



Savez društava  
multiple skleroze  
Hrvatske

# GODIŠNJI IZVJEŠTAJ 2021.

# GODIŠNJI IZVJEŠTAJ 2021.

Savez društava multiple skleroze Hrvatske  
Trnsko 34, 10020 Zagreb  
01 6554 757

[www.sdmsh.hr](http://www.sdmsh.hr)

Facebook: [savezdrustavamhrvatske](#)

Instagram: [savezdrustavamultipleskleroze](#)

YouTube: Savez društava multiple skleroze Hrvatske

Oblikovanje:

Tanja Malbaša, mag.paed.

Zagreb, Veljača 2022.



Savez društava multiple skleroze Hrvatske je član:



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

## V SADRŽAJ

Uvod 1

O Savezu društava multiple skleroze Hrvatske 2

Misija i Vizija 3

Zašto je to važno? 4

Ciljevi 5

Temeljne udruge 7

Upravljačka tijela 9

Struktura zaposlenika 11

Broj korisnika naših usluga u 2021. godini 13

Digitalna 2021. godina 19

Usluge i podrška Saveza osobama oboljelim od multiple skleroze kroz 21  
2021. godinu

Svjetski dan multiple skleroze 2021. 57

Nacionalni dan multiple skleroze 2021. 63

Projekti i programi u 2021. godini 73

Zakon o socijalnoj skrbi - hoće li zaista donijeti zaštitu onima kojim je najpotrebnija?

Zakon o osobnoj asistenciji - u najavi 86

Zakon o inkluzivnom dodatku - u planu zakonodavnih aktvnosti Vlade RH 87

Partnerstvo u projektima i programima 88

Iz medija 91

Financijski izvještaj za 2021. godinu 93



# UVOD

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, fizijara, epidemiologa, liječnika obiteljske medicine, radnog terapeuta, fizioterapeuta, medicinsku sestruru, 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.

# O SAVEZU DRUŠTAVA MULTIPLE SKLEROZE HRVATSKE

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

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

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

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

# MISIJA

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

# VIZIJA

Svijet bez MS-a.

## ZAŠTO JE TO VAŽNO?

Prema Bazi podataka SDMSH u našim udrugama članicama evidentirano je preko 3100 osoba s multiplom sklerozom u Republici Hrvatskoj. Procjenjuje se da s multiplom sklerozom u Hrvatskoj živi gotovo 7000 osoba. Mnogi od njih imaju ograničeni pristup podršci. Za osobe s MS-om i njihove obitelji, podrška i informacije su od vitalnog značaja, kao što su i stručnjacima saznanja o multipli sklerozi kako bi ostvarili napredak u liječenju i vremenom zaustavili MS. Mi doprinosimo direktno ili putem naših udruga članica kako bi se to što prije ostvarilo u Hrvatskoj.

## ŠTO RADIMO?

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

## ZAGOVARANJE POZITIVNIH DRUŠTVENIH PROMJENA I RAZVOJ DRUŠTVENIH POTENCIJALA

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

5

GODIŠNJI  
IZVJEŠTAJ  
2021.

### ISTRAŽIVANJE

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

### INFORMIRANJE, KOMUNIKACIJA I PODIZANJE RAZINE SVIJESTI

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

### PODRŠKA I RAZVOJ UDRUGA ČLANICA SAVEZA

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

# CILJEVI

6

GODIŠNJI  
IZVJEŠTAJ  
2021.

**1**

Društvo multiple skleroze  
Zagrebačke županije  
Krušlinova 6, 10290 Zaprešić  
01 6539 529  
dmszag.zup@gmail.com

**2**

Društvo multiple skleroze Grada  
Zagreba  
Trnsko 34, 10 020 Zagreb  
01 6552 265  
dmsgz2012@gmail.com

**7**

GODIŠNJI  
IZVJEŠTAJ  
2021.

**3**

Društvo oboljelih od multiple skleroze  
Sisačko  
moslavačke županije  
Trg Grofova Erdodyja 4, 44317 Popovača  
091 600 2102  
danijelasaka23@gmail.com

**4**

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

**5**

Društvo multiple skleroze Karlovačke  
županije  
Banjavčićeva 20, 47000 Karlovac  
047 412 998  
dms.karlovac@gmail.com

**6**

Društvo multiple skleroze Primorsko  
goranske županije  
Kružna 7, 51000 Rijeka  
051 214 595  
dms\_primorje@sdmsh.hr

**7**

Društvo multiple skleroze Istarske  
županije  
Keršovanijeva 35, 52100 Pula  
052 210 052  
dms.istra@gmail.com

**8**

Društvo multiple skleroze Ličko senjske  
županije  
Miroslava Kraljevića 4, 53 000 Gospić  
095 818 1923

**9**

Društvo multiple skleroze Splitsko  
dalmatinske županije  
Split, Borisa Papandopula 3  
021 468 225  
dms\_split@sdmsh.hr, dms\_split2@sdmsh.hr

**10**

Društvo multiple skleroze Vukovarsko  
srijemske županije  
204. vukovarske brigade 89, 32 000  
Vukovar  
032 303 883  
dmsvukovar@gmail.com

**11**

Društvo multiple skleroze Požega  
Trg Svetog Trojstva 1a, 34000, Požega  
034 272 625  
dms\_pozega@sdmsh.hr

**12**

Društvo multiple skleroze Šibensko  
kninske  
županije  
Ulica Kralja Zvonimira 44, 22000 Šibenik  
098 181 9204  
dms.sibenik@gmail.com

**13**

Društvo multiple skleroze Dubrovačko  
neretvanske  
županije  
Branitelja Dubrovnika 3, 20 000 Dubrovnik  
020 425 086  
dms\_dubrovnik@sdmsh.hr

**14**

Društvo oboljelih od multiple skleroze  
Zadarske  
županije  
Josipa bana Jelačića 18, 23 000 Zadar  
023 325 260  
doomszz@zd.t-com.hr

**15**

Društvo multiple skleroze Varaždinske  
županije  
Graberje 33, 42000 Varaždin  
042 206 250  
dms\_varazdin@sdmsh.hr

**16**

Društvo multiple skleroze Koprivničko  
križevačke  
županije  
Hercegovačka 1, 48000 Koprivnica  
048 222 686  
dmsh-kc-kz@kc.t-com.hr, dms\_koprivnica@sdmsh.hr

**17**

Društvo multiple skleroze Međimurske  
županije  
Aleksandra Schulteissa 19, Čakovec  
040 396 470  
info@dmsmz.hr

**18**

Društvo multiple skleroze  
Bjelovarsko bilogorske  
županije  
Masarykova 8, 43000 Bjelovar  
043 244 714  
projekti-bjelovar@sdmsh.hr, dms\_bjelovar@sdmsh.hr

**19**

Društvo multiple skleroze  
Virovitičko podravske županije  
Ljudevita Gaja 11, 33000 Virovitica  
033 725 280  
dmsvpz@gmail.com

**20**

Društvo multiple skleroze Osječko  
baranjske  
županije  
Ljudevita Posavskog 14a, Osijek  
031 302 323  
dms\_osijek@sdmsh.hr

**8**

GODIŠNJI  
IZVJEŠTAJ  
2021.

# TEMELJNE UDRUGE

# UPRAVLJAČKA TIJELA

**Predsjednica:** Branka Lukić

**Dopredsjednik:** Željko Pudić

## Članovi Nadzornog odbora:

1. Društvo multiple skleroze Varaždinske županije, Iva Kapitan- predsjednica NO SDMSH
2. Društvo multiple skleroze Istarske županije, Lorena Bujić- članica NO
3. Društvo multiple skleroze Koprivničko križevačke županije, Slavko Martan- član NO

## Članovi Predsjedništva SDMSH:

1. Društvo multiple skleroze Dubrovačko neretvanske županije, Danica Arar
2. Društvo multiple skleroze Splitsko dalmatinske županije, Slavko Peljić
3. Društvo multiple skleroze Šibensko kninske županije, Frane Zoričić
4. Društvo oboljelih od multiple skleroze Zadarske županije, Patrik Puljić
5. Društvo multiple skleroze Ličko senjske županije, Ankica Brkljačić
6. Društvo multiple skleroze Primorsko goranske županije, Larisa Crnković
7. Društvo multiple skleroze Istarske županije, Snježana Raić
8. Društvo multiple skleroze Karlovačke županije, Radivoj Mišljenović
9. Društvo oboljelih od multiple skleroze Sisačko moslavačke županije, Danijela Šaka
10. Društvo multiple skleroze Grada Zagreba, Sandra Bodakoš
11. Društvo multiple skleroze Zagrebačke županije, Branka Lukić
12. Društvo multiple skleroze Krapinsko zagorske županije, Nada Smrekar
13. Društvo multiple skleroze Varaždinske županije, Irena Vrdoljak
14. Društvo multiple skleroze Međimurske županije, Ivan Škec
15. Društvo multiple skleroze Koprivničko križevačke županije, Radmila Funtek
16. Društvo multiple skleroze Bjelovarsko bilogorske županije, Bojan Blažević
17. Društvo multiple skleroze Virovitičko podravske županije, Ljiljana Brkić
18. Društvo multiple skleroze Brodsko posavske županije, Željko Pudić
19. Društvo multiple skleroze Osječko baranjske županije, Kornelija Radić- Balažić
20. Društvo multiple skleroze Osječko baranjske županije, Željko Mijatović
21. Društvo multiple skleroze Karlovačke županije, Radivoj Mišljenović
22. Društvo multiple skleroze Karlovačke županije, Jasmina Slavnić
23. Društvo multiple skleroze Požeško slavonske županije, Vesna Štefanek
24. Društvo multiple skleroze Požeško slavonske županije, Violeta Vonić
25. Društvo multiple skleroze Brodsko posavske županije, Željko Pudić
26. Društvo multiple skleroze Brodsko posavske županije, Pejo Pilipović
27. Društvo multiple skleroze Zagrebačke županije, Branka Lukić
28. Društvo multiple skleroze Zagrebačke županije, Zrinka Šolić
29. Društvo multiple skleroze Vukovarsko srijemske županije, Zoran Oljača
30. Društvo multiple skleroze Vukovarsko srijemske županije, Dejan Čujić
31. Društvo multiple skleroze Virovitičko podravske županije, Ljiljana Brkić
32. Društvo multiple skleroze Virovitičko podravske županije, Mirela Mrmoš
33. Društvo multiple skleroze Primorsko goranske županije, Larisa Crnković
34. Društvo multiple skleroze Primorsko goranske županije, Mirsada Herac Modrušić
35. Društvo multiple skleroze Ličko senjske županije, Ankica Brkljačić
36. Društvo multiple skleroze Ličko senjske županije, Anita Špalj Prinčić
37. Društvo multiple skleroze Grada Zagreba, Sandra Bodakoš
38. Društvo multiple skleroze Grada Zagreba, Tomislav Cvrtila
39. Društvo multiple skleroze Istarske županije, Snježana Raić
40. Društvo multiple skleroze Istarske županije, Lorena Buić
41. Društvo oboljelih od multiple skleroze Sisačko moslavačke županije, Danijela Šaka
42. Društvo oboljelih od multiple skleroze Sisačko moslavačke županije, Andrija Ripić

# STRUKTURA ZAPOSLENIKA

UKUPAN BROJ  
ZAPOSLENIKA  
(na dan 31.12.2021.)

**18**

11

GODIŠNJI  
IZVJEŠTAJ

2021.

GODINE STAŽA  
ZAPOSLENIH U  
ORGANIZACIJI  
(na dan 31.12.2021.)

- Do 1 godine - 6**
- 1 do 3 godine - 4**
- 4 do 6 godina - 5**
- Više od 8 godina - 3**

DOB ZAPOSLENIH OSOBA  
(na dan 31.12.2021.)

- Od 26 do 35 godina - 3**
- Od 36 do 45 godina - 5**
- Od 46 do 55 godina - 2**
- Iznad 55 godina - 8**

12

GODIŠNJI  
IZVJEŠTAJ

2021.

# BROJ KORISNIKA NAŠIH USLUGA U 2021. GODINI

Zaključno sa 31.12.2021.

MS Vikend – od 17. do  
19.9.2021.

**49**

Webinar „Multipla skleroza  
u praksi pedijatara”,  
predavačica prof.dr.sc.  
Maša Malenica (web  
stranica)

**67**

Edukativni videozapisi  
o lijekovima za MS u  
Hrvatskoj, lijekovi 1. i 2.  
linije za liječenje multiple  
skleroze, predavačica  
prof.dr.sc. Vanja Bašić Kes  
(YouTube kanal)

**1621**

Edukacija „Liječenje  
relapsa kod multiple  
skleroze”, predavačica  
dr.sc. Tereza Gabelić  
(YouTube kanal)

**1061**

Edukacija video  
Rehabilitacija multiple  
skleroze - Kreativna  
terapija - Dunjica Karniš,  
mag.med.tech., (YouTube  
kanal)

**504**

Edukacija video  
Rehabilitacija multiple  
skleroze - Radna terapija,  
Marina Horvat, bacc.therap.  
occup., (YouTube kanal)

**294**

Edukacija video  
Rehabilitacijski procesi kod  
multiple skleroze - Siniša  
Almaši, dipl.physioth.  
(YouTube kanal)

**701**

Edukacija video  
Rehabilitacija multiple  
skleroze: hidroterapija i  
terapija strujom Siniša  
Almaši, dipl.physioth.  
(YouTube kanal)

**730**

Edukacija video  
Rehabilitacija osoba s  
multiplom sklerozom, doc.  
dr.sc.prim. Žarko Bakran,  
dr.med., spec.fizijatar,  
(YouTube kanal)

**364**

Online okrugli stol  
“Cijepljenje osoba s MS-  
om protiv COVID-a 19”

**381**

Podcast MSTV - GOŠĆA  
podcasta Andja Marić

**547**

Podcast MSTV POSTCOVID  
sindrom i treća doza  
cijepliva/GOŠĆA: prof.dr.sc.  
Vanja Bašić Kes

**788**

Podcast MSTV - Podcast: O  
životu sa MS-om i mojim  
knjigama/GOŠĆA Nastja  
Kulović

**316**

Podcast MSTV - Život  
sa MS-om/Gošća: Helga  
Mandić

**371**

Webinar Uključivanje  
oboljelih od MS-a na  
tržiste rada/Boris Blažinić,  
profesor psihologije

**188**

Podcast MSTV - Socijalna  
prava oboljelih od MS-a-  
najčešća pitanja na SOS  
MS telefonu/GOŠĆA:  
Vesna Mužina

**516**

Podcast MSTV - Kako  
povećati interpersonalne  
kompetencije?/GOST: prof.  
psihologije i psihoterapeut  
Boris Blažinić

**254**

Podcast MSTV -  
„Preporuke za cijepljenje  
protiv COVID-19 oboljelih  
od MS-a“ /GOST: dr.sc.  
Ivan Adamec

**1230**

Podcast MSTV - Moj život  
sa MS-om/GOST: Nikola  
Serdarević

Podcast MSTV -  
Simptomatsko liječenje  
kod multiple skleroze/  
GOŠĆA: dr.sc. Tereza  
Gabelić

Podcast MSTV - Moj  
život sa MS-om/GOŠĆA:  
Danijela Duić

Podcast MSTV -  
Zapošljavanje osobe s  
invaliditetom/GOŠĆA: Dina  
Glavan, Hrvatski zavod za  
zapošljavanje

Podcast MSTV - Zašto  
je bitno i presudno  
pridržavanje terapije koja  
modificira tijek bolesti?  
Dr.sc. Tereza Gabelić

Online okrugli stol : „MS  
u zdravstvenom sustavu  
u vrijeme pandemije  
COVID-19“

**152**

**729**

**452**

**793**

**143**

**468**

# BROJ KORISNIKA NAŠIH USLUGA U 2021. GODINI

Zaključno sa 31.12.2021.

