

GODIŠNJI IZVJEŠTAJ O RADU

SAVEZA DRUŠTAVA MULTIPLE SKLEROZE HRVATSKE

2025



Savez društava multiple skleroze Hrvatske



Trnsko 34, 10020 Zagreb



+385 (0) 1 6554 757



sdms_hrvatske@sdmsh.hr

Savez društava multiple skleroze Hrvatske



savezdrustavamultipleskleroze



Savez društava multiple skleroze Hrvatske



www.sdmsh.hr



SOS MS TELEFON
0800 77 89

PRAVI RAZGOVOR
PRAVNA POMOĆ

Financijski
podržava



Nacionalna
zaklada za
razvoj
civilnoga
društva

Savez društava multiple skleroze Hrvatske je korisnik Nacionalne sustavne podrške Nacionalne zaklade za razvoj civilnoga društva.

NAŠ TIM



Željko Pudić,
predsjednik



Irena Vrdoljak,
dopredsjednica



Dijana Roginić,
izvršna direktorica



Lucia Ljubić,
stručna suradnica za socijalne usluge



Maja Šimanović,
stručna suradnica za razvoj



Lucija Dugorepec,
stručna suradnica za financije

SADRŽAJ

05

UVOD

06

2025. GODINA U BROJKAMA

08

PROJEKTI I PROGRAMI U 2025.

53

OSTALE USLUGE

55

ZAKON O OSOBNOJ ASISTENCIJI

56

SVJETSKI DAN MS-A 2025.

66

NACIONALNI DAN MS-A 2025.

71

PUBLIKACIJE I EDUKATIVNI
MATERIJALI I VIDEOZAPISI U 2025.

73

MEDIJI O NAMA

UVOD

Poštovani,

Pred vama se nalazi godišnji izvještaj o radu Saveza društava multiple skleroze Hrvatske za 2025. godinu. Ovo razdoblje obilježila je iznimna aktivnost Saveza, udruga članica i cijele naše zajednice, uz snažan fokus na podizanje svijesti, osnaživanje osoba koje žive s multiplom sklerozom te unapređenje kvalitete njihova života. Kroz različite projekte, programe podrške, javne kampanje i edukativne sadržaje, Savez je tijekom cijele godine ostvario vidljiv i konkretan doprinos poboljšanju položaja oboljelih i njihovih obitelji.

Godinu je obilježila provedba nacionalne kampanje „Ja sam više od MS-a - male pobjede, velike priče”. Kampanja je obuhvatila prikazivanja filma „G35”, panel rasprave, digitalnu komunikaciju i osobna svjedočanstva, dopirući do građana u 17 hrvatskih županija te snažno podižući svijest o nevidljivim simptomima bolesti i svakodnevnim izazovima osoba s multiplom sklerozom.

Svi postignuti rezultati odraz su predanosti, stručnosti i suradnje Saveza, udruga članica, volontera, stručnjaka i partnera. Zahvaljujemo svima koji su tijekom godine pružali podršku našem radu i MS zajednici. Vjerujemo da ćemo i u nadolazećem razdoblju nastaviti graditi jaču, povezaniju i inkluzivniju zajednicu za sve osobe koje žive s multiplom sklerozom.

**Hvala svima što zajedno s nama doprinosite
Hrvatskoj bez prepreka za dobar život s MS-om.**

Vaš tim Saveza društava multiple skleroze Hrvatske

2025. U BROJKAMA

- **Multipla skleroza pogađa više od 9 000 osoba u Hrvatskoj** i više od 2,9 milijuna ljudi diljem svijeta
- Savez društava multiple skleroze Hrvatske u svojoj **Bazi podataka ima 3 647 osoba**, što je 106 osoba više nego u 2024. godini
- Kroz SOS MS telefon odgovoreno je na **ukupno 1 000 poziva i 1 314 različitih upita**
- Odgovoreno na **155 upita osoba s MS-om kroz društvene mreže i e-mail**
- Pruženo ukupno **48 sati savjetovanja** na SOS MS telefonu - Pitaj neurologa u kojem je sudjelovalo **ukupno 10 volontera - stručnjaka neurologa**
- Kroz usluge Virtualnog MS savjetnika pruženo **56 video odgovora** osoba sa MS-om upućenih **5 različitih stručnjaka** koji su pregledani 7 421 puta na našem Youtube kanalu, dok je u 2025. godini playlista **Virtualnog MS savjetnika** imala **90 379 pregleda**
- Objavljeno je **7 podcastova na MSTV-u** u svrhu informiranja i edukacije osoba s MS-om i članova njihovih obitelji, ali i cjelokupne javnosti, dok je playlista MSTV-a u 2025. godini imala **30 539 pregleda**

- **48 sudionika** - predstavnika i zaposlenika udruga članica Saveza sudjelovalo je na trodnevnom edukacijskom **MS Kampusu** u ožujku 2025. te su ojačani njihovi kapaciteti iz područja vođenja MS organizacija i zagovaranja te razmijenjena su iskustva i potencijalna rješenja u izazovima i potrebama osoba s MS-om i njihovih organizacija
- **478 sudionika** na grupama podrške kroz održanih **21 MS Caffe-a u 19 županija** u suradnji s udrugama članicama i stručnjacima na kojima je sudjelovalo ukupno **43 volontera stručnjaka** (liječnici, socijalni radnici i dr.)
- Provedena 1 kampanja podizanja svijesti javnosti o MS-u „**Ja sam više od MS-a - male pobjede, velike priče**“ kroz koju je u **18 gradova u 17 županija** u Hrvatskoj održana projekcija filma „G35“ i 18 panel rasprava sa stručnjacima u kojima je sudjelovalo **preko 2 000 sudionika i preko 100 uključenih stručnjaka**
- Održano **15 sastanaka s predstavnicima trgovačkih društava** u svrhu predstavljanja rada i utjecaja Saveza te mogućnostima suradnje
- **55 osoba** sudjelovalo je na **3. Networking meet-u mladih osoba s MS-om** iz cijele Hrvatske na kojem je održano preko 10 različitih predavanja, radionica i panel diskusija na različite teme u suradnji sa stručnjacima čime su mladi s MS-om osnaženi, dobili priliku za razmjenu iskustava i motivaciju za daljnje aktivnosti uključivanje u MS zajednicu mladih
- **214 sudionika** - osoba s MS-om, partnera i suradnika aktivno je sudjelovalo na trodnevnom **XV. Hrvatskom simpoziju osoba s multiplom sklerozom** na kojem je održano 10 različitih predavanja stručnjaka i dvije panel rasprave

- Pruženo **6 peer to peer aktivnosti** u udrugama članicama Saveza čime su ojačani njihovi kapaciteti za organizaciju rada, vođenje financija udruga i internih procesa organizacije
- Pruženo ukupno **115 podrški udrugama članicama Saveza** (zaposlenicima i predsjednicima udruga za kvalitetnije vođenje rada organizacije)
- Pružena usluga osobne asistencije za ukupno **29 korisnika** - osobe s MS-om s područja grada Zagreba kroz **32 zaposlenih osobnih asistenata**
- Izrađen i diseminiran **1 letak** u svrhu predstavljanja aktivnosti Saveza te mogućnostima angažmana potencijalnim donatorima **na HR days** u ožujku 2025.
- Izrađena **1 brošura** u svrhu predstavljanja Saveza i aktivnostima te mogućnostima angažmana potencijalnim donatorima
- Ostvareno **preko 64 kontakata s različitim javnim službama** u svrhu rješavanja pojedinačnih izazova osoba s MS-om
- Sadržaji na Youtube kanalu Saveza imaju **151 248 pregleda u 2025. godini**
- Facebook stranica Saveza u 2025. godini imala je ukupno **730 446 pregleda**
- Educirano **32 stručna radnika** centara za profesionalnu rehabilitaciju te zaposlenika Zavoda za vještačenje, profesionalnu rehabilitaciju i zapošljavanje osoba s invaliditetom pod temom „Multipla skleroza: Zašto je važno razumijevanje i podrška”
- Educirano **32 stručna radnika** zaposlena u integrativnim i zaštitnim radionicama pod temom „Multipla skleroza: Zašto je važno razumijevanje i podrška”
- **96 volontera** koji su zajednički odradili više od **648 sati volonterskog rada**, pružajući podršku osobama s MS-om i njihovim obiteljima kroz različite projekte i usluge
- Izrađeno **Glasil** Saveza društava multiple skleroze Hrvatske: **Možemo sve!** za 2025. godinu

PROJEKTI I PROGRAMI U 2025. GODINI

Savez društava multiple skleroze Hrvatske svoje djelovanje i aktivnosti u najvećoj mjeri osigurava provedbom projekata i programa financiranih putem javnih natječaja koje raspisuju javne institucije: Nacionalna zaklada za razvoj civilnoga društva, nadležna ministarstva, Europski socijalni fond te jedinice lokalne i regionalne samouprave, kao i kroz suradnju s privatnim sektorom putem donacija i sponzorstava. U tom je okviru Savez tijekom 2025. godine provodio sljedeće projekte i programe:

- Nacionalna sustavna podrška, financirana od strane Nacionalne zaklade za razvoj civilnoga društva - 72.000,00 €
- MS Bez Granica, financirano iz proračuna Grada Zagreba - 8.100,00 €
- Trogodišnji program „SOS MS telefon i podrška neovisnom življenju i socijalnom uključivanju osobama oboljelima od MS-a“ - druga godina provedbe 32.000,00 €, treća godine provedbe 42.250,00€
- Krapinsko-zagorska županija - pokroviteljstvo i financijska potpora XV. Hrvatskog simpozija osoba s MS-om - 5.000,00 €
- Zagrebačka županija - Ugovor o dodjeli financijskih sredstava za projekt „Nacionalni dan MS-a: Zajedno za vidljivost i podršku“ - 1.050,00 €
- Međimurska županija - financijska potpora u svrhu organizacije i sudjelovanja na XV. Hrvatskom simpoziju - 632,00 €
- Swixx Biopharma – potpisan ugovor o dodjeli bespovratnih sredstava 22.12.2025. godine za podršku aktivnostima Foruma mladih s MS-om Hrvatske u 2026. godini, kao i obilježavanje Nacionalnog i Svjetskog dana multiple skleroze u 2026. godini - XVI. hrvatskog simpozij osoba sa multiplom sklerozom - 5.000,00 €
- Novartis Hrvatska d.o.o. - sufinanciranje projekta „I am more than MS – Small Victories, Powerful Stories“ for World MS day and National MS Day kroz ugovor o dodjeli potpore - 5.000,00 €

Uz projekte i programe, ostvarili smo suradnju za pojedinim poduzećima kroz dodjelu donacijama sredstava:

- Biogen Pharma d.o.o. - Obilježavanje Nacionalnog dana multiple skleroze aktivnostima podizanja svijesti o bolesti - sufinanciranje aktivnosti dobrotvorna predstava „Zašto ja“ i XV. Hrvatski simpozij osoba s MS-om – 4.000,00 €
- Merck d.o.o. - financijska potpora aktivnostima Foruma mladih s MS-om Hrvatske, obilježavanju Svjetskog dana multiple skleroze kroz kampanju „Ja sam više od MS-a- male pobjede, velike priče“ i Nacionalni dan multiple skleroze - XV. Hrvatski simpozij osoba s MS-om i dobrotvorna predstava Zašto ja - 5.000,00 €
- Roche Hrvatska d.o.o.- potpisan ugovor o donaciji za podršku aktivnostima Foruma mladih s MS-om Hrvatske u 2025. godini, obilježavanju Svjetskog dana multiple skleroze kroz kampanju „Ja sam više od MS-a - male pobjede, velike priče“ i Nacionalni dan multiple skleroze - XV. Hrvatski simpozij osoba s MS-om i dobrotvorna predstava Zašto ja - 8.500,00 €
- Nova ortopedija- donacija sredstava za organizaciju XV. Hrvatskog simpozija osoba s MS-om - 300,00 €
- Otto bock Adria d.o.o. - sufinanciranje aktivnosti XV. Hrvatskog simpozija osoba s MS-om - 2.000,00 €
- Poliklinika IMED Zagreb - donacija za dobrotvornu predstavu „Zašto ja“ u iznosu 312,00 €
- Aurum Consulting d.o.o. Zagreb - donacija za predstavu Zašto ja u iznosu 48,00 €

Uz navedene, donaciju proizvoda omogućili su:

- Atlantic grupa d.d.
- Malinca d.o.o.
- Salvus d.o.o.
- GM Pharma Zagreb d.o.o.
- Nutty factory d.o.o
- GUUC cijedeći sokovi
- OPG Sancho Panca
- OPG Matulić
- Gospođa Lija
- D16 Coffee
- Skalina kava
- Metabelly
- Noemi - ilustracije i grafički dizajn
- Lumer shop
- Smart produkcija

NACIONALNA SUSTAVNA PODRŠKA



Savez društava multiple skleroze Hrvatske djeluje kao korisnik nacionalne sustavne podrške Nacionalne zaklade za razvoj civilnoga društva. Zahvaljujući njoj, Savez je kroz cijelu godinu aktivno radio na unapređenju kapaciteta svojih udruga članica, omogućujući im da sigurnije i kvalitetnije vode svoje organizacije te da se usmjere na ono najvažnije, a to je pružanje podrške osobama koje žive s multiplom sklerozom i njihovim obiteljima. Na ovaj način omogućen je nastavak podcast sadržaja na MSTV platformi, koji donose stručne informacije na jednostavan, razumljiv i pristupačan način, kao i aktivnost Virtualnog MS savjetnika. Izrada i diseminacija Glasila Saveza dodatno su ojačali informiranost i povezanost zajednice, omogućivši da se dobre prakse, novosti i priče iz cijele Hrvatske na jednom mjestu približe svim članovima i suradnicima.

Podrška je bila ključna i u organizaciji brojnih događanja koja su tijekom godine okupljala osobe s MS-om, stručnjake i predstavnike udruga. Tako su sufinancirani 3. Networking meet Foruma mladih SDMSH, XV. Hrvatski simpozij osoba s multiplom sklerozom te MS kampus namijenjen jačanju kapaciteta zaposlenika i predstavnika udruga članica Saveza. Svako od tih događanja imalo je svoj specifičan doprinos. Od osnaživanja mladih i stvaranja prostora za njihovo aktivnije uključivanje, preko informiranja i educiranja osoba s MS-om do jačanja profesionalnih znanja timova iz cijele Hrvatske.

Tijekom cijele godine Savez je pružao i stalnu stručnu podršku udrugama članicama u pripremi i provedbi projekata, programa i različitih usluga. Mnoge udruge zahvaljujući toj podršci lakše su se snalazile u administrativnim procesima, kvalitetnije pripremale natječajnu dokumentaciju te uspješnije planirale i provodile svoje aktivnosti. Posebno su vrijedne bile peer to peer aktivnosti i edukacije koje su omogućile razmjenu iskustava, međusobno učenje i razvoj kompetencija unutar same mreže organizacija. Uz sve navedeno, omogućeno je i održavanje sjednica tijela upravljanja Saveza.

Održavanje sjednica tijela upravljanja Saveza

1

Sjednice Predsjedništva

- 12.03.2025. - održana sjednica Predsjedništva SDMSH u Termama Jezerčica na kojoj su, između ostalog, usvojene izmjene Pravilnika o radu, sistematizaciju radnih mjesta i unutarnjem ustrojstvu stručne službe SDMSH
- 31.03.2025. - održana online sjednica Predsjedništva SDMSH na kojoj je donesena odluka o trajnom isključenju korisnice iz usluge osobne asistencije
- 12.09.2025. - održana sjednica Predsjedništva SDMSH u Termama Tuhelj na kojoj je osnovana radna skupina za razvoj koncepta MS centra

4

Sjednice Inventurne komisije

- 16.01.2025. - održana je inventurna komisija u prostorijama saveza te se sastavljen popis nefinancijske imovine, financijske imovine, zaliha i sitnog inventara

2

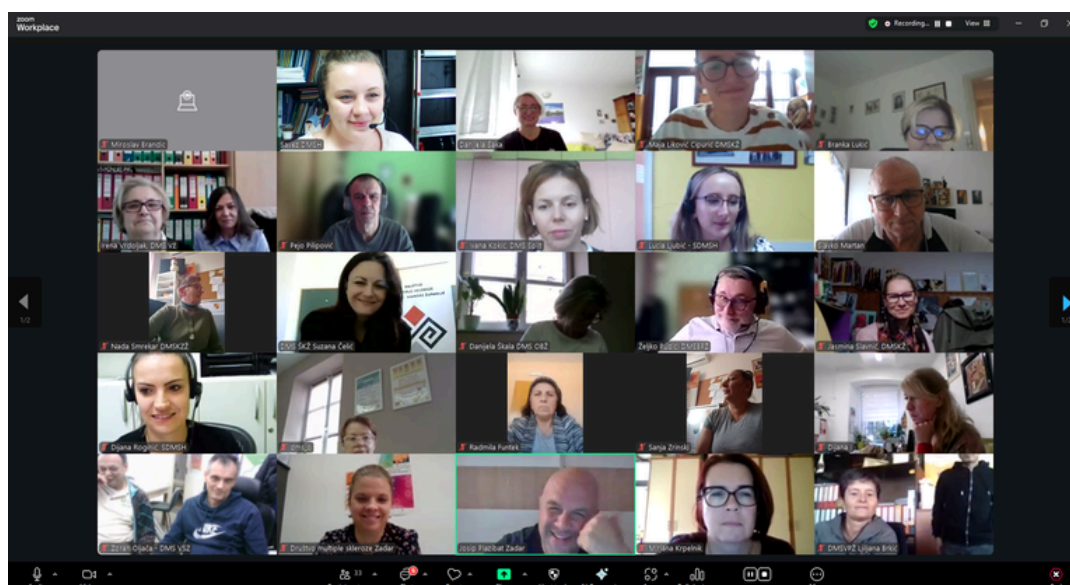
Sjednice Skupštine

- 31.03.2025. - održana redovna izvještajna Skupština SDMSH - usvojeni Standardi suradnje Saveza i udruga članica te ostali akti SDMSH-a
- 24.10.2025. - održana online izvanredna izvještajna Skupština SDMSH - usvojeni operativni i financijski plan za 2026. godinu

3

Sjednice Nadzornog odbora

- 02.03.2025. - u prostorijama Saveza je izvršen nadzor financijsko - materijalnog poslovanja Saveza u 2024. godini



Održavanje sastanaka Saveza s državnim tijelima i jedinicama lokalne i /ili regionalne samouprave

- 14.01.2025. - održan sastanak Radne skupine za izradu Nacrta prijedloga Akcijskog plana izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom od 2025. do 2027. godine čime smo doprinijeli oblikovanju nacionalnih mjera usmjerenih boljem uključivanju i zaštiti prava osoba s invaliditetom - MROSP
- 14.03.2025. - održan sastanak s županom Krapinsko-zagorske županije Željkom Kolarom i pročelnicom Upravnog odjela za zdravstvo, socijalnu politiku, branitelje, civilno društvo i mlade, Martinom Šanjug, na kojem smo razgovarali o podršci u održavanju XV. Hrvatskog simpozija osoba s multiplom sklerozom
- 02.04.2025. - sastanak s predstavnicima OECD-a vezano uz procese vještačenja osoba s invaliditetom u Republici Hrvatskoj gdje smo doprinijeli razmjeni stručnih uvida i unaprjeđenju međunarodno usklađenih standarda vještačenja
- 17.04.2025. - sastanak s pročelnicom Lorom Vidović i suradnicima iz Grada Zagreba vezano uz pronalazak prostora Savezu društava multiple skleroze Hrvatske
- 29.04.2025. - sastanak s pročelnicom Lorom Vidović i suradnicima iz Grada Zagreba vezano uz pronalazak prostora Savezu društava multiple skleroze Hrvatskeu kojem smo osim osnovnim informacijama o našem radu naveli identificirani prostor u vlasništvu grada Zagreba te zatražili da razmotre mogućnost dodjele predmetnog prostora za naš daljnji rad.
- 23.06.2025. - sudjelovali smo na sjednici Povjerenstva Vlade za osobe s invaliditetom, gdje smo dali doprinos raspravama o prioritetima i mjerama usmjerenima unaprjeđenju položaja i prava osoba s invaliditetom na nacionalnoj razini
- 23.06.2025. - sastanak s državnim tajnikom Ministarstva rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike, Ivanom Vidišem vezano uz pronalazak prostora za Savez društava multiple skleroze Hrvatske
- 01.10.2025. - sudjelovali smo na stručnom događanju posvećenom unapređenju procjene preostale radne sposobnosti osoba s invaliditetom, s naglaskom na poboljšanje metodologije vještačenja i jačanje mogućnosti uključivanja osoba s invaliditetom na tržište rada. Raspravljene su preporuke za jasnije kriterije procjene, veću međuresornu suradnju te razvoj mjera podrške koje olakšavaju zapošljavanje i profesionalnu rehabilitaciju - u organizaciji OECD-a



