



**2024**


**GLASILO**  
**Možemo sve!**

**Pregled rada Saveza  
i udruga članica u  
2024. godini**

## Savez društava multiple skleroze Hrvatske


 Trnsko 34, 10020 Zagreb

 +385 (0) 1 6554 757

 [sdms\\_hrvatske@sdmsh.hr](mailto:sdms_hrvatske@sdmsh.hr)

 Savez društava multiple skleroze Hrvatske

 [savezdrustavamultipleskleroze](https://www.instagram.com/savezdrustavamultipleskleroze)

 Savez društava multiple skleroze Hrvatske

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

### Tisak:

Tiskara Hlad

### Dizajn i grafička priprema:

Savez društava multiple skleroze Hrvatske

### Naklada:

500 komada

### Izdanje:

Prosinac 2024.

Financijski  
podržava



Nacionalna  
zaklada za  
razvoj  
civilnoga  
društva

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

radio  
92 FM

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

# Uvod

## Poštovani članovi, suradnici, volonteri i svi naši dragi prijatelji,

uistinu mi je čast i privilegija obratiti vam se s velikim ponosom, zahvalnošću i optimizmom dok zajedno bilježimo postignuća i reflektiramo se na godinu koja je iza nas. Kao predsjednik Saveza društava multiple skleroze Hrvatske, zadovoljstvo mi je izvijestiti vas o svim postignućima Saveza u protekloj godini, ali i o planovima koje smo postavili za nadolazeću godinu. Ovaj izvještaj nije samo zbirka brojki i činjenica – on je odraz svega što smo zajedno postigli, ali i poziv na daljnje zajedničko djelovanje. Svi uspjesi koje ćemo u budućnosti ostvariti ovise o našoj predanosti, o volji da se ne zaustavimo pred preprekama, te o našoj sposobnosti da ujediniemo snage i djelujemo kao jedan.

No, prošla godina nije bila samo godina napretka. Ona je također bila i godina učenja i prilagodbe. Kao i svaka druga organizacija, nismo bili imuni na izazove. Ipak, ono što nas čini posebnima nije samo naša sposobnost da se suočimo s teškoćama, nego naš način da uvijek iznova pronađemo snagu za nastavak. Naša zajednica, koja je osnovana na principima solidarnosti i međusobne pomoći, uvijek iznova dokazuje svoju snagu i otpornost.

U 2024. godini, Savez je nastavio svoju misiju da pružimo ruku svima čiji život dotiče MS na svakom koraku njihovog životnog putovanja kroz brigu, podršku, zagovaranje i edukaciju. Tako smo u protekloj godini nastavili svoju misiju pružanja podrške osobama oboljelim od multiple skleroze, ali i njihovim obiteljima, kroz raznovrsne programe, usluge, edukacije i savjetovanja, čime smo pomaknuli granice u razumijevanju same bolesti, njezinih simptoma i izazova s kojima se osobe s MS-om suočavaju. Imali smo priliku slušati i učiti od stručnjaka, ali i od naših članova, koji su svojim iskustvima obogatili našu borbu za prava oboljelih. Nastaviti ćemo zajedničku borbu stvaranja društva u kojem će osobe s MS imati jednake šanse i pristup potrebnoj zdravstvenoj skrbi, rehabilitaciji i podršci, ali i pristup svim životnim prilikama koje zaslužuju. Posvećeni smo tomu da svi naši članovi, svih 8518 osoba s MS-om u Hrvatskoj – bez obzira na to gdje se nalazili – osjete našu prisutnost, ljubaznost i solidarnost. Ne možemo zaboraviti ni važan segment našeg rada na unapređenju zakonskih prava oboljelih od MS-a. Kroz lobiranje i suradnju s vladinim i nevladinim organizacijama, naš Savez kontinuirano stvara bolje uvjete za osobe s MS u pogledu pristupa zdravstvu, rehabilitaciji i radnim uvjetima. Nismo se bojali zauzeti stav i pozvati na promjene jer vjerujemo da naš glas mora biti snažan i jasan – borba za prava oboljelih je borba za dostojanstvo svakog pojedinca.

U 2025. godini nastavljamo graditi temelje na kojima će naše društvo biti sve inkluzivnije, osnaženije i povezano. Svaka osoba, svaki član, svaka obitelj koja je suočena s MS-om zaslužuje osjetiti snagu zajedništva i potporu na svakom koraku.

Mogu vam obećati da ćemo kao Savez i dalje nastaviti ulagati u vašu edukaciju, u zaštitu vaših prava, u promicanje zdravlja, ali i u stvaranje prostora u društvu u kojem vaša snaga i otpornost neće ostati nezamijećeni. Svi mi, zajedno, činimo razliku.

Za kraj, želim istaknuti koliko nam znači vaša podrška, vaša predanost i vaša hrabrost. Ovaj Savez nije samo organizacija – to je zajednica, to su ljudi koji svakodnevno svojim radom, volonterizmom i nesebičnom podrškom čine neprocjenjivu razliku. Bez vas, naših članova i suradnika, ništa od ovoga ne bi bilo moguće.

Zahvaljujem vam na povjerenju, na vašoj nesebičnoj posvećenosti, hrabrosti, predanosti i na tome što ste zajedno s nama stvorili zajednicu koja ne samo da se bori za bolje uvjete života osoba s MS, nego i gradi mostove prema boljoj, ravnopravnijoj i pravednijoj budućnosti. Kao vaš predsjednik, obećavam da ću ustrajati u tome da Savez bude vaša sigurna luka, vaša platforma za bolji život i vaša snaga u borbi.

Srdačno,

**Željko Pudić,**

**Predsjednik Saveza društava multiple skleroze Hrvatske**

## 2024. u brojkama

- ◆ Multipla skleroza pogađa **8.518 osoba** u Hrvatskoj i više od **2,9 milijuna** ljudi dijagnosticirano je diljem svijeta
- ◆ Savez društava multiple skleroze Hrvatske u svojoj Bazi podataka ima **3.541** osoba učlanjeno u našu 21 temeljnu udrugu članicu, što je gotovo **200 osoba više** nego u 2023. godini
- ◆ Kroz SOS MS telefon na ukupno **876 poziva** i **1.164** različitih upita
- ◆ Održano ukupno **24 savjetovanja** na SOS MS telefonu – pitaj neurologa u kojem je sudjelovalo ukupno **10 volontera** - stručnjaka neruologa
- ◆ Održana **3 savjetovanja iz iskustva** na SOS MS telefonu od strane 3 volontera - mladih osoba s MS-om po dva sata
- ◆ Kroz usluge Virtualnog MS savjetnika odgovoreno je na **117 upita** oboljelih od MS-a upućenih **11 različitih stručnjaka**
- ◆ Objavljeno je **8 podcastova** na MSTV-u u svrhu informiranja i edukacije osoba s MS-om i članova obitelji, ali i cjelokupne javnosti
- ◆ Provedeno **1 anketno ispitivanje** za oboljele od MS a na temu Dijagnoze MS-a sa svrhom boljeg razumijevanja oboljelih u kojima je sudjelovalo **323 oboljelih od multiple skleroze** te su objavljeni rezultati ankete u medijima
- ◆ **54 sudionika** - predstavnika i zaposlenika udruga članica Saveza sudjelovalo je na dvodnevnom edukacijskom MS Vikend-u u svibnju 2024. godine te su ojačani njihovi kapaciteti za pružanje usluge osobne asistencije, kvalitetno strateško planiranje, aktivnosti uključivanja mladih s MS-om u udruge članice te kvalitetnije predstavljanje organizacija na društvenim mrežama
- ◆ Provedena **1 kampanja** podizanja svijesti javnosti o MS-u „Ja sam više od MS-a“ koja je svoja događanja imala u 15 gradova diljem Hrvatske
- ◆ Kontinuirana provedba kampanje „Je li osobama s invaliditetom u RH primjereno stanovanje lutrija?“ u svrhu donošenja Zakona o socijalnom stanovanju te kampanja „One Milion Minds“
- ◆ Ojačani kapaciteti članova Upravnog odbora Foruma mladih SDMSH kroz održanu jednodnevnu edukaciju na različite teme (fundraising, upravljanje financijama, kako provesti uspješnu kampanju, funkcioniranja organizacija oboljelih od MS-a i Saveza)
- ◆ Izrađen **1 plakat** u svrhu podizanja svijesti javnosti o MS-u i diseminiran u Domete zdravlja i bolnice u cijeloj Hrvatskoj

- ◆ **66 osoba** sudjelovalo je na **2. Networking meetu** 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
- ◆ Snimljeno i objavljeno **6 edukativnih videa** za društvene mreže Saveza i Foruma mladih s MS-om sa neurologom
- ◆ Izrađen **1 starter kit za početnike s MS-om** u suradnji sa stručnjacima i objavljen na web stranicama Saveza kao podrška u prihvaćanju dijagnoze MS-a i pružanja osnovnih informacija važnih za početnike s MS-om
- ◆ Tiskan **1 letak** s QR kodom na starter kit i youtube kanal Saveza te diseminiram u bolnice i Domove zdravlja diljem Hrvatske koji je omogućio veću dostupnost informacijama osobama s MS
- ◆ **262 sudionika** - osoba s MS-om, partnera i suradnika aktivno je sudjelovalo na trodnevnom **XIV. Hrvatskom simpoziju oboljelih od multiple skleroze** - na kojem je održano 14 različitih predavanja, radionica i panel diskusija
- ◆ **10 edukacijskih videa** predavanja snimljenih na XIV. Hrvatskom simpoziju oboljelih od MS-a dostupno oboljelima od MS-a i javnosti
- ◆ **Snimljen 1 film o MS-u pod nazivom „G35“**
- ◆ 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
- ◆ **268 osoba s MS-om** sudjelovalo je na grupama podrške kroz održanih **13 MS Caffea u 13 županija** u suradnji sa udrugama članicama i stručnjacima na kojima je sudjelovalo ukupno **13 volontera stručnjaka** (liječnici, socijalni radnici i dr.)
- ◆ Tiskana, objavljena i diseminirana **1 brošura „MS samostalno vježbanje“** za osobe s MS-om u suradnji sa stručnjacima fizioterapeutima
- ◆ Objavljena **1 video brošura „MS – samostalno vježbanje“** sa ukupno 45 različitih prikaza vježbi za osobe s MS-om na youtube kanalu Saveza u suradnji sa stručnjacima fizioterapeutima
- ◆ Pruženo **74 usluga** savjetovanja osobama s MS-om od strane stručnjakinje fizioterapeutkinje
- ◆ Pruženo **832 usluge različitih terapija** (Bowen terapija, manuelna limfna drenaža, ultrazvuk po seltzeru, Dermo neuro modulacija, kineziterapija, Dinamička neuromuskularna stabilizacija, Inverzija klupa, RainDrop metoda, Transkutana električna nervna stimulacija) od strane fizioterapeuta za osobe s MS-om s područja Grada Zagreba
- ◆ Pruženo **79 usluga masaža** za osobe s MS-om s područja Grada Zagreba

- ◆ Održane **3 radionice grupnog vježbanja** pod vodstvom fizioterapeuta za članove Društva multiple skleroze Grada Zagreba
- ◆ Održane **3 radionice sa stručnjacima nutricionistima** za članove Društva multiple skleroze Grada Zagreba
- ◆ Izrađena **nova mobilna aplikacija „Budi mi podrška“** namijenjena osobama s MS-om koja im pomaže u kvalitetnijem praćenju liječenja, prehrane, tjelovježbe te sadrži edukativne materijale o MS-u (vide, publikacije...)
- ◆ Pruženo ukupno **183 podrški udrugama** članicama Saveza (zaposlenicima i predsjednicima udruga za kvalitetnije vođenje rada organizacije)
- ◆ Pružena kontinuirana **usluga osobne asistencije za ukupno 24 korisnika** - osobe s MS-om s područja grada Zagreba **kroz 27 zaposlenih osobnih asistenata**
- ◆ Održano **obilježavanje 45. godina rada i djelovanja Saveza društava multiple skleroze Hrvatske sa sudjelovanjem 262 sudionika i predsjednikom RH Zoranom Milanovićem**
- ◆ Ostvareno **preko 70 kontakata sa različitim javnim službama** u svrhu rješavanja pojedinačnih izazova osoba s MS-om
- ◆ Snimljen i objavljen **prvi MS trening za poslodavce**

# Projekti i programi kroz koje smo provodili aktivnosti u 2024. godini

Savez društava multiple skleroze Hrvatske većinu svog djelovanja i aktivnosti financira kroz provedbu projekata i programa prijavom na javne natječaje koji raspisuje javne institucije- Nacionalna zaklada za razvoj civilnoga društva, različita ministarstva, Europskog socijalnog fonda, lokalne/regionalne samouprave i privatnog sektora kroz donacije i sponzorstva. Tako smo u 2024. godini provodili sljedeće projekte i programe:

- ◆ Nacionalna sustavna podrška, financirana od strane Nacionalne zaklade za razvoj civilnoga društva
- ◆ AMS – Asistent za MS - program usluge osobne asistencije OSI u RH – Ministarstvo rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike
- ◆ MS Inicijativa za zdravlje, u partnerstvu sa Društvo multiple skleroze Grada Zagreba - financira Grad Zagreb
- ◆ Forum mladih - nova snaga MS zajednice u Hrvatskoj - financirano od različitih donatora - Novartis Hrvatska d.o.o., Roche d.o.o., Swixx Biopharma, Merck d.d., Grad Biograd na moru
- ◆ Trogodišnji program „SOS MS telefon i podrška neovisnom življenju i socijalnom uključivanju osobama oboljelima od MS-a“



## Usluge i podrška kroz 2024. godinu

*Sve usluge i podrške koju Savez društava multiple skleroze Hrvatske pruža su besplatne za osobe oboljele od multiple skleroze i članove njihovih obitelji*

Savez društava multiple skleroze Hrvatske ima širok raspon programa i usluga koje pomažu ljudima kojima je nedavno dijagnosticirana multipla skleroza, koji već neko vrijeme žive s tom bolešću ili su bliski osobama oboljelim od MS-a. Multipla skleroza je složena bolest, kako ju nazivamo „bolest s tisuću lica“, a diljem Hrvatske naše stručno osoblje u našim temeljnim udrugama članicama i volonteri tu su za ljude koji žive s MS-om i njihove obitelji. Nitko se ne mora sam suočiti s MS-om.

### **SOS MS telefon 0800 77 89 – besplatna savjetodavna i informativna linija za pomoć**

SOS MS telefon je besplatna savjetodavna i informativna telefonska linija za pomoć koja je dostupna svim osobama oboljelim od multiple skleroze, kao i njihovim obiteljima i skrbnicima. Ova usluga omogućava korisnicima neposredan pristup stručnom savjetovanju, informacijama o MS-u, emocionalnoj podršci i praktičnim smjernicama za svakodnevni život s bolešću.



#### **Ciljevi usluge**

- ◆ Pružanje emocionalne podrške oboljelima od MS-a, smanjenje osjećaja izoliranosti
- ◆ Pomoć u razumijevanju dijagnoze, liječenja i upravljanja simptomima.
- ◆ Informiranje korisnika o dostupnim resursima i pravima, uključujući medicinske usluge, socijalnu pomoć i pravnu zaštitu.
- ◆ Savjetovanje u vezi s poboljšanjem kvalitete života, uključujući fizičku rehabilitaciju i prilagodbu životnog prostora.

**SOS MS telefon je dostupan radnim radnom od ponedjeljka do petka, od 8 do 16 sati** osim državnih praznika. Pozivi su besplatni iz fiksnih i mobilnih telefona unutar Republike Hrvatske, a sve što nam kažete je povjerljivo. Možete nam se obratiti i putem povjerljive e-pošte: [sos-ms@sdmsh.hr](mailto:sos-ms@sdmsh.hr) ili porukom na Facebook ili Instagram. Javite nam se i mi ćemo povratno odgovoriti u 5 radnih dana.

## Utjecaj na život oboljelih od MS-a

SOS MS telefon ima značajan utjecaj na živote osoba s MS-om, jer im omogućava da u trenutku potrebe dobiju stručnu pomoć i emocionalnu podršku. Kroz ovu uslugu, mnogi korisnici se osjećaju manje izolirani, bolje informirani i sposobni nositi se s izazovima koje donosi bolest.

## Statistika i rezultati za 2024. godinu

- ◆ **Broj poziva:** U 2024. godini, SOS MS telefon primio je 876 poziva i stručna savjetnica na SOS MS telefonu odgovorila je na ukupno 1.164 različitih upita.



### Statistika poziva u 2024. po udrugama članicama

Pripadnost DMS	
Anonimno / Nepoznato	2.97 % [26]
DMS Zagrebačka županije	4.45 % [39]
DMS Krapinsko-zagorske županije	0.57 % [5]
DMS Sisačko-moslavačke županije	1.14 % [10]
DMS Karlovačke županije	1.26 % [11]
DMS Varaždinske županije	0.68 % [6]
DMS Koprivničko-križevačke županije	1.71 % [15]
DMS Bjelovarsko-bilogorske županije	25.23 % [221]
DMS Primorsko goranske županije	2.05 % [18]
DMS Ličko-senjske županije	0.34 % [3]
DMS Virovitičko-podravske županije	0.91 % [8]
DMS Požeško-slavonske županije	1.14 % [10]
DMS Brodsko-posavske županije	0.68 % [6]
DMS Zadarske županije	1.03 % [9]
DMS Osiječko-baranjske županije	3.31 % [29]
DMS Šibensko-kninska županija	0.23 % [2]
DMS Vukovarsko-srijemske županije	0.57 % [5]
DMS Splitsko-dalmatinske županije	2.74 % [24]
DMS Istarske županije	0.91 % [8]
DMS Međimurske županije	0.46 % [4]
Nije član SDMSH	18.26 % [160]
DMS Grada Zagreba	20.21 % [177]
Anonimno / Nepoznato	9.13 % [80]
<b>UKUPNO</b>	<b>876</b>



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

## Zadovoljstvo korisnika

Prema anketama provedenim među korisnicima, većina korisnika izjavilo je da im je usluga pomogla u boljem razumijevanju svoje dijagnoze i poboljšanju kvalitete života.

## Demografski podaci

Najveći broj poziva dolazi od korisnika – oboljelih od MS-a s područja Grada Zagreba, Bjelovarsko bilogorske županije i onih koji nisu članovi naših županijskih udruga članica, a značajan postotak poziva također čine članovi obitelji koji traže podršku.

## Primjeri iz prakse

*Jedan od korisnika, koji je nedavno dijagnosticiran s MS-om, prijavio je da mu je razgovor sa stručnjakom na SOS MS telefonu pomogao da prevlada početnu fazu tjeskobe i nesigurnosti. Kroz daljnje savjete, korisnik je dobio informacije o svojim pravima iz sustava socijalne skrbi i mirovinskog osiguranja.*

*Obitelj žene koja već nekoliko godina boluje od MS-a koristila je SOS MS telefon kako bi dobila smjernice o ostvarivanju prava na osobnog asistenta čime će se poboljšati njezina ovisnost.*

SOS MS telefon nastavlja biti ključni resurs za osobe s MS-om, njihovim obiteljima i skrbnicima, pružajući im neophodnu podršku, informacije i savjete. Ova besplatna usluga ne samo da omogućava lakši svakodnevni život, već i smanjuje stres i anksioznost povezane s bolešću, čime značajno doprinosi poboljšanju kvalitete života oboljelih.

SOS MS telefon financiran je u sklopu trogodišnjeg programa „**SOS MS telefon i podrška neovisnom življenju i socijalnom uključivanju osobama oboljelima od MS-a**“ - Ministarstvo rada mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike

## SOS MS telefon- pitaj neurologa

Ova usluga omogućava oboljelima od MS-a izravnu konzultaciju s neurologom, što može značajno unaprijediti njihovu zdravstvenu skrb, razumijevanje bolesti i pristup liječenju. Kroz ovu uslugu, korisnici mogu postavljati pitanja u vezi s dijagnozom, terapijama, simptomima, novim tretmanima i svakodnevnim izazovima vezanim za bolest. Usluga je namijenjena svim osobama s MS-om, bez obzira na fazu bolesti.