Podcast MSTV - Relapsno remitirajuća multipla skleroza/GOŠĆA: dr.sc. Barbara Barun

**942**

Podcast MSTV - „Živjeti sa MS-om“/GOŠĆA: Sanja Zrinski

**316**

Podcast MSTV - "Upotreba antidepresiva kod oboljelih od MS-a"/GOST: prof. dr.sc. Miro Jakovljević, KBC Zagreb

**419**

Podcast MSTV - Primarno progresivna multipla skleroza/GOŠĆA: dr.sc. Barbara Barun

**707**

Podcast MSTV - Sekundarno progresivna multipla skleroza/GOŠĆA: dr.sc. Tereza Gabelić

**441**

Podcast MSTV - Uloga obiteljskog liječnika kod oboljelih od multiple skleroze/GOŠĆA: dr. Vjekoslava Amerl Šakić

**296**

Podcast MSTV - Kako prepoznati znakove sekundarno progresivne MS/GOŠĆA: prim.dr.sc. Lidija Dežmalj Grbelja

**1136**

Podcast MSTV - KOMPLEMENTARNA I ALTERNATIVNA MEDICINA U LIJEĆENJU MS-A/ GOŠĆA: PROF.DR.SC. VANJA BAŠIĆ KES

**1120**

Podcast MSTV - Ortopedska pomagala za oboljele od MS-a/GOŠĆA: Mirna Subota

**255**

Podcast MSTV - Utjecaj COVID-19 na multiplu sklerozu/GOŠĆA: dr.sc. Tereza Gabelić

**1261**

Podcast MSTV - Progresija MS-a/GOŠĆA prof.dr.sc. Vanja Bašić Kes

**1463**

Webinar „Liječenje boli kod multiple skleroze“, prof.dr.sc. Vanja Bašić Kes

**306**

Webinar: „Socijalna prava osoba oboljelih od multiple skleroze“, Vesna Mužina, diplomirana socijalna radnica

**523**

Dvodnevna edukacija stručnjaka 8. Centra znanja, a na temu "Izgradnja odnosa i komunikacija sa različitim tipovima osobnosti osoba s invaliditetom", 29. i 30.11. 2021. u Tribini Grada Zagreba, predavač profesor psihologije i psihoterapeut Boris Blažinić

**18**

Edukacija „Inspirativno vođenje udruge i unaprjeđenje uloge voditelja te povećanje učinkovitosti udruge i uspješno povezivanje s drugim mrežama“, predavač Davor Bilman

**17**

Online panel međunarodna panel diskusija „Primjereno stanovanje osoba s invaliditetom u RH i regiji – primjeri dobre i loše prakse“

**71**

Online radionica Ja to MOGU, ja to ZNAM!, profesor psihologije i psihoterapeut Boris Blažinić

**25**

Obilježavanje Dana Ljudskih prava- tribina grada Zagreba-zajednička aktivnost 8 . Centra znanja, konferencija za novinare

**15**

Edukacija „Vještine komuniciranja s medijima i krizno komuniciranje“, PJR Consulting, 20.12.2021.

**18**

Edukacija „Strateško planiranje rada organizacija i mreže civilnoga društva, predavačica marina Škrabalo

**18**

Video kampanje "Je li osobama s invaliditetom u RH primjereno stanovanje lutrija?"

**107**

Video kampanje "Ja sam više od MS-a!" Svjetski dan multiple skleroze

**1947**

# BROJ KORISNIKA NAŠIH USLUGA U 2021. GODINI

Zaključno sa 31.12.2021.

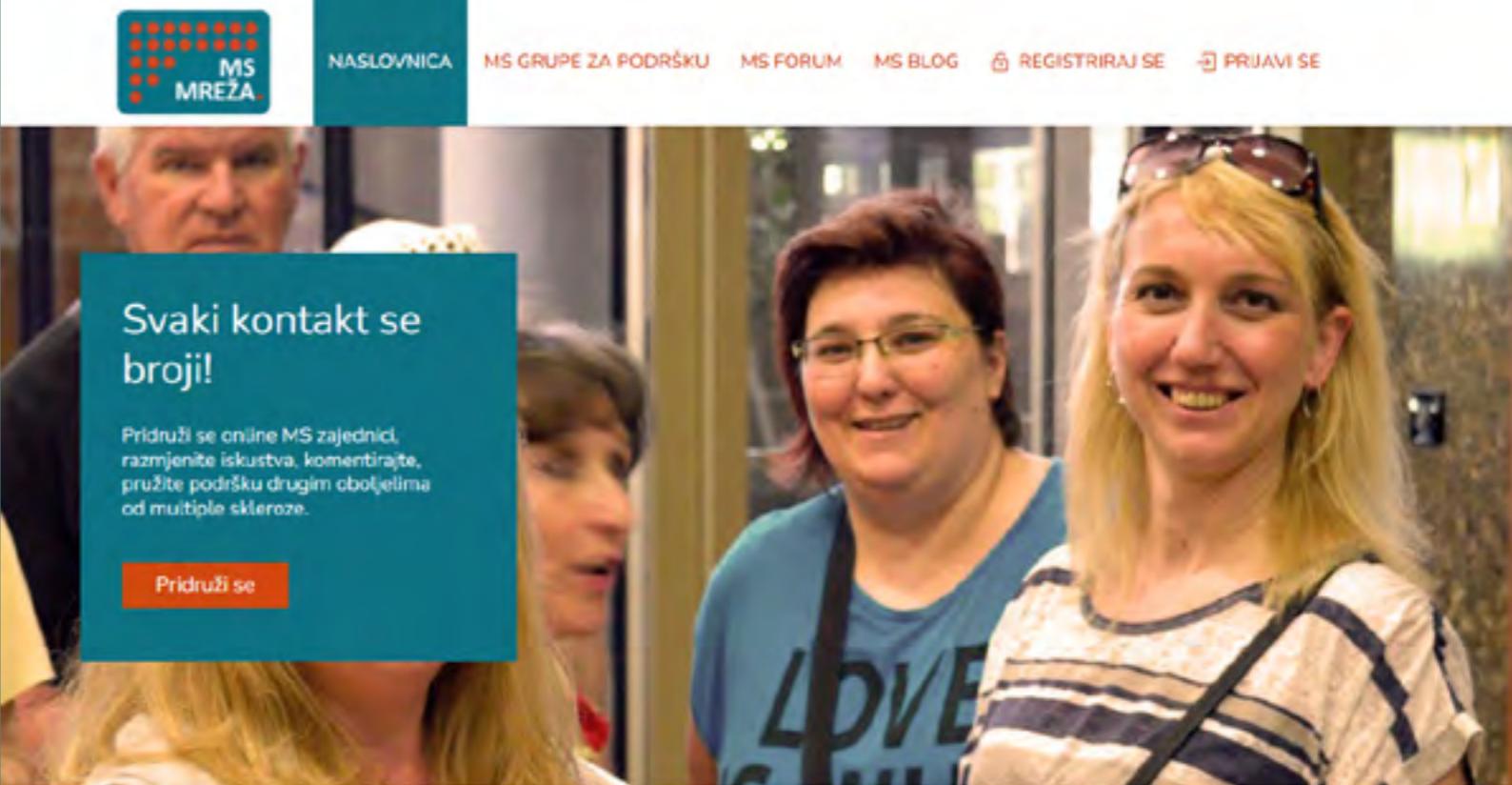


# DIGITALNA 2021. GODINA

## 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 podcast-ovi na MSTV-u, a korisnici aplikacije imaju mogućnost zabilježbe najdražih 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.



## MS Mreža

MS MREŽA - online MS zajednica u kojoj svatko čiji je život obilježen MS-om može razmjeniti 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.

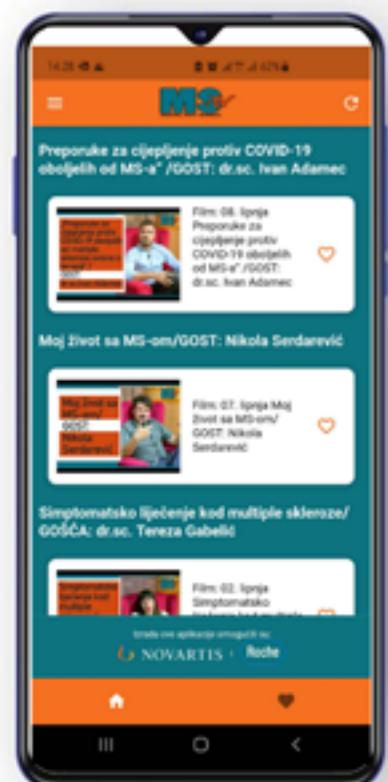
MS MREŽA sastoji se od MS grupe za podršku, MS bloga i MS foruma. MS mreža kreirana je s ciljem pružanja mjesta za informacije i konstruktivnu diskusiju kao i povratnu informaciju o životu sa multiplom sklerozom. Svi postovi u forumu su javni, a postoji i opcija privatne poruke dostupna svim korisnicima MS Mreže. 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.

19

GODIŠNJI  
IZVJEŠTAJ  
2021.

20

GODIŠNJI  
IZVJEŠTAJ  
2021.



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

MS TV 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

## 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 življjenja s MS-om, bilo da su zvali sami oboljeli od MS-a ili članovi Vaših obitelji i/ili prijatelja. Kontaktirala je i surađivala sa niz institucija u rješavanju pojedinačnih slučajeva i nastojala riješiti svaki problem. 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 mjesečno u unaprijed najavljenim terminima na SOS MS telefonu dostupni stručni suradnici- neurolozi iz tri klinička bolnička centra. Riječ je o specijalistima – neurolozima koji su primarno educirani za multiplu sklerozu i imaju odgovore na sva važna pitanja vezana 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 medijima Saveza.

Tijekom 2021. godine održano je **24** savjetovanja neurologa putem SOS MS telefona, a ukupno **179** poziva uputili su oboljeli od multiple skleroze prema neurolozima.

JAVITE SE NA  
BESPLATNU LINIJU  
SOS MS TELEFONA

Radnim danima od 8,00 do 16,00 sati  
Putem emaila: [sos-ms@sdmsh.hr](mailto:sos-ms@sdmsh.hr)



**SOS MS telefon**  
pitaj neurologa  
**0800 77 89**



23

GODIŠNJI  
IZVJEŠTAJ  
2021.

Stručni suradnici neurolozi koji su sudjelovali u ovom projektu i odgovarali na pitanja bili iz Kliničkog bolničkog centra Zagreb, Kliničkog bolničkog centra Sestre Milosrdnice i Kliničke bolnice Dubrava, a raspored pružanja usluge je bio sljedeći:

18.01.2021. 12:00-14:00 sati  
27.01.2021. 14:00-16:00 sati  
05.02.2021. 10:00-12:00 sati  
24.02.2021. 14:00-16:00 sati  
03.03.2021. 12:00-14:00 sati  
24.03.2021. 13:00-14:00 sati  
06.04.2021. 14:00-16:00 sati  
21.04.2021. 12:00-16:00 sati  
06.05.2021. 13:00-15:00 sati  
26.05.2021. 10:00-12:00 sati  
09.06.2021. 11:00-13:00 sati  
24.06.2021. 10:00-12:00 sati  
14.07.2021. 14:00-16:00 sati  
26.07.2021. 14:00-16:00 sati  
10.08.2021. 13:00-15:00 sati  
25.08.2021. 12:00-14:00 sati  
08.09.2021. 13:00-15:00 sati  
28.09.2021. 14:00-16:00 sati  
11.10.2021. 13:00-15:00 sati  
25.10.2021. 14:00-16:00 sati  
10.11.2021. 11:00-13:00 sati  
22.11.2021. 11:00-13:00 sati  
06.12.2021. 11:00-13:00 sati  
20.12.2021. 12:00-14:00 sati

Prof.dr.sc. Marija Bošnjak Pašić  
Dr.sc. Tereza Gabelić  
Doc.dr.sc. Ines Lazibat  
Prof.dr.sc. Mario Habek  
Prof.dr.sc. Vanja Bašić Kes  
Dr.sc. Ivan Adamec  
Dr.sc. Barbara Barun  
Prof.dr.sc. Marija Bošnjak Pašić  
Prim.dr.sc. Lidija Dežmalj Grbelja  
Doc.dr.sc. Ines Lazibat  
Prof.dr.sc. Vanja Bašić Kes  
Dr.sc. Ivan Adamec  
Dr.sc. Tereza Gabelić  
Dr.sc. Barbara Barun  
Prim.dr.sc. Lidija Dežmalj Grbelja  
Prof.dr.sc. Marija Bošnjak Pašić  
Dr.sc. Ivan Adamec  
Doc.dr.sc. Ines Lazibat  
Dr.sc. Barbara Barun  
Dr.sc. Tereza Gabelić  
Prof.dr.sc. Vanja Bašić Kes  
Prim.dr.sc. Lidija Dežmalj Grbelja  
Dr.sc. Ivan Adamec  
Prof.dr.sc. Marija Bošnjak Pašić

Navedeni stručni suradnici kroz 48 sati ove usluge putem SOS MS telefona odgovorili su na ukupno 179 upita oboljelih, što iznosi gotovo 17% svih poziva pristiglih na SOS MS telefon u protekloj godini. Projekt je financirala tvrtka Sanofi Genzyme.



### MSTV- prva Internet televizija koja se bavi multiplom skleroza

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 zajednici 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](http://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.

SLIJEDITE NAS NA

24

GODIŠNJI  
IZVJEŠTAJ  
2021.



## 19. veljače - Utjecaj COVID-19 na multiplu sklerozu/GOŠĆA: dr.sc. Tereza Gabelić

### 15. veljače - Progresija MS-a/GOŠĆA prof.dr.sc. Vanja Bašić Kes

O progresiji multiple skleroze u podcastu govori prof.dr.sc. Vanja Bašić Kes. Bila bih sretna kada bih mogla pacijentu objasniti kako će njegov život izgledati. No još uvijek ne znamo kakav je tijek multiple skleroze. Zbog toga je i MS bolest sa tisuću lica. Ne usudim se ni zamisliti tijek bolesti, ali u obzir uzimam onu najgoru. Pacijent se mora nadati biti svjestan svoje bolesti te treba razmišljati pozitivno. MS je bolest koja od samog svoga početka ima svoju progresiju. Progresiju gledamo klinički i radiološki, procjenjujemo EDSS i da li postoje relapsi. Otkrivamo sve više pacijenata koje otkrivamo u drugačijem svjetlu i liječimo drugačije s obzirom na nove lijekove. MS je bolest koja se dugo smatrala kako negativno utječe na trudnoću, ali to smo odbacili. Važno je pripremiti ženu na trudnoću. Ne možemo ponekad isplanirati trudnoću, ponekad se ona dogodi iznenada. Kada je žena na drugoj liniji liječenja potrebne su konzultacije za trudnoću. Mi smo liječnici koji će vas liječiti, ali sami se morate educirati, uključiti i živjeti sa njom najbolje što možete. Tražimo razumijevanje za osobe sa multiplom sklerozom. Radna i okupacijska terapija je iznimno važna, a svakako treba postojati razumijevanje poslodavca za oboljele od multiple skleroze. Na progresiju utječu i dodatne bolesti koje pacijent ima. Postoji određen pacijenata koji unatoč svojoj terapiji imaju progresiju bolesti, ali se ne zna zašto se to dogodilo. Pacijenti trebaju biti aktivniji u traženju pomoći. Svake godine bi trebalo raditi magnet. Moraš imati povjerenja u svojeg liječnika, a terapija se mora davati što ranije.

O utjecaju COVID-19 na multiplu sklerozu u podcastu govori dr.sc. Tereza Gabelić. Upravo radimo analizu podataka na KBC Zagreb, osoba koje su na drugoj liniji liječenja, a preboljeli su COVID-19. Iz naših rezultata, možemo reći da osobe s MS-om koji su preboljeli COVID imaju iste simptome kao i u općoj populaciji. Kada gledamo pacijente na 1. ili 2. liniji liječenja, imali su blagu kliničku sliku. Imali smo nekoliko težih oblika, a oni su adekvatno liječeni antibiotikom. Mali broj bolesnika razvio je težu kliničku sliku. Što je starija životna dob, to su bili teži simptomi. Savjetujemo svim osobama s MS-om cijepljenje. Sve tri vrste cjepliva mogu primiti osobe sa MS-om. Sve osobe koje su na prvoj liniji liječenja mogu se cijepiti bilo kada, a osobe na drugoj mogu se cijepiti no imat će manji imunološki odgovor. Ocrevus, Mavenclad i Lemtrada zahtjevaju konzultacije sa neurologom prije cijepljenja. To su lijekovi koji se daju u ciklusima, te je potrebno minimalno dva tjedna odmora poslije cijepljenja za primjenu ovih lijekova. Kada cijepivo dođe, treba se konzultirati sa neurologom, ukoliko ste na navedena tri lijeka. Teoretski kortikosteroidi kratkotrajno snižavaju naš imunološki sustav, pa teoretski postoji visok rizik za infekciju, ali treba se dogovoriti sa neurologom. Sam utjecaj koronavirusa vidjeti ćemo u narednim godinama, a vidimo da utječe na kardiovaskularni sustav. Ipak, svaki virus može imati okidač na autoimuni odgovor, ali kod malog broja pacijenata. Kroz godinu dana možemo dobiti uvid kako COVID utječe na MS. Ono na što se žale osobe sa MS-om koje imaju COVID je umor, koji je dugotrajan. On se nadovezuje na umor uzrokovani multiplom sklerozom. Novi sojevi se brže šire, ali nemamo podataka o drugačijoj štetnosti. Cjepliva koja imamo isto djeluju i na nove sojeve. Cijepivo će se i mijenjati i prilagođavati novim sojevima. Osobe koje su preboljele COVID imaju imunološki odgovor koji traje od 3 do 6 mjeseci. Cijepivo protiv MS-a o kojem se govori u medijima je još uvijek eksperimentalno. Kada se COVID-19 pojavio svijet je stao, a znanstvenici su se posvetili isključivo cjeplivu za COVID. Cjepliva za COVID biti će baza za razvoj cjepliva za druge bolesti, pa i multiple skleroze. No to je sada proces koji traje.

25

GODIŠNJI  
IZVJEŠTAJ  
2021.

26

GODIŠNJI  
IZVJEŠTAJ  
2021.



## 04. ožujka - Ortopedska pomagala za oboljele od MS-a/GOŠĆA: Mirna Subota

27

GODIŠNJI  
IZVJEŠTAJ  
2021.