- 14.10.2025 - sastanak sa državnim tajnikom Sanjom Bošnjak i suradnicima Ministarstvo prostornoga uređenja, graditeljstva i državne imovine i državnim tajnikom Ivanom Vidišem MROSP - vezano uz izazov Saveza i potrebe za novim prostorom
- 16.10.2025. - u prostorijama Gradskog poglavarstva održan sastanak s predstavnicima Grada Zagreba u suradnji s udrugom članicom Saveza - Društvom multiple skleroze Grada Zagreba, vezano uz prostor ureda, na kojem su razmotrene potrebe i moguća rješenja za osiguravanje adekvatnog, funkcionalnog i pristupačnog radnog prostora za rad Saveza
- 03.12.2025. - sudjelovali smo na sjednici Povjerenstva Vlade RH za osobe s invaliditetom na kojoj je istaknuto je donošenje Zakona o inkluzivnom dodatku i Zakona o osobnoj asistenciji koji unatoč početnim izazovima u provedbi predstavljaju značajan reformski iskorak jer napokon sustavno priznaju dodatne troškove života s invaliditetom i jačaju podršku korisnicima. Veliki napredak ostvaren je i u području liječenja MS-a jer od početka 2025. HZZO omogućuje dostupnost svih visokoučinkovitih terapija već u ranoj fazi dijagnoze, čime se Hrvatska približava najboljim europskim praksama. Na sjednici je otvoreno i pitanje osiguravanja adekvatnog prostora za rad Saveza, što je važno kako bismo i dalje mogli kvalitetno i stabilno pružati podršku osobama s MS-om diljem Hrvatske. Savez ostaje posvećen zagovaranju i stvaranju inkluzivnijeg društva u kojem osobe s MS-om imaju potrebnu podršku i mogućnosti za kvalitetniji život.
- 02.10.2025. - povodom Međunarodnog dana osoba s invaliditetom koji se obilježava 3. prosinca, predsjednik Vlade RH Andrej Plenković održao je sastanak s predstavnicima SOIH-a. Uz predsjednika Vlade, sastanku su nazočili i ministar rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike Marin Piletić, zastupnica u Hrvatskom saboru Ljubica Lukačić te državni tajnik u Ministarstvu zdravstva Tomislav Dulibić. Razgovaralo se o ključnim aktivnostima i mjerama za unaprjeđenje položaja osoba s invaliditetom, kao i o daljnjem jačanju međuresorne suradnje. U ime Saveza društava multiple skleroze Hrvatske, izvršna direktorica Dijana Roginić upozorila je na jedan od ključnih izazova s kojima se Savez trenutno suočava – neadekvatni prostorni kapaciteti



Konferencije, kongresi i ostali sastanci

- 13.01.2025. - izvršna direktorica Saveza sudjelovala je u emisiji o MS-u na HRT 2 kod Hrvoja Belamarića zajedno s dopredsjednicom Foruma mladih s MS-om gdje su istaknule ključne izazove i potrebe osoba koje žive s MS-om
- 14.01.2025. - predsjednik Saveza sudjelovao je na predsjedništvu Zajednice saveza osoba s invaliditetom Hrvatske, dajući doprinos raspravi o ključnim pitanjima i razvojnim prioritetima na razini nacionalne koordinacije udruga
- 22.01.2025. - održan je telefonski sastanak s direktorom HR RBA banke na kojem je predstavljen MS trening za poslodavce te mogućnosti financiranja njegovog nadogradnje. Sastanak je ukazao na spremnost na podršku
- 24.01.2025. - održan je sastanak s predstavnicima tvrtke Ottobock, uz sudjelovanje predstavnika Društva multiple skleroze Grada Zagreba, s ciljem razgovora o nastavku suradnje sa Savezom te mogućnostima suradnje s DMSGZ u području nabave ortopedskih pomagala za njihove članove
- 04.02.2025. - održan je sastanak s predstavnicima tvrtke Merck d.o.o., dugogodišnjim partnerom i sponzorom Saveza, na kojem su razmotrene mogućnosti nastavka suradnje u 2025. godini. Predstavili smo planirane aktivnosti te razgovarali o zajedničkim inicijativama usmjerenima unapređenju kvalitete života osoba s MS-om kroz edukativne i podržavajuće programe uoči obilježavanja Svjetskog i Nacionalnog dana multiple skleroze
- 05.02.2025. - održan je sastanak tvrtke Imago - reklamna agencija i direktorom RBA banke u svrhu predstavljanja rada Saveza i našeg Foruma mladih MS-om Hrvatske s posebnim naglaskom na projekt MS treninga za poslodavce gdje smo razmotrili mogućnost podrške kako financijske tako i one ljudske
- 05.02.2025. - održan sastanak sa predstavnicom tvrtke Roche d.o.o., našim dugogodišnjim partnerom i donatorom u ključnim aktivnostima Saveza s kojom smo razgovarali o mogućnostima zajedničke suradnje i u 2025. godini
- 05.02.2025. - sudjelovali smo na 2. Fundraising Meet-up-u u organizaciji Mladenke Majerić, gdje su predstavljeni suvremeni pristupi prikupljanju sredstava i mogućnosti jačanja održivosti udruga kroz strateški fundraising
- 18.02.2025. - sudjelovali smo na EMSP Advocacy Workshopu za 2025., na kojem su predstavljeni planovi zagovaračkih aktivnosti te prioriteta europske MS zajednice za nadolazeće razdoblje



- 21.02.2025. - sudjelovali smo na Skupštini Koalicije udruga u zdravstvu, gdje su predstavljene ključne inicijative i aktivnosti u području zagovaranja unaprjeđenja zdravstvenog sustava te razmotrene mogućnosti zajedničkog djelovanja organizacija civilnog društva



- 28.02.2025. - održan je sastanak s Poliklinikom Sintezna na kojem je predstavljen rad Saveza te su razmotrene mogućnosti suradnje na podizanju svijesti javnosti o važnosti neurorehabilitacije, kao i potencijalne donacije tretmana za osobe s multiplom sklerozom
- 07.03.2025. - gostovali smo u emisiji Novog Radija Đakovo gdje su istaknuti ključni izazovi i potrebe osoba koje žive s MS-om
- 27.03.2025. - gostovali smo u emisiji Hodalica gdje su istaknuti ključni izazovi i potrebe osoba s MS-om
- 15.04.2025. - sudjelovanje na online webinaru u organizaciji MSIF-a (MS International Federation) na temu My Diagnosis Webinar kao podloga za globalnu kampanju za World MS day na kojem smo predstavili planirane aktivnosti Saveza za Svjetski dan MS-a

- 15.04.2025. - sudjelovali smo na SEE ME 2 press konferenciji, na kojoj je predstavljen projekt usmjeren na unapređenje sigurnosti i jednakih mogućnosti osoba s invaliditetom u hitnim situacijama, uključujući edukaciju žurnih službi i razvoj digitalnih alata za učinkovitije spašavanje
- 30.04.2025. - sudjelovali smo na IMSS Pre-launch Meeting online radionici, na kojoj su predstavljene nadolazeće aktivnosti i smjernice vezane uz pokretanje međunarodne inicijative IMSS
- 12.05.2025. - održan je telefonski intervju za HRT Radio, u emisiji „1 plus 1“, vezano uz Izvješće Pravobranitelja za osobe s invaliditetom za 2024. godinu, u kojem smo istaknuli ključne nalaze i izazove s kojima se osobe s invaliditetom suočavaju

- 14.05.2025. - pismeni intervju za portal Net.hr vezano uz rad Saveza, izazove i potrebe osoba koje žive s multiplom sklerozom u Hrvatskoj, inkluzivni dodatak te kampanju „Ja sam više od MS-a“, s ciljem podizanja javne svijesti o položaju i pravima osoba s MS-om
- 15.05.2025. - sudjelovanje na EMSP Annual Conference (online)
- 23.05.2025. - sudjelovali smo na Izornoj skupštini SOIH-a na kojoj je Marici Mirić jednoglasno povjeren novi mandat predsjednice, uz naglasak na nastavku jačanja suradnje saveza i udruga te provedbi strateških politika u području invaliditeta
- 28.05.2025. - najavili smo kampanju uoči Svjetskog dana MS-a te događanje u Slavonskom Brodu usmjereno podizanju svijesti o životu s MS-om i jačanju vidljivosti osoba s MS-om u lokalnoj zajednici na Radio92FM
- 02.06.2025. - snimili smo emisiju na HRT Radiju uoči Svjetskog dana multiple skleroze, kojom smo doprinijeli podizanju javne svijesti o izazovima i potrebama osoba koje žive s MS-om
- 04.06.2025. - sudjelovali smo na događaju obilježavanja Svjetskog dana multiple skleroze u organizaciji DMS Vukovarsko - srijemske županije
- 24.06.2025. - održan sastanak sa predstavnicima tvrtke Ottobock Adria d.o.o. u prostorijama Saveza, a tema sastanka bila je financijska podrška u provedbi XV. Hrvatskog simpozija osoba s MS-om
- 24.06.2025. - održan online sastanak putem platforme ZOOM sa predstavnicom AMDG-a Mladenkom Majerić sa svrhom predstavljanja rada SDMSH uoči Nacionalnog dana MS-a- organizacija dobrotvorne predstave „Zašto ja“ i mogućnost povezivanja iste sa fundraising kampanjom usmjerenom građanima za podršku osobama s MS-om
- 27.06.2025. - sudjelovali smo na otvorenju izložbe „Multipli mozaik Karlovca“, u sklopu manifestacije Zvezdano ljeto, u organizaciji Društva multiple skleroze Karlovačke županije koje je predstavilo radove nastale u „Nevidljivom dvorištu ideja“, koji na kreativan način spajaju iskustva života s MS-om i motive Karlovca



- 04.07.2025. - sudjelovali smo na online radnom sastanku SOIH-a posvećenom temi prijevoza osoba s invaliditetom i problemu prometnog siromaštva u nedovoljno pokrivenim područjima. Predstavljena je analiza ključnih izazova i mogućih rješenja, a sudionici su ispunili i anketni upitnik koji će doprinijeti daljnjem oblikovanju inkluzivnijeg prometnog sustava. Naglašena je potreba za sustavnim rješenjima koja će osobama s invaliditetom osigurati ravnopravan pristup prijevozu i veću prometnu povezanost u lokalnim zajednicama
- 09.07.2025. - održan je sastanak s predstavnicima tvrtke Biogen na kojem su razmotrene mogućnosti suradnje te aktualne potrebe i prioriteti osoba koje žive s multiplom sklerozom, uz fokus na unapređenju podrške kroz edukativne i informativne aktivnosti
- 10.07.2025. - održan je sastanak s predstavnicima tvrtke Merck na kojem su predstavljene planirane aktivnosti Saveza te razgovarano o nastavku partnerske suradnje i zajedničkim inicijativama usmjerenima poboljšanju kvalitete života osoba s MS-om
- 22.09.2025. - sudjelovali smo na panel-raspravi „Dostupnost počinje slušanjem: Priče o prostoru, kretanju i pripadanju“, usmjerenoj promicanju pristupačnosti, razmjeni iskustava osoba s invaliditetom te poticanju inkluzivnog promišljanja o prostoru i mobilnosti u zajednici u organizaciji Društva tjelesnih invalida
- 26.09.2025. - sudjelovali smo u obilježavanju Nacionalnog dana multiple skleroze sudjelovanjem na javnom događanju „Igre multiple mobilnosti“. Događanje je, u suradnji s Društvom tjelesnih invalida iz Zagreba, uključivalo kombinaciju igara mobilnosti i simulacija simptoma MS-a s ciljem približavanja svakodnevnih izazova osoba s MS-om te podizanja svijesti o važnosti izgradnje zajednice bez prepreka
- 26.09.2025. - sudjelovali smo u obilježavanju Nacionalnog dana multiple skleroze u Mariji Bistrici, gdje je Društvo multiple skleroze Krapinsko - zagorske županije organiziralo druženje i okupljanje svojih članova, obitelji i prijatelja. Događanje je doprinosilo zajedništvu, razmjeni iskustava te jačanju podrške osobama koje žive s multiplom sklerozom u županiji
- 28.10.2025. - u prostorijama Saveza održali smo sastanak sa direktoricom tvrtke Pronova d.o.o., a ispred Saveza na sastanku su sudjelovali predsjednik Saveza, izvršna direktorica i stručna suradnica za razvoj. Tema sastanka je bilo predstavljanje aktivnosti i djelovanja saveza ali i mogućnosti suradnje kroz podršku u prijavama na javne natječaje ali i kroz različite edukacije

- 29.10. i 30.10.2025. - sudjelovali smo na SOIH-ovom 30. hrvatskom simpoziju osoba s invaliditetom s međunarodnim sudjelovanjem. Simpozij je obuhvatio ključne teme vezane uz provedbu Konvencije UN-a o pravima osoba s invaliditetom, pristupačnost, inkluzivno obrazovanje, zapošljavanje, digitalnu pristupačnost te primjenu inkluzivnih politika. U sklopu programa održani su stručni paneli, predavanja domaćih i međunarodnih sudionika te potpisivanje Sporazuma o regionalnoj suradnji saveza osoba s invaliditetom
- 03.12.2025. - održan sastanak u prostorijama Saveza sa predstavnikom tvrtke Ottobock Adria a temom daljnje suradnje u nadolazećoj godini
- 08.12.2025. - u organizaciji Zaklade Žuta točka, Centra Ignacije, Zaklade Solidarna i SOS dječje selo Hrvatska, sudjelovali smo na panelu o društvenim i zakonskim okvirima darivanja u Hrvatskoj gdje smo se upoznali s ključnim izazovima i razmijenili iskustva s drugim dionicima što će svakako pomoći u daljnjem radu Saveza



Sudjelovanje na edukacijama

- 20.01.2025. - sudjelovali smo na sastanku posvećenom širenju usluge osobne asistencije u kontekstu primjene Zakona o osobnoj asistenciji, s posebnim naglaskom na edukacije i programe osposobljavanja odraslih usklađene s Hrvatskim kvalifikacijskim okvirom (HKO) te mogućnostima korištenja vaučera za obrazovanje. Razmatrani su modeli unaprjeđenja kompetencija osobnih asistenata i potrebni koraci za osiguravanje dostupnije i kvalitetnije usluge
 - 29.01.2025. - sudjelovali smo na online edukaciji o Portalu e-Građani i digitalnoj pristupačnosti, usmjerenoj jačanju kompetencija za korištenje digitalnih javnih usluga te primjeni načela pristupačnosti u radu s korisnicima i izradi digitalnih sadržaja
 - 30.01.2025. - sudjelovali smo na online radionici „Inventura u neprofitnoj organizaciji“ u organizaciji Centra za civilne inicijative, usmjerenoj jačanju znanja o pravilnom provođenju popisa imovine i obveza te unaprjeđenju financijskog i administrativnog poslovanja organizacija civilnog društva
 - 04.02.2025. - sudjelovali smo na online radionici EFNA-e pod nazivom „Engaging in advocacy at EU level and the benefits that can bring nationally“ koja je bila usmjerena jačanju zagovaračkih vještina na razini EU-a te razumijevanju načina kako europski procesi, politike i inicijative mogu donijeti konkretne koristi nacionalnim organizacijama i osobama koje zastupaju
-
- 11.02.2025. - sudjelovali smo na online radionici „Inovativni modeli prikupljanja sredstava za djelovanje OCD-a“, u organizaciji Udruge MI – Split. Radionica je bila usmjerena na jačanje kapaciteta organizacija civilnog društva kroz primjenu suvremenih pristupa fundraisingu, korištenje novih izvora financiranja i razvoj održivih modela podrške
 - 19.02.2025. - sudjelovali smo na informativnoj prezentaciji za potencijalne prijavitelje na javne natječaje za financiranje programa i projekata udruga iz Proračuna Grada Zagreba, u nadležnosti Gradskog ureda za socijalnu zaštitu, zdravstvo, branitelje i osobe s invaliditetom. Prezentacija je obuhvatila uvjete prijave, kriterije evaluacije te smjernice za uspješnu pripremu projektnih prijedloga
-
- 23.02.2025. - sudjelovali smo na predavanju Nacionalnog pozivnog centra za žrtve kaznenih djela i prekršaja pod nazivom „Chat za žrtve – Pružanje podrške na daljinu“. Predavanje je bilo usmjereno jačanju kompetencija za pružanje sigurnog, pouzdanog i pristupačnog oblika podrške žrtvama putem digitalnih kanala

- 25.03.2025. - sudjelovali smo na virtualnom forumu učenja o KPOSI, na kojem je održana edukacija predstavnika Saveza o postupcima i kriterijima vještačenja osoba s invaliditetom, s ciljem unaprjeđenja razumijevanja sustava vještačenja i jačanja kompetencija za zagovaranje prava korisnika
- 19.05.2025. - sudjelovali smo na završnoj konferenciji programa „Umrežimo usluge za nove prilike“, u organizaciji Hrvatskog saveza udruga invalida rada. Na konferenciji su predstavljeni rezultati druge godine provedbe programa, usmjerenog na unaprjeđenje i širenje socijalnih usluga u zajednici, osobito u ruralnim sredinama te jačanje kapaciteta udruga kroz međusektorsku suradnju i razmjenu dobrih praksi
- 23.05.2025. - sudjelovali smo na okruglom stolu „Osobe s invaliditetom u prometu – HEKUP '25“ u organizaciji SOIH-a i AccessibleEU. Okrugli stol okupio je predstavnike institucija, organizacija osoba s invaliditetom i stručnjake kako bi zajednički raspravili izazove, potrebe i zakonodavne okvire vezane uz pristupačnost i inkluzivnu mobilnost te predstavili rezultate istraživanja i nove propise iz područja pristupačnosti
- 04.07.2025. - sudjelovanje na radnom sastanku za prijevoz OSI i Tematske mreže u organizaciji SOIH-a
- 07.07.2025. - sudjelovanje na radnom sastanku vezanom uz prometno siromaštvo u organizaciji SOIH-a
- 27.08.2025. - sudjelovali smo na okruglom stolu u sklopu EU projekta „Activation 4 All“. Okrugli stol okupio je stručnjake iz Hrvatske, Slovenije i Bosne i Hercegovine s ciljem razmjene iskustava i primjera dobre prakse u borbi protiv siromaštva i socijalne isključenosti, uz naglasak na osnaživanje teško zapošljivih skupina te jačanje suradnje između sustava socijalne skrbi i zapošljavanja
- 15.09.2025. - sudjelovali smo na webinaru Udruge za oboljele od ME, disautonomije i fibromialgije pod nazivom „Sindrom kroničnog umora i long COVID“, usmjerenom jačanju razumijevanja simptoma, izazova i potreba oboljelih te razmjeni stručnih informacija o dugoročnim posljedicama bolesti
- 16. i 17.09.2025. - izvršna direktorica SDMH i stručna suradnica za razvoj SDMSH sudjelovale su na Izobrazbi s organizacijama korisnicama sustavnih podrški u Zadru u organizaciji Nacionalne zaklade za razvoj civilnoga društva
- 21.10.2025. - sudjelovali smo na radionici „Priprema projektnih prijedloga u okviru Ključne aktivnosti 1 (KA1)“, usmjerenom jačanju znanja o pravilnom planiranju, strukturiranju i prijavi projekata u sklopu Erasmus+ programa, s naglaskom na mobilnosti, razvoju kompetencija i kvalitetno oblikovanim prijavama

- 19.11.2025. - sudjelovali smo na konferenciji „Odmori OSI Hrvatska” u organizaciji Hrvatskog saveza udruga za mlade i studente s invaliditetom (SUMSI). Konferencija je bila posvećena pristupačnom turizmu za osobe s invaliditetom te je obuhvatila prijedloge rješenja za razvoj pristupačnih turističkih sadržaja i jačanje samostalnosti osoba s invaliditetom, uključujući primjere dobre prakse i inovativne alate poput interaktivnih mapa pristupačnosti
- 26.11. - 28.11.2025. - sudjelovali smo je na Međunarodnoj konferenciji „Od vizije do promjene: prema 2030.“ u organizaciji Nacionalne zaklade za razvoj civilnoga društva. Konferencija je bila usmjerena ključnim pitanjima razvoja civilnog društva, provedbi Agende 2030 te ostvarenju Ciljeva održivog razvoja UN-a, kroz međunarodna izlaganja, radionice i panele o društvenim inovacijama, održivim zajednicama, filantropiji i transparentnosti EU financiranja. U sklopu završnog dijela predstavljena je Zadarska deklaracija „Djelujmo ZA Mediteran“, koja naglašava važnost regionalne suradnje i zajedničkog djelovanja
- 01.12.2025. - stručna suradnica za socijalne usluge sudjelovala je na edukaciji “Od razgovora do prevencije” u organizaciji Hrvatskog zavoda za javno zdravstvo i Svjetske zdravstvene organizacije. Radionicu su vodili stručnjaci iz Danske i Portugala, a fokus je bio na probiru i kratkim intervencijama (SBI) koje se provode u primarnoj zdravstvenoj zaštiti
- 12.12. - 14.12.2025. - Izvršna direktorica Saveza i stručna suradnica za razvoj Saveza sudjelovale su na edukacijskom programu „Patient Association Academy Adriatic“ u organizaciji tvrtke Novartis. Program je obuhvatio teme vezane uz umjetnu inteligenciju, financijsko upravljanje u neprofitnim organizacijama, fundraising, strateško planiranje i zagovaranje, a kroz umrežavanje je omogućena razmjena iskustava i primjera dobre prakse s predstavnicima neprofitnih organizacija iz cijele regije
- 15.12.2025. - sudjelovali smo na Zoom radionici o neovisnom življenju i osobnoj asistenciji, usmjerenoj jačanju razumijevanja modela podrške koji omogućuju osobama s invaliditetom samostalniji život te unaprjeđuju prakse u području osobne asistencije kroz razmjenu iskustava i stručna pojašnjenja

Strateško planiranje udruga članica

Ponosni smo na naše članice koje predano i strateški planiraju budućnost! Društvo multiple skleroze Krapinsko - zagorske županije napravilo je važan korak prema jačanju svog djelovanja kroz dvodnevnu radionicu strateškog planiranja. Ovakvi procesi ključni su za razvoj održivih, snažnih i inkluzivnih organizacija koje mogu pružiti još kvalitetniju podršku osobama sa multiplom sklerozom i drugim članovima zajednice. Čestitamo cijelom timu na predanosti, otvorenosti i zajedničkoj viziji te posebna zahvala Mladenki Majerić na stručnoj podršci. Zajedno, kao mreža udruga, gradimo snažan sustav podrške i stvaramo društvene promjene koje znače više razumijevanja, dostupnosti i kvalitete života za sve osobe s multiplom sklerozom u Hrvatskoj.



