



Savez društava
multiple skleroze
Hrvatske

GODIŠNJI IZVJEŠTAJ 2022.

GODIŠNJI IZVJEŠTAJ 2022.

Savez društava multiple skleroze Hrvatske

Trnsko 34, 10020 Zagreb

01 6554 757

www.sdmsh.hr

Facebook: savezdrustavamshrvatske

Instagram: savezdrustavamultipleskleroze

YouTube: Savez društava multiple skleroze Hrvatske

Urednica:

Dijana Roginić, mag.oec.

Oblikovanje:

Tanja Malbaša, mag.paed.

Zagreb, Veljača 2023.

Savez društava multiple skleroze Hrvatske je član:



SADRŽAJ

Uvod 1

2022. u brojkama 4

Naš tim 6

Projekti i programi kroz koje smo 7
provodili aktivnosti u 2022. godini

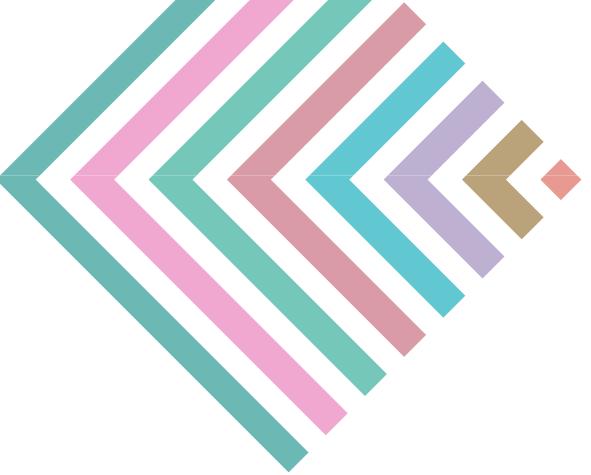
Usluge i podrška kroz 2022. godinu 31

Svjetski dan multiple skleroze 2022. 53

Nacionalni dan multiple skleroze 2022. 61

Financijski izvještaj za 2022. godinu 67

UVOD



Poštovani i dragi MS-ovci, naši prijatelji, suradnici, partneri...

u 2022., još uvijek pandemijsku godinu ušli smo sa niz planova i iako je koronavirus još uvijek prisutan u našim životima isti nije mogao pokvariti raspoloženje naše motivirane MS zajednice u jednom od najturbulentnijih razdoblja u našoj novijoj povijesti. Zajedno smo radili što je više moguće u uvjetima koji nisu najsjajniji za organizacije civilnog društva, kako bi osigurali da ljudi koji žive s multiplom sklerozom imaju podršku i informacije koje su im bile potrebne da prebrode izazove koje nam je nametnulo ovo vrijeme u kojem živimo.

Prema posljednjem izvješću o osobama s invaliditetom Hrvatskog zavoda za javno zdravstvo u Hrvatskoj ima 7024 osoba s multiplom sklerozom.

Svaki pojedinac od tih 7024 osoba s MS-om je nama u fokusu i kako bi postigli naše strateške ciljeve kroz cijelu godinu smo osluškivali njihove potrebe i sve svoje aktivnosti usmjeravali i prilagođavali njihovom zadovoljavanju. Predani smo našoj svrsi, prvenstveno u zaštiti prava osoba s MS-om, da budemo pouzdani izvor informacija, savjeta i potpore, ali i da stvaramo što veću lepezu kvalitetnih usluga za svaku osobu s MS-om u svim fazama njihovog životnog puta.

Suradnje su mjesto gdje se događaju istinske promjene. Radili smo kontinuirano sa brojnim institucijama i organizacijama civilnoga društva u svrhu rješavanja izazova osoba s MS-om u ostvarivanju temeljnih ljudskih prava, ali i sa donositeljima odluka na zakonima koji bi trebali dati snažan doprinos neovisnom življenju svim osobama s invaliditetom u Hrvatskoj, te punoj implementaciji Konvencije o pravima osoba s invaliditetom na koju se Republika Hrvatska obvezala. Krajem godine dočekali smo konačno nacrt prijedloga Zakona o osobnoj asistenciji, koji smo kao aktivni sudionici njegove izrade prvi puta u cijelosti vidjeli tek 1. prosinca 2022. u e-savjetovanju.

Vrlo turbulentno razdoblje izrade nacrta prijedloga Zakona, gdje smo vodili različite borbe kako bi jasno pokazali da mi postojimo kako bi se zalagali i štitili prava osoba s multiplom sklerozom ali i svih osoba s invaliditetom, a ne da štedimo državnom proračunu.

Osobe s invaliditetom u Hrvatskoj zbog politika kakve se vode iz godine u godinu žive sve više na marginama društva i ne možemo se zadovoljiti nekim minimalnim pomacima koji su učinjeni za njih. Zakona o inkluzivnom dodatku još uvijek nema, kontinuirano se odgađa, a stalno slušamo izlike za neučinjeno. I to je samo kap u moru nelogičnosti i naše borbe, no idemo dalje te se iskreno nadamo da će se dugogodišnje borbe završiti u narednoj godini.

Kontinuirano smo surađivali i sa našim stručnim suradnicima, prvenstveno neurolozima, ali i brojim drugima kako bi naša MS zajednica bila u tijeku s najnovijim informacijama vezanim uz liječenje i upravljanje multiplom sklerozom. Sretni smo i ponosni na činjenicu što imamo vrhunske stručnjake koji imaju volju i želju boriti se da liječenje MS-a nema nikakva ograničenja. Dali smo snažnu podršku Hrvatskom neurološkom društvu, kao vodećem čimbeniku u regiji u prepoznavanju najboljeg pristupa liječenju, u izradi smjernica za liječenje MS-a u Hrvatskoj, a koje je ove godine objavio Croatian medical journal. Kraj godine, bio je vrlo turbulentan kada govorimo o pokušajima uskraćivanja prava na liječenje, ortopedska i druga medicinska pomagala od strane donositelja odluka ne razmišljajući o posljedicama na život osoba s MS-om. No, snažnim zagovaranjem jasno smo rekli svoj stav.

Nećemo dopustiti da se racionalizacija troškova i mjere štednje u našem kaotičnom zdravstvenom sustavu radi preko leđa onih najranjivijih. Kao društvo moramo ulagati u prevenciju, liječenje koje u konačnici manje košta zdravstveni sustav od posljedica koje dolaze zbog neliječenja.

Želimo jasno poslati poruku i donositeljima odluka da ćemo biti ustrajni da osobe s MS-om imaju pravo na rani i neograničen pristup visokoučinkovitim DMT terapijama uz slobodu izbora u liječenju sukladno njihovom zdravstvenom stanju.

Zajedništvo i snagu MS zajednica u Hrvatskoj pokazali smo kroz niz provedenih aktivnosti, a kroz digitalne kanale komunikacije kontinuirano smo nadograđivali naše sadržaje. Youtube kanal Saveza kojeg kontinuirano nadograđujemo sa niz edukativnih sadržaja i videa javnih kampanji, činjenica da je gledan u 25 država u svijetu daje mu značaj vrlo važnog alata podrške u životu osoba s MS-om.

Kroz našu web stranicu i društvene mreže, kontinuirano smo stavljali obavijesti o svim aktivnostima, projektima i programima koje smo radili, ali i stavljali sve važne obavijesti i sadržaje namijenjene osobama s MS-om, a pred Vama je naše cjelovito godišnje izvješće.

Hvala svima koji ste bili tu s nama, bili naši zaposlenici, volonteri, stručni suradnici... Hvala svima koji ste nam davali stručnu, ali i onu još važniju, ljudsku podršku, te dali svoj doprinos MS zajednici u Hrvatskoj. Hvala svim našim donatorima i sponsorima što su prepoznali svrhu onoga što radimo i dali nam svoju podršku i time dali doprinos ostvarenju naših ciljeva u 2022. godini.

I na kraju, pozivamo sve koji imate volju i želju dati svoj doprinos radu naše organizacije ili trebate našu podršku, bez obzira jeste li stručnjak u zdravstvenom ili bilo kojem drugom sustavu, jeste li osoba s MS-om, član obitelji ili samo želite biti aktivan građanin, a u cilju ostvarenja naše misije i vizije da budete slobodni obratiti nam se s punim povjerenjem. Nadamo se da ćete nastaviti pružati podršku i pomoći nam da postignemo još više za naše sugrađane pogodjene s MS-om.

Zaista smo zahvalni i ponosni što smo dio ove zajednice.

Vaš tim Saveza društava multiple skleroze Hrvatske

2022. U BROJKAMA

- Multipla skleroza pogada **7024** osobe u Hrvatskoj i više od 2,8 milijuna ljudi dijagnosticirano je diljem svijeta
- Savez društava multiple skleroze Hrvatske u svojoj Bazi podataka ima **3238** osoba učlanjeno u našu **21** temeljnu udrugu članicu
- Kroz SOS MS telefon na ukupno **913** poziva i **1475** različitih upita
- Kroz usluge Virtualnog MS savjetnika odgovoreno je na **105** upita oboljelih od MS-a upućenih 9 različitim stručnjaka
- Objavljeno je **12** podcastova na MSTV-u u svrhu informiranja i edukacije osoba s MS-om i članova obitelji ali i cjelokupne javnosti
- **12** edukacijskih videa dostupno oboljelima od MS-a i javnosti
- Objavljeno **8** MS Blogova na MS mreži
- Kroz društvene medije pratilo nas je **7500** ljudi
- YouTube kanal ima **947** pretplatnika, a kanal je u 2022. godini imao **120226** pregleda
- **53987** ljudi je posjetilo našu web stranicu
- Izdali smo **7** različitih brošura objavljenih na web stranici Saveza
- Proveli smo **1** kampanju podizanja svijesti javnosti o MS-u „Ja sam više od MS-a“ koja je svoja događanja imala u 16 gradova diljem Hrvatske
- Kontinuirana provedba kampanje „Inkluzija je ljudsko pravo“ u okviru 8. Centra znanja u svrhu donošenja kvalitetnog Zakona o inkluzivnom dodatku
- Kontinuirana provedba kampanje „Je li osobama s invaliditetom u RH primjerenost stanovanje lutrija?“ u svrhu donošenja Zakona o socijalnom stanovanju
- **150** osoba s MS-om aktivno je sudjelovalo na trodnevnom edukativnom MS Vikendu uoči Nacionalnog dana multiple skleroze- na kojem je održano 14 različitih predavanja i radionica

NAŠ TIM

Branka Lukić,
predsjednica

Željko Pudić,
dopredsjednik

Dijana Roginić, mag.oec.
izvršna direktorica

Tanja Malbaša, mag.art.
stručna suradnica za razvoj

Željka Antunović
stručna suradnica-administrator

Lucija Dugorepec struc.spec.com
stručna suradnica za financije

PROJEKTI I PROGRAMI KROZ KOJE SMO PROVODILI AKTIVNOSTI U 2022. GODINI

GODIŠNJI
IZVJEŠTAJ
2022.

7

GODIŠNJI
IZVJEŠTAJ
2022.

8



Razvojna suradnja u području Centara znanja-područje unaprjeđenje kvalitete življenja OSI Nacionalna zaklada za razvoj civilnoga društva, 01.01.2022.-31.12.2022.

U razvojnu suradnju u području Centara znanja za društveni razvoj u Republici Hrvatskoj Nacionalna zaklada uključuje organizacije civilnoga društva s kojima je surađivala i/ili pružala im finansijsku podršku tijekom protekloga jednog ili dva četverogodišnja razdoblja djelovanja Nacionalne zaklade, a koje su kroz razne oblike vrednovanja dokazale kvalitetu i profiliranost svog djelovanja kroz institucionalni, organizacijski i programski razvoj, visoku razinu umreženosti u svom području djelovanja i/ili uključivanja volontera i građana/građanki u svoje djelovanje, stručnost kroz provedena istraživanja te kvalitetne modele prijenosa znanja u Republici Hrvatskoj i kroz međunarodnu razvojnu suradnju.

Centri znanja za društveni razvoj djeluju kao svojevrsne think-do-tank organizacije koje provode aktivnosti na sljedećim područjima:

- Analiza provedbe javnih politika i zakona u programskim područjima djelovanja Centara znanja
- Prijenos specifičnih znanja u Republici Hrvatskoj i u zemljama jugoistočne Europe, zemljama u području Euro-Mediterana i drugim zemljama kroz međunarodnu razvojnu suradnju
- Stvaranje modela otpornosti i održivosti civilnoga društva
- Višeprogramsко povezivanje svih Centara znanja u stvaranju:
 - uključive i solidarne Hrvatske
 - digitalne Hrvatske
 - zelene i održive Hrvatske

Savez društava multiple skleroze Hrvatske djeluje u sklopu 8. Centra znanja za društveni razvoj u području unaprjeđenja kvalitete življenja osoba s multiplom sklerozom.

PODRUČJE Analiza provedbe javnih politika i zakona u programskim područjima djelovanja Centara znanja

Izrađena "Analiza utjecaja financiranja iz Europskog socijalnog fonda na organizacije oboljelih od multiple skleroze".



GODIŠNJI
IZVJEŠTAJ
2022.

9



Promotivni video "Inkluzija je ljudsko pravo" izrađen je u okviru istoimene Kampanje koja se provodi s ciljem pružanja podrške donošenju Zakona o inkluzivnom dodatku i uspostave cjelovitog inkluzivnog pristupa izjednačavanju mogućnosti osoba s invaliditetom s osobama bez invaliditeta. Video možete pogledati na našem YouTube kanalu.

Inkluzija je kada mogu sudjelovati u dočekanima po svom izboru.

Svrha ovog istraživanja je identifikacija utjecaja Europskog socijalnog fonda na rad organizacija osoba s multiplom sklerozom u Hrvatskoj. Istraživanjem se ispitao angažman organizacija osoba s multiplom sklerozom u Hrvatskoj u pripremi, prijavi i provedbi projekata financiranih iz Europskog socijalnog fonda te procjena utjecaja na daljnje djelovanje organizacija. Istraživanje je provedeno putem anketnog upitnika u razdoblju od 22. veljače do 7. ožujka do 2022. godine preko Google Forms platforme. U anketi je sudjelovalo 19 udruga članica Saveza društava multiple skleroze Hrvatske.



U okviru Kampanje 13. lipnja 2022. s početkom u 11:00 sati održan je okrugli stol „Inkluzija kao univerzalno ljudsko pravo“, u Domu specijalne policije, Trg žrtava fašizma 1.

Na okruglom stolu o inkluziji kao sveobuhvatnom pojmu nakon uvodnog izlaganja predstavnice 8. Centra znanja i dopredsjednice Zajednice saveza osoba s invaliditetom Hrvatske gospođe Marice Mirić, izlagali su i raspravljali predstavnici akademske zajednice: doc.dr.sc. Ljiljana Pintarić Mlinar s Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu, prof.dr.sc. Dejana Bouillet s Učiteljskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu i dr.sc. Tihomir Žiljak s Fakulteta političkih znanosti Sveučilišta u Zagrebu.

Nakon zanimljivih izlaganja i konstruktivne rasprave o izazovima socijalne inkluzije, inicijalnom obrazovanju odgojitelja i učitelja kao ključa inkluzivnog obrazovnog sustava, te prepreka i mogućnosti inkluzivnog obrazovanja možemo zaključiti da predстоji još puno rada u smjeru izgradnje inkluzivnog društva, te da svaki pojedinac svojim djelovanjem i odgovornim društvenim ponašanjem može doprinijeti.



GODIŠNJI
IZVJEŠTAJ
2022.

10

Na području Analize provedbe javnih politika i zakona na području unaprjeđenja kvalitete življjenja osoba s multiplom sklerozom, kontinuirano smo pratili provođenje javnih politika za osobe s invaliditetom u Republici Hrvatskoj, sa posebnim naglaskom na praćenje provedbe Nacionalnog plana izjednačavanja mogućnosti osoba s invaliditetom 2021. do 2027. godine i Akcijskog plana izjednačavanja mogućnosti osoba s invaliditetom od 2021. do 2024. godine, u Radnoj skupini za Zakon o osobnoj asistenciji, u Radnoj skupini za Zakon o inkluzivnom dodatku te uključivanje u e-savjetovanja.