O ortopedskim pomagalima, načinima na koje se mogu dobiti i kakve vrste pomagala postoje govori Mirna Subota, predstavnica ortopedske kuće. Ortopedska pomagala dijelimo po skupinama, a prema oboljenjima i dijagnozama. Kod MS-a odabir pomagala ovise o potrebama osobe i fizičkom stanju. Primijetili smo da kod osoba s MS-om bolje odgovaraju rolatori od hodalica i obične štakе. Lošom preporukom kod pomagala utječe dugoročno na stanje osobe. Postupak za dobivanje ortopedskih pomagala uvjetovan je pravilnikom, a propisuje ga liječnik. Ako se radi o kolicima može ga propisati primjerice fizijatar, kod kompleksnijih pomagala kao što se električna kolica propisivanje je timski i od strane ustanove. Vrijeme za dobivanje pomagala varira od grada do grada, ali u prosjeku tjedan do dva tjedna. Pri odabiru pomagala treba uzeti u obzir terapijske ciljeve, ali i okolina u kojoj pacijent živi. Od doznake svaki pacijent ima vrijeme za odabir, a kuća za isporuku. Skuter nije pokriven pravilnikom HZZO-a, ali je odlično pomagalo za oboljele od multiple skleroze. Ne može se realizirati putem doznake. Postoje skuteri različitih cjenovnih razreda, ali postoje i polovni skuteri. Ortopedsko pomagalo nije poraz, ono je sredstvo za olakšavanje života sa MS-om. Taj period treba prihvatiti. Svako pomagalo ima svoj rok trajanja. Ortopedska pomagala se propisuju od treće godine, a ovisi i o kojem se pomagalu radi. Progresijom bolesti mijenja se i pomagalo te se može zatražiti novo. Pravilnik HZZO-a je dosta jasan i teško promjenjiv te ga je ponekad potrebno i mijenjati. Svake godine radimo studije i suradnike liječnike specijaliste kako bi izvršili pritisak na HZZO kako bi se pravilnik mijenjao. Pelene propisuju liječnici a pravilnikom je uređena i količina, a liječnici se prilagođavaju kako bi pomogli pacijentima. Kvaliteta mora biti sve veća, a količina mora biti veća.



## 29. ožujka - KOMPLEMENTARNA I ALTERNATIVNA MEDICINA U LIJEČENJU MS-A/ GOŠĆA: PROF.DR.SC. VANJA BAŠIĆ KES

28

GODIŠNJI  
IZVJEŠTAJ  
2021.

Profesorica Vanja Bašić Kes u podcastu objašnjava prednosti i mane komplementarnih i alternativnih načina liječenja kod multiple skleroze. Alternativne i komplementarne metode nisu metode koje nas uče na fakultetu. Kao neurolog, smatram da i ove metode trebaju postojati kod pacijenata. Alternativna medicina isključuje konvencionalnu medicinu, dok kod komplementarne medicine, ona ide paralelno uz konvencionalnu. Komplementarna medicina je nešto što kada ne možemo biti u potpunosti sretni sa rezultatima zapadne medicine, treba posegnuti i za komplementarnom medicinom. Napravljena su različita istraživanja, 30 do 50 posto primjenjuju neke oblike alternativne i komplementarne medicine. Ono što nije dobro jest kada pacijent više ne koristi konvencionalnu medicinu. Kada se ide na drugačiju vrstu medicinu, treba vidjeti koristi i rizike. Važno je da je pacijent iskren i da nam kaže koje još dodatne terapije koristi. Uvijek nastojim ući u cipele pacijenta, te nikako ne treba osuđivati. I sama sam gledala sa skepsom na kanabis, ali sam vidjela kod brojnih pacijenata da je učinkovito kao simptomatska terapija. Pacijenti u Hrvatskoj nisu uspjeli dobiti takav lijek na recept, pa se pacijenti snalaze na različite načine. To nije lijek koji će spriječiti napredovanje bolesti. Sama kažem pacijentu da koristi kanabinoide kada vidim da će pomoći. Mladim ženama savjetujem da to ne koriste ukoliko imaju važne obveze, malo dijete ili ako imate odgovoran posao. MS je bolest koja ide uz depresiju, pa su antidepresivi konvencionalna metoda. Postoji i dalje stigma oko odlaska psihijatru. Pri dobivanju dijagnoze, bilo bi logično obaviti razgovor sa psihijatrom. Ginkgo bilbo ne preporučujem pacijentima sa MS-om. Kognitivna rehabilitacija je iznimno važna. Akunpunktura je moja najdraža terapija. Metoda o kojoj ne treba puno pričati, već je treba iskusiti. Ova metoda stara je 2000 godina, a spada pod komplementarne metode. U hrvatskoj smo je doveli na razinu da provodi u ambulantama za bol. HZZO je akunpunkturu priznao kao terapiju. Ona se koristi bez straha od nuspojava. Homeopatija je jedna od terapija koja je pokazala dobre rezultate, ali dio toga je i prehrana. Zdrava mediteranska prehrana bila bi najbolji odabir za pacijente sa multiplom sklerozom. Meditacija i fizička aktivnost su dobre, kao i muzikoterapija. Na psihijatriji imamo i klavir. Puno je lakše dati tabletu, ali potrebno je vrijeme za rehabilitaciju. Važna je i okupaciona terapija za oboljele od multiple skleroze. Bilo koja metoda ne smije našteti pacijentu.



## 26. travnja - Kako prepoznati znakove Sekundarno progresivne multiple skleroze/ GOŠĆA: dr.sc.Lidija Dežmalj Grbelja

29

GODIŠNJI  
IZVJEŠTAJ  
2021.

U ovom podcastu govorimo prepoznavanju ranih znakova u sekundarno progresivne multiple skleroze. Uzrok je jednak kao i u relapsno remitirajućoj multipli sklerozi. Karakteristika sekundarno progresivne multiple skleroze je veća onesposobljenost pacijenta. Nastaje nakon relapsno remitirajuće multiple skleroze. Prije su bolesnici u 50% slučajeva nakon 10 godina prešli u sekundarno progresivni oblik, a danas 90% njih prelazi u sekundarno progresivni oblik nakon 25 godina. Zahvaljujući terapiji sve je manji broj pacijenata koji u laze u sekundarno progresivni oblik multiple skleroze. Iako za MS možemo reći da uvijek postoje iznimke, svaki pacijent je poseban, a neka pravila su uočena. Možemo predvidjeti koji će pacijenti ući u progresiju bolesti. Rizik je spol, žene u usporedbi sa muškarcima imaju manji postotak ulaska u sekundarno progresivni oblik. Što se bolest kasnije javlja biti će progresivnija. Motorički ispadni pokazuju da će bolesti imati progresivniji tijek. Nalaz magnetne rezonance može nam sugerirati progresiju. Liječenje treba započeti što ranije. Svi lijekovi koje koristimo su dobri. Napravljen je veliki napredak sa HZZO-om za što ranije liječenje. Uz liječenje još neki čimbenici uz terapiju mogu utjecati na progresiju bolesti. Jedan od njih je spol, kao i debljina, pušenje te vrijeme između dva pogoršanja. Također tu su i genetski čimbenici. Razvoj sekundarno progresivne multiple skleroze je vrlo često postepen i dijagnoza se postavlja kliničkim praćenjem tijeka bolesti. Kada gledamo pacijenta, ulazak u sekundarno progresivni oblik najčešće očituje porastom onesposobljenosti. To su najčešće poteškoće u hodu, sve češće traženja pomagala, izraženje smetnje ravnoteže, kontrola sfinktera kao i kognitivna disfunkcija. Važno je pratiti pacijenta. Svaki neurološki pregled zahtjeva procjenu sposobnosti. Karakterističan je kontinuirani proces progresije. Multipla sklerozu neovisna o obliku utječe na kvalitetu života.

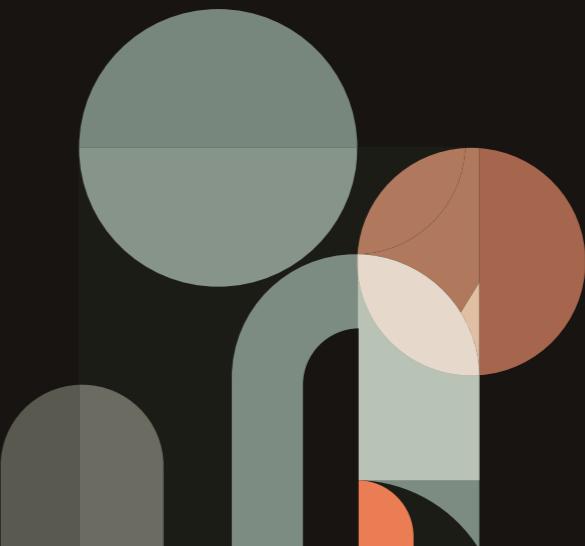


## 17. svibnja - Uloga obiteljskog liječnika kod oboljelih od multiple skleroze/GOŠĆA: dr. Vjekoslava Amerl Šakić

30

GODIŠNJI  
IZVJEŠTAJ  
2021.

U ovom podcastu o ulozi liječnika obiteljske medicine govori dr. Vjekoslava Amerl Šakić. Obiteljska medicina je kraljica medicine, a sa pacijentima se živi, te je liječnik poput člana obitelji. Sa pacijentima radim 30 godina. Zamka obiteljskog liječnika je da svoje pacijente predobro pozna, te postoji teže prihvatanje bolesti kod pacijenta. Imam pacijente sa multiplom sklerozom, te su neki od njih imali probleme sa depresijom. Simptomi multiple skleroze vrlo su često subjektivni i ne mogu ih ponekad izmjeriti. Često se to pripisuje svakodnevnom stresu i načinu života. Kada krne sumnja na MS, potrebna je obrada. Nemamo ekspresni dolazak kod neurologa, ali na sreću poznajem mnogo neurologa. No to još za sada ne postoji sustavno. Od sumnje do postavljanja dijagnoze, prosječno prođe 6 mjeseci. Pacijentu treba vremena da se privikne. Postoje obrambeni mehanizmi kod prihvatanja bolesti, ali ključno je educirati pacijenta. Stav ukućana koji ne daju podršku, je nešto što pogoršava bolest. Obiteljska medicina je jako zanimljiva, ali problem je što o svemu moraš znati dosta. Moram poznavati i različite grane medicine. Mi se redovno educiramo, te se educiramo i o multipli sklerozi. Postajemo sve više svjesni multiple skleroze.





## 21. svibnja - Sekundarno progresivna multipla skleroza/GOŠĆA: dr.sc. Tereza Gabelić

31

GODIŠNJI  
IZVJEŠTAJ  
2021.

U ovom podcastu o Sekundarno progresivnoj multipli sklerozi govorи dr.sc. Tereza Gabelić. Uvijek u sekundarno progresivnu multiplu sklerozu dolazimo iz relapsno remitirajuće multiple skleroze. Ukoliko RRMS nije liječena prelazimo u SPMS. Prijelaz traje 10 do 20 godina. Također, puno imamo mlađih pacijenata. Moramo se usredotočiti na ciljano liječenje RRMS-a. Liječenje multiple skleroze danas je naprednije i uvijek se isplati liječiti rad sprječavanja tjelesne onesposobljenosti. Prijelaz prema SPMS-u se može produžiti. Važno je uvesti visoko aktivni lijek.

Postoji nekoliko faktora rizika za prijelaz u SPMS. Jedan od njih je dob iznad 50-te godine života, muški spol te veliki broj aktivnih lezija. Žene češće obolijevaju, ali je kod muškaraca kraće vrijeme prijelaza u SPMS.

Imamo pokazatelje koji mogu predvidjeti prelazak u SPMS. To su većinom lezije. Svi simptomi prisutni kod RRMS prisutni su i kod SPMS ali su oni izraženiji. Dominantna je slabost nogu, smetnje ravnoteže i kognitivna disfunkcija. Postoji i stanje remisije kod SPMS kada nema progresije bolesti. Kod nekih osoba ona može stati, ali na znamo kada i kako i zbog toga su važne redovne kontrole. Za liječenje SPMS registriran je jedan lijek prošle godine. Lijek može odgoditi vrijeme korištenja pomagala. Za dobivanje tog lijeka treba imati dijagnozu SPMS, ali to znači da iz tog oblika bolesti nema povratka, te postavljanje dijagnoze treba biti što točnije. Za dijagnozu koristi se EDSS skala, a treba postojati motorni deficit. Sadašnji kriteriji HZZO su dobri, jer uzimaju u obzir lakše motoričke smetnje. Važno je uvijek procijeniti korist i rizik. Sam lijek ima nuspojave, te se pacijenta treba dobro kontrolirati. Preporuča se cijepljenje, jer je klinička slika oboljelih od COVID-a i SPMS-a češće teža. Najnormalnije se treba cijepiti, ali će cjepivo biti manje djelotvornije.

## 21. svibnja - Primarno progresivna multipla skleroza/GOŠĆA: dr.sc. Barbara Barun

32

GODIŠNJI  
IZVJEŠTAJ  
2021.

U ovom podcastu govorimo o Primarno progresivnoj multipli sklerozi. PPMS je jedan od fenotipa multiple skleroze, a nešto je rjeđi. Kod PPMS stanje se nikada ne popravlja. Primjerice kod slabosti nogu, takav simptom ide u progresiju. Postavlja se prema McDonaldovim kriterijima. Ključni kriterij je da pogoršanje traje godinu dana. Kod PPMS-a simptomi su češće od oštećenje kralježnične moždine. Smetnje u motorici donjih udova su češće kod PPMS-a. 10% oboljelih ima PPMS, a češća je i kod osoba starije životne dobi. PPMS može imati relapse. Postoji imunomodulacijska terapija za MS od 2018. godine. Progresija nema dobar surrogat da je možete pratiti na kliničkoj razini. Teško možete pratiti progresiju i predvidjeti ju. Važno je održavanje progresije bolesti. Uvijek postoji nepredvidivost, a progresija kod PPMS-a nije linearna.





## 24. svibnja - "Upotreba antidepresiva kod oboljelih od MS-a"/GOST: prof.dr.sc. Miro Jakovljević, KBC Zagreb

U ovom podcastu govorimo o upotrebi antidepresiva kod multiple skleroze, a gost je prof. dr.sc. Miro Jakovljević. Depresija je u medicinskom smislu bolest sa tisuću lica kao i multipla sklerozu. Potrebno je vidjeti cjelovitu sliku osobe kako bi znali kako dalje sa osobom i koju specifičnu terapiju odrediti. Osobe sa depresijom su često pesimistične i nemaju dovoljno životne energije. Često je to i gubitak apetita. Također, neki simptomi su i pojačano spavanje, ali nakon kojeg ne slijedi ispavanost. Mozak treba biti naš saveznik i treba raditi sa nama, a ne protiv nas. Potrebno je uvidjeti snage pacijenta, te na njima raditi kako bi osigurali dobrobit pacijenta. Čovjek je narativno biće i sve što nam se događa stavljamo u priču. Imamo nesvjestan scenarij po kojem živimo. Važna je i duhovna dimenzija. Ličnost je dinamična organizacija temperamenta. Mnogi pacijenti dolaze sa mišlju da žele da im bude bolje, ali da se oni ne moraju promijeniti.



## 25. svibnja - „Živjeti sa MS-om“/GOŠĆA: Sanja Zrinski

U podcastu o svom životu sa MS-om govori Sanja Zrinski. Sedam godina bolujem od multiple skleroze, a jedno četiri ili pet godina prije započeli su simptomi koje sam pripisivala stresu. Vrlo brzo su mi postavili dijagnozu. Prvo sam osjećala neobjašnjivi umor. Počela sam se buditi umornija, iako sam spavala. Također imala sam problema sa osjetima. To se sve pojavljivalo kod mene periodički i to sa ničim nisam mogla povezati. MS ne zovem multipla sklerozu, već Mogu Sve ili Malo Sutra! Sjećam se trenutka kada sam se probudila u bolnici, bila sam strahovito žedna. Jedan divni liječnik poslao me je na CT i u tom trenutku sam vrlo brzo dobila odgovarajuću terapiju. Liječnik je odmah postavio sumnju na temelju CT nalaza. Nije lako kada ti kažu da imaš neizlječivu bolest, ali onda si pomisliš kako postoji još puno gorih neizlječivih bolesti. Bolest sam shvatila kao izazov i poruku. Prije dijagnoze sam puno stvari shvaćala olako, ali kada sam oboljela počela sam primjećivati detalje. Suprug radi u zdravstvu, na neurologiji, ali obitelj je bila više šokirana nego ja. Uvidjela sam da su svaku moju gestu gledali kroz povećalo. Trebalo je dosta vremena, dok nisu shvatili da sam to i dalje ja. Da me MS ne obilježava, već ja obilježavam MS. Bilo je loših trenutaka, kada nisam mogla proći kroz vrata, ali sam se naučila kako se nositi sa time. Treba slušati svoje tijelo. Trenutno sam u mirovini, nalaz magneta je loš, ali trudim se održavati obitelj, imam troje djece. Imam veliku ljubav prema životinjama, a one su mi pomogle pri nošenju sa MS-om. Znala sam se povući, kako mi obitelj ne bi bila zabrinuta. No poslije sam shvatila da time ne činim dobro sebi. Poručujem oboljelima neka vjeruju svojim liječnicima, neka uzimaju terapiju. Bitno je da rade sitne korake, da ne odustaju. Kada je najteže, tada baš moraš.