Uz DMS Krapinsko-zagorske županije, kroz peer-to-peer podršku djelatnice Saveza sudjelovale su u strateškom planiranju DS Šibensko-kninske županije kroz jednodnevnu radionicu. Društvo je zatražilo peer to peer podršku kako bi im pomogli u kreiranju novog strateškog plana rada Društva za sljedeći period, te je cijela podrška bila usmjerena kreiranju ključnih područja strateškog plana kroz konkretan rad i razgovor na temelju kojeg su kreirane ključne smjernice za strateški plan. Radionicu je vodila izvršna direktorica Saveza Dijana Roginić te su kreirane nova vizija i misija Društva, ključne strateške smjernice i ciljeve i aktivnosti rada Društva. Izrađena je i Swot analiza, kao i kratka analiza prethodnog strateškog plana.



Dvodnevna edukacija:

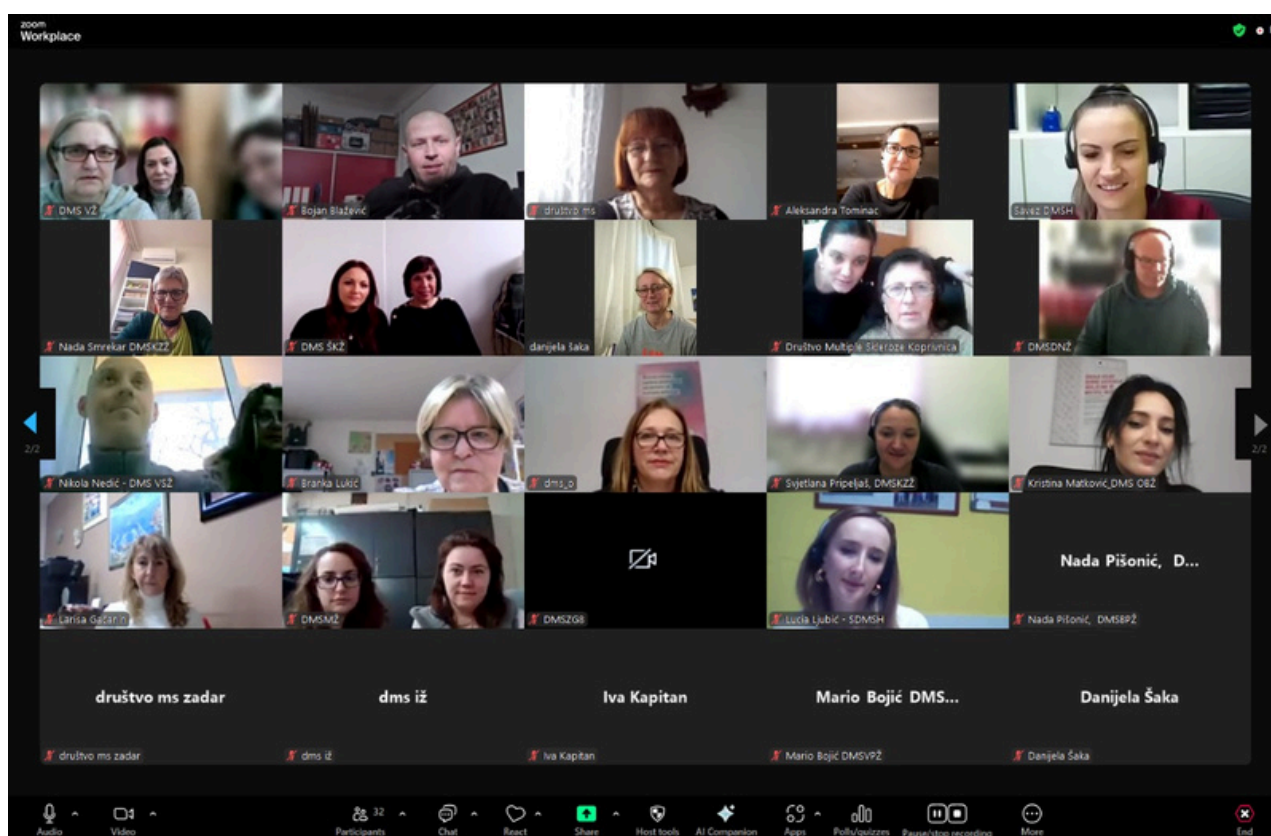
“Multiple skleroza: Zašto je važno razumijevanje i podrška?”

24. i 25. studenoga u okviru stručnog usavršavanja djelatnika Zavoda za vještačenje, profesionalnu rehabilitaciju i zapošljavanje osoba s invaliditetom održana je dvodnevna edukacija usmjerena na unaprjeđenje znanja, stavova i profesionalnih kompetencija stručnjaka koji u sustavu donose ključne odluke za osobe s invaliditetom, uključujući osobe koje žive s multiplom sklerozom. Edukacija je bila strukturirana tako da prvog dana osnaži stručne radnike centara za profesionalnu rehabilitaciju i stručnjake Zavoda, dok je drugi dan bio posvećen stručnjacima zaštitnih i integrativnih radionica, s ciljem ujednačavanja razumijevanja MS-a i podizanja kvalitete podrške unutar sustava. Kroz program su sudionici stekli cjelovit uvid u život s multiplom sklerozom, s naglaskom na primjenu znanja u svakodnevnom stručnom radu. Obradene su teme uloge Saveza i važnosti partnerstava, razumijevanja dijagnoze i simptoma MS-a, izazova u funkcioniranju i zapošljavanju te prilagodbi radnog okruženja koje doprinose održivom zapošljavanju osoba s MS-om. Posebna vrijednost edukacije bila je razmjena iskustava između sustava i organizacija civilnog društva, koja je potaknula pomak od administrativnog prema individualnom i razumijevajućem pristupu.



Plan aktivnosti Svjetskog i Nacionalnog dana MS-a

28. siječnja 2025. godine održan je online sastanak putem ZOOM-a sa predstavnicima udruga članica Saveza na kojem je sudjelovalo ukupno 32 sudionika iz ukupno 20 udruga članica Saveza. Na navedenom sastanku izvršna direktorica Saveza zajedno sa predsjednikom Saveza i stručnim timom predstavili su udrugama članicama plan aktivnosti kampanje uoči Svjetskog dana multiple skleroze te je održana rasprava o istom kao i o načinu provedbe zajedničke navedene kampanje na lokalnim razinama. Razmjenom iskustva/znanja i vještina dogovoreno je da će se uoči Svjetskog dana multiple skleroze kampanja provoditi lokalno po županijama s ključnim aktivnostima - projekcija filma G35 i panel rasprava sa stručnjacima te digitalno putem društvenih mreža. Dogovorene su odgovornosti Saveza i udruga članica u kampanji. Savez će sukladno izrađenom planu kao podrška udrugama članicama i vizualno jednako nastupanje prema javnosti napraviti sve materijale, a udruge članice će dogovoriti paneliste, osigurati prostor, moderatora, tehničku podršku, pozvati medije i sukladno planu objavljivati na svojim web stranicama i društvenim mrežama provedbu digitalne kampanje.



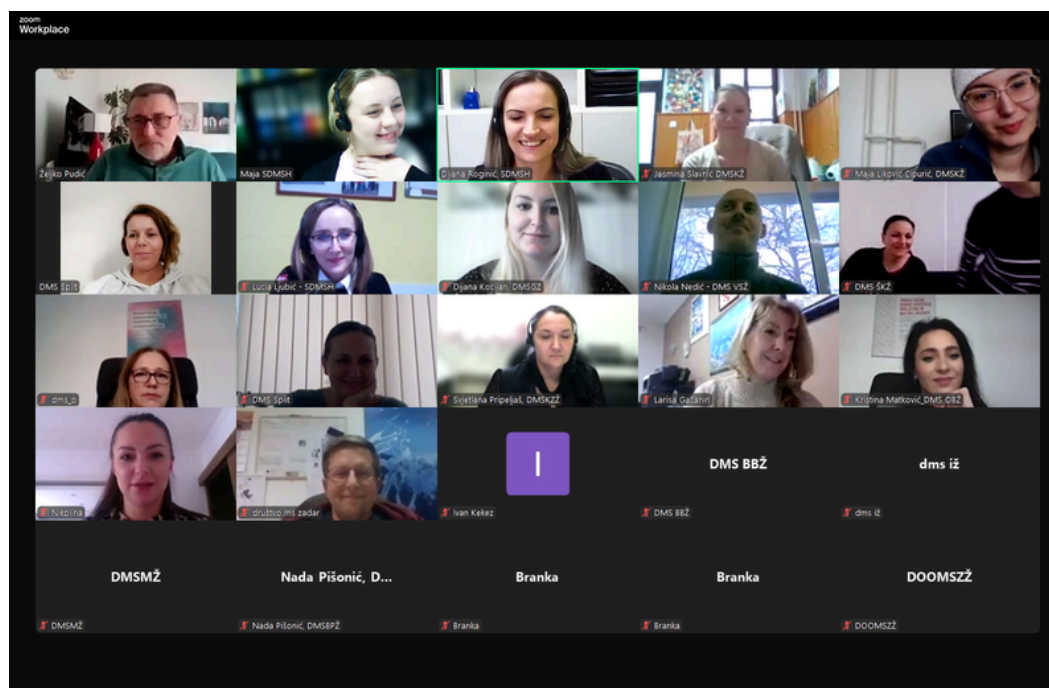
„Značaj protokola u poslovnom i društvenom okruženju”

Za predsjednike naših udruga članica, održana je edukativna radionica na temu „Značaj protokola u poslovnom i društvenom okruženju”, koju je vodila Marica Mirić - predsjednica SOIH-a. Sudionici su se kroz interaktivno predavanje upoznali s pravilima protokola i važnosti profesionalne komunikacije, a radionica je pridonijela jačanju kapaciteta udruga članica Saveza.



Edukacija putem vaučera za osobne asistente

Dana 24. siječnja 2025. održan Online sastanak putem aplikacije ZOOM sa predsjednicima i zaposlenicima udruga članica Saveza koji smo organizirali u suradnji sa predsjednicom SOIH-a a vezano za organiziranje edukacija putem vaučera za osobne asistente, na kojem je sudjelovalo ukupno 25 sudionika iz ukupno 15 udruga članica Saveza.



Sudionici su dodatno osnaženi za prepoznavanje nevidljivih simptoma MS-a i njihovog utjecaja na radnu sposobnost, što doprinosi kvalitetnijim stručnim procjenama i odlukama. Medicinski kontekst pružila je Tea Mirošević Zubonja, dr. med., spec. neurologije, subspec. neuroimunologije, dok su ispred Saveza edukaciju provele Maja Liković Cipurić, dopredsjednica Foruma mladih s MS-om Hrvatske te Dijana Roginić, izvršna direktorica Saveza, koje su kroz iskustvenu i zagovaračku perspektivu približile stvarne životne situacije osoba s MS-om te konkretne modele podrške koji se mogu primijeniti u radu stručnjaka. Zahvaljujemo Zavodu za vještačenje, profesionalnu rehabilitaciju i zapošljavanje osoba s invaliditetom na ukazanom povjerenju i prepoznavanju Saveza kao relevantnog partnera u edukaciji stručnjaka, kao i svim sudionicima na otvorenosti, angažmanu i spremnosti na unapređenje vlastite prakse. Ovakve edukacije ključne su za razvoj sustava koji razumije MS i prepoznaje potencijale osoba koje s njim žive. Zajedničkim djelovanjem gradimo inkluzivnije društvo i Hrvatsku bez prepreka za dobar život s MS-om.



Tečaj I. kategorije trajnog medicinskog usavršavanja pod nazivom: Multipla skleroza - jučer, danas, sutra

Sudjelovanje Saveza društava multiple skleroze Hrvatske na poslijediplomskom tečaju „Multipla skleroza – jučer, danas, sutra“, održanom 4. i 5. srpnja 2025. u Osijeku, ima iznimnu važnost za našu zajednicu i sve osobe koje žive s multiplom sklerozom. Ovaj tečaj, organiziran u sklopu programa stalnog medicinskog usavršavanja, okupio je vodeće stručnjake iz Hrvatske i regije, uključujući neurologe, medicinske sestre, fizioterapeute, psihologe i druge profesionalce koji se svakodnevno susreću s izazovima liječenja i skrbi za osobe s MS-om. Za Savez, sudjelovanje na ovakvom događaju znači aktivno uključivanje u razmjenu najnovijih znanstvenih spoznaja, terapijskih pristupa i rehabilitacijskih mogućnosti. Time osiguravamo da informacije koje prenosimo našim članovima budu utemeljene na najnovijim medicinskim standardima. Posebno je važno što je Savez imao priliku predstaviti svoj rad i naglasiti ulogu koju organizacije pacijenata imaju u poboljšanju kvalitete života osoba s MS-om.

Jedan od najznačajnijih trenutaka našeg sudjelovanja bio je prikaz filma „G35“, koji je Savez predstavio svim sudionicima tečaja. Film je izazvao veliko zanimanje i emotivne reakcije, jer na snažan i autentičan način prikazuje stvarnost života s multiplom sklerozom. Time smo dodatno osvijestili važnost razumijevanja i podrške osobama s MS-om, ne samo kroz medicinski pristup, nego i kroz društvenu empatiju i zajedničku borbu protiv stigme.

**PROGRAM STALNOG MEDICINSKOG USAVRŠAVANJA
I. KATEGORIJE**

MULTIPLA SKLEROZA

-jučer, danas, sutra-

4. - 5. srpanj 2025

Fakultet za dentalnu
medicinu i zdravstvo Osijek
Crkvena ulica 21, 31000 Osijek,
Hrvatska



Edukacija studentima 6. godine medicinskog fakulteta: Načini ostvarivanja primjerenog kontakta i specifičnosti zdravstvene skrbi za osobe s invaliditetom

Savez društava multiple skleroze Hrvatske sudjelovao je u edukaciji studenata 6. godine Medicinskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu na temu „Načini ostvarivanja primjerenog kontakta s osobama s invaliditetom i specifičnosti zdravstvene skrbi“. Edukacija je održana u Školi narodnog zdravlja „Andrija Štampar“ i predstavlja važan iskorak u pripremi budućih liječnika za empatijsku i profesionalnu komunikaciju s pacijentima. Poseban naglasak Saveza bio je na osobama koje žive s multiplom sklerozom, njihovim specifičnim potrebama i izazovima u zdravstvenoj skrbi. Kroz izlaganje i raspravu, istaknuta je važnost individualnog pristupa, aktivnog slušanja i razumijevanja simptoma koji se mijenjaju tijekom vremena. Studenti su imali priliku čuti iz prve ruke kako prilagoditi komunikaciju i postupke kako bi se pacijent osjećao sigurno, poštovano i uključeno u proces liječenja. Sudjelovanjem na ovoj edukaciji Savez je još jednom potvrdio svoju ulogu u povezivanju stručnjaka i pacijenata te u podizanju svijesti o potrebi humanog i inkluzivnog pristupa u medicinskoj praksi. Znanje koje su studenti stekli bit će temelj za kvalitetniju skrb i bolju suradnju s osobama koje žive s multiplom sklerozom.

Press konferencija:

Multiplu možemo liječiti visoko učinkovitom terapijom odmah na početku dijagnoze

Od veljače ove godine, osobe s multiplom sklerozom u Hrvatskoj mogu odmah na početku dijagnoze dobiti visokoučinkovitu terapiju. To je ogromna promjena koja će dugoročno značiti bolji život za sve osobe s multiplom sklerozom.

Ovo nije došlo preko noći. Godinama smo, zajedno s Hrvatskim neurološkim društvom te našim udrugama i članovima, zagovarali pravovremeno liječenje MS-a. Upornost se isplatila! Hrvatski zavod za zdravstveno osiguranje uvrstio je sve lijekove visokoučinkovite terapije na osnovnu listu. Time smo uklonili ograničenja koja su nas godinama kočila i omogućili liječenje kakvo imaju razvijene europske zemlje.

Savez je održao konferenciju za novinare 24.02.2025. godine zajedno sa prof. dr. sc. Mario Habekom, dr. med., spec. neurologije gdje smo javnosti prezentirali pozitivne promjene s objavom nove osnovne liste lijekova HZZO-a, a prof. dr.sc. Mario Habek, istaknuo je: „Ovo je ogromna promjena, a pravi ishod toga će biti poboljšani ishod liječenja ljudi koji boluju od multiple skleroze. Multipla skleroza je kronična bolest i ima vrlo težak tijek zato što, ako ne liječimo multiplu sklerozu, nakon 20 godina njih preko 80% imat će nepovratnu neurološku invalidnost što znači da će ili koristiti pomagalo prilikom hoda ili će biti vezani uz invalidska kolica. Svaka osoba s multiplom sklerozom ne odgovara na svaki lijek i vrlo je bitno da imamo svu dostupnu terapiju, s različitim mehanizmima djelovanja, koja je visokoučinkovita odmah po postavljanju dijagnoze jer to dugoročno ima nezamislive posljedice, pozitivne na osobe koji boluju od multiple skleroze.“ Istaknuo je i da visokoučinkovita terapija gotovo u potpunosti eliminira upalnu fazu bolesti i bolesnici su, ako se na vrijeme započne, dugi niz godina bez simptoma, bez relapsa, bez progresije neurološkog invaliditeta.