Povjerenstvo Vlade RH za osobe s invaliditetom

Aktivno smo sudjelovali u radu **Povjerenstva Vlade RH za osobe s invaliditetom**, te je 15.2. održana sjednica na kojoj se razgovaralo o novom Zakonu o socijalnoj skrbi - novine u odnosu na osobe s invaliditetom i o osnivanju novih ustanova u sustavu socijalne skrbi. Sudjelovali smo na **Sjednici Povjerenstva Vlade Republike Hrvatske za osobe s invaliditetom**, održane 28.6. u Nacionalnoj sveučilišnoj knjižnici u Zagrebu. Na sjednici se raspravljalo o snažnijem uključivanju osoba s invaliditetom na tržište rada, novom Zakonu o registru OSI te nacrtu prijedloga Zakona o osobnoj asistenciji i Zakona o inkluzivnom dodatku.

Sudjelovanje na **svečanoj sjednici Povjerenstva Vlade Republike Hrvatske za osobe s invaliditetom, održana uoči Međunarodnog dana osoba s invaliditetom**, 1. prosinca 2022.

Zakon o osobnoj asistenciji

Kroz cijelu 2022. godinu sudjelovali smo na sastancima uže Radne skupine Ministarstva rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike za izradu nacrta Zakona o osobnoj asistenciji na kojima se raspravljalo se o ključnim elementima zakonima, uvjetima za korisnike i osobne asistente i slično. Zakon je sukladno planu zakonodavnih aktivnosti za 2022. godinu bio u planu da će se donijeti s 01.01.2023. godine, no kontinuirano smo upozoravali da tijek izrade nacrta Zakona ide sporo, s obzirom da se već 30. travnja 2022. godine trebalo provesti postupak prethodnog savjetovanja.

Održani su sastanci radne skupine 26. svibnja 2022. i 10. lipnja 2022. gdje su nam prezentirani prijedlozi odredbi Zakona o osobnoj asistenciji i prijedlog satnice usluge osobnog asistenta sukladno potrebama korisnika. Također, razgovaralo se o licenci koja će biti potrebna pružateljima usluga kroz Zakon., gdje smo se zalagali da isto bude prilagođeno usluzi koja se pruža u domu korisnika. U vezi uvjeta i kriterija u Zakonu o osobnoj asistenciji kontinuirano smo raspravljali i sa našim temeljnim udrugama članicama, te smo tako zagovarali da kriteriji budu realni a u korist osoba s invaliditetom.

Borili smo se da doplatak za tuđu njegu i pomoć ne bude isključujući kriterij za dobivanje usluge osobne asistencije, kao i brojni drugi kriteriji koji su nam prvotno bili predstavljeni. Konačan nacrt prijedloga Zakona o osobnoj asistenciji službeno smo u papirnatom obliku dobili 01. prosinca 2022. godine te smo tek tada mogli konačno sagledati cijeli tekst. Svoje komentare, primjedbe i prijedloge poslali smo Ministarstvu, a stav oko istog objavili smo i u e-savjetovanju, kao i javno na web stranici Saveza.

Objavljeno Priopćenje Saveza i udruga članica na Nacrt Zakona o osobnoj asistenciji: **Ne pristajemo na Zakon o osobnoj asistenciji pun ograničenja s namjerom štednje u državnom proračunu a na štetu osoba s invaliditetom.**

Online sastanak sa udrugama članicama, održan je 7.12.2022. predstavljanje komentara Saveza na Nacrt Zakona o osobnoj asistenciji te zajedno sa udrugama utvrđivanje zajedničkih komentara Saveza za E Savjetovanje.

Predstavnici saveza i udruga osoba s invaliditetom proveli su dana 16. prosinca 2022. sadržajnu online **Tematsku raspravu o Nacrtu Zakona o osobnoj asistenciji** koja je okupila 174 sudionika. Segmentarnim pristupom po člancima Nacrta Zakona zabilježeni su svi prijedlozi sudionika koje smo po dogovoru, zajedno s ranije dostavljenim prijedlozima saveza i udruga osoba s invaliditetom proizašlim nakon online sastanka održanog 5. prosinca, objedinili i dostavili na razmatranje Ministarstvu rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike (MROSP).

Sudjelovanje na sastanku vezano uz Nacrt prijedloga zakona o osobnoj asistenciji, u Ministarstvu rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike, održan 21.12.2022.

Izazovi pružanja usluge osobne asistencije kroz projekte

Nakon održanog sastanka u Upravi za projekte i programe MROSP dana 4. travnja 2022. dobili smo informacije da će se **nastavak usluge osobne asistencije** pružati kroz nacionalne programe kroz koje udruge/savezi već pružaju tu uslugu, te da je MROSP već uputio Ministarstvu finansiranje na odobravanje povećanje omotnice za nacionalni projekt OA, nakon čega bi isti trebao biti upućen Vladi RH na donošenje odluke. Kako su nekim našim udrugama/savezima ugovori po projektima za ovu uslugu financirani kroz ESF završavali već krajem travnja ovim putem izrazili smo izrazitu zabrinutost za mogućnost sustavnog i kvalitetnog pružanja usluge osobne asistencije za brojne korisnike, te upozorili da se hitno i na vrijeme poduzme sve što je potrebno u cilju održavanja kontinuiteta provedbe usluge osobne asistencije pod ranije ugovorenim uvjetima.

Zajedno sa drugim nacionalnim savezima osoba s invaliditetom, uputili smo dopis vezan uz kontinuitet financiranja usluge osobne asistencije iz Europskog socijalnog fonda, a upućen je: Predsjedniku Vlade Republike Hrvatske Andreju Plenkoviću, mr.sc., Potpredsjedniku Vlade za društvene djelatnosti i ljudska prava Boris Milošević, dipl.iur., Ministru financija Zdravku Mariću, dr.sc. i Ministru rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike Josipu Aladroviću.



Sudjelovanje na 81.
(tematskoj) sjednici Odbora za zdravstvo i socijalnu politiku Hrvatskoga sabora - na temu "*Potrebe i budućnost medicinskih pomagala u Republici Hrvatskoj*", održanoj 25.11.2022.

Komentiranje na e savjetovanju - Nacrt pravilnika o izmjenama i dopunama Pravilnika o mjerilima za stavljanje lijekova na listu lijekova Hrvatskog zavoda za zdravstveno osiguranje kao i načinu utvrđivanja cijena lijekova koje će plaćati Hrvatski zavod za zdravstveno osiguranje te načinu izvještavanja o njima.

Sudjelovanje na *Sjednici Predsjedništva SOIH-a, 6.7.2022.* - Informacija o Zakonu o osobnoj asistenciji i Zakonu o inkluzivnom dodatku, Seminar žena s invaliditetom, Dogovor o 27. hrvatskom simpoziju osoba s invaliditetom s međunarodnim sudjelovanjem, Informacija o održanoj Izbornoj skupštini EDF-a, Rasprava i usvajanje „Zelene politike EDF-a“, Informacija o održanom Okruglom stolu - HEKUP '22, Informacija o održanom Okruglom stolu „Inkluzija kao univerzalno ljudsko pravo“

Sudjelovanje na savjetovanju - obrazac sudjelovanja javnosti u internetskom savjetovanju o nacrtu prijedloga odluke ili drugog općeg akta - Nacrt prijedloga Pravilnika o izmjeni i dopunama Pravilnika o financiranju udruga iz proračuna Grada Zagreba- slanje naših komentara na pravilnik

Reakcija Saveza na prijedlog brisanja lijekova 2. linije za liječenje relapsno remitentnog oblika multiple skleroze s popisa posebno skupih lijekova popisa posebno skupih lijekova i stavljati na teret bolničkih proračuna na sjednici Upravnog vijeća HZZO-a

Upoznati činjenicom kako će dana 30.11.2022. Upravno vijeće Hrvatskog zavoda za zdravstveno osiguranje raspravljati prijedlog brisanja lijekova 2. linije za liječenje relapsno remitentnog oblika multiple skleroze s popisa posebno skupih lijekova i stavljati na teret bolničkih proračuna, poslali smo apel Ministarstvu zdravstva u kojem smo zahtjevali da se takav prijedlog odluke ODMAH povuče sa dnevnog reda sjednice.

Upozorili smo da donošenjem ovakve odluke vraćamo se s liječenjem MS-a 10 godina unatrag, jer ako se ti lijekovi skinu s PSL-a bolnice neće moći plaćati terapiju s obzirom na bolničke limite. Posljedično to bi značilo kraj liječenja MS-a za 90% pacijenata s MS-om koji se liječe 2. linijom, njih preko 1000. Također, upozorili smo da to nisu paralelni lijekovi, svaki od njih ima različitu učinkovitost i različiti sigurnosni profil. Fingolimod koji se navodio u prijedlogu odluke kao razlog da je najmanje učinkovit lijek od svih navedenih, a u Švicarskoj i SAD-u spada u 1. liniju liječenja. Isto tako, važno je naglasiti činjenicu da u nekim bolnicama u RH ne žele davati sve lijekove jer nemaju iskustva, a pacijenti se imaju pravo zakonski liječiti gdje žele čime se krši i Zakon o zdravstvenoj zaštiti. Ova terapija za osobe s MS-om također zahtjeva edukaciju i praćenje pojedinih laboratorijskih nalaza koje male bolnice niti ne rade (npr. protočna citometrija). Zbog argumentiranih razloga stručnjaka koji liječe MS u Hrvatskoj i osiguravanja dostupnosti svih terapijskih opcija za pacijente s MS-om, a time i omogućavanje držanja bolesti pod kontrolom, zahtjevali smo povlačenje takvog prijedloga odluke iz postupka njegovog donošenja predviđene za sjednicu Upravnog vijeća HZZO-a. Nakon našeg apela prijedlog odluke povučen je sa dnevnog reda sjednice Upravnog vijeća HZZO-a.

Zakon o inkluzivnom dodatku

Sudjelovali smo u izradi zahtjeva upućenog u ime uže skupine za izradu Zakona o inkluzivnom dodatku, a koji je dostavljen u ožujku Ministarstvu rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike, u kojem zahtijevamo drugačiji pristup i kriterije za utvrđivanje visine inkluzivnog dodatka za različite skupine invaliditeta.

9. lipnja 2022. održan sastanak Radne skupine za izradu Nacrta prijedloga Zakona o inkluzivnom dodatku u nadležnom ministarstvu na kojem su nam prezentirani prijedlozi odredbi navedenog Zakona. Na sastanku se raspravljalo o prijedlozima o korisničkim skupinama osoba s invaliditetom koje bi ovisno o vrsti i stupnju oštećenja mogле biti svrstane u pet razina iznosa inkluzivnog dodatka.

Ostali sastanci, rasprave i apeli

Zajedno sa ostalim savezima raspravljalo se i donijeli zajednički stavovi i prijedlozi vezane za Nacrt Tehničkog propisa o osiguranju pristupačnosti građevina osobama s invaliditetom i smanjene pokretljivosti koji su dostavljeni Ministarstvu prostornoga uređenja, graditeljstva i državne imovine prijedloge.

S obzirom na **povećanje troškova enerengeta**, te stavljanje udruga osoba s invaliditetom u isti položaj sa poduzetnicima, u veljači 2022. upućen je dopis ministru Aladroviću, a 31.8.2022. poslan je ponovljeni zahtjev za rješavanje pitanja troškova enerengeta upućen ministru gospodarstva i održivog razvoja, Davoru Filipoviću i ministru rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike, Marinu Piletiću.

Sudjelovanje na 5. online sjednici Predsjedništva SOIH-a putem ZOOM-a, održana 23.9.2022.

PODRUČJE Prijenos specifičnih znanja u Republici Hrvatskoj i u zemljama jugoistočne Europe, zemljama u području Euro-Mediterana i drugim zemljama kroz međunarodnu razvojnu suradnju

23.3.2022. održana je prva od tri planirane online edukacije za predstavnike i zaposlenike udruga članica, na temu „**Zakon o socijalnoj skrbi i nove ustanove u sustavu socijalne skrbi**“, a koju je provela Maja Liković, mag.act.soc, putem ZOOM-a, na kojoj je sudjelovalo 37 osoba iz temeljnih udruga članica.

Održali smo **MS Vikend, od 30.9. do 2.10.2022. u Biogradu na moru**, gdje smo na posebnom dijelu MS Vlkenda proveli radionice, edukacije i rasprave na temu Nacionalne razvojne strategije Republike Hrvatske do 2030. godine te utvrdili poveznice djelovanja organizacija oboljelih od multiple skleroze.

Održana su slijedeća predavanja: „**Poticaji pri zapošljavanju osoba s invaliditetom**“ Ana Marinović, struč.spec.oec, vr.d. rukovoditelj službe za zapošljavanje i poticaje Zavoda za vještačenje, profesionalnu rehabilitaciju i zapošljavanje osoba s invaliditetom, „**Profesionalna rehabilitacija osoba s invaliditetom**“, Bojana Dražić, prof. soc. pedagog, Viši stručni suradnik specijalist za profesionalnu rehabilitaciju, Središnji ured - Sektor za profesionalnu rehabilitaciju - Služba za razvoj, evaluaciju i edukaciju, Zavod za vještačenje, profesionalnu rehabilitaciju i zapošljavanje osoba s invaliditetom, „**Što nam donosi Zakon o osobnoj asistenciji i Zakon o inkluzivnom dodatku?**“

Marica Mirić, dopredsjednica SOIH-a, „**Predstavljanje Nacionalne razvojne strategije 2030. - značaj za udruge i osobe sa multiplom sklerozom**“, Dijana Roginić, izvršna direktorka SDMSH i Tanja Malbaša, Stručna suradnica za razvoj, „**Nacionalna razvojna strategija - radionica - utvrđivanje poveznica sa radom organizacija oboljelih od multiple skleroze i Centrom znanja**“, Dijana Roginić, izvršna direktorka SDMSH i Tanja Malbaša, Stručna suradnica za razvoj i rasprava „**Zakon o osobnoj asistenciji**“ zajednički stavovi svih MS udruga, moderatorice Dijana Roginić i Tanja Malbaša.

Objavljeni MSTV podcastovi:

- MSTV PODCAST: *Profesionalna rehabilitacija*/Bojana Dražić, prof.soc.pedagog, viši stručni suradnik specijalist za profesionalnu rehabilitaciju.
- MSTV PODCAST: *Poticaji pri zapošljavanju osoba s invaliditetom*, gošća podcasta je Ana Marinović, struč.spec.oec, vr.d. rukovoditelj službe za zapošljavanje i poticaje Zavoda za vještačenje, profesionalnu rehabilitaciju i zapošljavanje osoba s invaliditetom.
- MSTV Podcast: *Iskustvo sestre kao neformalne njegovateljice za osobu s MS-om/ Gošća Josipa Blažević*
- MSTV Podcast: *Povratak zdravlja i snage nakon COVID 19*/Gošća prim. dr.sc. Marija Bubaš, HZJZ
- MSTV podcast: *Što je EDSS?*/Gošća dr.sc. Tereza Gabelić
- MSTV podcast: *Novosti u liječenju multiple skleroze 2022.*/dr.sc.Tereza Gabelić
- MSTV PODCAST: *Zašto je važno prijaviti nuspojave na lijek?*, Gošća: Morana Pavičić
- MSTV podcast „*Nove smjernice za liječenje relapsno-remitirajuće multiple skleroze*“, prof.dr.sc. Mario Habek
- MSTV podcast „*Uloga Vitamina D kod MS-a*“, dr.sc. Ivan Adamec
- MSTV Podcast „*Kako se liječe djeca oboljela od multiple skleroze u Hrvatskoj?*“, prof.dr.sc. Maša Malenica
- MSTV podcast „*Bitni faktori u izboru terapije u bolesnika s RRMS-om*“, prim.dr.sc. Lidija Dežmalj Grbelja
- MSTV podcast „*Bol i multipla sklerozu*“, dr. sc. Iris Zavoreo, izv. prof.



PODRUČJE Stvaranje modela otpornosti i održivosti civilnoga društva

Otpornost i održivost reprezentativnih udruga OSI članica Saveza- Radi stvaranja modela otpornosti i održivosti u 2022. godini provelo se *anketno istraživanje među reprezentativnim udrugama osoba s invaliditetom članicama Saveza koji djeluju u sklopu 8. Centra znanja*. Cilj istraživanja je bilo sagledavanje pozicije reprezentativnih udruga radi stvaranja modela kvalitetne otpornosti i održivosti pred novim krizama. Istraživanje se fokusiralo na stavove predstavnika reprezentativnih udruga osoba s invaliditetom imaju li njihovo djelovanje, programi i projekti budućnost, tj. mogu li računati na višegodišnju podršku od strane lokalne zajednice ili državne uprave za provedbu aktivnosti u cilju održivosti i razvoja. Naglasak se stavio na dobivanje informacija o glavnim preprekama za održivosti i daljnji razvoj udruge. Zaključci anketnog istraživanja su dostupni na web stranicama Saveza u sklopu 8. Centra znanja, web stranicama reprezentativnih udruga OSI članica Saveza- zajednička aktivnost 8. Centra znanja.