## 26. svibnja - Relapsno remitirajuća multipla skleroza/GOŠĆA: dr.sc. Barbara Barun

35

GODIŠNJI  
IZVJEŠTAJ  
2021.

U ovom podcastu govorimo o relapsno remitirajućoj multipli sklerozi. RRMS je najčešći fenotip MS-a. 85% oboljelih u početku ima relapsno remitirajući tijek. Poboljšanje kod RRMS-a nastaje spontano. Za dijagnozu MS-a je važno da pacijent ima neki od tipičnih simptoma. Magnetska rezonanca je ta koja potvrđuje dijagnozu. Umor je najčešći simptom multiple skleroze. Iako MS zovu bolešcu sa tisuću lica, ipak svaki oblik ima svoje specifične simptome. MS je kronična bolest i liječenje RRMS-a se može gledati iz tri aspekta. A to je liječenje relapsa kortikosteroidima, drugi aspekt je utjecanje na tijek bolesti, a treći aspekt simptomatska terapija za rezidualne simptome. Osobe koje imaju tipični RRMS primaju 1.liniju liječenja. Kod osoba kod kojih uz terapiju nemaju poboljšanja, oni idu na 2.liniju liječenja. Ključno je što prije započeti sa terapijom. Postoje jasne smjernice kako se liječi RRMS. Nova lezija ne znači da će netko imati vidljivo pogoršanje. Kada progresija postane dominantna, kada na pogoršanje ne možete utjecati terapijom to nazivamo progresijom bolesti. Još uvijek se istražuje RRMS. I kada nisu postojali lijekovi, osobe sa RRMS-om ulazile su nakon 25 godina u SPMS. RRMS nije toliko strašni fenotip MS-a.



## 28. svibnja - Zašto je bitno i presudno pridržavanje terapije koja modificira tijek bolesti? Dr.sc. Tereza Gabelić

36

GODIŠNJI  
IZVJEŠTAJ  
2021.

U ovom podcastu govorimo o važnosti pridržavanja terapije koja modificira tijek bolesti odnosno adherenciji u liječenju. U liječenju multiple skleroze imamo dosta opcija, lijekove prve i druge linije. Uzimanje terapije je važno zbog tijeka bolesti, time sprječavamo progresiju bolesti. Također uzimanje lijekova nužno je za održavanje kvalitete života. Terapija 2011. godine sastojala se od dva lijeka, a danas 2021. imamo daleko bolje naoružanje u liječenju multiple skleroze. Studija iz SAD-a, pokazala je da upotreba 1. linije liječenja smanjuje progresiju bolesti za 50%. Najskuplji bolesnik je neliječeni bolesnik, što su pokazale sve studije. Liječenje MS-a je skupo, ali neusporedivo sa troškovima koje uzrokuje neliječenje bolesti. Važno je imati podsjetnik za uzimanje lijekova. Postoje i razvijeni sustavi pomoću koji se prate nuspojave lijekova.



## 29. svibnja - Zapošljavanje osobe s invaliditetom/ GOŠĆA: Dina Glavan, Hrvatski zavod za zapošljavanje

U ovom podcastu razgovaramo o zapošljavanju osoba s invaliditetom. Osobe s invaliditetom kada se prijavljuju na HZZ, neovisno o vrsti invaliditeta moraju imati osobnu iskaznicu, svjedodžbu o završenom školovanju i dokumentacija kojom se dokazuje invaliditet. Kada osoba dolazi iz radnog odnosa treba donijeti platne liste i ugovor o radu. Postoji i mogućnost digitalnog upisa. Struktura HZZ se dijeli na Grad Zagreb i Zagrebačku županiju. Postoji i mogućnost profesionalne rehabilitacije. Unutar HZZ-a postoji poseban odsjek za profesionalno usmjeravanje. Svaka osoba je različita kao i njihovi interesi. Programi obrazovanja se formiraju prema potrebama tržista rada. Trenutni programi obrazovanja nisu interesantni populaciji osoba s invaliditetom, jer to su teži fizički poslovi. Za svako testiranje za prekvalifikaciju morate ne smijete imati zdravstvene kontraindikacije, pa se tako osobe sa invaliditetom nađu začaranom krugu. Aktivne politike zapošljavanje sadrže 16 mjera za zapošljavanje. Poticaji uključuju 75% iznosa bruto plaće zaposlenika. To je najčešća potpora koju koriste poslodavci. Tu su i javni radovi kroz koji se sufinancira rad udrugama. Postoji i samozapošljavanje. No tržiste je trenutno vrlo nesigurno, pa ne možemo tu očekivati veći interes.



## 01. lipnja - Moj život sa MS-om/GOŠĆA: Danijela Duić

U ovom podcastu o svom životu sa multiplom sklerozom govori Danijela Duić. U ljudskoj je prirodi otpor prema preprekama. One su tu da ih se ukloni, preskoči ili zaobiđe. No, ponekad su vam nametnuta ograničenja iako je vaša želja velika. Ponekad tijelo ne sluša. Sami ste, trebate pomoći. Multipla skleroza ne pita jeste li spremni na nju. Borila sam se protiv nje plivanjem, fizikalnom terapijom, lijekovima i tretmanima koje sam sama financirala. Ona je pobijedila, vezala me uz invalidska kolica i zatočila na prvom katu zgrade bez lifta. Moja je bolest neizlječiva. Više ne može pomoći išta osim mogućnosti liječenja matičnim stanicama što je još u fazi eksperimentalnog istraživanja. Opcije borbe su mi uporne fizikalne vježbe, plivanje i neurorehabilitacija robotikom što nažalost iziskuje više novaca nego što mogu platiti. Isprobala sam razne tretmane, botox u noge zbog spazmova, ali nažalost nije bilo učinka koji sam očekivala. Neurorehabilitacija robotom Lokomat pokazala je pomak i smanjenje spazmova, ali finansijski mi je bilo nemoguće nastaviti, da bi me potom korona posve zatočila u stan. Otkako se bolest pojavila, izgubila sam puno toga. Posao, dečka, slobodu. Živim sama, a svaki odlazak u bolnicu kad mi se stanje pogorša, predstavlja mi problem jer nemam lift niti rampu za kolica. Tada ovisim o dobroj volji ljudi koji bi mi pomogli da me prime u ruke i odnesu u prizemlje. Ne predajem se, znam da postoje još ljudi koji će prepoznati iskren poziv u pomoći.



## 02. lipnja - Simptomatsko liječenje kod multiple skleroze/GOŠĆA: dr.sc. Tereza Gabelić

39

GODIŠNJI  
IZVJEŠTAJ  
2021.

U ovom podcastu govorimo o simptomatskom liječenju multiple skleroze. Kada govorimo o simptomatskom liječenju MS-a, tu mislimo na uznapredovalu fazu multiple skleroze. Takvi lijekovi ne liječe multiplu sklerozu, već olakšavaju simptome multiple skleroze. Prvo moramo uzeti u obzir anamnezu da bi započeli sa liječenjem. Najčešće tegobe koje sejavljaju su anksioznost i depresija, a za to se koriste psihijatrijski lijekovi. To za sobom ne povlači stigmatizaciju osobe. Također tu je tremor, tegobe mokraćnog mjehura, gastrointestinalni simptomi kao i seksualna disfunkcija. Nekada je potrebno napraviti i specijalističku dijagnostiku kako bi započeli sa simptomatskim liječenjem. Postoji i neuropatska bol koja se također liječi simptomatskom terapijom. Svi lijekovi imaju nuspojave. Kada dajemo terapiju moramo razgovarati o mogućnostima lijeka. Što god je bolest uznapredovala i što kog je skala EDSS-a veća, to je potreba za simptomatskim liječenjem veća. Kako bolest napreduje, to nam govorи da postoji više lezija. Za smetnje sfinktera na KBC-u Zagreb postoji multidisciplinarni tim. Postoje i dva neuropsihologa kome se mogu obratiti svi oboljeli od multiple skleroze.



## 07. lipnja - Moj život sa MS-om/GOST: Nikola Serdarević

40

GODIŠNJI  
IZVJEŠTAJ  
2021.

U ovom podcastu o svom životu sa MS-om govori Nikola Serdarević. Postoje stvari koje me s vremenom na vrijeme podsjetile na 2012. godinu kada sam se probudio utrunut od pojasa na dolje. Nisam imao pojma što se događa. Sjeo sam nakon toga na bicikl i otisao sam na fakultet. Žao mi je što treba imati sreću i što treba imati sreću, jer to su stvari koje bitno mijenjaju doživljaj dijagnoze. Imao sam sreću što sam imao roditelje koji su kontaktirali liječnike. Moji roditelji su se cijelo vrijeme nadali da to nije multipla sklerozu. Meni je trenutak uspostavljanja bio olakšavajući. Prve dvije godine bile su mi iznimno stresne. Trebale su mi dvije godine da dobijem terapiju. Iako sam bio fizički dobro, ipak je postojala napetost i neizvjesnost. Nakon kortikosteroidne terapije simptomi su se brzo povukli, ali brzo utrenem kada sam u jednom položaju. MS utječe na moj posao pozitivno. Radim kao psihoterapeut u udruzi. Često radim kao terapeut sa obiteljima. Volio bih da je moja bol samo moja, no znam da je dijele osobe oko mene. Imao sam dosta podrške, možda čak i previše. Ljudi žeže pomoći onda dolaze sa puno prijedloga, a to zna biti naporno. U jednom trenutku treba odabrati kome ili čemu vjerovati. Svi žele da budem zdrav, ali zdravlje nije cilj već sredstvo da ostvarim druge ciljeve koje želim ostvariti. Da se pita moju mamu ja bih trebao 24 sata brinuti o svojem zdravlju.



## 08. lipnja - „Preporuke za cijepljenje protiv COVID-19 oboljelih od MS-a“ /GOST: dr.sc. Ivan Adamec

U ovom podcastu razgovaramo o Preporukama za cijepljenje oboljelih od multiple skleroze, a sukladno dostupnim terapijama za liječenje MS-a. Dijagnoza MS-a ne nosi veći rizik za infekciju COVID-19. No osobito lijekovi druge linije za liječenje MS-a mogu donijeti povećani rizik za infekciju COVID-19. Sama dijagnoza MS-a ne znači da se osobe ne bi trebale cijepiti. Preporučljivo je cijepiti, a osobito kod osoba starije životne dobi, veći stupanj neurološke neospособljenosti i veća tjelesna masa. Također, rizična skupina su i osobe kod kojih je uznapredovala bolest. Nemamo još statistiku koliko je osoba sa MS-om bilo zaraženo COVID-19. Kada imamo virusnu infekciju naš imunološki sustav se brani od infekcije. Imamo dvije vrste stanica koje reagiraju, limfociti i B stanice. Najčešći način na koji provjeravamo da li je netko prebolio virus su antitijela. Kada govorimo o imunitetu na COVID-19 govorimo o antitijelima. I nakon 8 mjeseci možemo detektirati antitijela. I sobe koje su preboljele COVID-19 isto bi se trebale cijepiti kako bi se povećala razina antitijela. Potrebno je pojačati imunološki odgovor. Još uvijek ne znamo koliko ta imunost traje i koliko će se tijelo moći boriti protiv nove infekcije. Mediji su poprilično glasni oko kritike nekih cjepiva. Sva cjepiva imaju nuspojave, a svako cjepivo pomaže pri zaštiti i svako je efikasno protiv težih oblika zaraze COVID-19. Osobe na 1. liniji ne trebaju prekidati terapiju zbog cijepljenja. Osobe na 2. liniji, trebaju se savjetovati sa neurologom, a ovisno na kojem su lijeku. EDSS nema nikakve veze sa cijepljenjem. Kortikosteroidi mogu smanjiti učinak cjepiva. HZZO nema jasne smjernice za imunosupresivnu terapiju i cijepljenje. Mi kao neurolozi nemamo mogućnost cijepljenja, ali možemo komunicirati sa liječnicima obiteljske medicine. Cijepljenje teže pokretnih osoba sa MS-om trebalo bi se dogovoriti sa liječnikom obiteljske medicine koji bi trebao moći organizirati sanitetski prijevoz. Cijepite se! - poruka je koju ponovno ponavljamo!

## 29. rujna - Kako povećati interpersonalne kompetencije?/GOST: prof. psihologije i psihoterapeut Boris Blažinić

Interpersonalne kompetencije uključuju set vještina za dobre međusobne ljudske odnose. Interpersonalne kompetencije se uče od malena. Svi mi želimo imati bolje odnose, no glavni je problem što mislimo da svi oko nas isto razmišljaju. Velika prepreka u dobrih međusobnim odnosima su pretpostavke. Svatko od nas ima određeno očekivanje od sebe i od drugih osoba. Krivo i loše komunicirano očekivanje, dovodi do razočarenja, a to dovodi do emocionalne povrede i ta povreda se zatim akumulira kroz frustraciju. To sve skupa se skuplja kao smeće u jednu kantu, koju nazivam kantom emocionalnog smeća. Jasna komunikacija podrazumijeva razmjenu točnih informacija. Moramo pružati jasne, točne, potpune i razumljive informacije. Informacije također trebaju biti pravodobne.





## 04. listopada - Socijalna prava oboljelih od MS-a-najčešća pitanja na SOS MS telefonu/GOŠĆA: Vesna Mužina

43

GODIŠNJI  
IZVJEŠTAJ  
2021.

U ovom podcastu o socijalnim pravima oboljelih od multiple skleroze govori Vesna Mužina, diplomirana socijalna radnica i savjetnica Pravobraniteljice za osobe s invaliditetom.



## 01. prosinca - Život sa MS-om/Gošća: Helga Mandić

44

GODIŠNJI  
IZVJEŠTAJ  
2021.

U ovom podcastu o životu sa MS-om, govori Helga Mandić. Helgina je poruka da se sa MS-om može živjeti! U 31. godini Helga je dobila dijagnozu multiple skleroze, no i prije su se pojavili simptomi koje je zanemarivala. Uvijek svima ponavljam da je multiplna sklerozna bolest sa tisuću lica. Treba naučiti i ugađati svojem tijelu, ali se sa multiplom može i lijepo živjeti. Po zanimanju sam majstor frizer i prije dijagnoze sam radila, ali sam sada moralna prestati. Imala sam jedan teži relaps pri kojem mi je utrnula jedna strana tijela. Porazbijala sam jako puno tanjura i čaša!

U samim počecima zatvorila sam se u kuću, nisam ni vozila auto. Stalno sam tražila po Internetu informacija kako će ozdraviti. Imala sam prije podosta aktivnan život. Bila me je sramota pokazati se drugim ljudima. Sad mi je zbog toga žao. Drago mi je da sada mogu pričati o tome, te se nadam da će nekom pomoći. Orbitelj mi je bila podrška, ali me jako nerviralo što su me gledali sa sažaljenjem. Ta agonija je trajala šest godina, počela sam i sama sebe sažaljevati. Ni sada ne znam što se odjednom dogodilo, dobila sam nadu. Liječnica mi je predložila da odem kod psihijatra.

Taman sam se malo osnažila izaći iz kuće, a sada dobijem uputnicu za psihijatra! No otisla sam, sa mišljem da nemam što izgubiti. Više od godinu dana sam bila na lijekovima, psihijatar me ohrabrio. Rekao mi je da se ničega ne trebam bojati, da će mi dati lijekove od kojih će mi biti bolje. Uljo mi je povjerenje i imao je ljudski pristup. Rekao mi je da nije strašno što imam MS, samo se nemojte zamarati sa neopleganim vešom! Nikamo taj veš neće pobjeći!

Bilo mi je sve bolje, te sam shvatila da sam se začahurila. Krenula sam i na rehabilitaciju, koju sam do tada izbjegavala. Danas sam fitness instrukturica. Rehabilitacija je dala rezultate te su glavobolje postale sve rjeđe i bolje se sa njima nosim. Na grupama na rehabilitaciji, shvatila sam da mogu fizički više od toga što radim. Imala sam strah da si ne bi učinila veću štetu, ali sam otisla kod profesionalca. Otišla sam u fitness centar u kojem sa vježbala prije. Počeci su izgledali kao kada djecu upoznajete sa tjelesnim odgojem u školi. Sprijateljila sam se sa svojom trenericom, koja je tada po prvi puta imala klijenticu sa MS-om. Nakon pola godina vidjeli su se prvi rezultati. Sve mi je to godilo i sve sam dobro podnosila. Moja trenerica je postala i moj psihoterapeut. I moja kćer je puno vježbala sa mnom te se hranimo zdravo. Dala mi je veliku potporu.

Ne mislim se profesionalno baviti fitnessom, ali i dalje će vježbati. Svoju nemoć, pretvorila sam u moć. Nisam puno kod kuće, osjećam se korisno, mogu svoju priču podijeliti sa drugima i nekome pomoći. Nisam uopće planirala da će to postati moj poziv. Radim na pola radnog vremena. Bila sam malo skeptična kako će prihvati članovi kluba, ali jesu. Život ti sam donese neke stvari, pa se tako u mom životu našla i Anda Marić. Neki treneri su odbijali raditi sa Andom jer ima MS. Tako se moja trenerica upoznala sa njom, te je krenula sa njom trenirati. Upoznale smo se, a ona je tada krenula sa svojim YouTube kanalom. Vjerujem da joj je bila poticaj moja priča sa MS-om. Anda puno radi na sebi i jako mi je draga da je opet počela pjevati.