Ova promjena pokazuje koliko je važno zajedništvo i zagovaranje. Savez i ostali stručnjaci su bili glas svih vas. Razgovarali smo s institucijama, slali prijedloge, sudjelovali na sastancima i konferencijama. Rezultat je tu: dostupnost terapije od samog početka bolesti. Naravno, naš posao nije gotov. Broj osoba s MS-om u Hrvatskoj raste, a mi se nastavljamo boriti za ukidanje nepotrebnih ograničenja i jačanje individualiziranog pristupa liječenju.



Peer to peer podrška udrugama članicama

Peer to peer aktivnost osmišljena je za udruge članice Saveza s ciljem jačanja njihovih razvojnih mogućnosti. Tijekom razgovora s uključenim udrugama pružena im je podrška kroz konkretne smjernice, upute i prijedloge kako bi unaprijedile svoje djelovanje, uzimajući u obzir specifične potrebe svake organizacije. Glavni cilj ove aktivnosti jest podizanje kapaciteta naših udruga članica, što omogućuje lakše odvijanje radnih procesa i učinkovitiju provedbu brojnih važnih projekata koje udruge provode za osobe s multiplom sklerozom na lokalnoj razini.

DMS
Brodsko-posavske županije



DMS
Varaždinske županije



DMS
Ličko-senjske županije



DMS
Virovitičko-podravske županije



DMS
Šibensko-kninske županije



MS Kampus

MS kampus predstavlja godišnje edukacijsko okupljanje Saveza namijenjeno jačanju kapaciteta udruga članica, unapređenju njihovog rada i poticanju međusobne suradnje. Ovogodišnji MS kampus održan je od 12. do 14. ožujka u Hotelu Terme Jezerčica i okupio je predstavnike udruga, stručnjake i suradnike. Program je obuhvatio predstavljanje novih standarda suradnje između Saveza i udruga članica, dok je središnji dio kampusa činila edukacija pod vodstvom Mladenke Majerić, usmjerena na razvoj vodstva, prepoznavanje i primjenu različitih uloga vođe u organizacijama civilnog društva, kao i unapređenje komunikacijskih vještina kroz praktične primjere i vježbe. Sudionici su radili i na temama upravljanja konfliktima te krznog upravljanja, analizirajući konkretne izazove s kojima se udruge suočavaju u svakodnevnom radu. Naglasak je bio na praktičnim alatima i rješenjima koja se mogu primijeniti u djelovanju udruga odmah nakon završetka kampusa.



Treći dan MS kampusa bio je potpuno posvećen interaktivnom grupnom radu. Kroz radionice su obrađeni problemi ostvarivanja zdravstvenih prava, izazovi u radu udruga te potrebe i poteškoće s kojima se osobe s multiplom sklerozom susreću u različitim dijelovima Hrvatske. Sudionici su zajednički definirali prijedloge za poboljšanja unutar zdravstvenog sustava, mogućnosti jačanja organizacijskih kapaciteta i prijedloge budućih aktivnosti Saveza. Posebnu vrijednost donijela je razmjena iskustava iz prakse, što je omogućilo prepoznavanje zajedničkih izazova i oblikovanje realnih prijedloga za daljnji razvoj Saveza i njegovih članica.

Ovogodišnji MS kampus potvrdio je svoju važnu ulogu u profesionalizaciji rada udruga, unaprjeđenju međusobne povezanosti i stvaranju snažnije, organiziranije i kompetentnije MS zajednice, spremne odgovarati na potrebe osoba koje žive s multiplom sklerozom.





Ostale aktivnosti

- Izrađen **prijedlog operativnog plana** Saveza za 2026. godinu - koji je usvojen na sjednici Skupštine 24.10.2025. godine
- Izrađen **prijedlog financijskog plana** Saveza za 2026. godinu - koji je usvojen na sjednici Skupštine 24.10.2025. godine
- Izrađeno, tiskano, objavljeno i diseminirano **Glasilo SDMSH** koje je dostupno i u digitalnom obliku
- Izrađen **plan aktivnosti Foruma mladih s MS-om Hrvatske za 2026. godinu** - plan aktivnosti izrađen u suradnji sa upravnim odborom Foruma mladih s MS-om Hrvatske
- U rad Saveza angažirano ukupno **96 volontera** na različitim aktivnostima
- Izrađen godišnji **fundraising plan** Saveza za 2026. godinu
- Izrađen, tisak i diseminiran **letak** u svrhu predstavljanja Saveza i aktivnosti
- Izrađena i tiskana **brošura** u svrhu predstavljanja Saveza i aktivnosti
- Izrađen **program aktivnosti za 2025. godinu**
- Izrađen dokument **Standarda suradnje Saveza i udruga članica**
- Izrađene **Smjernice za odabir i obuku volontera**
- Provedena **1 online kampanja** za prikupljanje sredstava za ostvarivanje misije Saveza
- Snimljeni video zapisi za ažuriranu verziju **MS treninga za poslodavce**

Ostale aktivnosti koje su bile dio nacionalne sistavne podrške prikazane se u nastavku godišnjeg izvještaja o radu.



MS BEZ GRANICA

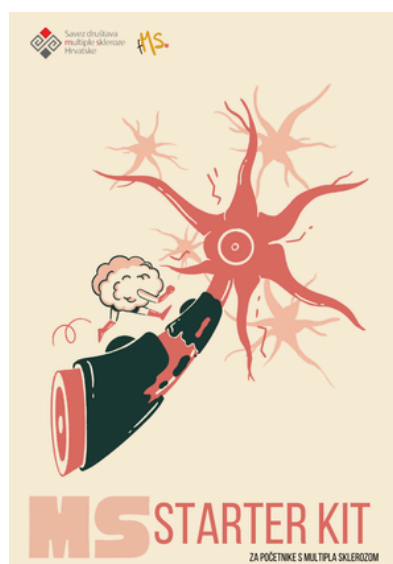


Projekt MS bez granica tijekom godine predstavljao je još jedan od iskoraka Saveza u jačanju podrške osobama koje žive s multiplom sklerozom. Cilj projekta bio je smanjiti osjećaj usamljenosti, povećati dostupnost podrške u trenucima najveće ranjivosti i na jednostavan način približiti ključne informacije svakoj osobi s MS-om. Savez je uspješno pružio sigurnost, uporište, motivaciju i putokaz osobama koje se svakodnevno suočavaju s izazovima “bolesti s tisuću lica”. Na temelju uvida iz svakodnevnog rada Saveza i istraživanja potreba osoba s MS-om, projekt je odgovorio na najizraženije probleme: nedostatak kvalitetnih informacija odmah nakon dijagnoze, nedovoljnu dostupnost stručnjaka, izazove mentalnog zdravlja te prisutnu diskriminaciju u društvu i na radnom mjestu. Upravo zato, MS bez granica usmjeren je na prevenciju diskriminacije, jačanje neovisnosti i dostupnost stručne podrške, što potvrđuje i službeni sažetak na stranici Saveza.

Starter kit

Jedna od aktivnosti projekta bila je izrada i distribucija Starter kita – paketa informacija i podrške namijenjenog novooboljelima i svima kojima je potrebno jasno usmjerenje. Uz suradnju s liječnicima i domovima zdravlja na području Zagreba, planirano je diseminirati je 5 000 primjeraka, osiguravajući da ključne informacije stignu u ruke onih koji su najranjiviji.

Forum mladih osmislio je i pripremio Starter kit kako bi svaka novooboljela osoba dobila jasnu, toplu i pouzdanu ruku vodilju odmah nakon dijagnoze.



SADRŽAJ:

- 1 GLAVA CIAO!**
Psihološka stanja nakon dobivanja dijagnoze & načini kako se nositi sa njima
- 2 DOSADNA TEORIJA**
Pripremi se na teške pojmove: medicinski termini koje bi bilo dobro znati pri posjeti liječniku
- 3 ZDRAVA PAPIKA**
Postepeno se upusti u promjenu prehrane: plan, strijeljenje & volja
- 4 MRDNI SE, OK JE!**
Uvrsti redovitu tjelovježbu: zdravo je i dobro za tvoje tijelo & duh
- 5 PRAVA I TO**
Dijagnoza donosi i određenu papirologiju sa sobom - urotni u materiju i vidi što možeš

SOS MS telefon - Pitaj pravника!



Kako bi se osobama s MS-om olakšalo snalaženje u kompleksnim pravnim i administrativnim situacijama, projekt je uključivao pokretanje usluge SOS MS telefon – Pitaj pravnika, čime je omogućen izravan pristup stručnim savjetima iz radnog i socijalnog prava, žalbenih postupaka te zaštite od diskriminacije. Time smo smanjili strah od birokracije i pružili osjećaj sigurnosti osobama koje se svakodnevno bore za svoja prava. Aktivnost je prepoznata i u javnom prostoru, što potvrđuju i vanjski izvori.

U 2025. godini pružena je pravna pomoć 12 korisnika kroz 2 termina.

Online individualna psihosocijalna savjetovanja

Mentalno zdravlje osoba s MS-om često je podjednako opterećeno kao i njihovi fizički simptomi. Putem individualnih savjetovanja s psihologom i socijalnim radnikom, osobama s MS-om je pružena topla, kontinuirana i personalizirana podrška. Ova aktivnost omogućila je jačanje emocionalne stabilnosti, razvijanje mehanizama suočavanja i vraćanje osjećaja kontrole nad životom, a korisnici su naglašavali veliku važnost dostupnosti stručnjaka online, bez prepreka i čekanja.

U 2025. godini pružena je savjetodavna pomoć 2 korisnika kroz 3 individualna savjetovanja.

Ohrabrujući pokloni za osobe s MS-om na kliničkom liječenju


Jedna od najemotivnijih komponenti projekta bit će priprema i distribucija 500 ohrabrujućih poklona za osobe koje se nalaze na bolničkom liječenju. Svaki poklon sadržavati će pažljivo odabrane predmete i personaliziranu poruku podrške, stvarajući trenutak topline i zajedništva u najtežim danima.




GRAD
ZAGREB

FORUM MLADIH S MS-OM HRVATSKE

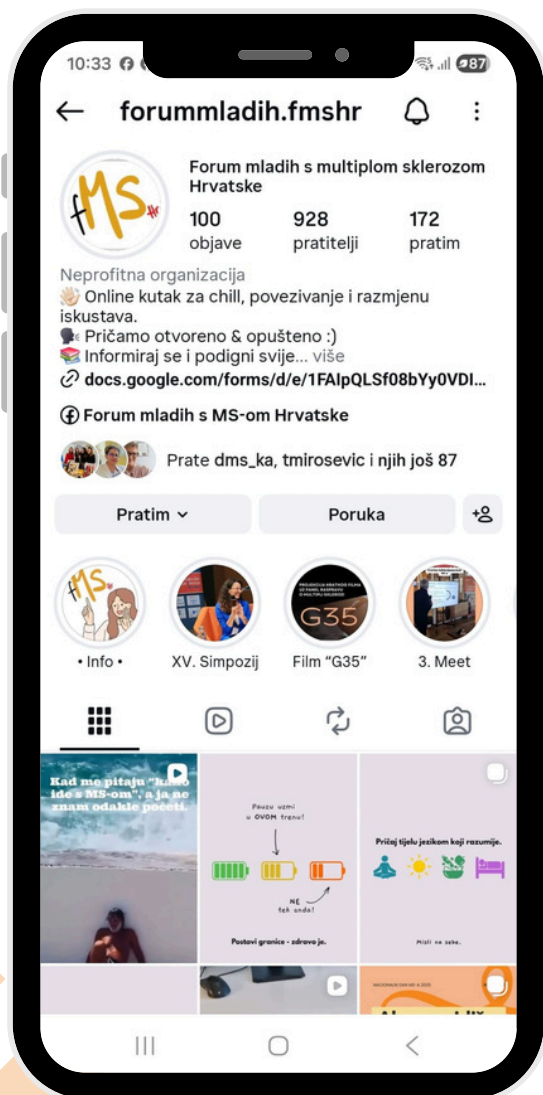
 forummladih@sdmsh.hr

 Forum mladih s MS-om Hrvatske

 forummladih.fmshr



Od sada i
na Discordu!

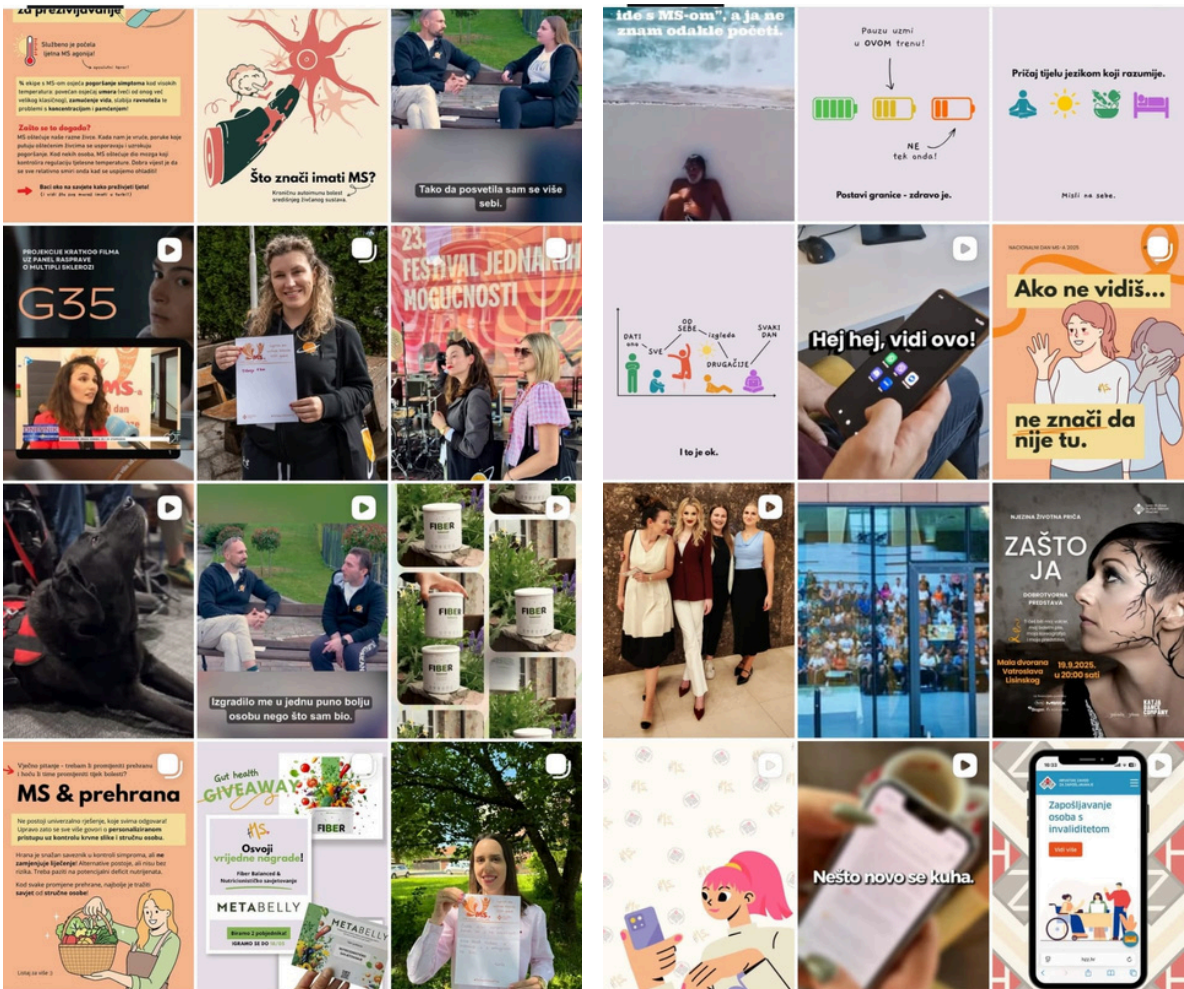
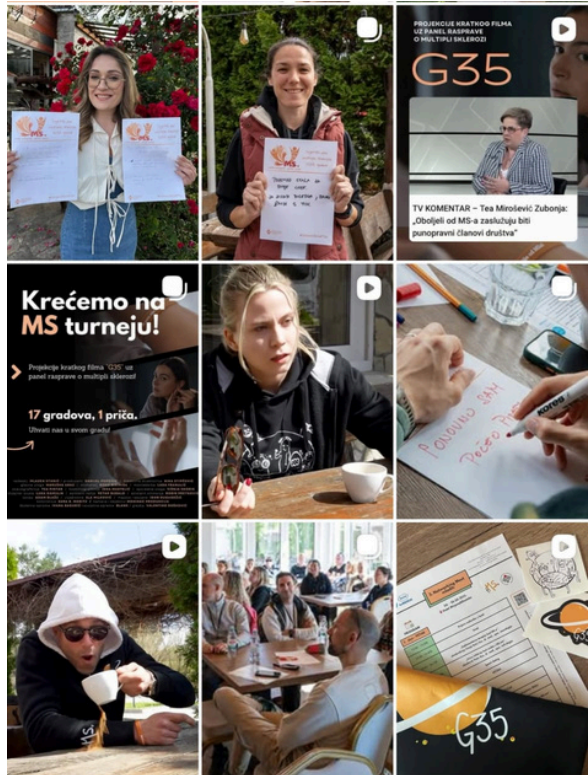


U središtu plana Foruma mladih s MS-om Hrvatske u 2025. godini stajala je želja da se mladi s multiplom sklerozom osjećaju viđeno, podržano i povezano. Forum mladih želio je da informacije o životu s MS-om postanu dostupne svakome tko ih treba, da digitalni kanali postanu siguran prostor za učenje i osnaživanje te da se kroz zajedništvo smanji osjećaj usamljenosti koji često prati dijagnozu. Misija je bila stvoriti okruženje u kojem se mladi mogu osloniti jedni na druge, dobiti psihološku i praktičnu podršku te osjetiti da ih njihova zajednica nosi kroz prve, često najteže korake bolesti.



Kontinuirano podizanje svijesti javnosti i informiranje mladih s MS-om kroz društvene mreže Foruma mladih s MS-om

U 2025. godini Forum mladih s MS-om Hrvatske nastojao je vratiti mladim osobama osjećaj sigurnosti u svijetu koji im se naglo promijenio. Trudio se da nitko tko je dobio dijagnozu ne ostane prepušten strahu, tišini ili neznanju. Cilj je bio stvoriti prostor u kojem se mladi mogu odmoriti od pitanja "što sad?" i pronaći odgovore koji donose mir. Digitalni kanali služili su kao ruka pružena preko ekrana, nježna, razumljiva i puna empatije. Forum je želio da svaki mladi čovjek osjeti da u zajednici postoji mjesto za njega, da njegova priča vrijedi, da njegovi osjećaji imaju smisla i da se njegova budućnost ne gasi, već tek mijenja oblik.



Individualno psihološko savjetovanje

Savjetovanja su pružala utočište, mjesto gdje je sve smjelo biti izrečeno bez straha od osuđivanja. Mladi su mogli govoriti o svojim brigama, o neizvjesnosti, o ljutnji i nadi. Stručnjaci su ih vodili pažljivo, strpljivo i s poštovanjem prema svakoj emociji koju su donosili. U tom nježnom procesu iskristalizirala se spoznaja da nije slabost potražiti pomoć, nego snaga. Kroz razgovore su učili kako ponovno disati, kako pronaći ravnotežu i kako vjerovati da se život može nastaviti, samo drugačijim ritmom.




free

Psihološko savjetovanje

ZA POČETNIKE S MS-OM

Naš fMShr kroz svoju online platformu nudi uslugu **besplatnog psihološkog savjetovanja**.

 **Zakaži i ti svoj online susret!**

Savjetovanje vode mlade stručne osobe, koje osim znanja i stručnosti, također imaju MS.

Prijava i uvjeti za prijavu nalaze se u opisu profila.

Više o savjetovanjima



• Info •

forummladih.fmshr Hej hej, podsjećamo vas na mogućnost besplatnog savjetovanja za početnike s MS-om. Ovo nam je izrazito važan projekt na koji smo itekako ponosni. Cilj nam je osnažiti mlade osobe s MS-om te biti sigurna luka u trenucima #MS dijagnoze

👉 Pri osmišljavanju projekta vodili smo se osobnim iskustvom. Htjeli smo novoj ekipi ponuditi sve ono što mi nismo imali u trenutku dijagnoze. Mentalno zdravlje je iznimno bitna stavka u uspješnom življenju s kroničnom dijagnozom.