GODIŠNJI
IZVJEŠTAJ
2022.

17

Cilj istraživanja je sagledavanje pozicije reprezentativnih udruga osoba s invaliditetom radi stvaranja modela kvalitetne otpornosti i održivosti pred novim krizama.



Upitnik je namijenjen
udrugama osoba s
invaliditetom



Izrada i tisk Glasila „Možemo Sve“ - diseminacija rezultata rada Saveza i udruga članica u 2022. - <https://sdmsh.com.hr/glasila-sdmsh/>



Prikupljeni podaci o uspješnim modelima otpornosti i održivosti organizacija oboljelih od multiple skleroze u online publikaciji „**Uspješni modeli otpornosti i održivosti organizacija oboljelih od multiple skleroze izvan nacionalnih granica**“, u kojoj analiziramo nekoliko organizacija oboljelih od multiple skleroze u Europi te njihove načine djelovanja i rada. Publikacija dostupna na: <https://sdmsh.com.hr/publikacije/>

Kontinuirani **razvoj Baze znanja SDMSH** - web portal, jedinstveno web mjesto sa relevantnim informacijama o multipli sklerozi, a koje su kreirane od strane stručnjaka za multiplu sklerozu. - <https://bazaznanja.sdmsh.com.hr/>

Kontinuirani **razvoj Baze znanja** u elektroničkom obliku na web stranici Saveza u okviru Razvojne suradnje. - <https://sdmsh.com.hr/baza-znanja/>

GODIŠNJI
IZVJEŠTAJ
2022.

18

PODRUČJE Višeprogramska povezivanje svih Centara znanja u stvaranju:

- **uključive i solidarne Hrvatske**
- **digitalne Hrvatske**
- **zelene i održive Hrvatske**

16. ožujka udruga MOST inicirala je sastanak sa po jedinim predstavnikom svakog Centra znanja kako bi se definirala izlaganja za planiranu svibanjsku konferenciju „*Centri znanja u suzbijanju siromaštva i socijalne isključenosti*“.. Na sastanku je ispred 8.Centra znanja sudjelovala Marica Mirić, koja će na konferenciji predstaviti kampanje „Inkluzija je ljudsko pravo“ i „Je li osobama s invaliditetom u RH primjereno stanovanje lutrija?“. Koncept Konferencije se odnosi na standardni koncept konferencija s plenarnim predavanjem i izlaganjima predstavnika centara znanja te dio koji bi se odnosio na neka događanja za dobrobit i participaciju šire zajednice (okrugli stol / tribina / radionica/ javna akcija). Ova konferencija je bila prvi korak ka utvrđivanju poveznica s djelovanjem 8. Centra znanja i Strategije Hrvatska 2030.

Na **koordinacijskim sastancima 8. Centra znanja**, podijelili smo aktivnosti praćenja provedbe Nacionalnog plana izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom od 2021. do 2027. godine i Akcijskog plana izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom od 2021. do 2024. te smo kontinuirano pratili provedbu istog sukladno podijeli.

U sklopu **27. Hrvatskog simpozija osoba s invaliditetom**, održanog u Zagrebu 24. i 25.11.2022. održana je konferencija Centri znanja zajedno Konferencija “Zajedno znanjem”, na kojoj su drugi Centri znanja predstavili svoje dobre prakse, projekte i programe, a s ciljem višeprogramskega povezivanja svih Centara znanja. Ispred Saveza sudjelovale su Branka Lukić, predsjednica Saveza, Dijana Roginić, izvršna direktorka Saveza, Tanja Malbaša, Stručna suradnica za razvoj, Željka Antunović, Stručna suradnica administrator i Maja Liković, Stručna suradnica za socijalne usluge.

AMS - Asistent za MS- dvogodišnji program usluge osobne asistencije OSI u RH, 2022.-2023. - Ministarstvo rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike, 01.01.2022.– 31.12.2023.- Dodatak ugovoru od 01.07.2022.- 5 korisnika s ESF projekta MS Asistent uključeni dodatkom ugovora u program AMS - Asistent za MS

Kroz program u 2022. godini pružali smo uslugu osobne asistencije za 17 osoba oboljelih od multiple skleroze na području Grada Zagreba, Nedelišća, Pule i Samobora. 20.4.2022. održan sastanak sa osobnim asistentima u prostorijama Saveza.

Održana **edukacija osobnih asistenata i korisnika usluge osobne asistencije**, predavač: profesor psihologije i psihoterapeut Boris Blažinić, održana 8.9.2022. Sudjelovalo 17 sudionika.



„SOS MS telefon - pravom uslugom do povećanja kvalitete života oboljelih od multiple skleroze“- 3. godina provedbe- 01.06.2022.- 31.05.2023.- Ministarstvo rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike

Kroz program u 2022. godini proveli smo sljedeće aktivnosti:

- *Pružanje savjetodavne usluge i savjetovanje iz iskustva putem SOS MS telefona (0800 77 89)* za oboljele od multiple skleroze s područja cijele Hrvatske, savjetovanje putem Facebook stranice saveza- <https://www.facebook.com/savezdrustavamshrvatske>, savjetovanje od strane neurologa dvaput mjesečno, evidentiranje dolaznih i odlaznih poziva u Bazu SOS MS poziva. U 2022. godini evidentirana su 967 poziva.
- Kontinuirano evidentiranje promjena kod oboljelih od multiple skleroze i novooboljelih u *Bazu podataka SDMSh*. U 2022. godini ažurirano je 1018 osoba evidentiranih u Bazi.
- U *MS Blogu „Svjetski dan multiple skleroze, 30.5.2022.“*, Maja Liković piše o važnosti obilježavanja Svjetskog dana multiple skleroze, te naglašava važnost postojanja SOS MS telefona. Link: <https://msmreza.sdmsh.com.hr/svjetski-dan-multiple-skleroze-30-5-2022/>
- U *MS Blogu „Kako misliš izaći iz vode?“* Maja Liković piše o preprekama kupanja na rijeci te poteškoćama sa kojima se suočila s obzirom na simptome multiple skleroze.
- U *MS Blogu „Toplinski udar s multiplom sklerozom“* Maja Liković dijeli savjete oboljelima od multiple skleroze o načinima kako se nositi sa vrućinom i multiplom sklerozom.
- U *MS Blogu „Multipla skleroza, umor i javni prijevoz“*, Maja Liković dijeli svoja iskustva sa svakodnevnom vožnjom vlakom do Zagreba i natrag i preprekama sa kojima se suočava kao osoba s multiplom sklerozom.
- U *MS Blogu „Moždani udar? Ne, multipla udara.“* Maja Liković dijeli svoja iskustva sa doživljenim relapsom i iskustvima sa liječnicima.
- U *MS Blogu „Ti si stalno umorna pa nikom ništa.“* Maja Liković opisuje svoje probleme sa MS umorom i kako se nosi sa njime.
- U *MS Blogu “Ljudi misle da dobro sam...“*, Maja Liković u poetičnom duhu opisuje svoj suživot sa multiplom sklerozom.
- U *MS Blogu “Iskustvo rehabilitacijske procjene invaliditeta...“* opisuje postupak koji je prošla pri procjeni svog invaliditeta.
- Na MS Vikendu održano je i predavanje „*Kako povećati osjećaj sreće i naći unutarnje zadovoljstvo i mir*“, u kojem je profesor psihologije i psihoterapeut Boris Blažinić dao savjete sa uspješno postizanje vlastitog mira i osjećaja sreće.
- Na MS Vikendu, održano je i predavanje na temu *Novi Zakon o socijalnoj skrbi - što se promijenilo za osobe s multiplom sklerozom?*“, predavačica Maja Liković, mag. act.soc. u kojem se predstavio novi Zakon o socijalnoj skrbi i sve novine koje utječu na osobe oboljele od multiple skleroze.



MS Vikend
30.09. do 2.10.2022.

„Kako povećati osjećaj sreće i naći unutarnje zadovoljstvo i mir“

profesor psihologije i psihoterapeut Boris Blažinić



MS Vikend
30.09. do 2.10.2022.

„Novi Zakon o socijalnoj skrbi što se promijenilo za osobe s multiplom sklerozom?“

Maja Liković, mag.act.soc., Savez društava multiple skleroze Hrvatske



BonToniraj se za MS! 2, Vrijeme provedbe od 1.8.2022. do 31.12.2022. Grad Zagreb

Opći cilj projekta: edukacija, komunikacija i podizanje razine svijesti o osobama s invaliditetom i osobama sa multiplom sklerozom u sustavima obrazovanja i zapošljavanja

Specifični ciljevi projekta:

- povećanje neovisnosti osoba s invaliditetom i osoba s multiplom sklerozom u sustavu obrazovanja i tržištu rada
- unaprjeđenje ravnopravnog sudjelovanja osoba s invaliditetom i multiplom sklerozom u sustavu obrazovanja i tržištu rada
- povećana razina svijesti učenika, studenata, poslodavaca, predstavnika institucija, osoba s invaliditetom i javnosti o mogućnostima, prilikama i preprekama obrazovnog sustava i tržišta rada

Mjesto provedbe projekta: Grad Zagreb i cijela Hrvatska (digitalno)

Kroz projekt snimili smo dva edukacijska videa kojima je cilj bio prikazati dobre prakse u zapošljavanju i obrazovanju na području Grada Zagreba. Videotape su dostupne na našem YouTube kanalu i Facebook Watch-u. Studenti s invaliditetom niti danas ne mogu studirati sa punom podrškom sukladno svojem invaliditetu, te u većini slučajeva sve ovisi o dobroj volji zaposlenika fakulteta. Iskustva studenata s invaliditetom Studijskog centra socijalnog rada Pravnog fakulteta u Zagrebu sažeta su u videu "Dobre prakse u obrazovanju osoba s invaliditetom u Gradu Zagrebu", dok je iskustvo rada i zapošljavanja Ane Marije Šipek, oboljele od MS-a, a koja radi u tvrtki Salvus, prikazano u videu "Dobre prakse u zapošljavanju osoba s invaliditetom". Ovim videom željeli smo pokazati da postoje poslodavci koji daju priliku osobama s multiplom sklerozom, kojima je stalo, ali i da postoje osobe sa multiplom sklerozom zadovoljne sa svojim poslom i uvjetima u kojima rade.

Dobre prakse u obrazovanju osoba s invaliditetom u Gradu Zagrebu

Dobre prakse u zapošljavanju osoba s invaliditetom

Kroz projekt izradili smo dvije online brošure. E-brošura "Prava osoba s invaliditetom u obrazovanju" nastala je s ciljem kvalitetnijeg informiranja mladih oboljelih od multiple skleroze o pravima koja imaju u sustavu obrazovanju i što mogu očekivati kada ulaze u svijet obrazovanja. E-brošura je namijenjena budućim i sadašnjim studentima s invaliditetom i kroničnim bolestima poput multiple skleroze, epilepsije, dijabetesa i drugih. E-brošura je pomoći u ostvarivanju potencijala u obrazovanju. Visoko obrazovanje osoba s invaliditetom je važno na više razina, a posebice jer visokim obrazovanjem osobe s invaliditetom mogu biti više uvažavane, osjećati se samoostvarenim i zadovoljnim osobama (Leutar i Buljevac, 2020). U e-brošuri su sadržane informacije za učenike, buduće studente s invaliditetom i kroničnim bolestima o mogućnostima prilagodbe državne mature i prijemnih ispita, kako ostvariti prednost pri upisu na studij i pravo na subvencionirano stanovanje u studentskim domovima kad postanu studenti. Za studente s invaliditetom i kroničnim bolestima su tu informacije o pravima prilagodbe nastave i ispita, pomoćnoj tehnologiji i prilagodbi literature, prilagođenom prijevozu te drugim mogućnostima. Također, u e-brošuri su sadržane i informacije što napraviti ako se dogodi hospitalizacija ili pogoršanje bolesti. Kroz pojedina prava prikazane su i izjave studenata s invaliditetom i kroničnom bolesku multiplom sklerozom o značenju prilagodbe u njihovom obrazovanju. Autorice i urednice ove brošure su Maja liković, mag.act.soc. i Dijana Roginić, mag.oec.

PRAVA OSOBA S
INVALIDITETOM U
OBRAZOVANJU

E-BROŠURA

Savez društava
multiple skleroze
Hrvatske

BONTONIRAJ SE ZA MS! 2

E brošura "Prava osoba s invaliditetom na tržištu rada" nastala je s ciljem informiranja osoba s invaliditetom i osoba s multiplom sklerozom o pravima na tržištu rada prilikom zapošljavanja, tijekom radnog odnosa, ali i u slučaju nezaposlenosti. U e-brošuri nalaze se i informacije na koji način osobe s kroničnim bolestima mogu ostvariti prava na tržištu rada. Pojašnjeni su pojmovi poput razumne prilagodbe, Očevidnika osoba s invaliditetom i drugi. Željeli smo odaslati poruke kako je upravo rad taj koji može imati pozitivan utjecaj na samopoštovanje i dobrobit (Dorstyn i sur., 2019). Autorice i urednice ove brošure su Maja liković, mag.act.soc. i Dijana Roginić, mag.oec.



Kako bi poslodavci i obrazovne institucije kao i mlade osobe s invaliditetom došle do informacija, poslali smo informativne letke sa QR kodovima na digitalne publikacije na adrese poslodavaca i institucija rada i obrazovanja na području Grada Zagreba.



Europski projekti:



MS Asistent, Europski socijalni fond: Operativni program Učinkoviti ljudski potencijali 2014.-2020.; Razvoj usluge osobne asistencije za osobe s invaliditetom: Faza III. nositelj: Savez društava multiple skleroze Hrvatske, partner: Društvo multiple skleroze Zagrebačke županije, Trajanje projekta: 11/2020 do 09/2022

Cilj projekta: Povećanje socijalnog uključivanja i unaprjeđenje kvalitete života osoba s multiplom sklerozom kroz pružanje i osiguranje i povećanje kvalitete usluge osobne asistencije. Kroz projekt pružamo uslugu osobne asistencije za 10 osoba sa područja Grada Zagreba i Zagrebačke županije.



Platforma 50+, ESF- Tematske mreže za društveno ekonomski razvoj te promicanje socijalnog dijaloga u kontekstu unapređivanja uvjeta rada, nositelj: SOIH, partneri: 11 nacionalnih saveza OSI i Edukacijsko rehabilitacijski fakultet. Vrijeme provedbe projekta: od 28. listopada 2020. - 28. listopada 2023.

Projektom se potiče puna primjena svih 50 članaka Konvencije UN-a o pravima OSI radi osiguranja njihovih ljudskih prava i sloboda. Cilj projekta je ojačati partnerstvo OOSI s relevantnim dionicima - znanstvenim organizacijama, te proširiti mrežu na poslovni, državni i javni sektor te ojačati kapacitete OOSI kako bi postale učinkovit partner u procesu razvoja, praćenja i provedbe javnih politika (JP) od interesa za OSI.

Ciljanu skupinu čini 11 Saveza udruga osoba s različitim vrstama invaliditeta. Projekt će se provoditi na području 4 županije i trajat će 36 mjeseci. 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.

Zašto "Platforma 50+"

Projekt se odnosi na 50 članaka UN Konvencije o pravima osoba s invaliditetom koja unaprjeđuje, osigurava i štiti punopravno i ravnopravno uživanje svih ljudskih prava i temeljnih sloboda osoba s invaliditetom.



Predstavljeni rezultati istraživanja u okviru projekta „Platforma 50+“

U prostorijama Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu 19. siječnja 2023. predstavljeni su rezultati istraživanja provedenih u okviru projekta „Platforma 50+“, kojeg SOIH provodi u partnerstvu s 11 saveza i Edukacijsko-rehabilitacijskim fakultetom.

Na predstavljanju, koje je okupilo 36 sudionika, su voditelji istraživačkih skupina iznijeli rezultate tri znanstvena istraživanja: „Asistivne tehnologije u 21. stoljeću - primjena i perspektive“, „Usklađivanje nacionalnog zakonodavstva s Konvencijom o pravima osoba s invaliditetom“ i „Mapiranje sastavnica neovisnog življenja“. Događaj je moderirao doc. dr. sc. Damir Miholić, koordinator partnera Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta na projektu „Platforma 50+“.