Danas je teško doći do prave informacije i kada idete potražiti na Internetu nešto od MS-u, pronađete puno negativnih priča. Zbog toga sam se rado odazvala i ispričala svoju priču.

Ne treba se poistovjećivati sa drugima.



## 02. prosinca - Podcast: O životu sa MS-om i mojim knjigama/GOŠĆA Nastja Kulović

45

GODIŠNJI  
IZVJEŠTAJ  
2021.

U ovom podcastu o životu sa multiplom skleroza i svojim knjigama govori spisateljica Nastja Kulović. Nastjina sestra Ada je imala 9 godina kada se počela spoticati i padati. Bavila se tada tenismom te je bila fizički spretna. Tada su to bili prvi simptomi, ali mi to kao obitelj nismo znali. Trebalo je 10 godina da dobije dijagnozu. To je bilo razdoblje velike neizvjesnosti. Kada je moja sestra završila u bolnici, mislili su da ima tumor na leđnoj moždini, te je prevezena u Zagreb. Bio je to trenutak koji sam i prenijeli i u knjigu. Ja sam tada imala 12 godina i vidjela sam tatu kako plače. U Švedskoj smo 10 godina kasnije, saznali da Ada ima multiplu sklerozu. Bila je to filmska priča, puna neizvjesnosti. Bolest je uzela primat u našoj obitelji. Sada kada gledam na to razdoblje, ne znam uopće kako smo došli u Švedsku i kako se to sve uopće dogodilo. Kod svake bolesti je trenutak dobivanja dijagnoze je i trenutak kada dobijes nadu. Liječnik nam je tada dao konkretnе prijedloge i opcije. Jedna od tih opcija je bila transplantacija matičnih stanica. Slijedilo je potonuće, trebalo nam je vrijeme da to procesuiramo. Bilo je emotivno i dramatično. Taj dio sam i opisala u knjizi "Kud si krenula?". Kada sam pisala "Kud si krenula?" saznaš sam za pojam "staklenog djeteta". Staklena djeca su zdrava djeca koja odrastaju sa svojom bolesnom braćom i sestrama. Staklena djeca su nevidljiva. Tu se ne radi o namjernom zanemarivanju. Dijete vrlo lako očitava situacije u obitelji. Bolest briše pravila i to je uvijek tako kada se u obitelji pojavi bolest. Tu nema krivnje, roditelji trebaju stvari nazvati pravim imenom. Ipak, sve je to oblikovalo mene i nosi posljedice. Kada je Ada bila mala sa njom se isto nitko nije bavio sa one psihološke strane. Danas imamo više problema sa pronaalaženjem pravih informacija. Kod staklene djece je važno da kada djeca ne dobivaju pažnju koliko bi trebali, većina njih krene u domenu "dobre osobe", a to dovodi do negiranja vlastitih potreba. Često imaju životni moto "mogu sve sama". Nema ispričnice za staklenu djecu. To je sve utjecalo i na moj partnerski odnos i međuljudske odnose. Staklena djeca žive u absurdnoj krivnji da su zdravi. Kada bih izšla van sa prijateljicama, pomislima bih kako sam ja sada sretna, a moja sestra nije. Ona će umrijeti, ja ju moram spasiti tako da stalno mislim na nju. Žene koje su mi se javile, a bile su staklena djeca razvile su u odrasloj dobi različite bolesti. Moja dijagnoza mi se još uvijek čini kao filmska priča. Ostala sam bez vida na lijevom oku. Nije mi tada palo na pamet da bi to mogla biti multipla sklerozu. Kada sam oftalmologu rekla da mi sestra ima multiplu sklerozu, odmah su me poslali na hitnu hospitalizaciju. Uopće si ne mogu zamisliti kako su se moji roditelji osjećali u tom trenutku. Cijeli vikend sam bila sama u sobi, pa sam pomislima kako mi je lijepo, a Adi nije tako bio! Rekla sam sama sebi da ja neću biti Ada. Pitala sam kako ne biti Ada, a imamo istu dijagnozu. Imala sam malo dijete, posao i osjećala sam se užasno. Mislima sam da moj život vodi redatelj. Trebalo mi je užasno puno vremena da kažem "Gospodo Multiplo, što ćemo mi sada?". Otegona okolnost je bila što je moj suprug prošao i bolest moje sestre. Ja sam se budila sa strahom i nisam slušala svoje tijelo, a to je sve opet posljedica suživota sa svojom sestrom. Ja sam Adine simptome provjeravala na sebi. Shvatila sam da tako ne mogu dalje, niti ne želim da moje dijete bude stakleno dijete, krenula sam ispitivati što sada mogu. Za razliku od Ade ja sam bila punoljetna i nisam Ada. Multipla sklerozu je sada moja i sama moram otkriti svoj put. Moja obitelj se na kraju raspala i moji roditelji su mi se razveli, multipla sklerozu je bila ljepilo. Krenula sam drugim putem, Ada je dobila zdravlje bez da je zaista ozdravila te nije znala tko je bez bolesti. Morali smo se sví u obitelji ponovno pronaći. Nismo znali što je život bez bolesti. Preuzela sam odgovornost, a to je ključno. Išla sam po drugo mišljenje, u nadi da je liječnik pogriješio. No, naravno uzaludno. Imala sam 28 godina kada sam dobila dijagnozu. Prihvatanje bolesti je najvažnije, ali to ne znači odustajanje. To je za mene bila prekretnica u životu i trenutak kada trebam raditi za sebe. Vratila sam se svom talentu i pisanju koji sam otkrila sa 9 godina, ali sve je to bilo na čekanju zbog moje sestre i tada sam mislila da sam jako važna i živjeti ću sa mačkama. Tek kada sam napisala knjigu, shvatila sam koliko je to sve otislo daleko. Moj cilj je bio napisati knjigu i htjela sam biti spisateljica. Imamo veliku odgovornost prema svojim talentima. Multipla sklerozu mi je vratila pisanje.



## 13. prosinca - POSTCOVID sindrom i treća doza cjepiva/GOŠĆA: prof.dr.sc. Vanja Bašić Kes

46

GODIŠNJI  
IZVJEŠTAJ  
2021.

U ovom podcastu prof.dr.sc. Vanja Bašić Kes govori o Postcovid sindromu i trećoj dozi cjepiva protiv koronavirusa.

Nesigurna su vremena u kojem nismo u potpunosti u suglasnosti sa medicinom temeljnom na dokazima. U početku kada se javio COVID-19 usredotočeni smo bili na liječenje akutnih komplikacija. Pacijenti su imali različite neurološke komplikacije. Nakon nekoliko mjeseci kod pacijenta koji su imali COVID-19 pojavili su se simptomi, te se zaključilo da se radi o novom postcovid sindromu. To je skup simptoma, koji je prisutan ako nakon 12 tjedana od izlječenja.

"Brain fog" je do sada bio poznat samo MS zajednici, no sada svi znaju što znači smetenost i nemogućnost procesuiranja informacija. Također, tu je kronični umor, zatim utrulost, vrtoglavica, poremećaji sna, glavobolja kao i anksiozno depresivnom poremećaju. O postinfektivnom sindromu nije se do sada puno pričalo.

Postcovid sindrom je imunološki poremećaj koji dolazi nakon infekcije koronavirusa. U veljači sam napravila prvi postcovid simpozij, na kojem smo povezali različite specijalnosti. Otvorila sam ambulantu za postcovid. Većina pacijenata sa postcovid sindromom imaju promjene na magnetskoj rezonanci. To naravno nema nikakve veze sa težinom oboljenja i ne mora se razviti kod svih pacijenata. Ako pacijent poslije infekcije zatraži pomoć, onda je potrebno pacijenta obraditi. Jedan od pet pacijenata sa COVID-19 razviti će simptome postcovid sindroma. Postcovid sindrom traje od tri do šest mjeseci, ali ne znamo točno koliko on može trajati. U medicini uvijek postoji rizik kod uzimanja lijekova. Djeci trebamo dati cjepivo kako bi ih zaštitali u budućnosti. 12 tjedana od zaraze još uvijek su prisutni simptomi infekcije, te sve do tada to još uvijek nije postcovid sindrom. No, ukoliko tegobe traju duže od 12 tjedana i ako su simptomi drugačiji nego što su bili prije oboljela, potrebno je obratiti se liječniku obiteljske medicine. Potrebno je isključiti drugu patologiju koju je COVID-19 možda potaknuo. Terapija je simptomatska, no možda će u budućnosti postojati lijekovi.

Rekla bih da su moji pacijenti dobro prošli u pandemiji, jer uzimaju lijekove. Sada se svi više brinemo o zdravlju. Većina MS pacijenata pazi na svoje zdravlje. Holistički pristup zdravlju je jako važan, potrebno je voditi smiren život, redovito odlaženje na terapije, uzimanje lijekova i zdrava prehrana.

Smjernice za cijepljenje prvom i drugom dozom su ostale iste.

Nije se dovoljno na početku prodiskutiralo u javnosti o cijepljenju. Kao liječnik nemam se sa kime posavjetovati, još uvijek nemamo uniformirane testove koji bi nam dali odgovore. Kada bi nam autoriteti u javnosti predstavljali informacije o cijepljenju na određen način, ne bi bilo ovoliko nedoumica. Razgovarajte sa liječnicima koji vas liječe.

Ne trebamo nikoga siliti na cijepljenje, komunikacija treba ići u edukativnom smjeru.



**47**

GODIŠNJI  
IZVJEŠTAJ  
2021.

## 20. prosinca - GOŠĆA podcasta Andja Marić

"Nikad nemojte odustati od sebe to je jedina osoba koju imate", napisala je prije nekoliko dana Andja Marić na svojem Twitter profilu. Andja je osoba koja je pobijedila samu sebe, sram od dijagnoze i danas hrabro govori o životnim izazovima i multipli sklerozi.

Inače, pjevačica posebnog glasa, posebnog modnog izričaja a već se deset godina ima dijagnozu multiple skleroze.

Odlučila sam otići u Meksiko kako bi iza sebe ostavila identitet osobe s invaliditetom. Nije jednostavno kada si javna osoba i kada te vide na ulici, pa te onda sažalijevaju. Bilo mi je dosta tješenja ljudi. Htjela sam sama sebi dokazati da mogu sve. Imala sam tamo dečka koji me je nosio.

Kada sam se vratila iz Meksika, shvatila sam da je to iza mene. Prije mi je bilo neugodno, ali sada znam da je to ljubav! Svaki put kad odbijem pomoći od neke osobe, ja sam ju zapravo opljačkala od mogućnosti da se ona osjeća korisno. Tamni dio mog života bilo je vrijeme dobivanja dijagnoze. Tada sam već dvije godine vodila bitku za skrbništvo nad svojim sinom. Jednom mjesечно sam išla do suda, parnice su trajale po četiri sata, bankrotirala sam. Kada sam tamo išla pridržavala sam se za zidove. Mislili su da sam pijana i drogirana! Svaki dan je nova pobjeda. Ja sam jako dugo izbjegavala lijekove jer su bili imunoblokatori i nisam htjela ugroziti svoj imunitet. Moja liječnica je Vanja Bašić Kes i oni su tamo svi genjalni! Ona mi je rekla ma dajte to su gluposti, idemo probati sa novim lijekom!

Moj brat Jerko me je nagovarao ponovno na pjevanje, jer nisam htjela više pjevati. Mislila sam da se moram oprostiti od pjevanja. Izgubila sam sve svoje identitete, pa i onaj pjevačice. Nisam mogla govoriti, ali sam shvatila da još uvijek postojim! Ipak kreativnost je morala van. Sin me je također puno nagovarao. Morala sam sama sebe dovesti u red, a prvenstveno sam to učinila zbog svog sina.

U svijetu u kojem se nameće savršenstvo, lako je dobiti osjećaj da nisi dovoljno dobar. Postoji veliki strah od pogrešaka. Svaki dan napunim telefon, uzmem selfie štap i obujem tenisice. Svaki dan snimim video u sklopu svog projekta rEvolucija 365.

Ja sam najveći stručnjak za svoju bolest, a liječnik mi može biti asistent! Nisi vodokotlić, nego osoba! Pokrenula sam i projekt Mala škola za veliki život. Došla sam doma iz Meksika i za dva tjedna sam objavila da otvaram školu! Imala sam cijeli mali razred učenika. Polaznici su različiti, od vozača kamiona do operne pjevačice. Jedino pravilo je da nitko nije u mindsetu žrtve, nego mora biti u mindsetu rasta! Škola služi da slavimo vlastite uspjehe. Sad, odmah i ovdje ću početi živjeti svoj život! Imamo četiri predavanja mjesечно, imali smo i čin oprosta sa svojim starim ja. Članarina je pet kutija cigareta. Škola je sada gnijezdo ljubavi.

Spremam se i za drugi singl. U planovima sam za snimanje spota, a dogodio mi se predivan tim ljudi. Pozivam vas da pratite moj kanal, kako bi dobili odgovore na svoja pitanja. Nemoj prihvati prognozu liječnika. Svatko ima u sebi superheroja, samo ga treba probuditi.

## 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 provjerjen, 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 stručnjaka. 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.

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

## Virtualni MS savjetnici u 2021. godini

**1**

prof.dr.sc.  
Mario  
Habek,  
neurolog

4/21  
17 pitanja  
8405  
pregleda na  
YouTube-u

**2**

dr.sc. Barbara  
Barun,  
neurologinja

5/21  
14 pitanja  
4127  
pregleda na  
YouTube-u

**3**

doc.dr.sc.  
Ivan Fistonić,  
ginekolog

6/21  
12 pitanja  
812  
pregleda na  
YouTube-u

**4**

doc.dr.sc.

Goran

Arbanas,

psihijatar/

seksualni

terapeut

7/21

11 pitanja

1083

pregleda

na

YouTube-u

**5**

Boris  
Blažinić,  
psiholog i  
psihoterapeut

8/21  
11 pitanja  
1151 pregleda  
na YouTube-u

**6**

Ivana  
Mostarac,  
dipl. socijalna  
radnica, CZSS  
Zaprešić

9/21  
18 pitanja  
972 pregleda  
na YouTube-u

**7**

Jelena  
Margetić  
Bošković i  
Tamara Ciko,  
magistre  
nutricionist

10/21  
23 pitanja  
1279 pregleda  
na YouTube-u

**8**

doc.dr.sc.  
prim. Žarko  
Bakran,  
dr.med., spec.  
fizijatar

11/21  
9 pitanja  
1424 pregleda  
na YouTube-u

**9**

dr.sc. Tereza  
Gabelić,  
neurologinja

12/21  
16 pitanja  
2817 pregleda  
na YouTube-u

**UKUPNO**

**131 PITANJE**

**22070**

**PREGLEDA**

**NA**

**YOUTUBE-U**

**48**

GODIŠNJI  
IZVJEŠTAJ  
2021.



49  
GODIŠNJI  
IZVJEŠTAJ  
2021.



**O NAMA** **ŠTO JE BAZA ZNANJA?** **STRUČNI SURADNICI** Q

**Imate pitanje vezano uz vaše zdravlje?  
Pitajte Virtualnog MS savjetnika!**

**Savjetnik koji ti je na raspolaganju baš kad ti trebal**

Ukolika trebaš odgovor od strane stručnjaka, a pitanje postavite putem online obrazca. Nakon što prikupimo sve odgovore, krajem mjeseca objavljujemo video u kojem stručnjak daje jasne i konkretnе odgovore.

Ako si moglo propustio pitanje stručnjaka, uvjek možete pogledati video koji će biti dostupan u čas znanja.

Ukolika imate pitanja za bilo kojeg drugog stručnjaka koji trenutno nije dostupan, poslati ju upit te ćemo vam na njega odgovoriti što prije. Odgovori će biti dostupni pod Arhiva pitanja i odgovora.

**VIRTUALNI MS SAVJETNIK**

**Pitajte Virtualnog MS savjetnika!**

Vaša email adresa

Pitanje na koje još nisi pronašao/la odgovor

Davanjem privilegia pristupaš na prikupljanje i deljenju slobodno Voljeli osobnih podataka koje ste unijeli u web obrazac "PRIVOLJA ZA OBRADU OSOBNIH PODATAKA" putem web stranice www.bazaznanja.sdmh.hr, utvrdjenih ŠAVEZ DRUŠTAVA MULTEPLE SKLEROZI HRVATSKE. Prečitajte se slike...

50  
GODIŠNJI  
IZVJEŠTAJ  
2021.

## Portal Baza znanja

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

Portal je podijeljen u 8 poglavlja vezano uz MS i to: Što je MS, Dijagnoza i simptomi, Liječenje i terapija, Rehabilitacija, Komplementarne i alternativne metode liječenja, Psihičko zdravlje i Ostale teme. Pod kategorijom ostale teme možete pronaći informacije o Trudnoći, dojenju i MS-u, Seksualnost i MS, Obitelj i MS, Prehrana i MS, Multipla skleroza i COVID -19. I na kraju, zadnje 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](http://www.bazaznanja.sdmsh.com.hr). U 2021. obogatili smo ju sa člankom na temu Dijeta kod multiple skleroze, nutricionista Branimira Dolibašića.