Slobodno nam se obratite bez straha i srama,
#nismosolo ❤️

#fMShr #besplatnosavjetovanje #mentalnozdravlje
#multiplaskleroza #sdmsh #mscommunity sažmi

Prijavi se i ti!

I podijeli ovaj post kako bismo bili vidljiviji onima koji nas trebaju!



Discord zajednica

Forum mladih s MS-om Hrvatske proširio je svoj digitalni prostor, otvoren je Discord kanal namijenjen mladima s MS-om! Cilj je bio stvoriti još pristupačniji, neformalan i siguran online kutak gdje se mladi sada mogu:

- povezivati i razmjenjivati iskustva u realnom vremenu
- postavljati pitanja i dobivati podršku od vršnjaka
- sudjelovati u tematskim kanalima (mentalno zdravlje, edukacija, zabava...)
- sudjelovati u najavljenim događajima, Q&A sesijama i druženjima uživo



Dobro došao/la u #pridruži-se | potvrdi-članstvo!

Ovo je početak #pridruži-se | potvrdi-članstvo kanala.

👋 Ekipa, imamo **malo pravilo** prije svega: naime, jako nam je bitno da je ovo **sigurno okruženje**, koje okuplja mlade ljude s ciljem da uče i povezuju se. Prije nego li vam odobrimo sudjelovanje u svim temama (a puno ih je, vjeruj 😊), zamolili bi vas da **popunite prijavnicu** za postati član fMSHr.

☛ **Što dobivate time?** Pristup našoj sigurnoj zajednici i sudjelovanje u budućim projektima i idućem Meet-u! I svašta nešto u budućnosti ✨

☛ **Ukoliko si već član** (slao/la si popunjenu prijavnicu na naš mail), ispunji ovaj Google forms da potvrdimo članstvu i odobrimo pristup:

https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSdEZuDpElW22wIH0PR86B8Z0vVG-C12WsskhAeCv_044baeBg/viewform

☛ **Ostatak, koji niste postojeći članovi** fMSHr, ispunite prijavnicu na ovom linku:

https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSf08bYy0VDISYlv8zNrU_ygqW-AdG_nkbp9MtwxPlgxiTfy1A/viewform

☛ I da, **kriterij za "upad"** u našu grupu je da imaš od **18-40 godina** ✨

Kad zaprimimo prijavu, otvara ti se mogućnost sudjelovanja u moru tema! 🗨️

I da, ne brini - ne trebaš se osjećati dužan/a sudjelovati kao volonter u stvaranju sadržaja i projekata fMSHr.

Hvala na poštivanju pravila i trudu ❤️.

Ažuriranje MS treninga za poslodavce



Tijekom godine proveli smo snimanje novih video materijala za MS trening za poslodavce, jednog od ključnih edukacijskih programa Saveza društava multiple skleroze Hrvatske. Ovaj trening predstavlja most između osoba koje žive s multiplom sklerozom i poslodavaca koji žele stvoriti radno okruženje u kojem su razumijevanje, fleksibilnost i podrška stvarne i primjenjive vrijednosti. Upravo zato posvetili smo vrijeme i resurse kako bismo sadržaj osvježili, modernizirali i učinili još pristupačnijim onima kojima je namijenjen. U improviziranom, ali vrlo funkcionalnom studiju snimljeni su razgovori, uvodni kadrovi i edukacijski segmenti koji će činiti novu verziju video-treninga. Kroz scenarij su obrađene teme poput razumijevanja simptoma MS-a na radnom mjestu, zakonskih i praktičnih prilagodbi, komunikacije između poslodavaca i zaposlenika te stvaranja radnog okruženja u kojem se osoba s MS-om može osjećati sigurno i podržano.



3. Networking meet mladih s MS-om Hrvatske

Networking meet mladih s MS-om, održan od 04. do 06. travnja 2025. godine u hotelu Mirjana & Rastoke, okupio je 55 mladih ljudi iz cijele Hrvatske koji dijele istu dijagnozu, ali različite životne priče. Iako su stigli iz različitih kutaka zemlje, povezalo ih je razumijevanje te spoznaja da ne moraju objašnjavati ono što drugi s istom dijagnozom već osjećaju. Ovaj susret bio je mnogo više od programa i aktivnosti; bio je prostor u kojem su se mladi mogli odmaknuti od svakodnevice, udahnuti i barem na trenutak osjetiti rasterećenje u društvu onih koji hodaju sličnim putem. Forum mladih s MS-om Hrvatske stvorio je atmosferu u kojoj je bilo dopušteno biti ranjiv, nasmijan, uplašen, znatiželjan i hrabar - sve u istom danu. Susret je otvorio vrata novim prijateljstvima, pružio osjećaj pripadnosti i podsjetio svakog sudionika da dio njihove snage leži u zajednici koja ih okružuje.



Instagram profil Foruma mladih s MS-om Hrvatske

Objava na Instagram profilu

Tijekom tri dana održano je niz stručnih i duboko korisnih predavanja koja su mladima pružila jasnoću, znanje i osjećaj da imaju pravo postavljati pitanja i dobiti razumljive odgovore.

Predavanje o suplementarnoj terapiji vođeno od strane akademkinje Vanje Bašić Kes, dr. med., spec. neurologije, dalo je sudionicima smjernice o tome kako vitamini, minerali i dodatci prehrani mogu biti podrška uz medicinsku terapiju, dok je razgovor s akademikom Petrom Kesom, dr. med., spec. nefrologije, o urinarnim infekcijama donio praktične savjete za nešto s čime se mnogi svakodnevno susreću.

Posebnu vrijednost imala su predavanja Tee Mirošević Zubonja, dr. med., spec. neurologije, subspec. neuroimunologije, koja je s puno stručnosti i topline govorila o temama koje su za mnoge osjetljive, ali i važne, o trudnoći i mentalnoj higijeni osoba s MS-om. Mnogi su sudionici imali priliku čuti ove informacije u sigurnom, podržavajućem okruženju, bez nelagode i bez straha od osude. Temu koja se rijetko otvara, ali je iznimno važna za kvalitetu života, stručno i empatično obradio prof. Arbanas. Govorio je o fiziološkim i psihološkim aspektima seksualnosti kod osoba s MS-om, uz konkretne preporuke za rješavanje problema. Predavanje je otvorilo prostor za sigurnu i iskrenu diskusiju o intimi i partnerskim odnosima.

Ovdje pogledajte kako nam je bilo na Meetu :)



forummladih.fmshr Prati 81 Poruka 141

Broj objava: 81 Prati 801 Prati 141

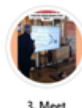
Forum mladih s multiplom sklerozom Hrvatske
Neprofitna organizacija
Online kutak za chill, povezivanje i razmjenu iskustava.
Pričamo otvoreno & opušteno :)
Informiraj se i... više
forummladih.fmshr/svjetski-dan-multiple-skleroze and 4 more



Film "G35"



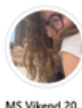
• Info •



3. Meet



• SDMSH •



MS Vikend 20...



• Anketa •

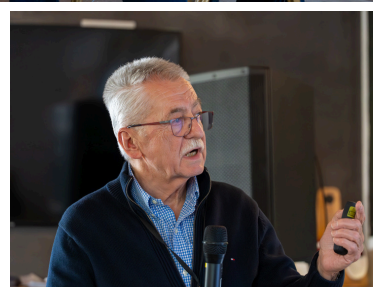


• MS & ja •



Predavanja o tehnologiji otvorilo je novu perspektivu: kako digitalni alati, aplikacije i podrška dostupna na digitalnim kanalima Saveza društava multiple skleroze Hrvatske mogu olakšati svakodnevni život, pomoći u organizaciji terapija, praćenju simptoma ili potaknuti osjećaj uključenosti u zajednicu, a predavanje „Zdravim životom do zdravog mozga“ podsjetilo je sve da je briga o tijelu jednako važna kao i briga o emocijama kroz prehranu, kretanje, odmor i strpljenje prema sebi.

Radionice koje su pratile predavanja dale su sudionicima priliku da uđu dublje u sebe, kroz razgovore o sreći, osobnim pričama, malim pobjedama, kreativnom izražavanju i procesima motivacije. U tim trenucima, dok su zajedno izrađivali „mozgiće“ od vune ili pisali poruke podrške oboljelima u bolnicama, nastajale su veze koje nadilaze program. Kroz panel „Snaga zajedništva“, mladi su otvoreno razgovarali sa stručnjacima o svemu što ih brine - terapijama, nuspojavama, planiranju obitelji i svakodnevnim izazovima. To je bio trenutak u kojem je struka postala bliska, a iskustvo mladih priznato i uvaženo.

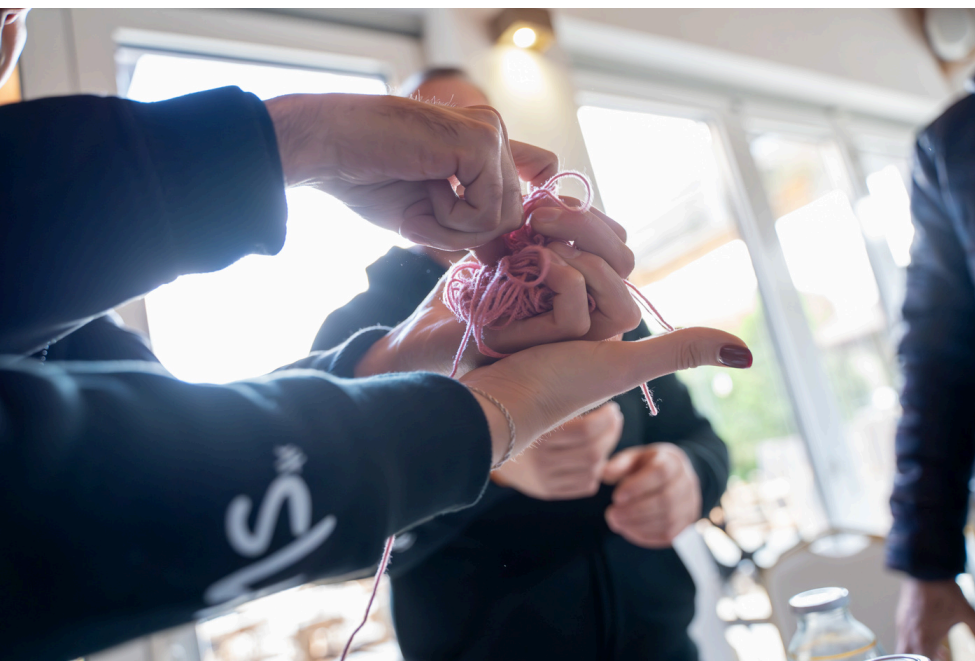


Susret je ostavio trag koji nadilazi tri dana programa. Mladi su kući otišli s više znanja, ali još važnije - s više mira i zajedništva. Upoznali su ljude koji znaju kako izgleda živjeti s MS-om, bez objašnjavanja, bez opravdavanja. Mnogi su prvi put osjetili da nisu sami, da dijagnoza nije zid nego most koji ih može povezati s drugima.

Predavanja su donijela jasnoću i sigurnost u vlastite odluke; radionice su otvorile put samoprihvatanju, emocionalnom rastu i međusobnom povjerenju, a neformalni trenuci, razgovori u hodnicima, smijeh za stolovima, pogled koji razumije, pružili su novu snagu.

Rezultat ovog susreta jest zajednica koja je snažnija, povezanija i hrabrija. Mladi su prepoznali da Forum mladih nije samo organizacija, nego prostor u kojem njihov glas ima vrijednost, u kojem je svaka emocija dobrodošla i u kojem zajedno mogu mijenjati svoju svakodnevicu. Networking meet postao je dokaz da zajedništvo može biti lijek, da znanje donosi smirenost, a podrška, hrabrost i da mlade osobe s MS-om, kada se okupe, stvaraju nešto veće od sebe: mrežu koja nosi, čuva i osnažuje.





TROGODIŠNJI PROGRAM „SOS MS TELEFON I PODRŠKA NEOVISNOM ŽIVLJENJU I SOCIJALNOM UKLJUČIVANJU OSOBAMA OBOLJELIMA OD MS-A“



SOS MS TELEFON i podrška
neovisnom življenju i socijalnom
uključivanju osobama
oboljelima od MS-a

HRVATSKI ZAVOD
ZA SOCIJALNI RAD

Program „SOS MS telefon i podrška neovisnom življenju i socijalnom uključivanju osobama oboljelima od MS-a“ tijekom cijele godine bio je oslonac mnogima koji žive s dijagnozom multiple skleroze. Kroz njega su se stvarali putevi koji vode prema većoj sigurnosti, povezanosti i samostalnosti, posebno za one koji se često suočavaju s osjećajem da ih svakodnevne brige mogu nadvladati. U svim dijelovima Hrvatske, kroz sve mjesece njegove provedbe, pružala se podrška koja je mnogima značila prvi korak prema smanjenju izoliranosti i većem osjećaju pripadnosti zajednici. Kroz 2025. godinu provodile su se aktivnosti SOS MS telefona, SOS MS - Pitaj neurologa, evidentiranje podataka u Bazu podataka SDMSH, XV. Hrvatski simpozij osoba s MS-om, MSTV podcast, MS Blog te aktivnost MS Caffe.

SOS MS telefon

SOS MS telefon je besplatna savjetodavna i informativna linija namijenjena osobama koje žive s multiplom sklerozom, kao i članovima njihovih obitelji i skrbnicima. Putem ove usluge moguće je dobiti stručan savjet, provjerene informacije o bolesti, emocionalnu podršku te praktične smjernice koje olakšavaju svakodnevni život s MS-om. Linija je dostupna radnim danima od ponedjeljka do petka, u vremenu od 8 do 16 sati, osim državnih praznika. Pozivi su besplatni iz svih fiksnih i mobilnih mreža unutar Republike Hrvatske, a razgovori su u potpunosti povjerljivi. Osobe s MS-om mogu nam se obratiti i putem povjerljive elektroničke pošte na adresu sos-ms@sdmsh.hr, kao i porukom putem Facebook ili Instagram profila.

U 2025. godini SOS MS telefon primio je 1 000 poziva i odgovorio na 1 314 pitanja.

SOS MS TELEFON
0800 77 89

PRAVI RAZGOVOR
PRAVNA POMOĆ

SOS MS telefon - Pitaj neurologa

Usluga SOS MS telefon – Pitaj neurologa tijekom godine postala je važan oslonac osobama koje žive s multiplom sklerozom i traže pouzdanu stručnu informaciju u trenucima kada se pojavi nejasnoća, zabrinutost ili potreba za dodatnim objašnjenjem. Mogućnost izravnog razgovora sa stručnim neurologom pružila je mnogima sigurnost da njihove nedoumice neće ostati bez odgovora, bilo da je riječ o simptomima koji se iznenada pojave, promjenama u terapiji, pitanjima o novim tretmanima ili svakodnevnim situacijama koje unose nesigurnost.

- Pružanje stručnih odgovora na specifična pitanja korisnika, čime se smanjuje nesigurnost i anksioznost koje su povezane s MS-om
- Informiranje osoba s MS-om o mogućnostima liječenja, novim terapijama i preventivnim mjerama
- Poticanje na aktivno sudjelovanje u vlastitom liječenju i odlučivanje u suradnji s neurologom
- Osiguranje psihološke podrške kroz odgovore na emotivne izazove koji prate kroničnu bolest poput MS-a

Usluga SOS MS telefon – Pitaj neurologa dostupna je dva puta mjesečno po dva sata prema unaprijed najavljenim terminima na našim web stranicama i društvenim mrežama. Na SOS MS telefonu u to vrijeme dostupni su specijalisti neurolozi koji se primarno bave pacijentima s multiplom sklerozom i imaju odgovore na sva važna pitanja vezana uz MS i liječenje, a kroz 2025. godinu su bili naši najvrjedniji volonteri kroz ovu uslugu za osobe s MS-om.

Tijekom 2025. godine godine, kroz uslugu, SOS MS telefon - Pitaj neurologa, Savez je zaprimio 99 poziva od osoba s MS-om, što pokazuje veliki interes i potrebu za stručnom podrškom.



Baza podataka

Baza podataka Saveza važan je alat za praćenje i unapređenje skrbi. Sadrži demografske podatke poput dobi, spola i lokacije, što pomaže u analizama i boljem razumijevanju bolesti u hrvatskom kontekstu. Na temelju tih informacija razvijaju se zdravstvene politike, programi i projekti koji odgovaraju stvarnim potrebama osoba s MS-om. Baza podataka

nije samo statistika, ona je osnova za planiranje usluga koje poboljšavaju kvalitetu života. Baza podataka Saveza kontinuirano se ažurira i prikuplja podatke o osobama s multiplom sklerozom u Hrvatskoj, a do tiskanja ovog izdanja Glasila u Bazi podataka prikupljeni su i evidentirani podatci za **3 647 osobu sa MS-om u Hrvatskoj** što je za **106 osoba više nego krajem 2024. godine**. Kroz 2025. godinu do izdanja ovog Glasila ažurirani su podaci za ukupno **1 001 osoba s MS-om iz Baze podataka**. Zahvaljujemo se svim našim udrugama članicama koji su i ove godine dali doprinos Bazi i kontinuirano surađivali na njenom kontinuiranom rastu i razvoju.



MS Mreža

MS mreža tijekom godine ostala je digitalno mjesto okupljanja osoba koje žive s multiplom sklerozom. Kao online zajednica koju je uspostavio Savez društava multiple skleroze Hrvatske, ponudila je siguran prostor u kojem se moglo razgovarati, razmjenjivati iskustva i učiti jedni od drugih. Sudionici su mogli podijeliti ono što nose kroz dan i pritom dobiti podršku, praktične informacije i osjećaj da pripadaju zajednici koja razumije njihove izazove. Neformalna, pristupačna i uvijek otvorena, MS mreža se tijekom godine oblikovala u mjesto gdje se povezanost osjeća već nakon prvog uključivanja, digitalni prostor koji jača samopouzdanje, razumijevanje i međusobnu podršku.

Svaki kontakt se broji!

Pridruži se online MS zajednici, razmjenite iskustva, komentirajte, pružite podršku drugim oboljelima od multiple skleroze.

Pridruži se



www.msmreza.sdms.com.hr

Virtualni MS savjetnik

Pitanja o MS-u javljaju se iz dana u dan, od terapijskih mogućnosti i ublažavanja simptoma do promjena u načinu života koje mogu pomoći u svakodnevnom funkcioniranju. Kako bi osobe s MS-om mogle brzo doći do provjerenih informacija, postoji Virtualni MS savjetnik, mrežni prostor u kojem su stručnjaci različitih profila - neurolozi, psiholozi, fizijatri, nutricionisti i drugi, davali jasne i razumljive odgovore. Tijekom 2025. godine objavljeno je 56 video odgovora, pripremljenih u suradnji s pet stručnih suradnika (parodontologinja, oftalmologinja, ginekolog, neurologinja i psihijatar). Ovaj oblik podrške omogućio je da savjet bude dostupan svima, bez obzira na udaljenost, zdravstveno stanje ili mogućnost odlaska na pregled. Iako se Virtualni MS savjetnik više ne provodi u aktivnom obliku, njegova vrijednost ostaje trajna. Na YouTube kanalu Saveza, društvenim mrežama i web stranici dostupna je velika arhiva provjerenih odgovora koju korisnici i dalje mogu pregledavati kada god im zatreba.



izv. prof. dr. sc.
Ana Badovinac,
univ. mag. med. dent.



dr. sc.
Tamara Knežević,
spec. oftalmologije



izv. prof. dr. sc.
Ivan Fističić,
prim. dr. med., spec.
ginekologije i
opstreticije, subspec.
humane reprodukcije



Tea Mirošević Zubonja,
dr. med.,
spec. neurologije,
subspec.
neuroimunologije



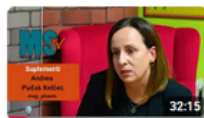
izv. prof. dr. sc.
Goran Arbanas,
psihijatar,
seksualni terapeut

MSTV podcast

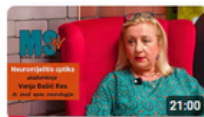
MSTV je tijekom godine ostao jedno od najprepoznatljivijih mjesta informiranja za osobe koje žive s multiplom sklerozom. Kao prva online televizija posvećena MS-u, okuplja razgovore sa stručnjacima iz neurologije, psihologije, fizioterapije, nutricionizma i brojnih drugih područja važnih za svakodnevni život s dijagnozom. Kroz podcast epizode dijelilo se pregled najnovijih medicinskih saznanja, smjernice o terapijama, savjeti za lakše nošenje sa simptomima i sadržaji koji pomažu u boljem razumijevanju bolesti. Sadržaj MSTV-a posebno je vrijedan jer dolazi iz okruženja koje dobro poznaje MS i njegove izazove. Epizode su dostupne na službenoj web stranici MSTV-a, YouTube kanalu Saveza društava multiple skleroze Hrvatske te u mobilnoj aplikaciji „Budi Mi Podrška”, što korisnicima omogućuje da sadržaj prate u vrijeme i na način koji im najviše odgovara. Kroz godinu MSTV je nastavio pružati sigurnu i pouzdanu podršku mnogima. Svaka nova epizoda donosila je znanje koje smanjuje nesigurnost, potiče razumijevanje i jača samopouzdanje osoba koje žive s MS-om.