Predstavljanju rezultata nazočile su Marija Borovec iz Ministarstva rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike i Maja Mustač iz Nacionalne zaklade za razvoj civilnoga društva.

Izv. prof. dr. sc. Renata Pinjatela objasnila je metodologiju istraživanja te navela rezultate koji se tiču asistivne tehnologije, u pogledu: razloga za korištenje, zadovoljstva korištenjem, problema pri nabavi i korištenju, finansijskog aspekta i educiranosti. Istraživanje je pokazalo kako najveći broj ispitanika (24,24 %) navodi da je visoka cijena problem pri nabavci asistivne tehnologije.

Dominik Sikirić predstavio je rezultate dijela istraživanja koje se odnosi na usklađenost zakonodavstva s Konvencijom, iz kojih su vidljivi problemi koji se tiču demotiviranja osoba s invaliditetom na zapošljavanje, sustava vještačenja, statusa roditelja njegovatelja, administrativnih procedura u zdravstvenom sustavu, kao i informacijske i komunikacijske pristupačnosti. Istaknuto je kako je neusklađenost više sustava vidljiva na primjeru neusklađenosti obrazovanja i tržišta rada, gdje dolazi do hiperprodukcije nezapošljivog i nekonkurentnog stručnog kadra, što je posljedica ograničenog izbora zanimanja ili zanimanja koja su nekonkurentna na tržištu rada.

Doc. dr. sc. Ljiljana Pintarić Mlinar prezentirala je rezultate istraživanja koji se tiču mapiranja sastavnica neovisnog življenja. U izlaganju je poseban naglasak stavljen na tri ključne odredbe u članku 19 Konvencije - mogućnost izbora, individualiziranu podršku i dostupnost usluga za širu javnost osoba s invaliditetom. Rezultati jednog dijela ovog istraživanja, u koji su bili uključeni roditelji, naglašavaju važnost stručne podrške i edukacije roditelja i osoba s invaliditetom o partnerstvu i seksualnosti. Određeni roditelji smatraju kako njihova djeca, odrasle osobe s invaliditetom, nemaju seksualne potrebe te kako ljubav doživljavaju na „platonski“ način.

Konačno, doc. dr. sc. Natalija Lisak Šegota istaknula je presudnu ulogu nevladinog sektora kao pokretača promjena za nadvladavanje problema kao što su sporost promjena, nerazumijevanje liječnika, neinformiranost poslodavaca o prednostima zapošljavanja osoba s invaliditetom i pretjerana institucionalizacija. Veliki je značaj istraživanja provedenih u okviru projekta „Platforma 50+“ što su ponudila platformu za jačanje partnerstva između organizacija osoba s invaliditetom, akademske zajednice i javnog sektora. Dobivene spoznaje poslužit će kao temelj u pripremi smjernica za učinkovito korištenje asistivne tehnologije i konzumiranje prava koja osobama s invaliditetom pripadaju, a što će također biti potrebno implementirati u zakonske i podzakonske akte koji ih se tiču. Na kraju događaja provedena je rasprava sudionika te je istaknuta važnost daljnog rada u suočavanju izazovima s kojima se svakodnevno susreću osobe s invaliditetom i djeca s teškoćama u razvoju.



Zdravstveni opservatorij, Tematske mreže za društveno ekonomski razvoj te promicanje socijalnog dijaloga u kontekstu unapređivanja uvjeta, Europski socijalni fond, Nositelj projekta: Krijesnica - udruga za pomoć djeci i obiteljima suočenim s malignim bolestima, Vrijeme provedbe projekta: od 28. listopada 2020. - 28. listopada 2023.

Projektom „Zdravstveni opservatorij“ uspostaviti će se 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.

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.



TEDI - Turizam Edukacija Integracija za poboljšanje pristupa ranjivih skupina tržištu u sektoru turizma i ugostiteljstva - Nositelj projekta: Učilište piramida znanja, Partneri na projektu: Bluesun Hotel Kaj, Marija Bistrica, Društvo multiple skleroze Krapinsko zagorske županije, Savez društava multiple skleroze Hrvatske

Projekt TEDI je projekt kojim se osiguravaju stručna znanja i vještine osoba s invaliditetom te povećava zapošljivost ranjivih skupina kroz obrazovanje i stručno usavršavanje sa krajnjim ciljem integracije na tržište rada u sektoru turizma i ugostiteljstva. Ciljane skupine obuhvaćene projektom su nezaposlene osobe s invaliditetom koje će ojačati svoj položaj na tržištu rada te prevladati negativne osjećaje s kojima se svakodnevno susreću i stručnjaci iz turističko-ugostiteljskog sektora koji će aktivno raditi s korisnicima. Projekt će biti lociran na području cijele Hrvatske, točnije u 8 županija: Krapinsko-zagorska, Virovitičko-podravska, Vukovarsko-srijemska, Grad Zagreb, Primorsko-goranska, Šibensko-kninska, Splitsko-dalmatinska i Istarska.

Projekt je sufinancirala Europska unija u stopostotnom iznosu, iz Europskog socijalnog fonda, u okviru Operativnog programa "Učinkoviti ljudski potencijali 2014. - 2020.

Održan Sajam zdravstvenih inovacija povodom Svjetskog dana zdravlja

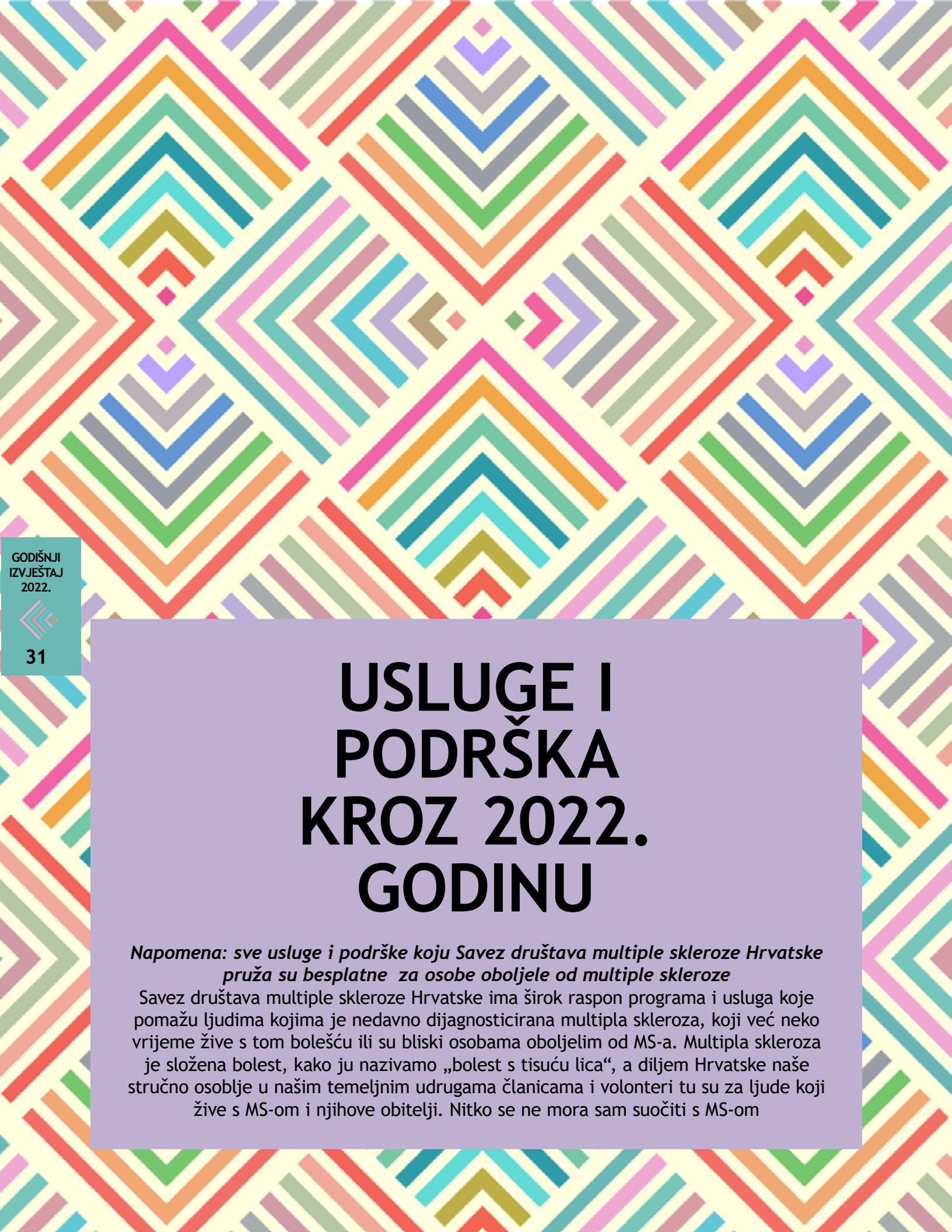
7. travnja 2022. godine u Zagrebačkom inovacijskom centru - ZICER održan je Sajam zdravstvenih inovacija u organizaciji udruge Krijesnica u suradnji s partnerima u sklopu ESF projekta „Zdravstveni opservatorij“ povodom Svjetskog dana zdravlja.

Sajam zdravstvenih inovacija organiziran je s ciljem poticanja rasprave o značaju inovacija u pružanju kvalitetne zdravstvene skrbi i upravljanju promjenama, na kojem se je predstavilo nekoliko inspirativnih primjera zdravstvenih inovacija koje su zaživjeli u hrvatskoj praksi te se kontinuirano razvijaju u kontekstu uvođenja promjena u zdravstvu i pomaka prema kvalitetnijoj, integriranoj i dostupnijoj zdravstvenoj skrbi. Široj javnosti su se predstavile i zanimljive inovacije i dobre prakse osmišljene od strane organizacija civilnog društva i studenata - mladih lidera u korist ublažavanja poteškoća ranjivih i ugroženih skupina.

Savez društava multiple skleroze Hrvatske predstavio je dvije inovacije. MSTV - prvu online televiziju za osobe s multiplom sklerozom i Virtualnog MS Savjetnika.

U sklopu projekta TEDI - Turizam, EDukacija, Integracija, Učilište Piramida znanja, zajedno s partnerima Društvom multiple skleroze KZZ, Savezom društava multiple skleroze Hrvatske i Hotelom Kaj iz Marije Bistrice provelo je edukaciju mentora za rad s osobama s invaliditetom u sektoru turizma i ugostiteljstva. predavač je bio profesor psihologije i psihoterapeut Boris Blažinić. Sigurni smo kako će stečene kompetencije poslužiti našim polaznicima u mentorskom radu, ali i u svakodnevnom životu.





GODIŠNJI
IZVJEŠTAJ
2022.
31

USLUGE I PODRŠKA KROZ 2022. GODINU

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

Savez društava multiple skleroze Hrvatske ima širok raspon programa i usluga koje pomažu ljudima kojima je nedavno dijagnosticirana multipla skleroza, koji već neko vrijeme žive s tom bolesti ili su bliski osobama oboljelim od MS-a. Multipla skleroza

je složena bolest, kako ju nazivamo „bolest s tisuću lica“, a diljem Hrvatske naše stručno osoblje u našim temeljnim udrugama članicama i volonteri tu su za ljudе koji žive s MS-om i njihove obitelji. Nitko se ne mora sam suočiti s MS-om

SOS MS telefon 0800 77 89



GODIŠNJI
IZVJEŠTAJ
2022.
32

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 su kroz 2022. godinu bile dostupne savjetnice iz tima SDMSH-a- Željka Antunović i Maja Liković koje su informirale 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 povlašticama koje ostvarujte učlanjenjem u udruge, uslugama koje pružamo mi kao savez ili naše udruge članice.

Također, savjetnice su bile 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 življenga s MS-om, bilo da su zvali sami oboljeli od MS-a ili članovi Vaših obitelji i/ili prijatelja. Kontaktirale su i surađivale sa niz institucija u rješavanju pojedinačnih slučajeva i nastojale riješiti sve izazove osoba s MS-om sa kojima su nam se javili.

U 2022. godini savjetnice na SOS MS telefonu odgovorile su na ukupno 754 poziva i 1136 različitih pitanja (izuzeti pitanja neurologa).

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



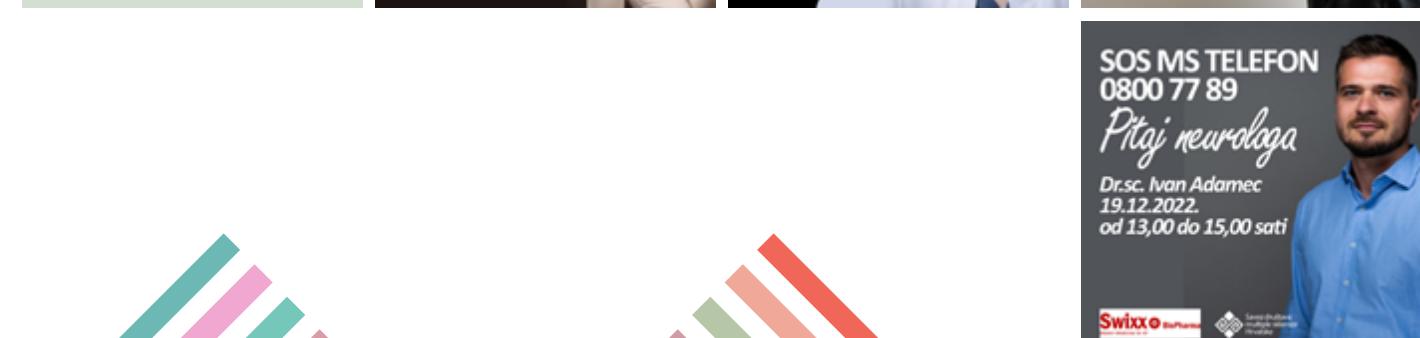
GODIŠNJI
IZVJEŠTAJ
2022.

33

Usluga funkcioniira 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 se primarno najviše bave pacijentima s multiplom sklerozom i imaju odgovore na sva važna pitanja vezana uz MS i liječenje. Najave stručnjaka nalaze se na web stranici Saveza i društvenim medijima Saveza.

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

Navedeni stručni suradnici kroz 48 sati ove usluge putem SOS MS telefona u 2022. godini odgovorili su na ukupno 106 upita oboljelih od MS-a, što iznosi preko 15% svih poziva pristiglih na SOS MS telefon u protekloj godini. Projekt je financirala tvrtka Swixx BioPharma, a prvu polovicu godine neurolozi su odradili volonterski.



GODIŠNJI
IZVJEŠTAJ
2022.

34

Virtualni MS savjetnik



Projekt Virtualnog MS savjetnika provodi se u cilju da pruži odgovore na konkretna pitanja oboljelih od multiple skleroze od strane različitih stručnjaka sa različitih područja specijalnosti te tako osobe s MS-om na taj način dobiju odgovor koji je provjerен, 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-mssavjetnik/>), na kojem krajem svakog mjeseca objavljujemo odgovore na pristigla pitanja. Odgovore objavljujemo i na našem YouTube kanalu, u popisu Virtualni MS savjetnik.

Na portalu Baze znanja 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 pronaći odgovor na svoje pitanje.

Svaki mjesec, najavljujemo na svim našim kanalima komunikacije, od Facebook-a, preko web stranice i Instagrama jednog stručnjaka koji će taj mjesec odgovarati na pitanja oboljelih. Pitanja se mogu postavljati kroz 20 dana od najave stručnjaka kroz online obrazac na portalu Baze znanja. Nakon što smo prikupimo sva pitanja, najavljenog stručnjaka snimamo kako odgovara na svako postavljeno pitanje, te su snimljene video odgovore objavljujemo na web stranici Baze znanja, YouTube kanalu te društvenim mrežama. Naravno pitanje u video odgovoru je anonimno.

U 2022. godini započeli smo s ovim projektom od travnja te su do prosinca naši virtualni MS savjetnici bili:

- *Travanj: prof.dr.sc. Vanja Bašić Kes- objavljeno 9 video odgovora*
- *Svibanj: doc.dr.sc. Ana Badovinac, parodontolog- objavljeno 12 video odgovora.*
- *Lipanj: Kristina Lončarić, neurooftamolog- objavljeno 14 video odgovora*
- *Srpanj: Petar Kes, nefrolog- objavljeno 12 video odgovora*
- *Kolovoz: Mario Josipović, dr.sc., spec. Ortopedije- objavljeno 15 video odgovora*
- *Rujan: Tea Mirošević Zubonja, specijalist neurolog- objavljeno 12 video odgovora*
- *Listopad: mr.sc. Vesna Oršulić, specijalist obiteljske medicine i gestalt psihoterapeut- objavljeno 13 video odgovora*
- *Studen: Boris Blažinić, profesor psihologije i psihoterapeut- objavljeno 15 video odgovora*
- *Prosinac: prim.dr.sc. Tereza Gabelić, neurolog - objavljeno 9 video odgovora*

Kroz ovaj projekt uključeno je 9 različitih stručnjaka koji su ukupno odgovorili na 105 pitanja a video odgovori su objavljeni na web stranici Virtualnog MS savjetnika, Youtube kanalu Saveza i na društvenim mrežama Saveza.