## DIJETE KOD MULTIPLE SKLEROZE

Poznato je kako je status vitamina D povezan s nastankom multiple skleroze. To je samo jedan od preko 40 esencijalnih nutrijenata, uključujući vitamine i minerale koji su tijelu potrebni za pravilno funkciranje. Nedostatak bilo kojeg od njih, ima dodatnu težinu u stanju bolesti. Stoga je važno za odrasle koji žive s dijagnozom multiple skleroze unaprijediti svoju prehranu na najbolju održivu razinu. Mnogi pritom vjeruju kako iz prehrane mogu dobiti više nego službene preporuke govore. U potrazi za boljim mnogi u dobroj vjeri posežu za takozvanim alternativnim dijetama. Međutim postoji nemali rizik da bi se prehrana mogla zapravo dodatno pogoršati skretanjem na radikalne alternativne dijete koje nisu službeno priznate i istraživanja ne dokazuju njihovu učinkovitost. To bi bio loš i moguće opasan način pokušaja mijenjanja prehrane kod multiple skleroze.

Standardni model prehrane koji se prikazuje grafikom tanjura ili piramide, te mediteranska dijeta su dobro istraženi i poznati. Međutim, ne mogu svi nositi isti kroj odijela, stoga danas njegujemo personalizirani pristup prehrani. Na kritici univerzalnog modela prehrane koji ne pristaje svima razvile su se brojne alternative. Tako je još sredinom prošlog stoljeća u radovima dr Swanka razvijena alternativna dijeta za multiplu sklerozu (MS), koja je do danas ostala možda i najpoznatija. U praksi ima još nekoliko varijanti alternativnih dijeti po McDougallu, Ashton Embry (Best Bet diet), Jelineku (OMS overcoming multiple sclerosis), potom Wahlsov protokol, AIP, Prolon (FMS fast mimicking diet), Paleo, sirovu hranu (raw food) te bezglutensku dijetu. Popularnost nije dobro zamjeniti za znanstveni pristup i realnu učinkovitost, k tome i zanemariti moguće rizike od prakticiranja istih.



## SWANKOVA DIJETA

1950-ih godina prof. SWANK prvi je pokušao uvesti poseban način prehrane za oboljele od multiple skleroze. Opažanjem je došao do uvida na području Kanade i Norveške gdje se jede više ribe ima manja pojavnost multiple skleroze. Prvi pokušaji posebne MS dijete išli su na ograničavanje unosa zasićenih masti (maksimalno do 15 g dnevno). Crveno meso (junetina, svinjetina) bi bilo izbačeno prvi godinu dana dijete, te potom dopušteno jedanput tjedno u količini jednog serviranja 85g. ograničen je unos masne ribe do 50 g dnevno, žutanjak jaja, te ulja (nezasićenih masti) 20 do 50 g dnevno. Kod mliječnih proizvoda preferira se izbor malomasnih proizvoda, maksimalno do 1% mliječne masti.

S druge strane je dozvoljen unos voća i povrća u bilo kojoj količini, potiče se prehrana s cjelovitim žitaricama (integralni kruh, riža, tijesto), od jaja dozvoljava bjelanjak. Od mesa izbor je bijelo meso peradi (piletina, puretina) bez kože.

Dokazi? Ako isključimo follow up nakon 50 godine koji je proveo sam dr Swank, istraživanja iz 50-ih godina nisu ponovila rezultate i potvrdila deklamirane učinke. Deficit vitamina topljivih u masti poznata je posljedica smanjenog unosa masti. Sužavanje izbora namirnica prepreka je raznolikosti prehrane, što donosi istu vrstu rizika za ostale vitamine i minerale.

## WAHLS PROTOKOL

Vrsta eliminacijske dijete. Kod Wahlsovog protokola zaabranjeno je konzumirati glutenske žitarice, jaja, mliječne proizvode. Slično Swankovom modelu, potiče se unos povrća i voća i tu kreću razlike. Kod Wahls protokola je u brojkama izražen broj i vrsta obroka povrća i algi. Dozvoljeno je 3 šalice lisnatog zelenog povrća dnevno (posebno kelj i persin), potom 3 šalice sumporom bogatog povrća (češnjak, kupus, luk, gljive, šparoge), te 3 šalice crveno narančastog povrća i voća (mrkva, cikla, paprika, bobice, naranče, breskve). Posebnost je i uključivanje algi u ovaj protokol (modrozelenih i spiruline). Razlika je što se podržava unos mesa uzgojenog na ekološki način i hranjenog travom. Čak su do 350 g tjedno preporučene meka tkiva jezik, želudac, tripice crijeva te masne iznutrice mozak, jetrica, bubrezi. Nema istraživanja koja bi potvrdila učinkovitost ovakve teze. Rizici su slični kao kod Swankove dijete, s dodatkom mogućeg deficitia kalcija.

## PROLON (FAST MIMICKING DIET)

Prolon je zaštićeno ime i sama dijeta je produkt privatne kompanije. Zasniva se na 5 dana dijete na biljnoj osnovi, uz vrlo niski unos kalorija 34-54% normalnog unosa. Prvi dan 1090 kcal, dani 2 do 5 dnevni unos 725 kcal. Osnovna ideja je vrlo slična keto prehrani uz nizak unos ugljikohidrata, visok udio masti. Dijeta se ponavlja u ciklusima. Postoji jedno istraživanje na malom broju ispitanika.

Branimir Dolibašić, nutricionist/Cijeli članak pročitajte na web stranici Baze znanja.



## Katalog prava



### 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 multiprom 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.

## Baza podataka SDMSH



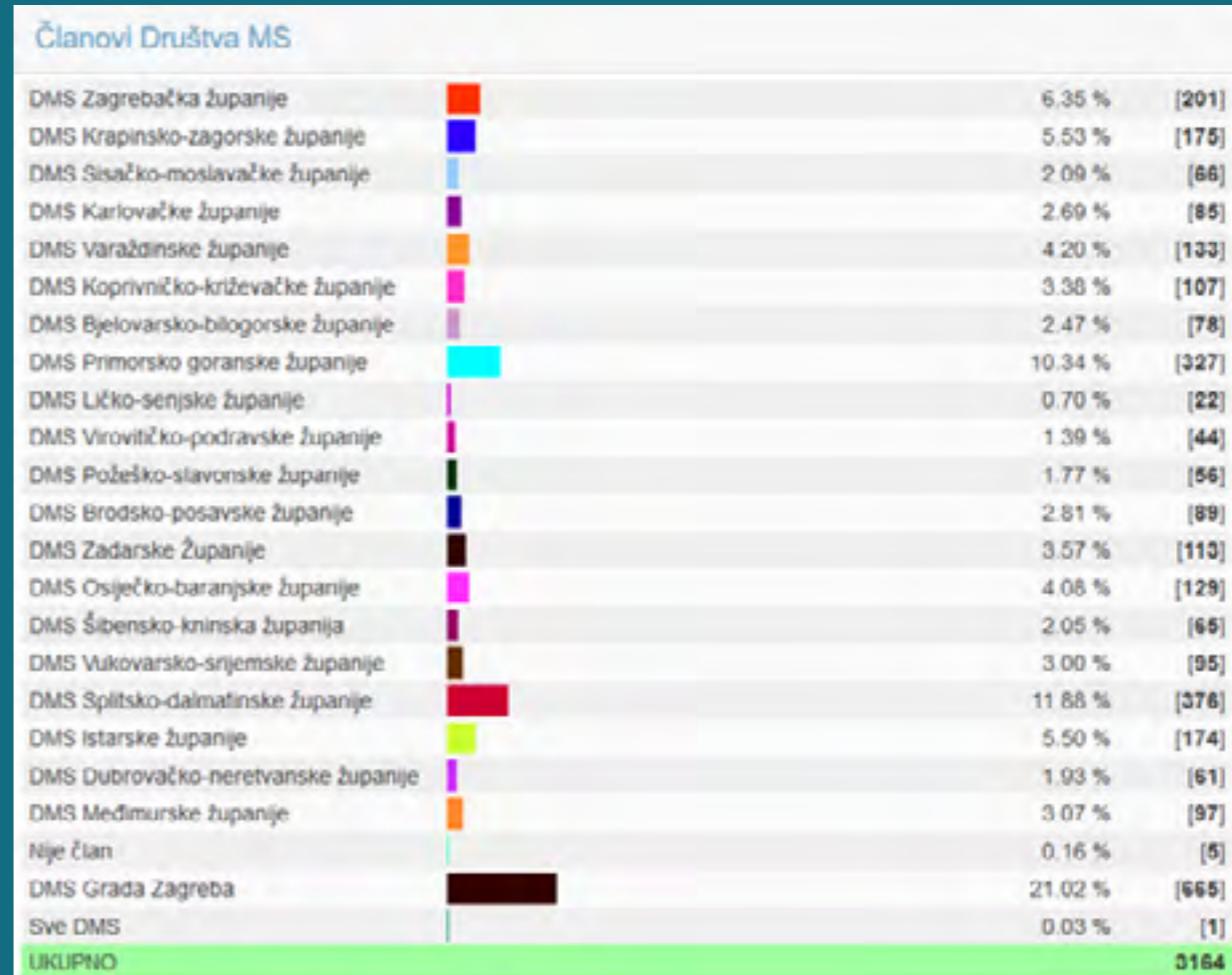
### Baza podataka SDMSH

Podaci o broju osoba oboljelih od multiple skleroze (MS) u RH, nažalost još uvijek nisu objedinjeni kroz jedinstveni nacionalni Registar oboljelih, 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.

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.

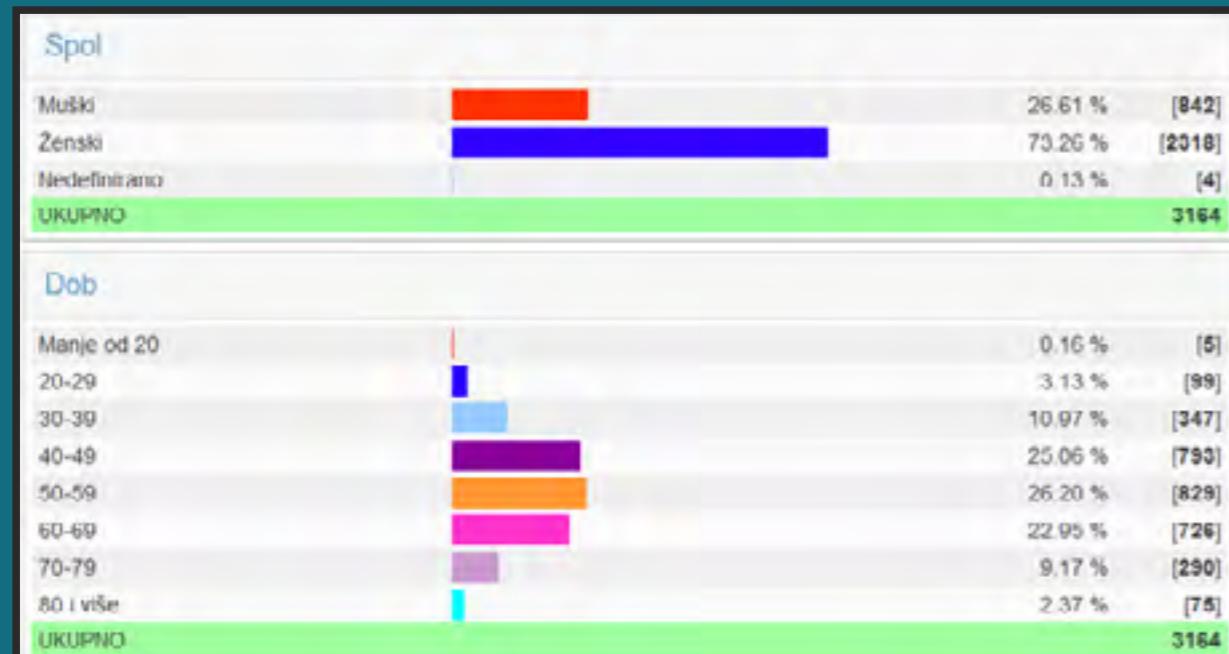
U Bazi podataka SDMSH na kraju 2021. godine evidentirani su podaci za ukupno 3164 osoba oboljelih od multiple skleroze u Hrvatskoj, dok su samo u 2021. godini ažurirani podaci za 1130 osoba oboljelih od multiple skleroze.

### Broj oboljelih od MS- članovi po udrugama članicama na dan 31.12.2021.



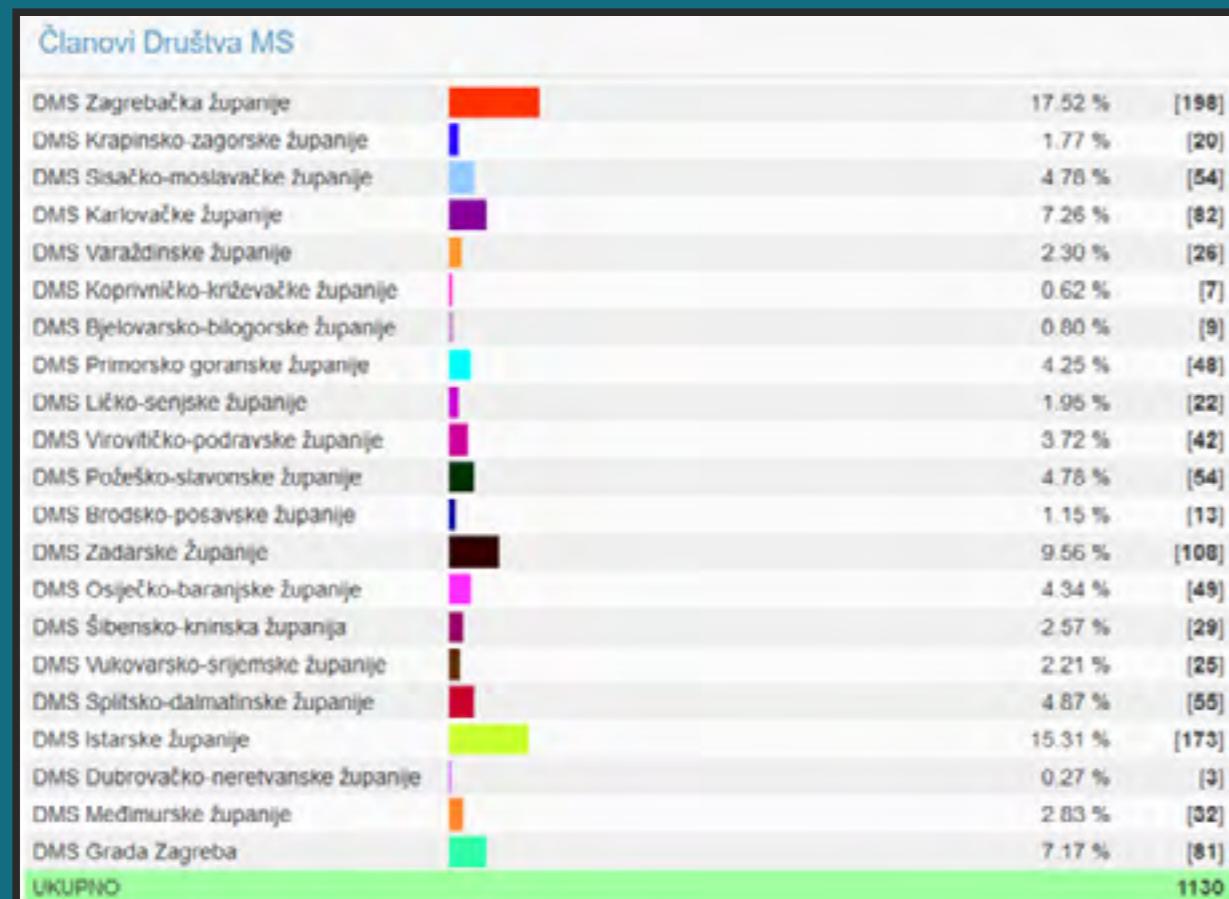
Izvor: Baza podataka SDMSH

## Broj oboljelih od MS-a u Bazi podataka SDMSH po spolu i dobi na dan 31.12.2021.



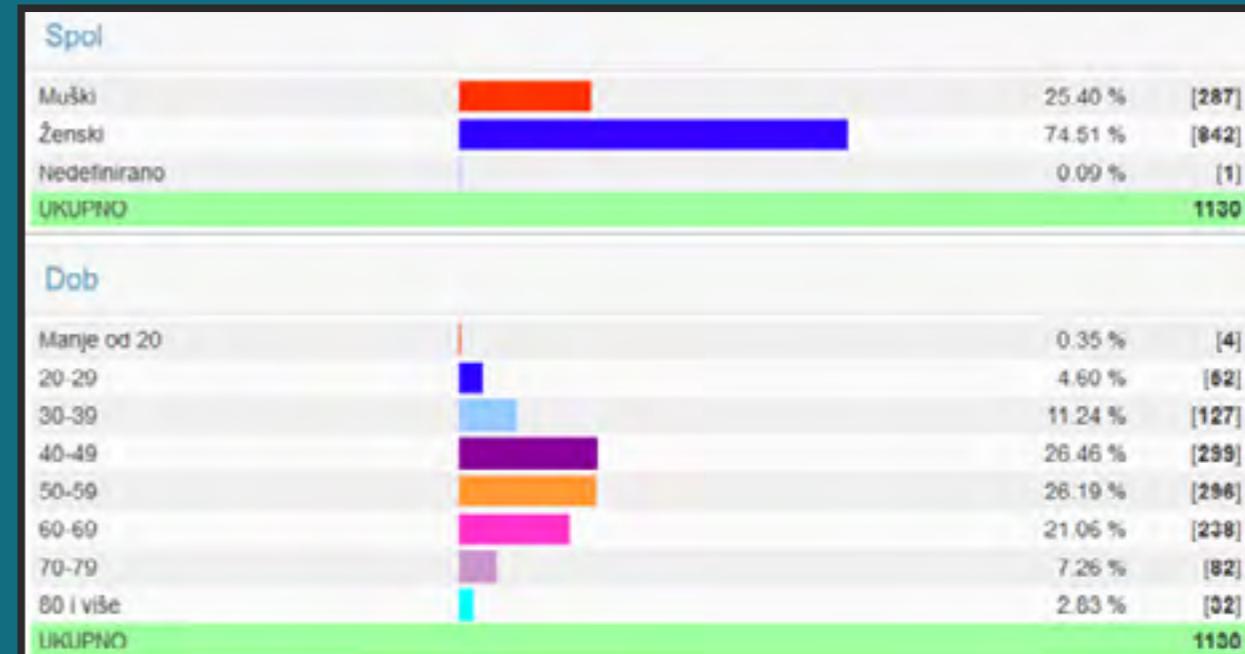
Izvor: Baza podataka SDMSH

## Ažurirani podaci u Bazi podataka SDMSH u periodu od 01.01.-31.12.2021.



Izvor: Baza podataka SDMSH

## Ažurirani podaci u Bazi podataka SDMSH od 01.01.-31.12.2021.- po spolu i dobi



Izvor: Baza podataka SDMSH

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.

