sa MS-om/GOŠĆA: Danijela Duić
- Zapošljavanje osobe s invaliditetom/ GOŠĆA: Dina Glavan, Hrvatski zavod za zapošljavanje
- Zašto je bitno i presudno pridržavanje terapije koja modificira tijek bolesti?/ GOŠĆA: Dr.sc. Tereza Gabelić
- Relapsno remitirajuća multipla sklerozu/ GOŠĆA: dr.sc. Barbara Barun
- Živjeti sa MS-om/GOŠĆA: Sanja Zrinski
- Upotreba antidepresiva kod oboljelih od MS-a/GOST: prof.dr.sc. Miro Jakovljević, KBC Zagreb
- Primarno progresivna multipla sklerozu/ GOŠĆA: dr.sc. Barbara Barun
- Sekundarno progresivna multipla sklerozu/GOŠĆA: dr.sc. Tereza Gabelić
- Uloga obiteljskog liječnika kod oboljelih od multiple skleroze/GOŠĆA: dr. Vjekoslava Amerl Šakić
- Kako prepoznati znakove Sekundarno progresivne multiple skleroze/GOŠĆA: dr.sc.Lidija Dežmalj Grbelja





Virtualni MS Savjetnik

Cilj Virtualnog MS savjetnika je dati odgovore na konkretna pitanja oboljelima od multiple skleroze od strane različitih stručnjaka sa različitih područja specijalnosti te osobe s MS-om na taj način dobiju odgovor koji je provjeren, ažuran i koji je namijenjen upravo svakoj osobi s MS-om ponaosob. Pitanja oboljeli postavljaju putem online obrasca na portalu Baze znanja SDMSH (<https://bazaznanja.sdmsh.com.hr/virtualni-ms-savjetnik/>), na kojem krajem svakog mjeseca objavljujemo odgovore na pristigla pitanja. Na portalu također, pod kategorijom „Arhiva pitanja i odgovora“ oboljeli od MS-a sve odgovore stručnjaka mogu pretražiti ovisno o specijalnosti stručnjaka, te i na taj način možda pronaći informaciju koju traže. Svaki mjesec, od 1. travnja 2021. godine najavljujivali smo na svim našim kanalima komunikacije, od Facebook-a, preko web stranice i Instagrama jednog stručnjaka koji je taj mjesec odgovarao na pitanja oboljelih. Pitanja su se mogla postavljati kroz 20 dana od najave stručnjaka kroz online obrazac na portalu Baze znanja. Nakon što smo prikupili sva pitanja, najavljenog stručnjaka snimali smo kako odgovara na svako postavljeno pitanje, te su snimljeni videi svakog postavljenog pitanja sa grafikom samog pitanja objavljeni na web stranici Baze znanja.

Virtualni MS savjetnici u 2021. godini

travanj 2021.- prof.dr.sc. Mario Habek, neurolog- odgovoren na ukupno 17 pitanja
svibanj 2021.- dr.sc. Barbara Barun, neurologinja- odgovoren na ukupno 14 pitanja

lipanj 2021.- doc.dr.sc. Ivan Fistonić, ginekolog- odgovoren na ukupno 12 pitanja

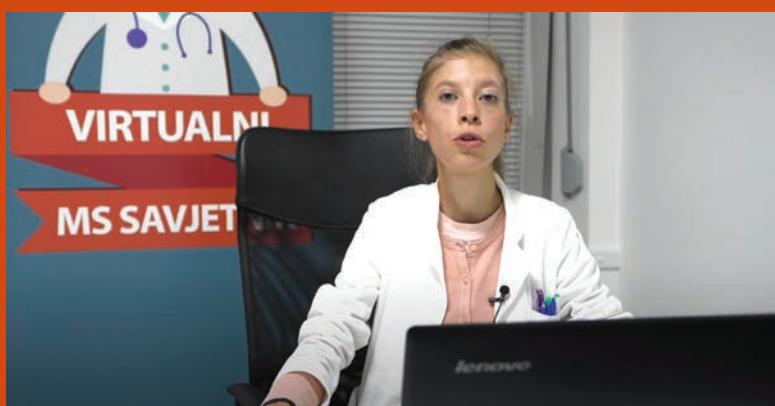
srujanj 2021.- doc.dr.sc. Goran Arbanas, psihijatar/seksualni terapeut- odgovoren na 11 pitanja

kolovoz 2021.- Boris Blažinić, psiholog i psihoterapeut- odgovoren na ukupno 11 pitanja

rujan 2021.- Ivana Mostarac, dipl. socijalna radnica, CZSS Zaprešić- odgovoren na 18 pitanja

listopad 2021.- Jelena Margetić Bošković i Tamara Ciko, magistre nutričionist, odgovoren na ukupno 23 pitanja
studen 2021.- doc.dr.sc. prim. Žarko Bakran, dr.med., spec. Fizijatar, odgovoren na 9 pitanja
prosinac 2021. – dr.sc. Tereza Gabelić, neurologinja- odgovoren na 10 pitanja

Zahvaljujemo se kompanijama Merck d.o.o. i Sanofi Genzyme koji su finansijski podržali ovaj projekt i omogućili Vam odgovore Virtualnih MS savjetnika.



Portal Baza znanja

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

Portal je podijeljen u 8 poglavlja vezano uz MS i to: Što je MS, Dijagnoza i simptomi, Liječenje i terapija, Rehabilitacija, Komplementarne i alternativne metode liječenja, Psihičko zdravlje i Ostale teme. Pod kategorijom ostale teme možete pronaći informacije o Trudnoći, dojenju i MS-u, Seksualnost i MS, Obitelj i MS, Prehrana i MS, Multipla sklerozu i COVID -19. I na kraju, zadnje poglavlje 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.

U 2021. obogatili smo ju sa člankom na temu dijeta i prehrane kod multiple skleroze, nutricionista Branimira Dolibašića, kojem se i ovim putem zahvaljujemo.

Katalog prava

Dostupan na web stranici Saveza kao 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.

Savjetovalište za djecu oboljelu od multiple skleroze i njihove obitelji

Savjetovalište omogućava da stručne informacije budu što više dostupne ovoj populaciji naših korisnika. U situaciji sa pandemijom savjetovalište je i više nego od pomoći za mnoge obitelji i djecu. Stručnu pomoć u savjetovalištu pružaju: izv.prof. dr.sc. Maša Malenica, dr.med., dr.sc. Monika Kukuruzović, dr.med., Iva Šeparović, dr.med. i Kristina Kužnik, mag.med.techn.



SAVJETOVALIŠTE ZA DJECU OBOLJELU OD MULTIPLE SKEROZE 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.sc.Maša Malenica, dr.med.
dr.sc.Monika Kukuruzović, dr.med.
Iva Šeparović, dr.med.
Kristina Kužnik, mag.med.techn.



Baza podataka SDMSH

Podaci o broju osoba oboljelih od multiple skleroze (MS) u RH, nažalost još uvijek nisu objedinjeni kroz jedinstveni nacionalni Registar oboljelih, a tijekom godina razvijanja, od 2005. godine do danas Baza podataka SDMSH-a je dala veliki doprinos istraživanjima epidemiologije multiple skleroze u Hrvatskoj, ali i Europskom MS Barometru i Atlas of MS-u.

Baza podataka saveza kontinuirano se ažurira i prikuplja podatke o osobama oboljelim od multiple skleroze u Hrvatskoj, a anketni upitnik za bazu sukladan je Zakonu o zaštiti osobnih podataka i odobren od strane Agencije za zaštitu osobnih podataka Republike Hrvatske.

Do tiskanja ovog izdanja Glasila, u Bazi podataka SDMSH evidentirani su podaci za ukupno 3163 osoba oboljelih od multiple skleroze u Hrvatskoj, dok su samo u 2021. godini ažurirani podaci za 1118 osoba oboljelih od multiple skleroze. Kontinuiranim ažuriranjem podataka omogućavaju se pravodobne informacije o statusu osoba oboljelih od multiple skleroze u Hrvatskoj i na taj način kvalitetno zagovaranje njihovih prava i općenito javnih politika za osobe s invaliditetom u Hrvatskoj. Zahvaljujemo se svim našim udrugama članicama koji su i ove godine dali doprinos Bazi i kontinuirano surađivali na njenom kontinuiranom rastu i razvoju.

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.

Svjetski dan multiple skleroze 2021./Kampanja „Ja sam više od MS-a!“

Kampanja „Ja sam više od MS-a!“ započela je 2015. godine te je provodimo kontinuirano od tada. U kampanju se do sada uključilo mnogo javnih ličnosti, kao i osoba s MS-om koji u sklopu kampanje dijele svoje priče sa MS-om.

Svrha kampanje u 2021. godini bila je podizanje svijesti javnosti o multipli sklerozi, izgraditi i unaprijediti prijateljstva, odnose i povezanost između osoba u MS zajednici, naglasiti važnost povezanosti samog sa sobom i važnost brige o sebi a posebice u pandemiji koronavirusa.



Domagoj Jakopović Ribafish



Nevena Rendeli Vejzović



U promotivni spot kampanje ove godine uključili su se: glumica Ecija Ojdanić, pjevačica Ivana Plechinger, kolumnist i novinar Domagoj Jakopović Ribafish, violončelistica Ana Rucner, manekenka i dizajnerica Ljupka Gojić Mikić, producentica i voditeljica Nevena Rendeli Vejzović, voditeljica Ana Radišić i glumica Ana Begić Tahiri, a isti možete pogledati na YouTube kanalu Saveza.

Organizirano telefonsko savjetovanje iz iskustva sa Majom Liković i Markom Kezerićem, mladim osobama s MS-om, putem SOS MS telefona.

Provedeno online savjetovanje sa profesorom psihologije i psihoterapeutom Borisom Blažinićem putem Facebook Live-a.

Prikupljali smo i objavljivali priče oboljelih od multiple skleroze, u svrhu podizanja svijesti javnosti o „bolesti s tisuću lica“. Priče oboljelih možete pogledati na web stranici Saveza.



Savjetovanje iz ISKUSTVA
SOS MS telefon
0800 77 89
24.5.2021.
od 10,00 do 13,00 sati
MAJA LIKOVIĆ

Ja sam više od MS-a!

MERCK

Roche

SANOFI GENZYME



Savjetovanje iz ISKUSTVA
SOS MS telefon
0800 77 89
21.5.2021.
od 16,30 do 19,30 sati
MARKO KEZERIĆ

Ja sam više od MS-a!

MERCK

Roche

SANOFI GENZYME

Održan online okrugli stol „Multipla skleroza u zdravstvenom sustavu u vrijeme pandemije COVID-19, 25. svibnja 2021., putem ZOOM platforme

Na online Okruglog stolu razgovarali smo o dostupnosti zdravstvenih usluga za oboljele od multiple skleroze u vrijeme pandemije COVID-19. Snimka Okruglog stola dostupna je na YouTube kanalu Saveza.

Poseban naglasak bio je na rehabilitaciji oboljelih, te problemima sa kojima se susreću oboljeli. Na Okruglog stolu sudjelovali su sljedeći panelisti: Prof.dr.sc. Vanja Bašić Kes, KBC Sestre milosrdnice, Tanja Malbaša, Savez društava multiple skleroze Hrvatske, Dunjica Karniš, mag.med.techn., Specijalna bolnica za medicinsku rehabilitaciju Lipik, Denis Kovačić, dr.med, ravnatelj Specijalne bolnice za medicinsku rehabilitaciju Varaždinske toplice, Doc.dr.sc. Tomislav Benjak, predstavnik Ministarstva zdravstva, Marica Roginić, dr.med., rukovoditeljica Službe za medicinska vještačenja Hrvatskog zavoda za zdravstveno

osiguranje, Predsjednici i zaposlenici temeljnih udruga članica. Skup je moderirao: Marko Kezerić

Na okruglom stolu prof.dr.sc. Vanja Bašić Kes istaknula je kako je nedopustivo da četvrtina pacijenata ne može do svog neurologa, jer znamo da je MS bolest koja izaziva promptno reagiranje. Također, istaknula je da fizikalna terapija minimalno jednom godišnje stacionarno je nešto bez čega ne može zamisliti liječenje multiple skleroze. Naglasila je da je na Američkoj neurološkoj akademiji istraživanje pokazalo da fizikalna stacionarna terapija je istovjetno imunomodularnoj terapiji te je jednako učinkovita. Navela je kako se pacijenti, najvećim dijelom iz Slavonije, žale da im se odbija stacionarna rehabilitacija i smatra da MS pacijent ima pravo na rehabilitaciju bez obzira na deficit i da mora biti poslan u toplice. Rješenje vidi u edukaciji vještaka.



Na dalje, zalaže se da se napravi Nacionalni MS registar, kako bi znali ishode liječenja multiple skleroze, te da bi u njega svaki neurolog morao unositi sve medicinske parametre o pacijentima.

Ravnatelj Specijalne bolnice za medicinsku rehabilitaciju Varaždinske toplice istaknuo je kako je potrebno raditi na modelima upućivanja na stacionarnu rehabilitaciju, jer oni kao ustanova bez uputnice i odobrenja Povjerenstva ne mogu primiti pacijenta. Također, naglasio je kako fizički i rehabilitacijski segment ne košta puno u zdravstvenom sustavu, no da je potrebno provesti reformu, te da nije potrebno povećanje kapaciteta jer ih ima dovoljno samo da ih treba pravilno rasporediti.

Marica Roginić, dr.med., rukovoditeljica Službe za medicinska vještačenja Hrvatskog zavoda za zdravstveno osiguranje pozvala je ljudе da se žale na odbijanje stacionarne rehabilitacije i konstatirala kako je kontaktirala sa povjerenstvima u Slavoniji te je dobila informaciju da zdravstveni status nije bio dobro obrazložen. Dotaknula se i mogućnosti za promjenama smjernica za liječenje multiple skleroze, s obzirom da znamo da klinička neučinkovitost se ne priznaje kao kriterij za promjenu terapije, već se ista može promijeniti samo u slučaju nuspojave na određeni lijek. Navela je kako je jedini način da se to promijeni da se podnese zahtjev Povjerenstvu za lijekove HZZO-a ali to može podnijeti stručno društvo ili povjerenstvo neke bolnice.

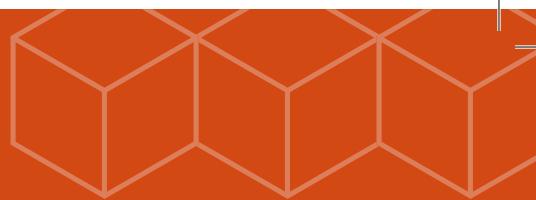
Predstavnik Ministarstva zdravstva, Doc.dr.sc. Tomislav Benjak naglasio je kako je važnom jednom uspostaviti registar ishoda i kako bi to bio jedan kvalitetan iskorak za osobe oboljele od multiple skleroze ali i za druge pacijente. Navela je kako to zahtijeva konsenzus struke, zdravstvenog sustava i Hrvatskog zavoda za javno zdravstvo. Zahvaljujući zajedničkom istraživanju HZZ-a i Saveza, Sada imamo kvantitativne podatke, ali uz to treba pridodati kvalitativne pokazatelje ishoda kako bi mogli još kvalitetnije upravljati i davati podatke za osobe s multiplom

Provedena je anketa među 585 osoba oboljelih od multiple skleroze na temu „Utjecaj COVID- 19 na osobe oboljele od multiple skleroze”

Cilj upitnika je saznati kako pandemija COVID-19 nakon više od godinu dana od svog početka utječe na živote oboljelih od multiple skleroze, na njihovo mentalno zdravlje, obiteljske odnose, kao i na kvalitetu liječenja. Rezultati ankete su da je na gotovo 400 osoba s MS-om, od 585 ispitanih, pandemija djelomično i/ili snažno negativno utjecala na njihovo mentalno zdravlje. Osobe s MS-om osjećaju kronični stres zbog svakodnevnih informacija o COVID-19, osjećaju se nemoći i potišteni, usamljeni i odbačeni u pandemiji korona virusa (preko 21 % sudionika ankete). 272 osobe s MS-om od 585 ispitanih se ne mogu ili se samo djelomično mogu osloniti na svoju obitelj, prijatelje i sl. za vrijeme pandemije. Nažalost, rezultati pokazuju kako je preko 60 sudionika ankete ostalo bez posla upravo u vrijeme pandemije, dok su se kod gotovo 40% ispitanika zbog pandemije djelomično smanjili ili su u potpunosti ostali bez prihoda. Zbog pandemije korona virusa 35% od ukupnih 585 oboljelih koji su sudjelovali u anketi ne mogu obaviti pretrage vezane uz MS i/ili im je otežana mogućnost za zdravstvenu njegu. Također, nekim su zaustavljala započeta liječenja i/ili im je nedostupna im simptomatska terapija što ukazuje kako pandemija korona virusa ograničava osobe s MS-om u ostvarivanju kvalitetne zdravstvene zaštite. Samo 42% ispitanika se želi cijepiti protiv COVID-19 dok se gotovo 20% njih još nije odlučilo zbog različitih informacija o sigurnosti cjepiva. Ostatak ispitanika ne želi se cijepiti iz različitih razloga kao što su nepovjerenje u dobrobit dostupnih cjepiva, zbog toga što smatraju da će to loše utjecati na njihovo zdravlje i tijek multiple skleroze ili pak zbog straha od nuspojava samog cjepiva.

Ja sam više od MS-a!
Svjetski dan multiple skleroze 2021





Nacionalni dan multiple skleroze 2021.

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

Sukladno epidemiološkoj situaciji na žalost ni u 2021. godini nismo mogli održati naš simpozij kojega su svi jako priželjkivali. Stoga smo aktivnosti prebacili u virtualni oblik, a uspjeli smo održati uživo MS vikend sa našim udrugama.

Ovim putem zahvaljujemo se donatorima i sponzorima što su prepoznali važnost i omogućili MS tjedan i MS Vikend a to su uz Nacionalnu zakladu za razvoj civilnoga društva bili Biogen US street Cambridge MA, Roche Hrvatska, Sanofi- Aventis Croatia d.o.o., Merck d.o.o.

MS tjedan, održan od 20. do 26. rujna 2021.

Prije samog održavanja MS tjedna, proveli smo anketu među oboljelima od multiple skleroze na temu „Utjecaj nepridržavanja terapije i liječenja na zdravlje osoba s MS-om“

Rezultati ankete koja je provedena među 434 oboljelih od multiple skleroze pokazuju da još uvijek gotovo 35 % ispitanika ne liječi se imunomodulacijskom terapijom za usporavanje progresije multiple skleroze, te da gotovo 30% ispitanika ne vjeruje u učinkovitost dobivene terapije. 60% ispitanika smatra je zdravstvena pismenost ključna i može značajno utjecati na pridržavanje dogovora kod uzimanja terapije sa liječnikom. Na nisku motiviranost u uzimanje terapije ispitanici su se izjasnili da najviše utječe strah od neželjenih učinaka (39%), te neshvaćanje dugoročnih rizika za zdravlje (23%), što nam govori kolika je važnost edukacije o bolesti i samoj terapiji koju osobe s MS-om dobivaju. Na percepciju osobne potrebe za uzimanjem lijekova kod osoba s MS-om najviše utječe također razumijevanje bolesti, zatim prisutni

simptomi bolesti ali i dosadašnja pozitivna i negativna iskustva. Najveću zabrinutost kod oboljelih od multiple skleroze, preko 60% njih, koja utječe na dugotrajno uzimanje lijekova izaziva uvjerenje da će našteti svom zdravlju i nekim životnim funkcijama. Cijela anketa pokazala nam je kako je još uvijek prisutno nepovjerenje u zdravstveni sustav što uvelike utječe na pridržavanje uzimanja terapije kod osoba oboljelih od MS-a, a što posljedično dovodi do loših ishoda liječenja.

Edukativna videa za oboljele od multiple skleroze

U sklopu MS tjedna snimljena su i puštena 8 edukativnih videa za oboljele od multiple skleroze u svrhu edukacije, a provodili su ih stručni suradnici Saveza:

- **Edukativni videozapisi o lijekovima za MS u Hrvatskoj**- videa su u kojima prof. dr.sc. Vanja Bašić Kes detaljno informira oboljele o svim lijekovima koji modificiraju tijek multiple skleroze a koji su dostupni u Hrvatskoj – videozapisi podijeljeni na dva dijela: 1. dio: Lijekovi 1. linije za liječenje MS-a i 2.dio: Lijekovi 2. linije za liječenje MS-a
- **Liječenje relapsa kod multiple skleroze**- u kojem dr.sc. Tereza Gabelić govori sve o relapsima (pogoršanju) te kako se liječe.
- Na temu **Rehabilitacije kod multiple skleroze** u suradnji sa stručnim suradnicima iz Specijalne bolnice za medicinsku rehabilitaciju Lipik, kao i stručnjakom fizijatrom docentom Žarkom Bakranom objavljena su 5 videozapisa u kojima oboljele informiraju o procesima i značajurehabilitacijekodmultiple skleroze. Kreativna terapija, Dunjica Karniš, mag. med.tech., Radna terapija, Marina Horvat, bacc.ouccp.therap., Rehabilitacijski procesi kod multiple skleroze, Siniša Almaši, dipl. physioth., Rehabilitacija multiple skleroze: Elektroterapija i hidroterapija kod oboljelih od multiple skleroze, Siniša Almaši, dipl. physioth., Rehabilitacija osoba s multiplom sklerozom, Žarko Bakran, spec. fizijatar

Svi video zapisi dostupni su na našem YouTube kanalu.



Održana dva online savjetovanja sa stručnjacima

Oboljeli od multiple skleroze imali su priliku direktno od stručnjaka dobiti odgovore na svoja pitanja i nedoumice. Na raspolaganju za sva pitanja putem ZOOM-a bila je jedna od najistaknutijih neurologinja u području multiple skleroze u Hrvatskoj prof.dr.sc. Vanja Bašić Kes, dok je iz područja socijalnih prava oboljele savjetovala diplomirana socijalna radnica Vesna Mužina, koja je ujedno i savjetnica Pravobraniteljice za osobe s invaliditetom.

Održan online okrugli stol "Cijepljenje osoba s MS-om protiv COVID19 u Republici Hrvatskoj"

Sudionici online okruglog stola: dopredsjednik Saveza društava multiple skleroze Hrvatske- Željko Pudić, predstavnik oboljelih, prof.dr.sc. Mario Habek, KBC Zagreb, liječnica obiteljske medicine Vjekoslava Amer Šakić, epidemiolog Bernard Kajić ispred Hrvatskog zavoda za javno zdravstvo, Željka Antunović, moderatorica Savez društava multiple skleroze Hrvatske

Glavni zaključci online okruglog stola su da i dalje postoje nedoumice kod građana vezano uz vrstu cjepliva protiv COVID-a 19, dok stručnjaci navode da su sva cjepliva podjednako učinkovita.

- Više od 80% radnog vremena u primarnoj zdravstvenoj zaštiti odlazi na informiranje o cijepljenju što ih onemogućava da se kvalitetno posvete pacijentima, te je većina kroničnih bolesnika tijekom pandemije zanemarena.
- Zdravstveni djelatnici kontinuirano od početka pandemije rade u promociji cijepljenja, te je istaknuto kako svi zajedno moramo raditi na tome kako bi svakom građaninu bilo jasno zašto je potrebno cijepiti se.
- Ključno za veću procijepljenost građana kao i osoba s multiplom sklerozom je povjerenje između liječnika i pacijenta.
- Sve osobe s MS-om trebaju se i mogu cijepiti svim dostupnim cjepivima u RH, bez obzira na kojem su lijeku, samo kod visoko specifične terapije potrebna je konzultacija s neurologom s ciljem dogovora oko najboljeg trenutka za cijepljenje.
- Zaključno je da nedostaje zdravstvene kulture, kako bi održali zdravstveni sustav što kvalitetnijim.
- Ne postoji nikakav dokaz da cijepljenje može izazvati relaps kod osoba s multiplom sklerozom ili na tijek bolesti stoga se za osobe s multiplom sklerozom svakako preporuča cijepljenje.

MS vikend, održan od 17.-19.09.2021.

MS Vikend

17. do 19. rujna 2021.

Održana panel diskusija i dva okrugla stola

Održana Panel diskusija na temu „Procjena potreba oboljelih od MS-a u zdravstvenom sustavu: Je li pristup zdravstvu regionalno ravnomjeran“

Na panel diskusiji su panelisti prof.dr.sc. Mario Habek sa KBC-a Zagreb i neurologinja Godrana Sojić iz Opće bolnice Zabok svatko iz svoje perspektive raspravljali o liječenju osoba s multiplom sklerozom. Zaključak s panel diskusije je da iako osobe s MS-om imaju veće mogućnosti liječenja u velikim centrima kvalitetnom suradnjom između stručnjaka iz manjih sredina i Kliničkih bolničkih centara može se pružiti kvalitetno liječenje i u županijskim bolnicama i na taj način smanjiti priljev oboljelih na velike centre.

Održan Okrugli stol „Važnost adherencije u liječenju multiple skleroze“ na kojem su sudjelovali: prof.dr.sc. Vanja Bašić Kes i dr.sc. Ivan Adamec uz predstavnike udruga članica Saveza.

Prema podacima Svjetske zdravstvene organizacije Hrvatska spada u zemlje u kojima više od 50 % propisane terapije odlazi u vjetar, a loša adherencija prema propisanoj terapiji ozbiljno ugrožava ishode liječenja i povećava mortalitet bolesnika. Zbog navedenog raspravljalo se kako možemo kao društvo utjecati na veću adherenciju oboljelih od MS-a, koji su to čimbenici koji utječu na lošu adherenciju, s obzirom i na činjenicu da se, kada govorimo o terapiji za multiplu sklerozu, radi o izuzetno skupim lijekovima.

Održano predavanje na temu „Postcovid sindrom kod osoba oboljelih od MS-a“, predavačica prof.dr.sc. Vanja Bašić Kes

Kako je postcovid sindrom prepoznat kao veliki problem mnogih koji su preboljeli koronavirus, profesorica Vanja Bašić Kes govorila je o tome koji su to znaci da se radi o navedenome, kako to utječe ili ne utječe na osobe s MS-om i kako se navedeno prepoznaće i lijeći.