Projekt je u 2022. godini financiran od strane kompanija SWIXX Biopharma i Merck d.d.



MSTV- prva online televizija za oboljele od multiple skleroze



MS TV je prva online televizija namijenjena osobama s multiplom sklerozom u Hrvatskoj, s ciljem edukacije i informiranja osoba oboljelih od multiple skleroze i članova njihovih obitelji, ali i javnosti. Na MSTV-u objavljujemo podcast-ove u kojima intervjuiramo stručnjake iz područja zdravstva, zakonodavstva, sustava socijalne skrbi, kao i sve ostale koji su na bilo koji način povezani s multiplom sklerozom. Razgovaramo i sa stručnjacima iz područja fitnessa, prehrane, fizioterapije, psihologije, logopedije, urologije, psihijatrije, radne terapije i svih drugih područja. Podcastovi također sadrže inspirativne priče iz stvarnog života osoba s multiplom sklerozom o svakodnevnim izazovima i malim pobjedama i uspješnim promjenama načina života. MSTV je prilika da se informacije pruže odmah, da se otvore neke nove teme i ugoste svi oni koji žele imati priliku javno iznijeti svoja razmišljanja. Potpuno smo neovisni i možemo pričati o čemu god želimo i kada želimo.

MSTV započeo je s svojim radom u 2020. godini, a do sada je objavljeno 53 podcasta. Voditelji MSTV-a su osobe s MS-om: Maja Liković i Marko Kezerić.

MSTV ima svoju web stranicu (mstv.sdmsh.hr) koja sadrži popis svih prethodnih epizoda, a postoji i mogućnost prijave na newsletter kako bi se dobivale obavijesti o novim epizodama. MSTV ima i svoju mobilnu aplikaciju u kojoj se isto tako mogu pregledati svi podcastovi, ali i zabilježiti omiljeni podcast-ovi. Aplikacija omogućava slušanje i gledanje svih epizoda bilo gdje i bilo kada na mobilnim uređajima, a dostupna je i na APP Store-u i na Google Play-u.

Epizode podcasta s MSTV-a mogu se pogledati i na službenom Youtube kanalu Saveza <https://www.youtube.com/user/SDMSHrvatske>, u sklopu kojeg je otvoren popis pa sve epizode gledatelji mogu pogledati na jednom mjestu. Samo na Youtube kanalu saveza navedeni podcast-ovi su pregledani više od 9000 puta, dok kroz društvene mreže i web stranice i aplikaciju navedene podcastove pregledalo je preko 20000 osoba.



<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 ne posredan način dajemo informacije, otvorimo neke nove teme i ugostimo sve one koji žele imati priliku izrez 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

Bol i multipla skleroza/ GOŠĆA: dr. sc. Iris Zavoreo, izv. prof. Nacionalni dan multiple skleroze 2022. 	Bitni faktori u izboru terapije u bolesnika s RRMS-om/ GOŠĆA: prim.dr.sc. Lidija Dežmalj Grbelja Nacionalni dan multiple skleroze 2022. 	Kako se liječe djeca oboljela od multiple skleroze u Hrvatskoj?/ GOŠĆA: prof.dr.sc. Maša Malenica Nacionalni dan multiple skleroze 2022. 
Novosti u liječenju multiple skleroze 2022./ GOŠĆA: dr.sc. Tereza Gabelić 	Što je EDSS?/ GOŠĆA: dr.sc. Tereza Gabelić 	Povratak zdravlja i snage nakon COVID 19/ Gošća prim. dr.sc. Marija Bubaš, HZJZ 
Iskustvo sestre kao neformalne njegovateljice za osobu s MS-om/Gošća: Josipa Blažević 	Nove smjernice za liječenje relapsno remitirajuće multiple skleroze/ GOST: prof.dr.sc. Mario Habek Nacionalni dan multiple skleroze 2022. 	Uloga Vitamina D kod MS-a/ GOST: dr.sc. Ivan Adamec Nacionalni dan multiple skleroze 2022. 
PROFESSIONALNA REHABILITACIJA/ GOŠĆA: Bojana Dražić, prof.soc.pedagog, viši strucni suradnik specijalist za profesionalnu rehabilitaciju 	Poticaji za zapošljavanje osoba s invaliditetom/ GOŠĆA: Ana Marinović, struč.spec.oec. 	Zašto je važno prijaviti nuspojave na lijek?/ GOŠĆA: Morana Pavičić, HALMED 

GODIŠNJI
IZVJEŠTAJ
2022.


37

GODIŠNJI
IZVJEŠTAJ
2022.


38

Baza znanja SDMSH



Jedinstveno 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 za informacijama o bolesti, načinima liječenja te svih ostalih aspekata života s multiplom sklerozom. Tijekom kontinuirane suradnje sa Stručnim odborom za medicinska pitanja SDMSH, prikupili smo mnoštvo informacija iz prve ruke koje su sada dostupne svim posjetiteljima ove web stranice.

Kontinuiranim radom na SOS MS telefonu, besplatnoj usluzi za sve oboljele od multiple skleroze i članove njihove obitelji, kontinuirano se ističe potreba za velikim brojem informacija za oboljele od multiple skleroze, a koje korisnicima nisu dostupne u dovoljnoj mjeri. Kada govorimo o multipli sklerozi i njenim specifičnostima, pojedinac s multiplom sklerozom treba zadovoljiti niz potreba kako bi njegova kvaliteta života ostala na istoj razini kao i kod zdravih osoba. Prosječnoj osobi oboljeloj od multiple skleroze, potreban je interdisciplinarni tim (psiholog, neurolog, fizijatar, osobni asistent, liječnik opće prakse) kako bi kontinuirano pratila svoj tijek bolesti i primjerenu kvalitetu života. S druge strane, kako je navedeni tim u većini slučajeva nedostupan u kontinuitetu, osobe oboljele od multiple skleroze, savjete i pomoći u nošenju s simptomima bolesti često traže na internetskom prostoru, u kojem ne postoji dovoljno informacija na hrvatskom jeziku a ako gledamo šire, informacija je malo i na ostalim jezicima. Također, liječnici često nemaju vremena posvetiti se pacijentu u punoj mjeri, te se često susrećemo s upitim vezanima uz liječenje, rehabilitaciju, prava i vježbama za osobe s multiplom sklerozom. Zbog svih tih razloga nastala je Baza znanja, a s ciljem adekvatnog informiranja oboljelih od multiple skleroze a posebice s područja liječenja. Baza znanja sadrži niz odjeljaka koji pokrivaju različita područja življjenja s multiplom sklerozom, poput liječenja i terapije, održavanje zdravlja, klinička testiranja i razvoj, komplementarne i alternativne terapije, živjeti s MS-om, psihičko zdravlje, savjeti o prehrani kao i mogućnost oboljelih od multiple skleroze za dijeljenjem vlastite priče života s multiplom sklerozom. Suradnici na izradi Baze znanja su stručnjaci koji se bave multiplom sklerozom.

Bazu znanja možete otvoriti kroz web stranicu Saveza www.sdmsh.hr.

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

MS Mreža



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 je online MS zajednica za razmjenu iskustava i pružanja podrške oboljelim od multiple skleroze. Web stranica MS Mreža, forum i grupe kreirane su s ciljem pružanja mesta za informacije i konstruktivnu diskusiju kao i povratnu informaciju o životu sa multiplom sklerozom. Svaka od tema na forumu je javna, tako da bilo koji post je vidljiv javno. Također, postoji i opcija privatne poruke dostupna svim korisnicima MS Mreža. Svaki korisnik može kliknuti na profil drugog korisnika te mu može poslati privatnu poruku.

MS Mreža sastoji se od grupa za podršku, MS foruma i MS Blog-a.

U 2022. godini na MS Mreži objavljeni su blogovi:

1. „Svjetski dan multiple skleroze, 30.5.2022.“, Maja Liković piše o važnosti obilježavanja Svjetskog dana multiple skleroze, te naglašava važnost postojanja SOS MS telefona.
2. „Kako misliš izaći iz vode?“ Maja Liković piše o preprekama kupanja na rijeci te poteškoćama sa kojima se suočila s obzirom na simptome multiple skleroze.
3. „Toplinski udar s multiplom sklerozom“ Maja Liković dijeli savjete oboljelima od multiple skleroze o načinima kako se nositi sa vrućinom i multiplom sklerozom.
4. „Multipla skleroza, umor i javni prijevoz“, Maja Liković dijeli svoja iskustva sa svakodnevnom vožnjom vlakom do Zagreba i natrag i preprekama sa kojima se suočava kao osoba s multiplom sklerozom.
5. „Moždani udar? Ne, multipla udara.“ Maja Liković dijeli svoja iskustva sa doživljenim relapsom i iskustvima sa liječnicima.
6. „Ti si stalno umorna pa nikom ništa.“ Maja Liković opisuje svoje probleme sa MS umorom i kako se nosi sa njime.
7. „Multipla skleroza, umor i javni prijevoz“. Maja Liković opisuje svoja iskustva sa vožnjom vlakovima.
8. „Ljudi misle da dobro sam.“ Maja Liković opisuje svoja iskustva sa multiplom sklerozom.

Moždani udar? Ne, multipla udara.



Katalog prava



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

The screenshot shows a grid of 12 cards representing different legal rights. The categories are:

- Row 1: [Jednokratna naknada](#), [Organizirano stanovanje](#), [Boravak i smještaj](#)
- Row 2: [Pomoć u kući](#), [Usluga psihosocijalne podrške](#), [Usluga savjetovanja](#)
- Row 3: [Prvenstvo u redovima](#), [Popust na telefonsku pretplatu HT](#), [Pravo na povlašteno plaćanje RTV pristojbe](#)

GODIŠNJI
IZVJEŠTAJ
2022.

41

Pravna klinika



Pravna klinika Pravnog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu

Pravnu pomoć Pravna klinika pruža u prostorijama Klinike u ulici Jurja Žerjavića 6 osobnim dolaskom stranaka ili putem telefona te tijekom organiziranih posjeta mjestima izvan sjedišta klinike (vanjske klinike).

RADNO VRIJEME(svakim radnim danom od 10 do 12h, srijedom i četvrtkom od 17 do 19h) telefonom na:
+385 97 6529 891
+385 97 6529 892
+385 97 6529 902



Sveučilište u Zagrebu

Za sve oboljele od multiple skleroze i članove njihovih obitelji, dostupna je Pravna klinika. Pravna klinika je ustrojbena jedinica Pravnog fakulteta u Zagrebu u kojoj se studenti osposobljavaju za rad u pravnoj struci te pod stručnim nadzorom profesora pružaju primarnu pravnu pomoć. U sklopu pružanja iste, Pravna klinika informira stranke o pravnim mogućnostima i procesnim sredstvima koje im stoe na raspolaganju i to u obliku Pravnih mišljenja te Općih pravnih informacija koje se temelje na važećim propisima.

Pravna mišljenja i Opće pravne informacije sastavljaju kliničari koji su podijeljeni u 6 osnovnih grupa, a to su grupa za prava djece i obiteljsko uzdržavanje, zaštitu prava radnika, suzbijanje diskriminacije i manjinska prava, pomoć svjedocima i žrtvama kaznenih djela, za pomoć azilantima i strancima te za zaštitu prava pacijenata. Pravnim mišljenjima nastoji se informirati stranku u slučaju da je njihov predmet kompleksniji te zahtjeva više vremena za istraživanje i sastavljanje istog te se on šalje na mail ili putem pošte. Opća pravna informacija je oblik pravne pomoći ukoliko se radi o jednostavnijem predmetu te takav oblik pravne pomoći pružamo putem telefona sa skrivenog broja. Pravnu pomoć Pravna klinika pruža u prostorijama Klinike u ulici Jurja Žerjavića 6 osobnim dolaskom stranaka ili putem telefona te tijekom organiziranih posjeta mjestima izvan sjedišta klinike (vanjske klinike). U prostorijama Klinike stranke se mogu osobno primiti u slučaju kojem se provodi intervju te se preuzima predmet na licu mjesta (sa svom potrebnom dokumentacijom ako je stranka posjeduje). Isto tako, stranke nas mogu kontaktirati putem naših kontakt brojeva, ali u tom slučaju kliničari ne preuzimaju predmet putem telefona već stranke upućuju da ispune obrazac na web stranici Pravne klinike. Pravna klinika nastoji svaki predmet riješiti čim prije moguće, posebno u hitnim slučajevima. Redovito, od primanja predmeta do davanja pravnog savjeta protekne desetak dana. Pravnu pomoć nastojimo u svakom slučaju pružiti u roku koji ne prelazi 2 mjeseca. Stvarno vrijeme rješavanja može varirati te ovisi o broju predmeta u Pravnoj klinici i drugim okolnostima. U svakom konkretnom slučaju upoznajemo stranke s predvidljivim rokom u kojem će se njihov predmet nastojati obraditi.

U načelu, Pravna klinika ne preuzima predmete s međunarodnim elementom, predmete u kojima je zahtjev očito neosnovan i ima obilježja zlouporebe prava te u predmetima u kojima bi pružanje pravne pomoći bilo u neskladu sa svrhom i funkcijom njenog djelovanja. Stranke se mogu obratiti u radno vrijeme (svakim radnim danom od 10 do 12h, srijedom i četvrtkom od 17 do 19h) telefonom na: +385 97 6529 891, +385 97 6529 892 te +385 97 6529 902. Stranke također mogu ispuniti obrazac sa svojim predmetom (<https://klinika.pravo.hr/>). Suradnja između Pravne klinike i Saveza društava multiple skleroze Hrvatske, omogućena je kroz projekt Zdravstveni opservatorij.

GODIŠNJI
IZVJEŠTAJ
2022.

42

Savjetovalište za djecu

U suradnji sa KBC-om Sestre milosrdnice i neuropedijatrima na našu inicijativu otvoreno je savjetovalište za djecu oboljelu od multiple skleroze i njihove obitelji, te je na taj način omogućeno da stručne informacije budu što više dostupne ovoj populaciji naših korisnika. Informacije o radu savjetovališta i stručnim suradnicima možete pronaći na našoj web stranici www.sdmsh.hr.