**MSTV podcast: Profesionalna rehabilitacija // gost: Darko Sobota**

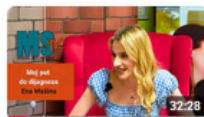
Savez društava multiple skleroze Hrvatske • 346 pregleda • prije 3 tjedna

**MSTV Podcast: Suplementi // gošća: Andrea Puđak Kelčec, mag. pharm.**

Savez društava multiple skleroze Hrvatske • 639 pregleda • prije 1 mjesec

**MSTV Podcast: Neuromijelitis optika / gošća: akademkinja Vanja Bašić Kes, dr. med., spec. neurologije**

Savez društava multiple skleroze Hrvatske • 977 pregleda • prije 2 mjeseca

**MSTV Podcast: Enin put do dijagnoze // gošća: Ena Mašina**

Savez društava multiple skleroze Hrvatske • 1,6 tis. pregleda • prije 4 mjeseca

**MSTV podcast: Bobath terapija// gošća: Nevena Radović Al Rajabi, bacc.physioth.**

Savez društava multiple skleroze Hrvatske • 1 tis. pregleda • prije 5 mjeseci

**MSTV Podcast na terenu s članovima Foruma mladih s MS-om**

Savez društava multiple skleroze Hrvatske • 1 tis. pregleda • prije 7 mjeseci

**MSTV podcast: MS i gripa // gošća: akademkinja Vanja Bašić Kes, dr. med. spec. neurologije**

Savez društava multiple skleroze Hrvatske • 1,5 tis. pregleda • prije 10 mjeseci



MS Caffe

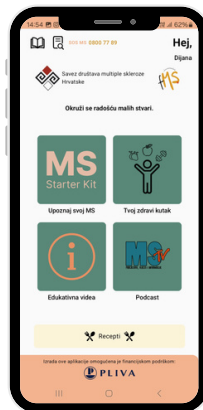
U suradnji Saveza društava multiple skleroze Hrvatske i županijskih udruga, susreti su se održavali diljem zemlje te su pružili priliku za razgovor, razmjenu iskustava i dobivanje stručnih informacija u opuštenom okruženju. Sudionici su u MS Caffe-u mogli razgovarati s neurologima, psihijatrima, fizioterapeutima, socijalnim radnicima i drugim stručnjacima, što im je omogućilo jasnije razumijevanje bolesti, pouzdane smjernice i veću sigurnost u donošenju odluka o terapiji i svakodnevnim prilagodabama. Takav oblik podrške pokazao se iznimno vrijednim jer povezuje stručnost i bliskost zajednice. Svaki susret nosio je više od informacija. Poticao je druženje, stvaranje novih veza i osjećaj da nitko ne prolazi kroz izazove MS-a sam. Kroz te aktivnosti gradila se mreža podrške koja osnažuje sudionike i pozitivno utječe na njihovu kvalitetu života. U 2025. godini održan je 21 MS Caffe u 19 županija, uz sudjelovanje 43 stručna volontera i to u:

- DMS Koprivničko-križevačke županije
- DMS Krapinsko-zagorske županije
- DMS Šibensko-kninske županije
- DMS Međimurske županije
- DMS Zagrebačke županije
- DMS Požeško-slavonske županije
- DMS Primorsko-goranske županije
- DMS Bjelovarsko-bilogorske županije
- DMS Osječko-baranjske županije
- DMS Virovitičko-podravске županije
- DOOMS Zadarske županije
- DOOMS Sisačko-moslavačke županije
- DMS Grada Zagreba
- DMS Split
- DMS Istarske županije
- DMS Varaždinske županije
- DMS Brodsko-posavske županije
- DMS Vukovarsko-srijemske županije
- DMS Karlovačke županije





OSTALE USLUGE



SAVJETOVALIŠTE ZA
DJECU OBOLJELU OD
MULTIPLE SKLEROZE I
NJIHOVE OBITELJI

Katalog
prava



Aplikacija “Budi Mi Podrška”

U današnje vrijeme tehnologija nam pomaže da živimo organiziranije i sigurnije, a za osobe koje žive s multiplom sklerozom to može značiti veliku razliku. Upravo s tom idejom, nastala je aplikacija „Budi Mi Podrška” - praktičan alat koji donosi podršku, informacije i motivaciju na dohvat ruke. Aplikacija je osmišljena kako bi olakšala svakodnevnicu i pomogla u samostalnom upravljanju zdravljem. Jedna od najkorisnijih funkcionalnosti je Moj MS planer, koji omogućuje planiranje posjeta neurologu, praćenje terapija i lijekova te vođenje dnevnika simptoma, prehrane i aktivnosti. Ova funkcija pomaže korisnicima da bolje razumiju svoje stanje, prate promjene i budu aktivni sudionici u brizi o vlastitom zdravlju. No, aplikacija pruža i emocionalnu podršku, jer znamo koliko je ona važna. U aplikaciji se nalaze edukativni video sadržaji snimljeni u suradnji sa stručnjacima, kao i video vježbe koje vode fizioterapeuti. Ovi sadržaji pomažu korisnicima da se nose s fizičkim izazovima bolesti, ali i da pronađu snagu i motivaciju u trenucima kada je to najpotrebnije.

Katalog prava

Katalog prava Saveza služi kao praktičan vodič namijenjen osobama s MS-om i okuplja na jednom mjestu sve važne podatke o mogućim pravima i pogodnostima. Informacije su raspoređene tako da omogućuju brzo snalaženje u sustavu i lak pristup onome što je potrebno u svakodnevnom životu. U katalogu su obuhvaćeni detalji o socijalnim naknadama, mirovinskom i zdravstvenom osiguranju te o tome kako ostvariti pravo na inkluzivni dodatak, dopunsko zdravstveno osiguranje ili besplatni javni prijevoz. Posebno su istaknute i porezne olakšice, pravna podrška bez naknade te povlastice vezane uz kulturne sadržaje. Osim toga, dostupne su jasne upute za dobivanje ortopedskih pomagala i drugih vrsta podrške koje propisuje zakon. Svi sadržaji oblikovani su pregledno i jednostavno tako da korisniku olakšaju korištenje pogodnosti koje mu pripadaju i pruže osjećaj sigurnosti u svakodnevnim situacijama.

Povlastice na temelju
članstva u udruzi

Mobilnost

Zdravstveno osiguranje

Mirovinsko osiguranje

Sustav socijalne skrbi

Porezne olakšice

Savjetovalište za djecu



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

Djeca i obitelji pogođene multiplom sklerozom često nailaze na izazove koje nije lako razumjeti ni riješiti samostalno. Savjetovalište Saveza nudi toplo mjesto pažnje i stručne pomoći. Kroz besplatnu savjetodavnu uslugu roditelji i skrbnici mogu razgovarati sa savjetnicima, podijeliti svoje brige i dobiti pouzdane informacije o svemu što je važno za dobrobit djece. Bilo da su u pitanju emotivni izazovi, pitanja o liječenju, školskoj podršci ili prilagodabama u kućnoj sredini, savjetovalište pruža razumijevanje i savjete koji donose olakšanje. Kontakt je uvijek dostupan na broj telefona ili

putem e-maila. Stručnu pomoć pružaju: prof. dr. sc. Maša Malenica, dr. med., spec. pedijatrije, subspec. pedijatrijske neurologije, doc. dr. sc. Monika Kukuruzović, dr. med., spec. pedijatrije, subspec. pedijatrijske neurologije, Iva Šeparović, dr. med., spec. pedijatrije, subspec. pedijatrijske neurologije i Kristina Kužnik, mag. med. techn.

Baza znanja

Kada se pojave pitanja o multiploj sklerozi, važno je imati mjesto gdje su odgovori provjereni i jasni. Upravo to nudi Baza znanja Saveza društava multiple skleroze Hrvatske - online prostor koji okuplja stručne informacije na jednom mjestu. Na platformi se mogu pronaći sadržaji o dijagnozi, terapijama, rehabilitaciji, psihološkoj podršci, prehrani i mnogim drugim temama koje olakšavaju svakodnevni život. Sve je organizirano tako da se lako pretražuje, a informacije dolaze od vodećih stručnjaka iz područja neurologije, psihologije, fizijatrije, nutricionizma i drugih specijalizacija. Baza znanja nije samo informativna, ona pruža sigurnost i jasnoću u trenucima kada je to najpotrebnije. Dostupna je svima, u bilo kojem trenutku, i predstavlja vrijedan alat za bolje razumijevanje bolesti i donošenje odluka koje čuvaju kvalitetu života.



ZAKON O OSOBNJOJ ASISTENCIJI



Usluga osobne asistencije za osobe s multiplom sklerozom predstavlja iznimno važnu podršku jer omogućuje zadovoljavanje svakodnevnih životnih potreba, veću samostalnost i sigurnost u svakodnevnom funkcioniranju. Uz pomoć osobnog asistenta, korisnici lakše obavljaju aktivnosti poput osobne higijene, kretanja, pripreme obroka, odlaska u kupovinu, obavljanja administrativnih obveza ili drugih svakodnevnih zadataka, čime se smanjuje rizik od izolacije i povećava osjećaj dostojanstva i uključenosti.

Savez društava multiple skleroze Hrvatske provodi uslugu osobne asistencije za korisnike s područja Zagreba i okolice, pri čemu je na dan 31. prosinca 2025. godine broj korisnika iznosio 25, dok je ukupan broj korisnika upućenih rješenjem Hrvatski zavod za socijalni rad bio 29, što potvrđuje kontinuiranu potrebu za ovom uslugom.

Tijekom provedbe predstavnici Saveza redovito su bili na terenu, u neposrednom kontaktu s korisnicima i osobnim asistentima, kao i u kontinuiranoj telefonskoj komunikaciji s korisnicima i članovima njihovih obitelji. Kroz razgovore i posredovanje u različitim situacijama nastojali smo pravovremeno reagirati na potrebe te osigurati stabilnu i kvalitetnu podršku.

Osobna asistencija za mnoge korisnike znači ključnu razliku između ovisnosti o drugima i mogućnosti da žive samostalnije i dostojanstvenije, zbog čega predstavlja iznimno važan doprinos kvaliteti života osoba s multiplom sklerozom i njihovih obitelji.

29
korisnika

38
osobnih
asistenata

SVJETSKI DAN MULTIPLE SKLEROZE



Savez društava multiple skleroze Hrvatske, zajedno s udrugama članicama iz svih županija, tijekom svibnja i lipnja 2025. proveo je snažnu nacionalnu kampanju pod nazivom „Ja sam više od MS-a – male pobjede, velike priče“. Kampanja je organizirana povodom Svjetskog dana multiple skleroze, koji se obilježava 30. svibnja, a trajala je od 1. svibnja do 30. lipnja diljem cijele zemlje.

Ova široko rasprostranjena inicijativa ostavila je velik trag u društvu jer je u prvi plan stavila stvarne priče osoba koje žive s multiplom sklerozom. Kroz njihove svakodnevne izazove i uspjehe, naglasila je važnost snage, otpornosti i malih osobnih pobjeda koje oblikuju život s ovom bolešću. Kampanja je obuhvaćala prikaz emotivnih svjedočanstava, premijere kratkog filma, snažnu komunikaciju putem digitalnih platformi te uključive panel rasprave. Na taj je način doprijela do široke javnosti, potaknula razgovor i produbila razumijevanje iskustava osoba koje žive s MS-om. Posebna pozornost posvećena je nevidljivim simptomima, koji često ostaju neprepoznati ili pogrešno protumačeni, iako mogu snažno utjecati na kvalitetu života. Kroz aktivnosti kampanje, osobe s multiplom sklerozom dobile su prostor da podijele svoje priče, da budu primijećene i saslušane te da osjete podršku zajednice. Svojim porukama kampanja je jasno istaknula da dijagnoza ne određuje nečiji identitet. Osobe koje žive s MS-om imaju svoje talente, potencijale i životne puteve koji zaslužuju poštovanje, razumijevanje i istinsku empatiju.

18 projekcija kratkog filma „G35“ i 18 panel rasprava u 17 županija.

Tijekom kampanje održano je 18 projekcija kratkog filma „G35“ i 18 panel rasprava u 17 županija, čime je kampanja ostvarila snažan doseg diljem Hrvatske. Film, nastao prema stvarnim iskustvima mladih osoba koje žive s MS-om, kroz intiman i emotivan prikaz svakodnevnih izazova mlade žene uspješno je približio javnosti nevidljive simptome bolesti i njihov utjecaj na kvalitetu života. Panel rasprave koje su uslijedile nakon projekcija okupile su stručnjake različitih profila, osobe s MS-om i širu javnost te su otvorile prostor za informiran dijalog, razmjenu iskustava i jačanje međusobnog razumijevanja. Ovakav pristup dodatno je osnažio zajednicu i doprinio većoj osviještenosti javnosti o složenosti života s multiplom sklerozom.



Premijere kratkog filma "G35" održale su se u sljedećim gradovima:

- Kino Valli, Pula - 6.5.2025.
- Stara pekara - edukativni i informativni centar mladih, Osijek - 7.5.2025.
- Kuća umjetnosti Arsen, Šibenik - 8.5.2025.
- Gradska knjižnica i čitaonica Vinkovci - 12.5.2025.
- Kino dvorana Zabok - 13.5.2025.
- Pučko otvoreno učilište Koprivnica - 14.5.2025.
- Centar za kulturu i cjeloživotno obrazovanje Zlatna Vrata, Split - 16.5.2025.
- Gradsko kazalište Požega - 19.5.2025.
- Kino Zona, Zadar - 20.5.2025.



- Kino Edison, Karlovac - 26.5.2025.
- Dvorana Studentskog kluba, Varaždin - 27.5.2025.
- Kongresna dvorana Županijskog centra, Sisak - 28.5.2025.
- Dvorana hotela Continental, Rijeka - 29.5.2025.
- Multimedijски institut - klub MaMa, Zagreb - 29.5.2025.
- Kuća Brlić, Slavonski Brod - 3.6.2025.
- Gradska kazališna kuća Bjelovar - 11.6.2025.
- Centar za kulturu Čakovec - 11.6.2025.
- Gradska knjižnica i čitaonica Stari Grad (Čitovnica) - 26.6.2025.





Povodom Svjetskog dana multiple skleroze, kampanja je istaknula male, ali iznimno važne pobjede, osobne iskorake koji možda ne ulaze u statistike, ali značajno mijenjaju živote. Kroz autentične i dirljive priče te osobne cover lettere, kampanja je pokazala javnosti što znači živjeti s MS-om. Svaka priča prenosi jasnu poruku: MS ne definira osobu, nego je tek jedno poglavlje u širem životnom putovanju ispunjenom hrabrošću, voljom i nadom. Ove priče nisu izazivale sažaljenje, već osnažuju, povezuju i nadahnjuju, pokazujući da iza dijagnoze stoje osobe pune snova, strasti i potencijala, koje žele biti viđene po svojoj snazi, a ne po bolesti. Otvaranjem prostora za vlastite cover lettere, kampanja je omogućila svima da izraze svoju istinu, podijele male pobjede i postanu aktivni sudionici zajedničke borbe za vidljivost, razumijevanje i podršku, stvarajući snažan društveni utjecaj i osjećaj zajedništva.



Kampanja je povezala više od 2 000 sudionika i 100 uključenih stručnjaka.

Kampanja je okupila više od 2 000 sudionika i preko 100 uključenih stručnjaka, povezujući predstavnike institucija, zdravstvenog i socijalnog sustava, učenike, studente te volontere u zajedničkom dijalogu o životu s MS-om. Time je ostvarena snažna mreža suradnje i podrške na nacionalnoj razini.

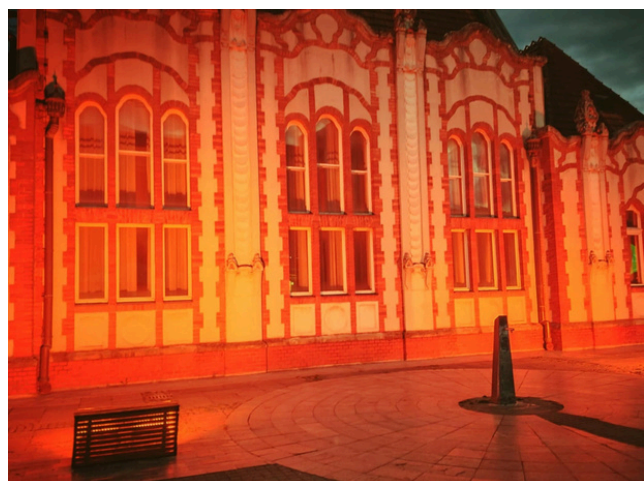
U sklopu kampanje „Ja sam više od MS-a! – male pobjede, velike priče“, brojni gradovi diljem Hrvatske pridružili su se simboličnom, ali snažno vidljivom činu – osvjetljavanju znamenitosti u znak podrške osobama koje žive s multiplom sklerozom. U večernjim satima, poznate građevine, fontane, mostovi i trгови zasjali su u prepoznatljivim bojama kampanje, šaljući poruku zajedništva, solidarnosti i osviještenosti.

Osvjetljeni su tako Hrvatsko narodno kazalište u Zagrebu i Splitu, Osječki most, Glazbeni paviljon u Bjelovaru, Kino Edison u Karlovcu, Tvrđava u Slavenskom Brodu, Gradske vijećnice u Varaždinu i Koprivnici, fontane u Rijeci i Donjoj Stubici, Vršilnica u Zaprešiću, Vodotoranj u Varaždinu, Gradski trg u Đurđevcu, zgrada Krapinsko-zagorske županije u Krapini, Odgojno-obrazovni i kulturni centar u Sisku, Dom sindikata u Čakovcu, Gradski muzej u Požegi i druge značajne lokacije.