Održana edukacija „Mapiranje resursa organizacija oboljelih od MS-a za javno zagovaranje i lobiranje na lokalnoj, regionalnoj i nacionalnoj razini“, te „Mapiranje i mobilizacija resursa u zajednici kroz filantropiju i fundraising“ za zaposlenike i predsjednike udruga članica Saveza

Predavači edukacije:

Marina Škrabalo, upraviteljica Zaklade Solidarna

Sanja Sarnavka, predsjednica Zakladne uprave Solidarna

Karla Pudar, programska koordinatorica Zaklade Solidarna

Na edukacijama se razgovaralo o tome kako mobilizirati resurse za javno zagovaranje, kako započeti procese i što je sve potrebno za kvalitetno javno zagovaranje, kako izgleda proces javnog zagovaranja i stvarale zagovaračke ideje za MS zajednicu u RH.

Kroz MS vikend održano je i predstavljanje organizacija oboljelih od MS-a na temu: „Djelovanje organizacija oboljelih od MS-a na lokalnoj i regionalnoj razini-razmjena iskustava“ kao razmjena iskustava u radu udruga članica Saveza kroz predstavljanje udruga članica sa svrhom prijenosa dobrih praksi i poboljšanja rada.

Također, održana je izložba plakata organizacija oboljelih od MS-a na temu „Budućnost liječenja i rehabilitacije oboljelih od MS-a u RH“ gdje su organizacije oboljelih predstavile svoje plakate i svoje viđenje budućnosti osoba s MS-om.



Projekti i programi u 2021. godini

Program: „Usluge osobnog asistenta za osobe s najtežom vrstom i stupnjem invaliditeta“, financiran je od strane Ministarstva rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike. Trajanje programa od 2019. do 2021. godine. Kroz program pružali smo uslugu osobne asistencije za 13 osoba s multiplom sklerozom sa područja Grada Zagreba, Međimurja, Pule i Samobora.

Opći cilj programa: Unaprjeđenje 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. Ti zadaci uključuju aktivnosti koje osoba s invaliditetom ne može obaviti sama. Osobama oboljelimu od multiple skleroze s najtežim stupnjem invaliditeta potrebna je asistencija drugih ljudi u svakodnevnom životu pri: ustajanju, kupanju, oblačenju, odlasku na toalet, uporabi pomagala, kupovini, pripremanju hrane, održavanju higijene osobe i kuće u kojoj osoba živi i/ili pomoći pri radnim aktivnostima. Ukratko, asistent pomaže pri onim aktivnostima koje bi korisnik samostalno obavljao da nema određeni invaliditet.



“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.

Navedeni projekt nastavio se u 2021. godini pod projektom „MS asistent“ te traje do lipnja 2022. godine.

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.



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.

Opći cilj programa: Osiguravanje izvaninstitucijskih usluga i povećanje njihove kvalitete za osobe s multiplom sklerozom na području cijele Hrvatske, a kako bi doprinijeli njihovoj neovisnosti i socijalnom uključivanju.

Specifični ciljevi programa: unaprijediti alternativnu uslugu savjetodavne podrške SOS MS telefona (0800 77 89), povećati informiranost članova županijskih udruga članica, članova njihovih obitelji i onih koji nisu članovi udruga o njihovim socijalnim i radnim pravima, omogućiti razmjenu i umrežavanje podataka o oboljelima od multiple skleroze u Republici Hrvatskoj putem Baze podataka SDMSH u svrhu istraživanja i utjecanja na javne politike, omogućiti kvalitetniju podršku i usluge za razvijanje potencijala oboljelih od multiple skleroze na području cijele Hrvatske a za različita područja života, poboljšanje kvalitete života osoba oboljelih od multiple skleroze i povećanje njihove neovisnosti, smanjenje socijalne isključenosti oboljelih od multiple skleroze u Republici Hrvatskoj, razviti suradničke odnose udruga oboljelih od multiple skleroze, različitih pružatelja usluga i različitih sustava i potpora razvoju timova podrške oboljelima od multiple skleroze u institucijama pružateljima usluga.

Rezultati programa u 2021. godini

- Informirani oboljeli od multiple skleroze o pravima iz različitih sustava, omogućeno individualno savjetovanje i savjetovanje putem društvenih mreža- pružanje savjetodavne usluge i savjetovanje iz iskustva putem SOS MS telefona (0800 77 89) za oboljele od multiple skleroze s područja cijele Hrvatske- kroz savjetovanje putem SOS MS telefona obavljeno 751 poziva

- Ažurirani članovi u Bazi podataka Saveza u 2021. godini do trenutka izdanja ovog glasila ažurirani status za ukupno 1212 osoba s MS-om, od ukupno evidentiranih 3163 osoba s MS-om u Bazi podataka.
- Izrađena i tiskana brošura „Želim biti neovisan“ u suradnji sa autorom profesorom psihologije i psihoterapeutom Borisom Blažinićem kao podrška osobama s MS-om s ciljem povećanja socijalnog uključivanja i poticanja na neovisno življenje, brošura uz tiskano izdanje objavljena i u digitalnom obliku na web stranici Saveza
- Kroz ovaj program snimljeno i objavljeno 6 podcast-a na MSTV-u 2021. godini
- Objavljena 4 MS bloga na MS Mreži
- Proведен webinar na web stranicama Saveza profesorom psihologije i psihoterapeutom Borisom Blažinićem na temu „Uključivanje oboljelih od multiple skleroze na tržište rada“, 15.10.2021. kojeg je na youtube kanalu Saveza pogledalo 176 osoba
- Provedena online radionica sa stručnim suradnikom profesorom psihologom i psihoterapeutom Borisom Blažinićem putem ZOOM aplikacije za povećanje potencijala osoba s MS-om za uključivanje na tržište rada, 09.11.2021.





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 snimanja i objavljivanja ukupno 9 podcastova na MSTV-u na različite teme vezane uz MS u 2021. godini, održavanje MS Vikenda uoči Nacionalnog dana multiple skleroze, provedba kampanje „Ja sam više od MS-a“ uoči Svjetskog dana multiple skleroze smo kroz ovu podršku odradili i niz aktivnosti zajedničkih aktivnosti sa drugim Savezima uključenim u 8. Centar znanja kao što su:

Provedba kampanje „**Je li osobama s invaliditetom primjerno stanovanje lutrija?**“ u svrhu poticanja donošenja Zakona o socijalnom stanovanju.

Socijalno stanovanje jedan je od najvažnijih zadataka svake Vlade. Prikladne politike i mјere koje podupiru odgovarajuće stambeno zbrinjavanje presudne su za uravnoteženje i jačanje gospodarskog razvoja stanovanja kako bi čitavo društvo imalo koristi i kako bi se svima osiguralo pristupačno i primjerno životno okruženje, a osobama s invaliditetom neovisno življenje. Mјere koje se poduzimaju moraju biti promišljene, konkretnе i usmjerene na ostvarivanje prava na stanovanje u razumnom roku. Republika Hrvatska mora osigurati dovoljno resursa i na prvo mjesto staviti potrebe ugroženih



i marginaliziranih pojedinaca ili skupina koje žive u nesigurnim uvjetima stanovanja, osobito osobe s invaliditetom. Cilj kampanje: Donošenje odgovarajućeg pravnog okvira socijalnog stanovanja u Republici Hrvatskoj koji će činiti Zakon o socijalnom stanovanju i Strategiju stambene politike RH do 2030.

U sklopu Foruma virtualnog učenja o KPOSI održana online edukacija pod nazivom „Je li osobama s invaliditetom primjerno stanovanje u Republici Hrvatskoj lutrija?“, 27. listopada sa ciljem da se predstavnike udruga i Saveza ali i drugih partnera upoznali sa kampanjom.

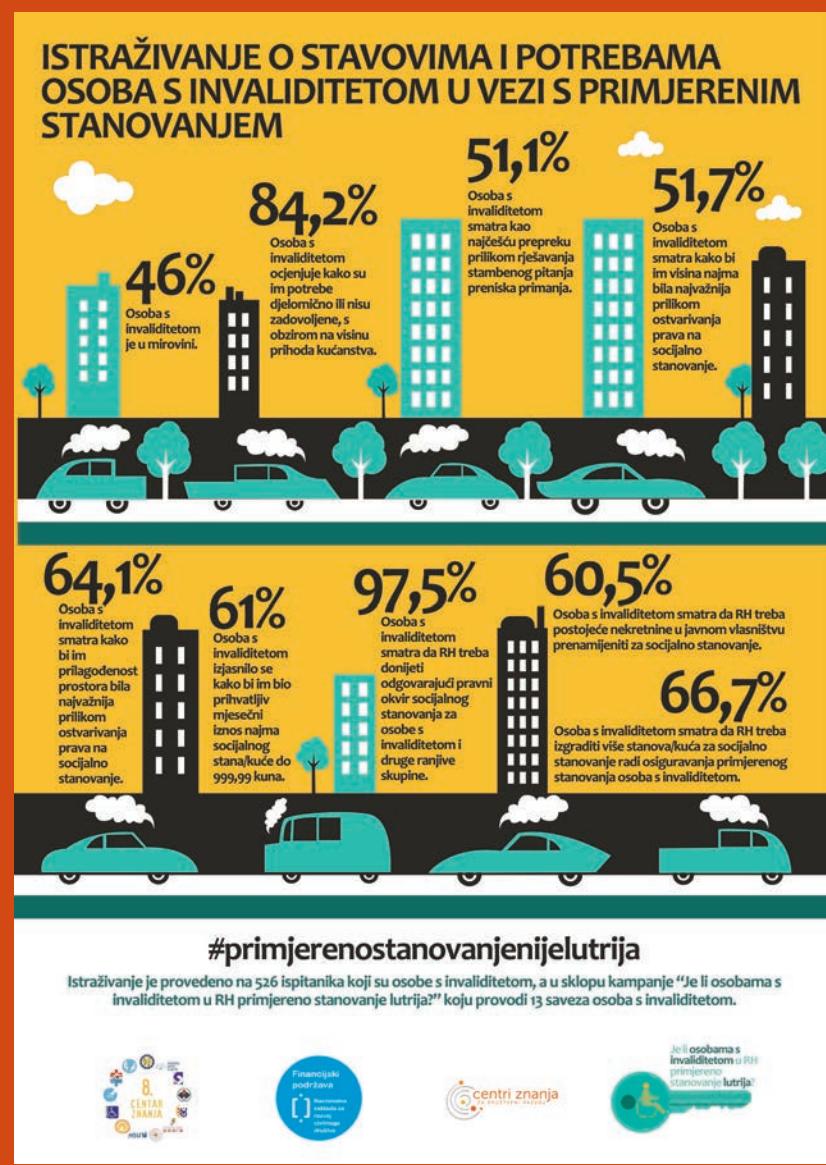
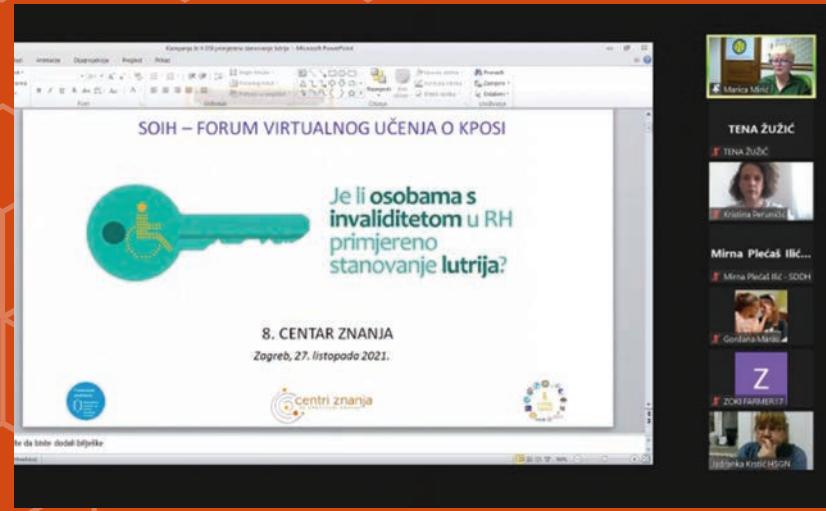
Edukaciju je provela dopredsjednica SOIH-a, gđa. Marica Mirić koja je istaknula što je to socijalno stanovanje, kako je ono uređeno u RH, pojedinim zemljama Europske unije te zemljama Jugoistočne Europe. Također, istaknula je što je, vezano za socijalno stanovanje kao važan segment socijalne politike, naglašeno u pojedinim dokumentima Europske unije. Nakon održane edukacije povedena je iznimno konstruktivna rasprava u kojoj su sudionici podržali inicijativu 8. centra znanja kao hvalevrijednu i također istaknuli nužnost ostvarivanja cilja Kampanje – donošenje odgovarajućeg pravnog okvira socijalnog stanovanja u Republici Hrvatskoj.

U sklopu kampanje snimljen i objavljen promotivni video kampanje koji je dostupan na našim digitalnim kanalima komunikacije.

Provedeno istraživanje o stavovima i potrebama u vezi s primjerenzim stanovanjem među osobama s invaliditetom u RH

Rezultati istraživanja pokazali su:

97,5% osoba s invaliditetom izjasnilo kako smatraju da Republika Hrvatska treba donijeti odgovarajući pravni okvir socijalnog stanovanja, dok se 84,2% osoba s invaliditetom izjasnilo kako su im potrebe djelomično ili nisu zadovoljene s obzirom na visinu prihoda u kućanstvu. 51,1% osoba s invaliditetom navodi kao najčešću prepreku prilikom rješavanja stambenog pitanja preniska pitanja, a 61% ispitanika navodi kako bi im prihvatljiv mjesecni iznos najma bio do 999,99 kn. 66,7% osoba s invaliditetom smatra da Republika Hrvatska treba izgraditi više stanova/kuća za socijalno stanovanje, dok 60,5% osoba s invaliditetom smatra da Republika Hrvatska treba postojeće nekretnine u javnom vlasništvu prenamijeniti za socijalno stanovanje.



Održana online Međunarodna panel diskusija „Primjereno stanovanje osoba s invaliditetom u RH i regiji – primjeri dobre i loše prakse”, ZOOM platforma 15.11.2021.

- Na panel diskusiji sudjelovali su:
- Marica Mirić, predstavnica 8. Centra znanja,
- Marija Borovec, voditeljica Službe za zaštitu osoba s invaliditetom i skrbništvo Ministarstva rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike
- Ivana Pintar, ravnateljica Uprave za upravljanje i raspolažanje nekretninama Ministarstva prostornog uređenja, graditeljstva i državne imovine
- Prof. dr. sc. Gojko Bežovan, redoviti profesor socijalne politike na Pravnom fakultetu Sveučilišta u Zagrebu
- Ivo Jakovljević, Nacionalni svet invalidskih organizacija Slovenije (NSIOS)
- Zoran Dobraš, predsjednik Koordinacionog odbora invalidnih organizacija Republike Srpske
- Ivanka Jovanović, izvršna direktorka Nacionalne organizacije osoba sa invaliditetom Srbije
- Aleksandra Popović, v.d. generalne direktorice Direktorata za zaštitu i jednakost lica sa invaliditetom, Ministarstvo pravde, ljudskih i manjinskih prava Crne Gore
- Goran Spasov, Nacionalno vijeće invalidskih organizacija Sjeverne Makedonije

Zaključci panel diskusije i sve o kampanji može se pronaći na web stranici saveza (<https://sdmsh.com.hr/project/je-li-osobama-s-invaliditetom-u-rh-primjereno-stanovanje-lutrija/>)



U sklopu Međunarodnog dana osoba s invaliditetom, 3. prosinca 2021. održana je **press konferencija za novinare** na kojoj je predstavljen position paper 8. Centra znanja vezan uz kampanju „Je li osobama s invaliditetom primjereno stanovanje lutrija?“

Na press konferenciji održanoj na Tribini grada Zagreba u organizaciji 13 Saveza udruga osoba s invaliditetom istaknuto je kako se kroz provedeno istraživanje o stavovima i potrebama u vezi s primjerenim stanovanjem među osobama s invaliditetom.

Europska komisija za Republiku Hrvatsku u 2020. bilježi ubrzani rast cijena stambenih nekretnina i najma pa je osiguravanje cjenovno pristupačnog stanovanja u Republici Hrvatskoj i dalje izazov.

Europski parlament poziva države članice na priznavanje odgovarajućeg stanovanja kao temeljnog ljudskog prava i njegovo uvrštanje u zakonodavstvo. Parlament prepoznaje otežanu situaciju u području stanovanja za osobe s invaliditetom.

Održano je niz edukacija vezanih uz jačanje kapaciteta 8. Centra znanja, neke od najznačajnijih su:

29. i 30.11.2021.- „Izgradnja odnosa i komunikacija sa različitim tipovima osobnosti osoba s invaliditetom“, predavač psiholog i psihoterapeut Boris Blažinić, na kojem je sudjelovalo 30 predstavnika svih nacionalnih Saveza udruga osoba s invaliditetom koji su uključeni u 8. Centar znanja

Edukacija “Inspirativno vođenje udruge i unaprjeđenje uloge voditelja te povećanje učinkovitosti udruge i uspješnog povezivanja s drugim mrežama” koja se održala u petak 17. prosinca od 9.00 do 15.00 sati u prostoru Tribine Grada Zagreba. Predavač Davor Bilman.

Održan webinar „**Multipla skleroza u praksi pedijatrije**”, 12.11.2021. predavačica izv. Prof. dr.sc. Maša Malenica Klinički bolnički centar „Sestre Milosrdnice”, Zagreb, Klinika za pedijatriju.

Na webinaru je sudjelovalo 67 stručnjaka pedijatara iz RH, a snimka webinara objavljena je na web stranici saveza u kategoriji kutak za profesionalce, s obzirom da smo i nakon održavanja webinara dobivali upite od stručnjaka gdje navedeno mogu pogledati, te je u svega par sati na youtube kanalu Saveza video pogledalo gotovo 100 osoba.

Sudjelovanje na **Natjecanju u kliničkim vještinama, u organizaciji EMSA Zagreb, CPSA, PROBION, redom s Medicinskom, Farmaceutskog-biokemijskog i Prehrambeno-biotehnološkog fakulteta** na temu Multipla skleroza na kojem su ispred Saveza sudjelovali dopredsjednik Saveza g. Željko Pudić koji je ispričao svoju priču i životnom putu s MS-om i izvršna direktorica Saveza Dijana Roginić koja je predstavila rad i aktivnosti Saveza.

Kroz **koordinacijske sastanke 8. Centra znanja** radilo se na zajedničkim aktivnostima i formirali su se stavovi pokreta osoba s invaliditetom u RH prema donosiocima odluka pa smo tako raspravljali i donijeli primjedbe na Nacionalni plan i Akcijski plan izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom za sljedeće razdoblje, donijeli stav o novom Zakonu o socijalnoj skrb, prijedlogu Pravilnika o uporabi parkirališne karte za osobe s invaliditetom i brojne druge zakonske i podzakonske akte koji se tiču osoba s multiplom sklerozom i osoba s invaliditetom u RH.

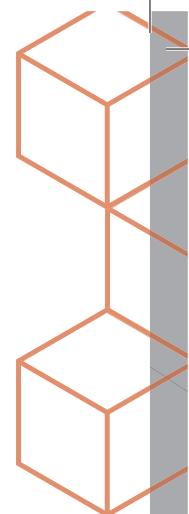
Kroz podršku Nacionalne zaklade za razvoj civilnoga društva i program razvojne suradnje omogućeno je sudjelovanje na niz edukacija, rasprava i sastanaka, sudjelovanje u radnim skupinama resornog Ministarstva vezano uz doношење Zakona o osobnoj asistenciji i Zakona o inkluzivnom dodatku, sudjelovanje na sjednicama Povjerenstva Vlade RH za osobe s invaliditetom, sudjelovanje na sjednicama predsjedništva SOIH-a.

Zahvaljujemo Nacionalnoj zakladi za razvoj civilnoga društva što su omogućili i tisak ovog izdanja Glasila.

Webinar
"Multipla skleroza u praksi pedijatara"
Izv.prof.dr.sc. Maša Malenica
12.11.2021./18,00 sati
www.sdmsh.hr

Financijski podrška
Centri znanja
Savez društava multiple skleroze Hrvatske





Zakon o socijalnoj skrbi- hoće li zaista donijeti zaštitu onih kojima je ona najpotrebnija?

Dugo smo ga čekali, vjerovali kako će upravo on osigurati ozbiljnu i kontinuiranu reformu sustava socijalne skrbi, s obzirom da je praksa pokazala mnoštvo manjkavosti. Upozoravali smo, ne samo mi kao civilni sektor već i struka što je potrebno i dobili nacrt prijedloga novog Zakona o socijalnoj skrbi koji nas je potpuno razočarao. Reforma socijalne skrbi čini nam se svodi se na osnivanje niza novih institucija, povjerenstava i tijela, u što je zapravo jako dobro zakamuflirano ono što je važno - da osim povećanja zajamčene minimalne naknade i nekoliko kozmetičkih promjena, ne donosi značajne promjene na bolje.

Naprotiv, želi se uvesti imovinski i dohodovni cenzus za ostvarivanje prava na osobnu invalidninu osobama s invaliditetom u radnom odnosu, čime će se ne samo narušiti ravnopravnost osoba s invaliditetom u svijetu rada već izravno narušiti njihovo dostojanstvo i trud što su unatoč svom invaliditetu ponosni na svoj uspjeh.

Također, ništa se nije promjenilo vezano uz odredbe o prestanku statusa roditelja njegovatelja/njegovatelja, a o čemu se u javnosti već govorilo te je i dalje ostalo isto da status prestaje smrću djeteta s teškoćama u razvoju ili OSI. Zalažemo se da to bude minimalno 6 mjeseci nakon smrti. Naime, usporedbe radi saborski zastupnici nakon prestanka obavljanja dužnosti imaju pravo na 6 mjeseci pune plaće, pa smatramo da najmanje što su zaslužili i roditelji njegovatelji/njegovatelji koji najčešće jesu članove uže obitelji imaju to pravo nakon smrti djeteta s teškoćama u razvoju ili člana obitelji OSI, prije svega pravo na žalovanje, vrijeme za prilagodbu za nastavak života i organizaciju i osiguravanje svoje egzistencije. Zalažemo se i za pravo na izbor da osobe s invaliditetom mogu same odlučiti tko će im biti njegovatelj. Primjera radi, što je s onim osobama s invaliditetom koji su u potrebi a nemaju člana obitelji koji može biti njegovatelj, kako će te osobe osigurati ostanak u svojim domovima ako nemaju kvalitetnu podršku, a već par godina dajemo naglasak na deinstitucionalizaciju.

Do zaključenja ovog broja Glasila, zajedno sa ostalim Savezima osoba s invaliditetom razgovaramo koji su nam sljedeći koraci kako bi spriječili donošenje ovog sramotnog novog prijedloga Zakona, te se iskreno nadamo kako će se konačno čuti naš glas i uvažiti primjedbe.

Zakon o osobnoj asistenciji - u najavi

Savez je djelovao kroz radnu skupinu Ministarstva rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike za donošenje Zakona o osobnoj asistenciji. Navedeni Zakon u 2021. godini konačno je stavljen u plan zakonodavnih aktivnosti, te se nadamo da će ugledati svjetlo dana u 2023. godini.

U Hrvatskoj je osobna asistencija jedna od najvažnijih usluga koja se pruža osobama s najtežom vrstom i stupnjem invaliditeta, a već 15 godina se pruža kao projektno - programska usluga putem udruga osoba s invaliditetom, a ne kao dio sustava.

Cilj ove usluge je prvenstveno uključenost u zajednicu i neovisno življenje osoba s invaliditetom, ali i doprinos deinstitucionalizaciji, no ovakav vid pružanja ove prijeko potrebne usluge nailazi na niz izazova koje bez donošenja zakonodavnog okvira teško da ćemo riješiti. Savez koji od početka provodi ovu uslugu, zajedno sa većinom udruga članica zalaže se za donošenja ovog Zakona, te je kroz rad u radnoj skupini naglašavao ono što je važno da uđe u zakonodavni okvir kako bi ova usluga bila što kvalitetnija na dobrobit svih strana koji se dotiče, prvenstveno korisnika ove usluge, ali i osobnih asistenata i samih pružatelja tih usluga.



Veliki problem u dosadašnjem načinu pružanja usluge su prvenstveno ograničenja u broju sati usluge korisnicima koji nisu rađeni na individualnim procjenama, zatim nemogućnost uključivanja novih korisnika sukladno potrebama, već ovisimo o raspisivanju natječaja i uvjetima koje on propisuje. Također, problem je korelacija sa drugim pravima iz sustava kao što su njegovatelji, ali i nepostojanje zanimanja osobnog asistenta u nomenklaturi. Duže vrijeme isto tako upozoravamo na preniske plaće osobnih asistenata koje se nisu mijenjale od 2006. godine kada je ta usluga krenula u Hrvatskoj, kao i neujednačenost radnih prava osobnih asistenata ovisno o tome jesu li iste financirane iz nacionalnih ili EU sredstava. Isto tako, ne postoji standard koji propisuje tko može biti osobni asistent, ne postoji kvalitetna edukacija za osobne asistente, a s druge strane udruge koje pružaju tu uslugu imaju problem pronašlaska osobnih asistenata i zadržavanja istih upravo iz navedenih razloga.

Vjerujemo da će ove izazove riješiti donošenjem navedenog Zakona, da ćemo korisnicima pružiti ono što im je potrebno i da će on biti motivirajući za osobne asistente, ali da ćemo i dobro promišljati o tome tko će biti pružatelji usluge kako se ovo ne bi pretvorilo samo u biznis, već stabilno financiranje prijeko potrebne usluge.

Zakon o inkluzivnom dodatku – u planu zakonodavnih aktivnosti Vlade RH

Već dugi niz godina zagovaramo i potičemo donošenje Zakona o inkluzivnom dodatku za osobe s invaliditetom, koji će biti jedinstvena finansijska naknada za povećane troškove života uzrokovane invaliditetom. Donošenje ovog Zakona značiti će veliki zaokret u životima osoba s invaliditetom, jer svjesni smo činjenice kako društvo u cjelini nije još uvijek učinilo dovoljno kako bi osobama s invaliditetom omogućilo izjednačavanje mogućnosti u svim sferama života. Naime, još uvijek postoje znatna ograničenja u pristupu uslugama, prijevozu i mogućnostima da budu ravnopravni u društvu, kao i niz potreba za dodatnim uslugama koje su osobama s invaliditetom potrebne, a nisu dostupne. Taj bi kompenzacijски novac osobama s invaliditetom omogućio lakše uključivanje u svakodnevni život zajednice.

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 omogućila je članovima partnerskih udruga i njihovim obiteljima unaprjeđenje kvalitete života kroz pružanje novih i poboljšanih socijalnih usluga, ojačani su kapaciteti stručnjaka koji rade s osobama s MS-om, uspostavljene grupe podrške u 5 županija, organizirana i realizirana kampanja u svrhu informiranja šire javnosti i podizanja svijesti građana o MS te dr, ali i ojačana međusobna suradnja među partnerskim udrugama.