SAVJETOVALIŠTE ZA DJECU OBOLJELU OD **MULTIPLE SKLEROZE I** **NJIHOVE OBITELJI**

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

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

Stručnu pomoć pružaju:
**izv.prof.dr.sc. Maša Malenica, dr.med.
dr.sc. Monika Kukuruzović, dr.med.
Iva Šeparović, dr.med.
Kristina Kužnik, mag.med.techn.**



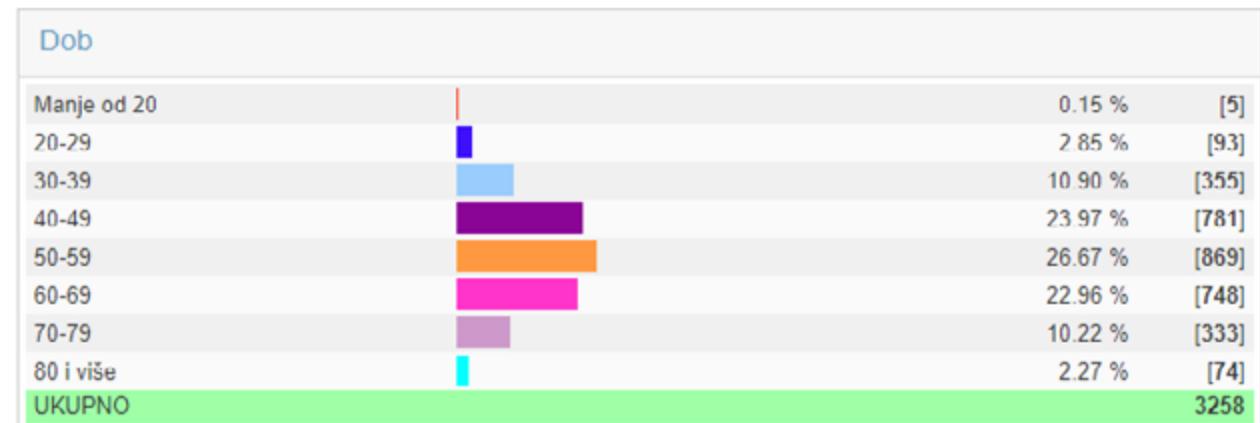
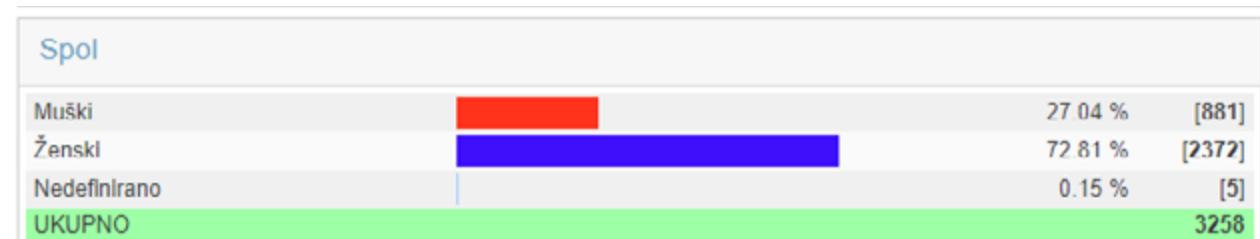
Baza podataka SDMSH

Baza podataka SDMSH



Podaci o broju osoba oboljelih od multiple skleroze (MS) u RH, nažalost još uvijek nisu objedinjeni kroz jedinstveni nacionalni Registar oboljelih, te manjak takvih podataka ne omogućuje objektivno financijsko i kvalitativno liječenje oboljelih od MS-a. Tijekom godina razvijanja, od 2005. godine do danas Baza podataka SDMSH-a je dala veliki doprinos počecima istraživanja epidemiologije multiple skleroze u Hrvatskoj. 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 evidentirani su podaci za ukupno 3238 osoba oboljelih od multiple skleroze u Hrvatskoj, dok su u 2022. godini ažurirani podaci za 1063 osobe oboljele od multiple skleroze. Kontinuiranim ažuriranjem podataka omogućavaju se pravodobne informacije o statusu osoba oboljelih od multiple skleroze u Hrvatskoj i na taj način kvalitetno zagovaranje njihovih prava i općenito javnih politika za osobe s invaliditetom. 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.



Sudjelovanje u Povjerenstvima i radnim tijelima u 2022.godine:

- Sudjelovanje na sjednicama Povjerenstva Vlade RH za osobe s invaliditetom kao aktivni član Povjerenstva sudjelovala je izvršna direktorica Dijana Roginić
- Radna skupina za donošenje prijedloga Zakona o osobnoj asistenciji,
- Radna skupina za donošenje prijedloga Zakona o inkluzivnom dodatku

Sudjelovanje u e-savjetovanju 2022.godine:

- Nacrt prijedloga Pravilnika o izmjeni i dopunama Pravilnika o financiranju udruga iz proračuna Grada Zagreba
- Nacrt pravilnika o izmjenama i dopunama Pravilnika o mjerilima za stavljanje lijekova na listu hrvatskog zavoda za zdravstveno osiguranje kao i način utvrđivanja cijena lijekova koje će plaćati Hrvatski zavod za zdravstveno osiguranje te načinu izvještavanja o njima- istaknuta potreba za promjenom članaka u kojima bi se dodatno diskriminirali pacijenti, te smanjile terapijske opcije za pacijente i dostupnost inovativnih terapija
- Aktivan doprinos u raspravi o izmjeni tehničkog propisa o osiguranju pristupačnosti građevina osobama s invaliditetom i smanjenje pokretljivosti koji je bio na e-savjetovanju
- Nacrt Zakona o osobnoj asistenciji

Međusektorska suradnja 2022.

- Koalicija udruga u zdravstvu je 24. listopada 2022. organizirala Okrugli stol na temu Sekundarna upotreba podataka u zdravstvu, u prostoru HUB385 u Zagrebu. Povod za održavanje okruglog stola je sve češće naglašavanje značajnosti zdravstvenih i medicinskih podataka pacijenata u zdravstvenom sustavu, kako bi se pratila njegova kvaliteta, ishodi liječenja i učinkovitost, kao i sigurnost pacijenata.
- Iva Katić, mag.iur., tajnica kabineta ravnatelja AZOP-a HUP - Udruga proizvođača lijekova- 1. sastanak u svrhu razvoja suradnje
- HUP- koordinacija medicinskih proizvoda- sastanak s temom „Dostupnost pomagala i nemogućnost opskrbe“
- U suradnji sa Inovativnom farmaceutskom industrijom rad na izradi Position paper o pravima pacijenata- „Pozicije pacijenata o položaju i statusu pacijenata u hrvatskom zdravstvenom sustavu“
- Sastanak na temu predloženih izmjena HZZO Pravilnika o mjerilima za stavljanje lijekova na listu hrvatskog zavoda za zdravstveno osiguranje kao i način utvrđivanja cijena lijekova koje će plaćati Hrvatski zavod za zdravstveno osiguranje te načinu izvještavanja o njima- koji će značajno utjecati na dostupnost lijekova pacijentima
- Sudjelovanje na Tematskoj sjednici Odbora za zdravstvo i socijalnu politiku Hrvatskoga sabora - na temu “Potrebe i budućnost medicinskih pomagala u Republici Hrvatskoj“- istaknuta zabrinutost dostupnosti ortopedskih i drugih pomagala za osobe s invaliditetom
- Sudjelovanje na Okruglom stolu u Hrvatskom Saboru na temu „Kako ozdraviti zdravstvo“ u organizaciji Kluba zastupnika Zeleno lijevog bloka- upozoravanje na loše stanje u hrvatskom zdravstvu, na sustav koji je neefikasan i neodrživ s pokušajem utjecaja na promjene i doprinijeti unapređenju zdravstvenog sustava. Cilj okruglog stola je definirati ključne probleme i ponuditi održiva rješenja



GODIŠNJI
IZVJEŠTAJ
2022.

46

Međunarodna suradnja 2022.

- Sudjelovanje u kreiranju Atlas of MS od strane Multiple sclerosis International federation. Atlas MS-a moćan je alat za zagovaranje MS organizacija i zagovornika za poticanje promjena politika koje mogu ukloniti prepreke za osobe s MS-om i njihove obitelji u njihovoј zemlji. Podaci su ključni način da se usmjeri pozornost na MS kako bi se povećala svijest i razumijevanje diljem svijeta.
- U suradnji s EMSP-om rasprava na temu koordinacije potpore za osobe s MS-om u Ukrajini održan „EMSP Emergency Meeting | War in Ukraine - Coordinated support for the MS community Confirmation“ a na kojoj su se osnovale 3 radne skupine za pomoć osobama oboljelim od multiple skleroze koji su prebjegli u druge zemlje zbog rata.
- Održan EMSP Membership Capacity Building Online workshop on Effective Campaigning na kojoj su članice EMSP-a predstavile uspješne primjere kampanja



GODIŠNJI
IZVJEŠTAJ
2022.

46

- Sudjelovanje na predstavljanju prvog postcovid vodiča za pacijente autora ravnatelj Hrvatskog zavoda za javno zdravstvo izv. prof. dr. sc. Krunoslav Capak, prim. dr. med. i pomoćnica ravnatelja Hrvatskog zavoda za javno zdravstvo prim. dr. sc. Marija Bubaš, dr. med. u organizaciji kompanije Salvus
- Zavod za vještačenje, profesionalnu rehabilitaciju i zapošljavanje OSI- ZOSI- sudjelovanje na predstavljanju pilot projekta: **Razvoj i uspostava usluge pružatelja osobne asistencije osobama s invaliditetom na radnom mjestu.**
- U suradnji sa Zavodom za vještačenje, profesionalnu rehabilitaciju i zapošljavanje osoba s invaliditetom rad na kategorizaciji stupnjeva funkcionalnog oštećenja za osobe s multiplom sklerozom u svrhu izrade kvalitetnog Zakona o inkluzivnom dodatku
- Suradnja s University u Oulu, vezano uz aplikaciju More Stamina- predstavljanje aplikacije osobama s MS-om u RH
- Sudjelovanje na okruglom stolu „Digitalna pristupačnost od zakona do prakse“, u organizaciji Središnjeg državnog ureda za razvoj digitalnog društva
- Uoči Nacionalnog dana multiple skleroze sudjelovanje na prijemu kod predsjednika Zorana Milanovića u organizaciji udruge članice Društva multiple skleroze Krapinsko Zagorske županije- istaknuti ključni problemi u hrvatskim sustavima za osobe s MS-om i rad organizacija osoba s MS-om- predsjednik upoznat s novim smjernicama za liječenje MS-a u RH
- U organizaciji kompanije Novartis Hrvatska sudjelovali smo na Patient Association Academy u Trakošćanu, gdje smo predstavili projekt „Ali izgledaš tako dobro“ i sudjelovali na niz edukativnih predavanja i seminara.



Podrška osoba s invaliditetom i drugim organizacijama civilnoga društva:

- Završna konferencija promicanja informacija na znakovnom jeziku, u organizaciji Hrvatski savez gluhih i nagluhih
- Sudjelovanje na konferenciji „Pristupačnost kao ljudsko pravo“ u organizaciji SOIH-a i Pravobraniteljice za OSI
- Sudjelovanje na Okruglom stolu „Osobe s invaliditetom u prometu - HEKUP '22“ u organizaciji SOIH-a „Vizija pristupačnog prijevoza za osobe s invaliditetom u Republici Hrvatskoj“
- Sudjelovanje na konferenciji “Novi alati u pružanju podrške žrtvama i svjedocima” u organizaciji Udruge za podršku žrtvama i svjedocima i Nacionalni pozivni centar za žrtve kaznenih djela i prekršaja
- Sudjelovali smo na raspravi “Fokusirajmo se” o prijedlogu Nacionalnog i Akcijskog plana za ravnopravnost spolova u organizaciji SOIH-a a vezano uz javno savjetovanje koje je objavio Ured za ravnopravnost spolova Vlade Republike Hrvatske za prijedlog Nacionalnog plana za ravnopravnost spolova 2022.-2027. i Akcijskog plana 2022.-2024.
- Sudjelovanje na 27. hrvatskom simpoziju osoba s invaliditetom s međunarodnim sudjelovanjem „Konvencija UN o pravima osoba s invaliditetom - o nama uvijek s nama - od sloganova do realnosti“ u organizaciji SOIH-a u suradnji sa Zavodom za vještačenje, profesionalnu rehabilitaciju i zapošljavanje osoba s invaliditetom
- Sudjelovanje na svečanosti prilikom obljetnice rada URIHO ustanove, izvještaj o radu te upoznavanje sa radom ustanove
- Sudjelovanje na konferenciji „Prevencija i zaštita zdravlja na radu i svjetu rada koji se mijenja“ u organizaciji Hrvatskog saveza udruga invalida rada



Održane edukacije, predavanja, okrugli stolovi:

- Održana online edukacija za predstavnike i zaposlenike udruga članica Saveza na kojoj je sudjelovalo 37 osoba na temu **Zakon o socijalnoj skrbi i nove ustanove u sustavu socijalne skrbi**
- Predstavljen MSTV Saveza na programu stalnog medicinskog usavršavanja I.Kategorije „**Multipla skleroza, jučer, danas, sutra**“ u organizaciji Medicinskog fakulteta Osijek i partnera
- Predstavljen MSTV Saveza na **Multiple sclerosis academy- International postgraduate course** programu u organizaciji prof.dr.sc. Vanje Bašić Kes
- Održana **Edukacija djelatnika i menadžera kompanije INDITEX Hrvatska** (brandovi: Zara, Bershka, Stradivarius, Pull&Bear i dr) o multipli sklerozi i njezinom utjecaju na rad -predstavili smo rad saveza i udruga, multiplu sklerozu i simptome, predrasude i izazove s kojima se susreću oboljeli i kako oni kao poslodavci odnosno radni kolege mogu pomoći osobama s MS-om
- Predstavljene usluge i podrška Saveza na obilježavanju Nacionalnog dana multiple skleroze u organizaciji **Društva multiple skleroze Međimurske županije**
- Predstavljene usluge i podrška Saveza na obilježavanju Nacionalnog dana multiple skleroze u organizaciji **Društva multiple skleroze Varaždinske županije**
- „**Sajam zdravstvenih inovacija**“, u okviru Zdravstvenog opservatorija
- Edukacija Asistenta u radu iz **DMS Vukovarsko srijemske županije** koji je na profesionalnoj rehabilitaciji u društvu- mentoriranje



JAČANJE KAPACITETA - edukacije i radionice na kojima su sudjelovali zaposlenici Saveza:

- EMSP Membership Capacity Building Workshop for MS Societies in the Balkans region | MS Registries - Data Collection & Sharing
- „Usudimo se saznati“ (1-22) o temama Nacionalni plan izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom za razdoblje od 2021. do 2027. godine i Akcijski plan izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom za razdoblje od 2021. do 2024., SOIH- program Virtualnog učenja o KPOSI
- „Kako čitamo zdravstveni proračun?“, u organizaciji Zdravstvenog opservatorija, predavači Marina Škrabalo, Gordan Bosanac i dr.sc. Maja Vehovec
- „Kvalitativna i kvantitativna analiza- redukcija podataka u programu Nvivo“, u okviru projekta Platforma 50+, edukatorica doc.dr.sc. Natalija Lisak
- Edukacija o finansijskoj i institucionalnoj održivosti mreže i njenih članica Modul 1:Namicanje sredstava (fundraising), edukatorica Zrnka Sršen, Margina
- Radionica: „Liderstvo je zasnovano na vrlini ili nije liderstvo“, u organizaciji SOIH-a
- „Young People’s Network Working Group Meeting“ u organizaciji Europske MS Platforme
- Radionica o fundraising-u „Finansijska održivost OCD-a“ u okviru Zdravstvenog opservatorija
- Radionica: EMSP Ukrainian Crisis Emergency Response | Communications working group
- Get Started in Health Innovation - EIT Health PreAcceleration
- Radionica: Liderstvo služenjem, u organizaciji SOIH-a
- Radionica “Pet stvari po kojima se može prepoznati učinkovit lider”, u organizaciji SOIH-a
- Dvodnevna edukacija „Projektno i finansijsko upravljanje“, u okviru Zdravstvenog opservatorija
- Radionica “Lideri u organizaciji - otkrijte slijepu mrlju organizacija i pretvorite je u potencijal” - projekt “Znanjem do uspjeha”
- Radionica “Udruge osoba s invaliditetom izazov za lidere“ - projekt “Znanjem do uspjeha”
- Radionice: Modul uspješne provedbe- Ugovorne obveze, Nabava, Finansijsko upravljanje, Izvještavanje i praćenje provedbe
- Sudjelovanje na trodnevnoj edukaciji Patient Association Academy - u hotel Trakošćan, 8.- 10.7.2022. u organizaciji kompanije Novartis
- Design thinking radionica u okviru razrade Zdravstvenog opservatorija
- Predstavljanje rezultata istraživanja o integraciji skrbi + objavljena dva znanstvena članka o palijativnoj skrbi
- Predstavljanje preliminarnih rezultata tri istraživanja- “Usklađivanje nacionalnog zakonodavstva s KPOSI”, “Mapiranje sastavnica neovisnog življenja” i “Asistivne tehnologije” u okviru projekta Platforma 50+
- Škola zagovarača u zdravstvu u Fužinama - Specijalistička edukacija iz područja javnog zagovaranja i participacije građana u donošenju odluka u zdravstvu gdje su prikazana iskustva zagovaranja kroz storytelling sesiju, uloga građana u zdravstvenom sustavu, institucionalno zagovaranje, financiranje zdravstva, uloga medija u javnom zagovaranju. Testiran je koncept Zdravstvenog semafora i vježba izrade plana zagovaračkih aktivnosti na temu palijativne skrbi.
- Sudjelovanje na IEEPO-u u organizaciji kompanije Roche- The IEEPO 2022 Uniting for change: From crisis to crisis The International Experience Exchange with Patient Organisations (IEEPO)