### Ciljevi usluge

- ◆ Pružanje stručnih odgovora na specifična pitanja korisnika, čime se smanjuje nesigurnost i anksioznost povezane s MS-om
- ◆ Informiranje oboljelih 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.

### Dostupnost usluge i stručni suradnici neurolozi:

**SOS MS telefon – pitaj neurologa dostupan 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 2024. godinu su bili naši najvrjedniji volonteri kroz ovu uslugu za oboljele od MS-a.

Stručni suradnici neurolozi koji su sudjelovali u ovom projektu i odgovarali na pitanja bili su:



PITAJ NEUROLOGA  
0800 77 89

dr.sc.  
**Ivan Adamec,**  
dr. med. specijalist  
neurolog

12.8.2024.  
od 11:00 do 13:00 sati

Savez društava  
multiple skleroze  
Hrvatske



PITAJ NEUROLOGA  
0800 77 89

Tea Mirošević Zubonja,  
dr. med. specijalist neurolog,  
subs specijalist neuroimunologije

09.12.2024.  
od 11:00 do 13:00 sati

Savez društava  
multiple skleroze  
Hrvatske



PITAJ NEUROLOGA  
0800 77 89

prim.dr.sc.  
**Lidija Dežmalj Grbelja,**  
dr.med.

23.5.2024.  
od 13,00 do 15,00 sati

Savez društava  
multiple skleroze  
Hrvatske



prim. dr. sc. Tereza Gabelić, dr. med.,  
specijalist neurolog

11.4.2024.  
od 13:00 do 15:00 sati




## IZ KBC ZAGREB

- ◆ prim. dr. sc. Tereza Gabelić, dr. med. spec. neurolog
- ◆ dr. sc. Ivan Adamec, dr. med. spec. neurolog
- ◆ dr. sc. Barbara Barun, dr. med. specijalist neurologije
- ◆ prof. dr. sc. Marija Bošnjak Pašić, dr. med. spec. neurolog, subspec. neuroimunologije



doc.dr.sc. Barbara Barun,  
neurolog

26.02.2024.  
od 10,00 do 12,00 sati




## IZ KB DUBRAVA

- ◆ izv. prof. dr. sc. Ines Lazibat, dr. med. spec. neurolog, subspec. neuroimunologije



izv. prof. dr. sc.  
Ines Lazibat,  
dr. med., spec. neurolog,  
subspec. neuroimunologije

10.9.2024.  
od 13:00 do 15:00 sati




## IZ KBC SESTRE MILOSRDNICE

- ◆ akademkinja Vanja Bašić Kes, dr. med. spec. neurolog
- ◆ prim. dr. sc. Lidija Dežmalj Grbelja, dr. med



Prof.dr.sc.  
Marija Bošnjak Pašić,  
dr. med. specijalist  
neurolog, subspecijalist  
neuroimunologije

17.6.2024.  
od 12:00 do 14:00 sati




## IZ KBC OSIJEK

- ◆ Tea Mirošević Zubonja, dr.med. spec. neurolog, subspec. neuroimunologije



Marija Ratković,  
dr. med. specijalist  
neurolog, subspecijalist  
neuroimunologije

24.9.2024.  
od 10:00 do 12:00 sati




## IZ OB SLAVONSKI BROD

- ◆ Marija Ratković, dr. med. speci. neurolog, subspec. neuroimunologije,

## IZ OB VARAŽDIN

- ◆ doc. prim. dr. sc. Spomenka Kidžemet-Piskač, dr. med. spec. neurolog, subspec. za kronične neurodegenerativne bolesti



doc. prim. dr. sc.  
Spomenka Kidžemet-Piskač,  
dr. med. spec. neurolog,  
subspec. za kronične  
neurodegenerativne bolesti

30.10.2024.  
od 13:00 do 15:00 sati





Akademkinja  
Vanja Bašić Kes  
dr.med., spec. neurolog

12.03.2024.  
od 11,30 do 13,30 sati




## Utjecaj na živote oboljelih od MS-a

Usluga "SOS MS telefon- pitaj neurologa" ima izravan pozitivan utjecaj na živote osoba s MS-om. Pristup stručnjaku koji je specijaliziran za MS omogućava korisnicima da dobiju relevantne, jasne i ažurirane informacije koje im pomažu da donesu bolje odluke u vezi sa svojim zdravljem. Kroz ovu uslugu mnogi oboljeli osjećaju veći stupanj kontrole nad svojom bolešću, a time i smanjenje stresa i tjeskobe.

## Statistika i rezultati za 2024. godinu:

◆ Broj savjeta: Tijekom 2024. godine, usluga "SOS MS telefon- pitaj neurologa" zaprimila je 119 poziva od osoba s MS-om, što pokazuje velik interes za uslugu i potrebu za stručnim savjetima.

## Primjeri iz prakse:

*Korisnik A je koristio uslugu kako bi dobio stručno mišljenje o novim terapijskim opcijama koje su se pojavile na tržištu. Nakon konzultacija s neurologom, korisnik je bio bolje informiran o prednostima i rizicima različitih tretmana, što mu je omogućilo da se odluči za terapiju koja najbolje odgovara njegovim potrebama.*

*Korisnik B, mlada osoba dijagnosticirana s MS-om, koristila je ovu uslugu kako bi postavila pitanja vezana uz početne simptome i kako se nositi s njima. Kroz razgovor s neurologom, korisnik je dobio korisne savjete o preventivnim mjerama, vježbama i prehranbenim preporukama, što je značajno poboljšalo njegov svakodnevni život.*

Usluga "SOS MS telefon- pitaj neurologa" predstavlja ključnu podršku osobama s MS-om, jer im omogućava izravnu konzultaciju s medicinskim stručnjakom, bez potrebe za dužim čekanjima ili putovanjima. Ova besplatna usluga ne samo da pruža relevantne informacije, već također smanjuje osjećaj nesigurnosti i straha među oboljelima, što im omogućava da aktivno upravljaju svojim zdravljem i liječenjem. Kroz rastući broj korisnika i visoku razinu zadovoljstva, "Pitaj neurologa" je postao jedan od najvažnijih alata za osobe s MS-om, pomažući im da poboljšaju kvalitetu života i unaprijede svoje zdravlje.



## Virtualni MS savjetnik

Virtualni MS savjetnik je besplatna usluga koja omogućava osobama oboljelim od multiple skleroze postavljanje pitanja stručnjacima putem online kontakt obrasca na portalu Baze znanja SDMSH na kojem krajem svakog mjeseca objavljujemo video odgovore na pristigla pitanja. Na temelju postavljenih pitanja, stručnjaci (neurolozi, psiholozi, fizijatri, nutricionisti i drugi specijalisti) snimaju video odgovore koje potom objavljujemo na našim kanalima komunikacije (web stranica, Youtube, društvene mreže) te tako stvaramo i bazu pitanja i odgovora koja je otvorena za pretraživanje oboljelima od MS-a. Ova usluga pruža korisnicima izravnu i jasnu komunikaciju sa različitim stručnjacima, pomažući im u boljem razumijevanju njihove bolesti i omogućujući im donošenje informiranih odluka u vezi s liječenjem i životnim stilom.

### Ciljevi usluge

- ◆ Omogućiti korisnicima pristup stručnim odgovorima na pitanja vezana uz MS, terapije, simptome, prevenciju i kvalitetu života
- ◆ Povećati dostupnost savjetovanja i smanjiti geografske prepreke, pružajući korisnicima mogućnost konzultacija u bilo kojem trenutku
- ◆ Smanjiti stres i anksioznost oboljelih od MS-a pružanjem točnih, stručnih i razumljivih informacija
- ◆ Potaknuti korisnike na proaktivno upravljanje zdravljem kroz savjete i preporuke stručnjaka

### Utjecaj na živote oboljelih od MS-a

Virtualni MS savjetnik ima značajan utjecaj na živote oboljelih od MS-a jer im omogućuje izravnu, osobnu komunikaciju s liječnicima i drugim stručnjacima u formatu koji je lako dostupan i razumljiv (video odgovor). Osobe s MS-om često se suočavaju s osjećajem nesigurnosti i izolacije, a ova usluga pomaže im da se osjećaju podržano i informirano. Personalizirani video odgovori omogućuju korisnicima da jasno razumiju složene medicinske informacije, terapijske mogućnosti i preporuke za poboljšanje kvalitete života.

### Statistika i rezultati za 2024. godinu

- ◆ **Broj postavljenih pitanja:** U 2024. godini, preko 130 osoba s MS-om iskoristilo je uslugu Virtualnog MS savjetnika, postavljajući pitanja vezana uz simptome, terapije, svakodnevni život s MS-om i emocionalnu podršku.
- ◆ **Video odgovori:** Stručnjaci su snimili 117 odgovora



U 2024. godini naši virtualni MS savjetnici bili su:

**Siječanj:** Ginekolog izv.prof.dr.sc. Rajko Fureš, prim.dr.med.- objavljeno 8 video odgovora

**Veljača:** Tea Mirošević Zubonja, dr.med. specijalist neurolog i subspecijalist neuroimunologije - objavljeno 14 video odgovora

**Ožujak:** Ivica Balagović, dr.med. spec.urolog subspecijalist urodinamike i neurourologije- objavljeno 2 video odgovora

**Travanj:** Branimir Dolibašić, mag.nutr.- pristiglo i objavljeno 9 video odgovora

**Lipanj:** prof.dr.sc. Maša Malenica dr.med. neuropedijatrije- objavljeno 10 video odgovora

**Srpanj:** Dinah Vodanović, mag.logopedije - objavljeno 10 video odgovora

**Kolovoz:** prim.dr. Dora Grgić, specijalist internist, subspecijalist gastroenterologije i hepatologije - objavljeno 11 video odgovora

**Rujan:** prof.dr.sc. Mario Habek, dr.med., specijalist neurolog- objavljeno 20 video odgovora

**Listopad:** Akademik Petar Kes, dr.med. nefrolog- pristiglo 11 pitanja no zbog sličnih pitanja odgovori spojeni i objavljeno ukupno 6 video odgovora

**Studenj:** Boris Blažinić, profesor psihologije - objavljeno 7 video odgovora

**Prosinac:** Zorana Glavaš Kuzmanić, univ. mag. ing. techn. - objavljeno 10 video odgovora

Virtualni MS savjetnik je postao ključni alat u pružanju stručne podrške osobama oboljelima od MS-a, omogućujući im da dobiju relevantne i personalizirane informacije. Ova besplatna usluga značajno doprinosi poboljšanju kvalitete života oboljelih, smanjuje osjećaj nesigurnosti, te pomaže u boljem upravljanju zdravljem. S obzirom na rastući broj korisnika i visoko zadovoljstvo, planiramo i dalje unapređivati ovu uslugu kako bi još više oboljelih imalo pristup stručnim odgovorima i podršci.



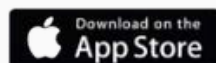
## MSTV - prva online televizija za oboljele od multiple skleroze

MSTV je prva online televizija koja je specijalizirana za osobe oboljele od multiple skleroze (MS). Kroz podcastove, MSTV pruža oboljelima od MS-a i njihovim obiteljima priliku da slušaju i gledaju intervjue s vodećim stručnjacima u području neurologije, fizioterapije, psihologije, nutricionizma i drugih specijalizacija vezanih uz MS. Sadržaji se bave najnovijim istraživanjima, terapijama, simptomima MS-a, psihološkim izazovima, te praktičnim savjetima za poboljšanje kvalitete života. Voditelj MSTV-a je osoba s MS-om: Marko Kezerić.



### Ciljevi usluge

- ◆ Povećati pristup relevantnim informacijama za osobe s MS-om, na način koji je lako dostupan i razumljiv
- ◆ Edukacija oboljelih o terapijskim opcijama, novim istraživanjima i svakodnevnim izazovima vezanim uz MS
- ◆ Podrška oboljelima u procesu suočavanja s bolešću, kroz emocionalne, psihološke i praktične savjete
- ◆ Promocija zdravih životnih navika i prevencije simptoma MS-a
- ◆ Osiguranje platforme koja omogućuje ljudima s MS-om da se osjećaju povezano s zajednicom i stručnjacima.



MSTV ima i svoju mobilnu aplikaciju u kojoj se isto tako mogu pregledati svi podcastovi, ali i zabilježiti omiljeni podcast-ovi. Aplikacija omogućava slušanje i gledanje svih epizoda bilo gdje i bilo kada na mobilnim uređajima, a dostupna je i na App Store-u i na Google Play-u.

Epizode podcasta s MSTV-a mogu se pogledati i na službenom Youtube kanalu Saveza

<https://www.youtube.com/user/SDMSHrvatske>

u sklopu kojeg je otvoren popis pa sve epizode gledatelji mogu pogledati na jednom mjestu.

### Utjecaj na živote oboljelih od MS-a:

MSTV ima veliki utjecaj na život oboljelih od MS-a jer pruža obrazovne, informativne i motivirajuće sadržaje koji oboljelima pomažu da se osjećaju podržano i informirano. Oboljeli često osjećaju nesigurnost i tjeskobu zbog nepoznanica koje donosi bolest, a MSTV pruža im priliku da dobiju odgovore na teme koje su im važne. Ova usluga također doprinosi socijalnoj povezanosti i smanjenju osjećaja izolacije, omogućujući oboljelima da se osjećaju kao dio zajednice koja se bori s istim izazovima.

## Statistika i rezultati za 2024. godinu:

- ◆ **Broj podcastova na MSTV-u:** Tijekom 2024. godine na MSTV-u smo objavili 8 novih podcastova, uključujući intervju s psihologom, terapeutima, pravobraniteljem, fizioterapeutima, osobama s MS-om.
  - 09. rujna - MSTV podcast: Emmet tehnika // gošća: Danijela Strugar, dipl.physioth, Emmett i Bowen terapeut
  - 6. kolovoza - MSTV podcast: Bowen tehnika // gošća: Danijela Strugar dipl.physioth, Emmett i Bowen terapeut
  - 31. svibnja - MSTV podcast: Uloga pravobranitelja te prioriteta za naredno razdoblje// gost: Darijo Jurišić
  - 31. svibnja - MSTV Podcast: Važnost tjelovježbe // gošća: Draženka Šarić Šimić
  - 27. svibnja - MSTV Podcast: Ivanov put do dijagnoze // gost: Ivan Tarle
  - 23. svibnja - MSTV Podcast: Ninin put do dijagnoze // gošća: Nina Stipčević
  - 17. svibnja - MSTV Podcast: Psiholog o mentalnom zdravlju osoba s MS-om // gost: Ivan Tarle
  - 11. travnja - MSTV Podcast: Forum mladih // gošće: Nina Stipčević, Maja Liković Cipurić i Ivan Tarle
- ◆ **Broj gledatelja:** MSTV podcastovi su samo na Youtube kanalu saveza u 2024. godini pregledani 28.710 puta, što je za 139% više pregleda u odnosu na prethodnu godinu što pokazuje velik interes za teme koje pokrivamo.

MSTV predstavlja jednu važnu platformu za obrazovanje i podršku osoba s MS-om. Ova inovativna usluga omogućava oboljelima pristup stručnim informacijama i emocionalnoj podršci u formatu koji je lako dostupan i razumljiv. Povećanje broja gledatelja i slušatelja te pozitivne povratne informacije od korisnika pokazuju veliki utjecaj MSTV-a na život oboljelih od MS-a. U 2025. godini planiramo proširiti sadržaj i uključiti nove teme koje će dodatno poboljšati kvalitetu života oboljelih, kao i proširiti angažman zajednice oboljelih od MS-a.

### Primjeri iz prakse:

*Korisnik A, koji je novodijagnosticiran s MS-om, koristio je MSTV za gledanje video sadržaja o simptomima MS-a i terapijskim opcijama. Kroz intervju s neurologom, korisnik je dobio odgovore na svoja pitanja i stekao povjerenje u svoj plan liječenja, što mu je pomoglo da se osjećao sigurnije i manje tjeskobno.*

*Korisnik B, osoba koja već duže vrijeme boluje od MS-a, redovito prati MSTV zbog sadržaja vezanih uz fizičku rehabilitaciju i zdrave životne navike. Kroz podcastove s fizioterapeutima, korisnik je uspio poboljšati svoju fizičku kondiciju i smanjiti bolove, što je pozitivno utjecalo na njegovu kvalitetu života.*



## Baza znanja SDMSH

Baza znanja SDMSH predstavlja jedinstveno web mjesto koje nudi relevantne i provjerene informacije o multipli sklerozi. Cilj ove baze je pružiti oboljelima, njihovim obiteljima i široj javnosti pristup stručnim informacijama koje se odnose na ovu bolest, njezine simptome, dijagnozu, liječenje i svakodnevni život osoba s multiplom sklerozom.

Informacije su izrađene od strane stručnjaka i bazirane na aktualnim medicinskim saznanjima, kako bi pomogle oboljelima da razumiju bolest, bolje upravljaju svojim zdravljem, te se nose s različitim izazovima koji MS može donijeti u svakodnevnom životu. Kroz ovu bazu znanja, Savez nastoji osigurati da oboljeli imaju pristup najnovijim informacijama o medicinskim tretmanima, terapijama, socijalnoj pomoći i psihološkoj podršci. Bazu znanja možete otvoriti kroz web stranicu Saveza [www.sdmssh.hr](http://www.sdmssh.hr) ili direktno na [www.bazaznanja.sdmssh.com.hr](http://www.bazaznanja.sdmssh.com.hr).



## MS mreža

MS Mreža je online zajednica koja je osmišljena s ciljem pružanja podrške oboljelima od multiple skleroze, njihovim obiteljima, te zdravstvenim djelatnicima koji se bave ovom bolesti. Kroz MS Mrežu, korisnici mogu razmjenjivati iskustva, informacije i savjete, a istovremeno dobiti podršku od drugih članova zajednice koji se suočavaju s istim izazovima.



MS mreža kroz MS grupe za podršku, MS forum i MS blog ima nekoliko ključnih svrha i utjecaja na život oboljelih od MS-a i članova njihovih obitelji:

Razmjena iskustava - oboljeli od MS-a mogu podijeliti svoje osobne priče, uspjehe i poteškoće, te pružiti međusobnu podršku. Ovakva razmjena iskustava često pomaže u smanjenju osjećaja izolacije, jer se oboljeli suočavaju s izazovima koji nisu uvijek vidljivi drugima.

**Podrška obiteljima:** Članovi obitelji, koji također mogu biti emocionalno i fizički pogođeni bolešću, mogu se povezati s drugim obiteljima i saznati kako najbolje pružiti podršku svojim voljenima. MS Mreža pruža resurse i savjete koji mogu pomoći u tome.

**Emocionalna podrška:** Suočavanje s multiplom sklerozom može biti emocionalno iscrpljujuće. MS Mreža omogućava članovima zajednice da se međusobno podržavaju, motiviraju i ohrabruju u teškim vremenima.

**Osnajivanje zajednice:** MS Mreža pomaže u stvaranju osnažene zajednice oboljelih od multiple skleroze, gdje su ljudi ujedinjeni u zajedničkoj misiji – osigurati bolje životne uvjete za osobe s MS-om i smanjiti stigmu povezanu s bolešću.

Ova online platforma ima snažan utjecaj na podizanje svijesti o multipli sklerozi, pružanju emocionalne podrške i stvaranju zajedništva, što značajno doprinosi boljoj kvaliteti života oboljelih i njihovih obitelji.

Dio MS mreže možete postati registrirajući se na sljedećem linku: <https://msmreza.sdmssh.com.hr/>

## Katalog prava

Katalog prava na web stranici Saveza pruža oboljelima od multiple skleroze sve relevantne informacije o njihovim pravima unutar različitih sustava, kao što su zdravstveni, socijalni i mirovinski sustav, kao i prava iz područja mobilnosti i poreznih olakšica ali i povlastice na temelju članstva u udruzi. Katalog je osmišljen kao jedinstven resurs koji omogućava oboljelima i njihovim obiteljima da na jednom mjestu pronađu informacije o pravima koja imaju i kako ih mogu ostvariti.

Katalog pruža informacije o tome kako podnijeti zahtjeve za ostvarivanje prava, uključujući kontaktne točke u nadležnim institucijama i obrasce za prijavu.