Organizirano je studijsko putovanje u svrhu jačanja znanja i vještina stručnjaka za rad s oboljelima od MS-a.



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.

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 pokreće 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

Projekt „Zdravstveni Opervatorij“

Nositelj projekta Krijesnica- udruga za pomoć djeci i obiteljima suočenim s malignim bolestima. Partneri uz Savez društava multiple skleroze Hrvatske su Pravni fakultet u Zagrebu, Pravni fakultet u Rijeci, Ekonomski fakultet Rijeka, Medicinski fakultet Zagreb, Zaklada Solidarna, Dravet sindrom Hrvatska, Centar za zdravo odrastanje IDEM i ja, Nišmo same, RODA-Roditelji u akciji, Hrvatski forum protiv raka dojke Europa Donna, Zaklada Nora Šitum, Udruga Terra, Hrvatski COCHRANE, Udruga za djecu s teškoćama u razvoju Zvončići, Udruga Kolibrići, Hrvatska mreža za ruralni razvoj, Samostalni sindikat zdravstva i socijalne skrbi.

Cilj projekta Zdravstveni opervatorij je jačanje kapaciteta organizacija civilnog društva za postizanje učinkovitog dijaloga s javnom upravom, socijalnim partnerima i znanstvenim visokoobrazovnim institucijama u oblikovanju i provođenju reformi koje doprinose jednakopravnosti građana u pristupu kvalitetnoj zdravstvenoj zaštiti te očuvanju i razvoju javnog zdravstvenog sustava. Ciljne skupine projekta su: OCD-i, akademska zajednica, sindikat, institucije zdravstvenog sustava i svi građani.

Specifični ciljevi projekta su: uspostava mreže međusektorske informacijske, istraživačke i zagovaračke suradnje za praćenje i utjecanje na pristupačnost i kvalitetu zdravstvene zaštite; povećanje opsega novog znanja i praksi baziranih na znanstvenim spoznajama u svrhu jednakopravnog pristupa kvalitetnoj zdravstvenoj zaštiti, s posebnim fokusom na pristupačnost za ranjive društvene skupine; unaprjeđenje dijaloga i suradnje između donositelja odluka te civilnog društva, akademske zajednice i socijalnih partnera.

Projektom će se uspostaviti platforma za međusektorskiju suradnju u području zdravstva koje će kontinuirano prikupljati informacije o potrebama i iskustvima korisnika zdravstvenog sustava, pratiti učinkovitost zdravstvenih politika, provoditi tematska istraživanja i predlagati inovativne smjernice za razvoj javnih politika utemeljenih na dokazima.



Što građani poručuju nadležnim za prevladavanje krize uzrokovane COVID-19?

Da se i sami drže preporuka koje propisuju i da prestanu komunicirati isključivo zastrašivanjem i ucjenama.

Izvor: Anketa COVID-19 i (ne)povjerenje građana, listopad, 2021.



52,1%

građana navodi NEISKRENOST kao razlog nepovjerenja u Nacionalni stožer

Izvor: Anketa COVID-19 i (ne)povjerenje građana, listopad, 2021.



72,3%

građana navodi NEDOSLJEDNOST kao razlog nepovjerenja u Nacionalni stožer

Izvor: Anketa COVID-19 i (ne)povjerenje građana, listopad, 2021.



Iz MEDIJA



PREPOZNAJTE POČETNE SIMPTOME

Multipla skleroza je bolest mlađih ljudi: 'Žene obolijevaju dva puta češće od muškaraca'

Piše Tina Kos nedjelja, 30.5.2021. u 13:00

U Hrvatskoj od multiple skleroze boluje više od 6000 ljudi. Nazivaju je i 'neizlječivom bolesti sa tisuću lica'. Važno je rano dijagnosticirati bolest i što prije započeti s terapijom

U svijetu oko 2.500.000 ljudi boluje od multiple skleroze. Multipla sklerozu najčešće je kronična upalna demijelinizacijska bolest središnjeg živčanog sustava, većinom se pojavljuje u mladih osoba između 20. i 50. godine života i uzrok bolesti nije poznat. Žene obolijevaju dva puta češće od muškaraca, napomenuli su u Nastavnom zavodu za javno zdravstvo 'Dr. Andrija Štampar' povodom Svjetskog dana multiple skleroze koji se svake godine obilježava 30. svibnja.

POGLEDAJTE VIDEO o ženi iz Pule koja boluje od multiple skleroze:



Neizlječiva bolest s tisuću lica - multipla skleroza

Sve o koronavirusu



1 2 3 4

Savez društava multiple skleroze Hrvatske provodi kampanju "Ja sam više od MS-a!" s ciljem podizanja svijesti javnosti o toj neizječivoj "bolesti s tisuću lica", od koje u Hrvatskoj boluje više od 6000 osoba.

Iako je MS neizjedna bolest, s kvalitetnom edukacijom, povezivanjem s drugim osobama s MS-om i davanjem podrške obiteljima i prijateljima obojelih, posebno u vremenu pandemije, omogućuje se kvalitetniji i neovisniji život obitelji sa MS-om, ističu u Srbiji.

Iako je bolest ponekad nevidljiva, za oboljele je i dalje prisutna, poručujući dodaju "Nemojte suditi, budite više od MS-a!" te su pod tim nazivom snimili i snot kampagne u kojemu sudjeluju poznate osobe.

U sklopu kampanje "Ja sam više od MS-a!" provedena je i anketa o utjecaju pandemije covid-19 na osobe s MS-om, koja je pokazala da je pandemija kod gotovo 400 od 585 ispitanih djelomično i/ili snažno negativno utjecala na njihovo mentalno zdravlje.

Više od 60 ispitanika ostalo je bez posla u vrijeme pandemije, dok su se kod gotovo njih 40 posto prihodi djelomično smanjili ili su u potpunosti ostali bez prihoda.

[INTERVIEW](#)



[zadaj online](#)

"Moja nevidljiva multipla skleroza": Pet žena



Broj posjeta web stranici SDMSH: **54097**

Broj posjeta web stranici MS MREŽE: **2744**

Broj pratitelja na Instagramu: **263**

Broj posjeta web stranici BAZE ZNANJA: **7640**

Broj objava u medijima: **89**

Broj posjeta web stranici MSTV-a: **2203**

Broj objava na web stranici SDMSH: **138**

Snimljeni podcastovi na MSTV-u **23**

Snimljeni videi u Virtualnom MS Savjetniku **125**

Novi pretplatnici na YouTube kanalu **327**

Broj pregleda sadržaja na YouTube-u **79841**

Broj gledanja videozapisa u satima na YouTube kanalu **5265**

Broj pratitelja na Facebook-u **2225**

Broj prijatelja na Facebook-u **4,6 tisuća**

Društvo multiple skleroze Bjelovarsko bilogorske županije



**Predsjednik DMS BBŽ Bojan Blažević
Voditeljica projekata Milijana Martinović**

U 2021.g. slijedio je nastavak pandemije i ograničenja vezana uz nju. Specifični i izvanredni izazovi pojavljivali se u svim segmentima našeg života i rada. No, nije sve tako crno. Postali smo svjesni mnogobrojnih mogućnosti koje nam pruža digitalna tehnologija i povezivanje na načine kojima se nismo prije koristili. Navedeno smo iskoristili kako bi zajedničkim i odgovornim djelovanjem članovi DMS BBŽ, djelatnici i volonteri što lakše prebrodili razdoblje pandemije i nastavili sa provedbom programskih i projektnih aktivnosti s ciljem osiguranja podrške i održanja kvalitete života naših članova.

Nastavili smo provedbu programa „Usluge osobnog asistenta za osobe oboljele od MS-a“ Ministarstva rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike kojim je za četiri člana sa najtežim stupnjem invaliditeta osigurana usluga osobnog asistenta 8 sati dnevno te za jednog člana 4 sata dnevno.

Usluga osobne assistencije za još 6 članova realizirana je provedbom projekta „Razvojem usluge osobne assistencije do kvalitetnijeg života III“ financiranog iz Europskog socijalnog fonda.

U provedbi je trogodišnji program „Zajedno do kvalitetnijeg života“ koji obuhvaća aktivnosti koje pridonose povećanju socijalne uključenosti, integraciji u život zajednice, prevenciji institucionalizacije i unaprijeđenju kvalitete života osoba s MS-om.



Aktivnostima projekata „Podrškom do rezultata V“ Grada Bjelovara i „Integracija za nas IV“ Bjelovarsko bilogorske županije unaprijedena je kvaliteta života članova DMS BBŽ kroz razvoj te povećanje dostupnosti i kvalitete socijalnih usluga u lokalnoj zajednici. Tijekom godine realizirali smo mnogobrojne aktivnosti trogodišnjeg programa „Zajedno do kvalitetnijeg života“ koji provodimo uz finansijsku podršku Ministarstva rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike. Uveljačisu nastavljene MS vežbaonice za članove u Bjelovaru i Daruvaru. Organizirane su kreativne radionice, a voditeljica programa održala je savjetovanja o pravima koja se mogu ostvariti posredstvom udruge. U suradnji sa partnerskim organizacijama Centrom za socijalnu skrb, Obiteljskim centrom Bjelovar i Centrom za socijalnu skrb Daruvar, te Udrugom Impress Daruvar, socijalne radnice, psiholozi i pravnice održavale su predavanja i interaktivne radionice.

Dipl. ing. nutricionist Alma Bunić održala je stručno predavanje o utjecaju hrane i D vitamina na tijek bolesti, kako i na koji način se hraniti te koji su dobri i poželjni smjerovi prehrane kod MS-a.

U skladu s preporukama epidemiološke struke članovima je kontinuirano pružana fizioterapeutska usluga u njihovim domovima. U suradnji s neurološkim odjelom Opće bolnice Bjelovar obilježili smo Svjetski dan multiple skleroze. Predavanje o multipli sklerozi u uvjetima pandemije COVID-19 održala je dr. med. spec. neurolog Tihana Gržinčić, nakon čega smo krenuli u šetnju centrom grada s ciljem senzibiliziranja javnosti na probleme s kojima se susreću osobe oboljele od MS-a.

Iskoristili smo povoljnu epidemiološku situaciju te smo u ljetnim mjesecima posjetili sportsko rekreacijski centar Veliki Grđevac i organizirali izlet u prirodu na Planinarski dom „Kamenitovac“ Maglenča.

U rujnu su predsjednik i zaposlenice udruge sudjelovali su na MS vikendu održanom u Termama Jezerčica. MS Vikend organizirao je Savez društava multiple skleroze Hrvatske, a osmišljen je kao jačanje kapaciteta udruga članica.

Članovi DMS BBŽ su kontinuirano sudjelovali

u online anketama SDMSH kako bi Savezu osigurali kvalitetne podatke za zagovaračke aktivnosti MS zajednice u RH.

Tijekom 2021. godine timskim radom pronalazili smo rješenja za svakodnevne probleme i izazove. Na sjednicama Upravnog i Nadzornog odbora te godišnjoj Skupštinu Kluba Daruvar i redovnoj Skupštini DMS BBŽ donosili dokumente važne za redovan rad udruge i planove za naredno razdoblje. Suradnjom s medijima te objavama na facebooku i web stranici javnosti smo prezentirali rad udruge. Surađivali smo sa udrugama, Gradom Bjelovarom, Centrima za socijalnu skrb Bjelovar i Daruvar, Obiteljskim centrom Bjelovar, Savezom društava multiple skleroze Hrvatske, Hrvatskim zavodom za zapošljavanje.

Trenutna situacija daje naslutiti da će i 2022. godina donijeti nove izazove, no kao i dosada savladati ćemo prepreke koje nam se pojave na putu s ciljem da našim članovima osiguramo kvalitetnu podršku.



Društvo multiple skleroze Brodsko posavske županije

Željko Pudić, predsjednik

Dragi članovi, prijatelji, suradnici, volonteri!

Ovim osvrtom na rad u proteklom periodu, želimo vas izvestiti o aktivnostima koje je Društvo provodilo ili još uvijek provodi, sa ciljem unapređenja kvalitete života, zdravlja i socijalne uključenosti oboljelih od multiple skleroze i članova njihovih obitelji, ali i informiranja javnosti o problemima osoba s invaliditetom i ostalih marginaliziranih skupina.

Kao i prethodna godina i ova nam je bila ograničena u aktivnostima, no nadamo se da će iduća biti bolja! Unatoč svemu lošem, ipak smo imali dosta dobrih i lijepih stvari koje ćemo nastojati ukratko opisati, osvrnuti se na neke od najvažnijih projekata/programa.

U 2021. godini nastavili smo s provedbom nekoliko projekata, kojima smo dosta toga postigli.

Jedan od njih je „**ZaŽeli za MS**“, kroz koji smo zaposlili 7 žena u nepovoljnem položaju na tržištu rada. Četiri (4) žene su prošle osposobljavanje za zanimanja koja su tražena na tržištu rada (jedna za računalnog operatera i tri za njegovateljicu). One su pružale usluge pomoći u kući za 42 korisnika koji su starije životne dobi ili osobe s invaliditetom. Projekt se provodio na području cijele županije. Provedba projekta je od 04.09.2020. do 04.03.2022. godine, dok su se usluge pomoći u kući pružale od rujna 2020. do kolovoza 2021. godine (12 mjeseci).

Partneri u provedbi su:

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

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

Projekt „**MS NET - mreža suradnje**“ koji je

također u 100% iznosu financiran sredstvima Europske unije iz Europskog socijalnog fonda, započeo je s realizacijom 27. travnja 2020., a završio 28. listopada 2021. godine. Na projektu vrijednom 1.494.090,31 kn, Društvo multiple skleroze BPŽ, kao nositelj projekta, surađivalo je s više partnera: Savezom društava multiple skleroze Hrvatske i Društvima multiple skleroze Osječko-baranjske, Virovitičko-podravske i Sisačko-moslavačke županije. Cilj projekta je omogućiti članovima partnerskih udruga i njihovim obiteljima unaprjeđenje kvalitete života kroz pružanje novih i poboljšanih socijalnih usluga.

Ciljne skupine na projektu su: osobe s invaliditetom, oboljeli od multiple skleroze i njihovi članovi obitelji te stručnjaci koji rade s osobama s invaliditetom i s osobama oboljelim od multiple skleroze.

U sklopu projekta nabavljen je kombi vozilo prilagođeno za prijevoz osoba sa invaliditetom, opremljen prostor udruge (postavljena nadstrešnica na ulazu u udrugu i rolete na prozore), organizirane edukacije za jačanje kapaciteta stručnjaka i trenera (fizioterapeuta) koji rade s oboljelim od multiple skleroze i njihovim obiteljima, uspostavljena grupa psihosocijalne podrške oboljelim i članovima obitelji oboljelih u svakoj partnerskoj organizaciji, organizirala se kampanja u svrhu informiranja šire javnosti i podizanja svijesti građana o multiploj sklerozi i osobama s invaliditetom.





Projekt „**Zajednica bez granica**“, čija je ukupna vrijednost 920.934,65 kn, provodi se 24 mjeseca (od 20. kolovoza 2020. do 20.kolovoza 2022. godine), a sufinancira ga također Europska unija iz Europskog socijalnog fonda.

Projekt će, kvalitetnim medijskim izvještavanjem o osobama s invaliditetom, senzibilizirati i podići svijest javnosti o problemima i poteškoćama s kojima se one susreću, ali najviše o mogućnostima osoba s invaliditetom kao ravnopravnim građanima naše zajednice.

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

Nositelj: Društvo multiple skleroze Brodsko posavske županije

Partneri na projektu: Županijska liga protiv raka – Split

Posredničko tijelo 1: Ministarstvo kulture i medija

Posredničko tijelo 2: Nacionalna zaklada za razvoj civilnog društva

EU frekvencija je dobila svoj nastavak pod nazivom „**EU frekvencija vol. 4**“. Projekt je financiran od strane Ministarstva vanjskih i europskih poslova RH. Ukupna vrijednost projekta je 49.832,65kn, a razdoblje provedbe projekta je od 1. srpnja do 31. prosinca 2021. godine.

Kroz projekt se, informiranjem šire javnosti i mladih o Europskoj uniji, o temama koje se komuniciraju i politikama koje se raspravljaju i provode na razini EU, o donesenim odlukama koje utječu na svakodnevni život hrvatskih građana u Europskoj uniji i o načinima na koji oni mogu utjecati na donošenje tih istih odluka, utjecalo na veće uključivanje mladih u rasprave o budućnosti Europske unije i razvijanje participativne demokracije kako bi na taj način što više građana sudjelovalo u kreiranju europske budućnosti.

Trogodišnji program „MS - Mi možemo sve“ je nastavak dosadašnjeg trogodišnjeg programa socijalnih usluga u zajednici, s ciljem povećanja socijalne uključenosti i poboljšanja kvalitete života oboljelih od multiple skleroze. Dio programa su usluge mobilnog tima (zaposlene su tri geronto domaćice), tjelovježba i rekreacija (uz stručno vodstvo višeg fizioterapeuta), kreativne radionice (koje se nisu održavale tokom cijele godine zbog situacije s COVID-om 19, ali su održavane početkom proljeća i tijekom listopada i studenog), zatim uključivanje volontera kao voditelja radionica te promotivne/medijske aktivnosti putem Radija 92FM. Vrijednost programa je 220.000,00 kuna godišnje. Program financira Ministarstvo rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike. Programske aktivnosti se provode i nastaviti će se provoditi u Slavonskom Brodu, Novoj Gradiški, Požegi te u naseljima u kojima žive korisnici, a obuhvatiti će najmanje 60 korisnika/članova udruge.

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

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

Redovno se i dalje provodi program „Usluga osobne asistencije osobama s najvećim i najtežim stupnjem invaliditeta“, kojega financira Ministarstvo rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike u ukupnoj godišnjoj vrijednosti od 1.480,312,00kn. Projektom je obuhvaćeno 26 korisnika (članova udruge s najvećim stupnjem invaliditeta). Korisnike redovito obilazimo krajem svake kalendarske godine, no prošle godine (2020.) je on izostao, no nadamo se da ćemo obići ih, sa smanjenim brojem posjetitelja.

Ove godine novih 5 korisnika je dobilo uslugu osobne asistencije kroz projekt financiran iz ESF-a, pod nazivom: „Osobna asistencija za oboljele od MS-a“. Vrijednost ovog projekta je 533.087,84kn a razdoblje provedbe je od svibnja 2021. do siječnja 2023. godine. Kroz ovaj projekt sklopljen je sporazum o partnerstvu u provedbi projekta s Društvom multiple skleroze Sisačko moslavačke županije te smo uključili jednog korisnika njihovog Društva.

„MS – Mi Možemo Sve“

Razvoj i širenje mreže socijalnih usluga koje pružaju organizacije civilnog društva TROGODIŠNJI PROGRAMI ZA RAZDOBRIJE OD 2020. DO 2023. GODINE Prioritet 1. Prevencija institucionalizacije i povećanje socijalnog uključivanja Područje II Problemi i zadovoljavanje potreba osoba s invaliditetom

Trogodišnji Program „MS – Mi Možemo Sve“, koji nastavlja ranije trogodišnje programi većinom u slavonskim gradovima (2017. – 2020.), ima za cilj podizanje socijalne uključenosti i kvalitete života oboljelih od multiple skleroze, što će se postići kroz uvođenje i učinkovanje socijalnih usluga u zajednici.

Usluge uključene u program su:

- usluge mobilnog tima (usluge geronta domaćica u kućanstvu korisnika)
- kreativne radionice
- tjelovježba i rekreacija (uz stručno vodstvo višeg fizioterapeuta)
- društvene igre
- promocijske aktivnosti putem Radija 92 fm, web i facebook stranice Društva.

Aktivnosti će se provoditi na području Slavonskog Broda i Novog Gradiška, a obuhvatiti će najmanje 60 korisnika.

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

Vrijednost programa: 220.000,00 kn

Nositelj programa: Društvo multiple skleroze Brodsko-posavske županije

Program finančira: Ministarstvo rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike

Partner u provedbi: Republika Hrvatska, Centar za socijalnu skrb Slavonski Brod

„MS – Mi Multipla skleroze – Možemo Sve! Uz pomagaće i u dobru volju, sve je moguće, sve možemo!!!“

Pratite nas na:

<http://www.msnet.hr/>

<http://www.facebook.com/druzstvomultiplesklerozabrod>



Društvo se redovito javlja na natječaje Grada Slavonskog Broda pa tako i ove godine provodimo projekt pod nazivom „**Osnaži se, uključi se**”, vrijednost projekta 12.000,00kn, cilj projekta je psihosocijalno osnaživanje, informiranje i uključivanje u život zajednice oboljelih od multiple skleroze, što će se postići kroz različite tipove radionica – sportsko-rekreacijske aktivnosti, kreativne radionice, predavanja i drugi oblici druženja i informiranja te tisak letaka o pravima i povlasticama osoba s invaliditetom i brošure o radu Društva.

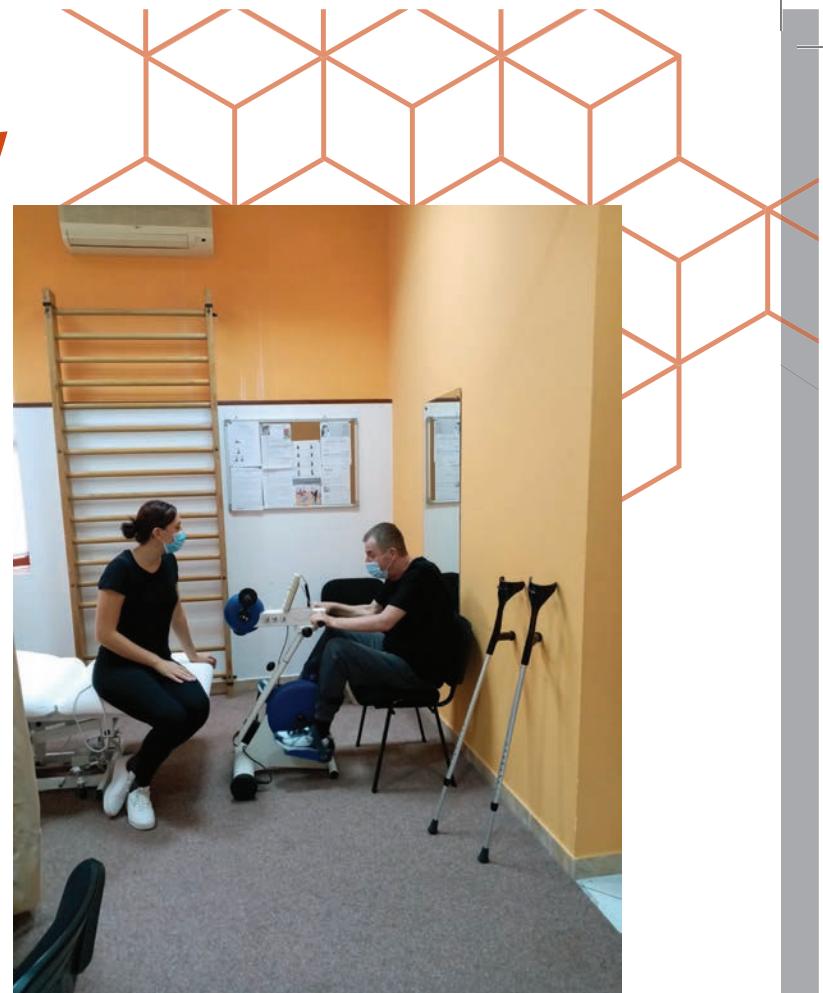
Provodi se i projekt „**Informiranost i edukacija mladih i OSI u obrazovanju**“ u vrijednosti 11.000,00kn – provodi ekipa s našeg radija – Radio92fm. Glavni cilj projekta je podizanje svijesti mladih i djece te osoba s invaliditetom na području grada Slavonskog Broda o važnosti razvijanja potreba za obrazovanjem i osobnim napretkom ciljane populacije te poticanje razvoja obrazovnih ustanova kroz kontinuirano predstavljanje primjera dobre prakse na području grada. Provedba projekta od travnja do prosinca 2021. godine.

The poster features a central illustration of a young person with dark hair wearing headphones and holding a smartphone, walking towards the right. A red banner above them reads "stream: bit.ly/radio92". To the left of the illustration is the European Union flag logo. To the right, a red banner says "VOL.3". Below the illustration, text reads "Za aktivne europske gradane". On the right side, there are two boxes of text: "Projekt finančira: Ministarstvo vanjskih i europskih poslova RH" and "Projekt provodi: Društvo multiple skleroze Brodsko-posavske županije". At the bottom, logos for "BRODSKO POSAVSKA ŽUPANIJA", "DRUŠTVO MULTIPLE SKLEROZE BRODSKO-POSAVSKOŽUPANIJE", "MINISTARSTVO VANJSKIH I EUROPSKIH POSLOVA REPUBLIKE HRVATSKE", and "radic 92 FM+" are displayed.

Projekt „**Aktivni i s MS-om**“ financiran je od strane Brodsko posavske županije u vrijednosti 7.000,00kn. Projektom želimo podići kvalitetu života oboljelih od multiple skleroze kroz aktivnosti psihofizičkog osnaživanja i uključivanja (grupne i individualne vježbe) vođene stručnim osobama iz udruge te tisak brošure s uputama za samostalno vježbanje ili uz pomagača, za članove koji ne mogu dolaziti na grupne ili individualne vježbe.

Svojim djelovanjem kontinuirano radimo na pružanju podrške članovima u svim aspektima življjenja s MS-om, trudimo se 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 im potrebne te kvalitetnim i pravodobnim informacijama koje im pomažu u lakšem nošenju sa bolešću. I nastavljamo dalje...hrabro u 2022. godinu.

Veliki pozdrav svima!



Dragi naši članovi, prijatelji i suradnici....
našla sam se pred zadatkom da Vam napišem par riječi za ovu trnovitu i tešku ali ipak uspješnu 2021. godinu. NE DAMO SE ZAR NE!!! U nju smo ušli s osmijehom, nadom i očekivanjima da će se Covid-19 barem malo povući pa da opet budemo svi na okupu, dok je neke nažalost pogodila najtežim udarcima. Baš zbog ovog Covid-19 virusa s kojim smo se svi ulovili u koštač, dosta aktivnosti stavljeno je u drugi plan, no mi smo se ipak odlučili oduprijeti, ostati aktivni, odraditi ono najbolje za nas, za naše članove i njihove obitelji i boriti se svim snagama jer odustajanje nikako nije izbor.