- Webinar „Normativni okvir finansijskog poslovanja neprofitnih organizacija, planiranje, samo procjena, porezne obveze i porezna obilježja primitaka koje isplaćuju“, Predavači: mr.sc. Andreja Milić i dr. sc. Marija Zuber, savjetnice-urednice u HZRF-u u organizaciji Nacionalne zaklade za razvoj civilnoga društva
- Webinar “Računovodstvo neprofitnih organizacija, vrste i sadržaj finansijskih izvještaja planiranje, obračun plaća, obračun drugog dohotka i obrazac JOPPD“, u organizaciji Nacionalne zaklade za razvoj civilnoga društva
- Edukacija: ”Proces uvođenja eura kao službene valute i prilagodba aktivnosti neprofitnih organizacija“, u organizaciji SOIH programa virtualnog učenja
- Radionica: Osnove neprofitnog marketinga: proširite krugove podrške uz pomoć metode design thinking-a i ciljanih poruka, Marina Škrabalo i Ivan Blažević - Zaklada SOLIDARNA u okviru projekta Zdravstveni opservatorij
- Capacity building za članove predsjedništva SOIH-a na temu „Liderstvo je zasnovano na vrlini ili nije liderstvo“, edukator: Davor Bilman
- Radionica “Priprema kampanje na društvenim mrežama“, u organizaciji udruge Roda
- Radionica „Pregled filantropskih trendova u Hrvatskoj, regiji i Europskoj uniji“, Marina Škrabalo - Zaklada SOLIDARNA, istraživački tim Catalyst Balkans u okviru projekta Zdravstveni opservatorij
- Radionica Zakon o pravu na pristup informacijama kao alat za monitoring i zagovaranje u zdravstvu, Marina Škrabalo - Zaklada SOLIDARNA i član/ica Zbora zdravstvenih i medicinskih novinara Hrvatskog novinarskog društva
- Radionica Predstavljanje rezultata istraživanja o zdravstvenoj pismenosti i dostupnosti zdravstvene skrbi u Hrvatskoj-1.dio, edukatorica doc.dr.sc. Ana Bobinac - Ekonomski fakultet Rijeka, u okviru projekta Zdravstveni opservatorij
- Radionica „Edukacija o finansijskom planiranju neprofitnih organizacija“, edukatorica Zrnka Kušen - Margina savjetovanje, u okviru projekta Zdravstveni opservatorij
- Edukacija „Vještine komunikacije“ i Trening javnog nastupa i govorništva, u organizaciji SOIH-a
- Radionica - Financiranje lijekova u Hrvatskoj, doc.dr.sc. Ana Bobinac - Ekonomski fakultet Rijeka u okviru projekta Zdravstveni opservatorij
- Radionica Filantropija u praksi: kako mobilizirati građane kao donatore i volontere, Marina Škrabalo i Ivan Blažević - Zaklada SOLIDARNA, u okviru projekta Zdravstveni opservatorij
- Finansijsko planiranje neprofitnih organizacija - 12. edukacija o finansijskoj i institucionalnoj održivosti mreže i njenih članica, edukatorica Zrnka Kušen, u okviru projekta Zdravstveni opservatorij
- Predstavljanje istraživačkih rezultata o dostupnosti zdravstvene skrbi u RH - 2. dio - Zdravstveni opservatorij
- Edukacija o zagovaranju i Radionica u području karijere, u okviru projekta „Znanjem do uspjeha“
- Panel rasprava “Lideri predlažu” u okviru projekta “Znanjem do uspjeha”
- Radionica: Bitcoin tehnologija i kriptovalute kao alati za rad na društvenim promjenama
- Radionica EURO naš svagdašnji- izazovi konverzije za građane i neprofitne organizacije
- Radionica: Kako direktno komunicirati s donatorima

Obilježen Svjetski i Nacionalni dan multiple skleroze 2022.

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

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.

Svjetski dan multiple skleroze 2022. godine obilježen je kroz kampanju „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. U 2022. godini zajedno sa 21 udrugom članicom osvještavali smo javnost o ovoj nepredvidljivoj i neizlječivoj bolesti, ali i resursima i podršci koje imaju i pružaju udruge oboljelih. Kampanja se provodila pod sloganom „Brinem o tebi, brinem o sebi“, a osobe s multiplom sklerozom uključile su se u kampanju dijeljenjem fotografija i videa sa hashtagovima #jasamviseodmsa i #brinemotebibrinemosebi.



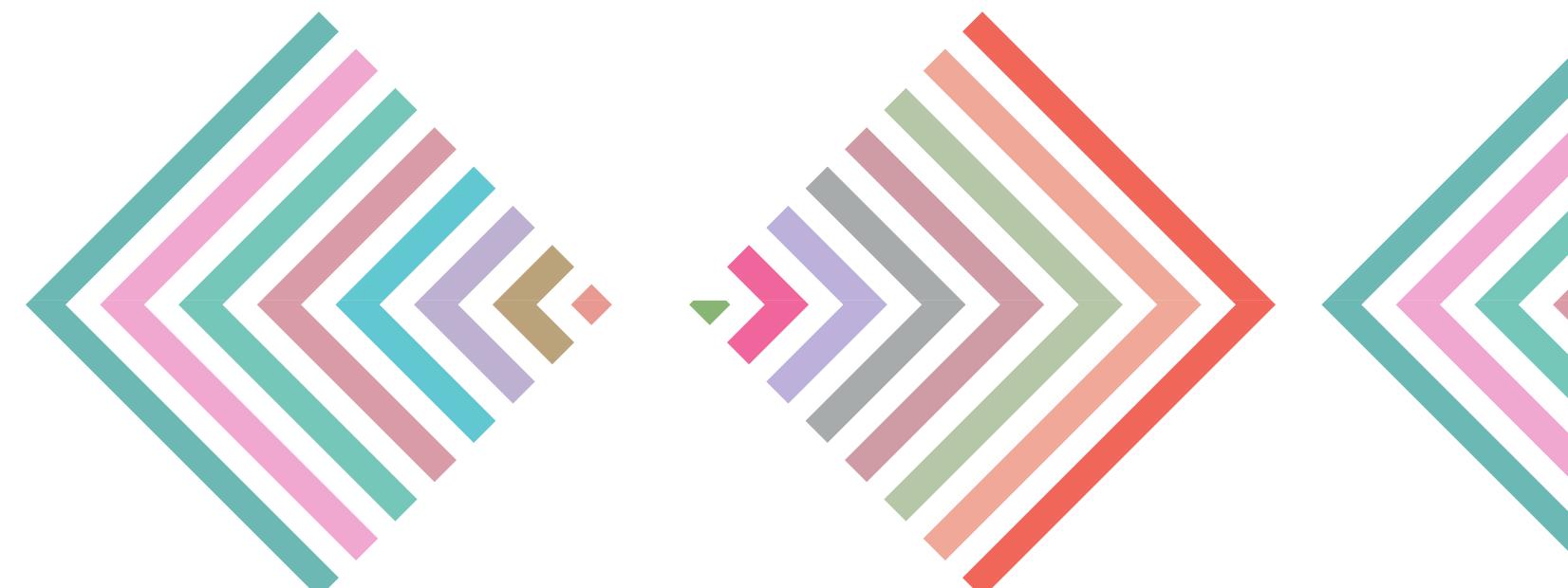
Ove godine u 11 udruga osoba s multiplom sklerozom su snimljeni promotivni videi u kojima je naglasak na podršci, a kojima se predstavljaju široj javnosti. Videi su dostupni na Facebooku, Instagramu, YouTube-u i web stranicama udruga oboljelih od multiple skleroze i Saveza. Krajem svibnja, Hrvatska je bila obojana u narančasto, službenu boju multiple skleroze, a kroz kampanju su organizirana različita događanja u organizaciji udruga članica Saveza i to u: Zagrebu, Zaboku, Varaždinu, Zadru, Čakovcu, Bjelovaru, Zaprešiću, Vukovaru, Slavonskom Brodu, Splitu, Sisku, Šibeniku, Požegi, Dubrovniku, Rijeci i Osijeku. Sva događanja organizirana su sa ciljem upozoravanja na probleme oboljelih, ali i upoznavanja javnosti sa podrškom koju pružaju udruge oboljelih.





Uoči Svjetskog dana multiple skleroze prof. dr sc. Vanja Bašić Kes, vodeća stručnjakinja za multiplu sklerozu u Hrvatskoj iz KBC-a Sestre Milosrdnice poručila je:

„Multipla skleroza je kronična autoimuna demijelinizirajuća bolest za koju je važno što ranije dijagnosticirati i te odmah po postavljanju dijagnoze započeti s liječenjem. U RH su dostupne sve terapijske opcije, kao bilo gdje u svijetu, a zahvaljujući novim preporukama bolest se može započeti liječiti odmah na početku. Tendencija je stvaranje što više MS centara u kojem će pristup dijagnostici i liječenju multiple skleroze biti multidisciplinaran, a osim neuroimunologa i MS sestara uključivati i brojne druge specijaliste koji su potrebni MS bolesnicima. Osim medikamentozne terapije, jako je važna neurorehabilitacija u toplicama stacionarnog tipa na što naši bolesnici imaju pravo jednom godišnje. Važan segment predstavlja i rad Udruga koje uvelike pomažu u prihvaćanju spoznaje da naši bolesnici boluju od kronične bolesti, a osim toga im pružaju i brojne usluge u vidu socijalne pomoći, edukacije, različitih oblika rehabilitacije i najvažnije podrška koja je našim bolesnicima potrebna. Povodom Svjetskog dana MS- a cilj nam je dizanje svijesti o važnosti ranog prepoznavanja bolesti, rane dijagnostike, ranog početka liječenja te u slučaju visokoaktivnog oblika bolesti ili progresije dati visokoučinkovite lijekove kojih je u RH dostupno više vrsta.“



U sklopu kampanje, snimljena su dva podcasta MSTV-a na temu „Novosti u liječenju MS-a“ s gošćom prim. dr.sc. Terezom Gabelić i podcast „Zašto je važno prijaviti nuspojave na lijek“ s gošćom Moranom Pavičić, HALMED. Za sve one koji će jednom imati dijagnozu multiple skleroze ili su još u postupku dijagnoze, snimili smo edukativni video „**Medicinska sestra - ključ zdravog odnosa liječnika i pacijenta**“, u kojem o procesu brige o pacijentu sa multiplom sklerozom govori Zorana Glavaš Kuzmanović, medicinska sestra sa Odjela za neurologiju, KBC Sestre Milosrdnice.



GODIŠNJI
IZVJEŠTAJ
2022.

57



Kako bi naglasili važnost podrške onih koji brinu i skrbe o osobama s multiplom sklerozom, izdan je „**Vodič za neformalne njegovatelje osoba s multiplom sklerozom**“, autorica Maje Liković, djevojke s multiplom sklerozom i Dijane Roginić, kćeri osobe oboljele od multiple skleroze. Vodič je distribuiran u naše temeljne udruge članice, gdje je dostupan svim neformalnim njegovateljima osobama s MS-om.



GODIŠNJI
IZVJEŠTAJ
2022.

58





Nacionalni dan multiple skleroze obilježen kroz MS Tjedan i MS Vikend

Nacionalni dan **Multiple Skleroze**
26.9.2022.



Na inicijativu našeg Saveza, 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. Ove godine Nacionalni dan multiple skleroze obilježio se virtualno, putem MS Tjedna, ali i održavanjem MS Vikenda uživo.

MS tjedan
26. do 29. rujna 2022.

Lokacija: web stranica SDMSH/YouTube Kanal/ Facebook/Instagram/MSTV aplikacija/ MSTV web stranica

26.9.2022. MSTV podcast „Nove smjernice za liječenje relapsno-remitirajuće multiple skleroze“, prof.dr.sc. Mario Habek- U 2022. godini su objavljene nove smjernice za liječenje relapsno-remitirajuće multiple skleroze u Croatian Medical Journal-u, a predstavio ih je povodom MS tjedna i Nacionalnog dana multiple skleroze 26.9. profesor Mario Habek na MSTV-u Saveza.

27.9.2022. MSTV podcast „Uloga Vitamina D kod MS-a“, dr.sc. Ivan Adamec- Vitamin D često se propisuje osobama s multiplom sklerozom kao suplement uz odgovarajuću terapiju, no manje je poznato zbog čega je on važan i zašto se koristi u liječenju multiple skleroze. Dr.sc. Ivan Adamec objašnjava ulogu vitamina D, a on je prvenstveno bitan za izgradnju kostiju jer potiče apsorpciju kalcija u organizam iz crijeva i s time utječe na čvrstoću kostiju. No, kod multiple skleroze je bitan u funkcioniranju imunološkog sustava.

28.9.2022. MSTV Podcast „Kako se liječe djeca oboljela od multiple skleroze u Hrvatskoj?“, prof.dr.sc. Maša Malenica- Prema podacima objavljenim 2022.godine kroz Rezultate projekta EUROSTAT “Morbidity Statistics” od strane Hrvatskog zavoda za javno zdravstvo, u Hrvatskoj je u dobi do 19 godina 78 djece s multiplom sklerozom što se profesorici neuropedijatrici Maši Malenici čini malo previsokom brojkom iako u Hrvatskoj ne postoji registar djece oboljele od multiple skleroze, odnosno neuropedijatrijske multiple skleroze pa je potrebno skupiti lokalne podatke iz kliničkih bolničkih centara kako bi se provjerilo je li ta brojka uistinu takva. Najčešća dob u kojoj sejavljuju djece s multiplom sklerozom je između 15 i 18 godina, iako kroz ciljana pitanja da se zaključiti kako su neke simptome možda imali ranije. U dječjoj dobi su recidivi bolesti puno opsežniji i teži, no kod djece je puno lakši oporavak jer je neuroplasticitet izraženiji u dječjoj dobi i uz terapiju se puno brže oporavljaju. O tome i o drugim temama vezano uz pedijatrijski MS govorila je u MSTV-u Saveza.

29.9.2022. MSTV podcast „Bitni faktori u izboru terapije u bolesnika s RRMS-om“, prim.dr.sc. Lidija Dežmalj Grbelja - Terapija relapsno-remitirajuće multiple skleroze je izuzetno važna i u svakodnevnom je životu kod osoba s multiplom sklerozom, no manje je poznato što je to važno da bi se odgovarajuća terapija odabrala, pa je o tome u MSTV-u govorila primarij Lidija Dežmalj Grbelja.

2.10.2022. MSTV podcast „Bol i multipla sklerozu“, dr. sc. Iris Zavoreo, izv. prof.- Bol je jedan od simptoma multiple skleroze koji se može, ali i ne mora pojaviti kod osoba s multiplom sklerozom. Bol je prema riječima izv.prof.dr.sc. Iris Zavoreo, dr.med. nešto što je jako teško definirati, kako je neopipljiv osjećaj, ali je osjećaj koji upozorava da se nešto s organizmom događa te je danas bol smatran petim vitalnim znakom. U kontekstu multiple skleroze, bol je jedan od važnih simptoma bolesti te se javlja u gotovo 60% osoba s multiplom sklerozom.



MS Vikend

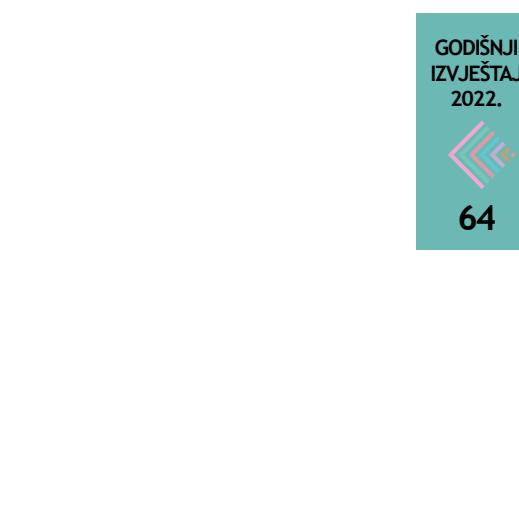
30.9. do 2.10.2022.