Pružanjem pristupa svim relevantnim informacijama na jednom mjestu, oboljeli od MS-a mogu lakše ostvariti svoja prava i dobiti potrebnu podršku. To im omogućuje da bolje planiraju svoje financijske i zdravstvene potrebe, smanjuju stres i nesigurnost oko svojih prava, te poboljšaju svakodnevni život. Katalog također doprinosi smanjenju stigme povezane s MS-om, jer oboljelima omogućuje pristup informacijama koje pokazuju da imaju

zakonska prava i povlastice, čime se smanjuje osjećaj nesigurnosti ili diskriminacije u društvu. Informiranje oboljelih kroz katalog prava o dostupnim uslugama kroz sustav socijalne skrbi može pomoći oboljelima da postignu veću samostalnost u svakodnevnim aktivnostima. To također doprinosi očuvanju njihove emocionalne dobrobiti, jer znaju da imaju podršku i resurse na raspolaganju. Razumijevanje svih prava iz različitih sustava (zdravstvenog, socijalnog, radnog) pomaže oboljelima od multiple skleroze da se bolje integriraju u društvo i ostvare pun potencijal, bez straha od gubitka prava ili prilika zbog svoje bolesti.

Katalog prava na web stranici Saveza potražite na: <https://sdmsh.com.hr/katalog-prava/>, a isti ima snažan pozitivan utjecaj na život oboljelih, jer im omogućava lakši pristup resursima koji mogu olakšati svakodnevne izazove koje donosi multipla skleroza.



**Povlastice na temelju članstva u udruzi**

**Zdravstveno osiguranje**

**Mirovinsko osiguranje**

**Sustav socijalne skrbi**

**Mobilnost**

**Porezne olakšice**

## Savjetovalište za djecu

Otvoreno savjetovalište za djecu oboljelu od multiple skleroze i njihove obitelji u suradnji sa KBC-om Sestre milosrdnice i neuropedijatrima, na inicijativu Saveza, predstavlja izuzetno važan korak u pružanju specifične medicinske i emocionalne podrške djeci koja pate od ove MS-a, kao i njihovim obiteljima. Ovaj projekt ima veliki utjecaj na život oboljelih i njihovih obitelji, jer omogućava pristup stručnjacima koji se bave specifičnostima MS-a u dječjoj dobi, što je ključno za pravilnu dijagnozu, liječenje i prilagodbu života oboljelih. Savjetovalište za djecu oboljelu od multiple skleroze i njihove obitelji ima dubok i pozitivan utjecaj na život oboljelih, jer osigurava im sveobuhvatnu podršku koja uključuje medicinsku i emocionalnu pomoć. Ovaj pristup ne samo da poboljšava kvalitetu života oboljele djece, već i olakšava obiteljima da se nose s izazovima koji dolaze uz život s ovom bolešću.



SAVJETOVALIŠTE ZA  
DJECU OBOLJELU OD  
MULTIPLE SKLEROZE I  
NJIHOVE OBITELJI

## Baza podataka SDMSH

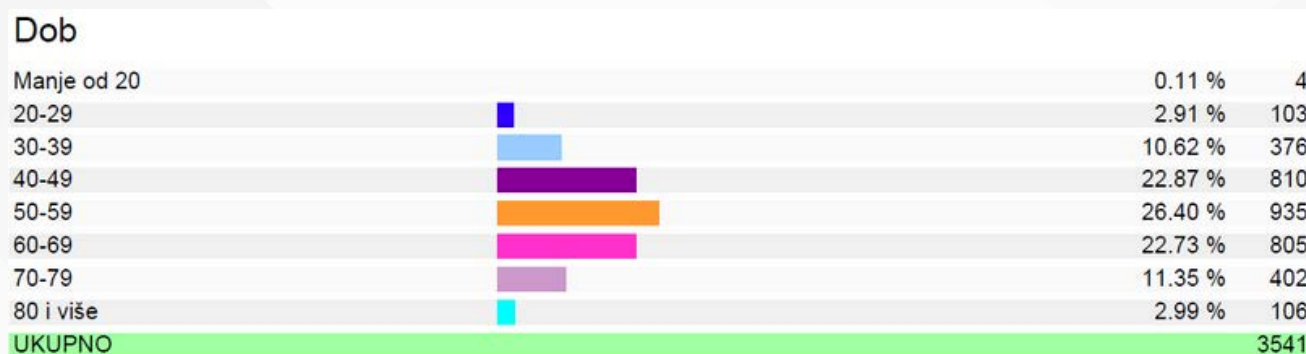
Baza podataka SDMSH služi kao važan resurs za praćenje i unaprjeđenje skrbi za oboljele od multiple skleroze. Baza podataka ima nekoliko ključnih funkcija i koristi za oboljele, zdravstvene djelatnike i sve institucije koje se bave ovom bolešću. Baza podataka omogućava praćenje demografskih podataka poput dobi, spola, geografske lokacije i drugih čimbenika koji mogu biti povezani s pojavom i napredovanjem multiple skleroze. Ovi podaci mogu pomoći u analizama koje usmjereno proučavaju specifične skupine oboljelih, što može doprinosti boljoj razumijevanju bolesti u hrvatskom kontekstu. Bazu podataka koristimo kako bi razvijali i utjecali na bolje zdravstvene politike, programe i strategije za oboljele od multiple skleroze. Baza podataka služi nam kao osnova za prepoznavanje potreba oboljelih, te razvoju projekata i programa i pružanju potrebnih usluga.



Pomoću Baze podataka možemo identificirati specifične potrebe oboljelih i pružiti im ciljanu podršku, te pomaže u dugoročnom planiranju strategija za oboljele od MS-a na nacionalnoj i lokalnoj razini. Također, Baza podataka igra važnu ulogu u podizanju svijesti o multipli sklerozi, jer statistike iz Baze podataka nam služe za edukaciju šire javnosti i provedbu kampanji.

Baza podataka saveza kontinuirano se ažurira i prikuplja podatke o osobama oboljelima od multiple skleroze u Hrvatskoj, a do tiskanja ovog izdanja glasila u Bazi podataka prikupljeni su i evidentirani podatci za 3.541 osobu oboljelu od MS-a u Hrvatskoj što je za 199 osoba više nego krajem 2023. godine. Kroz 2024. godinu do izdanja ovog Glasila ažurirani su podaci za ukupno 778 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.

Baza podataka SDMSH kontinuirano se financira u sklopu programa „SOS MS telefon i podrška neovisnom življenju i socijalnom uključivanju osobama oboljelima od MS-a“-Ministarstvo rada mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike



## Publikacije i edukativni materijali i videozapisi u 2024.

- ◆ Snimljen i promoviran kratki film o MS-u pod nazivom „G35“
- ◆ Izdana i tiskana brošura „MS – samostalno vježbanje“, koja je objavljena na web stranicama Saveza i diseminirana u udruge članice Saveza
- ◆ Objavljena video brošura „MS – samostalno vježbanje“ sa 45 različitih video vježbi u suradnji sa stručnjacima fizioterapeutima, a dostupna je na youtube kanalu saveza
- ◆ Objavljeno 8 MSTV podcastova koji su dostupni na web stranici MSTV-a, aplikaciji MSTV-a i youtube kanalu Saveza
- ◆ Snimljen i objavljen prvi MS trening za poslodavce u Hrvatskoj - „Podrška zaposlenicima s multipla sklerozom“ koji nudi dragocjene informacije i praktične alate koji pomažu poslodavcima da stvore podržavajuće radno okruženje za zaposlene s multiplom sklerozom
- ◆ Objavljen video „Naših 45 godina“ koji je pušten na svečanom obilježavanju 45. godina djelovanja i podrške Saveza a dostupan je na youtube kanalu Saveza
- ◆ Snimljena predavanja sa ovogodišnjeg XIV. Hrvatskog simpozij oboljelih od multiple skleroze, koja su dostupna na youtube kanalu Saveza:
  - Novosti u epidemiologiji multiple skleroze u RH, Tomislav Benjak
  - Nemotorni simptomi multiple skleroze, akademkinja Vanja Bašić Kes, dr.med.
  - Kriteriji za početak, prekid i promjenu terapije, dr.sc. Barbara Barun, spec., neurolog
  - Infekcije središnjeg živčanog sustava povezane s liječenjem multiple skleroze, dr.sc. Tereza Gabelić, dr.med.
  - Kako možete pomoći svom mozgu da dulje ostane zdrav, Tea Mirošević Zubonja, dr.med. specijalist neurologije, subspecijalist neuroimunologije
  - Poremećaji donjeg dijela mokraćnog sustava u bolesnika s multiplom sklerozom, akademik Petar Kes
  - Prilagodba pacijenta na dijagnozu multiple skleroze, Zorana Glavaš Kuzmanić, univ.mag.med.techn.
  - Kako prepoznati i iscijeliti unutarnje rane?, Boris Blažinić, prof.psihologije, sudski vještak za psihologiju, ekspert za poslovnu psihologiju i razvoj ljudskih resursa
  - Primjena izokinetičkih vježbi u rehabilitaciji pacijenata s MS-om, Katarina Lohman Vuga, dr.med. specijalist fizikalne medicine i rehabilitacije
  - Zdravlje mišića zdjeličnog dna, mag.med.techn. Anamarija Kovačević
  - Uloga pacijenata u procjeni zdravstvenih tehnologija- što nam donosi nova direktiva EU?, Ivica Belina, predsjednik Koalicije udruga u zdravstvu
  - Priušivo stanovanje: novi izazov osobama s invaliditetom, Marica Mirić, predsjednica SOIH-a

- ◆ Dostupna snimka održane Panel rasprave „Multipla skleroza - od dijagnoze do terapije, možemo li bolje?“ održana na XIV. Hrvatskom simpoziju oboljelih od MS-a
- ◆ Tiskano 300 komada postera o MS-u s ciljem informiranja oboljelih od MS-a i šire javnosti te diseminirano u bolnice, klinike i domove zdravlja po cijeloj RH
- ◆ Tiskan letak s informacijama o Starter kitu za početnike s multipla sklerozom i diseminiran u bolnice, klinike i domove zdravlja po cijeloj RH
- ◆ Objavljeni rezultati ankete na temu dijagnoze MS-a koju je ispunilo 323 osoba s MS-om i dostupni su na web stranicama Saveza

## Primjeri iz prakse od korisnika usluga Saveza:

### Korisnik 1:

„Prije svega hvala na trudu i radu, kao osobi kojoj je dijagnosticirana RRMS proteklih tjedana te započeta terapija prije nekoliko dana, mogu reći da mi je vaš rad uvelike pomogao u shvaćanju bolesti. Dodatno, youtube kanal sadrži izrazito puno korisnih informacija te vjerujem da je za veliku većinu osoba dovoljno potrošiti nekoliko sati i saznati sve informacije na jednom mjestu... hvala i puno sreće u daljnjem radu.“



45  
MS  
GODINA  
PODRŠKE

MS  
TV  
PODCASTOVI, VIJESTI I INFORMACIJE

**MS STARTER KIT**  
ZA POČETNIKE S MULTIPLA SKLEROZOM

Savez društava multiple skleroze Hrvatske

Tek si dobio/la G35 dijagnozu? Ne brini, #nisisoto :)

MS. ZAJEDNICA MLADIH JE TU :)

RMSHr ekipa pripremila je priručnik za mlade - sve što trebaš znati o dijagnozi multiple skleroze za početnik

5 najbitnijih poglavlja: psihološki aspekt, teoretski dio, malo o prehrani i tjeležnosti te pravima

Skeniraj QR kod i vidi što ti je pripremila mlada, ali iskusna ekipa s MS-om. Multipla skleroza nije šala, ali nije ni smak svijeta ukoliko na vrijeme reagiramo. Tu smo da ti olakšamo navigiranje kroz MS svijet.

JAVI SE U NAJBLIŽE DRUŠTVO MULTIPLE SKLEROZE: VAŽNO JE POVEZATI SE SA ZAJEDNICOM. Ali, kad si spreman/a.

normalo.

SAVJETI I PRAVE INFORMACIJE !! POTRAŽI VIŠE INFORMACIJA I NA YOUTUBE KANALU SDMSH.

BESPLATNO SAVJETOVANJE

NOVARTIS MERCK Roche Swiss BioPharma d.o.o.

STALNI UMOR    NEOBIČNI BOLOVI    SMETNJE RAVNOTEŽE I NESIGURNO KRETANJE    TRNCI I STRUJANJE    PROBLEMI S VIDOM

...mutni vid, dvoslike, bol u oku, privremeni gubitak vida, glavobolje, bol u rukama i nogama te donjem dijelu leđa, smetnje govora, probave i mokrenje, seksualne smetnje, psihičke poteškoće, stezanje u prsima, mučnina, uzetost lica?

**MULTIPLA SKLEROZA?**

kronična autoimuna neurološka bolest središnjeg živčanog sustava

Simptomi dolaze i odlaze? Naglašeni su kod promjene vremena ili nakon izloženosti stresu? Pojavljuju se nakon boravka na suncu? Čini ti se da umišljaš? Puno simptoma je nekako neobično?

OSLUŠKUJ TIJELO.

Ukoliko se prepoznaješ, javi se svom liječniku!

OSOBNI TELEFON 0800 77 89

MS.

DONATORI: NOVARTIS Biogen Roche

**MS**  
- samostalno vježbanje

Savez društava multiple skleroze Hrvatske



## Edukacije, predavanja, kampanje i događaji kroz 2024. godinu

### Održan MS Vikend

MS Vikend - dvodnevna izobrazba za zaposlenike udruga oboljelih od multiple skleroze održan je od 12. do 14. travnja 2024., u Hotelu Terme Jezerčica s ciljem jačanja kapaciteta udruga članica Saveza osobito u pogledu strateškog planiranja, pružanja kvalitetnih usluga korisnicima, te uključivanja mladih u aktivnosti udruga. Ovaj događaj okupio je ukupno 54 sudionika, predstavnike i zaposlenike udruga članica Saveza, pružajući im priliku za razmjenu iskustava, edukaciju o novim temama, te razvoj konkretnih planova za poboljšanje rada i uključivanje zajednice. Program je bio osmišljen kako bi se obradile ključne teme koje će pomoći u jačanju kapaciteta udruga i pružanju kvalitetnijih usluga članovima, osobama s MS-om.

Događaj je obuhvatio nekoliko važnih segmenata:

◆ **Strateško planiranje - proces koji donosi rezultat, voditeljica edukacije Mladenka Majerić**

Predavanje i radionica na temu strateškog planiranja usmjereno je na razvoj dugoročnih ciljeva udruga, učinkovito upravljanje resursima, te praćenje i evaluaciju rezultata. Sudionici su imali priliku razmijeniti iskustva u vezi s planiranjem i implementacijom programa te analizirati izazove u financijskom planiranju, uključujući osiguranje stabilnog financiranja i održivosti.

◆ **Izazovi u pružanju usluge osobne asistencije, Marica Mirić, Predsjednica SOIH-a**

Panel rasprava obuhvatila je važnost osobne asistencije za osobe s MS-om, s posebnim naglaskom na potrebe mladih i njihovih obitelji. Stručnjaci i predstavnici udruga diskutirali su o izazovima u pružanju asistencijskih usluga, zakonodavnim okvirima, financiranju, te najboljoj praksi u organizaciji tih usluga.

- ◆ „Forum mladih s MS-om Hrvatske - predstavljanje i plan aktivnosti“, Nina Stipčević, Maja Liković Cipurić, Ivan Tarle - FMSHR
- ◆ „Uključivanje mladih u udruge i aktivnosti udruga“ Nina Stipčević, Maja Liković Cipurić, Ivan Tarle- FMSHR
- ◆ „Nove digitalne nijanse MS zajednice u Hrvatskoj“ Nina Stipčević, Maja Liković Cipurić, Ivan Tarle- FMSHR

Predstavnici Forum mladih s MS-om predstavili su svoje aktivnosti i inicijative za uključivanje mladih u rad udruga. Forum se fokusira na osnaživanje mladih ljudi s MS-om, stvaranje mreža podrške i razvoj specifičnih programa koji odgovaraju na njihove potrebe. Sudionici su imali priliku saznati više o načinima na koje se mladi mogu angažirati u društvenim i volonterskim aktivnostima unutar udruga. Predstavljene su društvene mreže Forum mladih s MS-om Hrvatske, te kroz primjere različitih grupa na društvenim mrežama prikazano kakvu poruku šalju neke primjeri objava. Prikazana važnost prisustva udruga na društvenim mrežama te kako ona omogućuje bolju povezanost, razmjenu informacija, savjeta i podrške među članovima zajednice. Posebna pažnja posvećena je važnosti uključivanja mladih u aktivnosti udruga, kako bi se stvorila dugoročna i održiva zajednica. Razgovaralo se o mogućnostima za stvaranje više prilika za mlade da preuzmu aktivnu ulogu u vođenju i organizaciji programa, čime se ne samo potiče njihova osobni i profesionalni razvoj, nego i osigurava kontinuitet u djelovanju udruga.



Neki od komentara sudionika su:

„Od svih dosadašnjih MS Vikenda na kojima sam sudjelovala, ovaj mi je tematski bio izuzetno koristan, zabavan i sigurno će uvelike pridonijeti daljnjem radu Društva. Velika pohvala Forumu mladih za koje sam sigurna da će biti vrlo uspješni u svojim planovima. S obzirom na turbulentnost razvoja digitalizacije predlažem da jedna od budućih tema bude KIBERNETIČKA (NE)SIGURNOST, ali i edukacija na temu GRAFIČKOG DIZAJNA sa vizualnim identitetima svih članica Saveza. Veliko hvala svima na svom doprinosu jer s ovog MS vikenda se vraćam s novim idejama, ali i naučenim novitetima kako bi se bolje prezentirali javnosti, a isto tako i bili pristupačniji našim članovima. Hvala i uz veliko podršku hrabro naprijed!“



„Svaka pohvala na organizaciju, pripremu i prezentirane materijale. Odlična interakcija, usmjeravanje komunikacije i koordinirane u komunikaciji. Prijedlog su dodatne edukacije vezano uz određene teme.“

„Hvala što pratite interese i ove teme su pogođene.“

„Sve je bilo više nego odlično! I dalje raditi na osnaživanju vodstva udruga kao što je to bilo na ovom predavanju!“



MS vikend imao je značajan utjecaj na sudionike, pružajući im potrebne resurse i alate za poboljšanje rada njihovih udruga:

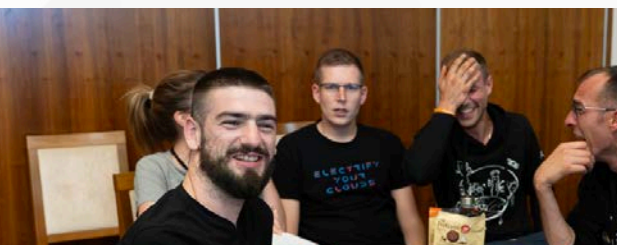
- ◆ Jačanje kapaciteta udruga: Sudionici su osnaženi u pogledu strateškog planiranja, što im omogućuje bolje upravljanje projektima i resursima u svojim organizacijama.
- ◆ Povećanje svijesti o važnosti osobne asistencije: Rasprava na temu osobne asistencije pomogla je sudionicima bolje razumjeti zakonske okvire, izazove i mogućnosti za poboljšanje usluga osobama s MS-om.
- ◆ Povećano uključivanje mladih: Razmjena ideja o uključivanju mladih u rad udruga dovela je do novih inicijativa za angažman mladih, čime se stvara održiva i angažirana zajednica koja će osigurati kontinuitet u budućim aktivnostima.
- ◆ Podrška digitalnim inicijativama: Korištenje digitalnih platformi kao alata za povezivanje i informiranje zajednice naglašeno je kao ključna strategija za budući razvoj MS zajednice u Hrvatskoj.

MS vikend za predstavnike i zaposlenike udruga bio je izuzetno koristan događaj koji je omogućio sudionicima da steknu nova znanja, razmjene iskustva, te osmisle strategije za poboljšanje rada svojih udruga. Tematske jedinice poput strateškog planiranja, osobne asistencije, uključivanja mladih u udruge i digitalnih inicijativa osigurale su važnu platformu za unaprjeđenje podrške osobama s MS-om u Hrvatskoj, stvarajući temelje za daljnji razvoj zajednice. Na temelju povratnih informacija sudionika svakako ćemo nastojati i u narednom razdoblju raditi na održavanju redovitih godišnjih susreta i daljnjoj edukaciji predstavnika i zaposlenika naših udruga kako bismo osigurali što kvalitetnije usluge i programe za osobe s MS-om u Hrvatskoj.