Primili smo nova saznanja kako se boriti sa dijagnozom, kako psihološkim tako i fizikalnim terapijama raznih vrsta, a koje našim članovima najviše odgovaraju.

Za kraj ću reći da je ovaj život protkan prekrasnim trenucima i uspomenama zarobljenih u ogledalu MS-a iza kojeg neopisivom snagom sjaje naši životi i čekaju da izađu i pokažu svu snagu, hrabrost i osjećaje, one iskrene, duboke iz srca i duše. Zato pokupimo ove porazbacane MS misli i ulovimo se svi skupa u koštač zajedno, za snažnije i bolje sutra.

Ove su nas godine nažalost napustili : Mario Burić, Valter Ferlin, Zora Tenšek, Josip Valković, Emil Sinčić, Adnan Štrkonjić i Silvia Stojanović.

Počivali u miru.

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

Lorena Buić, dopredsjednica DMS IŽ

Evo što smo radili tijekom 2021. godine. Provodili smo slijedeće programe i projekte:

1. PROGRAM “OSOBNI ASISTENT, POMOĆ OBOLJELIMA OD MS-a PRILIKOM STVARANJA PREDUVJETA ZA NEOVISAN ŽIVOT” (imamo zaposleno 16 osobnih asistenata diljem Istre). Usluga osobne asistencije uključuje: pomoć osobama s najtežom vrstom i stupnjem invaliditeta pri ustajanju, kupanju, oblačenju, odlasku na toalet, uporabi pomagala, kupovini, pripremanju hrane, održavanju higijene u kući, čuvanju djece, pomoć pri radnim aktivnostima prilagođeno individualnim potrebama korisnika.

Program financira Ministarstvo rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike

2. PROGRAM “REHABILITACIJA ZA OSOBE S INVALIDITETOM”

Program uključuje: vježbe (Pula, Labin, Umag), masaže, refleksoterapiju, plivanje u bazenu, terapijsko jahanje, predavanja/radionice o zdravlju i rehabilitaciji, motivirajuće radionice, aktivno okupljanje i druženje članova, nabavku vitamina/preparata/proizvoda za osobnu higijenu i sl.

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

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

Informiranje korisnika o socijalnim uslugama i pružateljima usluga, podrška korisniku pri utvrđivanju njegovih potreba i prava iz sustava socijalne skrbi, individualni razgovori i informiranje korisnika o iskustvima oboljelih, o mogućnostima rješavanja problema i uključivanja u aktivnosti udruge u cilju prevladavanja teškoća i nedaća u vezi s bolešću, invalidnošću, uključivanju u svakodnevni život. Provodi se osobno i putem telefona, e-maila i slično.

Druženje članova u udruzi-razgovori i druženje članova u prostoru udruge jednom tjedno od 9:00-13:00 sati.

Program financira Ministarstvo rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike.

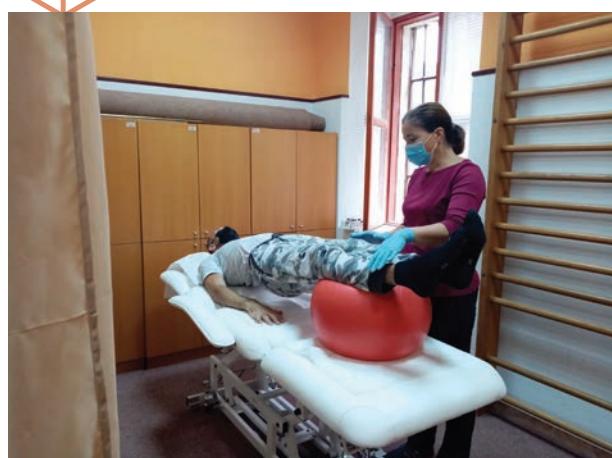
4. PROJEKT POMOĆ I PODRŠKA MS ZAJEDNICI

Putem projekta zapošljavamo jednu osobu s invaliditetom oboljelu od multiple skleroze.

Svrha projekta – stvaranje uvjeta za veću samostalnost i neovisno življenje osoba sa multiplom sklerozom te njihovo puno uključivanje u život društvene zajednice.

Aktivnosti projekta:

Peer councelling, odnosno savjetovanja iz iskustva, ažuriranje baze podataka članova i upućivanje istih u mogućnosti rješavanja njihovih problema, priprema objava za web i Facebook stranicu udruge, obilazak teže pokretnih i/ili nepokretnih članova DMS IŽ, pomoći pri organiziranju različitih radionica/





predavanja te podrška u organiziranju slobodnog vremena oboljelih, pomoći poslovi na sastancima, sudjelovanje na aktivnostima ostalih udruga osoba s invaliditetom radi razmjene iskustava, sitni administrativni poslovi prilikom organizacije različitih aktivnosti i sjednica tijela upravljanja Projekt financira Hrvatski zavod za zapošljavanje putem mjere javnih radova.

5. Partneri smo na projektu **RAZVOJ I PODRŠKA RAZVOJU ODRŽIVIH MODELA ZAPOŠLJAVANJA RANJIVIH SKUPINA NA URBANOM PODRUČJU PULE** čiji je nositelj Općina Marčana

Partneri na projektu su: Zaklada za poticanje partnerstva i razvoja civilnog društva, Udruga slijepih Istarske županije, Udruga gluhih i nagluhih Istarske županije, Udruga osoba s intelektualnim teškoćama Istre, Društvo multiple skleroze Istarske županije, Udruga cerebralne paralize Istarske županije

Davatelj finansijske potpore: Europski socijalni fond

Cilj projekta je povećati zapošljivost ranjivih skupina te kroz stvaranje preduvjeta za zapošljavanje osoba iz ranjivih skupina osvijestiti o važnosti socijalne uključenosti svih skupina jednog društva, jedne zajednice.

Dodatno, posebna pažnja ide u smjeru smanjenja diskriminacije s obzirom na to da je prepoznata kao ozbiljna prepreka za socijalnu uključenost ranjivih skupina, posebice kroz zapošljavanje.

Kroz ovaj projekt provoditi će se aktivnosti osnaživanja i pripreme ranjivih skupina za lakše zapošljavanje, te aktivnosti pripreme i osvještavanja poslodavaca o mogućnostima zapošljavanja ranjivih skupina te njihovo umrežavanje i potencijalno matchiranje. Nadalje, educirati će se mentori i osigurati njihove plaće za praćenje osoba iz ranjivih skupina na posao kako bi im olakšali prilagodbu i pomogli u prilagodbi i savladavanju poteškoća u prvih nekoliko mjeseci zaposlenja. Nadalje, u sklopu ovog projekta izraditi će se edukacijski kurikulum „Manager i management društvenog poduzeća“ te provesti edukacije budućih društvenih poduzetnika, provoditi radionice društvenog inoviranja te izraditi program djelovanja Social impact HUBa. Uz sve to predviđeno je niz PR aktivnosti sa ciljem osvještavanja o važnosti socijalne uključenosti ranjivih skupina kroz medijsku kampanju, kratki dokumentarni film, video sadržaje, javne događaje, te suradnju sa influencerima.

Osim navedenog članovima omogućujemo:

- knjižnične usluge (besplatna posudba knjiga u Puli, Vodnjanu, Žminju, Umagu, Rovinju, Poreču, Buzetu, Pazinu) što nam iz godine u godinu omogućavaju Gradske knjižnice na navedenim područjima.
- nabavku i posudbu ortopedskih pomagala bez naknade
- Društvo multiple skleroze Istarske županije je u okviru humanitarne akcije "Multipla sklerozu učinimo više" koju je organizirao Inner Wheel klub Pula, a trajala je do 24.08.2021. godine, dobilo vrijednu donaciju opreme za fizikalnu terapiju i to: stol za masažu, dva bicikla za ruke i noge, balansnu drvenu dasku, dva balansna jastuka i stolac-tabure. Hvala im od srca.

VJERUJ U SEBE...

*Ne daj draga, da ti duša klone
Ne daj oku suze liti,
Oblaci su tmurni danas,
Ali će sutra sunca biti.*

*Evo sviće rujna zora
Ptić u lugu već se čuje,
Gle`slavu, pjesmu svoju
Samo tebi posvećuje.*

*Vjeruj u se, mila moja
U tebi je silna snaga,
Djeci našoj, Ti si biser
Srcu mome, vjerna draga.*

*Čudne zgode život nosi
I ružne i duši slađe,
Za zlu sudbu, tko da mari
Prava ljubav, još se nađe.*

*Al dana još puno ima
Što nam nose, tko će znati,
U proljeće, kad laste dođu
Možda se i sreća vrati.*

Dinko Š.Kalac

12 | PULA

PULSKI INNER WHEEL KLUB DONIRAO 27 Tisuća KUNA



Srijeda, 10. studenoga 2021. Glas Istre

Nabavljen stol za masažu za osobe s multiplom sklerozom

U Društvu multiple skleroze Istarske županije uz pomoć donacije kupili su stol za masažu s hidrauličnim pomicanjem, bicikle, balansne daske, jastuk i tabure za svoje članove

PULSKA INNER WHEEL KLUB

Inner Wheel klub Pula donirao je Društvu multiple skleroze Istarske županije (DMSIZ) 27.609 kuna. Tim je tako podržan projekt za novu hidrauličnu opicnicu, jer je potreba fizikalne terapije, uz ponosno i sreću, dobiti i novi stol za masažu, dva bicikla za ruke i noge, balansna drvena daska i jastuk, kao i stolac-tabure na koji korisnici mogu sjedit i učiniti se aktivnijim. Spremili su se održati članovi Društva na temelju njihovih potreba, u dogovorenem vremenu i u skladu s mogućnostima i spravama koje koriste u terapijskim, gdje odlike na redovnu rehabilitaciju.

Često obolijevaju žene

U Društvu su naši dobrokale članice Kluba i Društva žena i žena s poslovima i učenjem donirale Inner Wheel klub Pula donira od strane osnivača 1999. godine. Zadat će biti učenje i učenje, ali i rad i djelovanje u cijelom svijetu. Više od četiri stotine klubova organizirano je u treće distrikte, a u Hrvatskoj postoji šestnaest klubova koji čine jedan distrikt. Kako bi preusmjerili



Izbjeglo Inner Wheel klubu i Glazbenoj skuli Ivana Matetića Rogačića, u skladu s potrebama članova i radi same Udruge, te pokrenuti kotač dobre i humanosti. Zahvaljujemo se na donatorima i podršci, a posebno na ovim teškim vremenima odgođili finansijska sredstva da bi se prevela u potrebu za novu opicnicu, a mnogo za novu obilježe od multiple sklerozom, bolesti neperfidičnog tijeka, a s tatući lica, kaže predsjednica Rogačić, predsjednica Društva.

Udružni je također potreban i novi prostor jer se u postojećem objektu ne može razvijati.

De Vlasta Urban Tripović, specijalistica za fizikalnu i rehabilitacijsku terapiju, koja se u svojim terapeutičkim radionicama zadužuje je za organizaciju terapija, dok se drukčivo finansijski putem projekata i prenosa. Već je počela s novim spravama i vježbama za zdravlje i učinkovito učenje i učenje. Inner Wheel klubova Gradska Rogačić, raspoređujući futurosprekcijsku, istaknula je da je međužupna sklenka veliki dohvatnik i da je u skladu s potrebljanim rasporedom pa do faru u koju je osoba potpisao očehu o dragostima.

U Društvu multiple skleroze 22 je žena u skladu s vrijednostima i neadekvatnom promjena. Da bi viši članovi imali zadovoljavajuću reabilitaciju, potreban je novi prostor, ali i novi i bolji raditi, a za to su im pak potrebljana sredstva koja bi Grad trebao pružati. Ovo je samo kap u mrežu potreba, ali i u skladu s potrebljivim ciljem priča da bismo im pružili naprednije, ali i njima treba više vrijednosti, da osiguramo aktivnost, samostalan rad i novi spravu će sigurno tome doprinjeti.

Rehabilitacijom i konstantnim učenjem, žene i ženi s multiple sklerozom mogu vježbiti samostalno i počitko vratiti motoriku, istaknula je Rogačić.

Uz novu opicnicu koju vježbe zahvataju žene, mada obolijevaju i smršavaju, dok su žadni rame uporni s mrežom i sklerozom. Zato su mi tu do pomoćnog, istaknula je Društvo Gledić.

Inner Wheel klub je potaknut i žene da se učestnicuju u humanitarnim akcijama i u skladu s potrebljivim bolesti kada noseće kroz poznavanje javnosti progovore o njih. U Hrvatskoj je to sljaj u glazbenicom i spomeničkom Adadem Manče, te Nakanom Andriću, koji

se snalazi barem s bolesti koju vježbe zahvataju žene, mada obolijevaju i smršavaju, dok su žadni rame uporni s mrežom i sklerozom. Zato su mi tu do pomoćnog, istaknula je Društvo Gledić.

Inner Wheel klub je potaknut i žene da se učestnicuju u humanitarnim akcijama i u skladu s potrebljivim bolesti kada noseće kroz poznavanje javnosti progovore o njih. U Hrvatskoj je to sljaj u glazbenicom i spomeničkom Adadem Manče, te Nakanom Andriću, koji

se snalazi barem s bolesti koju vježbe zahvataju žene, mada obolijevaju i smršavaju, dok su žadni rame uporni s mrežom i sklerozom. Zato su mi tu do pomoćnog, istaknula je Društvo Gledić.

Inner Wheel klub je potaknut i žene da se učestnicuju u humanitarnim akcijama i u skladu s potrebljivim bolesti kada noseće kroz poznavanje javnosti progovore o njih. U Hrvatskoj je to sljaj u glazbenicom i spomeničkom Adadem Manče, te Nakanom Andriću, koji

se snalazi barem s bolesti koju vježbe zahvataju žene, mada obolijevaju i smršavaju, dok su žadni rame uporni s mrežom i sklerozom. Zato su mi tu do pomoćnog, istaknula je Društvo Gledić.

Inner Wheel klub je potaknut i žene da se učestnicuju u humanitarnim akcijama i u skladu s potrebljivim bolesti kada noseće kroz poznavanje javnosti progovore o njih. U Hrvatskoj je to sljaj u glazbenicom i spomeničkom Adadem Manče, te Nakanom Andriću, koji

se snalazi barem s bolesti koju vježbe zahvataju žene, mada obolijevaju i smršavaju, dok su žadni rame uporni s mrežom i sklerozom. Zato su mi tu do pomoćnog, istaknula je Društvo Gledić.

Inner Wheel klub je potaknut i žene da se učestnicuju u humanitarnim akcijama i u skladu s potrebljivim bolesti kada noseće kroz poznavanje javnosti progovore o njih. U Hrvatskoj je to sljaj u glazbenicom i spomeničkom Adadem Manče, te Nakanom Andriću, koji

se snalazi barem s bolesti koju vježbe zahvataju žene, mada obolijevaju i smršavaju, dok su žadni rame uporni s mrežom i sklerozom. Zato su mi tu do pomoćnog, istaknula je Društvo Gledić.

Inner Wheel klub je potaknut i žene da se učestnicuju u humanitarnim akcijama i u skladu s potrebljivim bolesti kada noseće kroz poznavanje javnosti progovore o njih. U Hrvatskoj je to sljaj u glazbenicom i spomeničkom Adadem Manče, te Nakanom Andriću, koji

se snalazi barem s bolesti koju vježbe zahvataju žene, mada obolijevaju i smršavaju, dok su žadni rame uporni s mrežom i sklerozom. Zato su mi tu do pomoćnog, istaknula je Društvo Gledić.

Inner Wheel klub je potaknut i žene da se učestnicuju u humanitarnim akcijama i u skladu s potrebljivim bolesti kada noseće kroz poznavanje javnosti progovore o njih. U Hrvatskoj je to sljaj u glazbenicom i spomeničkom Adadem Manče, te Nakanom Andriću, koji

se snalazi barem s bolesti koju vježbe zahvataju žene, mada obolijevaju i smršavaju, dok su žadni rame uporni s mrežom i sklerozom. Zato su mi tu do pomoćnog, istaknula je Društvo Gledić.

Inner Wheel klub je potaknut i žene da se učestnicuju u humanitarnim akcijama i u skladu s potrebljivim bolesti kada noseće kroz poznavanje javnosti progovore o njih. U Hrvatskoj je to sljaj u glazbenicom i spomeničkom Adadem Manče, te Nakanom Andriću, koji

se snalazi barem s bolesti koju vježbe zahvataju žene, mada obolijevaju i smršavaju, dok su žadni rame uporni s mrežom i sklerozom. Zato su mi tu do pomoćnog, istaknula je Društvo Gledić.

Inner Wheel klub je potaknut i žene da se učestnicuju u humanitarnim akcijama i u skladu s potrebljivim bolesti kada noseće kroz poznavanje javnosti progovore o njih. U Hrvatskoj je to sljaj u glazbenicom i spomeničkom Adadem Manče, te Nakanom Andriću, koji

se snalazi barem s bolesti koju vježbe zahvataju žene, mada obolijevaju i smršavaju, dok su žadni rame uporni s mrežom i sklerozom. Zato su mi tu do pomoćnog, istaknula je Društvo Gledić.

Inner Wheel klub je potaknut i žene da se učestnicuju u humanitarnim akcijama i u skladu s potrebljivim bolesti kada noseće kroz poznavanje javnosti progovore o njih. U Hrvatskoj je to sljaj u glazbenicom i spomeničkom Adadem Manče, te Nakanom Andriću, koji

se snalazi barem s bolesti koju vježbe zahvataju žene, mada obolijevaju i smršavaju, dok su žadni rame uporni s mrežom i sklerozom. Zato su mi tu do pomoćnog, istaknula je Društvo Gledić.

Inner Wheel klub je potaknut i žene da se učestnicuju u humanitarnim akcijama i u skladu s potrebljivim bolesti kada noseće kroz poznavanje javnosti progovore o njih. U Hrvatskoj je to sljaj u glazbenicom i spomeničkom Adadem Manče, te Nakanom Andriću, koji

se snalazi barem s bolesti koju vježbe zahvataju žene, mada obolijevaju i smršavaju, dok su žadni rame uporni s mrežom i sklerozom. Zato su mi tu do pomoćnog, istaknula je Društvo Gledić.

Inner Wheel klub je potaknut i žene da se učestnicuju u humanitarnim akcijama i u skladu s potrebljivim bolesti kada noseće kroz poznavanje javnosti progovore o njih. U Hrvatskoj je to sljaj u glazbenicom i spomeničkom Adadem Manče, te Nakanom Andriću, koji

se snalazi barem s bolesti koju vježbe zahvataju žene, mada obolijevaju i smršavaju, dok su žadni rame uporni s mrežom i sklerozom. Zato su mi tu do pomoćnog, istaknula je Društvo Gledić.

Inner Wheel klub je potaknut i žene da se učestnicuju u humanitarnim akcijama i u skladu s potrebljivim bolesti kada noseće kroz poznavanje javnosti progovore o njih. U Hrvatskoj je to sljaj u glazbenicom i spomeničkom Adadem Manče, te Nakanom Andriću, koji

se snalazi barem s bolesti koju vježbe zahvataju žene, mada obolijevaju i smršavaju, dok su žadni rame uporni s mrežom i sklerozom. Zato su mi tu do pomoćnog, istaknula je Društvo Gledić.

Inner Wheel klub je potaknut i žene da se učestnicuju u humanitarnim akcijama i u skladu s potrebljivim bolesti kada noseće kroz poznavanje javnosti progovore o njih. U Hrvatskoj je to sljaj u glazbenicom i spomeničkom Adadem Manče, te Nakanom Andriću, koji

se snalazi barem s bolesti koju vježbe zahvataju žene, mada obolijevaju i smršavaju, dok su žadni rame uporni s mrežom i sklerozom. Zato su mi tu do pomoćnog, istaknula je Društvo Gledić.

Inner Wheel klub je potaknut i žene da se učestnicuju u humanitarnim akcijama i u skladu s potrebljivim bolesti kada noseće kroz poznavanje javnosti progovore o njih. U Hrvatskoj je to sljaj u glazbenicom i spomeničkom Adadem Manče, te Nakanom Andriću, koji

se snalazi barem s bolesti koju vježbe zahvataju žene, mada obolijevaju i smršavaju, dok su žadni rame uporni s mrežom i sklerozom. Zato su mi tu do pomoćnog, istaknula je Društvo Gledić.

Inner Wheel klub je potaknut i žene da se učestnicuju u humanitarnim akcijama i u skladu s potrebljivim bolesti kada noseće kroz poznavanje javnosti progovore o njih. U Hrvatskoj je to sljaj u glazbenicom i spomeničkom Adadem Manče, te Nakanom Andriću, koji

se snalazi barem s bolesti koju vježbe zahvataju žene, mada obolijevaju i smršavaju, dok su žadni rame uporni s mrežom i sklerozom. Zato su mi tu do pomoćnog, istaknula je Društvo Gledić.

Inner Wheel klub je potaknut i žene da se učestnicuju u humanitarnim akcijama i u skladu s potrebljivim bolesti kada noseće kroz poznavanje javnosti progovore o njih. U Hrvatskoj je to sljaj u glazbenicom i spomeničkom Adadem Manče, te Nakanom Andriću, koji

se snalazi barem s bolesti koju vježbe zahvataju žene, mada obolijevaju i smršavaju, dok su žadni rame uporni s mrežom i sklerozom. Zato su mi tu do pomoćnog, istaknula je Društvo Gledić.

Inner Wheel klub je potaknut i žene da se učestnicuju u humanitarnim akcijama i u skladu s potrebljivim bolesti kada noseće kroz poznavanje javnosti progovore o njih. U Hrvatskoj je to sljaj u glazbenicom i spomeničkom Adadem Manče, te Nakanom Andriću, koji

se snalazi barem s bolesti koju vježbe zahvataju žene, mada obolijevaju i smršavaju, dok su žadni rame uporni s mrežom i sklerozom. Zato su mi tu do pomoćnog, istaknula je Društvo Gledić.

Inner Wheel klub je potaknut i žene da se učestnicuju u humanitarnim akcijama i u skladu s potrebljivim bolesti kada noseće kroz poznavanje javnosti progovore o njih. U Hrvatskoj je to sljaj u glazbenicom i spomeničkom Adadem Manče, te Nakanom Andriću, koji

se snalazi barem s bolesti koju vježbe zahvataju žene, mada obolijevaju i smršavaju, dok su žadni rame uporni s mrežom i sklerozom. Zato su mi tu do pomoćnog, istaknula je Društvo Gledić.

Inner Wheel klub je potaknut i žene da se učestnicuju u humanitarnim akcijama i u skladu s potrebljivim bolesti kada noseće kroz poznavanje javnosti progovore o njih. U Hrvatskoj je to sljaj u glazbenicom i spomeničkom Adadem Manče, te Nakanom Andriću, koji

se snalazi barem s bolesti koju vježbe zahvataju žene, mada obolijevaju i smršavaju, dok su žadni rame uporni s mrežom i sklerozom. Zato su mi tu do pomoćnog, istaknula je Društvo Gledić.

Inner Wheel klub je potaknut i žene da se učestnicuju u humanitarnim akcijama i u skladu s potrebljivim bolesti kada noseće kroz poznavanje javnosti progovore o njih. U Hrvatskoj je to sljaj u glazbenicom i spomeničkom Adadem Manče, te Nakanom Andriću, koji

se snalazi barem s bolesti koju vježbe zahvataju žene, mada obolijevaju i smršavaju, dok su žadni rame uporni s mrežom i sklerozom. Zato su mi tu do pomoćnog, istaknula je Društvo Gledić.

Inner Wheel klub je potaknut i žene da se učestnicuju u humanitarnim akcijama i u skladu s potrebljivim bolesti kada noseće kroz poznavanje javnosti progovore o njih. U Hrvatskoj je to sljaj u glazbenicom i spomeničkom Adadem Manče, te Nakanom Andriću, koji

se snalazi barem s bolesti koju vježbe zahvataju žene, mada obolijevaju i smršavaju, dok su žadni rame uporni s mrežom i sklerozom. Zato su mi tu do pomoćnog, istaknula je Društvo Gledić.

Inner Wheel klub je potaknut i žene da se učestnicuju u humanitarnim akcijama i u skladu s potrebljivim bolesti kada noseće kroz poznavanje javnosti progovore o njih. U Hrvatskoj je to sljaj u glazbenicom i spomeničkom Adadem Manče, te Nakanom Andriću, koji

se snalazi barem s bolesti koju vježbe zahvataju žene, mada obolijevaju i smršavaju, dok su žadni rame uporni s mrežom i sklerozom. Zato su mi tu do pomoćnog, istaknula je Društvo Gledić.

Inner Wheel klub je potaknut i žene da se učestnicuju u humanitarnim akcijama i u skladu s potrebljivim bolesti kada noseće kroz poznavanje javnosti progovore o njih. U Hrvatskoj je to sljaj u glazbenicom i spomeničkom Adadem Manče, te Nakanom Andriću, koji

se snalazi barem s bolesti koju vježbe zahvataju žene, mada obolijevaju i smršavaju, dok su žadni rame uporni s mrežom i sklerozom. Zato su mi tu do pomoćnog, istaknula je Društvo Gledić.

Inner Wheel klub je potaknut i žene da se učestnicuju u humanitarnim akcijama i u skladu s potrebljivim bolesti kada noseće kroz poznavanje javnosti progovore o njih. U Hrvatskoj je to sljaj u glazbenicom i spomeničkom Adadem Manče, te Nakanom Andriću, koji

se snalazi barem s bolesti koju vježbe zahvataju žene, mada obolijevaju i smršavaju, dok su žadni rame uporni s mrežom i sklerozom. Zato su mi tu do pomoćnog, istaknula je Društvo Gledić.

Inner Wheel klub je potaknut i žene da se učestnicuju u humanitarnim akcijama i u skladu s potrebljivim bolesti kada noseće kroz poznavanje javnosti progovore o njih. U Hrvatskoj je to sljaj u glazbenicom i spomeničkom Adadem Manče, te Nakanom Andriću, koji

se snalazi barem s bolesti koju vježbe zahvataju žene, mada obolijevaju i smršavaju, dok su žadni rame uporni s mrežom i sklerozom. Zato su mi tu do pomoćnog, istaknula je Društvo Gledić.

Inner Wheel klub je potaknut i žene da se učestnicuju u humanitarnim akcijama i u skladu s potrebljivim bolesti kada noseće kroz poznavanje javnosti progovore o njih. U Hrvatskoj je to sljaj u glazbenicom i spomeničkom Adadem Manče, te Nakanom Andriću, koji

se snalazi barem s bolesti koju vježbe zahvataju žene, mada obolijevaju i smršavaju, dok su žadni rame uporni s mrežom i sklerozom. Zato su mi tu do pomoćnog, istaknula je Društvo Gledić.