Vrijeme održavanja: 30.09.- 2.10.2022. Lokacija: Adria Hotel, Augusta Šenoe 42, 23210 Biograd na Moru

Na MS Vikendu je sudjelovalo više od 150 osoba oboljelih od multiple skleroze, a koji su članovi 21 temeljne udruge članice Saveza društava multiple skleroze Hrvatske. Program MS Vikenda bio je podijeljen u dva dijela, u onaj koji je namijenjen za članove, oboljele od multiple skleroze i onaj za zaposlenike udruga oboljelih od multiple skleroze. Predavanja namijenjena za oboljele od multiple skleroze bila su snimana, te su dostupna na web stranici i društvenim mrežama Saveza. Predavanja koja su se održala na MS Vikendu za osobe s MS-om i zaposlenike udruga članica Saveza:

1. **Predstavljanje Exopulse Mollii neuromodulacijskog odijela**
2. **Što je MS umor?**- Tea Mirošević Zubonja, dr.med. specijalist neurolog, subspecijalist neuroimunologije
3. **Učestalost glavobolja kod bolesnika s MS-om**- Tea Mirošević Zubonja, dr.med. specijalist neurolog, subspecijalist neuroimunologije
4. **Kako povećati osjećaj sreće i naći unutarnje zadovoljstvo i mir**, profesor psihologije i psihoterapeut Boris Blažinić
5. **Jesu li osobe s MS-om aseksualne?**- mr.sc. Vesna Oršulić, dr.med. specijalist obiteljske medicine i gestalt psihoterapeut
6. **Somatopedija u rehabilitaciji multiple skleroze**, prof.dr.sc. Edina Šarić, profesorica na Edukacijsko- rehabilitacijskom fakultetu Univerziteta u Tuzli
7. **Radionica: Kako osjetiti više kad osjećamo manje?**- mr.sc. Vesna Oršulić, dr.med. specijalist obiteljske medicine i gestalt psihoterapeut
8. **Radionica: Terapije smijehom Laugh 4 life by Dina**, prof.dr.sc. Edina Šarić, profesorica na Edukacijsko- rehabilitacijskom fakultetu Univerziteta u Tuzli
9. **Trudnoća i multipla sklerozna**, prof.dr.sc. Vanja Bašić Kes
10. **Inkontinencija kod multiple skleroze**, prof. dr.sc. Petar Kes, dr.med. nefrolog
11. **Novi Zakon o socijalnoj skrbi- što se promjenilo za osobe s multiplom sklerozom?**, Maja Liković, mag.act.soc., SDMSH
12. **Poticaji pri zapošljavanju osoba s invaliditetom**, Ana Marinović, struč.spec.oec. vr.d. rukovoditelj službe za zapošljavanje i poticaje Zavoda za vještačenje, profesionalnu rehabilitaciju i zapošljavanje osoba s invaliditetom
13. **Profesionalna rehabilitacija osoba s invaliditetom**, Bojana Dražić, prof.soc. pedagog, Viši stručni suradnik specijalist za profesionalnu rehabilitaciju, Središnji ured- Sektor za profesionalnu rehabilitaciju- Služba za razvoj, evaluaciju i edukaciju, Zavod za vještačenje, profesionalnu rehabilitaciju i zapošljavanje osoba s invaliditetom
14. **Što nam donosi Zakon o osobnoj asistenciji i Zakon o inkluzivnom dodatku?**, Marica Mirić, predsjednica SOIH-a,
15. **Predstavljanje Nacionalne razvojne strategije 2030- značaj za udruge i osobe s multiplom sklerozom**, te radionica utvrđivanja poveznica s radom organizacija oboljelih od multiple skleroze i Centrom znanja.

Predavanja sa MS Vikenda dostupna na YouTube kanalu



MS Vikend

30.9.-2.10.2022.

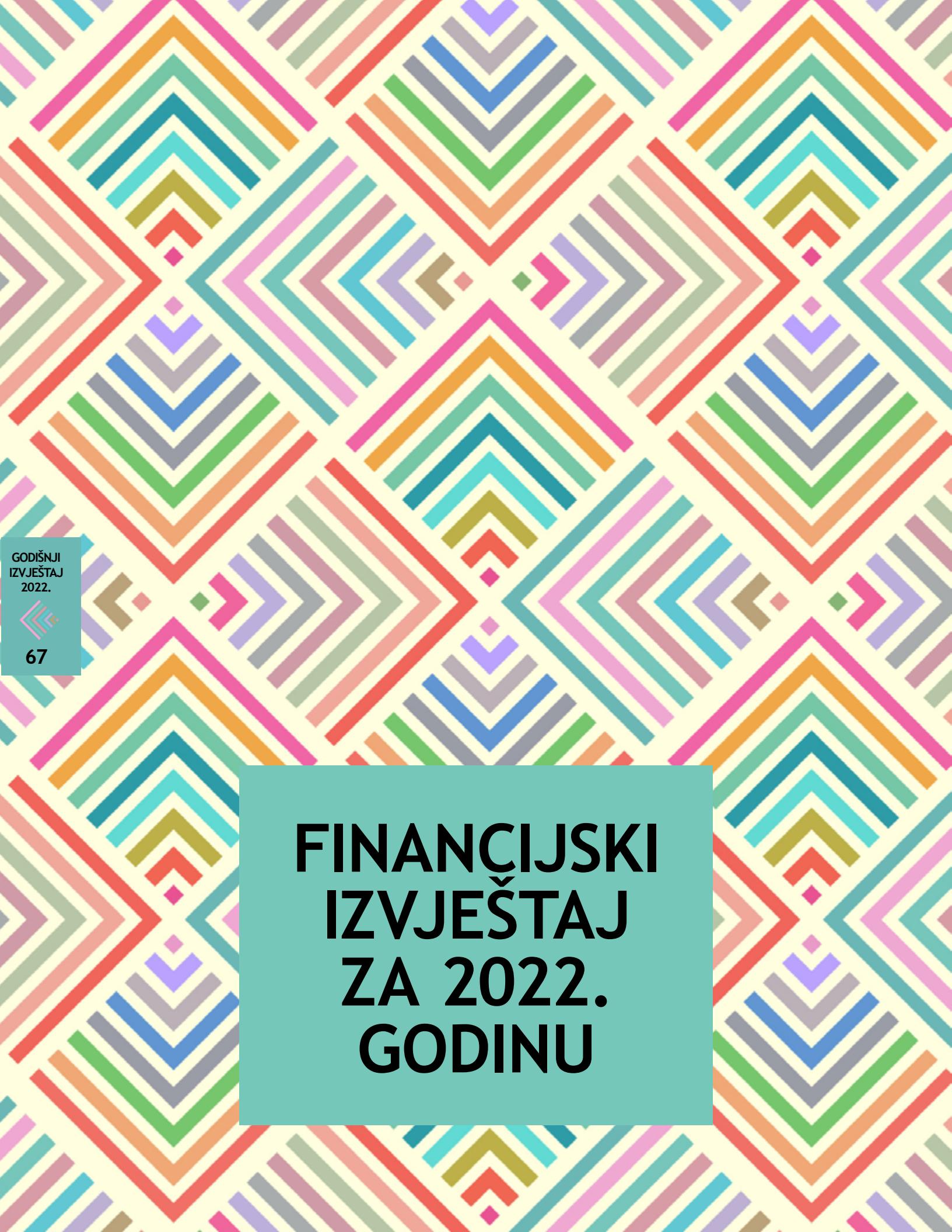


GODIŠNJI
IZVJEŠTAJ
2022.

65

GODIŠNJI
IZVJEŠTAJ
2022.

66



FINANCIJSKI IZVJEŠTAJ ZA 2022. GODINU

GODIŠNJI
IZVJEŠTAJ
2022.

67

GODIŠNJI
IZVJEŠTAJ
2022.

68

Na dan 31. prosinca 2022. godine neprofitna organizacija je imala 19 zaposlenika.

Financijski izvještaji za 2022. 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 2022. godine Udruga je obavljala aktivnosti iz djelokruga djelatnosti i ovlasti radi kojih je osnovano. Udruga nema dugoročnih i kratkoročnih kredita i zajmova temeljem kojih bi trebalo izvjestiti o stanju i rokovima dospijeća. Udruga nema nikakvih ugovornih odnosa kao hipoteke, kreditna pisma, sporove na sudu iz kojih bi moguće proisteklo ispunjenje ugovornih obveza.

Prihodi u 2022. godini

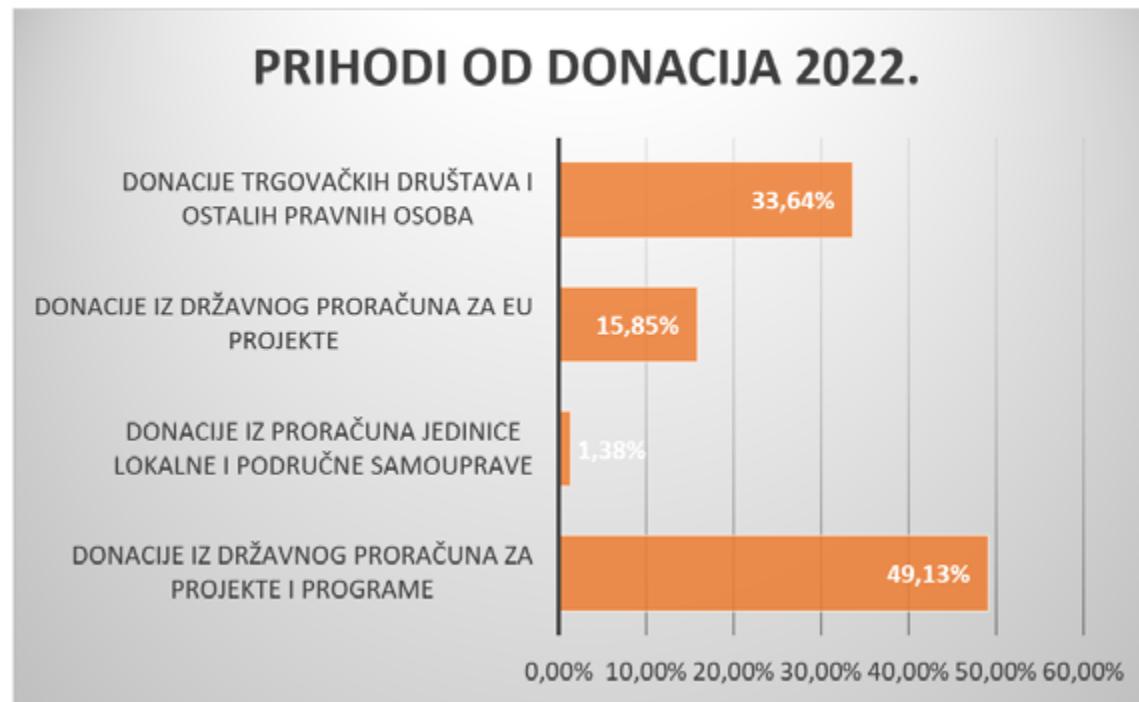
Sukladno Uredbi o računovodstvu neprofitnih organizacija, prihodi su se priznavali u izvještajnom razdoblju na koje su se odnosili, odnosno u trenutku nastanka poslovnog događaja (neovisno o trenutku naplate). Prihodi od članarina i doprinosa priznavali su se u izvještajnom razdoblju kada su postali raspoloživi, odnosno prema računovodstvenom načelu novčanog tijeka (u trenutku kada u svezi s njima nastane novčani tijek, odnosno naplata).

PRIHODI

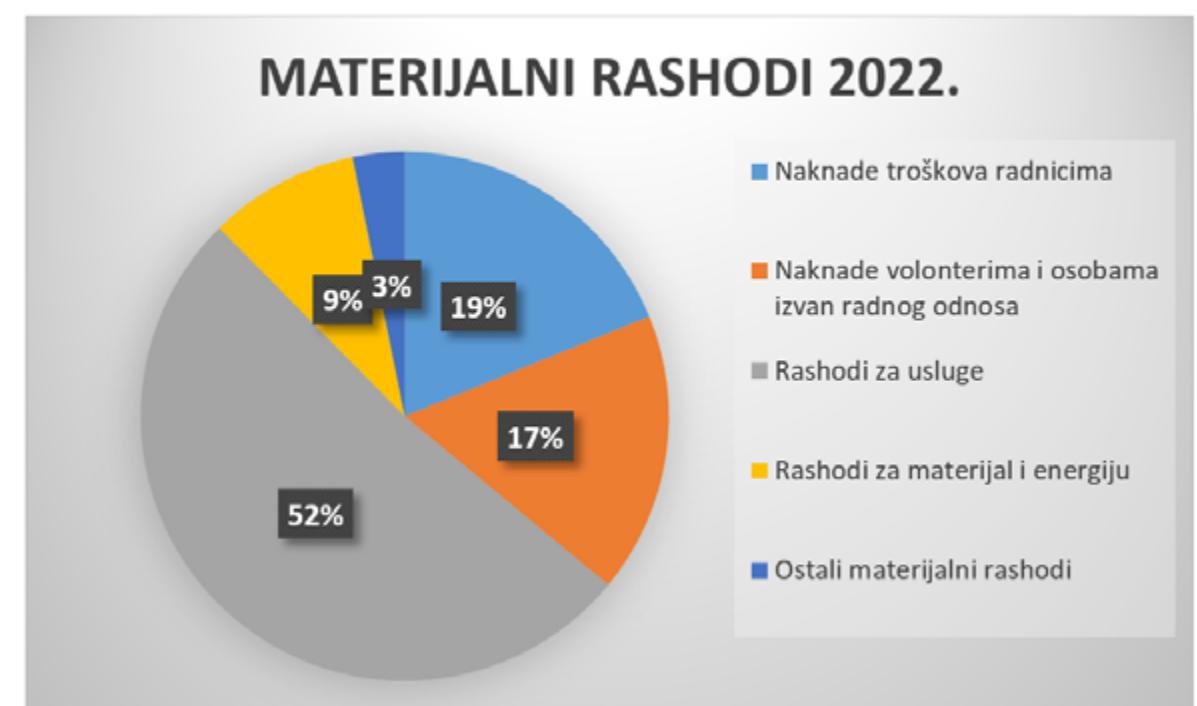
Prihodi od članarina	13 648,00 KN
Prihodi od imovine	4,00 KN
Prihodi od donacija	2 247 634,00 KN
Ostali nespomenuti prihodi	6 105,00 kn
UKUPNO PRIHODI U 2022. GODINI	2.267.391,00 kn

Članarine čine 0,60% ostvarenih prihoda tijekom 2022. godine (2021. godina 0,31%). Prihodi od imovine odnose se na prihode od kamata na oročena sredstva i depozite po viđenju i iznose 4 kn (9kn u 2021. godini). Ostali nespomenuti prihodi u 2022 godini iznose 6.105 kn (u 2021. godini 0,00).

PRIHODI OD DONACIJA



Materijalni rashodi 2022.



Prihodi od donacija čine najveći dio prihoda 2022.godine 99,13% (2021. godina 99,67%) i sastoje se od donacija iz državnog proračuna za projekte i programe u sklopu djelatnosti u iznosu 1.104.185 (49,12%), donacija iz proračuna jedinica lokalne i područne samouprave u iznosu 31.000 (1,38%), donacija iz državnog proračuna za EU projekte u iznosu 356.345 (15,85%), te donacija trgovačkih društava i ostalih pravnih osoba u iznosu 756.104 (33,64%), a ukupno iznose 2.247.634 kn.

RASHODI

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

Rashodi za zaposlene	1.283.538,00 kn
Materijalni rashodi	779.075,00 kn
Rashodi amortizacije	22.785,00 kn
Financijski rashodi	6.397,00 kn
Rashodi vezani uz financiranje povezanih neprofitnih organizacija	175.592,00 kn
UKUPNO	2.267.387,00 KN

Rashodi za zaposlene

Neto plaća	859.666,00 kn
Ostali rashodi za radnike	0,00 kn
Doprinosi iz i na plaće, porez i prirez	423.872,00 kn
UKUPNO	1.283.538,00 KN

Rashodi za usluge odnose se na usluge telefona, pošte, tekućeg i investicijskog održavanja, zakupnina i najamnina, računalne usluge, grafičke i tiskarske usluge, knjigovodstvene usluge, javnobilježničke usluge i sl. Ostali materijalni rashodi odnose se na troškove reprezentacije za radionice, simpozije, skupštinu, članarine i sl.

Rashodi amortizacije

Za materijalnu imovinu i sitan inventar obračunata je amortizacija u 2022. godini u ukupnom iznosu od 22.785 kn (31.036 kuna u 2021.godini).

Financijski rashodi

Financijski rashod u iznosu od 6.397 kuna odnosi se na bankarske usluge i usluge platnog prometa te zatezne kamate. Isti trošak u 2021.g. iznosi 5.640 kn.

Rashodi vezani uz financiranje povezanih neprofitnih organizacija

Rashodi vezani za financiranje povezanih neprofitnih organizacija iznose 175.592 kn i odnose se na tekuće rashode vezane uz financiranje povezanih neprofitnih organizacija u sklopu zajedničkih projekata. U 2021.g. isti rashod iznosi 237.249 kn





**HVALA
VAM!**



MINISTARSTVO RADA, MIROVINSKOGA SUSTAVA, OBITELJI I SOCIJALNE POLITIKE



i svim građanima koji su nam donirali.