## 2. Networking meet mladih s MS-om

Drugi Networking meet mladih s MS-om održan je od 24. - 26. svibnja 2024. godine u Hotelu Bristol u Opatiji a okupio je ukupno 66 sudionika na trodnevnom edukativno radnom vikendu. Networking meet mladih s multiplom sklerozom (MS) održan je s ciljem povezivanja, razmjene iskustava i pružanja podrške mladim osobama koje žive s MS-om. Sudionici su imali priliku sudjelovati u predavanjima i radionicama koje su se fokusirale na tematiku suočavanja s bolešću, partnerske odnose i komunikacije s partnerom o dijagnozi MS-a, mogućnosti i pravima u svijetu rada osoba s MS-om, seksualnosti i MS-a, trudnoće i MS-a, različitim metodama fizikalne terapije te razmijeniti iskustva u svrhu unapređenja kvalitete života općenito. Radili su također kroz radionicu sadržaj za MS trening za poslodavce. Program je bio raznolik i uključivao je različite vrste aktivnosti kako bi se odgovorilo na različite potrebe i interese sudionika. Događaj je obuhvatio predavanja stručnjaka usmjerena na aktualne medicinske informacije o MS-u, kao i na psihološke i socijalne aspekte života s MS-om. Predavanja su bila interaktivna, a predavači su bili vodeći stručnjaci iz područja neurologije, psihologije i socijalne medicine. Sudionici su imali priliku sudjelovati u grupnim diskusijama i radionicama gdje su razmjenjivali osobne priče, izazove s kojima se suočavaju i savjete za svakodnevni život s MS-om.





Događaj je imao značajan pozitivan utjecaj na sudionike, kako u emocionalnom, tako i u informativnom smislu kao što je:

- ◆ Povećanje samopouzdanja i socijalne povezanosti: Mnogi sudionici su izvijestili o povećanju samopouzdanja, boljoj sposobnosti da se nose sa stresom te jačoj socijalnoj povezanosti s drugima koji razumiju njihove izazove.
- ◆ Osnajivanje zajednice: Sudionici su naglasili važnost povezivanja s drugim mladima koji dijele slična iskustva, jer im to pomaže u osjećaju razumijevanja i smanjenju osjećaja izolacije.
- ◆ Kvaliteta sadržaja: Zanimljivost i korisnost tema predavanja i radionica ocijenjeni su vrlo korisnima, a posebno su pohvaljene radionice u kojima su mogli dati svoj doprinos u razvoju MS treninga za poslodavce koji će doprinijeti boljim uvjetima u svijetu rada svim mladim osobama s MS-om u Hrvatskoj.
- ◆ Podrška i motivacija: Mnogi su sudionici istaknuli kako im je događaj pružio novu motivaciju za suočavanje s izazovima MS-a, a mnogi su naveli kako su se osjećali podržanima i osnaženima nakon događaja.
- ◆ Potrebna daljnja edukacija: Neki su sudionici sugerirali da bi bilo korisno imati redovite edukacije ili grupe podrške kako bi se nastavilo sa pružanjem informacija i osnaživanjem zajednice mladih s MS-om.

Drugi Networking meet mladih s MS-om bio je izuzetno uspješan događaj koji je ostvario svoje ciljeve u smislu edukacije, povezivanja i osnaživanja zajednice. Sudionici su dobili vrijedne informacije i resurse koji im mogu pomoći u svakodnevnom životu, a istovremeno su se osjećali podržanima i povezanim s drugima koji dijele slične izazove. Ovaj događaj naglašava važnost zajedničke podrške i osnaživanja mladih ljudi s MS-om, te predstavlja korak prema stvaranju dugoročne podrške i zajednice. Na temelju povratnih informacija i iskustva s ovog događaja svakako ćemo i u budućnosti nastojati organizirati susrete i edukacije za mlade s MS-om kako bi se održao kontinuitet u pružanju podrške mladima s MS-om i osigurale mogućnosti za interakciju među mladima s MS-om i razvijalo dodatne radionice i teme sukladno njihovim preferencijama.



## Obilježen Svjetski dan multiple skleroze kroz kampanju „Ja sam više od MS-a“

Svjetski dan multiple skleroze utemeljile su 2009. godine Međunarodna federacija i zemlje članice MS-a, a službeno se obilježava 30. svibnja. Kampanja "Ja sam više od MS-a" provedena je u povodu obilježavanja Svjetskog dana multiple skleroze, s ciljem podizanja svijesti o multiplom sklerozom (MS), informiranja zajednice, te pružanja konkretne podrške osobama koje žive s MS-om.



Kampanja je obuhvatila različite aktivnosti usmjerene na edukaciju, savjetovanje i jačanje kapaciteta zajednice osoba s MS-om. Kampanja je imala nekoliko ključnih komponenti, uključujući anketno ispitivanje, edukativne video materijale, izradu brošure i plakata i distribuciju istih te savjetovanje.

## Ciljevi kampanje

- ◆ Povećanje svijesti o MS-u kroz edukativne aktivnosti usmjerene prema širem društvu, zdravstvenim djelatnicima i osobama s MS-om.
- ◆ Podrška osobama s MS-om kroz informativne alate, kao što su brošure i plakati, te kroz izravnu podršku (SOS savjetovanje i anketna ispitivanja).
- ◆ Poticanje samostalnosti među osobama s MS-om, s posebnim naglaskom na fizičke aktivnosti i samostalno vježbanje.

### Aktivnosti provedene u okviru kampanje

#### **a) Anketno ispitivanje među osobama s MS-om**

Provedeno je anketno ispitivanje s ciljem prikupljanja podataka o iskustvima osoba s MS-om u vezi s dijagnozom, liječenjem, podrškom te životnim izazovima koje MS donosi. Anketno ispitivanje obuhvatilo je pitanja vezana uz:

- ◆ Vrijeme dijagnoze i pristup medicinskoj skrbi
- ◆ Psihološke, emocionalne i socijalne reakcije na dijagnozu
- ◆ Percepciju društvene podrške i dostupnosti resursa
- ◆ Stavove o samostalnom vježbanju i fizičkoj aktivnosti

Podaci prikupljeni kroz anketu koristit će se za daljnje unapređenje usluga i aktivnosti za osobe s MS-om.

#### **b) Snimljeni su edukativni videi u suradnji s neurologom koji se bave temama poput:**

- ◆ Osnovnih informacija o MS-u: uzroci, simptomi, liječenje i novosti u terapijama.
- ◆ Važnosti fizičke aktivnosti u svakodnevnom životu osoba s MS-om.
- ◆ Savjeti za bolju kvalitetu života, kako se nositi s izazovima bolesti i upravljati stresom.

Video materijali su objavljeni na društvenim mrežama, čime je omogućeno širenje edukacije među širokom publikom, te su postali pristupačni svima koji su zainteresirani za informacije o MS-u.

#### **c) Izrada i diseminacija plakata za domove zdravlja i bolnice**

Izrađeni su plakati koji pružaju osnovne informacije o MS-u, simptomima, mogućnostima liječenja, važnosti rane dijagnoze i savjetima za osobe koje žive s MS-om. Plakati su distribuirani u domove zdravlja, bolnice, te druge medicinske ustanove s ciljem podizanja svijesti među zdravstvenim radnicima, pacijentima i njihovim obiteljima.

#### **d) SOS savjetovanje iz iskustva**

Osobe s MS-om imale su priliku sudjelovati u SOS savjetovanju, gdje su putem telefonskih konzultacija ili online komunikacije mogli dobiti podršku i savjete temeljene na iskustvima drugih osoba s MS-om. Kroz ovu uslugu, korisnici su dobili priliku podijeliti svoje brige, dobiti savjete o životu s MS-om, te uputstva o pristupu različitim resursima i uslugama.

#### **e) Tiskana brošura "Multipla skleroza – Samostalno vježbanje"**

Tiskana je brošura koja pruža konkretne smjernice o tome kako osobe s MS-om mogu sigurno i učinkovito vježbati kod kuće. Brošura obuhvaća:

- ◆ Sigurne vježbe koje poboljšavaju fleksibilnost, snagu i ravnotežu.
- ◆ Prilagodbe vježbi u skladu s različitim fazama bolesti i simptomima.
- ◆ Preporuke za integraciju fizičke aktivnosti u svakodnevni život, kao i savjete o motivaciji i postavljanju ciljeva.

Brošura je distribuirana među članovima udruga, fizioterapeutima, te putem internetskih platformi, čime je osigurana šira dostupnost.

#### **Povratne informacije sudionika**

Kampanja je izazvala izuzetno pozitivan odjek među osobama s MS-om, njihovim obiteljima, ali i među zdravstvenim djelatnicima. Ključni povratni komentari uključuju:

- ◆ Anketno ispitivanje: Sudionici ankete istaknuli su važnost pružanja prilike za podjelu svojih iskustava, a mnogi su naglasili kako je to pomoglo u boljem razumijevanju njihovih potreba i izazova s kojima se suočavaju.
- ◆ Edukativni videi: Gledatelji su pohvalili video materijale s neurologom, navodeći da su video sadržaji bili lako razumljivi i korisni, te da su im pomogli bolje razumjeti MS i način na koji se nositi s njim.
- ◆ Plakati i brošure: Medicinsko osoblje i korisnici koji su dobili plakate i brošure izjavili su kako su ih smatrali korisnim resursima za informiranje o MS-u i za svakodnevnu primjenu savjeta vezanih uz vježbanje i samostalnu brigu o zdravlju.
- ◆ SOS savjetovanje: Korištenje SOS savjetodavne usluge bilo je vrlo pozitivno ocijenjeno, s naglaskom na korisnost razmjene iskustava i savjeta iz prve ruke, što je korisnicima omogućilo osjećaj veće povezanosti i podrške.

#### **Utjecaj kampanje**

Kampanja je imala značajan utjecaj na sve uključene skupine, s posebnim naglaskom na:

- ◆ Osnaživanje zajednice: Aktivnosti su omogućile osobama s MS-om da se osjećaju povezanim i osnaženim, te su im pružile resurse i podršku potrebnu za bolje upravljanje bolešću.

- ◆ Povećanje svijesti i educiranje šire javnosti: Kampanja je osigurala veću vidljivost MS-a u društvu, te omogućila pristup ključnim informacijama kako osobama s MS-om, tako i njihovim obiteljima i zdravstvenim radnicima.
- ◆ Osnaživanje samostalnosti: Edukacija o važnosti fizičke aktivnosti i samostalnog vježbanja imala je pozitivan učinak na motivaciju osoba s MS-om da preuzmu aktivniji pristup svom zdravlju i dobrobiti.

### **Preporuke za buduće aktivnosti**

Na temelju povratnih informacija i iskustava s kampanjom, preporučuje se:

- ◆ Nastaviti s redovitom organizacijom edukativnih videa i savjetovanja za osobe s MS-om, te proširiti teme vezane uz emocionalnu i mentalnu podršku.
- ◆ Proširiti distribuciju brošura i plakata, s naglaskom na dodatnu promociju u zdravstvenim ustanovama i zajednicama.
- ◆ Razviti online platformu za SOS savjetovanje koja će omogućiti bržu i lakšu dostupnost savjeta i iskustava među osobama s MS-om.
- ◆ Povećati angažman u promociji fizičkih aktivnosti i vježbi za osobe s MS-om, uz dodatne resurse i edukaciju za rehabilitacijske stručnjake.

### **Zaključak**

Kampanja "Ja sam više od MS-a" bila je izuzetno uspješna u podizanju svijesti o MS-u, pružanju informacija i podrške osobama s MS-om, te u jačanju zajednice. Aktivnosti provedene tijekom kampanje, kao i povratne informacije od sudionika, potvrđuju da su ove inicijative značajno doprinijele boljoj kvaliteti života osoba s MS-om, stvaranju osjećaja

### **Nacionalni dan multiple skleroze 2024.**

Na inicijativu Saveza društava multiple skleroze Hrvatske, Hrvatski Sabor 17. travnja 2015. godine donio je odluku o službenom proglašenju Nacionalnog dana oboljelih od multiple skleroze 26. rujna. Time su oboljeli od MS-a diljem Hrvatske dobili priznanja za njihovo postojanje u zajednici i društvu. Svrha obilježavanja Nacionalnog dana multiple skleroze jest upravo podizanje svijesti o toj bolesti kao globalnom problemu, te poticanje na promjene u svrhu poboljšanja kvalitete života oboljelih. Savez svake godine nacionalni dan multiple skleroze obilježi organizacijom hrvatskog simpozija oboljelih od MS-a. Simpozij posvećen oboljelima od multiple skleroze održava se s ciljem razmjene znanja, iskustava i informacija među osobama s MS-om, stručnjacima i udrugama članicama Saveza. Ovaj događaj ima za cilj podizanje svijesti o MS-u, kao i pružanje podrške i resursa oboljelima.

## Ciljevi simpozija

- ◆ Edukacija: Informiranje sudionika o najnovijim istraživanjima, terapijskim mogućnostima i načinima upravljanja ovom bolešću s tisuću lica
- ◆ Podrška zajednici: Povezivanje oboljelih s organizacijama i stručnjacima
- ◆ Razmjena iskustava: Omogućavanje sudionicima da dijele svoja iskustva i strategije suočavanja



Uz obilježavanje Nacionalnog dana MS-a, Savez je ove godine svečano obilježio 45. godina djelovanja i podrške. Ovogodišnji simpozij okupio je ukupno 262 sudionika - osoba oboljelih od multiple skleroze iz cijele Hrvatske i brojne stručne suradnike Saveza - liječnike, psihologe, ali i naše drage donatore.

Više od 260 osoba s multiplom sklerozom iz cijele RH, zajedno sa našim stručnim suradnicima i predstavnicima institucijama, našim vjernim donatorima i Predsjednikom RH Zoranom Milanovićem okupilo se od 4. do 6. listopada 2024. godine u hotelu Well u Tuheljskim toplicama na svečanom obilježavanju 45. godina djelovanja i podrške našeg Saveza i XIV. Hrvatskom simpoziju oboljelih od multiple skleroze. Predsjednik RH Zoran Milanović naglasio je kako dugogodišnje iskustvo i rad s ljudima često donose spoznaju da mnogi aspekti života nisu isključivo kognitivni, već se temelje na instinktu, osjećaju i praktičnom iskustvu. Posebno je pohvalio pozitivnu energiju i atmosferu koju je osjetio među okupljenima, unatoč izazovima s kojima se suočavaju.



U petak 4. listopada 2024. godine svečano smo obilježili 45. obljetnicu djelovanja i podrške Saveza na kojem smo svim sudionicima prikazali kratki prikaz 45. godina rada Saveza, te premijerno prikazali film „G35“. Tom smo prilikom uručili i zahvalnice za dugogodišnju suradnju i potporu razvoju Saveza predstavnicima institucija, našim stručnim suradnicima i vjernim donatorima koji nas podržavaju. Zahvalili smo se i stručnjacima neurolozima koji godinama daju svoj doprinos u poboljšanju zdravstvenih politika za oboljele od multiple skleroze, kontinuirano su prisutni na našim skupovima, simpozijima, radionicama i seminarima, a brojni od njih dostupni su nam ako treba i u ponoć. Zahvaljujući njima liječenje oboljelih od MS-a u Hrvatskoj je prije svega dostupno, kvalitetno i pravovremeno te zahvaljujući njima smo jednaki po liječenju MS-a kao i u razvijenim zemljama EU-a. Zahvalili smo se svim liječnicima i stručnjacima koji su dali svoje vrijeme za naš MSTV i/ili uslugu Virtualnog MS savjetnika, ali i brojnim drugim područjima našeg rada čiji je popis zaista dugačak, a bez kojih brojne usluge i podrška Saveza oboljelima od MS-a ne bi bile moguće. Istaknuli smo posebno one koji su bili prisutni s nama. Ogromno hvala uputili smo našim dugogodišnjim donatorima i sponzorima bez kojih naši simpoziji, ali i brojne usluge podrške koje pružamo ne bi bile moguće te smo im uručili zahvalnice. Zahvalili smo se i istaknutim članovima iz svojih redova, oboljelima od multiple skleroze koji su kroz ovo 45-godišnje razdoblje dali svoj osobni doprinos u razvoju udruga oboljelih od multiple skleroze, koji su volonterski radili i pokretali udruge, čije je prvo sjedište često bilo i u njihovim domovima, koji su ni iz čega stvarali naše organizacije, okupljali oboljele, skupljali donacije, odlazili u gradska poglavarstva i državne institucije i prezentirali rad i potrebe oboljelih od multiple skleroze. Među njima su bivši predsjednici naših udruga i Saveza, svi su oni usprkos bolesti imali i imaju i dalje veliku želju za pružanjem podrške svakom novom članu, za stvaranjem jake mreže i međusobne povezivanje i zaslužni za ovo što danas imamo, a to je krovna nacionalna organizacija sa županijskim udrugama, koje su danas najvažnije mjesto podrške oboljelima od multiple skleroze. Zahvalili smo i svim prisutnim predsjednicima/icama naših udruga članica koji godinama velikodušno daju svoje vrijeme i razvijaju naše organizacije, kao i sve dosadašnje predsjednike/ice Saveza, a neki od njih nažalost više nisu među nama, pa prvenstveno počast dali smo dr. Vladimiru Kompariću i Biserki Zrinski - bivšim predsjednicima Saveza koji su proteklu godinu nažalost izgubili svoju bitku.





# Društvo multiple skleroze

## Bjelovarsko - bilogorske županije

Društvo multiple skleroze BBŽ u 2024. godini nastavilo je s programima, projektnim i ostalim mnogobrojnim aktivnostima usmjerenim na podršku za 95 članova naše udruge i podizanja kvalitete njihovih života.

U realizaciji su tri programa, tri projekta te usluga osobne asistencije čijom provedbom članovima pružamo širok spektar socijalnih usluga te brinemo o potrebama i problemima naših članova.

Početak godine krenuli smo u provedbu 2. godine institucionalne podrške Nacionalne zaklade za razvoj civilnog društva. Nastavili smo provedbu programa Usluge osobnog asistenta za osobe oboljele od MS-a do mjeseca travnja nakon čega smo u potpunosti prešli na provođenje usluge osobne asistencije na temelju Zakona o osobnoj asistenciji (Ministarstva rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike) kojom je za pet člana s najtežim stupnjem invaliditeta osigurana usluga osobnog asistenta 176 sati mjesečno te za deset članova 88 sati mjesečno. Početkom lipnja započeli smo provedbu druge godine trogodišnjeg programa „Zajedno snažniji“ kroz koji omogućujemo podizanje razine kvalitete života kroz osiguranje dostupnosti kvalitetnih socijalnih usluga kojima se osigurava stručna pomoć i podrška, socijalno uključivanje, edukacija i preventivna skrb. Projektima „Podrškom do rezultata VIII“ Grada Bjelovara i „Integracija za nas VII“, Bjelovarsko-bilogorske županije, lokalna zajednica podržala je rad udruge. Ciljevi projekata su povećati socijalnu uključenost i kvalitetu života osoba oboljelih od MS-a unapređenjem socijalnih usluga u lokalnoj zajednici.

U ožujku je održan MS Caffe sa stručnjacima Tihanom Gržinčić dr.med., specijalist neurolog te Luciom Ljubić, mag.act.soc. Spomenute su održale našim članovima radionicu o Zakonu o inkluzivnom dodatku i Zakonu o povlasticama u prometu. Tijekom radionica članovi su postavljali pitanja, podijelili svoja iskustva i aktivno sudjelovali. Održana je kreativna radionica povodom uskrasnih blagdana u sklopu prve godine programa „Zajedno snažniji“ financiranog od strane MROSP.

Prisustvovali smo treningu pod nazivom „Break the cycle“ u sklopu Erasmus+ programa. Svrha ovog treninga je podržati razvoj kompetencija osoba koje rade u području ljudskih prava, s posebnim fokusom na kompetencije potrebne za osporavanje i borbu protiv seksističkog govora mržnje na internetu. Porast seksističkog govora mržnje postao je zabrinjavajući problem u internetskim prostorima. Nažalost, seksizam je sveprisutan i proteže se i izvan digitalnog područja, manifestirajući se u različitim oblicima u online i offline društvenim interakcijama. Infiltrira se u okruženja kao što su škole, obitelji, društveni krugovi, javni prostori i radna mjesta.