Inner Wheel klub je potaknut i žene da se učestnicuju u humanitarnim akcijama i u skladu s potrebljivim bolesti kada noseće kroz poznavanje javnosti progovore o njih. U Hrvatskoj je to sljaj u glazbenicom i spomeničkom Adadem Manče, te Nakanom Andriću, koji

se snalazi barem s bolesti koju vježbe zahvataju žene, mada obolijevaju i smršavaju, dok su žadni rame uporni s mrežom i sklerozom. Zato su mi tu do pomoćnog, istaknula je Društvo Gledić.

Inner Wheel klub je potaknut i žene da se učestnicuju u humanitarnim akcijama i u skladu s potrebljivim bolesti kada noseće kroz poznavanje javnosti progovore o njih. U Hrvatskoj je to sljaj u glazbenicom i spomeničkom Adadem Manče, te Nakanom Andriću, koji

se snalazi barem s bolesti koju vježbe zahvataju žene, mada obolijevaju i smršavaju, dok su žadni rame uporni s mrežom i sklerozom. Zato su mi tu do pomoćnog, istaknula je Društvo Gledić.

Inner Wheel klub je potaknut i žene da se učestnicuju u humanitarnim akcijama i u skladu s potrebljivim bolesti kada noseće kroz poznavanje javnosti progovore o njih. U Hrvatskoj je to sljaj u glazbenicom i spomeničkom Adadem Manče, te Nakanom Andriću, koji

se snalazi barem s bolesti koju vježbe zahvataju žene, mada obolijevaju i smršavaju, dok su žadni rame uporni s mrežom i sklerozom. Zato su mi tu do pomoćnog, istaknula je Društvo Gledić.

Inner Wheel klub je potaknut i žene da se učestnicuju u humanitarnim akcijama i u skladu s potrebljivim bolesti kada noseće kroz poznavanje javnosti progovore o njih. U Hrvatskoj je to sljaj u glazbenicom i spomeničkom Adadem Manče, te Nakanom Andriću, koji

se snalazi barem s bolesti koju vježbe zahvataju žene, mada obolijevaju i smršavaju, dok su žadni rame uporni s mrežom i sklerozom. Zato su mi tu do pomoćnog, istaknula je Društvo Gledić.

Inner Wheel klub je potaknut i žene da se učestnicuju u humanitarnim akcijama i u skladu s potrebljivim bolesti kada noseće kroz poznavanje javnosti progovore o njih. U Hrvatskoj je to sljaj u glazbenicom i spomeničkom Adadem Manče, te Nakanom Andriću, koji

se snalazi barem s bolesti koju vježbe zahvataju žene, mada obolijevaju i smršavaju, dok su žadni rame uporni s mrežom i sklerozom. Zato su mi tu do pomoćnog, istaknula je Društvo Gledić.

Inner Wheel klub je potaknut i žene da se učestnicuju u humanitarnim akcijama i u skladu s potrebljivim bolesti kada noseće kroz poznavanje javnosti progov

Društvo multiple skleroze Karlovačke županije

Radivoj Mišljenović – predsjednik

Jasmina Slavnić - tajnica

Dragi naši članovi i prijatelji !

Ova godina je također bila dosta izazovna za sve nas, ali unatoč raznim izazovima odradivali smo sve projektne aktivnosti u skladu sa situacijom i bili dostupni našim članovima i suradnicima.

U 2021.godini nastavili smo sa provedbom trogodišnjeg programa „Osobni asistenti za oboljele od multiple skleroze“ s najtežim stupnjem invaliditeta koje obuhvaća 9 korisnika sa područja Karlovačke županije (Grada Karlovca, Ogulina i Duga Rese – Ministarstvo rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike).

Ostali programi i projekti koje smo uspješno odradili i realizirali su:

Trogodišnji program „Sufinanciranje rada Društva multiple skleroze Karlovačke županije“ – Grad Karlovac

Nacionalni dan multiple skleroze obilježili smo sa našim članovima uz predavanje bacc. physioth Nevenke Makarun iz Medicinske škole Karlovac na temu “Rehabilitacija za osobe s multiplom sklerozom” – Grad Karlovac „Podrška i pružanje usluge rekreacije za osobe s multiplom sklerozom“ gdje su naši članovi odradivali vježbe uz stručnog trenera i na taj način održavali svoje zdravstveno stanje, koje doprinosi njihovoј boljoј kondiciji i psihofizičkom stanju – Karlovačka županija – u suradnji sa medicinskom školom Karlovac, učenici su proveli terapiju Ultrazvuka po Saltzeru, masaže i na taj način upoznali se sa „bolesti s tisuću lica“ i na koji se način manifestira kod osoba s multiplom sklerozom. Sudjelovanje na radionici u organizaciji Saveza udruga osoba s invaliditetom Karlovačke županije i pripadnicima Vatrogasne zajednice Karlovačke županije u sklopu programa „Pružanje podrške osobama s invaliditetom

u kriznim situacijama“ gdje je provedena evaluacija raznih vježba spašavanja koje su održene sa osobama s invaliditetom. U suradnji sa Savezom udruga osoba s invaliditetom Karlovačke županije i dr.Igorom Salopekom održana je radionica „Očuvanje mentalnog zdravlja osoba s invaliditetom u kriznim stanjima“ za osobne asistente koji rade s korisnicima po programu „Osobni asistent za oboljele od multiple skleroze“.



Povodom Svjetskog dana multiple skleroze naša članica Maja Liković, tada studentica diplomskog studija socijalnog rada održala je radionicu „Krug ideja i podrške za osobe s multiplom sklerozom“. Ponosni smo na našu Maju koja je krajem mjeseca rujna obranila diplomski rad na temu „Doživljaj podrške osoba s multiplom sklerozom“ koje je prvo kvalitativno istraživanje u Hrvatskoj o socijalnoj podršci osoba s multiplom sklerozom i time stekla zvanje socijalnog radnika.

Ponosni smo na našu magistru socijalnog rada, njen angažman, trud i zalaganje u našoj udruzi, Savezu društava multiple skleroze Hrvatske i Savezu udrug osoba s invaliditetom Karlovačke županije.

Povodom Nacionalnog dana multiple skleroze u organizaciji Saveza društava multiple skleroze Hrvatske, naši članovi Maja Liković i Mile Rudan sudjelovali su na edukaciji MS Vikend koja se održala u Terme Jezerčica u Donjoj Stubici.

U sklopu projekta "Pružanje podrške osobama s invaliditetom u stanju ugroze i drugim kriznim stanjima" u organizaciji Saveza udruga osoba s invaliditetom Karlovačke županije danas smo sudjelovali na predavanju "Upravljanje udrugom u kriznim stanjima".

Sudjelovali smo na radionici "Krizni menadžment" u sklopu projekta "Pružanje podrške osobama s invaliditetom u stanjima ugroze i drugim kriznim stanjima" u organizaciji Saveza udruga osoba s invaliditetom Karlovačke županije. Radionicu je provela Marija Mažić, Global Network Manager iz Reach for Change neprofitne organizacije.



Predstavnici DMS Karlovačke županije na edukaciji za MS Weekend



Situacije spašavanja osoba s invaliditetom u kriznim stanjima



Ultrazvuk po Seltzeru s učenicima Medicinske škole



INVALIDI?

KAKO ZVUČI KADA KAŽEM INVALID, A NE OSOBA S INVALIDITETOM?



Konotacija riječi invalid (lat. invalidus – nejak, slab) daje krivi dojam o osobama s invaliditetom jer opisuje samo ograničenja koja mogu postojati u životu osobe te ju izravno stavlja u podređen položaj u odnosu na populaciju bez invaliditeta.

Sudjelovali smo na online radionici u organizaciji Saveza društava multiple skleroze Hrvatske "Ja to MOGU, ja to ZNAM!" profesora psihologije i psihoterapeuta Borisa Blažinića.

Povodom Međunarodnog dana osoba s invaliditetom sudjelovali smo na XIII. Konferenciji pružatelja usluga za osobe s invaliditetom u Karlovačkoj županiji u organizaciji Saveza udruga osoba s invaliditetom Karlovačke županije pod nazivom „Doprinos udruga osoba s invaliditetom u ublažavanju posljedica kriznih situacija 2020.-2021.“

Ovu godinu smo iskoristili za poboljšanje vidljivosti naše udruge na društvenim mrežama. Kreirali smo instagram profil dms_ka na kojem objavljujemo aktivnosti na kojima sudjelujemo i koje kreiramo. Povodom Međunarodnog dana osoba s invaliditetom smo napravili dnevnu edukaciju od 29.11. do 3.12.2021. na društvenim mrežama u obliku objava o korištenju pravilne terminologije o osobama s invaliditetom u svakodnevnom govoru i radu.

Zahvaljujemo se našim dragim članovima, suradnicima, osobnim asistentima na suradnji i podršci i želimo Vam sve najbolje u 2022. godini, puno zdravlja, veselja i uspjeha.

Srdačan pozdrav iz Karlovca !

Društvo multiple skleroze Koprivničko križevačke županije



Radmila Funtek, predsjednica

Dragi naši članovi i članice, prijatelji, suradnici!

Ovanam jednodnevni program, ograničena, teška zbog situacije COVID-19 u kojoj se svi nalazimo. Unatoč svemu, radili smo koliko su nam mogućnosti dozvoljavale, pridržavajući se epidemioloških mjera Stožera civilne zaštite. Nastavili smo provoditi trogodišnji program „Usluge osobne asistencije osobama s najtežom vrstom i stupnjem invaliditeta“ u koji je uključeno četvero korisnika. Preko programa zaposlene su 4 djelatnice – osobne asistentice, tri na pola radnog vremena i jedna na puno radno vrijeme. Voditeljica programa je u kontaktu sa korisnicima i osobnim asistentima što putem telefona što osobno, pruža im podršku i potrebnu pomoć.

Program je finansijski podržan od Ministarstva rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike. Provodimo i projekt „Usluge osobne asistencije za osobe s invaliditetom“ koji se provodi u okviru Poziva „Razvoj usluge osobne asistencije za osobe s invaliditetom-faza III“ u koji je uključeno deset korisnika. Preko projekta zaposleno je 11 djelatnica - osobnih asistentica sve na pola radnog vremena. Jedna asistentica je na dužem bolovanju pa je stoga zaposlena zamjena do povratka iste s bolovanja.

U projektu radi i koordinatorica projekta koja je u kontaktu s korisnicima i osobnim asistentima. Korisnicima smo išli u posjete gdje i kad je bilo potrebno i rješavali sve što je u tom trenutku bilo stavljen pred nas kao izazov. Projekt je financiran iz Europskog socijalnog fonda.

Za djelatnice Udruge osobne asistentice osigurali smo zaštitnu opremu (maske, rukavice, dezinfekcijska sredstava) kako bi sprječili mogućnost zaraze.



Društvo trenutno ima 108 članova. Uz pomoć Grada Koprivnice i Koprivničko križevačke županije omogućili smo članovima vitamine koji imaju pozitivan učinak i pomažu u lakšem i boljem nošenju sa svojim stanjem s obzirom da je kod osoba oboljelih od MS-a imunološki sustav oslabljen. Ciljevi su nam da poboljšamo kvalitetu zdravlja osoba oboljelih od multiple skleroze kroz redovno uzimanje vitaminsko-mineralnih preparata.

Provodi se kvalitetna i korisna terapija ultrazvukom po Seltzeru za oboljele od multiple skleroze. Da bismo terapiju mogli provoditi, finansijski nas podržavaju Grad Koprivnica i pojedine općine koje na svom području imaju članove oboljele od multiple skleroze.

Povodom Uskrsa dana 29. i 30. ožujka ispred Gradske tržnice, u Koprivnici na štandu, izlagali smo oslikane pisanice i radove nastale na kreativnoj radionici naših vrijednih članova, a dana 06. studenog, povodom obilježavanja Dana Grada Koprivnice, na Zrinskom trgu u Koprivnici, održano je predstavljanje udruga Grada gdje smo predstavili rad našeg Društva te prezentirali kreativne radove. Najsrdačnije zahvaljujemo svim ljudima dobre volje koji su nas posjetili, raspitivali se o našem stanju vezano uz multiplu sklerozu i svojim donacijama pomogli radu naše Udruge.

MS Tjednom i vikendom obilježio se Nacionalni dan multiple skleroze, 26. rujna 2021. U organizaciji Saveza društava multiple skleroze Hrvatske – predstavljeni su rezultati online ankete oboljelih na temu "Utjecaj nepridržavanja terapije i liječenja na zdravlje osoba s MS-om". Organizirana su edukativna videa za oboljele – održana online savjetovanja sa stručnjacima – održani okrugli stolovi i panel diskusija sa stručnjacima.

Za predstavnike županijskih udruga članica održan je MS vikend od 17. do 19. rujna 2021.g. u Termama Jezerčica u kojem je osim oboljelih, predstavnika i zaposlenika udruga članica Saveza sudjelovalo i niz vrhunskih stručnjaka neurologa. MS vikend osmišljen je kao jačanje kapaciteta udruga članica djelovanje organizacija oboljelih od MS-a

na lokalnoj i regionalnoj razini – razmjena iskustava te na koji način vidimo budućnost liječenja oboljelih od MS-a u RH.

Zahvaljujemo lokalnoj upravi i samoupravi na odobrenim sredstvima te svima koji su prepoznali naše rezultate i nagradili nas za uloženi trud. Također, zahvaljujemo našim lokalnim medijima koji nas redovno prate u našim aktivnostima pa na taj način postajemo vidljiviji u našoj užoj i široj zajednici.

Ove godine, nažalost, oprostili smo se od dvije naše članice koje će nam ostati u lijepom sjećanju. Počivale u miru! Čuvajte svoje i tuđe zdravlje.



Društvo multiple skleroze Krapinsko zagorske županije



Predsjednica Nada Smrekar

Voditeljica Društva Svjetlana Pripeljaš

Koordinatorica programa i projekata Nataša Hlaban

Društvo multiple skleroze Krapinsko zagorske županije je i tijekom 2021. kroz svoje svakodnevne aktivnosti brinulo o potrebama i problemima osoba oboljelih od multiple skleroze, no posredno i ostalih osoba u nepovoljnem položaju. Naše Društvo trenutno broji 180 članova i članica te, u odnosu na ukupan broj stanovnika, ima najveći broj članova u komparaciji s ostalim županijama i Gradom Zagrebom. Kontinuirano povećanje vlastitog članstva (što je u ovoj 2021. godini bilo za 10 novih članova), širenje aktivnosti na sve osobe s invaliditetom i sve ostale osobe u nepovoljnem položaju te cijelokupnu zajednicu, velik broj zaposlenih kroz programe i projekte usmjerene jačanju organizacije, članstva i svih osoba s invaliditetom te inkluzija i senzibilizirana javnost - rezultati su uspješnosti i prepoznatljivosti. Tijekom godina imamo cca. 24 aktivna volontera, a voditeljica Društva je član Povjerenstva za najvolonterku godine KZZ.

Društvo je tijekom 2021. godine provodili smo 6 projekata financiranih s lokalne razine, 1 projekt iz regionalne i 5 s nacionalne razine, i 2 projekta iz Europskog socijalnog fonda. Zahvaljujući njima pružamo usluge osobama u nepovoljnem položaju a sve sa jednim ciljem – poboljšanje kvalitete života. Trenutno imamo zaposlene 34 osobe.

Iz sredstava Ministarstva rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike te Europskog socijalnog fonda imamo osigurana sredstva za ukupno 20 osobnih asistenata. Također, zagorskim osnovnoškolcima i srednjoškolcima osiguravamo i pomoćnike u nastavi sukladno odobrenim projektima EKIPA 2 i EKIPA 3 od strane Ministarstva znanosti i obrazovanja. Našim je članovima

zahvaljujući projektima „RES“ i „SPERO“ stalno dostupna psihološka pomoć te mogućnost svakodневnih fizikalnih terapija, koje obavljamo primarno u našim prostorima, osim grupnih vježbi koje provodimo u prostorijama Centra za mlade i nezavisnu kulturu, ali i mnoge druge usluge sukladno njihovim potrebama (joga, predavanja sa specijalistima, kreativne radionice...). Kroz projekt „STEP 2“ zahvaljujući Krapinsko – zagorskoj županiji i dalje osiguravamo BOBATH terapiju osobama oboljelim od multiple skleroze, a kroz lokalne projekte finansijskom potporom Općina Bedekovčina, Mače, i grada Zabok, Donja Stubica i Krapina osiguravamo potporu u terapijama koje kontinuirano provodimo, te razvijamo partnerske odnose. Uspješno smo završili i Europski projekt „KISS - Kreativne industrije, samozapošljavanje i samopouzdanje“ sukladno kojem smo educirali savjetnike/mentore za tranziciju, te nezaposlenim osobama s invaliditetom ili nezaposlenim mladim osobama omogućili da nauče više o kulturnim i kreativnim industrijama kao pokretaču gospodarstava i (samo)zapošljavanja, a pritom se i dodatno educirati i to verificiranim programima (Engleski jezik razine A1 i B1, web dizajn, voditelj EU projekata i nekoliko grupa vizažista).

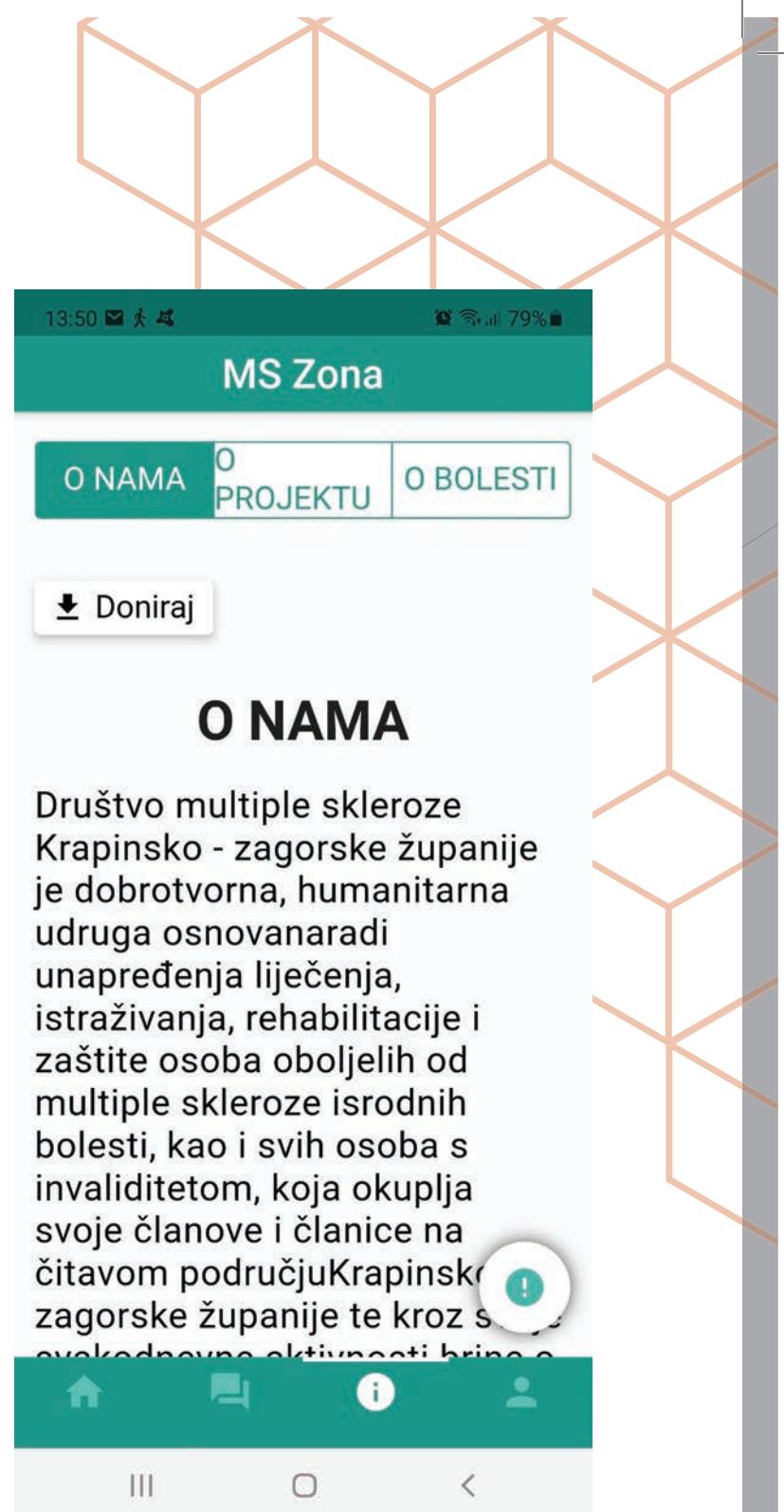
Iznimno smo ponosni na našu mobilnu aplikaciju MS ZONA koja omogućuje našim članovima i članicama da su stalno u kontaktu sa nama te da su upućeni u svakom trenutku u sve aktivnosti koje provodimo za njih. Besplatna je za sve korisnike. Aplikaciju mogu koristiti osobe koje se prvotno registriraju, neovisno da li su članovi našeg Društva ili ne, osobe oboljele od multiple skleroze ili ne.

Aplikacija nudi:

- vijesti o svim aktivnostima na programu i događaje koje imamo
- uz registraciju osobe se prijavljuju na događaje te u svakom trenutku imamo uvid koliko osoba je prijavljeno, a iste dobije posjetnik da su se prijavili
- Forum - razmjenu iskustava između članova i članica, između volontera, te ostalih zainteresiranih osoba,
- postavljanje pitanja vezanih uz liječenje svim stručnjacima s kojima Društvo surađuje
- važne informacije za učlanjenje u društvo te ostale korisne informacije vezano uz ostvarivanje prava.
- poveznice na službene web stranice Društva, društvene mreže, kao i na youtube kanal Društva.

Dakako, i u 2021. godini bili smo putem sudjelovanja u različitim tijelima aktivni na lokalnoj i regionalnoj razini u donošenju javnih politika i zagovaranja prava i potreba osoba s invaliditetom. Aktivni smo u izradi programa Partnerskog vijeća za tržište rada Krapinsko-zagorske županije, potom sudjelujemo u izradi nove Strategije razvoja ljudskih potencijala Krapinsko-zagorske županije, zatim kao članovi Partnerskog vijeća za područje Krapinsko-zagorske županije sudjelujemo u izradi novog plana razvoja, odnosno strateškog dokumenta; nakon prethodne, sudjelujemo i u izradi nove Strategije razvoja civilnog društva Krapinsko-zagorske županije. Riječ je o javnim politikama na regionalnoj razini.

Također, obilježili smo sve za nas važne datume organiziranjem predavanja, radionica i susreta, s temama i gostima koji su od iznimne važnosti za naše članstvo. Ali možda i najvažnije, bez obzira na pandemiju nismo stali sa radom, prilagođavali smo se svim uputama Stožera, te smo uspjeli još i urediti prostore i promijeniti ulazna vrata uz potporu našeg stalnog donatora Ortopedske kuće Salvus d.o.o.



Aplikacija MS Zona

Povodom Svjetskog dana socijalnog rada u Hotelu Westin naše Društvo primilo je godišnju nagradu Jakov Kudrić koja nam je uručena kao udruzi za istaknuti doprinos razvoju profesije socijalnog rada kroz promicanje promjena, poboljšanje kvalitete i unaprjeđenje socijalnih usluga.

Na kraju, zahvaljujemo svima koji su na bilo koji način pomogli naš rad i omogućili da i ovu godinu završimo s uspjehom, a našim dragim članicama i članovima želimo puno zdravlja, sreće i uspjeha u 2022. godini!

Grupne vježbe uz našu fizioterapeutkinju redovite su aktivnosti koje provodimo tijekom cijele godine, kao dodatni i važan sadržaj ostalim uslugama koje su članstvu svakodnevno dostupne. Rehabilitacija i stručna potpora su od ključne važnosti za očuvanje postojećeg stanja i sprečavanja daljnje progresije bolesti, a putem redovne zdravstvene zaštite mnoge su terapije ukinute i/ili se provode u smanjenom obujmu. Jednako tako, u liječenju ove, ali i drugih bolesti, posebice kod osoba s invaliditetom, dostupna savjetodavna potpora u samom startu zauzima izrazito visoko mjesto.

Kreativne radionice provodimo kroz cijelu godinu, te iste predstavljamo na već tradicionalnim humanitarnim prodajama.

Društvo je u suradnji sa stručnjacima i analizom među članovima detektirala i putem županijskog projekta provodi za dio članova terapiju uz licenciranog terapeuta kao iznimno važan segment u povećanju kvalitete života oboljelih od multiple skleroze. Bobath kao metoda kojom se postiže kočenje patoloških refleksa i pojačanog mišićnog tonusa, individualno prilagođen bolesniku i njegovim potrebama, a uključuje inhibiciju hipertonične muskulature, uz facilitaciju normalnog pokreta.

Ove godine smo zajedno s članovima i gostima govorili o pandemiji i zaštiti, kao i o važnosti tjelesne aktivnosti te ujedno utjecali na podizanje svijesti u zajednici i poticanje promjena u cilju poboljšanja kvalitete života oboljelih.

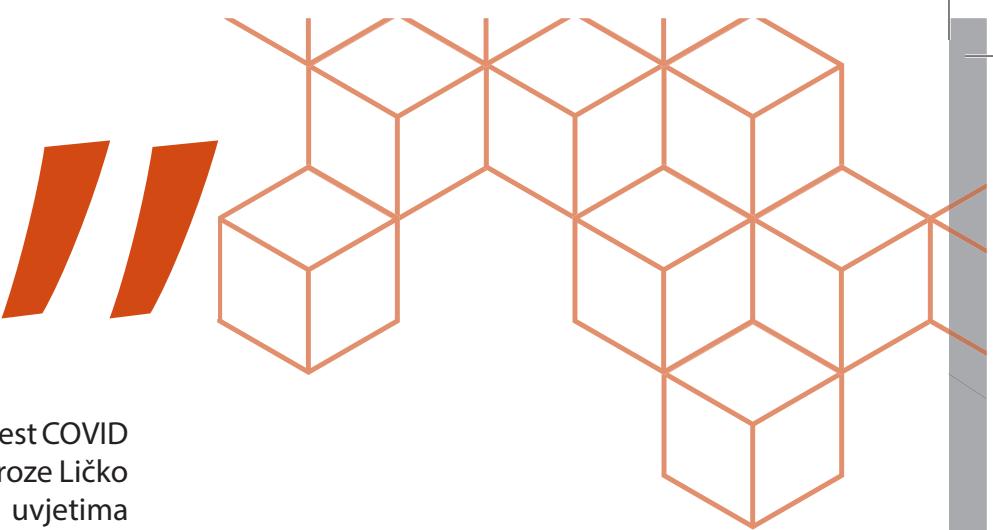
Ukupno 13 osobnih asistenata je unaprijedilo svoja znanja i vještine koji rade sa marginaliziranim skupinama kroz jednodnevnu radionicu, sa psihologom Borisom Blažinić.