Hrvatsko narodno kazalište u Zagrebu

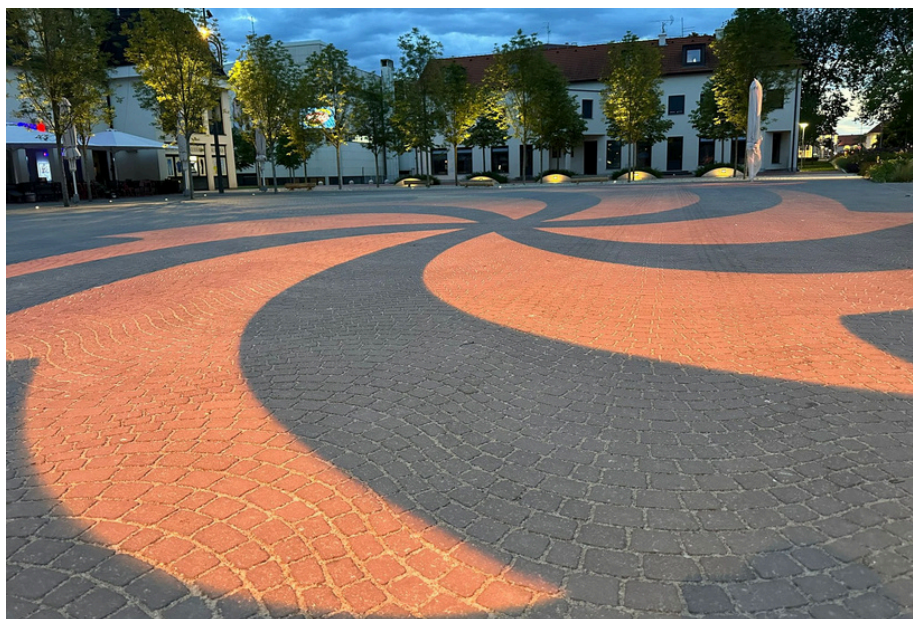
Glazbeni paviljon u Bjelovaru



Dom sindikata u Čakovcu



Kino Edison u Karlovcu



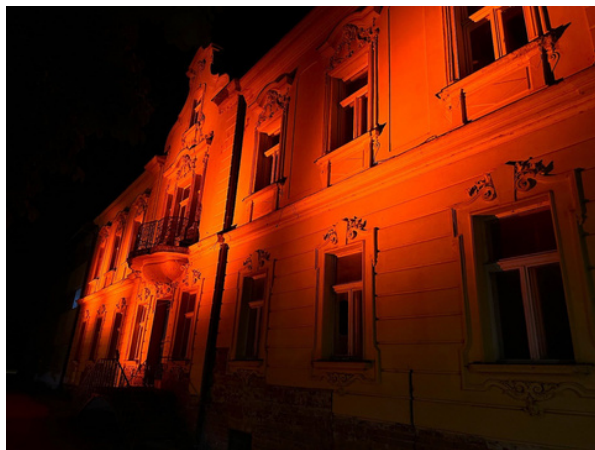
Gradski trg u Đurđevcu



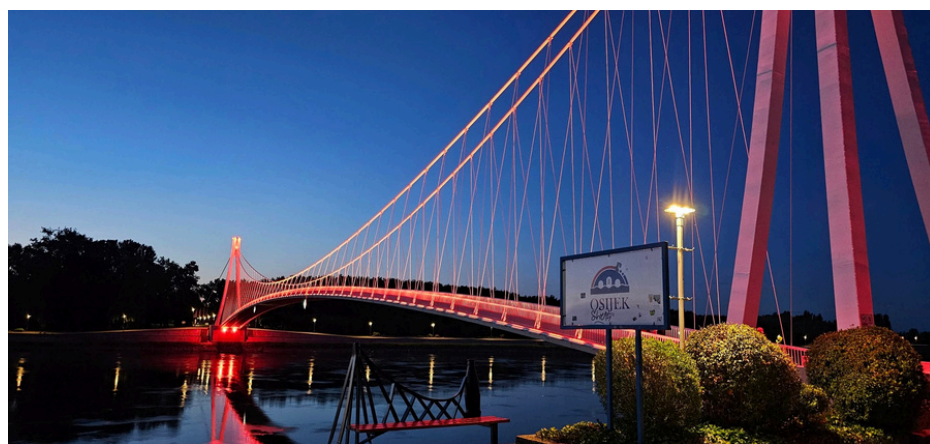
Gradska vijećnica u Koprivnici



Fontana u Donjoj Stubici



Zgrada Krapinsko-zagorske županije u Krapini



Osječki most



Gradski muzej Požega



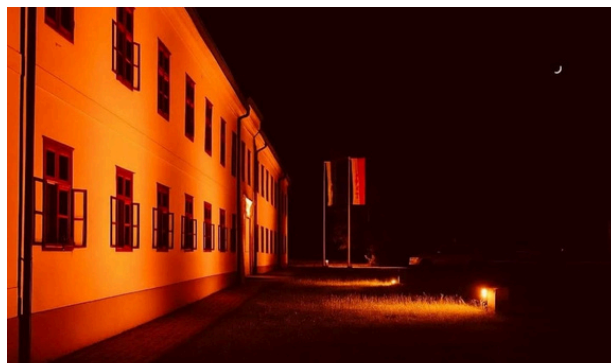
Fontane u Rijeci



Dvorac Pejačević u Virovitici



Odgojno-obrazovni i kulturni centar
u Sisku



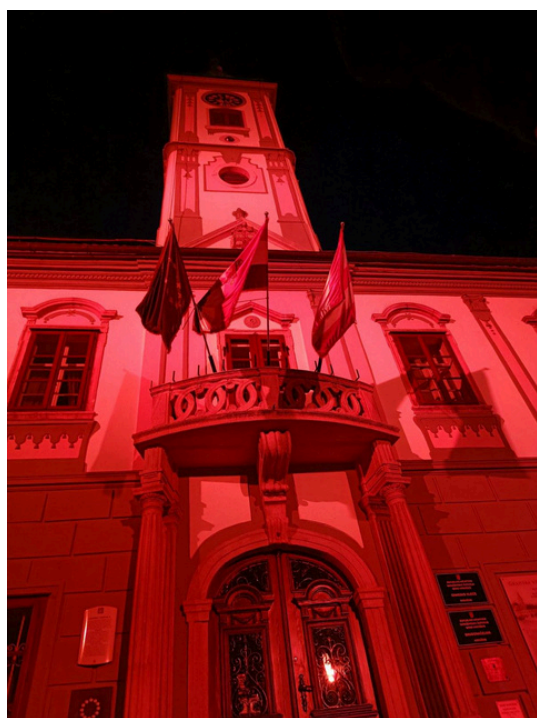
Tvrđava u Slavenskom Brodu



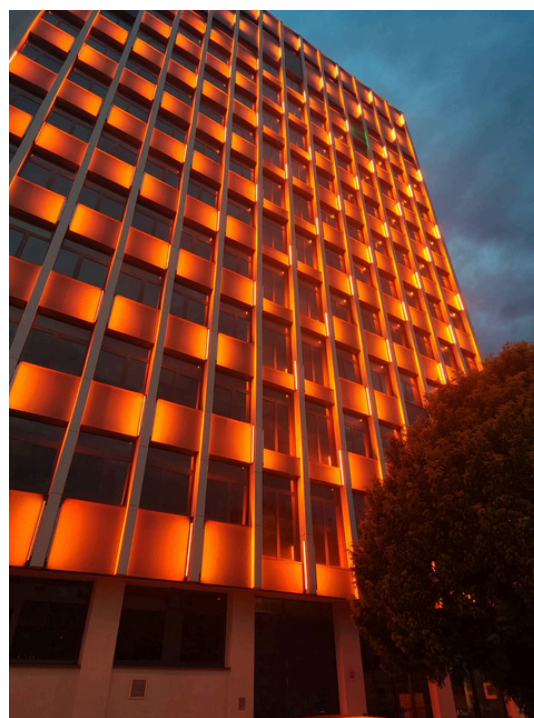
Hrvatsko narodno kazalište u Splitu



Vršilnica u Zaprešiću



Gradska vijećnica u Varaždinu



Vodotoranj u Varaždinu

NACIONALNI DAN MULTIPLE SKLEROZE



XV. HRVATSKI SIMPOZIJ OSOBA S MS-OM

XV. Hrvatski simpozij osoba s MS-om

U Tuheljskim toplicama, od 12. do 14. rujna 2025., Savez je organizirao jubilarni, petnaesti po redu, Hrvatski simpozij osoba s multiplom sklerozom. Simpozij je okupio osobe s MS-om, članove njihovih obitelji, predstavnike udruga, stručnjake iz zdravstvenog i socijalnog sustava te predstavnike institucija. Tijekom trodnevnog programa održana su predavanja i paneli na kojima su predstavljene najnovije spoznaje o dijagnostici, terapijama i podršci osobama s MS-om. Uz edukativni dio, simpozij je bio i prostor za dijalog i međusobno osnaživanje, naglašavajući važnost povezanosti i zajedništva unutar MS zajednice. Na XV. Hrvatskom simpoziju osoba s multiplom sklerozom, okupilo se 214 sudionika iz cijele Hrvatske: osoba koje žive s multiplom sklerozom, članova njihovih obitelji, predstavnika udruga, stručnjaka iz područja neurologije, psihologije, radne terapije, logopedije, nutricionizma kao i brojnih partnera i podupiratelja. Sudionici su kroz predavanja i panele imali priliku razmijeniti iskustva, steći nova znanja i osjetiti snagu zajedništva koja je temelj svih aktivnosti Saveza društava multiple skleroze Hrvatske. Zaključak simpozija bio je jednostavan, ali snažan: tražiti pomoć nije sramota. Briga o sebi nije sebičnost, nego hrabrost, a podrška zajednice i međusobno razumijevanje često su najbolji lijek. Rasprava je završila u ozračju zajedništva, uz osjećaj povezanosti i zahvalnosti, jer iako je put s MS-om ponekad težak, nitko ga ne mora prolaziti sam.



PREDAVANJA I PANEL RASPRAVE NA YOUTUBE KANALU



PREDAVANJE

„5 SEKUNDI ZA SIGURNOST“

doc. dr. sc. **Tomislav Benjak**, dr. med.,
pomoćnik ravnatelja za kvalitetu
Hrvatskog zavoda za javno zdravstvo




XV
HRVATSKI SIMPOZIJ
OSOBA S MS-OM





PREDAVANJE

„INSTITUCIJA PRAVOBRANITELJA ZA OSOBE S INVALIDITETOM I OSTVARIWANJE PRAVA OSOBA S INVALIDITETOM“

Darijo Jurišić,
pravobranitelj za osobe s invaliditetom



XV
HRVATSKI SIMPOZIJ
OSOBA S MS-OM




PANEL RASPRAVA

„MULTIDISCIPLINARNI PRISTUP LIJEČENJU MS-A: SADAŠNOST I BUDUĆNOST“

Moderatorica
Tea Mirošević Zubanja, dr. med., spec.
neurologije, subsp. neuroimunologije

Panelisti
prim. dr. sc. **Tereza Gabelić**, dr. med., spec. neurologije
dr. sc. **Ivan Adamec**, dr. med., spec. neurologije
Marija Ratković, dr. med., spec. neurologije, subsp.
neuroimunologije



XV
HRVATSKI SIMPOZIJ
OSOBA S MS-OM




PREDAVANJE

„UTJECAJ PLESA I GLAZBE NA OBOLJELE OD MS-A“

univ. mag. med. techn. **Zorana Glavaš Kuzmanić**



XV
HRVATSKI SIMPOZIJ
OSOBA S MS-OM




PREDAVANJE

RADIO 92FM

„U ETERU ZA ZAJEDNICU“

Irena Vukas Čufalar, urednica programa



XV
HRVATSKI SIMPOZIJ
OSOBA S MS-OM



PANEL RASPRAVA

„ŽIVOT S MS-OM: ISKUSTVA, IZAZOVI I SNAGA ZAJEDNICE“



XV
HRVATSKI SIMPOZIJ
OSOBA S MS-OM



Moderatorica
Maja Liković Cipurić, mag. ocl. soc. te
predsjednica DMS Karlovačke županije

Panelisti
Petra Mitević, članica DMS Općinsko-baranjske županije
Petra Mutavčić, članica DMS Virovitičke županije
Suzana Čelić, predsjednica DMS Šibensko-kninske županije
Zeljko Pudis, predsjednik DMS Brodsko-posavske županije te
predsjednik Saveza društava multiple skleroze Hrvatske





MOTIVACIJSKI GOVOR

„MS TE NEĆE DOKRAJČITI, ALI TVOJA PASIVNOST HOĆE“

Petra Mičević,
članica DMS Osječko-baranjske županije te
Foruma mladih s MS-om Hrvatske



XV
HRVATSKI SIMPOZIJ
OSOBA S MS-OM




PREDAVANJE

„KAD OČI ŠALJU PORUKU - VID I MULTIPLA SKLEROZA“

Boris Blažinić,
konzultant za razvoj osobnosti i ljudskih potencijala



XV
HRVATSKI SIMPOZIJ
OSOBA S MS-OM




PREDAVANJE

„ZAJEDNO KROZ PROMJENE - KOMUNIKACIJA U OBITELJIMA KOJE ŽIVE S DIJAGNOZOM MS-A“

Matija Blažeka,
dr. med., spec. oftalmologije i optometrije




XV
HRVATSKI SIMPOZIJ
OSOBA S MS-OM





PREDAVANJE

„ULOGA RADNOG TERAPEUTA KOD OSOBA OBOLJELIH OD MS-A“

Željka Tomek,
bacc. occup. therap., mag. physioth




XV
HRVATSKI SIMPOZIJ
OSOBA S MS-OM




PREDAVANJE

„ULOGA LOGOPEDA KOD OSOBA OBOLJELIH OD MULTIPLE SKLEROZE“

Dijana Težak Strahonja,
mag. logopedije




XV
HRVATSKI SIMPOZIJ
OSOBA S MS-OM





PREDAVANJE

„MS, PREHRANA I ŽIVOTNE NAVIKE“

Almedina Bunić,
dipl. ing. univ. spec. nutr.



XV
HRVATSKI SIMPOZIJ
OSOBA S MS-OM




Savez društava multiple skleroze Hrvatske



www.sdms-hr

Dobrotvorna predstava "Zašto ja"

Uoči Nacionalnog dana multiple skleroze, Savez društava multiple skleroze Hrvatske organizirao je dobrotvornu kazališno-plesnu predstavu „Zašto ja“, održanu 19. rujna 2025. u Maloj dvorani Vatroslava Lisinskog. Pred gotovo 300 posjetitelja, predstava je donijela dirljivu priču o Tadeji, ženi koja živi s multiplom sklerozom, i otvorila vrata razumijevanja svakodnevnih izazova s kojima se suočavaju osobe s MS-om. Kroz pokret, glazbu i riječ, publika je imala priliku doživjeti nevidljive borbe, ali i snagu, hrabrost i dostojanstvo osoba s MS-om. Predstava je tako postala snažan alat za podizanje svijesti, poticanje empatije i jačanje zajedničke solidarnosti. Dobrotvornim karakterom događaja (prihod od ulaznica i donacija bio je namijenjen programima podrške osobama s MS-om), zajednica je konkretno uključena u pružanje pomoći i osnaživanje osoba s ovom dijagnozom. Projekt, nastao u suradnji sa Katja Dance Company, pokazao je kako umjetnost može biti katalizator društvene promjene, inspirirati javnost, ohrabriti osobe s MS-om i njihove obitelji te osnažiti osjećaj zajedništva i podrške unutar zajednice.



Tijekom večeri u Maloj dvorani Vatroslava Lisinskog publika je proživljavala svaku emociju – od tihe tuge i suosjećanja do ponosa i nade. Mnogi su posjetitelji istaknuli da su predstavu doživjeli kao iskustvo koje mijenja pogled na život s multiplom sklerozom i podsjeća koliko su važni podrška i ljudska bliskost. Odaziv je bio izniman – dvorana je bila ispunjena. Kroz prodaju ulaznica i donacije prikupljeno je ukupno 2.269,56 € koji će biti usmjereni u programe podrške osobama s multiplom sklerozom u organizaciji Saveza društava multiple skleroze Hrvatske. Ova večer ostavila je dubok trag – ne samo u srcima publike, već i u zajednici koja je pokazala da razumije i podržava osobe koje žive s MS-om. Potaknuti snažnim odazivom i dojmovima publike, već se planira daljnja suradnja i izvedbe predstave u drugim dijelovima Hrvatske, kako bi se poruka predstave i vrijednosti koje nosi – razumijevanje, podrška i nada – prenijele još širem krugu ljudi. Predstava „Zašto ja“ tako je postala više od kulturnog događaja – postala je simbol zajedništva i dokaz da svaka priča, kad se ispriča srcem, može pokrenuti promjenu.



PUBLIKACIJE I EDUKATIVNI MATERIJALI I VIDEOZAPISI



- Izdana i tiskana 1 fundraising brošura
- Izdan i tiskan 1 informativni fundraising letak
- Objavljeno 7 MSTV podcasta koji su dostupni na web stranici MSTV-a, aplikaciji „Budi Mi Podrška” i Youtube kanalu Saveza
- Videozapis „Naše priče, naše pobjede - kampanja “Ja sam više od MS-a - male pobjede, velike priče”
- Izdano Glasilo: Možemo sve! za 2025. godinu
- Snimljena predavanja s ovogodišnjeg XV. Hrvatskog simpozija osoba s MS-om koja su dostupna na Youtube kanalu Saveza:
 - „5 sekundi za sigurnost”
 - Tomislav Benjak, dr. med., pomoćnik ravnatelja za kvalitetu Hrvatskog zavoda za javno zdravstvo
 - Panel rasprava: „Multidisciplinarni pristup liječenju MS-a: sadašnjost i budućnost”
 - Moderatorica:
 - Tea Mirošević Zubonja, dr. med., spec. neurologije, subspec. neuroimunologije
 - Panelisti:
 - akademkinja Vanja Bašić Kes, dr. med., spec. neurologije
 - prim. dr. sc. Tereza Gabelić, dr. med., spec. neurologije
 - dr. sc. Ivan Adamec, dr. med., spec. neurologije
 - Marija Ratković, dr. med., spec. neurologije, subspec. neuroimunologije
 - „Utjecaj plesa i glazbe na oboljele od MS-a”
 - Zorana Glavaš Kuzmanić, univ. mag. med. techn.
 - „U eteru za zajednicu” - Radio92fm
 - Irena Vukas Čufalar



- Panel rasprava: „Život s MS-om - iskustva, izazovi i snaga zajednice”
- Moderatorica:
- Maja Liković Cipurić, mag. act. soc., dopredsjednica Foruma mladih s MS-om Hrvatske te predsjednica DMS Karlovačke županije
- Panelisti:
- Željko Pudić, predsjednik Saveza društava multiple skleroze Hrvatske te predsjednik DMS Brodsko-posavske županije
- Suzana Čelić, dopredsjednica DMS Šibensko-kninske županije
- Petra Mičević, članica DMS Osječko-baranjske županije i Foruma mladih s MS-om Hrvatske
- Petra Mutavčić, članica DMS Varaždinske županije i Foruma mladih s MS-om Hrvatske
- „MS te neće dokrajčiti, ali tvoja pasivnost hoće” - motivacijski govor,
 - Petra Mičević, članica DMS Osječko-baranjske županije i Foruma mladih s MS-om Hrvatske
- „Zajedno kroz promjene - komunikacija u obiteljima koje žive s dijagnozom MS-a”
 - Boris Blažinić, konzultant za razvoj osobnosti i ljudskih potencijala
- „Kad oči šalju poruku - vid i multipla skleroza”
 - Matija Blažeka, dr. med., spec. oftalmologije i optometrije
- „Uloga radnog terapeuta kod osoba oboljelih od MS-a”
 - Željka Tomek, bacc. occup. therap., mag. physioth
- „Uloga logopeda kod osoba oboljelih od multiple skleroze”
 - Dijana Težak Strahonja, mag. logopedije
- Tiskano 200 plakata filma „G35” koji su diseminirani u 17 udruga članica
- Tiskano 2 000 letaka o filmu „G35” i svjetskom danu multiple skleroze koji su diseminirani u 17 udruga članica



MEDIJI O NAMA

12. 08. 2025. 15:22

Veliki bjelovarski skup na temu multiple skleroze - BBZinfo.hr portal

Impressum Ocjeljenje Kontakti



Počta Vjesti Gospodarstvo Politika Cima kronika Ostalo

Veliki bjelovarski skup na temu multiple skleroze

by bbzinfo — 11. lipnja 2025.



„JA SAM VIŠE OD MS-a – male pobjede, velike priče“ nastv je to kampanje kojom se želi promijeniti percepcija i isgruditi zajednica koja će biti podrška oboljelim od multiple skleroze. Kako bi doprinjelo glasno odjeknulo i u Bjelovarsko-bilogorskoj županiji ovdješnje Otvorito multiple skleroze, u suradnji sa Savezom društava multiple skleroze Hrvatske, organizirana danas posebna susret u Dvoru kulture koji počinje od deset sati. Organizatori su prvotni projekcij kratkog filma „G35“ i tematsku panel raspravu. Nakon projekcije filma, slijedi panel rasprava na kojoj će sudjelovati stručnjaci iz različitih područja i osobe žive s MS-om, kako bi se ocveto dijalog i dohije razumijevanje izazova s kojima se suočavaju.

Podjetimo, multiple skleroza (MS) je najčešća autoimuna demijelinizacijska upalna bolest središnjeg živčanog sustava (mozga i leđne, tj. kralježnične možd). Pretežno je to bolest mladih osoba, a kod većine se boleznika znaci bolesti javljaju između 20. i 45. godine života, rijetko prije 15. i nakon 55. godine. Žene oboljevaju dvaput češće od muškaraca. Bolest je češća u zemljama koje su smještene između 40. i 65. stupnja sjeverne geografske širine. Isto je vjerojatno povezano s marginl brojem sunčanih dana i manjkom vitamina D, a vrlo je rijetka u tropskim krajevima i na Dalekoma istoku.