Početak travnja predsjednik udruge bio je na uručanju ugovora za projekt „Za bolje sutra“ u sklopu Poziva „Zaželi – prevencija institucionalizacije“. Projektom se osigurava podrška ranjivim skupinama – starijima i osobama s invaliditetom putem usluga potpore u svakodnevnom životu za ukupno 60 korisnika s područja Bjelovarsko – bilogorske županije (Grad Bjelovar). Projektom se izravno utječe na povećanje socijalne uključenosti i prevenciju institucionalizacije ranjivih skupina u zajednici.

U Daruvaru smo održali psihološku radionicu na temu „Kognitivne sheme i pristranosti“ organiziranu u okviru 1. godine trogodišnje programa „Zajedno snažniji“ koji financira Ministarstvo rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike. Psihološku radionicu za naše članove održala je psihologinja Žana Skalnik.

Sredinom mjeseca predsjednik udruge zajedno sa zaposlenicama sudjelovao je na MS vikendu održanom u Termama Jezerčica u organizaciji Saveza društava multiple skleroze Hrvatske. Okrugli stol, predavanja i radionice o raznim temama održali su Marica Mirić, predsjednica SOIH-a te Mladenka Majerić savjetnica za fundraising i menadžment neprofitnih organizacija. MS vikend usmjeren je na jačanje kapaciteta udruga članica te razmjenu iskustava zaposlenika udruga članica SDMSH.

Mjesec travanj završili smo na druženju na „Izletištu i vinotočju Vinia“ u okviru prve godine projekta „Zajedno snažniji“ koji financira MROSP. Samo uređenje je u tradicionalnom rustikalnom stilu. U sklopu izletišta moguće je jahanje konja što smo članovima i omogućili. Uz ugodno druženje održana je peer podrška u prekrasnoj prirodi. Ovakva metoda, predstavlja važan izvor informacija, podrške i razumijevanja što je našim članovima dosta bitno za njihovo samoosnaživanje.

U Bjelovaru smo dana 20.05.2024 godine održali radionicu na temu „MS i crijevni mikrobi“ u sklopu projekta „Zajedno snažniji“ koji je financiran od strane Ministarstva rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike. Radionicu je vodila Almedina Bunić dipl.ing.univ.spec.nutr.

Dana 29.05.2024. obilježili smo Svjetski dan multiple skleroze organiziran u okviru provedbe prve godine programa „Zajedno snažniji“ financiranog od Ministarstva rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike.

Tihana Gržinčić dr.med.,spec.neurolog održala je predavanje „Multipla skleroza – rano učinkovito liječenje“. Program smo nastavili nastupom bjelovarskih mažoretkinja ispred Glazbenog paviljona. Na štandu koji se nalazio na gradskom korzu predstavili smo radove naših vrijednih članova i podijelili promotivne materijale s ciljem podizanja svijesti javnosti o nevidljivim simptomima MS-a i ujedno podržali kampanju Saveza društava multiple skleroze Hrvatske „Ja sam više od MS-a“. Zaposlenici DMS BBŽ osmislili su Foto potragu u centru grada. Članovi su snimali selfije i fotografije te se na taj način zabavljali i opušitali. U večernjim satima Paviljon je zasvijetlio u narančastoj boji te nam je na taj način Grad Bjelovar pružio podršku.



Ovim putem se zahvaljujemo na podršci i sudjelovanju u ovogodišnjem obilježavanju OB “Dr. Anđelko Višić” odjelu Neurologije, Gradu Bjelovaru, Bjelovarsko-bilogorskoj županiji, Savezu društava multiple skleroze Hrvatske, Veleučilištu u Bjelovaru, Komunalcu d.d., Super radiu, volonterima, predstavnicima medija i svim sugrađanima te donaciji tvrtke Sambi d.o.o., koji su sa nama obilježili ovaj za naš važan dan. U okviru provedbe aktivnosti trogodišnjeg programa „Zajedno snažniji“ financiranog od Ministarstva rada mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike naši članovi sudjeluju aktivno u MS vježbaonici. Različita su ispitivanja proteklih godina pokazala da tjelovježba može smanjiti posljedice komplikacija MS-a (mišićnu slabost, spastičnost, umor mišića, kontrakture) i osjećaj stresa te time očuvati samostalnost.

Kod osoba oboljelih od multiple skleroze cilj je vježbanje radi očuvanja kvalitete života, ublažavanja posljedica bolesti i povećanja izdržljivosti. Nastavili smo s pružanjem fizioterapeutskih usluga koje su prilagođene specifičnim potrebama svakog člana, a pružaju se u njihovim domovima na području cijele Bjelovarsko-bilogorske županije. Ova aktivnost preventivne skrbi za oboljele od MS-a provodi se u okviru trogodišnjeg programa „Zajedno snažniji“ kojeg financira Ministarstvo rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike.

Za kraj ljeta, posjetili smo sportsko-rekreacijski centar Veliki Grđevac. Uživali smo u plivanju i cjelodnevnom druženju.

Aktivnost je provedena u okviru druge godine programa „Zajedno snažniji“ financiranog od Ministarstva rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike.

Krajem rujna smo obilježili Nacionalni MS dan uz interaktivno predavanje dr.med.spec.neurolog Tihane Gržinčić, pravnika iz Hrvatskog zavoda za socijalni rad Područni ured Bjelovar gđe. Andrejane Benart i g. Mladena Rosića te smo imali priliku vidjeti rezultate istraživanja kroz anketu bacc.med.techn. Martine Pokos. Zahvaljujemo svima na odazivu te ujedno našim donatorima tvrtkama Koestlin d.d. i Sambi d.o.o Bjelovar.

Od 04.10. do 06.10.2024. godine predsjednik i članovi DMS BBŽ sudjelovali su XIV. Hrvatskom simpoziju oboljelih od multiple skleroze u Hotelu Well, Tuheljske Toplice u organizaciji Saveza društava multiple skleroze Hrvatske.

Predavanja o raznim temama i različitim područjima važnima za osobe oboljele od MS-a održali su dr.med.spec. neurolog Tea Mirošević Zubonja, subspecijalist neuroimunologije, doc.dr.sc. Barbara Barun, prof. psihologije i psihoterapeut Boris Blažinić, doc.dr.sc. Tomislav Benjak, dr.med., akademkinja Vanja Bašić Kes, dr.med.spec. neurolog, prim.dr.sc. Tereza Gabelić, dr.med.spec. neurolog, prof.dr.sc. Petar Kes, dr.med. nefrolog, Anđa Marić, Marica Mirić, predsjednica Zajednice Saveza osoba s invaliditetom Hrvatske – SOIH, univ.mag.med. techn. Zorana Glavaš Kuzmanić, Katarina Lohman Vuga, dr.med.spec. fizikalne medicine i rehabilitacije, mag.med.techn. Anamarija Kovačević i Ivica Belina, predsjednik Koalicije udruga u zdravstvu.

Kao i uvijek, ostalo je vremena i za druženje, razmjenu iskustava i povezivanje članova udruga oboljelih od MS-a s područja cijele RH.

Početkom studenog, bili smo na dvodnevnom izletu u Termama Jezerčica. Uz veselu i opuštenu atmosferu, uživali smo u izvanrednom ambijentu, bazenima, saunama, hrani te najbitnije, u sjajnom društvu. Veselimo se novim zajedničkim izletima.



# Društvo multiple skleroze Brodsko - posavske županije



Dragi članovi, suradnici, partneri, prijatelji i volonteri!

Približava nam se kraj još jedne godine u kojoj smo zabilježili razna događanja, započeli s novim projektima/programima, radili na vidljivosti Društva i trudili se biti na usluzi članovima i zajednici.

Kao i ranijih godina, kroz naše projekte i programe glavni ciljevi su nam bili: unaprijediti kvalitetu života, zdravlja i socijalne uključenosti oboljelih od multiple skleroze te članova njihovih obitelji, medijski popratiti sva važnija događanja te glavne projekte i programe.

Ove godine završili smo s projektnim financiranjem usluge osobne asistencije. Od lipnja usluga se pruža kao registrirana socijalna usluga, trenutno za 36 korisnika. Do kraja godine vjerujemo da će ta brojka doseći i 45 korisnika. Mjesečni fond sati trenutno iznosi 5030, dok bi se on do kraja godine trebao povećati na 7000. Svi "stari" korisnici prošli su potrebnu procjenu Komisije za procjenu potreba korisnika za uslugom osobne asistencije te im je, uglavnom procijenjena potreba za onoliko sati koliko im i treba, osim korisnika koji imaju člana obitelji kao njegovatelja ili žive u dvočlanom ili višečlanom kućanstvu, gdje se nije uzimalo u obzir u kakvom su stanju korisnici, nego kakva im je obiteljska situacija.

Dvogodišnji program „ Čuvajte nas, vozite nas!“ uskoro završava te će mnogi korisnici usluge prijevoza (starije i nemoćne osobe) ostati bez usluge. Novi krug natječaja nije raspisan i ako bude uskoro, proći će dosta vremena do ponovne mogućnosti realizacije usluge. Od dosta korisnika dobili smo povratnu informaciju kako je ovakav prijevoz, prilagođen starijim i nemoćnim osobama ili osobama s invaliditetom, od velike važnosti za njih i daju svaku pohvalu. Svi pitaju da li je usluga stalna ili samo privremena jer je ona potreba i ne bi trebala biti određena projektnim/programskim sredstvima, nego stalna. Nažalost, situacija je takva da se bez dodatnog financiranja izvana, ona neće moći pružati i nadalje. Zato se nadamo da će uskoro biti raspisan natječaj i da će ova vrlo tražena usluga nastaviti pružati u što skorije vrijeme.

Već uhodani projekti:

- ◆ „Aktivni i s MS-om vol. 4“ financiran od strane Brodsko- posavske županije pokrivaio je rad višeg fizioterapeuta s korisnicima, članovima Kluba Društva Nova Gradiška 1 x tjedno u prostorijama Kluba.
- ◆ „Osnaži se, uključi se!“ financira je od strane Grada Slavenskog Broda, pokrivaio je kreativne radionice u prostorijama Društva u Slavonskom Brodu, grupne vježbe članova Društva u Dvorani Vijuš u Sl. Brodu te prijevoz korisnika/članova udruge prilagođenim kombi vozilom udruge na razna događanja srodnih udruga i na obilježavanje Nacionalnog dana MS-a.

Nacionalna zaklada za razvoj civilnog društva financira Institucionalnu podršku za stabilizaciju i/ili razvoj udruge, što nam je od iznimnog značajno za redovan rad udruge. Od iduće godine ući ćemo u sustavno financiranje, što će dati dodatnu sigurnost redovnom radu udruge, no nikako i potpunu neovisnost o drugim projektima/programima ili obavljanjem dozvoljenih i registriranih djelatnosti (pružanje socijalnih usluga).

Od iznimne važnosti bila je i donacija TIKE - Turske agencije za suradnju i koordinaciju, koja nam je donirala novu opremu na našem Radiju 92FM za rad u prostoru radija i na terenu, uređenje prostora Radija (oblaganje zidova potrebnom zvučnom izolacijom), stolna i prijenosna računala za potrebe rada Radija i ureda udruge, uredski namještaj i opremu, projektor i prijenosna računala. Ova donacija unaprijedila je digitalnu učinkovitost Radija i udruge, omogućila bolje uvjete rada zaposlenika, a u budućnosti i kvalitetniju organizaciju/provedbu projekata i programa, bolji/kvalitetniji radijski program i veću uključenost udruge u provedbu aktivnosti lokalne zajednice.



Ove godine, uz obilježavanje Nacionalnog dana MS-a, obilježili smo još jedan važan datum – 10. rođendan neprofitnog radija udruge – Radija 92FM. Na svečanosti je prisustvovalo preko 110 sudionika. Pripremljen je bogat sadržaj s više tema koje zanimaju oboljele od multiple skleroze, ali i pružaju informacije ostalim sudionicima o samoj bolesti i aktivnostima udruge. Sudionici su s događanja otišli ispunjeni pozitivnom energijom i nadom u novi susret iduće godine. Ovdje svakako moramo spomenuti i obilazak naših teško pokretnih i nepokretnih članova. Svake godine grupa predstavnika udruge obiđe ovu kategoriju članova, a sam obilazak sve uključene ispuni „dobrim vibracijama“. Posjetitelji s njih odu sretni zbog susreta s dragim ljudima, a prema onome kako ih se dočeka, može se samo zaključiti da su i oni jako sretni što im se dođe u posjet te ih svake godine s nestrpljenjem čekaju. Važna aktivnost, koju članovi također s nestrpljenjem čekaju, je i sudjelovanje na simpoziju SDMSH (ove godine je bio 14. po redu), a održan je u Tuheljskim toplicama od 4. do 6. listopada 2024. godine. Na njemu je sudjelovalo 11 članova udruge. Simpozij je uvijek prilika za razmjenu iskustava, sklapanje novih poznanstava, učvršćivanje već postojećih, ali i velika riznica stjecanja novih znanja i primanja novih informacija.

Bilo je tu, tijekom godine, još dosta drugih aktivnosti i koje nećemo sve moći ovom prilikom navesti, ali ih možete popratiti na našim portalima, web stranicama, facebook i instagram profilima:

- ◆ [www.dmsbpz.hr](http://www.dmsbpz.hr)
- ◆ [www.facebook.com/drustvomultiple.sklerozebpz](https://www.facebook.com/drustvomultiple.sklerozebpz)
- ◆ [www.instagram.com/dmsbpz](https://www.instagram.com/dmsbpz)
- ◆ [www.radio92.eu](http://www.radio92.eu)
- ◆ [www.facebook.com/radio92eu](https://www.facebook.com/radio92eu)

Na ovim stranicama i profilima vidjeti ćete što sve radimo, s kime surađujemo, koji su nam planovi, kako možete ostvariti svoja prava, kome se obratiti, kada nas posjetiti i kako možete doprinijeti svojim idejama u pripremi novih projekata i programa te tako poboljšati rad udruge.

Nadamo se da ćete iskoristiti sve kanale kako biste bili aktivni članovi Društva i zajednice. Pridružite nam se na radionicama, predavanjima, edukacijama i svim ostalim aktivnostima! S radošću vas očekujemo! Tu smo za vas, ali budite i vi s nama, jer bez vas se osmišljeni projekti i programi ne mogu provesti.

Do idućeg susreta, sve vas srdačno pozdravljamo i želimo svako dobro u novoj 2025. godini te ugodne, zdrave i vesele nadolazeće blagdane!



# Društvo multiple skleroze županije Dubrovačko - neretvanske

Dragi prijatelji,

Kako se bliži kraj godine, s ponosom možemo reći da je 2024. bila uspješna za našu udrugu. Zahvaljujući projektima i programima koja su podržala resorna ministarstva, Nacionalna zaklada za razvoj civilnoga društva te naš grad i županija, nastavili smo širiti djelovanje Društva multiple skleroze Dubrovačko-neretvanske županije. Time odgovaramo na sve veći broj članova i izazove koje donose novi zakoni. Ove smo godine bili posebno posvećeni našim najteže oboljelim članovima kroz projekte poput "Briga i skrb o oboljelima od multiple skleroze", Mobilne timove, Osobnu asistenciju i brojne radionice u prostorijama udruge.

Posebno smo ponosni na novo partnerstvo s Nacionalnom zakladom, koje nam je omogućilo zapošljavanje dodatna dva djelatnika u upravi. To je korak koji nam omogućuje kvalitetniju pomoć oboljelima od multiple skleroze u Dubrovačko-neretvanskoj županiji i daljnje zapošljavanje novih ljudi, posebno kroz projekt Osobna asistencija. Zahvaljujući njima i stalnim edukacijama, stječemo kapacitete za daljnji rast udruge i konkretniju podršku najpotrebitijima. Najveći izazov i dalje ostaje prometna izoliranost naše županije, zbog čega trenutno razvijamo projekte koji će nam omogućiti da pomognemo članovima u najudaljenijim područjima i približimo im rad društva.

Od srca zahvaljujemo našim volonterima, partnerima i ljudima dobrog srca – bez vas udruga ne bi opstala. **HVALA VAM ŠTO POSTOJITE!** U idućem programskom razdoblju nastavljamo jačati partnerske odnose s resornim ministarstvom, Dubrovačko-neretvanskom županijom, Gradom Dubrovnikom, Gradom Korčulom, Općinama Konavle i Župa Dubrovačka, Crvenim križem, Caritasom Dubrovačke biskupije, gradskim prijevoznikom Libertas d.o.o., Du Motionom, Društvom kineziologa DNŽ, odjelom neurologije i mnogim drugima, koji svojim radom pomažu osobama oboljelim od multiple skleroze, kao i drugim osobama s invaliditetom u našoj županiji. Ove smo godine obilježili

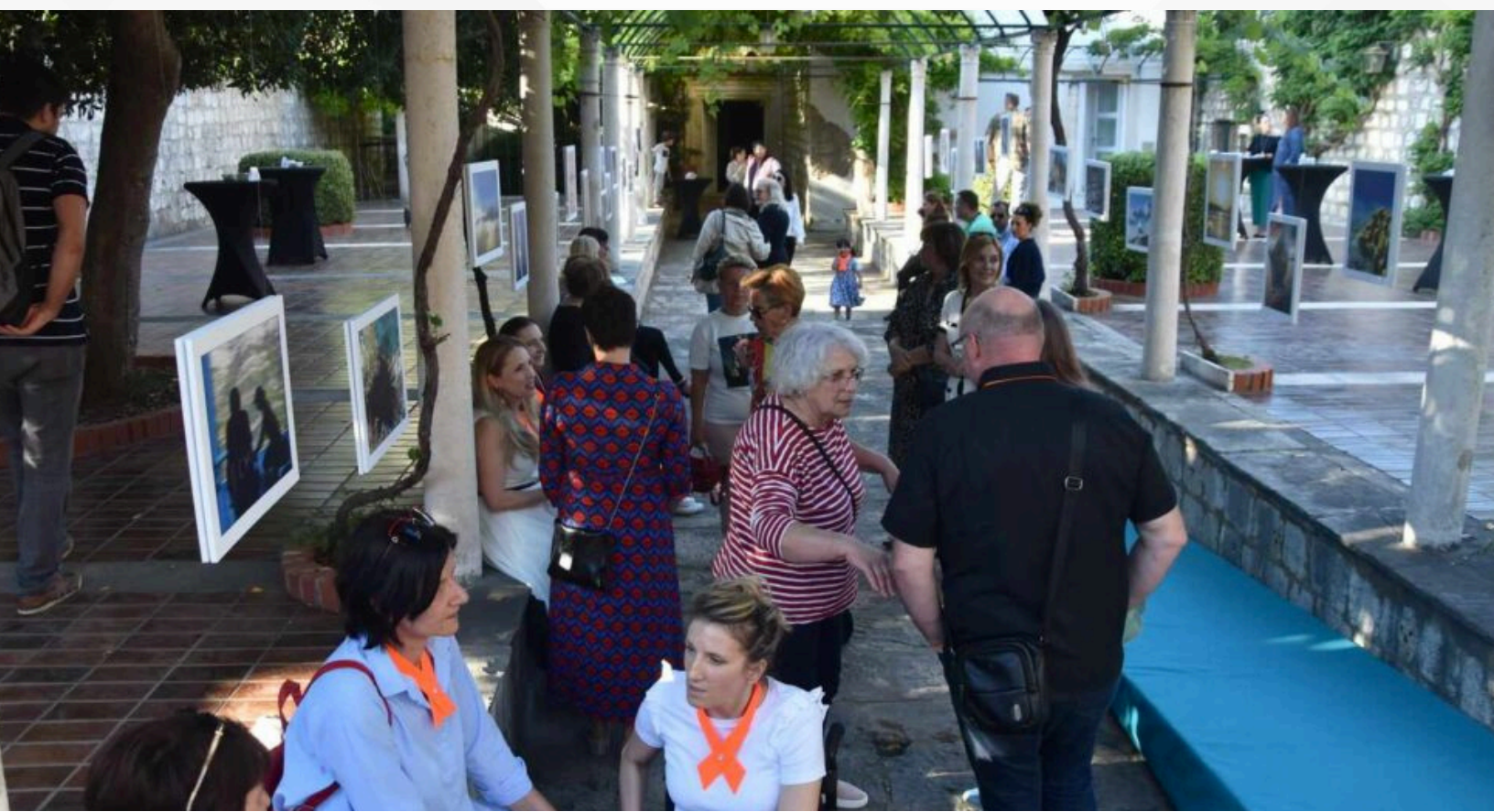
Ove smo godine obilježili Svjetski dan multiple skleroze organizacijom prve samostalne izložbe fotografija naše članice Asje Bernetić. Izložba je održana u prekrasnom renesansnom vrtu Hotela Lapad, a okupila je ugledne ljude iz područja kulture, zdravstva i socijalne skrbi. U sklopu projekta "MS Caffè" ugostili smo prijatelje iz SDMSH.