Psihološke radionice, savjetovanja i individualni susreti koje vodi naša psihologinja također su kontinuirane aktivnosti za naše članove i zaposlenike. Stalnom stručnom podrškom u obitelji, provođenjem radionica osnaživanja i individualnih savjetovanja putem izvaninstitucionalnih, prilagodljivijih i ažurnijih metoda i alata koje pružaju organizacije civilnog društva izravno se utječe na poboljšanje kvalitete življenja osoba s invaliditetom i od iznimne je dobrobiti za korisnike te ima važnu preventivnu i terapeutsku ulogu.



Društvo multiple skleroze Ličko senjske županije

Ankica Brkljačić, predsjednica



2021. godinu obilježila je zarazna bolest COVID - 19, tako da je Društvo multiple skleroze Ličko senjske županije radilo u otežanim uvjetima kao i svi drugi. Provodili smo epidemiološke mjere Stožera civilne zaštite i izbjegavali povećan rizik od zarazne bolesti posebno što se tiče osoba oboljelih od multiple skleroze jer su oni ugrožene osobe kako zbog svoje bolesti tako i zbog godina. Osobni asistenti nisu radili od kuće nego su pod maskama i rukavicama obavljali svoje poslove. Možemo reći da se ljeti virus povukao, te smo uspjeli održati redovnu sjednicu Skupštine. Do sada nitko od korisnika, a ni od osobnih asistenata nije obolio od koronavirusa. Izbjegavali smo posjete korisnicima u kućama, tj. nastojali smo posjete obaviti u vrtu i ispred kuće na sigurnoj udaljenosti. Gledali smo na televiziji kako se koronavirus uvukao u Domove za starije i nemoćne osobe, kako ih članovi obitelji ne mogu posjetiti, bili smo sretni što su naši članovi u svojim domovima sa svojim najmilijim i kako imaju osobne asistente koji i da se zaraze od koronavirusa, donijeti će im potrebne namirnice, lijekove, ostaviti kod ulaznih vrata i upitati kako su.

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

Sa sjetom se sjećamo zagrljaja, poljubaca, rukovanja, druženja i ispijanja kava. Nacionalni i Svjetski dan oboljelih od multiple skleroze obilježili smo skromno, razgovorom putem telefona.

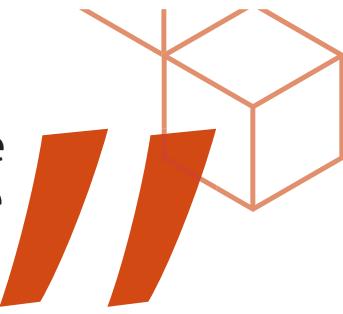
Nadamo se da će s ovom godinom proći i koronavirus, te da ćemo se opet družiti i bez straha posjećivati jedni druge.

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

Isto tako naglašavamo da smo se javili na natječaj koji je raspisalo Ministarstvo rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike za provođenje programa osiguravanje usluge osobni asistent osobama s najtežom vrstom i stupnjem invaliditeta za naredne dvije godine, te čekamo rezultate.

Nada

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



Dragi naši,

bliži se kraj 2021. godine koju smo svi proveli u neizvjesnosti. U neizvjesnosti zbog ovog virusa koji se pojavio među nama, zbog straha od zaraze, zbog straha za naše bližnje i prijatelje.

Kontinuirano smo pratili stranice Hrvatskog zavoda za javno zdravstvo kako bi mogli poštovati sve određene mjere. Kontinuirano smo osiguravali zaštitnu opremu za djelatnike Društva te ih upoznavali sa novim mjerama zaštite od virusa SARS-CoV-2. Godina je prošla sa stalnim samoizolacijama i izolacijama djelatnika i korisnika, srećom u većini slučajeva sa blažim simptomima.

Sam rad Društva sveo se na minimum, odnosno sve smo rješavali putem telefona i e-maila kako se ne bi nepotrebno sakupljali u prostorijama Društva. Većina planiranih aktivnosti je otkazana kako ne bi dovodili u opasnost članove, s već ionako narušenim imunitetom, od zaraze koronavirusom.

Nadajmo se da će se u 2022. godini virus primiriti kako bi sve planirane aktivnosti mogli održati u velikom broju kao što smo ih održavali prije ovog virusa. Također se radujemo Zakonu o osobnoj asistenciji zbog kojeg će se navedena usluga moći pružati još kvalitetnije.

Programi i projekti u provedbi:

„Osobna asistencija za osobe s najtežim stupnjem invaliditeta“ – programom se osigurava pomoć osobnih asistentica za 3 korisnika usluge osobne asistencije s najtežim stupnjem invaliditeta, a sam program je u potpunosti financiran od Ministarstva rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike. Na programu su zaposlene 2 osobne asistentice na puno radno vrijeme i jedna osobna asistentica na pola radnog vremena.





„Tu smo, spremni da pomognemo“ – po programu koji je u potpunosti financiran od Ministarstva rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike zaposlene su dvije gerontodomaćice za 7 korisnika usluge i administrativna djelatnica.

„Lakše kroz život“ – projektom je osigurana usluge osobne asistencije za 10 članova Društva, te je ujedno zaposleno 10 osobnih asistentica na pola radnog vremena. Projekt je financiran iz Europskog socijalnog fonda, te završava u siječnju 2022. godine. Na projektu je također zaposlena voditeljica projekta/koordinatorica osobnih asistenata.

„kad se Male ruke Slože“ – projekt je financiran od strane Međimurske županije i Općine Nedelišće, a samim projektom osigurano je obilježavanje svjetskog dana multiple skleroze. Po projektu je također postignuto partnerstvo sa Društvom multiple skleroze Varaždinske županije te se obilježavanje Svjetskog dana MS-a održalo i u Čakovcu i u Varaždinu.

„Zajedno uz MS“ – projekt je financiran od strane Grada Čakovca, te je po projektu održana redovna godišnja Skupština i kreativne radionice.

Za kraj Vam svima želimo puno zdravlja, sreće i ljubavi u 2022. godini.

Društvo multiple skleroze Osječko baranjske županije



Kristina Bošnjak, dopredsjednica

Dragi članovi, kolege i partneri!

Mislili smo da ne može gore od prošle godine, zar ne? Ha-ha! Iza nas je još jedna pandemijska godina koju smo savladali. S obzirom na uvjete u kojima smo se svi našli, možemo reći da je bilo uspješno i produktivno.

U 2021. godinu smo ušli nastavljajući s provedbom projekta osobni asistent koji financira Ministarstvo rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike, a kojim se usluga osigurava za 6 korisnika.

Također smo nastavili provedbu projekta Širenje usluge osobne asistencije oboljelima od multiple skleroze kojom je obuhvaćeno 11 korisnika, kao i Institucionalnu podršku Nacionalne zaklade za razvoj civilnog društva.

Osnažili smo partnerstva kroz projekt MS NET - Mreža suradnje čiji je nositelj Društvo multiple skleroze Brodsko posavske županije.

Potencijal u projektima prepoznali su Grad Osijek u vidu Kave sa psihologom, Vodoopskrba d.o.o. kroz Podršku za Društvo kojom smo osigurali vitamine za članove. Opremili smo se i novim spravama i opremom za vježbanje podrškom HEP-a d.d. kroz projekt Vježbanjem do zdravlja.

Aktivnosti smo smanjili na minimum sukladno preporukama vezanim za epidemiološku situaciju. Hvatali smo trenutke u kojima je bilo moguće organizirati išta. Tako smo održavali kreativne radionice dva puta mjesečno pod vodstvom volontera, druženja kad je bilo moguće. Svjetski dan MS-a smo obilježili na otvorenom; izletom u Zoo vrt Osijek i prigodnim osvježenjem. Povodom Svjetskog dana, predsjednica je dala intervju za Radio Đakovo. Nacionalni dan smo obilježili svečanom večerom za članove gdje smo se nakon duže vremena okupili i podružili.

Aktivnosti koje su se održavale tijekom cijele godine su one s fizioterapeutom, u skladu s mjerama, naravno. Nastavljeno je provođenje grupnih i individualnih vježbi, UZV-a po Seltzeru, masaže, rad na spravama, savjetovanja i pravljenje programa vježbanja.

Ove godine smo sudjelovali uglavnom na webinarima. Ponekad se znao dobro poklopiti datum s epidemiološkom situacijom pa smo sudjelovali na seminarima, konferencijama i okruglim stolovima koji ipak ostavljaju veću težinu od online aktivnosti. Nadamo se da će ih biti više nagodinu!

Po običaju, godinu zatvaramo pripremama novih projekata te se radujemo novim natječajima i izazovima koji dolaze.

Do sljedećeg susreta, lijep pozdrav svima, budite dobro i nadamo se da se vidimo sljedeći put uživo!



Obilježavanje Nacionalnog dana MS-a



Obilježavanje Svjetskog dana MS-a

Društvo multiple skleroze Primorsko goranske županije

Neobično teška godina je iza nas, pamtiti ćemo ove pandemijske godine kada smo naučili da svijet može stati i da se nezamislive stvari mogu dogoditi. Ove ćemo se godine sjećati po cjepivu koje je podijelilo ljudi u dva tabora, jedni su ga dočekali s nadom, drugi sa nepovjerenjem. Ipak, život ide dalje pa smo i ove godine radili, pisali, provodili i završavali brojne projekte i programe. Tako smo provodili sve naše uobičajene aktivnosti, pomoći u kući putem gerontodomaćica, osobnih asistenta, fizikalnu terapiju i ultrazvuk po Seltzeru, a u udruzi kreativne radionice, druženja, savjetovanja, stručna predavanja i psihološke radionice. Naša psihologinja Olga Milošević, je na samom početku pandemije prepoznala veliku mogućnost nastanka stresa kod naših članova te je pokrenula niz radionica „Zablude o stresu“ koje su se kasnije nastavile i tijekom 2021. kao online grupe podrške koje se održavaju jednom mjesečno i otvorene su za sve članove.

Početak godine je obilježio i potres u Petrinji i Zagrebu te su se i naši članovi pridružili mnogima koji su donirali novac i potrepštine za pogodjene sugrađane. Tako nam je godina počela prikupljanjem donacija koje su poslane u pogodjena područja. Nedugo nakon toga, cjepivo je bilo dostupno i za oboljele od MS-a te smo preko Doma zdravlja Primorsko goranske županije organizirali cijepljenje za sve naše članove i zaposlenike koji su to željeli. Bili smo zadovoljni s time jer smo uspjeli na samom početku osigurati zaštitu od ove teške bolesti. Naravno, cijelo vrijeme smo bili i u kontaktu s Klinikom za neurologiju KBC-a Rijeka kako bismo bili sigurni da članovi koji su na raznim terapijama provjere mogućnosti cijepljenja i interferencije s lijekovima. Pročelnica Klinike doc. dr. sc. Vladimira Vuletić, dr.med. i doc. dr.sc. David Bonifačić, dr. med. su uvijek na raspolaganju Društvu i oboljelima. Dali su sve od sebe da i za najtežih dana, kada je Klinika pretvorena u respiracijski COVID-19 centar, svi primaju svoju terapiju, obave potrebne pregledе, nalaze, preporuke za pomagala i liječenja. Za svaku su pohvalu !



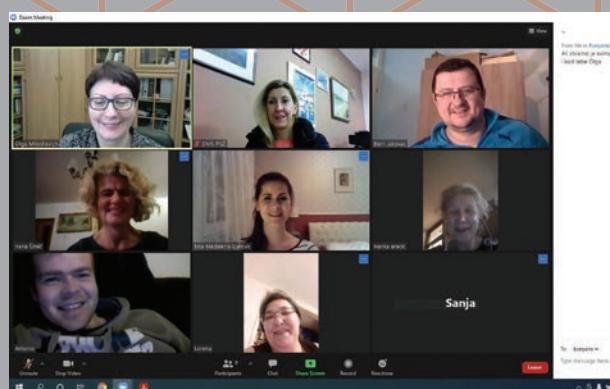
Tu je važno naglasiti i naš Savez koji je također puno sadržaja oboljelima pružao putem Facebook stranice i novog MSTV podcasta, a koji smo i mi dijelili na našim stranicama i tako svojim članovima pružili brojne važne informacije i teme vezane uz lječenje i život s MS-om. Super ste! Tanja kreativna i puna ideja koje podižu rad Saveza na novi nivo, Dijana i Željka pune znanja i iskustva o pravima oboljelih, provođenju projekata, Lucija uvijek ljubazna i spremna pomoći, a Branka pravi borac i primjer što se može s i usprkos MS-u... hvala i vama :)

Ove godine smo dobili i Zahvalnicu Ministarstva pravosuđa i uprave za uspješnu suradnju s Probacijskim uredom u Rijeci. Od 2015. do danas je 15 osoba obavilo rad za opće dobro u našem Društvu. Zahvaljujući Koni i njenim dobrim međuljudskim vještinama, do sada nismo imali nikakvih teškoća u provođenju mјere.

Svjetski dan MS-a smo obilježili predavanjima na Zoomu u suradnji s Klinikom za neurologiju KBC-a Rijeka, kada su stručnjaci raznih područja održali predavanja, a o radu našeg Društva je govorila predsjednica Larisa Crnković. Nakon predavanja smo se okupili na „Čajanki u parku“ gdje smo izložili radove iz kreativnih radionica s temom „Vrijeme za čaj“. G. Zdravko Tomić nam je uživo svirao, a Kuća Čaja i Otto Bock počastili čajem i domjenkom. Nažalost, ove godine smo morali prekinuti našu dugogodišnju akciju prikupljanja PVC čepova jer je tvrtka koja nam je otkupljivala čepove prestala otkupljivati plastiku i papir, a druge tvrtke u blizini za sada nemamo.

Odigrali smo i turnir u pikadu :) Naša Silvia voli organizirati turnire pa smo ga održali i ove godine, bilo nas je manje ali je atmosfera bila jednako vesela.

Kako je našem Društву službenik za zaštitu podataka tvrtka Feralis, organizirali smo predavanje o GDPR-u za udruge osoba s invaliditetom u prostoru Gradske vijećnice Grada Rijeke. Mnoge udruge iz našeg grada su se odazvale, bilo nam je dragو da možemo pomoći i kolegama u upoznavanju s važnim



odredbama zaštite osobnih podataka, posebno onih koji se tiču zdravlja, a koje svi manje više prikupljamo.

Kako smo vječni optimisti, za kraj godine planiramo i domjenak, koji će se održati u prostoru Društva i dvorišta te se nadamo zaključiti ovu godinu u vedrom i radosnom duhu te dočekati 2022. s novom nadom i snagom.

Društvo oboljelih od multiple skleroze Sisačko moslavačke županije

Što reći za 2021. godinu?

Par dana prije samog početka 2021. godine, nitko se ni nadao ne bi, uz sve strahove što proživljavamo od same bolesti MS-a, pandemije virusa COVID - 19, došlo je do velike promijene, ugroze, elementarne nepogode u životima, kako nas oboljelih od MS-a, tako i svih građana Sisačko moslavačke županije, ali i obližnjih županija. Pogodio nas je potres magnitude 6.9 po Richteru.

Teško je opisati strahove i neizvjesnosti što proživljavamo iz dana u dan jer nakon onog snažnog potresa stalno se javljaju slabiji, ali dovoljno jaki da se strahovi vrate, da slučajno ne bi zaboravili da je naš dom, naša planeta Zemlja živa i da i ona pati i podrhtava.

Zahvaljujemo se svim volonterima, ljudima velikog srca, vrijednim članovima i prijateljima što smo zajedno u ovim teškim trenucima što nam je donio potres i nastavak pandemije COVID-19.

Društvo oboljelih od multiple skleroze SMŽ ne odustaje od aktivnosti i našim radom brinemo se o potrebama i priskačemo u pomoć našim članovima, prijateljima i svim građanima kojima je pomoć potrebna.

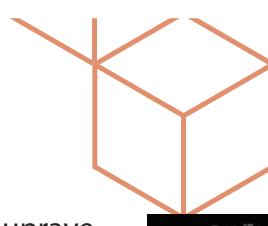
Osigurali smo psihološku pomoć, nabavku raznih potrepština, hrane, higijenskog pribora.

Od srca se zahvaljujemo gospođama iz Saveza Društava MS-a Hrvatske što su odmah pomogle i bile uz nas, sa nama, jer i riječ utjehe puno nam znači.

Zahvaljujemo se i gospodi Mirni Subota iz „Otto Bocka“ što nam je pomogla sa dostavom potrebitih stvari kao što su pelene, kolica, guralice, štapovi, voda i sl. što je našim članovima stradalo tih dana.

Početkom godine, od pomoći i susreta sa članovima sa Banovine, morali smo još održati i Izvanrednu izbornu skupštinu.





Dogovorili smo sa Uredom državne uprave Sisačko moslavačke županije da zbog velikog broja oboljelih i zaraženih od COVIDA-19 održimo online, 6.03.2021.g Izvanrednu izbornu skupštinu.

Predsjednica je ostala ista, a Izvanredna izborna Skupština je bila nužna jer nam dopredsjednica, Marija Samaržija, zbog obiteljskih problema, više nije mogla dalje raditi i izabrana je druga dopredsjednica Melani Švob.

Projekti koje je Društvo oboljelih od MS-a SMŽ odradilo, a pojedini traju i dalje:

1. Grad Popovača sufinancirala je sredstva za pomoć stradalima na pogodjenom području od potresa. Naziv projekta je „37 paketa za članove DOOMSSMŽ stradalima u potresu“. Obišli smo 20 od 37 članova. Imamo u planu ponovo sve obići kako bi im bili podrška u ovim teškim vremenima.

2. Pisali smo projekt/program Sisačko moslavačkoj županiji pod nazivom „Jedan sat vježbe za 1 korak više“.

Projekt/program bio je odobren, ali ugovorene strane, Županija i Društvo oboljelih od MSSMŽ suglasno su utvrdile da proračun Sisačko moslavačke županije za 2021. g. ostvaruje manji opseg prihoda od planiranih što izravno utječe na provedbu projekta/programa iz Osnovnog ugovora.

Grad Popovača izašla nam je u susret i pripomogla da odradimo taj projekt „Jedan sat vježbe za 1 korak više“.

Vježbe odrađujemo online sa našom fizioterapeutkinjom Rahelom Matvija jedan puta tjedno.

3. Projekt financiran od strane partnerstva sa Društvom MS Brodsko posavske županije „MS NET – Mreža suradnje“, UP02.2.2.06

- Izvedeno online putem Zoom-a
- Individualne, grupne i obiteljske vježbe sa fizioterapeutkinjom Rahelom Matvija
- Individualni, grupni i obiteljski razgovori sa psihologinjom Helenom Rašić Radauš
- Razgovor i druženje sa nutricionistom Branimirom Dolibašićem koji nam je poklonio i svoju knjižicu





„PREHRANA KOD MULTIPLE SKLEROZE“.

- Predavanje Borisa Blažinića

4. Informatička edukacija – Prozor u svijet

- Dio otvorene računalne radionice „Svi smo protiv“ na kojoj sudjeluje 5 članova

5. Vježbe na bazenu u Sisku

- 2 puta mjesечно vježbe vodi kineziologinja

6. Predstavljanje knjige Nastje Kulović „Kud si krenula“ koja je također oboljela od MS-a.

Motivacija za nastanak knjige joj je bila bolest mlađe sestre oboljele od MS-a.

Zahvaljujemo se dodjeli finansijski sredstava općinama: Jasenovac, Velika Ludina i Lekenik. Družili smo se sa partnerima iz navedenog projekta u Slavonskom Brodu na završnoj konferenciji.

U planu smo imali i obilježavanje „NACIONALNOG DANA MULTIPLE SKLEROZE“ uz psihološko predavanje „Podrška obitelji u oporavku oboljelih od MS-a“, voditelj – gospodin Ivica Gašljević, mag.psych., suprug naše članice.

Nismo uspjeli održati predavanje zbog povećanog broja zaraženih i oboljelih od virusa COVID-19.

Isto tako smo otkazali i radionice za izradu ukrasa za nadolazeće blagdane i prodaje i upoznavanje građanstva sa MS-om na standovima po gradovima županije.

Općinama Lekenik, Velika Ludina i Jasenovac zahvaljujemo se na finansijskoj potpori.

Usprkos svih nedaća živimo, radimo i nadamo se da će sutra biti bolje. Srdačan pozdrav šalje vam Društvo oboljelih od multiple skleroze Sisačko-moslavačke županije !!!



Napisala: Zdravka Dominović

Iza nas je još jedna godina obilježena pandemijom, koja je otežala naš rad, ali sretni smo da smo uspjeli našim članovima/icama omogućiti razne aktivnosti putem realiziranih projekata i programa. Podršku su nam dali: Ministarstvo rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike (MROSP), Europski socijalni fond (ESF), Splitsko dalmatinska županija, lokalna uprava Grada Splita, Solin, Kaštela i Makarske.

Projekt »**Rehabilitacija oboljelih od MS-a**« nastavljen je u suradnji sa zdravstvenom ustanovom: **Priska Med** na adresi: Split, **Kroz Smrdečac 45/3.kat** (prostor je pristupačan, osigurana stručna podrška njihovih fizioterapeuta).

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

Provodili smo **grupnu medicinsku gimnastiku** ponedjeljkom u jutarnjem terminu s početkom u 11 sati, te utorkom i četvrtkom u popodnevnom terminu s početkom u 18 sati sve do svibnja te uz prekid tijekom ljetnjih mjeseci. Nastavili smo u zdravstvenoj ustanovi Priska Med i sa provođenjem individualnih fizikalnih terapija po **Bobath konceptu** (max po 5 termina po korisniku). Nešto u manjem opsegu jer se smanjio iznos donacija u tu svrhu.

Zbog pandemije izbjegavali smo druženja u zatvorenim prostorima, pa smo opet započeli neke prijašnje aktivnosti na otvorenom poput: **nordijskog hodanja** u park šumi Marjan uz stručnu podršku prof. kineziologije **Tomislava Tabaka** u okviru projekta „Rehabilitacija oboljelih od MS-a“ uz podršku grada Splita i Splitsko-dalmatinske županije. Održavali smo ga tijekom lipnja, rujna, listopada i studenog. Planiramo ga nastaviti zbog velikog interesa članova/ica i na proljeće.

Radosno se odazvali pozivu našet terapeutkinje Ljubice Tabain iz Priska Med te se u ožujku zaputili u **Konjički klub Sv.Mihovil u Trilju**.

Tamo smo se uz instruktoricu terapijskog jahanja **Luciju Ajduković** i volontere kluba upoznali s njihovim konjima i njihovom iznimnom terapijskom učinku kod osoba s narušenom biomehanikom hoda. Ponovili smo posjet klubu i u svibnju s drugom grupom zainteresiranih. Organizirali smo kasnije i izlet na **ranč Mustang** u Glavice kraj Sinja gdje smo se opustili u predivnoj prirodi, družili, jahali i uživali u tradicionalnim sinjskim specijalitetima.

Radionice o zdravoj prehrani organizirali smo tijekom prosinca u suradnji s udrugom **Hrvatski zbor nutricionista** u okviru projekta „Rehabilitacija oboljelih od MS-a“ uz podršku grada Splita. Nadamo se da ćemo nastaviti i dalje razvijati kako bi potaknuli naše članove da promjenom prehrane i usvajanjem zdravih stilova življenja ublaže simtome MS-a.

Savjetovalište o ostvarivanju prava i povlastica pod vodstvom g. Slavka Peljića je naša dugogodišnja aktivnost koja je i u ovoj godini nastavljena. Savjete su uz g. Slavka pružale Zdravka i Ivana. Članove/ice informiraju o pravima koji se odnose na oboljele od MS-a, povlasticama i kako ih ostvariti. Potrebno je dogоворити individualni termin u udruzi, moguće je i putem telefona ili da putem elektronske pošte pošaljemo pisane upute, potrebne obrasce.

Psihosocijalno savjetovanje kroz individualne razgovore podrške za lakše suočavanje sa bolešću s članovima/cama i članovima njihovih obitelji u zakazane termine u udruzi ili telefonski provodi Zdravka Dominović i ostale djelatnice u uredu. Psihološko savjetovanje provodimo uz stručnu podršku psihoterapeutice udruge UPS prof. Linde Dine Veronike.

Projekti za uslugu osobne asistencije preko Ministarstva i ESF su nastavljeni u postojećem obimu, nije bilo širenja programa i mogućnosti uključivanja novih korisnika.

U program „**Osobni asistent**“ kojeg **financira Ministarstvo rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike (MROSP)**, uključeno je 19 korisnika (osoba s najtežim stupnjem invaliditeta) te isti broj osobnih asistenata. Voditeljica i koordinatorica programa je Zdravka Dominović (zaposlena na puno radno vrijeme). Za 8 korisnika s najtežim fizičkim stanjem usluge osobne assistencije odobrena je na puni ukupni mjesecnog fonda sati, a ostalima na pola mjesecnog fonda sati. Projektom se promiče koncept neovisnog življenja osoba s invaliditetom u zajednici te spriječava njihova institucionalizacija (smještaj u domove za stare i nemoćne osobe). U suradnji sa **prof. Dina Linda Veronika** održana su tri predavanja u svrhu edukacije osobnih asistenata i korisnika, a teme su bile: „O anksioznosti“, „Gdje smo zapeli u emocionalnom razvoju?“ i „Kako postaviti zdrave granice“. Edukacija se održala putem Zoom platforme uz mogućnost praćenja i u prostoru udruge uz pridržavanje epidemioloških mjer.

Putem Europskog programa iz **ESF „Širenje usluge osobne assistencije“** smo uključili ukupno 20 korisnika i zaposlili 20 osobne asistentice, voditeljicu projekta Ivanu Kokić na puno radno vrijeme i koordinatoricu Katarinu Konsu Nikolić na pola radnog vremena. Svi korisnici preko ESF dobivaju uslugu na pola mjesecnog fonda sati. U tom programu nema mogućnosti povećanja satnice za korisnike bez obzira na njihove potrebe.