56

GODIŠNJI  
IZVJEŠTAJ  
2021.

# Ja sam više od MS-a!

Svjetski dan multiple skleroze 2021



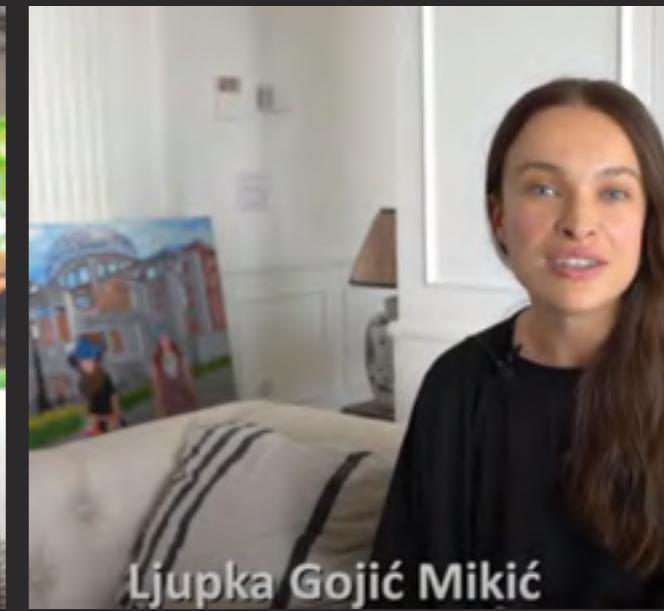
Ana Begić Tahiri



Ana Radišić



Nevena Rendeli Vejzović



Ljupka Gojić Mikić



Ana Rucner



Domagoj Jakopović Ribafish



Ivana Plechinger



Ecija Ojdanić

57

GODIŠNJI  
IZVJEŠTAJ  
2021.

## 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.

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 (<https://www.youtube.com/watch?v=AIJVpXxKiCo>) – promotivni spot kampanje koji na službenom youtube kanalu Saveza ima gotovo 2.000 pregleda

### O kampanji

Multipla sklerozu je neizlječiva, progresivna i nepredvidiva bolest i za uspješno liječenje i držanje pod kontrolom važna je podrška obitelji, okoline, ali i svih dionika multidisciplinarnog tima koji moraju biti uključeni u upravljanje bolešću svakog pojedinca.

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 je podizanje svijesti javnosti o multiploj 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.

Iako je multipla sklerozu neizlječiva bolest sa tisuću lica, sa kvalitetnom edukacijom, povezivanjem sa drugim osobama s MS-om i davanjem podrške obiteljima i prijateljima oboljelih, a posebno u izazovnim vremenu pandemije, omogućujemo kvalitetniji i neovisniji život oboljelih od multiple skleroze u Republici Hrvatskoj.

#JaSamViseOdMSa

58

GODIŠNJI  
IZVJEŠTAJ  
2021.



Organizirano telefonsko savjetovanje na SOS MS telefonu iz iskustva sa Majom Liković (24.05.2021. od 10:00- 13:00 sati i 27.05.2021. od 12:00-15:00 sati) i Markom Kezerićem (21.05.2021. od 16:30-19:30 sati)



### 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: <https://www.youtube.com/watch?v=sql4MAoAR1w> 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 okruglog stolu prof.dr.sc. Vanja Bašić Kes istaknula je kako je nedopustivo da četvrtina pacijenata ne može do svog neurologa, jerznamo 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 fizikalni 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 ljudi 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. Naveo je kako to zahtjeva 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 sklerozom.



## Provadena 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 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 nemoćni 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, nekima 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.

Svjetski MS dan i kampanju „Ja sam više od MS-a“ finansijski su podržale kompanije Biogen, Merck, Roche i Sanofi.



## 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 predstavnicima naših udruga članica

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..



63  
GODIŠNJI  
IZVJEŠTAJ  
2021.

## 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**
- **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 značaju rehabilitacije kod multiple 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 sljedećem linku: <https://sdmsh.com.hr/nacionalni-dan-multiple-skleroze-26-09-2020/>

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.



Isječak iz videozapisa "Kreativna terapija", Dunjica Karniš, mag.med.tech.

64  
GODIŠNJI  
IZVJEŠTAJ  
2021.



65  
GODIŠNJI  
IZVJEŠTAJ  
2021.

Isječak iz videozapisa "Radna terapija", Marina Horvat, bacc.ouccp.therap.



66  
GODIŠNJI  
IZVJEŠTAJ  
2021.

Isječak iz videozapisa "Rehabilitacija multiple skleroze: Elektroterapija i hidroterapija kod oboljelih od multiple skleroze", Siniša Almaši, dipl.physioth.



Isječak iz videozapisa "Rehabilitacijski procesi kod multiple skleroze", Siniša Almaši, dipl. physioth.



Isječak iz videozapisa "Rehabilitacija osoba s multiplom sklerozom", Žarko Bakran, spec. fizijatar

## 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.

## Online razgovor sa neurologom (ZOOM)

Prof.dr.sc. Vanja Bašić Kes

ZOOM,  
21.9.2021.,  
11,00 do 12,30 sati



SANOFI GENZYME

67

GODIŠNJI  
IZVJEŠTAJ  
2021.



## Online razgovor sa socijalnim radnikom (ZOOM)

Vesna Mužina, diplomirana socijalna radnica,  
savjetnica Pravobraniteljice za osobe s  
invaliditetom

ZOOM, 20.9.2021., 11,00 do 12,30 sati



Ovo savjetovanje finansirano je uz  
finansijsku podršku tvrtke Biogen.



## 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 cjeplivima 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.



68

GODIŠNJI  
IZVJEŠTAJ  
2021.

# MS Vikend

17. do 19. rujna 2021.

**MS vikend, održan od 17.-19.09.2021.**

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

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 prod.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 prepozna i liječi.



## 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.

70

GODIŠNJI  
IZVJEŠTAJ  
2021.

# MS Vikend

17. do 19. rujna 2021.



71

GODIŠNJI  
IZVJEŠTAJ  
2021.



72

GODIŠNJI  
IZVJEŠTAJ  
2021.

# 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, u 2021. godini kroz program pružali smo uslugu osobne asistencije za 13 osoba s multiplom sklerozom sa područja Grada Zagreba, Međimurja, Pule i Samobora.

Ukupan proračun programa po godini: 886.591,00 kn

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, oblaženju, 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.

Ukupan proračun projekta: 1.234.823,50 kn

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.



74

GODIŠNJI  
IZVJEŠTAJ  
2021.



**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

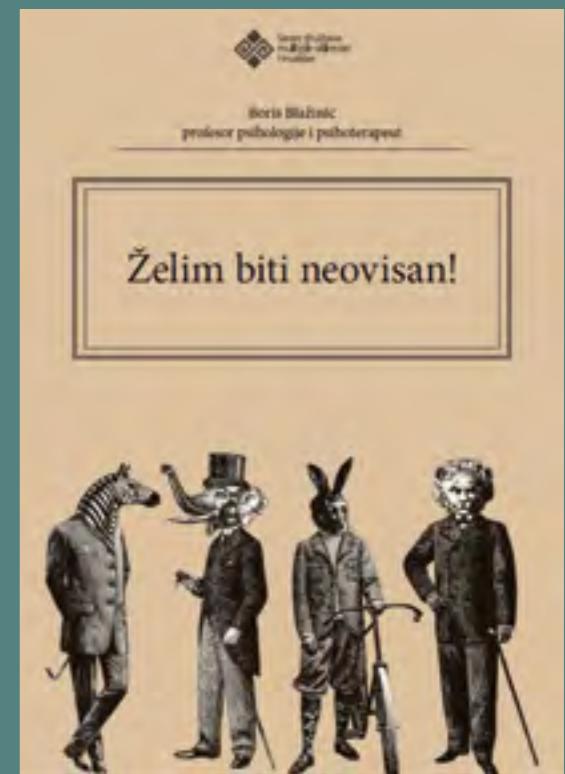
Navedeni program je program koji Savez društava multiple skleroze Hrvatske kontinuirano provodi od 2006. godine kada smo prvi puta uveli uslugu SOS MS telefona i započeli sa stvaranje Baze podataka SDMSH. Kako smo o SOS MS telefonu i Bazi podataka pričali kroz područje usluga i podrška, ovdje ćemo navesti 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 716 poziva
- Ažurirani članovi u Bazi podataka Saveza- u 2021. godini ažurirani status za ukupno 1230 osoba s MS-om, od ukupno evidentiranih 3164 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 189 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 finansira Nacionalna zaklada za razvoj civilnoga društva, a Centri znanja za društveni razvoj djeluju kao svojevrsne think-do-tank organizacije a kroz 8. Centar znanja zajedno sa još 12 saveza udruga osoba s invaliditetom djelovali smo kroz sljedeće aktivnosti:

- istraživanja i analize javnih politika iz područja djelovanja,
- prijenos specifičnih znanja u Republici Hrvatskoj i u zemljama jugoistočne Europe,
- razvoj društvenih potencijala te
- zagovaranje pozitivnih društvenih promjena.

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 primjereni stanovanje lutrija?“ u svrhu poticanja donošenja Zakona o socijalnom stanovanju.

Socijalno stanovanje jedan je od najvažnijih zadataka svake Vlade. Prikladne politike i mjere 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 primjereni životno okruženje, a osobama s invaliditetom neovisno življenje. Mjere koje se poduzimaju moraju biti promišljene, konkretnе и 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 Strategija stambene politike RH do 2030.



U sklopu Foruma virtualnog učenja o KPOSI **održana online edukacija pod nazivom „Je li osobama s invaliditetom primjereni 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.

78

GODIŠNJI  
IZVJEŠTAJ

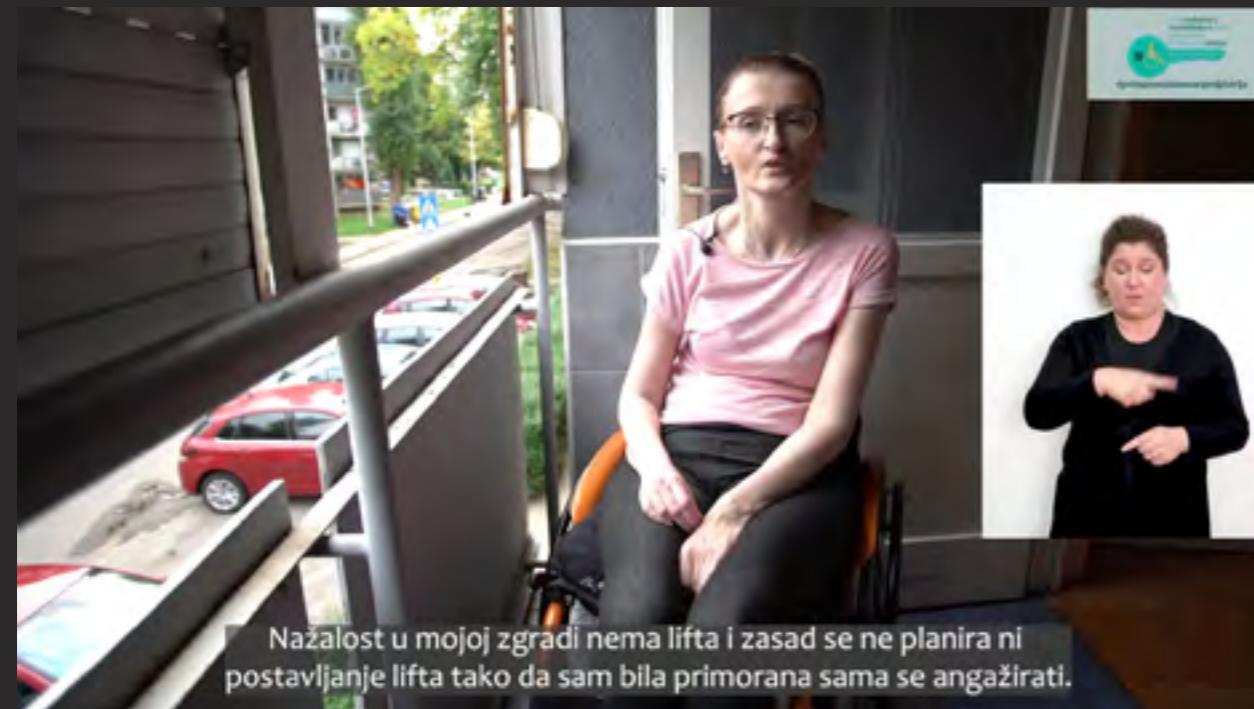
2021.

U sklopu kampanje snimljen i objavljen promotivni video kampanje koji je dostupan na našim digitalnim kanalima komunikacije (<https://sdmsh.com.hr/project/je-li-osobama-s-invaliditetom-u-rh-primjereno-stanovanje-lutrija/>, <https://www.youtube.com/watch?v=sfZSfFcguqU> i društvenim mrežama)



79

GODIŠNJI  
IZVJEŠTAJ  
2021.



#### Provđeno istraživanje o stavovima i potrebama u vezi s primjerenim 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 postojće nekretnine u javnom vlasništvu prenamijeniti za socijalno stanovanje.

80

GODIŠNJI  
IZVJEŠTAJ  
2021.

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



81

GODIŠNJI  
IZVJEŠTAJ  
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, mirovinskog 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?“

Održano je niz edukacija vezanih uz jačanje kapaciteta 8. Centra znanja:

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



82

GODIŠNJI  
IZVJEŠTAJ  
2021.

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 je naknadno pogledalo gotovo 150 osoba.

**Webinar**  
**“Multipla skleroza u praksi pedijatara”**  
Izv.prof.dr.sc. Maša Malenica  
12.11.2021./18,00 sati  
[www.sdmsh.hr](http://www.sdmsh.hr)

Logos:

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.



83

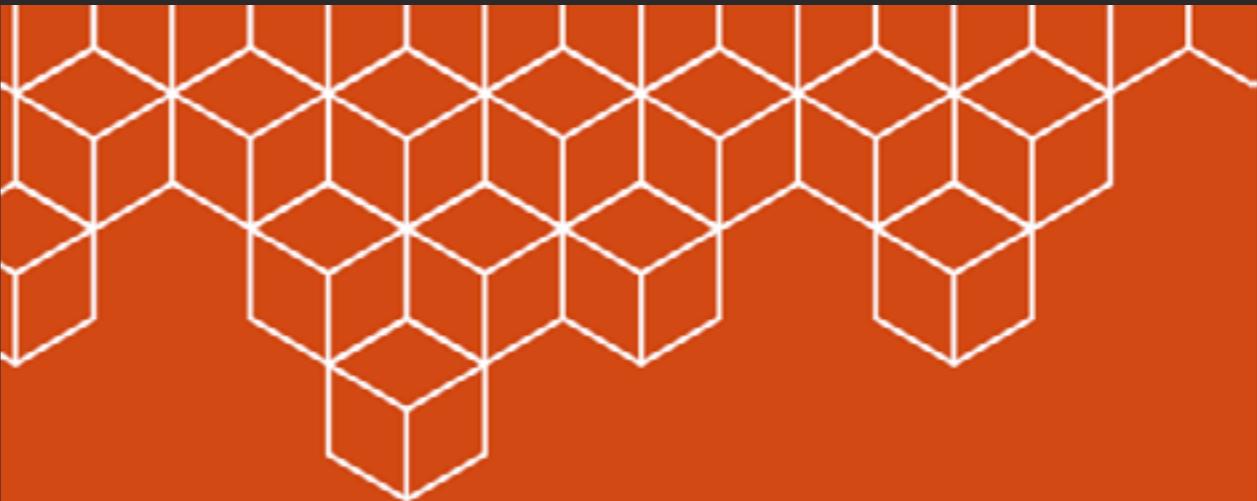
GODIŠNJI  
IZVJEŠTAJ  
2021.