Također, i pripadnike HGSS-a, policije i vatrogasaca, koji su našim članovima prenijeli dragocjena znanja o postupanju u kriznim situacijama. U goste su nam došli i predstavnici odjela neurologije opće bolnice Dubrovnik. Svoj projekt "HZZ vaučer" su nam došli predstaviti zaposlenici područnog ureda HZZ-a. Zaposlenici Područnog ureda Hrvatskog zavoda za Socijalni rad su u našim prostorima pomogli nama i našim članovima da se što lakše snađemo s izmjenama zakona o socijalnoj skrbi. Nacionalni dan multiple skleroze obilježili smo predstavljanjem novog programa "Tu me znaju, tu nisam broj..." koji je nastavak našeg programa "Briga i skrb o oboljelima". Novi program stavlja naglasak na individualni pristup svakom članu, što je omogućeno našim povećanim kapacitetima. Ukratko, godina je bila jako sadržajna i zanimljiva.

Srce naše udruge čine druženja, posjeti nepokretnim članovima, radionice u prostorijama udruge, kao i projekti partnerskih organizacija, među kojima izdvajamo informiranje i savjetovanje, grupnu i individualnu psihološku pomoć, vježbe s kineziolozima, debatne klubove, kreativne i likovne radionice, terapije pisanjem, Gestalt terapiju, informatičke radionice, klub plivača i mnoga druga druženja.



# Društvo multiple skleroze Grada Zagreba

Protekla godina za Društvo multiple skleroze Grada Zagreba, koje broji veliki broj članova, bila je izrazito zanimljiva, turbulentna, ali i vrlo plodonosna.

U 2024. godini Društvo multiple skleroze provodilo je različite aktivnosti u svrhu podrške našim članovima u različitim aspektima njihova života.

Uz potporu Ministarstva rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike provodili smo program Mobilni tim, na kojem je zaposlena socijalna radnica koja je tijekom čitave godine bila podrška članovima te im pomagala ostvariti njihova prava kako bi u što većoj mjeri mogli biti ravnopravni članovi zajednice.

Kroz svakodnevni rad na terenu, nastojali smo pružiti podršku našim članovima u ostvarivanju prava u različitim sustavima, u čemu smo, u suradnji s nadležnim institucijama, bili poprilično uspješni.

Svakog mjeseca organizirali smo radionice za naše članove, pri čemu smo se bavili različitim temama važnima našim članovima, a posebno smo ponosni što su u tim radionicama nerijetko sudjelovali i članovi koji duže vremena nisu izlazili iz svojih domova, a upravo je cilj naših radionica bio uključivanje u život zajednice, druženje, povezivanje, dijeljenje iskustava i širenje naših poznanstava i prijateljstava.

Naši članovi izrazili su interes za češćim okupljanjima, stoga smo oformili i grupu podrške, koja se sastaje u redovitim vremenskim razmacima, a cilj nam je kroz te susrete biti kontinuirana i snažna podrška našim članovima.

U suradnji s našim Savezom društava multiple skleroze Hrvatske i podrškom Grada Zagreba, provodili smo program „Multipraktik“ kroz koji smo našim članovima osigurali kvalitetnu, dostupnu i stalnu fizioterapiju, edukaciju i savjetovanje, a program je uspješno uključio naše članove u navedene aktivnosti.

Nadalje, od iznimne važnosti za naše članove je i provođenje usluge Osobne asistencije, pri čemu je ova godina za nas bila iznimno izazovna, ali i uspješna. Uspješno smo savladali izazove oko primjene novog Zakona o osobnoj asistenciji te smo nastavili pružati uslugu osobne asistencije našim članovima u potrebi. Pružanje usluge osobne asistencije vrlo je izazovan posao, ali rezultati koje donosi su neprocjenjivi, kako nama, tako i našim članovima i osobnim asistentima. Društvo multiple skleroze Grada Zagreba trenutno ima četrdesetak korisnika osobne asistencije, s tendencijom povećanja tog broja. Zahvaljujući institucionalnoj podršci Nacionalne zaklade za razvoj civilnoga društva, Društvo multiple skleroze Grada Zagreba i u ovoj je godini ostvarivalo različite ciljeve, a upravo je ova podrška iznimno važna za naš daljnji razvoj i napredak.

Naposljetku, ali ne i najmanje važno, ova je godina za Društvo multiple skleroze bila velika i važna prekretnica.



U rujnu 2024. godine provedena je Izborna skupština te je velikom većinom glasova odabran novi predsjednik, g. Miroslav Brandić. Svim našim srodnim udrugama i suradnicima ovim putem htjeli bismo ukratko predstaviti novog predsjednika, a nadamo se kako će se suradnja sa svima u budućnosti intenzivirati i unaprijediti.

Novi predsjednik Društva multiple skleroze Grada Zagreba, Miroslav Brandić rođen je 22. travnja 1965. godine, oženjen je i otac troje odrasle djece, a ponosan djed dvoje unučadi. Završio je Višu građevinsku školu, a kroz život je stekao različita iskustva na različitim poslovima, a između ostalog, i u vođenju firmi, zaposlenika te organizaciji poslova. Od multiple skleroze boluje od 2006. godine, a njegovo životno iskustvo od neprocjenjive je vrijednosti za naše Društvo. Izborom novog rukovodstva Društvo multiple skleroze ušlo je u novo razdoblje, a nova energija, ideje i kreativnost novog rukovodstva i zaposlenika iznjedrile su mnoge planove za budućnost, a na korist i u dobrobit naših članova. Novo rukovodstvo susrelo se s mnogim izazovima, ali su mnogi uspješno savladani te pri kraju ove godine možemo reći da smo ponosni na posao koji smo obavili od preuzimanja dužnosti. Naišli smo na mnoge prepreke i nemale probleme, ali smo i uz manjak djelatnika, vrlo uspješno nastavili s radom bez teškoća za naše članove. U tome nam je od iznimne vrijednosti bila podrška Saveza društava multiple skleroze Hrvatske te svih relevantnih institucija koje su nam ukazale povjerenje i dale vjetar u leđa za daljnji rad i razvoj. Predsjednik Miroslav Brandić, dopredsjednica Manuela Vračar, članovi predsjedništva i socijalna radnica, svatko sa svojim znanjem, životnim iskustvom, kreativnošću i novim idejama doprinosi radu našeg Društva. Cilj novog rukovodstva je voditi Društvo multiple skleroze na odgovoran i savjestan način, a za konačnu dobrobit naših članova. Nastavljamo s provedbom aktivnosti socijalnog rada i provedbom usluge osobne asistencije. Planiramo nastaviti primati sustavnu podršku Nacionalne zaklade za razvoj civilnog društva te u budućnosti širiti naše aktivnosti i raditi što više i bolje u interesu naših članova. Cilj nam je aktivirati i uključiti naše članove, vjerujući kako svaki naš član ima nešto čime može doprinijeti zajednici u cjelini. Naš cilj je otvoriti vrata Društva multiple skleroze za sve koji se žele uključiti na bilo koji način, okupljati i povezivati naše članove te im pružati ono što im je potrebno. Želimo biti mjesto na kojem će oboljeli od multiple skleroze dobiti podršku, savjet i uslugu koja im je potrebna, a da to mjesto bude podržavajuće, sigurno i stabilno. Veselimo se svakom novom izazovu i pozivamo Vas da nam na tom putu pružite podršku.

## Društvo multiple skleroze Istarske županije

Dragi naši članovi, dragi prijatelji!

Društvo multiple skleroze Istarske županije je u 2024. obilježilo dva desetljeća djelovanja kroz brojne aktivnosti i događaje usmjerene na podršku oboljelima od multiple skleroze te na povećanje svijesti javnosti o ovoj bolesti. Povodom Nacionalnog dana multiple skleroze 27. rujna, Društvo je organiziralo okrugli stol „(Su)Život s multiplom sklerozom” u Puli, na kojem su stručnjaci, predstavnici institucija i oboljeli raspravljali o ključnim izazovima i potrebama oboljelih. Sastanku je prisustvovao Pravobranitelj za osobe s invaliditetom i predstavnici lokalne vlasti, koji su naglasili potrebu za većim razumijevanjem poslodavaca prema oboljelima, posebno u vezi prilagodbe radnih mjesta i zapošljavanja. Tijekom godine, Društvo je nastavilo pružati psihološku podršku kroz program „Mobilni tim – uvijek uz vas,” organizirajući grupne i individualne radionice koje financira Ministarstvo rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike. Psihološke usluge pomogle su članovima da se prilagode promjenama i lakše nose sa simptomima bolesti. Uz psihološku podršku, DMS IŽ aktivno sudjeluje u javnim događanjima, poput konferencija o digitalnoj pristupačnosti i inkluziji, čime osnažuje svoju poziciju u lokalnoj zajednici. Kao i uvijek i u svakoj prilici naglašavamo važnost edukacije poslodavaca o sposobnostima radno sposobnih oboljelih, ističući da osobe s MS-om mogu biti produktivni i odlični radnici, ali da poslodavci često nisu svjesni poticaja za zapošljavanje osoba s invaliditetom. Ovaj društveni angažman naglašava važnost prilagodbi na radnom mjestu i razumijevanja kako bi se oboljelima omogućilo aktivno sudjelovanje u društvu. Zdrava osoba radi posao, ali osoba s invaliditetom koja dobije posao radi i živi taj posao. Da dokaže da može, šefovima i sebi! Naša se Udruga tako kroz 2024. istaknula kao ključan podržavatelj i zagovornik prava oboljelih, nastavljajući s projektima i inicijativama koji promiču inkluziju i razumijevanje za sve koji se suočavaju s ovom složenom bolešću.





Jedan od predivnih primjera na koji smo ponosni je i odlična suradnja sa Medicinskom školom iz Pule čiji nas učenici i profesori posjećuju redovito i odslušaju sa zavidnom pažnjom sva predavanja. Nadam se da su dobro usvojili ono što smo ih naučili i da će stečena znanja koristiti kad im „pod ruku“ dođu osobe oboljele od MS-a, a prvo od svega je iskrena empatija, lijepa riječ i osmijeh kao nešto što je besplatno, a pomogne jako puno!

Ponosni smo i na sve naše osobne asistente koji korisnicima pružaju ruku sigurnosti, pomoći i lakšeg života.

Hvala i mojim desnim rukama Fani i Loreni bez kojih ova udruga ne bi bila ista! <3

Naravno, sve bi ovo bilo jako teško, ako ne i nemoguće, da iza nas ne stoji cijeli red donatora, od Ministarstva rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike, Istarske Županije, Gradova i Općina u Istri, privatnih tvrtki do naših sugrađana! I na tome im VELIKA HVALA!

Tijekom 2024. godine provodili smo slijedeće aktivnosti, programe i projekte:

◆ **PROGRAM OSOBNI ASISTENT - POMOĆ OBOLJELIMA OD MS-a PRILIKOM STVARANJA PREDUVJETA ZA NEOVISAN ŽIVOT I PROVEDBA USLUGE OSOBNE ASISTENCIJE SUKLADNO ZAKONU O OSOBNOJ ASISTENCIJI**

Tijekom 2024.g. nastupile su značajne promjene vezano za uslugu osobne asistencije zbog primjene novog Zakona o osobnoj asistenciji. S tim u vezi, suočavamo se s brojnim izazovima i birokratskim teškoćama, te se nadamo, da će se s vremenom kao uvijek, i to riješiti. S druge strane, dobra je vijest da usluga postaje dostupna većem broju osoba s invaliditetom, što ranije nije bio slučaj. Iz mjeseca u mjesec, širimo uslugu osobne asistencije, sukladno dobivenim rješenjima korisnika od strane Zavoda za socijalni rad koji odobrava uslugu. Trenutno imamo 21 korisnika usluge i 20 zaposlenih osobnih asistentica diljem Istre. Usluga osobne asistencije uključuje: pomoć osobama s najtežom vrstom i stupnjem invaliditeta pri ustajanju, održavanju osobne higijene - kupanju, oblačenju, odlasku na toalet, uporabi pomagala, kupovini, pripremi hrane, održavanju higijene u kući, pratnju i pomoć u socijalnim aktivnostima, pomoć pri obavljanju administrativnih poslova i pomoć pri radnim aktivnostima prilagođeno individualnim potrebama korisnika. Program/uslugu financira Ministarstvo rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike.

### ◆ PROGRAM "REHABILITACIJA ZA OSOBE S INVALIDITETOM"

Kontinuirana rehabilitacija osoba s multiplom sklerozom važna je komponenta njihovog liječenja. S obzirom da zdravstveni sustav ne omogućuje rehabilitaciju oboljelih od multiple skleroze u dovoljnoj mjeri, kako bi unaprijedili isto, i ove godine nastavili smo provedbu redovnog programa udruge koji uključuje: vježbe (Pula, Labin, Umag, Poreč, Novigrad, Rovinj, po potrebi i ostala mjesta u Istri), masaže, limfnu drenažu, refleksoterapiju, plivanje u bazenu, terapijsko jahanje, bowen i emmett tehnike, kraniosakralnu terapiju, aktivno okupljanje i druženje članova, nabavku vitamina/preparata/proizvoda za osobnu higijenu i sl.

Program tijekom 2024.g. sufinanciraju: Grad Pula, Općina Tar, Istarska Županija i razni donatori (organizacije, poduzeća i građani).

### ◆ MOBILNI TIM - UVIJEK UZ VAS

Također, u svrhu poboljšanja rehabilitacije oboljelih, očuvanja pokretljivosti i mentalne stabilnosti, kao i pružanja potrebne podrške u informiranju, rješavanju različitih prava i slično, nastavljamo s provedbom programa „Mobilni tim – uvijek uz vas“.

Program uključuje: angažiranje psihologinje i zapošljavanje fizioterapeutice, usluge psihosocijalne podrške/savjetovanja (u grupi i individualno) osoba s invaliditetom i/ili članova njihovih obitelji te zaposlenika DMS IŽ vezano za rad s OSI, usluge rehabilitacije – vježbe, masaže, manualnu limfnu drenažu, emmett tehniku, ultrazvuk po seltzeru, usluge informiranja i administrativne podrške, druženje članova /peer podršku.

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

Uz navedeno članovima, kao uvijek omogućujemo:

- ◆ knjižnične usluge (besplatna posudba knjiga u Puli, Vodnjanu, Žminju, Umagu, Rovinju, Poreču, Buzetu, Pazinu, Peroju) što nam iz godine u godinu omogućavaju Gradske knjižnice u spomenutim područjima.
- ◆ nabavku i posudbu ortopedskih pomagala bez naknade
- ◆ darivanje pelena, uložaka i podloški članovima
- ◆ surađujemo s drugim Udrugama uključujući se u provedbu njihovih programa/projekata. Tako, kao i svake godine, članovi DMS IŽ prisustvuju Simpoziju oboljelih od multiple skleroze i 2. Networking Meetu mladih s MS-om u organizaciji Saveza društava multiple skleroze Hrvatske. Na događajima su održana brojna korisna predavanja od strane stručnih osoba. Također, prisustvuju 29. Hrvatskom Simpoziju osoba s invaliditetom s međunarodnim sudjelovanjem u organizaciji SOIH – a, okruglom stolu pod nazivom "Podizanje svijesti o važnosti zdravlja oboljelih od MD" u organizaciji DDI, 18. Simpoziju Društva distrofičara Istre „Napredak u liječenju i podršci osobama s invaliditetom“ i brojnim ostalim edukacijama.

Uz navedeno, kontinuirano surađujemo sa Srednjom medicinskom školom Pula čiji učenici i profesori dolaze u Udrugu u cilju boljeg upoznavanja sa dijagnozom multiple skleroze, potrebama oboljelih, komunikacijom sa istima i radom Udruge.

Zahvaljujemo na podršci Ministarstvu rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike, Istarskoj županiji, Gradu Pula, Općini Tar, Gradskim knjižnicama i čitaonicama Puli, Vodnjanu, Žminju, Umagu, Rovinju, Poreču, Buzetu, Pazinu, Peroju i brojnim donatorima – poduzećima, obrtima i građanima u Istri koji iz godine u godinu uvijek podupiru rad naše Udruge.

Ove godine napustili su nas naši dragi članovi/ice: Kranjčec Katarina i Tončić Lučano. Počivali u miru.



# Društvo multiple skleroze Karlovačke županije

Dragi naši prijatelji!

Društvo multiple skleroze Karlovačke županije u 2024. godini nastavlja s provedbom i realizacijom niza raznih projektnih aktivnosti, pružajući podršku za 112 naših članova i članica gdje smo zajedno velika međusobna podrška. Zahvaljujemo se svim dragim prijateljima, kolegama iz udruga, osobnim asistentima, građanima, suradnicima što su svojim angažmanom, željom i voljom uvijek bili velika podrška u našem radu i kako kaže jedan gospodin: „ Hvala Vam što se trudite i pomažete bolesnim ljudima, mi trebamo biti Vama zahvalni“. Ova godina je za nas donijela mnoštvo pozitivnih promjena, a jedna od



njih je novoizabrana predsjednica Maja Liković Cipurić, mag.act.soc. koja svojim radom i trudom uvelike doprinosi vidljivosti i poboljšanju položaja osoba s multiplom sklerozom u našoj zajednici. Zahvaljujemo se od srca našem dosadašnjem predsjedniku

Radivoju koji je svojom podrškom, pozitivnim i veselim duhom dao svoj veliki i značajan doprinos radu udruge i našem krugu bliskih ljudi, članova i suradnika.

Također, započeli smo pružanje licencirane usluge osobne asistencije te smo ponosni što smo postali korisnici institucionalne podrške Nacionalne zaklade za razvoj civilnog društva za stabilizaciju i/ili razvoj udruge.

Programi i projekti koje smo uspješno započeli, odradili i nastavili daljnju provedbu su:

- ◆ dvogodišnji program „Osobni asistenti za oboljele od multiple skleroze“ s najtežim stupnjem invaliditeta koji obuhvaća 10 korisnika s područja Karlovačke županije (grada Karlovca, Ogulina i Duga Rese – Ministarstvo rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike).
- ◆ trogodišnji program „Sufinanciranje rada Društva multiple skleroze Karlovačke županije“ – Grad Karlovac
- ◆ trogodišnji program „Podrška i jačanje kapaciteta rada Društva multiple skleroze Karlovačke županije“ – Karlovačka županija

- ◆ „Psihosocijalnom podrškom i terapijskim jahanjem do kvalitetnije skrbi za osobe s multiplom sklerozom“ projekt sufinanciran od strane Karlovačke županije gdje pružamo psihosocijalnu podršku kroz grupne radionice i individualna savjetovanja te vrlo vrijednu terapijsku uslugu terapijskog jahanja koje uvelike pomaže boljitku zdravlja osoba s multiplom sklerozom, a uz to proveli smo senzibilizacijsko edukativne aktivnosti u Osnovnoj školi „Barilović“ i Medicinskoj školi Karlovac.
- ◆ „Plovidbom zajedničkim snagama do razvoja Društva multiple skleroze Karlovačke županije“ projekt sufinanciran od strane Grada Karlovca u kojemu smo održali Team building predsjedništva, nadzornog odbora, partnera, zaposlenika i članova Društva multiple skleroze Karlovačke županije koji je ujedno bio i susret članova na lokalitetu kontinentalnog turizma Žitna lađa u Brođanima. Provedeno je informiranje članova o zakonskim novinama te edukativne aktivnosti za učenike Medicinske škole Karlovac koji su kod nas na praksi i pružili fizikalnu terapiju Ultrazvuka po Seltzeru našim članovima.
- ◆ „Sva lica multiple – kreativne radionice i izložba radova osoba s multiplom sklerozom“ projekt sufinanciran od strane gradske tvrtke Vodovod i kanalizacija d.o.o. gdje provodimo kreativne radionice s osobama s multiplom sklerozom čiji će radovi biti postavljeni na izložbi pod nazivom „Sva lica multiple“ u Kinu Edison povodom Međunarodnog dana osoba s invaliditetom i Međunarodnog dana ljudskih prava.
- ◆ „Menstrualno zdravlje žena s multiplom sklerozom u Karlovačkoj županiji“ projekt financiran sredstvima tvrtke Dm-drogerie markt d.o.o. kroz kojeg u suradnji s Forumom mladih s MS-om Hrvatske: podižemo svijest javnosti o menstrualnom zdravlju žena s multiplom sklerozom, provodimo online kampanju MenStruiraj se i aktivnost Hengaj Mengaj te provodimo u timu od patronažne sestre, liječnice i socijalne radnice online i uživo grupe podrške vezane uz menstrualno zdravlje i kućne posjete ženama korisnicama usluge osobne asistencije vezano uz njihovo menstrualno zdravlje.