Sudjelovali smo preko ZOOM platforme na sastancima predstavnika Saveza osoba s invaliditetom, nadležnog Ministarstva i udruga koje provode programe i pružaju usluge osobne assistencije u RH. Nadamo se da će uskoro biti donešen Zakon o osobnoj assistenciji. Da će to doprinjeti većoj kvaliteti pružanja ove usluge u budućnosti, njenom unaprijeđenju, povećanju plaće osobnih asistenata, olakšanom pristupu usluzi za nove korisnike bez dugog čekanja na uključivanje, te sustavnom financiranju usluge, a ne da i dalje ovisi o projektima.



Bobath terapija



Medicinska gimnastika



Vježbe u parku



Nordijsko hodanje



Terapijsko jahanje

Potrebe naših članova starijih od 65 godina i onih koji su na čekanju za uslugu osobne asistencije donekle smo riješili putem usluge pomoći u kući (gerontodomaće) u okviru trogodišnjeg **programa „Ruka nade“ Ministarstva rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike**. Program vodi Majda Bakota zaposlena na pola radnog vremena, 3 geronto-domaće na pola radnog vremena za područje Splita, te 1 gerontodomaćica na pola radnog vremena za područje Solina i Kaštela. Zbog ograničenja proračuna nismo bili u mogućnosti zaposliti zamjene prilikom korištenja godišnjeg odmora i bolovanja (što je slučaj i kod ESF programa).

Svjetski dan MS obilježili smo **28. svibnja** našom tradicionalnom akcijom „**U šetnju bez nervoze**“. Započeli smo je vježbanjem uz podršku naših terapeuta iz Priska Med u parku Đardin, prošetali centrom grada i završili druženjem uz kavu i razgovor na Prokurativama.

Naša krovna udruga SDMSH povodom Nacionalnog dana MS pripremila je edukativni **MS Tjedan od 17. do 19. rujna** u Donjoj Stubici na kojem su sudjelovali i naši predstavnici. Zahvaljujemo Savezu što kontinuirano radi na razvijanju županijskih MS udruga i razvijanju snažnije mreže podrške za sve oboljele od multiple skleroze s naglaskom na kvalitetne socijalne usluge i rehabilitaciju multiple skleroze u našoj lokalnoj sredini.

Sudjelovali smo krajem rujna u manifestacijama: **Hrvatska volontira i Dani otvorenih vrata udruga** prezentirajući rad naše udruge, programe i projekte koje provodimo. Potičemo članove/ice i druge građane na volontiranje ovisno o njihovim mogućnostima.

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



Društvo multiple skleroze Šibensko kninske županije

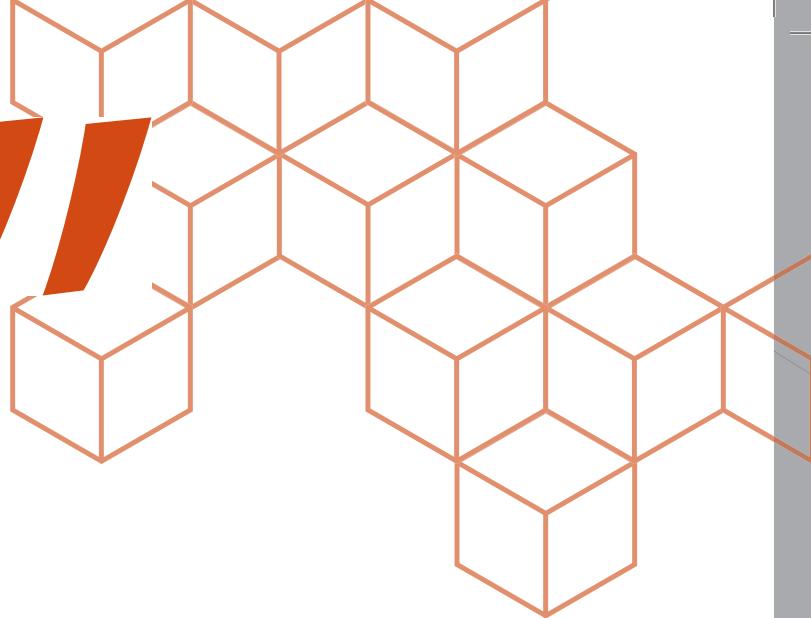
Dragi naši,

Još jedna, u najmanju ruku rečeno teška godina je iza nas, no unatoč svim problemima koji nam otežavaju svakodnevnicu uzrokovanih nepredvidljivošću pandemije, ipak možemo reći da je završavamo uspješno.

Za početak bi se nadovezali za prošlogodišnje Glasilo gdje smo vas informirali o tome da smo sudjelovali na panel diskusiji „Uloge lokalne zajednice u procesu integracije i afirmacije osoba s invaliditetom“ kojoj su uz predstavnike udruga osoba s invaliditetom prisustvovale gđa. Ljubica Lukačić i Branka Juričev Martinčev, saborske zastupnice 9. saziva Hrvatskog Sabora, g. Paško Rakić, zamjenik gradonačelnika Grada Šibenika te g. Martin Mrša, predsjednik Udruge „Mladi u EU“. Predstavnik Grada se tada obvezao da će u suradnji s predstavnicima udruga održati više radnih sastanaka kako bi se što kvalitetnije pristupilo samoj izradi vlastite Strategije izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom na području grada Šibenika, što je tokom godine i učinjeno. Strategija Grada Šibenika je izjednačena s Nacionalnom strategijom kojoj je cilj osigurati potpunu integraciju osoba s invaliditetom u sva životna područja te sprječavanje diskriminacije na temelju invaliditeta. Dokument je dostupan na službenim stranicama Grada Šibenika.

Tijekom godine sudjelovali smo na brojnim online radionicama, webinarima i drugim dostupnim aktivnostima u svrhu bolje informiranosti s ciljem napretka kvalitete rada Društva. I kroz ovu, 2021. godinu nastojali smo osigurati podršku i pomoći našim članovima, osim kroz razgovor i kroz aktivnosti projekata koje provodimo.

Preko lokalnog projekta „Neovisno življenje osoba s multiplom sklerozom“, financiran od Grada i Županije, za glavnu aktivnost provodimo fizikalnu terapiju uz stručno vodstvo Nikoline Kozić, bacc.physioth. a uključuje:



- UZV po Seltzeru,
- Magnetoterapiju,
- Medicinsku gimnastiku po programu za multiplu sklerozu i
- Medicinsku masažu.

Osim prijeko potrebne fizikalne terapije, provodimo i redovne psihološke radionice, pod stručnim vodstvom Ane Lucić, mag.psych s ciljem osnaživanja pojedinca u svim našim različitostima. Također, u sklopu ovog projekta, održana je info radionica na temu „Prava i usluge iz sustava socijalne skrbi za osobe oboljele od multiple skleroze. Predavanje je održao Ante Puče, mag.soc.rada Centra za socijalnu skrb Šibenik. Radi epidemioloških mjera radionica je održana u gradskoj knjižnici „Juraj Šižgorić“ koja nam je u tu svrhu ustupila svoju konferencijsku salu.

U sklopu EU projekta ZAŽELI – „Zajedno u bolje sutra“, u potpunosti financiranog iz Europskog socijalnog fonda, koji uspješno provodimo od ožujka 2020., usluga pomoći u kući gerontodomaće, početkom godine dodijeljena su uvjerenja ženama iz ciljane skupine za provedeno osposobljavanje čime se povećava njihova konkurentnost na tržištu rada. Također je ažurirana službena web stranica www.dms-skz.hr. Osim grafičke izrade podstranice za potrebe projekta, ažuriranje je uključivalo i digitalnu pristupačnost stranice. Ovim projektom je zaposleno pet žena iz ciljane skupine teže zapošljivih žena koje obilaze dvadeset korisnika usluge - osobe starije životne dobi i osobe s invaliditetom, terenski koordinator i administrator, također osobe s invaliditetom što daje dodanu vrijednost projektu.

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

Ukupna vrijednost projekta je 1.456,128,94 kn a provedba traje ukupno 30 mjeseci.

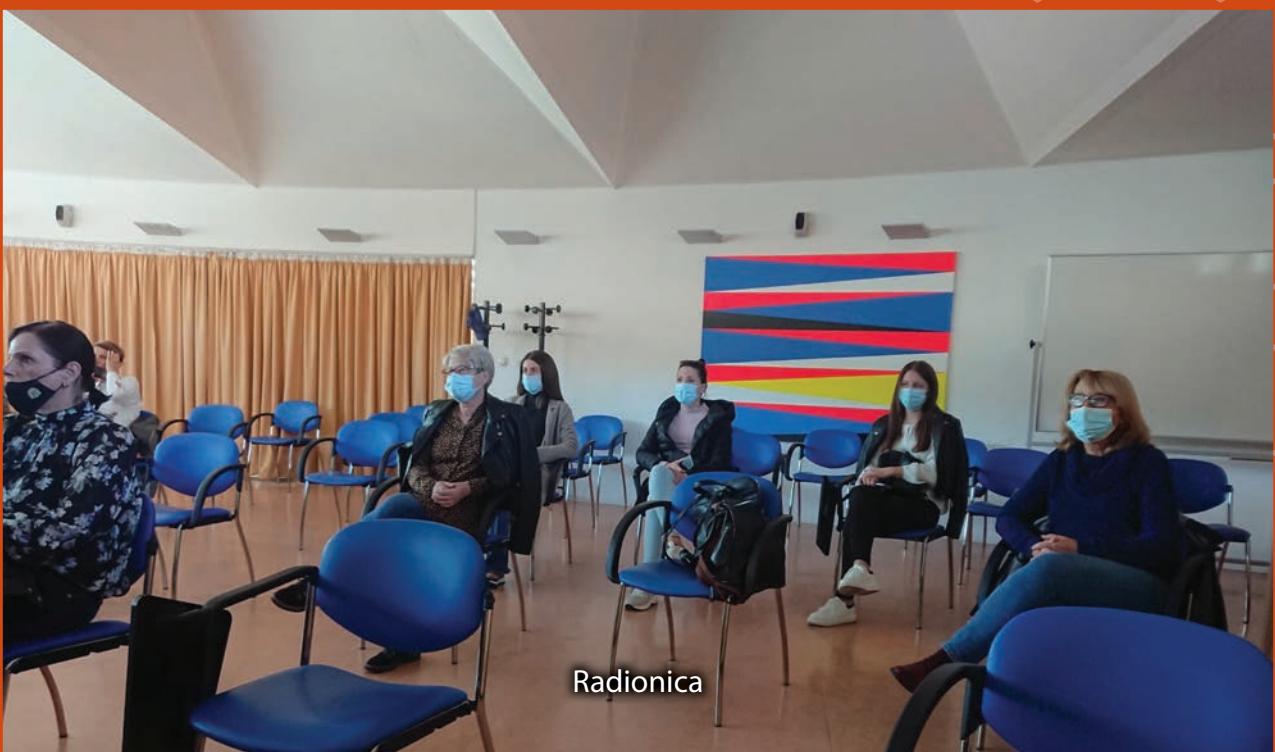
14. prosinca održana je završna konferencija projekta "Razvoj usluge osobne asistencije za osobe s invaliditetom Faza II" pod nazivom "Zajedno za ispunjeniji dan" u sklopu Operativnog programa Europskog socijalnog fonda "Učinkoviti ljudski potencijali 2014. – 2020." Druga faza projekta, koji u cijelosti doprinosi povećanju socijalne uključenosti i podizanju kvalitete života oboljelih osoba i osoba s invaliditetom na području Šibensko – kninske županije, trajala je pune dvije godine, vrijednost projekta pomoću kojega je zaposleno 6 osobnih asistenata za 7 korisnika sa najvišim stupnjem invaliditeta iznosila je 1.413.094,44 kuna, a u stopostotnom iznosu sufinanciran je bespovratnim sredstvima Europske unije.

Sve aktivnosti projekta provedene su u cijelosti unutar zadano budžeta i vremenskom okviru, na obostrano zadovoljstvo korisnika osobne asistencije i samih pružatelja usluga osobne asistencije. Zahvaljujemo ovim putem svima koji su pridonijeli realizaciji ovog projekta, a osobito onima koji su omogućili financiranje ovog plemenitog poduhvata.

Nadamo se što hitnijem početku novog projekta i nastavku pružanja usluga osobne asistencije najpotrebnijim članovima Društva multiple skleroze Šibensko-kninske županije jer korisnicima osobne asistencije pomoći treba permanentno.

Na kraju godine, stigla nam je obavijest o tome da smo uz još nekoliko temeljnih udruga članica Saveza Društava multiple skleroze Hrvatske, dobili Institucionalnu podršku stabilizaciji/ili razvoju udruga osoba s invaliditetom u 2021. godini Nacionalne zaklade za razvoj civilnog društva u kategoriji do 200.000, kn što će uvelike pridonijeti radu Društva.





Za sam kraj ostavljamo prostora za obavijestiti vas da je u studenom održana redovna Izborna Skupština Društva multiple skleroze Šibensko-kninske županije. Sjednica je, radi epidemioloških mjera održana u gradskoj knjižnici „Juraj Šižgorić“ koji su nam i za tu priliku ustupili prostoriju konferencijske dvorane. Sjednici je prethodilo uručenje zahvalnice našem predsjedniku Frani Zoričiću za iznimian doprinos i podršku razvoju Društva. Kako dodatnu potvrdu za to, Frane Zoričić jednoglasno je izabran za predsjednika Društva i za slijedeće mandatno razdoblje. Uz jednu promjenu, svi ostali članovi tijela Društva su također jednoglasno dobili povjerenje za slijedeće mandatno razdoblje a na Sjednici su usvojene i izmjene Statuta te druge točke dnevnog reda.

Sa željom, voljom i velikom motivacijom nastaviti ćemo se truditi da i kroz razdoblje pred nama budemo uspješni u ostvarivanju ciljeva Društva.

Uz želje za dobrim zdravljem, uspjehom u dalnjem radu i nadom za nekim mirnijim vremenima pozdravlja vas

Društvo multiple skleroze Šibensko kninske županije



Koordinatorica Renata Počedulić, dipl polit.

Predsjednica Varaždinske županije Irena Vrdoljak dipl.oec.

Iza nas je još jedna godina obilježena pandemijom COVID-a-19, koja je utjecala na rad svih udruga pa tako i varaždinskog DMS te se većina aktivnosti odvijala prema „covid protokolima“. U uredu se, dakako, i tijekom pandemije radilo uglavnom redovno jer udruga mora biti na raspolaganju svojem članstvu za informacije i savjete, a administrativni i finansijski poslovi moraju se obaviti na vrijeme. Isto tako, trebalo je pripremati projektna i druga izvješća i nove projektne prijedloge. Uz provođenje mjera zaštite i prevencije nastavljene su aktivnosti na programima i projektima od kojih su najznačajnija dva trogodišnja programa financirana od Ministarstva rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike RH, a od lipnja i prvi projekt financiran sredstvima ESF-a, kojim se također financira rad osobnih asistenata za 6 korisnika, osoba oboljelih od MS. Srećom, ni u 2021. godini nije izostala podrška JLS te su se provodili i projekti koje su financirali Varaždinska županija, Grad Varaždin i Grad Ludbreg.

Trogodišnji program „Osobni asistenti“ (MRMS)

Na ovom je programu ukupno 10 zaposlenih – 9 osobnih asistenata i jedan voditelj programa, svi na pola radnog vremena.

O značaju ove usluge za naše članove s najtežim stupnjem invaliditeta ne treba pisati, a vjerujemo da su i u ostalim udrugama sve veći problem novi asistenti. Naime, OA odlaze zbog male plaće i/ili specifičnih uvjeta rada čim nađu posao u punom radnom vremenu, a nove jako teško nalazimo.

EU projekt „Korak u život sa osobnim asistentom“ (ESF)

U 2021. godini napokon smo dočekali početak ESF projekta kojim je usluga OA osigurana za novih 6 korisnika koje smo prijavili još na prethodnoj fazi ovoga poziva, ali nisu

uključeni jer je bio samo za „stare“ korisnike. Osim što je usluga OA unaprijedila kvalitetu života uključenih korisnika, udruga je dobila „pojačanje“ kroz zapošljavanje voditeljice ovog projekta (na pola radnog vremena) i koordinatorice (također na pola radnog vremena). Ukupna vrijednost projekta je 763.336,00 kn, a trajat će do kraja siječnja 2023. godine. Sredinom studenog je projektnim sredstvima, u suradnji sa SOIHom, provedena i edukacija za KOA i OA.

Kad je riječ o usluzi OA, još jednom izražavamo zahvalnost Društvu multiple skleroze Krapinsko zagorske županije koje i dalje osigurava ovu uslugu za jednu našu članicu.

Trogodišnji program „Za kvalitetniji život“ (MRMS)

Kroz uslugu domaćice ovim je programom osigurana pomoć za 16 osoba sa MS u Gradu Varaždinu (na žalost, zbog nedostatka sredstava nije bilo mogućnosti financiranja prijevoza za domaćice u druge JLS).

Zaposlene su tri domaćice na pola radnog vremena koje korisnicima pružaju različite oblike pomoći u kući, a ponajviše u nabavci i kućanskim poslovima koji su oboljelimu teški ili neizvedivi. Ova je usluga posebno važna onima koji bi već trebali i pomoći osobnog asistenta, ali je ne mogu dobiti zbog nemogućnosti udruge da prijavljuje potrebe za OA nadležnom Odboru pri MRMS.

Jednokratna podrška – Aktivno živjeti sa MS-om

Društvo je još u 2020. godini od MRMS-a dobilo sredstva za ovaj projekt u trajanju od šest mjeseci koji je dijelom proveden i u 2021. godini. Bio je zamišljen kao skup raznih aktivnosti za članove (kreativna radionica, klub mladih), ali je pandemija bitno utjecala na način izvođenja i ukupne rezultate koji su ipak različiti od planiranih.

Za rad udruge veoma je važna i podrška lokalne samouprave, kako u nastojanju da se zajedničkim snagama osiguraju što bolji uvjeti života za oboljele od MS-a i osobe s invaliditetom, tako i u sufinanciranju aktivnosti udruge.

Programi i projekti financirani sredstvima lokalne samouprave u 2021. godini

Aktivno živjeti sa MS-om – Grad Varaždin osigurava, uz ostalo, sredstva za medicinske terapije za članove i rad kreativnih članova.

Zajedno možemo sve – Grad Ludbreg osigurava sredstva za medicinske terapije i obilazak članova.

Ruka pomoći – Varaždinska županija osigurala je sredstva za projekt kojim se, uz ostalo, organiziraju posjeti teško pokretnima i nepokretnim članovima, prvenstveno onima u ruralnom području, odnosno, udaljenima od grada.

Treba istaknuti kako se u udrudi prate aktualni natječaji, te se pišu projektni prijedlozi kojima bi se osigurala sredstva za nove aktivnosti, ali bez većih uspjeha. Prvo, vrlo je malo odgovarajućih natječaja bilo raspisano, a drugo, čini se da i u našem sektoru sve više vrijedi pravilo „tko je bliže vatri, bolje se grije“ pa „provincijske“ udruge poput naše imaju male šanse u odnosu na „velike igrače“. Ovom prigodom posebno želimo naglasiti kako je udruga ove godine po 9. put prijavila na natječaj za institucionalnu potporu Nacionalne zaklade za razvoj civilnoga društva vjerujući kako ćemo je ovaj napokon dobiti, ali do ovoga trenutka (8.prosinca 2021.) još ni glasa od njih pa vjerujemo da smo još jednom „izvisili“ iako smo sigurni da ispunjavamo tražene uvjete, a projektni prijedlog je pisala osoba s iskustvom (i uspjesima) u prijavi na ovaj natječaj.

Ostale aktivnosti Društva

U cilju zaštite zdravlja članova većina aktivnosti udruge odvijala se tijekom 2021. godine u manjim skupinama ili su članice radile kod kuće (kreativna radionica), a i rad Kluba mlađih bitno je ograničen.



Kao i prethodnih godina, udruga se uključila u obilježavanje značajnih datuma te su Svjetski dan MS-a, 30. svibnja i Nacionalni dan, 26. rujna, obilježeni postavljanjem štanda u središtu Varaždina kako bi se građanima podijelili letci i pokazalo kreativno stvaralaštvo članova, a lokalni dužnosnici mogli doći i pokazati svoju podršku radu udruge. Ove je godine Svjetski dan MS obilježen zajedno sa Društvom multiple skleroze Međimurske županije u sklopu projekta u kojem su bili nositelji, a mi partneri. Tako su predstavnici DMS VŽ županije dan kasnije „gostovali“ na štandu DMSMŽ u Čakovcu.

Iako skromnije nego inače, obilježili smo i Dane otvorenih vrata udruga te, uz ostalo, javnosti prezentirali projekte koji se provode i dio stvaralaštva članica udruge.

Osim sa JLS, udruga dobro surađuje i sa CZSS Varaždin, te HZZ područnim uredom Varaždin, ali i srodnim udrugama, kako u Varaždinskoj županiji, tako i diljem RH. Svakako treba istaknuti redovitu suradnju sa SDMSH-om te su, uz ostalo, predstavnice udruge sudjelovale na MS vikendu i obilježavanju Međunarodnog dana MS u Jezerčici.

Međunarodni dan osoba s invaliditetom, 3. prosinca, obilježen je sjednicom Povjerenstva za osobe s invaliditetom, u kojem je i predsjednica udruge, Irena Vrdoljak, koja je tom prigodom ukazala na neke od aktualnih problema.

Zbog pandemijskih okolnosti u 2021. su godini održane samo dvije sjednice Predsjedništva DMS Varaždinske Županije, a sjednica Skupštine zakazana je za 14. prosinca.

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

Prema registru članova, koji se redovito vodi, udruga trenutno ima 137 članova. Tijekom 2021. godine udruga je dobila sedam novih članova, a jednu je članicu, na žalost, izgubila. Naime, od posljedica korone umrla je naša mlada nada, Sanja Labaš (32), koja se



pripremala za preuzimanje posla voditeljice EU projekta.

No, da završimo izvještaj s nečim ljepšim, spomenut ćemo kako je uz Dan Grada, 6. prosinca, predsjednica DMS VŽ županije, Irena Vrdoljak, dobila Nagradu Grada Varaždina za predani rad, humanitarno djelovanje i skrb za osobe oboljele od multiple skleroze i osobe s invaliditetom. Veseli nas što Grad prepoznaće entuzijazam volontera iz civilnog sektora i vrijednost rada za opće dobro.

Društvo multiple skleroze Vukovarsko srijemske županije

Zoran Oljača, predsjednik DMS VSŽ, Vera Oljača, tajnica i voditelj projekta esf u DMS VSŽ,
Nikola Nedić, koordinator projekta esf u DMS VSŽ, Zoran Olah, administrator DMS VSŽ



Dragi naši,

Društvo multiple skleroze Vukovarsko srijemske županije trenutno broji 31 zaposlenih djelatnika koji su zaposleni kroz programe Ministarstva rada, mirovinskog sustava, obitelj i socijalne politike i projekte Europskog socijalnog fonda i Hrvatskog zavoda za zapošljavanje.

„Usluga osobne asistencije osobama s najtežim invaliditetom u Vukovarsko-srijemskoj županiji“ 2019-2021, MROSP

U tijeku je treća provedbena godina u sklopu nastavka trogodišnjeg programa u cijelini financiran od strane MROSP-a. Kroz ovaj trogodišnji program osigurana je usluga osobne asistencije za 5 korisnika te samim tim zaposleno je 5 osobnih asistenata. Imamo 4 korisnika usluge osobne asistencije koji su dobili uslugu na puno radno vrijeme (8 sati).

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

Po ovom programu zaposlene su 2 gerontodomaće na području Grada Vukovara i Grada Vinkovaca gdje pomažu oboljelim od multiple skleroze u starijoj životnoj dobi. U tijeku je druga provedbena godina programa kroz koji smo zaposlili administratora u uredu (osoba s invaliditetom).

„Razvoj usluge osobne asistencije za osobe s invaliditetom - faza III u Vukovarsko srijemskoj županiji“ 2020-2022, ESF

Projekt sa 20 korisnika i zaposleno je 20 osobnih asistenata na pola radnog vremena (4 sata) koji su svakodnevno uz korisnike duže od pola radnog vremena (diskriminirajuće je zbog nepovećavanja satnice usluge osobne asistencije kao kod MROSP).

OPĆINSKI I GRADSKI PROJEKTI U 2021. GODINI:

- „**Koračajte zajedno sa nama br. III**“, projekt Grada Vukovara, velika potpora od strane gradonačelnika gospodina Penave i zamjenika gradonačelnika gospodina Sušca

- „**Da li ste s nama III**“ projekt Vukovarsko srijemske županije, iznimno ponosni na potpori od strane Vukovarsko srijemske županije i gospodina župana Damira Dekanića

- „**Edukacija i podrška oboljelima od multiple skleroze**“, Općina Borovo prepoznala je aktivnost, rad udruge i problem oboljelih osoba, velika potpora

- „**Svi smo mi isti br. IV**“, Općina Stari Jankovci, potpora u prepoznavanju teškoća u bolesti i djelovanju udruge

- „**Život sa Multiplom sklerozom**“, Općine Trpinja prepoznala humanitarnost djelovanja

- „**Podizanje kvalitete života oboljelih od multiple skleroze br. IV**“, Općina Nijemci je prepoznala i podržava rad kroz radionice: psihološka, neurološka i kreativna

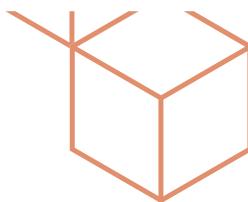
- „**Pomoći oboljelima od multiple skleroze br. III**“, Grad Ilok potpora oboljelima od multiple skleroze u vidu razmjena iskustava u bolesti s tisuću lica

- „**Unaprijeđenje života i životnih vrijednosti osobama s invaliditetom br. IV**“ Općina Gunja prepoznatljivi smo u senzibiliziranju oboljelih osoba

- „**Življenje s multiplom sklerozom br. IV**“ Općina Tovarnik prepoznali su problematiku oboljelih osoba

- „**Unaprijeđenje života oboljelih osoba br. IV**“, Općina Otok potpora u životu oboljelih od multiple skleroze

- „**S vama je lakše br. IV**“ Općina Andrijaševci podrška u prepoznatljivosti za njegu oboljelih osoba



- „**Budite nam podrška br. III**“ Općina Vrbanja prepoznatljivost u radu udruge za oboljele osobe



Svjetski dan multiple skleroze održan u Vukovaru 11.06.2021. godine, sa predavačima, neurološka radionica od strane spec. neurologa subspec. neuroimunologije Tea Mirošević Zubonja, medicinsku radionica od strane mr.sc. Vesna Oršulić dr. med. spec. obiteljske med. i gestalt psihoterapeut, psihološka radionica od strane mag. psihologije prof. Jovane Bačić Beljić, prigodan domjenak uz glazbu gdje smo se držali i poštivali epidemiološke mjere. Obilježavanju su prisustvovali predstavnici javnih politika koji nas podržavaju u redovnim aktivnostima.