Sudjelovanje na natjecanju u kliničkim vještinama, u organizaciji EMSA Zagreb, CPSA, PROBION, redom s Medicinskog, Farmaceutskog-biokemijskog i Prehrambeno-biotehnoloskog 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 direktorka Saveza Dijana Roginić koja je predstavila rad i aktivnosti Saveza.

Kroz koordinacijske sastanke 8. Centra znanja, kojih je kroz 2021. godinu održano gotovo 30, 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. Također, na navedenim sastancima donosili su se planovi i realizacija zajedničkih aktivnosti 8. Centra znanja.

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 donošenje Zakona o osobnoj assistenciji 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 novog izdanja Glasila.



Glasilo //  
Saveza  
društava  
multiple  
skleroze  
Hrvatske

Pregled rada Saveza i  
udruga članica u 2021.  
godini

 Savez društava  
multiple skleroze  
Hrvatske

84

GODIŠNJI  
IZVJEŠTAJ  
2021.



# Zakon o socijalnoj skrbi- hoće li zaista donijeti zaštitu onima kojim je 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 invalidinu 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- da su uspjeli svojim radom ostati uopće u svijetu rada. Također, ništa se nije promijenilo 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.

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 osobnoj asistenciji. Navedeni Zakon u 2021. godini konačno 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 ograničenje 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 prenische plaće osobnih asistenata koje se nisu mijenjale od 2006. godine kada je ta usluga krenula u Hrvatskoj, kao i neu Jednačenost radnih prava osobnih asistenata ovisno o tome jesu li iste financirane iz nacionalnih ili EU sredstava. Isto tako, ne postoji standard tko može biti osobni asistent, ne postoji kvalitetna edukacija za osobne asistente, a s druge strane udruge koje pružaju tu uslugu imaju problem pronalaska osobnih asistenata i zadržavanja istih upravo iz navedenih razloga.

Vjerujemo da ćemo 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 samo 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 financijska naknada za povećane troškove života uzrokovane invaliditetom. Donošenje ovog Zakona značiti će veliki zaokret u životima osobama s invaliditetom, jer svjesni smo činjenice kako društvo u cjelini nije još uvek učinilo dovoljno kako bi osobama s invaliditetom omogućilo izjednačavanje mogućnosti u svim sferama života. Naime, još uvek postoje znatna ograničenja u pristupu uslugama, prijevozu i mogućnosti 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.

Kroz razvojnu suradnju omogućena je i Izobrazba - webinar Mogućnosti financiranja projekata civilnoga društva iz EU fondova od 2021. do 2027. godine", u organizaciji Centra za razvoj javnog i neprofitnog sektora TIM4PIN koja je održana dana 25.siječnja 2021.

87

GODIŠNJI  
IZVJEŠTAJ  
2021.



## 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.

88

GODIŠNJI  
IZVJEŠTAJ  
2021.





### 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, Nismo 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.



Zdravstveni  
opervatorij



### Projekt Platforma 50+

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

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

Projektni moduli su: jačanje partnerstva organizacija osoba s invaliditetom i uključivanje novih članica; ispitivanje javnog mnjenja 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.



# Iz medija

**24** Hrvatski dnevnik

PLUS+ NEWS SHOW SPORT LIFESTYLE SCI/TECH

Ljubav i seks Zdravlje Moda Lepota Kuhanje Psihologija Obitelj Dom Putovanja

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

Komentari 39

91

GODIŠNJI  
IZVJEŠTAJ  
2021.

svijetu oko 2.500.000 ljudi boluje od multiple skleroze. Multipla skleroza najčešća je kronična upalna demijelinizacijska bolest središnjeg živčanog sustava, većinom se pojavljuje u mlađih osoba među 20. i 50. godine života i uzrok bolesti nije poznat. Žene obolijevaju dva puta češće od muškaraca, napomenuli su u Nastavnom svodu 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:



Želite prvi saznati najnovije vijesti?  
Povremeno ćemo vam poslati obavijest o najnovijim ekskluzivama, pričama i kolumnama.

Ne, hvala.

Da, može!

VIJESTI

na uključivanje u pripremu postava breba Galeb • prije 11 minuta Vlada o izmjeni Zakona o zaštiti g

Hrvatske

## Pokret osoba s invaliditetom traži sastanak s premijerom: "Zakon o socijalnoj skrbi nas diskriminira"

03. 06. 2021. 11:48



NAJAKTUAL

Novosti

Slike

Video

Audio

Infografika

Podaci

Analiza

Opšte

Opština

ZAPAD

NASLOVNA VIESTI SPORT KULTURA DOGADJAJA INTERVJU KONTAKT TV

Novi Zakon o socijalnoj skrbi na štetu osoba s invaliditetom četvrtog/najtežeg stupnja težine oštećenja – apel Pokreta osoba s invaliditetom

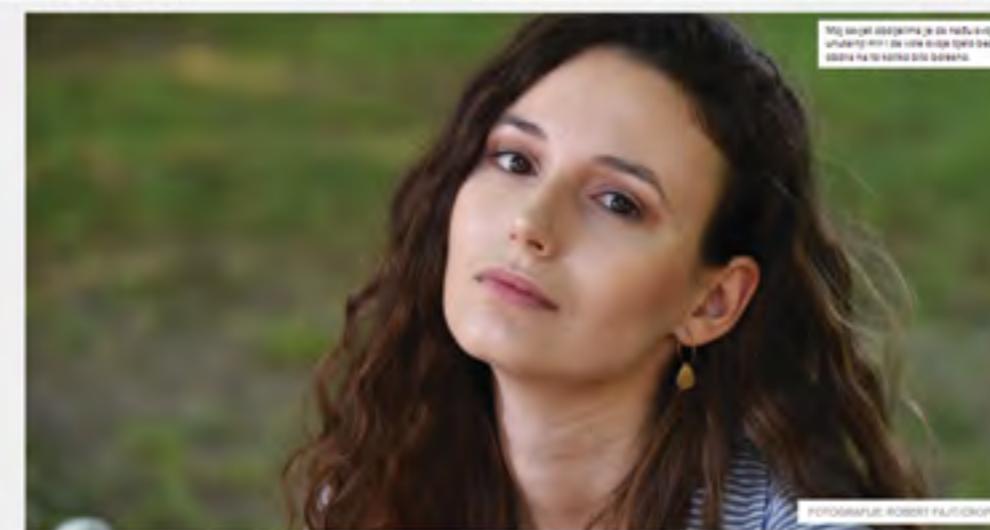
Djelo: Željka Bošić • 1. srpanj 2021.



**zivim.HR**

JEDEM UČIM NAŠTEM VJEŽBAM DIŠEM VOLIM TRAJIM SPECIJALI

f



Maja Ljković, studentica

## Multipla skleroza teška je i podmukla, ali iz svakog pogoršanja izvlačim najbolje što mogu

28. lipanj 2021.

To je nešto s čime živim iz dana u dan, od 16. godine. Barba je velika, prije svega sama sa sobom. Ali kad prihvatiš da je bolest s tobom svaki dan i da živiš s njom, ona postaje životna suputnica

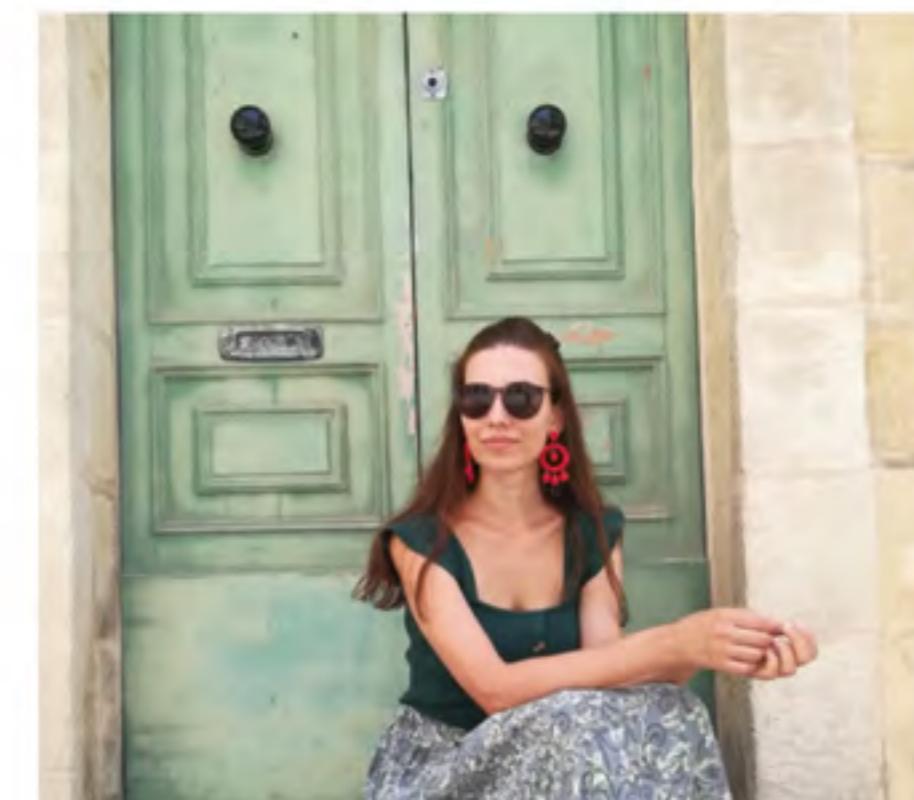
Projekujete se da s multiplom sklerozom u Hrvatskoj živite gotovo 7000 osoba. Mnogi od njih imaju ograničen pristup potrošici za Sveti bludove multiple skleroze Hrvatske organizacije akcije, programa i projekata kako bi se poboljšala kvaliteta života oboljelih i kako bi se pomoglo njima i njihovim potrebitima, ali i kako bi se jačio iščit informiranje o ovoj kroničnoj

LIFESTYLE • INTERVJU MED & CO. TECH & CO. BUSINESS • ZA

INTERVJU

Marina Negotić: "Bolest možda i dode kao podsjetnik da trebamo početi živjeti drukčije i biti bolji prema samima sebi"

16/06/2021



HR Magazin

YESTERDAY 01.06.2021. Autor: Vjekoslav Šimić/PIXSELL

Neizlječiva bolest a tisuću lica - multipla skleroza

Sve o koronavirusu



Savet društava multiple skleroze Hrvatske provodi kampanju 'Ja sam više od MS-a!' s ciljem podizanja svijesti javnosti o toj neizlječivoj 'bolesti s tisuću lica', edukacije i podrške osoba s MS-om.

Iako je MS neizlječiva bolest, s kvalitetnom edukacijom, povezivanjem s drugim osobama s MS-om i davanjem podrške oboljelim i njihovima oboljelima, posebno u vremenu pandemije, omogućuje se kvalitetni i novčani život oboljelih od MS-a, ističu iz Saveza.

Iako je bolest prenosi nevidljiva, za oboljele je tada je prisutna, poručuju i dodaju: 'Nemojte suditi, budite više od MS-a!' te su pod tim nazivom snimili spot kampanje u kojem 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 njih do 400 od 585 iskazala djelomično ili srednje negativne utjecaje na njihovo mentalno zdravlje.

Vila od 80 ljetnika ostala je bez posla u vrijeme pandemije, a godine 40-50 posla prihodi djelomično smanjili su u potpunosti.

92

GODIŠNJI  
IZVJEŠTAJ  
2021.

zadovoljna.hr

Home & Ljepota Zdravlje & Prehrana Posao & Obitelj Ljubav & Sev Dom & Uređenje Kultura



Posveć  
svakoj k  
mlijek  
i vam

"Moja nevidljiva multipla skleroza": Pet žena iskreno o onome što drugi ne vide, a tu je

Uvod u istraživanja

Uvod



# FINANCIJSKI IZVJEŠTAJ ZA 2021. GODINU

Financijski izvještaji za 2021. godinu sastavljeni su u skladu s odredbama Pravilnika o neprofitnom računovodstvu i računskom planu od 31.10.2018.(NN br. 96/2018) i izmjeni pravilnika o izvještavanju u neprofitnom računovodstvu i registru neprofitnih organizacija od 12. prosinca 2018. godine (NN br. 115/2018).

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

Tijekom 2021. godine Udruga je obavljala aktivnosti iz djelokruga djelatnosti i ovlasti radi kojih je osnovano.

Udruga nema dugoročnih i kratkoročnih kredita i zajmova temeljem kojih bi trebalo izvijestiti o stanju i rokovima dospijeća. Udruga nema nikakvih ugovornih odnosa kao hipoteke, kreditna pisma, sporove na sudu iz kojih bi moguće proisteklo ispunjenje ugovornih obveza.

93

GODIŠNJI  
IZVJEŠTAJ  
2021.

94

GODIŠNJI  
IZVJEŠTAJ  
2021.

## PRIHODI U 2021. GODINI

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

Članarine čine 0,31% ostvarenih prihoda tijekom 2021. godine (2020. godina 0,58%). Prihodi od imovine odnose se na prihode od kamata na oročena sredstva i depozite po viđenju i iznose 9 kn (9kn u 2020. godini). Prihodi od donacija čine najveći dio prihoda 2021. godine 99,67% (2020. godina 99,34%) i sastoje se od donacija iz državnog proračuna za projekte i programe u sklopu djelatnosti u iznosu 1.002.650 (44,01%), donacija iz proračuna jedinica lokalne i područne samouprave u iznosu 2.000 (0,09%), donacije iz državnog proračuna za EU projekte u iznosu 586.621 (25,75%), te donacija trgovačkih društava i ostalih pravnih osoba u iznosu 686.839 (30,15%), a ukupno iznose 2.278.110 kn.

Prihodi od refundacija odnose se na sredstva doznačena od Hrvatskog zavoda za zdravstveno osiguranje i čine 0,02% prihoda 2021. (0,08% prihoda 2020. godine) dok ostalih nespomenutih prihoda u 2021 godini nije bilo (u 2020.godini iznose 12,00 kn )

Prihodi od članarina	7.133 kn
Prihodi od imovine	9 kn
Prihodi od donacija	2.278.110 kn
Prihodi od refundacija	390 kn
Ostali nespomenuti prihodi	0 kn
<b>UKUPNO</b>	<b>2.285.642 kn</b>

### PRIHODI OD DONACIJA

Donacija iz državnog proračuna za projekte i programe u sklopu djelatnosti	44,01 %
Donacija iz proračuna jedinica lokalne i područne samouprave	0,09 %
Donacije iz državnog proračuna za EU projekte	25,75 %
Donacija trgovačkih društava i ostalih pravnih osoba	30,15 %
<b>UKUPNO</b>	<b>100 % (2.278.110 KN)</b>

## RASHODI U 2021. GODINI

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

Rashodi za usluge odnose se na usluge telefona, pošte, tekućeg i investicijskog održavanja, zakupnina i najamnina, računalne usluge, snimanja i montaža video materijala, grafičke i tiskarske usluge, knjigovodstvene usluge, javnobilježničke usluge i sl.

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

Za materijalnu imovinu i sitan inventar obračunata je amortizacija u 2021. godini u ukupnom iznosu od 31.036 kn (26.591 kuna u 2020.godini).

Financijski rashod u iznosu od 5.640 kuna odnosi se na bankarske usluge i usluge platnog prometa te negativne tečajne razlike i valutne klauzule. Isti trošak u 2020.g. iznosi 5.754 kn. Rashodi vezani za financiranje povezanih neprofitnih organizacija iznose 237.249 kn i odnose se na tekuće rashode vezane uz financiranje povezanih neprofitnih organizacija u sklopu zajedničkih projekata. U 2020.g. isti rashod iznosi 366.912 kn.

95

GODIŠNJI  
IZVJEŠTAJ  
2021.

96

GODIŠNJI  
IZVJEŠTAJ  
2021.

### Rashodi u 2021.

Rashodi za zaposlene	1.294.522 kn
Materijalni rashodi	717.186 kn
Rashodi amortizacije	31.036 kn
Ostali rashodi	-
Financijski rashodi	5.640 kn
Rashodi vezani uz financiranje povezanih neprofitnih organizacija	237.249 kn
<b>UKUPNO RASHODI</b>	<b>2.285.633 kn</b>

### Rashodi za zaposlene

Neto plaća	856.963
Ostali rashodi za radnike	0
Doprinosi iz i na plaće, porez i prirez	437.559
<b>UKUPNO RASHODI ZA ZAPOSLENE</b>	<b>1.294.522 kn</b>

### Materijalni rashodi

Naknade troškova radnicima	127.800
Naknade volonterima i osobama izvan radnog odnosa	153.715
Rashodi za usluge	341.595
Rashodi za materijal i energiju	86.011
Ostali materijalni rashodi	8.065
<b>UKUPNO MATERIJALNI RASHODI</b>	<b>711.186</b>