Sudjelovali smo na svim važnim i značajnim događanjima od obilježavanja Nacionalnog dana invalida rada Hrvatske, 21. ožujka u Poduzetničkom inkubatoru grada Duga Rese, Udruga invalida rada i ostalih osoba s invaliditetom grada Duga Rese održala je panel raspravu na temu zaštite invalida rada starije životne dobi te kako poboljšati njihov položaj.

- ◆ održali aktivnost MS Caffe za naše članove u organizaciji sa Savezom društava multiple skleroze Hrvatske i suradnji s neurologom doc. Ervinom Jančićom. Zahvaljujemo se predsjedniku Saveza gospodinu Željku Pudiću, izvršnoj direktorici Dijani Roginić i stručnoj suradnici za socijalne usluge Luciji Ljubić.

- ◆ sudjelovanje tajnice i predsjednice na intenzivnom, inspirativnom MS Vikendu za predsjednike i zaposlenike u organizaciji Saveza društava multiple skleroze Hrvatske u Termama Jezerčica. Predsjednica Maja Liković Cipurić je bila i dio programa trećeg dana MS vikenda zajedno s [@forummladih.fmshr](https://www.facebook.com/forummladih.fmshr).
- ◆ sudjelovali smo na obilježavanju Međunarodnog dana obitelji u organizaciji Saveza udruga osoba s invaliditetom Karlovačke županije gdje je održana tribina pod nazivom „Podrška zajednice obiteljima osoba s invaliditetom" u sklopu trogodišnjeg programa „Izjednačavanje mogućnosti za osobe s invaliditetom u Karlovačkoj županiji".
- ◆ sudjelovanje sa članicama na 2. Networking meet-u mladih s MS-om u Opatiji gdje smo se odlično proveli, saznali nove informacije, stekli bogata iskustva i psihosocijalnu podršku koja je bila od velikog značaja za naše članice.
- ◆ obilježili Svjetski dan multiple skleroze na druženju sa našim članovima provodeći kampanju [#jasamviseodmsa](https://www.facebook.com/jasamviseodmsa) sa Savezom društava multiple skleroze Hrvatske i u suradnji sa [Gradskim kazalištem "Zorin dom" Karlovac](https://www.facebook.com/gradskikazalistemzorindom) koji je zasvijetlio narančastom bojom čime se zahvaljujemo na doprinosu osvještavanja javnosti i zajednice o multipli sklerozi.
- ◆ Nacionalni dan multiple skleroze obilježili smo zajedničkim izletom članova, održali Team building predsjedništva, nadzornog odbora, partnera i naših zaposlenika na predivnom lokalitetu kontinentalnog turizma Žitna lađa u Brođanima.
- ◆ sudjelovali smo na obilježavanju 45 godina djelovanja Saveza društava multiple skleroze Hrvatske čija smo udruga članica. Čast nam je što smo dio [@savezdrustavamultipleskleroze](https://www.facebook.com/savezdrustavamultipleskleroze) i zajedničkim snagama djelujemo i stvaramo bolje uvjete za život s multiplom sklerozom jer vjerujemo u Hrvatsku bez prepreka za osobe s multiplom sklerozom. Uvelike smo ponosni na djelovanje Foruma mladih s MS-om Hrvatske koji je nova snaga zajednice, a premijerno je prikazan i film "G35" koji je nastao idejama fMSHr. Zahvaljujemo našim uzornim članovima koji su bili s nama ovaj vikend i svim osobama s multiplom sklerozom iz Karlovačke županije zbog kojih postojimo. Snaga za promjene je u nama.



◆ sudjelovali smo na 29. Hrvatskom simpoziju osoba s invaliditetom s međunarodnim djelovanjem u organizaciji Zajednice saveza osoba s invaliditetom Hrvatske. Ispred Društva multiple skleroze Karlovačke županije prisutne su predsjednica Maja Liković Cipurić, tajnica Jasmina Slavnić i članica Nadzornog odbora DMSKŽ Josipa Urem. Uz mnoga korisna predavanja i nove informacije, sudjelovanjem na ovom skupu, produbljujemo suradnju i izmjenjujemo znanja i vještine s drugim organizacijama civilnog društva s kojima surađujemo dugi niz godina, a to su prvenstveno naša krovna organizacija Savez društava multiple skleroze Hrvatske, Udruga invalida rada i ostalih osoba s invaliditetom Grada Duga Resa, Društvo tjelesnih invalida te mnoge druge organizacije civilnog društva populacije osoba s invaliditetom diljem Hrvatske, ali i Karlovačke županije. Zahvaljujemo na velikoj podršci Pravobranitelja za osobe s invaliditetom Hrvatske gospodinu Dariju Jurišiću te predsjednici Zajednice saveza osoba s invaliditetom Hrvatske gospođi Marici Mirić.

Veselimo se novim stvarima, promjenama, izazovima, prijateljstvima i svemu što nam život nosi. Sigurni smo u svoju snagu i vjeru za pomoć i podršku osobama s multiplom sklerozom.



## Društvo multiple skleroze Koprivničko - križevačke županije

Dragi naši članovi, prijatelji i suradnici!  
Pri kraju smo još jedne radne godine, pune izazova. Društvo, u ovom trenutku, broji 108 članova s područja Koprivničko-križevačke županije. Sudjelovali smo na seminarima i simpozijima te članovima pružamo najnovije informacije o multipli sklerozi. Udružili smo snage i pomogli našoj članici, iz okolice Koprivnice, čija je kuća stradala u poplavi. Organiziramo stručna interaktivna predavanja, različite radionice i druženja za članove. Provodi se kvalitetna i korisna terapija ultrazvukom po Seltzeru za oboljele od multiple skleroze. Da bismo terapiju mogli provoditi, financijski nas podržavaju Grad Koprivnica, Grad Đurđevac i pojedine općine koje na svom području imaju članove oboljele od multiple



skleroze. Uz financijsku potporu Grada Koprivnice i Koprivničko-križevačke županije osigurali smo vitamine za svakog našeg člana, čiji dio osigurali smo i putem donacije. Društvo je licencirani pružatelj socijalnih usluga te nastavlja s pružanjem usluge osobne asistencije. Uslugu trenutno koristi 19 korisnika, a zaposleno je 17 osobnih asistenata. Usluga osobne asistencije je, uz ostale socijalne usluge, vrlo važna za očuvanje dostojanstva i poboljšanje kvalitete života osoba s invaliditetom. Osobnom asistencijom sprječava se institucionalizacija osoba s invaliditetom; uz pomoć i potrebnu podršku osobnog asistenta, osobe s invaliditetom mogu obavljati svakodnevne aktivnosti i ostati u sigurnosti vlastitog doma. Stupanjem na snagu Zakona o osobnoj asistenciji, mogu nam se obratiti i ostali potencijalni korisnici usluge osobne asistencije. Nositelji smo projekta „Želim dobar život II“ (Zaželi - prevencija institucionalizacije). Nastavljamo s pružanjem usluge potpore i podrške u svakodnevnom životu za osobe s invaliditetom i starije osobe s područja Koprivnice i pripadajućih naselja. U ovom trenutku uslugu koristi 69 korisnika, a zaposleno je 10 pružatelja usluge. Usluga obuhvaća pomoć u kućanstvu, pratnju u socijalnim aktivnostima i pomoć pri ispunjavanju individualnih potreba korisnika. Projekt sufinancira Europska unija iz Europskog socijalnog fonda plus, a isti traje do 12.3.2027. godine. Naš stručni tim sudjelovao je na radnom MS vikendu koji je održan u travnju u Termama „Jezerčica“. Dobili smo najnovije informacije o usluzi osobne asistencije, sudjelovali u radionicama o strateškom planiranju i upoznali predstavnike Foruma mladih s MS-om Hrvatske. Za naše članove, organizirali smo različita predavanja, radionice, sportske aktivnosti i druženja.

Svjetski dan multiple skleroze obilježili smo sljedećim aktivnostima: Za članove Društva održano je predavanje i antistres radionica "UDAHNI MIR-IZDAHNI STRES" koja je temeljena na mindfulness metodi. Predavanje i radionicu održala je prim. dr. sc. Davorka Gazdek, dr. med., spec. javnog zdravstva-adiktolog.

Održali smo 4. humanitarnu biciklijadu „Biciklirajte s nama za one koji ne mogu“ uz potporu biciklističkog kluba „Rotor“ Koprivnica i uz pratnju PU Koprivničko-križevačke županije. Ovu aktivnost podržalo je više od 100 biciklista različitih dobi s istim ciljem: isticanje važnosti fizičke aktivnosti za osobe s multiplom sklerozom.

Također, zgrada Gradske vijećnice u Koprivnici svijetlila je narančastim svjetlom, a svoj doprinos dali su i neki naši članovi u narančastim majicama.

Bili smo sudionici 16. utrke u invalidskim kolicima u organizaciji Športske udruge tjelesnih invalida Koprivnica. Naše članice natjecale su se u kategoriji teže pokretni i osvojile su 2. i 3. mjesto. Sudjelovanjem u utrci, obilježili smo Europski tjedan mobilnosti.

Naši su članovi sudjelovali na 21. susretu osoba s invaliditetom Hrvatske „Križevci 2024.“ Susretom je omogućeno upoznavanje članova iz različitih udruga uz sportske igre i ples.

Sudjelovali smo na 32. Kestenijadi u Podravini u organizaciji HPB „Bilo“ Koprivnica. U Planinarskoj kući „Anin vrh“ organizirano je druženje uz pečenje kestena. Svake godine sa zadovoljstvom se odazovemo i uvijek se vratimo prepuni pozitivnih dojmova.

Obilježili smo Nacionalni dan multiple skleroze prigodnim druženjem s našim članovima-ugostili smo liječnicu Melitu Bilić-Genter, dr.med.spec.neurolog iz Opće bolnice „dr.Tomislav Bardek“ Koprivnica, koja je spremno odgovarala na brojna pitanja članova. Puno novih i korisnih informacija o liječenju multiple skleroze, saznali smo na XIV. Hrvatskom simpoziju oboljelih od multiple skleroze koji je održan od 4. do 6. listopada 2024. godine u Tuheljskim Toplicama u organizaciji Saveza društava multiple skleroze Hrvatske.





Bili smo sudionici 29. Hrvatskog simpozija osoba s invaliditetom s međunarodnim sudjelovanjem u organizaciji Saveza osoba s invaliditetom Hrvatske. Na simpoziju se govorilo o umrežavanju i zajedničkim planovima za prevladavanje izazova osoba s invaliditetom i osoba s MS-om u Hrvatskoj.

U prostorijama Društva, održali smo MS Caffe u suradnji sa Savezom društava multiple skleroze Hrvatske. Na druženje uz kavu stigli su nam predstavnici Saveza i liječnici specijalisti iz koprivničke bolnice. O dijagnosticiranju i liječenju multiple skleroze govorio je Mark Juraj Poje, dr.med.spec.neurolog, dok je Sanja Švarc-Janjanin, dr.med.spec.fizikalne medicine i rehabilitacije govorila o fizikalnim terapijama u bolnici i u topicama.

Za članove smo organizirali i stručno savjetovanje o ostvarivanju prava iz sustava socijalne skrbi: najnovije informacije predstavile su nam socijalna radnica i pravnica iz Hrvatskog zavoda za socijalni rad, Područni ured Koprivnica.

Rad Društva kroz godinu, predstavili smo gostovanjima u emisijama lokalnih radijskih postaja. Uz radni dio, uspjeli smo se i zabaviti na kreativnim radionicama, a izrađene predmete izložili smo na štandu povodom Uskrsa. Zabavili smo se i na druženjima koja su organizirali naši vrijedni članovi.

Ovim putem zahvaljujemo svima koji podržavaju naš rad: Zahvaljujemo lokalnoj upravi i samoupravi na odobrenim sredstvima kako bismo kontinuirano mogli provoditi aktivnosti za naše članove. Zahvaljujemo i našim lokalnim medijima koji nas redovno prate u svim našim aktivnostima pa na taj način postajemo vidljiviji u našoj užoj i široj zajednici. Hvala našem Savezu na uvijek dobroj suradnji.

Društvo multiple skleroze Koprivničko-križevačke županije i dalje će aktivno raditi u interesu članova - projektima, programima i aktivnostima promicat će vidljivost i poboljšanje kvalitete života osoba s multiplom sklerozom i osoba s invaliditetom.

Svima šaljem srdačne pozdrave!

# Društvo multiple skleroze Krapinsko - zagorske županije

Dragi članovi, volonteri, suradnici i prijatelji Društva multiple skleroze Krapinsko-zagorske županije,

Iza nas je još jedna godina puna izazova, ali i uspjeha, koji su postignuti zahvaljujući našoj zajedničkoj predanosti i solidarnosti. Svaka godina donosi nove izazove, no isto tako i prilike da učinimo život s multiplom sklerozom lakšim i kvalitetnijim za sve oboljele, njihove obitelji i sve one koji se nalaze u našem okruženju. Naša misija ostaje i dalje nepromijenjena – pružiti podršku osobama s MS-om, podizati svijest o ovoj kroničnoj bolesti i promicati prava osoba s invaliditetom te ih uključiti u društveni život. S obzirom da je naše Društvo korisnik institucionalne podrške Nacionalne zaklade za razvoj civilnog društva, i ove godine posvetili smo se provođenju mnogih projekata i programa, a najvažnije aktivnosti i inicijative koje smo realizirali su definitivno provođenje usluge osobne asistencije kroz Zakon o osobnoj asistenciji putem kojeg mnogi naši članovi su dobili uslugu u većem obimu, a isto tako usluga je postala dostupna i onima koju ju do sada nisu koristili. Već do sada usluga se pruža za ukupno 33 korisnika, ali svakodnevno stižu upiti i rješenja za uključivanje novih korisnika. Izazovno je zapošljavati toliki broj osobnih asistenata, ali moramo biti spremni na svaki izazov kako bi naši korisnici imali uslugu koja im je itekako potrebna. Osim osobnih asistenata svake godine osiguravamo i uslugu pomoćnika u nastavi za djecu s teškoćama u razvoju, pa se usluga nastavlja i ove godine kroz partnerstvo sa županijom i osnovnim i srednjim školama s područja naše županije. Nova usluga koju smo osigurali korisnicima na terenu je pomoć u kući za ukupno 36 korisnika kroz Projekt PULS, financiran iz Europskog socijalnog fonda Plus (ESF+). Projektom se povećava kvaliteta života korisnika kroz pomoć u kućanskim poslovima, nabavci namirnica, održavanju higijene i društvenu podršku. Projekt omogućava starijim osobama i



ž osobama s invaliditetom da žive dostojanstvenije i sigurnije u vlastitim domovima. Svaki korisnik dobiva prilagođenu podršku u skladu s vlastitim potrebama, što omogućava učinkovitije rješavanje svakodnevnih izazova. Uz pomoć u osnovnim aktivnostima, korisnici mogu duže ostati u svojim domovima, čime se odgađa ili sprječava potreba za institucionalnom skrbi. Projekt PULS nije samo praktična pomoć za korisnike, već i važan korak prema stvaranju društva u kojem se potrebe svakog pojedinca prepoznaju i zadovoljavaju s poštovanjem i dostojanstvom.

Život s multiplom sklerozom zahtijeva ne samo fizičku, već i emocionalnu prilagodbu. Psihološka podrška je ključni faktor koji omogućava osobama oboljelima od MS-a da se bolje nose s bolešću, unaprijede kvalitetu svog života i sačuvaju emocionalnu dobrobit. Zato je važno pružiti im pristup stručnjacima koji razumiju specifične izazove s kojima se suočavaju, te im pomoći da se osjećaju podržano i osnaženo, što kroz naš trogodišnji program kao i lokalne projekte radimo svakodnevno, individualno ili grupno.



Kako multipla skleroza može značajno utjecati na motoričke funkcije osobe, uzrokujući slabost mišića, poteškoće s ravnotežom, smanjenu koordinaciju i umor, fizioterapija igra ključnu ulogu u rehabilitaciji oboljelih od MS-a, jer pomaže u očuvanju pokretljivosti, jačanju mišića i prevenciji komplikacija koje mogu nastati uslijed smanjenja fizičke aktivnosti. U našem Društvu svakodnevno pružamo rehabilitaciju koja uključuje individualizirane fizioterapijske tretmane, usmjerene na specifične potrebe naših članova. Naša stručna suradnica fizioterapeutkinja korisnicima omogućujemo prilagođene terapije koje im pomažu u održavanju optimalne fizičke funkcije i kvalitete života.

Kreativne radionice igraju ključnu ulogu u životima osoba oboljelih od multiple skleroze jer pružaju priliku za izražavanje, opuštanje i smanjenje stresa. Sudjelovanje u aktivnostima poput slikanja ili izrade rukotvorina potiču kreativnost, što može imati pozitivan utjecaj na mentalno zdravlje i emocionalnu dobrobit. Radionice koje provodimo na tjednoj bazi također pomažu u održavanju fine motorike, poboljšavaju koordinaciju i omogućuju oboljelima da se povežu s drugima u podržavajućem okruženju. Kroz kreativni izraz, osobe s MS-om mogu se osnažiti, osjećati više povezanima s društvom i smanjiti osjećaj izolacije. Predavanja stručnjaka koji se bave liječenjem multiple skleroze igraju ključnu ulogu u podizanju svijesti, pružanju edukacije i unaprjeđenju kvalitete života oboljelih, a ista se održavaju kako za naše članove tako i za učenike srednjih škola, smjer fizioterapeut. Ista stvaraju osnovu za bolje razumijevanje bolesti i unaprjeđenje ukupne brige o oboljelima. Njihov značaj je neprocjenjiv za oboljele, njihove bližnje i širu zajednicu.



Kao i svake godine, naše Društvo zajedno s Krapinsko-zagorskom županijom i ostali važni dionici pridružili su se globalnom obilježavanju Svjetskog dana multiple skleroze nizom aktivnosti usmjerenih na podizanje svijesti o ovoj bolesti koja pogađa sve veći broj ljudi. Kako bi se iskazala podrška osobama oboljelima od multiple skleroze, zgrade i objekti nekolicine općina, gradova i županije bile su osvjetljene u narančastu boju. Ovaj simboličan čin imao je za cilj skrenuti pažnju na važnost ranog prepoznavanja bolesti, adekvatnog liječenja i podrške koju zajednica može pružiti oboljelima. Centralni dio obilježavanja održan je na trgu gdje je organizirana javnozdravstvena akcija u suradnji s predstavnicima županije, općina, gradova, saveza, zdravstvenim djelatnicima, volonterima, zaposlenicima i članovima. Posjetitelji su imali priliku dobiti informacije o simptomima, dijagnostici i terapijama, razgovarati sa stručnjacima, uključujući liječnike, fizioterapeute i psihologe, o važnosti sveobuhvatnog pristupa liječenju. Pridružiti se aktivnostima, poput šetnje u narančastim majicama s ciljem očuvanja mobilnosti i zdravlja oboljelih. Nacionalni dan multiple skleroze obilježen je u Pregradi 26. rujna uz stručna predavanja naših suradnika, doktorice neurologinje Gordane Soić iz OB Zabok i neurologa Ivana Adamec iz Zagreba koji su predstavili mogućnosti i aktualnosti liječenja osoba oboljelih od multiple skleroze, a direktorica Saveza Dijana Roginić je prisutnima predstavila Forum mladih s MS – om Hrvatske. Osim članova i članica i njihovih osobnih asistenata, podržali su nas i predstavnici županije, grada Pregrade, općine Bedekovčine te gosti liječnici iz OB Zabok, stručna suradnica Aneta Škreblin, te predstavnici Ortopedske kuće Salvus d.o.o.