Obilježavanje Nacionalnog dana multiple skleroze u Vukovaru 08.10.2021. godine, u prostorijama Grada Vukovara (kod tenka u Vukovaru) gdje smo sa svojim članovima obilježili uz predavanja od strane Tea Mirošević Zubonja, dr.med.,spec. neurologije, subspec neuroimunologije, psihologom Jovanom Bačić Beljić i dr. obiteljske medicine Jadrankom Ban

Također obilježili smo **Međunarodni dan osoba s invaliditetom** 03.12.2021 godine u prostorijama udruge sa partnerskim organizacijama.

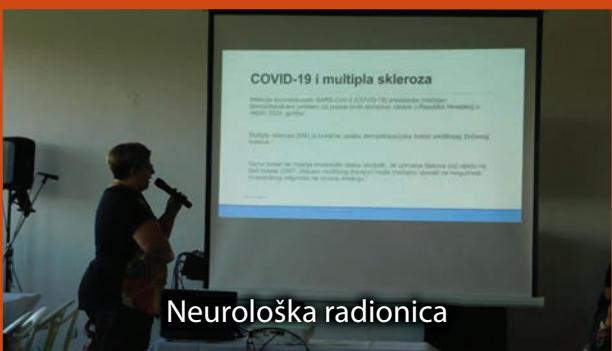
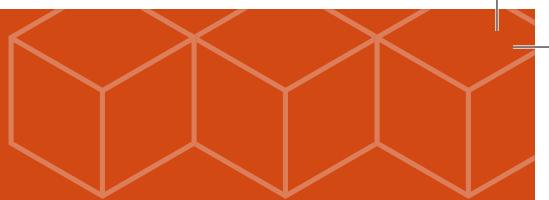
Posjećujemo svoje korisnike usluge osobne asistencije i njihove osobne asistente po programima MROSP-a te po projektu ESF-a. Radi epidemije COVID-19 smanjili smo broj posjeta za razliku od proteklih godina.

Sudjelovanje na događajima

- sudjelovalismona Okruglomstolu 02.03.2021. godine u sklopu projekta Podrška socijalnom uključivanju i zapošljavanju marginaliziranih skupina - Škola za život UP.02.1.1.06.0066, kojeg provodimo u partnerstvu s Udrugom za pomoć žrtvama "Bijeli krug Hrvatske".

- sudjelovali smo na online edukaciji o europskoj Strategiji o pravima osoba s invaliditetom za razdoblje 2021. – 2030. Edukaciju je održala predsjednica SOIH-a gospođa Marica Mirić.

- sudjelovali smo na online edukaciji o „Radu savjetovališta za žene s invaliditetom žrtve nasilja na daljinu od strane SOIH-a“, edukacija je održana 16.04.2021. godine.



- 22.04.2021. godine smo učestvovali na online sastanku „Poštivanje ljudskih prava osoba s invaliditetom na području Vukovarsko srijemske županije“ od strane Pravobraniteljice za osobe s invaliditetom.

- 04.05.2021. godine sudjelovali smo na završnoj konferenciji projekta „Zaželi za Vukovar“, nositelj projekta je Udruga žena Vukovar. Završna konferencija održana je u Hotelu Lav u Vukovaru.

- sudjelovali smo na Regionalnoj konferenciji o volonterstvu – Mogu sve u organizaciji Društva multiple skleroze Požeško slavonske županije od 26. do 28.5.2021. godine.

- Povodom Svjetskog dana multiple skleroze 30.05.2021 godine predsjednik i tajnica Društva gostovali su na Radio Borovo u emisiji „Na dnevnom redu“.

- 26.05.2021. godine predsjednik Društva sudjelovao je u Velikoj županijskoj vijećnici Vukovarsko srijemske županije na konferenciji i edukaciji na temu „Učinkovitost sustava podrške žrtvama nasilja – iskustvo iz prakse i preporuke“.

- 04.07.2021 godine sudjelovali smo na okruglom stolu: Osobna asistencija osoba s invaliditetom – problemi i perspektive.

- 09.07.2021. godine predsjednik Društva Zoran Oljača održao je radni sastanak sa ravnateljem toplica Lipik, specijalne bolnice za medicinsku rehabilitaciju gosp. Darkom Kelemenom s ciljem unapređenja kvalitete života oboljelih od MS-a u Specijalnoj bolnici Lipik vezano za proces rehabilitacije u toj ustanovi.

- Sudjelovanje na MS Vikendu u organizaciji Saveza društava multiple skleroze Hrvatske u hotelu Terme Jezerčica za zaposlenike i predsjednike od 17.-19.09.2021 godine.

- 24.09.2021. godine sudjelovali smo na obilježavanju Nacionalnog dana multiple skleroze u Slavonskom Brodu kod naših prijatelja Društva multiple skleroze Brodsko-posavske županije.

- Društvo je dodijelilo zaštitnu opremu za suzbijanje epidemije COVID-19 svim radnicima, korisnicima usluge osobne asistencije i korisnicima usluge gerontodomaće po programima MROSP-a te projekta ESF-a.



Sastanak sa dogradonačelnikom Grada Vukovara



Svjetski dan MS-a



Športska i refleksološka masaža



Zaštita na radu

- Ujedno smo svoje djelatnike u dva navrata (zbog epidemioloških mjera) educirali o "Zaštiti na radu" koju je prezentirala licencirana tvrtka Mistral d.o.o.

Održavamo refleksološku i športsku masažu od strane volonterke Jovanke Ćirić svakog utorka u prostorijama udruge. Refleksološka masaža temeljena na vjerovanju da se tjelesna napetost određuje na dlanovima i stopalima, refleksolozi koriste energičnu masažu koja stimulira živčani sustav.

Fizioterapeut Mislav Maras održava Bowen tehniku i Emmett terapiju.

Bowen tehniku je manualna terapijska metoda koja se koristi specijaliziranim pokretima na mekom tkivu u svrhu rješavanja biomehaničkih poremećaja.

Emmett Tehnika je učinkovita i djelotvorna terapija koja se provoditi izravno na koži klijenta ili preko odjeće.

Kreativne radionice, gdje članovi zajedno sa dugotrajnim volonterima izrađuju Božićne adverte i ukrase, gdje ih humanitarno izlažemo na štandovima u gradu Vukovaru i tržnim centrima.

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

Veliki zagrljaj od nas i čuvajte se
Svima od srca želimo bolje i sretnije godine!

Društvo oboljelih od multiple skleroze Zadarske županije

Društvo oboljelih od multiple skleroze Zadarske županije i kroz 2021. godinu nastavlja s projektima čiji su ciljevi pružanje usluge osobne asistencije za 17 korisnika, članova Društva. Kroz projekt je zaposleno 17 osobnih asistenata koji su na raspolaganju korisniku kako bi isti imao veću samostalnost i kontrolu nad vlastitim životom, mogućnost veće uključenosti i aktivnosti u zajednici. Radi se o projektu financiranom od strane Europskog socijalnog fonda pod nazivom "Osobni asistent za oboljele od multiple skleroze Zadarske županije IV" preko kojeg 10 korisnika prima podršku putem usluge osobne asistencije. Drugi program je program Ministarstva rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike preko kojeg ostalih 7 korisnika prima ovu uslugu.

Društvo se ove godine prijavilo i na natječaj raspisan od strane Nacionalne zaklade za razvoj civilnog društva. Institucionalnu podršku stabilizaciji i/ili razvoju udruga u području demokratizacije i društvenog razvoja te do kraja 2021. godine očekujemo rezultate.

Društvo multiple skleroze Zadarske županije ove godine nije bilo u mogućnosti organizirati Zadarski MS ĐIR kao dosadašnjih godina, već su se sve aktivnosti u sklopu obilježavanja Svjetskog dana multiple skleroze preselile online i trajale su tjedan dana. Pod motom #MSConnections ove godine radili smo na povezivanju sa: samim sobom kroz brigu za vlastito zdravlje te širom društvenom zajednicom u cilju rušenja barijera između oboljelih od MS-a i zajednice.

Pripremljeni su kratki video uradci naših volonterki kako bi usmjerili publiku na kvalitetnu brigu o vlastitom zdravlju – video nutricionistice s receptom, video yoga instruktorice za vježbe te video volonterke o tehnikama disanja. Za sve na Facebooku organiziran je i foto izazov s ciljem širenja pozitive, podizanja svijesti o multipli sklerozi i međusobnog povezivanja. Izabrane su najbolje fotografije i podijeljene su prigodne nagrade odnosno promo materijali Društva – kišobrani, šalice, blokići, kemijske, USB, ...



Zadarski list se uključio u obilježavanje ovog dana pa je objavio priču o životu s MS-om naše članice koja vrijeme provodi u ribolovu. Junakinja naše priče je 57-godišnja Zadranka koja svakog dana ranom zorom odlazi u Gaženicu, razvuče svoju rasklopivu sjedalicu, baca ribički štap i druži se s morem. Njezini simptomi su možda slični kao i kod nekih drugih oboljelih od MS-a, no sve ostalo je drugačije i posebno. U povodu Svjetskog dana MS-a koji se obilježava zadnjeg dana u svibnju, u suradnji sa Zadarskim listom, prenosimo priču ove Zadranke koja je našla način da uz svoju bolest živi ispunjen život.

Nadalje, potaknuti situacijom koju je donijela epidemija – odnosno spominjanje "novog normalnog" – predsjednik Društva Patrik Puljić odradio je razgovor s Antonijom. Dok za većinu ljudi tzv. "novo normalno" predstavlja probleme uglavnom u nekakvim dnevnim rutinama ili u najgorem slučaju finansijske prirode, ima i onih koji se u ovim neprirodnim vremenima bore i s mnogo većim problemima. Antoniji je nedavno dijagnosticiran karcinom dojke, no ova mlada djevojka je, unatoč tome, uvijek puna energije, vedra i nasmijana od uha do uha. Zajedno s Patrikom spremno je javno podijelila svoju priču, prvenstveno kako bi svojim iskustvom pomogla drugima.

I ova priča je objavljena na stranicama Zadarskog lista, a ista se može pronaći i pročitati na stranicama Društva pod kategorijom MS & Priče.

U listopadu ove godine za sve zaposlenike Društva organiziran je izlet u Trogir, a u vidu međusobnog boljeg upoznavanja asistenata. Na ovom cijelodnevnom izletu asistentice su upoznale grad Trogir kroz priče angažiranog turističkog vodiča, opustile se uz ručak i slobodno vrijeme te su se u večernjim satima vratile u Zadar.





Dobri svijete,
što reći o protekloj godini, već „Hvala dragom
Bogu, iza nas je“!

Nije lijepo očekivati natjecanja i rezultate, za kojima teži zdrav svijet, od ljudi koji žive sa zdravstvenim problemima. Takav pristup neminovno vodi na put niza frustracija, pogoršanja bolesti, pucanja psihe, da ne nabrajamdalje, svejecrnje. Zatosmo, kaosložna braća, za prvu aktivnost izabrali intenzivan rad na duši i duhu, gradimo duhovno bogatstvo, to svi možemo, ograničenja nisu bitna, metoda je znanstveno dokazana, besplatno je, tako da se utorkom od 20:00 do 20:20 povezujemo u molitvi / meditaciji / trenucima mira u kojima nam se pridružuju naše obitelj i prijatelji.

Osjećajte se pozvanima, pridružite nam se!

Kako smo svi već sve isprobali i u mnogo toga se razočarali, jako puno koštali naše obitelji, odlučili smo poduzeti nešto svojim snagama. Okrenuli smo se samostalnom uzgoju konoplje. Prijedlog je pristigao od našeg člana Darka Miškića, koji već godinama uzgaja industrijsku konoplju, trguje s farmaceutskim industrijama Europe i sada, kada je dosegnuo nivo u kojemu može biti *uzgajivač-darivatelj*, ne samo *uzgajivač-trgovac*, odlučio je svom Društvu, nama, darovati dio uzgoja, točnije 50 kg ubranog i sušenog cvjetja (praha) industrijske konoplje, kako bi si svatko sam uzgadio potrebnu količinu konoplje.

Darkov motiv i moto glase „Neka svima bude dobro kao meni!“. Od srca mu zahvaljujemo, u našim je molitvama kao naš dobročinitelj. Hvala!!!

Uz našeg Darka Miškića, sada oporavljenog pripravcima industrijske konoplje. Pridružuje se Vjeran Skurjeni, Predsjednik udruge Centar za istraživanje društva, koja se bavi edukacijom i pripremom poduzetnika za ulaz u posao s konopljom. Njih dvojica ondje će primijeniti savjetovanje svih članova kako da si sami uzgajaju industrijsku konoplju te da sami sebe



ligeće konopljom i kako.

Darko i Vjeran, cijeli projekt razradili su do posljednjeg detalja, tako da će članovi, uz besplatno sjeme Carmagnole, dobiti i certifikat, račun, darovnicu i uputstvo kako prijaviti uzgoj u Ministarstvu poljoprivrede.

Vjerujemo da ćemo ovom akcijom, potaknuti naše članove da preuzmu aktivnu ulogu u kreiranju svoga zdravlja te uz pomoć božje ljekarne naprave pravi korak u smjeru boljeg života, života koji zaslužujemo! Dečki, hvala vam!!!

Zahvaljujemo Savezu koji je postavio shemu kojom nam je najjednostavnije predstaviti Društvo, u brojkama.

Ulazak u Novu godinu često puta prepostavlja ulazak u sasvim novi svijet, iskreno, neka tako i bude, neka to bude svijet poznat nam iz naših najdubljih želja i maštanja, savršeni svijet! I zato, spremni dočekajmo Dobro koje nam je rođenjem zajamčeno. Zahvaljujemo Pošiljatelju Dobra!!!



Naš dragi Darko, posao nam je fotografiju slobode i istine koju nam valja živjeti: Trg Bana J. Jelačića, Manduševac u ruhu Adventa, on kao zdrava multipla. Da, naše vrijeme tek je pred nama! Budimo spremni dočekati ga i zahvaliti. Ne bojmo se!

Društvo multiple skleroze Zagrebačke županije

Dragi prijatelji!

Iza nas je još jedna teška i izazovna godina u kojoj smo rad i aktivnosti udruge prilagodili epidemiološkim mjerama Stožera civilne zaštite koje su uzrokovane pojavom COVID-19. Iako se većina predavanja i radionica održala putem Zoom platforme, unutar naše udruge održale su se također različite radionice i predavanja no, pritom se skrbilo o mjerama zaštite svih prisutnih. Također, udruga je svim svojim zaposlenicima pribavila zaštitnu opremu kako bi sigurno i bezbjedno mogli obavljati svoj posao. Što se tiče predavanja unutar prostorija naše udruge Prim. dr. Rade Babović održalo je predavanje na temu "Urinodinamika" na kojem su sudjelovali članovi udruge koji imaju poteškoće sa urinarnim traktom te kojima je predavanje bilo od velike važnosti za daljnju intervenciju i liječenje. Također smo održali sastanak sa Orto Rea d.o.o. kako bi smo se upoznali sa najnovijim ortopedskim pomagalima i prezentirali ih članovima Društva multiple skleroze te im omogućili da prevladaju sve izazove s kojima se susreću.

U 2021. godini proveli smo niz projekata u svrhu jačanja socijalnog uključivanja i unapređenja kvalitete života oboljelih od multiple skleroze na području Zagrebačke županije.

Projekti usluge osobne asistencije koje smo provodili, a u kojima je sveukupno obuhvaćeno 25 korisnika usluge osobne asistencije su:

„MS Aistent 3“ u partnerstvu sa Savezom društava multiple skleroze Hrvatske koji se financira iz Europskog socijalnog fonda

„Usluga osobne asistencije za osobe s multiplom sklerozom u Zagrebačkoj županiji“ koji udruga provodi samostalno, a koji se također financira iz Europskog socijalnog fonda,

„Osiguranje usluge osobnog asistenta osobama s najtežom vrstom i stupnjem invaliditeta“ financiran od strane Ministarstva rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike.





Također smo proveli i slijedeće projekte:

„Kreacijom do ciljeva“ projekt financiran od strane Zagrebačke županije, na kojem se putem kreativnih radionica oboljelima od multiple skleroze nastoji povećati samopouzdanje i samopoštovanje, razviti pozitivne misli i stavovi, razviti i povećati socijalizacija oboljelih kroz kreativnost, razviti svijest o vlastitim sposobnostima i mogućnostima u svrhu daljnog razvoja i napretka.

„Institucionalna podrška“ financirana od strane Grada Zaprešića koju udružnost kontinuirano koristi od 2006 godine, a putem koje se financiraju troškovi obavljanja osnovne djelatnosti.

Također korisnici smo trogodišnjeg projekta „**Institucionalna podrška**“ koji se financira od strane Nacionalne zaklade za razvoj civilnoga društva putem kojeg smo zaposlili poslovnu tajnicu unutar udružnosti.

Od ostalih aktivnosti, Društvo multiple skleroze Zagrebačke županije je u mjesecu rujnu obilježavalo Nacionalni dan MS 2021 koji je uključivao MS Vikend i MS tjedan. Povodom obilježavanja Nacionalnog dana oboljelih od multiple skleroze putem virtualnih radionica održali su se različiti online razgovori sa različitim stručnjacima (socijalnim radnikom, neurologom) te smo sudjelovali na okruglom stolu na temu „Cijepljenje osoba s MS-om protiv COVID-19 u Republici Hrvatskoj. Predsjednici i zaposlenici udružnosti sudjelovali su i u MS vikendu na različitim predavanjima koja su se održala tri dana, a koja su održali različiti predstavnici Zakladne uprave SOLIDARNE i ostali stručnjaci neurolozi. Također smo u sklopu MS vikenda kao udružnost predstavili svoju viziju budućnosti, liječenja i rehabilitacije oboljelih od multiple skleroze putem plakata. Što se tiče sudjelovanja u zagovaranju i praćenju provedbe javnih politika u sklopu tjedna mobilnosti koji je organizirao Grad Zaprešić, kao udružnost raspravljali smo o problematici osoba s invaliditetom u javnom prijevozu s ciljem unaprjeđenja javnog prijevoza za osobe s invaliditetom.



Društvo multiple skleroze Zagrebačke županije nastojati će se i dalje kontinuirano prijavljivati na različite projekte koji doprinose razvoju i održivosti udružnosti te ulagati u ljudske potencijale kroz izobrazbu zaposlenika i članova upravljačkog tijela u svrhu postizanja što boljih rezultata u poslovnom rastu i cjelokupnom razvoju i poslovanju. Unatoč svim preprekama i problemima koji su snašli sveukupnu ljudsku populaciju, nastojati ćemo i dalje unaprjeđivati i podizati kvalitetu života oboljelih od multiple skleroze.

Na kraju želimo se zahvaliti svim našim partnerima, suradnicima, članovima, zaposlenicima na podršci i razumijevanju u 2021 godini sa željom da svi ostanete zdravi u 2022 godini!

Društvo multiple skleroze Požeško slavonske županije



Društvo multiple skleroze Požeško slavonske županije djeluje od 2003. godine. U 2020. godini pokrećemo prvi društveni centar za rekreaciju i rehabilitaciju osoba s invaliditetom pod nazivom „Most Suradnje“, te nastavljamo s radom u 2021. godini. Aktivnosti centra sufinancirane su od strane Europskog socijalnog fonda u iznosu od 1.984.218,95 kn. Osnivanje društvenog centra za rekreaciju i rehabilitaciju osoba sa invaliditetom u svrhu smanjenja socijalne isključenosti u zajednici pokazala se kao uspješnica naše udruge. Usluge koje pružamo u sklopu centra su : fizikalna rehabilitacija, radnoterapeutka rehabilitacija, psihološka podrška, prijevoz korisnika/ca, informatičko osposobljavanje osoba s invaliditetom, administrativno pravna podrška, sportska aktivnost i vježbe. Iako izazovna 2021. godina za neprofitne organizacije , nama je ostala obilježena izuzetno dobrim rezultatima rada, novim projektima, suradnjama i širenju mreže socijalnih usluga u zajednici tako uspijevamo pružati usluge za 92 osobe s invaliditetom s prosječnim brojem od 250 usluga na mjesecnoj razini. Koronavirus i pandemija nas nisu usporili već ojačali u našoj namjeri da se istaknemo kao vodeći pružatelji socijalnih usluga u zajednici. Uspijevamo uz pomoć Grada Pakrac i poštovane gradonačelnice Anamarije Blažević, otvoriti podružnicu udruge u Pakracu. Organizirali smo trodnevnu regionalnu Konferenciju o volonterstvu „Mogu Sve!“ sa velikim brojem sudionika i istaknuli važnost inkluzivnog volonterstva. Projekt „Mogu Sve - razvoj inkluzivnog volonterstva u zajednici“, osobama s invaliditetom omogućio je edukaciju, psihološku podršku, informiranje i volontersku aktivnost. Ono što se posebno ističe kao uspješnica projekta su likovni radovi nastali u sklopu terapije slikanjem koju je predvodila akademска slikarica Anita Grbavac-Jakobović. U suradnji s Gradskom knjižnicom Požega, osim regionalne konferencije, svečano je otvorena izložba radova pod nazivom "S druge strane moga prozora". Postava izložbe je prostorijama Gradske knjižnice u Galeriji svjetlosti.



Konferencija je okupila stručnjake iz različitih organizacija s područja Republike Hrvatske koji su održali predavanja na temu razvoja volonterstva i volonterskih centara u zajednici. Ugostili smo predstavnike Saveza društava multiple skleroze Hrvatske, Inkluzivne kuće „Zvono“ Belišće, Volonterskog centra Osijek, Eko sela Latinovac i Zaklade za razvoj civilnoga društva „Slagalica“. Organizacija konferencije financirana je od strane Ministarstva rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike Republike Hrvatske. Provodimo i trogodišnji program „Osobni asistent/ica za osobe s najtežom vrstom i stupnjem invalidnosti“, te aktivno djelujemo na području podizanja svijesti o pravima osobnih asistenata/ica i njihovom značaju kroz sudjelovanje na okruglog stolu na temu položaja radnika i korisnika sustava osobne asistencije. Raspravom je moderirao Nikola Ptić, član organizacijskog tima inicijative Osobni asistenti zajedno, dok su ostali/e sudionici/e okruglog stola bili/e Anka Slonjšak, pravobraniteljica za osobe s invaliditetom, Marica Mirić, dopredsjednica Zajednice saveza osoba s invaliditetom Hrvatske (SOIH), Marijana Šijan, koordinatorica projekata u Društvu multiple skleroze Požeško slavonske županije, Davor Komar, korisnik osobne asistencije, dugogodišnji voditelj programa osobne asistencije, Zvjezdana Bogdanović, savjetnica ministra te Nada Zrinušić, ravnateljica Uprave za programe i projekte pri Ministarstvu rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike te Kristina Pintar, osobna asistentica. Također smo sudjelovali u međunarodnim edukacijama na temu razvoja novih kompetencija i programa za rad s osobama s invaliditetom u Poljskoj, Zboiska u organizaciji Caritasa Poljska. U programu obuke sudjelovale su voditeljica centra Marijana Šijan i koordinatorica aktivnosti centra Karmela Bišćan. Zahvaljujući Europskom socijalnom fondu nabavili smo novo vozilo za prijevoz korisnika/ca. Tijekom 2021. godine aplicirali smo 3 nova projekta i jedan program za koje očekujemo pozitivne rezultate. Izradili smo strateški plan razvoja udruge, te analizirali ekološke kapacitete i kapacitete za razvoj društvenog poduzetništva za zapošljavanje osoba s invaliditetom.





Postigli smo suradnju s važnim dionicima u zajednici kao što su Ured pravobraniteljice osoba s invaliditetom RH , Grad Pakrac, Grad Požega, HZZ područna služba Požega, a u cilju razvoja partnerstva na novim projektima. Naša organizacija 2021. godinu je završila sa nizom uspjeha i ostvarenih rezultata na koje smo ponosni. Najviše smo ponosni i zahvalni na našem radnom timu kojemu se želimo zahvaliti na nesobičnoj podršci i ljubavi prema našim korisnicima koju pokazuju svakodnevno.

Savez i temeljne udruge članice u brojkama 2021. godina

**Broj zaposlenih stručnih suradnika u organizaciji
(izvršni direktor, tajnik, voditelj projekta/
programa, administrator, fizioterapeut, socijalni
radnik, psiholog i slično)**

62

**Broj vanjskih stručnih suradnika na ugovor o
djelu/autorski ugovor u organizaciji u 2021.
godini (liječnici, socijalni radnici, nutricionisti i
slično)**

69

**Broj zaposlenih osobnih
asistenata**

348

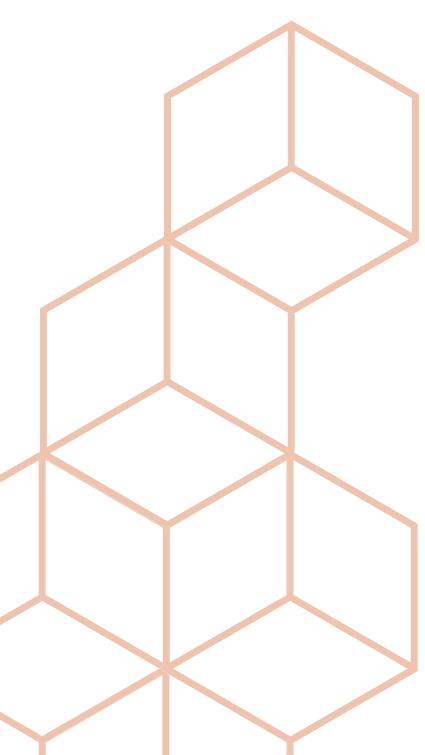
**Broju zaposlenih geronto
domaćica i drugih osoba
koji obavljaju pomoć u
kući**

20

**Broj zaposlenih
pomoćnika u nastavi**

20

Podaci temeljeni na pristiglim podacima od 17 temeljnih udruga članica i podacima Saveza društava multiple skleroze Hrvatske, zaključeni 21.12.2021.



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