Utorak, 06. Svibanj 2025 12:43

Najavljen početak kampanje „Ja sam više od MS-a – male pobjede, velike priče“ – Saveza multiple skleroze Hrvatske

Ocjeni sadržaj

112 glasova



Uoči Svjetskog dana multiple skleroze – kampanja koja mijenja percepciju i gradi zajednicu podrške -

ZAGREB / POŽEGA - Savez društava multiple skleroze Hrvatske kroz Forum mladih s MS-om Hrvatske i županijske udruge članice, najavljuje početak kampanje „Ja sam više od MS-a – male pobjede, velike priče“, koja će se provoditi od 1. svibnja do 30. lipnja 2025. godine diljem Hrvatske, povodom obilježavanja Svjetskog dana multiple skleroze.

Kampanja „Ja sam više od MS-a – male pobjede, velike priče“ obilazi Hrvatsku

29.05.2025 13:00

- Advertisement -

Zagreb, 29. svibanj 2025. – Savez društava multiple skleroze Hrvatske i županijske udruge članice provodi nacionalnu kampanju „Ja sam više od MS-a – male pobjede, velike priče“, povodom obilježavanja Svjetskog dana multiple skleroze (30. svibnja). Kampanja se provodi od 1. svibnja do 30. lipnja 2025. godine diljem Hrvatske, s ciljem osnaživanja osoba koje žive s multiplom sklerozom (MS), podizanja svijesti u društvu te izgradnje zajednice razumijevanja i podrške. Kroz osobne priče, prikazivanje kratkog filma, digitalnu komunikaciju i panel rasprave, kampanja nastoji približiti svakodnevnne izazove života s MS-om široj javnosti te ukazati na važnost prepoznavanja nevidljivih simptoma bolesti koji često ostaju neshvaćeni.

Impresivan doseg- 18 projekcija kratkog filma „G35“ i 18 panel rasprava u 17 županija

Do kraja kampanje bit će održano ukupno 18 projekcija kratkog filma „G35“ redatelja Mladena Stanića i producenta Danijela Popovića, koji kroz jutarnju rutinu mlade djevojke (glumi Maruška Aras) dojmljivo prikazuje jutarnju rutinu mlade žene s MS-om i njezinu borbu s nevidljivim simptomima bolesti. Film je nastao na temelju stvarnih iskustava mladih osoba koje žive s MS-om, a inicirao ga je Forum mladih s MS-om Hrvatske.

Nakon svake projekcije, organizirane su tematske panel rasprave koje okupljaju stručnjake različitih profila – neurologe, fizijatre, psihologe, psihijatre, socijalne radnike, aktiviste i osobe koje žive s MS-om s ciljem osnaživanja zajednice kroz razmjenu znanja, iskustava i podrške.



pretraživanje

NAJNOVIJA (3) > VJESTI (KATEGORIJE)

> POZIV NA OBIJEŽAVANJE SVJETSKOG DANA MULTIPLE SKLEROZE - PROJEKCIJA FILMA G35 I PANEL RASPRAVA UOČI SVJETSKOG DANA MULTIPLE

SKLEROZE

POZIV NA OBIJEŽAVANJE SVJETSKOG DANA MULTIPLE SKLEROZE - PROJEKCIJA FILMA G35 I PANEL RASPRAVA UOČI SVJETSKOG DANA MULTIPLE SKLEROZE

FOTO Projekcijom filma i panel raspravom stručnjaka obilježena nacionalna kampanja „Ja sam više od MS-a – male pobjede, velike priče“

Marina Sabadija Budak - 1 sat prije · Pobjedje objavljeno: 14. svibnja 2025.



U organizaciji Društva multiple skleroze Koprivničko-križevačke županije Saveza društava multiple skleroze Hrvatske, u suradnji s Pučkim otvorenim prostorom i općinom, u dvorani „Domoljub“ u Koprivnici održan je značajni događaj. Radio slonac: The Slonac 106.1

SVJETSKI DAN MULTIPLE SKLEROZE - 'Ja sam više od MS-a – male pobjede, velike priče'



31. 5. 2025. u 09:24
TEXT: D. Kovačević

Svjetski dan multiple skleroze (MS), Svjetski dan globalne MS edukacije, podizanja svijesti o bolesti te osnaživanja bolnih prijatelja i prijateljica, organizirano je u Hrvatskoj, Sjevernoj i Istočnoj Hrvatskoj na kao važna sastavnica na osnaživanje prijatelja, ali i na osnaživanje osoba koje i boluju i žive

Ja sam više od MS-a – male pobjede, velike priče

07.05.2025. | 21:34 | Autor: Željko Kovačević



Petra Mišević, Kristina Matković, Tea Mirošević Zuborja
Foto: Željko Kovačević / HRT

f t w e o

„Ja sam više od MS-a – male pobjede, velike priče“ kampanja je koja mijenja percepciju i gradi zajednicu podrške uoči Svjetskog dana multiple skleroze.

U osječkom Staroj pekari danas je održana panel rasprava nakon prikazivanja filma „G35“ redatelja Mladena Stanića i producenta Danijela Popovića, koji oslikava jutarnju rutinu mlade djevojke s MS-om, a inspiriran je stvarnim iskustvima mladih osoba koje žive s tom dijagnozom.

Nacionalna kampanja povodom Svjetskog dana multiple skleroze, koju organiziraju Savez i njegove članice, ima za cilj osvijestiti javnost o nevidljivim simptomima MS-a, osnažiti oboljele te izgraditi mrežu podrške i razumijevanja.



U Puli počela kampanja 'Ja sam više od MS-a - male pobjede, velike priče'

06.05.2025. | 17:18 | Autor: Tatjana Kaštelan / HRT Radio Pula



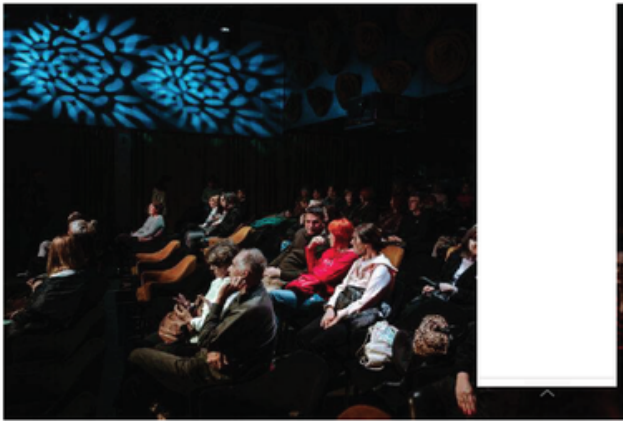
U Puli počela kampanja 'Ja sam više od MS-a - male pobjede, velike priče'; Dijana Roginjić i Snježana Raić
Foto: Tatjana Kaštelan / HRT - Hrvatska radiotelevizija

f t w e o

U povodu i u susret Svjetskom danu multiple skleroze, koji se obilježava 30. svibnja, u pulskom Kinu Valli održana je projekcija kratkog filma 'G35', koji na emotivan i snažan način prikazuje svakodnevni život osobe s multiplom sklerozom. Cilj je osvijestiti javnost o nevidljivim simptomima ove 'bolesti s tisuću lica', te pozvati na razumijevanje i prihvaćanje osoba koje žive s ovom bolešću.

Kampanja koja mijenja percepciju i gra zajednicu podrške oboljelima od MS-a

Autor: Š.K. 3. svibnja 2025, 09:49



Društvo multiple skleroze Šibensko-kninske županije, u suradnji sa Savezom društava multiple skleroze Hrvatske, organizira projekciju kratkog filma „G35“ i tematsku panel raspravu koja će se održati u četvrtak, 8. svibnja u 17 sati u Kući umjetnosti Arsen, Obala hrvatske mornarice 1, Šibenik u sklopu kampanje „Ja sam više od MS-a – male pobjede, velike priče“.

Ova nacionalna kampanja povodom Svjetskog dana multiple skleroze, koju organiziraju Savez i njegove članice, ima za cilj osvjestiti javnost o nevidljivim simptomima MS-a, osnažiti oboljele te izgraditi mrežu podrške i razumijevanja.

Film „G35“, redateljica Mladena Stanića i producenta Danijela Popovića, oslikava jutarnju rutinu mlade djevojke s MS-om, a inspiriran je stvarnim iskustvima mladih osoba koje žive s ovom dijagnozom.

ZABOK: Obilježen Svjetski dan multiple skleroze

15. svibnja 2025. (<https://zagorje-international.net.hr/2025/05/15/>) 09:38 21



U utorak je u Kino dvorani Zabok obilježen Svjetski dan multiple skleroze u organizaciji Društva multiple skleroze Krapinsko – zagorske županije, a u sklopu nacionalne kampanje „Ja sam više od MS-a – male pobjede, velike priče“, koju provodi Savez društava multiple skleroze Hrvatske.

G35 - projekcija filma i panel rasprava o Multipli sklerozi

Event options



Početak 19.05.2025 11:00

Like 0 Share

„Ja sam više od MS-a!“ - male pobjede, velike priče / projekcija filma „G35“ i panel rasprava povodom obilježavanja Svjetskog dana multiple skleroze 30.5.

Ulaz besplatan!



FOTO Kampanjom "Ja sam više od MS-a - male pobjede, velike priče" obilježen Svjetski dan multiple skleroze

Novosti.hr vijesti | © 2025. u 19:08 | Objavljeno u 2025



Društvo multiple skleroze Varaždinske županije u utorak je obilježilo Svjetski dan multiple skleroze s kampanjom „Ja sam više od MS-a – male pobjede, velike priče“, u prostorima Studentskog kluba u Studentskom centru Varaždin, kao suorganizator Saveza društava multiple skleroze Hrvatske, a cilj kampanje bio je podizanje svijesti o nevidljivim simptomima bolesti, osnaživanje oboljelih te izgradnja mreže podrške i razumijevanja u zajednici.

Događaj su uz predsjednicu udruge Irenu Vrdoljak te izvršnu direktoricu Saveza društava multiple skleroze Dijanu Rognić, svojim dolaskom podržali i zamjenica pročelnice Upravnog odjela za društvene djelatnosti i voditeljica Odjeka za civilno društvo, mlade i socijalnu skrb Građa Varaždina Andrea Bobek, te predsjednica Savjeta za zdravlje Varaždinske županije doc. prim. dr. sc. Spomenka Kidemet Piskač koje su uputile riječi podrške oboljelima te istaknule važnost kontinuiranog djelovanja u borbi protiv stigme i predrasuda vezanih uz ovu bolest.

Projekcijom filma senzibilizirali javnost o multiploj sklerozi

U borbi s bolešću suočavaju se s predrasudama i stigmatizacijom

Piše: Anto Mijarić 12. svibnja, 2025 u Aktualno, Vijesti



Zbog nevidljivih simptoma osobe s MS-om nemaju razumijevanje okoline

Objavljeno Prije 3 sata / 02/06/2025
Napisao/la: Ivana Vranješ



Foto: Ivana Vranješ

Simptomi bolesti su brojni, ali često su nevidljivi, zbog čega osobe s multiplom sklerozom nerijetko nailaze na nerazumijevanje okoline i radne sredine

Od multiple skleroze (MS-a) u svijetu boluje preko 2,9 milijuna ljudi, a u Hrvatskoj 8518 osoba. Za ovu autoimunu kroničnu bolest središnjeg živčanog sustava kaže se da ima tisuću lica.

Večeras smo gostovali u emisiji Svakodnevnica na OTV-u, gdje smo govorili o podršci koju Savez pruža oboljelima te o našim aktivnostima usmjerenima na stvaranje zajedništva i pružanje snage onima kojima je to najpotrebnije. ❤️

Ponosni smo što smo, u sklopu obilježavanja Nacionalnog dana multiple skleroze, najavili predstavu „Zašto ja“, koja će se održati u Maloj dvorani Lisinski 19. rujna u 20 sati.

Predstava nije samo umjetnički događaj, već i snažna poruka ohrabrenja oboljelima te poziv društvu na veću osjetljivost, suosjećanje i solidarnost.

Ovaj važan projekt ne bi bio moguć bez podrške naših donatora – Novartis Hrvatska d.o.o., Roche d.o.o., Merck d.o.o. i Biogen Pharma d.o.o.– kojima od srca zahvaljujemo na kontinuiranoj podršci i razumijevanju važnosti naše misije. 🙏❤️

Pozivamo vas da nam se pridružite i svojim dolaskom podržite ovu inicijativu. Zajedno gradimo društvo u kojem podrška i razumijevanje čine razliku. 🌟

📄 Ulaznice: <https://lnkd.in/dXpXu4z> <https://lnkd.in/dGw-c48K>

#ZastoJa #Lisinski #Podrška #Senzibilizacija #MS #NacionalniDanMSa #Novartis #Roche #Merck #Biogen

Show translation



🌟 Sinoć smo u Koncertnoj dvorani Vatroslava Lisinskog ispričali priču koja se pamti – kroz predstavu „Zašto ja...“ približili smo javnosti iskustvo života s multiplom sklerozom. ...more

Show translation



❤️ Zahvaljujemo portalu net.hr na objavi priče o dobrotvornoj predstavi Zašto ja, kojom Savez društava multiple skleroze Hrvatske najavljuje poseban događaj u znak podrške osobama oboljelima od multiple skleroze, 19. rujna 2025. godine u 20 sati u Maloj dvorani Vatroslava Lisinskog.

Predstava Zašto ja nije samo umjetnički projekt – ona je snažna poruka solidarnosti, empatije i borbe za veću vidljivost i razumijevanje života s multiplom sklerozom.

Hvala redakciji portala što su prepoznali važnost ove inicijative i pružili medijski prostor kako bi se naš glas čuo još dalje. Vaša podrška znači puno – ne samo nama, nego i svim osobama koje svakodnevno žive s dijagnozom MS-a. ❤️

📄 Članak pročitajte ovdje: https://lnkd.in/dN2_eib8

#ZastoJa #DobrotvornaPredstava #MultiplaSkleroza #SDMSH #MS #MSZajednica #Podrška #KazalisteKojeMijenja #DruštveniUtjecaj #Solidarnost #Zdravlje #UmjetnostZaPromjenu

📄 POZIV NA DOBROTVORNU PREDSTAVU "ZAŠTO JA?"

📅 Petak, 19. rujna 2025.

🕒 u 20:00 sati

📍 Mala dvorana Vatroslava Lisinskog

U organizaciji Saveza društava multiple skleroze Hrvatske povodom Nacionalnog dana multiple skleroze, pozivamo vas na dobrotvornu multimedijalnu kazališnu-plesnu predstavu "Zašto ja?"

📄 Ulaznice možete kupiti ovdje: <https://lnkd.in/dpR7h8j5>

Sav prihod od ulaznica namijenjen je programima podrške osobama s MS-om.

Kazališno-plesna multimedijalna predstava „Zašto ja“ donosi dirljivu priču o svakodnevici žene s multiplom sklerozom. Kroz pokret, glazbu i riječi, vodi nas u svijet Tadeje Polanšček – majke, supruge i prijateljice – čija je želja za „normalnim“ životom izuzetna. Želi živjeti za svoju djecu, supruga, ali prije svega – za sebe!

Pozivamo sve kolegice i kolege, partnere, organizacije i prijatelje da nam se pridruže – osobno ili kroz širenje ove objave – i podrže MS zajednicu u Hrvatskoj.

Zajedno možemo graditi inkluzivnije i suosjećajnije društvo. Vidimo se u Lisinskom!

#MultiplaSkleroza #ZastoJa #DobrotvornaPredstava #MSZajednica #DruštvenaOdgovornost #Inkluzija #Solidarnost #KazalisteZaPromjenu

Show translation



Savez društava multiple skleroze Hrvatske
Objavljuje SavezDruštava MultipleSkleroze · 27. kolovoza ·

Hvala In portalu na podršci ❤️

Ukoliko još niste osigurali svoju ulaznicu za predstavu to možete učiniti ovdje:
<https://lisinski.hr/hr/checkout?ID=269>

MULTIPLA U LISINSKOM Zašto je važna predstava 'Zašto ja' <https://share.google/8vDvi6nJlmaxZoV0d>



NJEZINA ŽIVOTNA PRIČA

ZAŠTO JA

DOBROTIVNA PREDSTAVA

Ti čeli biti moj voicser, moj baletni pla, moja koreografija i moja predstava.

Mala dvorana
Matroslava Lisinskog

19.9.2025.
u 20:00 sati

IN-PORTALHR

MULTIPLA U LISINSKOM Zašto je važna predstava 'Zašto ja'

Ova emotivna i snažna predstava vodi gledatelje kroz svakodnevicu žene obojele od multiple skleroz...

Katja Dance Company - Pratin
Reels · 17. ruj ·

ZAŠTO JA



Savez društava multiple skleroze Hrvatske

WWW.KATJADANCECOMPANY.COM

V petek 19. septembra bo predstava prvič gostovala izven meja Slovenije. Vsem, ki ste pripomogli temu, iskrena hvala ❤️


Carvine · Born Of Lig

Savez društava multiple skleroze Hrvatske
Objavljuje SavezDruštava MultipleSkleroze · 10. rujna ·

♥️ Zahvaljujemo portalu Živim (Jutarnji list) na objavi članka i podršci našoj dobrotivnoj predstavi „Zašto ja?“ koja će se održati 19.9.2025. u 20 sati u Maloj dvorani Lisinski!

Sav prihod od prodaje ulaznica namijenjen je za pomoć osobama koje žive s multiplom sklerozom. Vaša podrška i medijska vidljivost izuzetno su nam važni u širenju svijesti o multiplj sklerozii i jačanju zajedništva. Hvala što ste uz nas! 🙌

📢 Pozivamo sve da pročitaju članak i pridruže nam se na predstavi!
#ZastoJa #DobrotivnaPredstava #MultiplaSkleroza #SDMSH #MS #MSZajednica #Podrska #KazalisteKojeMijenja



ZIVIMJUTARNIHR

Kazališno-plesna predstava 'Zašto ja' u Lisinskom kao podrška oboljelima od multiple skleroze

Savez društava multiple skleroze Hrvatske je sa Katja Dance Company
Objavljuje SavezDruštava MultipleSkleroze · 9. rujna ·

🎭 Dobrotivna predstava "Zašto ja"

📅 19. rujna u 20 sati

📍 Mala dvorana Lisinski

Ovo nije samo predstava. Ovo je glas onih koji se svakodnevno pitaju „Zašto ja?“ – i traže snagu u zajedništvu. Predstava koja dira srce, gradi podršku i budi razumijevanje. Sav prihod od ulaznica ide za programe pomoći osobama s multiplom sklerozom koje provodi Savez.

🎫 Ulaznice dostupne ovdje:
<https://lisinski.hr/hr/checkout?ID=269>

👉 Pokažimo zajedno da nisu sami.


♥️ Vidimo se u Lisinskom.

#ZastoJa #DobrotivnaPredstava #MultiplaSkleroza #SDMSH #MS #MSZajednica #Podrska #KazalisteKojeMijenja

Savez društava multiple skleroze Hrvatske
Objavljuje SavezDruštava MultipleSkleroze · 11. rujna u 11:26 ·

Zahvaljujemo portalu net.hr na velikoj podršci 🙌

Velika nam je čast što su objavili priču o dobrotivnoj predstavi Zašto ja kao najavu događanja uoči Nacionalnog dana m... Prikaži više



SavezDruštava MultipleSkleroze se osjeća zahvalno.

11. rujna u 11:13 ·

Zahvaljujemo portalu net.hr na velikoj podršci 🙌

Velika nam je čast što su objavili priču o dobrotivnoj predstavi Zašto ja kao najavu događanja uoči Nacionalnog dana m... Prikaži više



Predstava koja otvara srce i oči.

HVALA VAM NA PODRŠCI!



Krapinsko-zagorska
županija



GRAD
ZAGREB



MEĐIMURSKA
ŽUPANIJA



Zagrebačka
županija



MINISTARSTVO RADA, MIROVINSKOGA
SUSTAVA, OBITELJI I SOCIJALNE POLITIKE

Uz prikazane donatore i sponzore, veliko hvala svim građanima koji su prepoznali naše vrijednosti i svojim donacijama doprinijeli misiji i viziji Saveza.