Osim svih aktivnosti koje smo provodili za naše članove, isto tako aktivno sudjelujemo u novom sazivu Savjeta za razvoj civilnog društva KZZ, Partnerskom vijeću za tržište rada KZZ, Partnerskom vijeću za područje KZZ, Koordinaciji udruga osoba s invaliditetom te kroz radnu skupinu aktivno smo sudjelovali u izradi Socijalnog plana Krapinsko-zagorske županije za razdoblje 2024.-2026. Suradnja se nastavlja i sa Savezom društava multiple



skleroze Hrvatske kojem se zahvaljujemo i na ovogodišnjoj organizaciji Simpozija za oboljele od multiple skleroze na kojem su sudjelovali i naši članovi i članice. Isti se održavao u našoj županiji, na što smo izrazito ponosni i time što je naša županija pružila financijsku podršku te je svečanom obilježavanju 45. godišnjice djelovanja Saveza društava multiple skleroze

Hrvatske prisustvovao župan Krapinsko zagorske županije, kao i njegova zamjenica, koji su pohvalili naš rad i našu suradnju sve ove godine. Članovi i članice su prisustvovali i 2. Networking meetu mladih oboljelih od MS-a u Opatiji, a surađujemo sa Savezom i na mnogim drugim aktivnostima tokom godine.

Društvo je krajem godine odlučilo pokrenuti i Crowdfunding akciju prikupljanja novca za kupovinu prilagođenog vozila za osobe s invaliditetom (<https://gogetfunding.com/kupovina-prilagodnog-vozila-za-osobe-s-invaliditetom/>), kako bi našim članovima i članicama omogućili da žive ispunjeniji i aktivniji život, istovremeno smanjujući prepreke s kojima se svakodnevno suočavaju. Podrška u nabavi i prilagodbi takvih vozila važan je korak prema društvu jednakih mogućnosti, i vi ste ti koji možete pomoći! Hvala Vam!

Zahvaljujemo svima koji su nam pružili podršku tijekom godine, našim donatorima, volonterima, partnerima i svima koji nesebično rade na tome da Društvo bude snažna i povezana zajednica. Svi zajedno činimo razliku, korak po korak, i dokazujemo da solidarnost, ljubaznost i međusobna pomoć mogu donijeti svjetlost i nadu u svakodnevne živote.



Donacije za Crowdfunding kampanju  
možete uplatiti putem QR koda

## **Društvo multiple skleroze Ličko - senjske županije**

U 2024. godini provodili smo dugo čekani Zakon o osobnoj asistenciji koji je stupio na snagu 1. srpnja 2023. godine, a sa njim i Pravilnik o mjerilima za pružanje usluge osobne asistencije, utvrđivanje cijene, sadržaju obrasca za podnošenje prijave na javni poziv te načinu i uvjetima sklapanja ugovora. Dobili smo rješenje od Ličko-senjske županije da ispunjavamo uvjete propisane Zakonom o osobnoj asistenciji te da možemo pružati uslugu osobne asistencije. Dosadašnji korisnici prošli su ponovno vještačenje i nastavili su koristiti uslugu osobne asistencije. Hrvatski zavod za socijalni rad poslao nam je samo tri nova korisnika i to dva korisnika koji će imati osobnog asistenta zaposlenog na puno radno vrijeme odnosno primati 176 sati usluge mjesečno i jednog korisnika čiji osobni asistent će raditi pola radnog vremena s obzirom da mu je dodijeljeno 88 sati usluge osobne asistencije mjesečno. Isto tako, pomažemo članovima ispuniti zahtjeve za uslugu osobne asistencije, komuniciramo s Hrvatskim zavodom za socijalni rad i s doktorima vezano za medicinsku dokumentaciju.

Nacionalni i svjetski dan MS-a, oboljeli od multiple skleroze obilježili su skromno u prostorijama udruge.

Pripremamo se za Božićni sajam. Izrađujemo čestite koje ćemo poslati ustanovama koje nas podržavaju. Za Božić želimo obići naše članove i podijeliti im sitne poklone.

Zahvaljujemo Ministarstvu rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike na financiranju usluge osobne asistencije, Gradu Otočcu, Gradu Senju, Općini Udbina i Ličko-senjskoj županiji, koji isti sufinanciraju.

Zahvaljujemo i SOIHU koji je organizirao edukaciju za osobne asistente i koji su time uvedeni u rad kao osobni asistenti za naše članove. Naime, po završenoj edukaciji osobni asistenti stekli su odobrenje za rad, odnosno mogu pružati korisnicima uslugu osobne asistencije.

Isto tako zahvaljujemo Savezu društva multiple skleroze Hrvatske koji nas okuplja i koji je uvijek na usluzi kad je potrebna radna i organizacijska podrška.

# Društvo multiple skleroze Međimurske županije

Dragi naši članovi, prijatelji, suradnici...

U 2024. godini fokusirali smo se na projekte i programe te aktivnosti koje kontinuirano provodimo, uslugu osobne asistencije koju smo počeli provoditi po Zakonu o osobnoj asistenciji, same članove i njihove potrebe u svrhu podizanja kvalitete života članova Društva i ostalih osoba s invaliditetom, kao i dosadašnjih godina.

Jedan od ključnih projekata u 2024. godini je izrada web stranice koja omogućava lakšu dostupnost informacija o MS-u, kao i resurse koji su na raspolaganju oboljelim osobama. Web stranica značajno poboljšava kvalitetu života osoba oboljelih od MS-a, pružajući im potrebne informacije i resurse na jednom mjestu. Na web stranici će se objavljivati sve aktivnosti te programi i projekti koje Društvo provodi, članci i istraživanja, informacije o događanjima i aktivnostima te ono najbitnije svakoj osobi s invaliditetom, a to su prava koja mogu ostvariti i na koji način. Kroz ovakvu web stranicu stvorili smo središnje mjesto za informacije i podršku, čime se osnažuje zajednica oboljelih od MS-a i olakšava njihov svakodnevni život.

Kontinuirano se aktivno uključujemo u različite projekte financirane putem Ministarstva rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike. Shodno tome unapređujemo svoje usluge i aktivnosti, s posebnim naglaskom na pružanje usluge osobne asistencije. Ova usluga je od iznimne važnosti za osobe s MS-om i sve ostale osobe s invaliditetom, jer im pomaže da se suoče s izazovima svakodnevnog života, stvarajući im veću neovisnost i bolju kvalitetu života. Pružanje usluge osobne asistencije ključno je za poboljšanje kvalitete života osoba s multiplom sklerozom (MS) i općenito svih osoba s invaliditetom, s obzirom da se usluga ne uvjetuje članstvom u udruzi. Ova usluga ne samo da pomaže korisnicima u svakodnevnim aktivnostima, već im također omogućuje veću samostalnost i sudjelovanje u društvenim aktivnostima. Ova sveobuhvatna podrška doprinosi stvaranju zajednice koja razumije i podržava sve osobe s invaliditetom, čime se potiče inkluzivnost i razumijevanje u društvu.

Program Institucionalne podrške odobren putem Nacionalne zaklade za razvoj civilnog društva, predstavlja značajan korak naprijed za Društvo. Ovaj trogodišnji program omogućava nam da poboljšamo naše resurse, obučimo osoblje i razvijemo nove usluge koje su prilagođene potrebama korisnika. Osnaživanjem kapaciteta, Društvo će moći pružiti kvalitetniju podršku osobama s MS-om i drugim korisnicima, osiguravajući im bolje uvjete za život i rad. Ova podrška također omogućava jaču suradnju s drugim organizacijama i institucijama, što donosi dodatne benefite zajednici. Kroz ovaj program, nastojimo stvoriti održiviji i učinkovitiji sustav podrške koji će dugoročno pozitivno utjecati na kvalitetu života naših korisnika.



Dana 25. svibnja obilježili smo Svjetski dan MS-a, što predstavlja važan trenutak za zajednicu. Svjetski dan MS-a ne samo da podiže svijest o bolesti, već također pruža priliku za okupljanje članova, razmjenu iskustava i međusobnu podršku. Ova aktivnost održana je po projektu "Zajedno smo jači" sufinanciranom od Međimurske županije, Grada Čakovca i Općine Nedelišće.

Dana 07. lipnja Društvo multiple skleroze Međimurske županije pružilo je podršku povodom Svjetskog dana MS-a kod pobratima Društva multiple skleroze Vukovarsko-srijemske županije.

Društvo je dana 14. rujna godine zajednički obilježilo Nacionalni dan multiple skleroze s drugim srodnim društvima s ciljem razmjene iskustava i međusobne podrške. U svrhu jačanja veza između našeg Društva multiple skleroze Međimurske županije i Društva multiple skleroze Vukovarsko-srijemske županije, održalo se Bratimljenje. Potpisivanjem povelje dokazuje se volja dvaju društva multiple skleroze da i dalje trajno i uspješno surađuju, a sve u cilju jačanja i unaprjeđenja međusobnih odnosa. Ova aktivnost održala se po projektu „Zajedno smo jači“ koji je sufinanciran od Međimurske županije, Grada Čakovca i Općine Nedelišće.





Društvo je 26. rujna pružilo podršku Društvu multiple skleroze Vukovarsko-srijemske županije u obilježavanju Nacionalnog dana multiple skleroze uključenjem na aktivnost „Hod za MS“. Ova aktivnost je značajno doprinijela podizanju svijesti o multipli sklerozi i obilježavanju Nacionalnog dana multiple skleroze, okupljajući sve nas u zajedničkoj borbi i podršci oboljelima.

Društvo je također 26. rujna sudjelovalo na obilježavanju Nacionalnog dana multiple skleroze i 10. rođendanu Radija 92 FM u organizaciji Društva multiple skleroze Brodsko-posavske županije. Manifestacija se održala na izletištu „Jezero Zeleno srce“ gdje su članovi, stručnjaci i gosti uživali u edukaciji, glazbi i razmjeni iskustva, jačajući zajedništvo i podršku oboljelima.

U listopadu Društvo je sudjelovalo na svečanom obilježavanju 45. godina rada i djelovanja Saveza društava multiple skleroze Hrvatske u hotelu „Well“ u Tuheljskim toplicama u okviru XIV. Hrvatskog simpozija oboljelih od MS-a. Pružena im je prilika prisustvovati premijerno prikazanom filmu „G35“, različitim predavanjima, radionicama i panel raspravama.

Sve aktivnosti koje provodimo potiču razmjenu iskustava među članovima, stvarajući snažnu podržavajuću mrežu. Društvo multiple skleroze Međimurske županije nastavlja raditi na unapređenju kvalitete života osoba oboljelih od MS-a i osoba s invaliditetom kroz razne projekte i inicijative, pokazujući svoju predanost i trud u stvaranju bolje budućnosti za sve članove zajednice.



# Društvo multiple skleroze Osječko - baranjske županije

Dragi članovi, partneri, suradnici i prijatelji!

Kao i većina vas, i mi smo godinu otvorili na nepoznatom terenu uhodavajući se u provođenje usluge osobne asistencije kao socijalne usluge osigurane Zakonom o osobnoj asistenciji. Uz relativno neizvjestan početak, možemo reći da smo se brzo uhodali te da nam se korisnici diverzificiraju i njihov broj konstantno raste jer smo prepoznati kao pružatelj usluge u našoj županiji.

Društvo multiple skleroze Osječko-baranjske županije u 2024. godini nastavilo je s provedbom projekata i programa kojima se osigurava niz aktivnosti s ciljem unapređenja kvalitete života osoba s invaliditetom, prvenstveno osobama oboljelim od MS-a.

Programima „Umrežimo s(v)e“ i „Korak naprijed“ financiranim od strane Ministarstva rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike i Ministarstva zdravstva, osiguran je rad stacionarnog i mobilnog tima fizioterapeuta i psihologa koji provode aktivnosti s članovima udruge, članovima njihove obitelji kao i osobnim asistentima koji svakodnevno rade s njima. Na taj način se pokušava osigurati sveobuhvatna podrška osobama s invaliditetom kako bi se poboljšala njihova kvaliteta života, održala i produžila samostalnost te odgodila eventualna institucionalizacija.

U okviru istih održavamo i psihološke radionice koje djeluju kao grupe podrške te kreativne radionice za provođenje radne terapije.

Od polovine ove godine naše Društvo korisnik je Institucionalne podrške za stabilizaciju i/ili razvoj udruge, a što osigurava Nacionalna zaklada za razvoj civilnoga društva. Ista je djelomično osigurala rad nužnog osoblja koje pokriva sav administrativni posao, kao i druge troškove nužne za rad ureda.



Podrškom Grada Osijeka i Osječko-baranjske županije osigurali smo i obnovili opremu za vježbanje, provođenje ultrazvuka po Seltzeru i druge aktivnosti s fizioterapeutom.

Ove godine pionirski smo krenuli u avanturu. Zaželi te smo tim putem osigurali 10 pružateljica usluge potpore i podrške uz nabavu i podjelu paketa potrepština za ukupno 60 korisnika.

Već tradicionalno tijekom ožujka i travnja sudjelovali smo na manifestaciji „Šarana jaja bojama grada“ pri čemu smo izložili svoje kreativne radove te se družili s drugim organizacijama iz našeg grada. Osim toga, sudjelovali smo na obilježavanju Svjetskog dana zdravlja putem kojeg smo građane i zainteresiranu javnost informirali o nevidljivim simptomima MS-a.

U travnju su tri naše predstavnice sudjeleovale na MS Vikendu održanom u hotelu Terme Jezerčica u Donjoj Stubici, a u organizaciji Saveza društava multiple skleroze Hrvatske. Tijekom vikenda usvojena su nova znanja i vještine, razmijenjena iskustva i produbljene suradnje s drugim sestrinskim udrugama.

U svibnju je predsjednica sudjeleovala na 2. Networking meet-u mladih s MS-om, a u organizaciji Saveza društava multiple skleroze Hrvatske i novoosnovanog Foruma mladih s MS-om.

U svibnju smo obilježili i Svjetski dan multiple skleroze čije je obilježavanje započelo suradnjom s NK Osijek održavanjem zajedničkog treninga prilagođenog osobama s invaliditetom, a kako bi se razvila svijest i senzibilizirala javnost u pogledu mogućnosti i prepreka s kojima se svakodnevno susreću osobe s invaliditetom. Obilježavanje za javnost smo tradicionalno napravili na Trgu Slobode u Osijeku uz prigodni štand i podjelu narančastih balona, a kao dio kampanje Saveza društava multiple skleroze Hrvatske „Ja sam više od MS-a“. U istom su nas podržali predstavnici lokalne vlasti, gosti i volonteri Medicinskog fakulteta Osijek, sekcija neurologija.

U listopadu su naši članovi sudjeleovali na XIV. Simpoziju oboljelih od multiple skleroze u hotelu Well u Tuheljskim toplicama te pritom obilježili i 45. godišnjicu rada Saveza društava multiple skleroze Hrvatske. Osim za razna predavanja i nova saznanja, vrijeme se iskoristilo i za druženje i razmjenu iskustava s članovima društava diljem Hrvatske.

S obzirom na rast udruge, Društvo je duže vrijeme bilo u potrazi za novim prostorom za rad te nam je jesen prošla u obilježju toga. Uz ljetni natječaj i temeljitu administraciju, proces smo zgotovili tijekom listopada te smo se službeno preselili početkom studenog. Uz namještanje i smještanje koje još uvijek traje, sve vas srdačno pozdravljamo i veselimo se zajedničkim trenucima u novom prostoru!



# Društvo multiple skleroze Požeško - slavonske županije

2024. godina protekla je u brojnim aktivnostima i promjenama, nastalim kao rezultat dugogodišnjih utjecaja organizacija civilnog društava na sustave koji se bave potrebama osoba s invaliditetom.

Osim uobičajenih aktivnosti, kojima se Društvo bavi, iznimno smo ponosni na pružanje usluge osobne asistencije, koja je u našoj organizaciji osigurana kao licencirana usluga te osim za članove Društva, istu pružamo i osobama s invaliditetom koji ju žele koristiti preko naše organizacije, prepoznavši nas kao adekvatno organizirani sustav, koji problematici osoba s invaliditetom pristupa uz korištenje svih raspoloživih resursa, fleksibilno i uz empatiju. Zakon o osobnoj asistenciji donio je mnoge promjene, veći broj korisnika usluge, ali i veliki broj izazova i nepoznanica o radu i provedbi istog.

Razvijajući suradnju s Hrvatskim Zavodom za socijalnu skrb, zajedničkim trudom i razmjenom stečenih znanja i vještina, usluga osobne asistencije, u pojedinim slučajevima, osigurana je na iznimno inovativan način, koji se pokazao potpuno učinkovit i uspješan. Kako bi se usluga

osigurala svim korisnicima, koji su istu koristili kroz projektne aktivnosti, Društvo je, u suradnji s nadležnim Ministarstvom, projekt provodilo do 31. listopada ove godine, sve do donošenja Rješenja o broju sati usluge za sve korisnike iste. DMSPSŽ jedna je od organizacija koja je svojim dugogodišnjim radom utjecala na bolje uvjete življenja osoba s invaliditetom u Požeško-slavonskoj županiji. Obzirom da je jedan od problema s kojim se susreću organizacije civilnog društva u Republici Hrvatskoj osigurati održivost i zadržavanje



stručnih ljudskih resursa, što posebice utječe na učinkovitost u promjenama unutar društva, pružanje socijalnih usluga ciljnim skupinama u zajednici te osviještenost zajednice o problemima osoba s invaliditetom, Društvo aktivno aplicira projektne prijedloge na sve raspoložive javne pozive i natječaje, po kojima zadovoljava uvjete prijave. Kako bismo osigurali održivost naše organizacije, prijavili smo prijedlog Institucionalne podrške na otvoreni poziv, u travnju 2024. godine, koji je raspisala Nacionalna zaklada za razvoj civilnog društva u Republici Hrvatskoj.



Podrška nam je odobrena i aktivnosti iste će se provoditi u razdoblju od 01.srpnja 2024. godine do 30.lipnja 2025. godine. Ukupno odobrena sredstva za provedbu aktivnosti iznose 26.534,00 eura. Podrškom su obuhvaćena sredstva zapošljavanja nove osobe u skraćenom radnom vremenu (u trajanju od 4 sata dnevno), udio u plaći već dugotrajno zaposlene osobe na poslovima voditelja projekta i financijskog asistenta Društva, režijske i uredske troškove te posebice važna sredstva za izradu Baze članova Društva, kako bi svi podaci o članovima organizacije bili dostupni na jednom mjestu. Nadalje, realizacijom projekta „Zaželi – Možemo Sve 2“ - prevencija institucionalizacije, SF.3.4.11.01.0122, financiranog iz Europskog socijalnog fonda, u okviru Programa Učinkoviti ljudski potencijali 2021-2027. realizirana su sredstva za trogodišnje pružanje usluge pomoći u kući za starije i/ili osobe s invaliditetom, u periodu od 11. travnja 2024. godine do 11.veljače 2027. godine. Glavne aktivnosti projekta obuhvaćaju zapošljavanje pružatelja usluga, 15 osoba koje će pojedinačno, za najmanje 6 pripadnika ciljne skupine obavljati kućanske poslove, pomoći u organizaciji prehrane i održavanju osobne higijene i drugih svakodnevnih potreba. Korisnik potpore, Društvo, obavezan je nabaviti i podijeliti pakete kućanskih i osnovnih higijenskih potrepština, pripadnicima ciljne skupine, korisnicima navedene usluge. Cilj projekta je pružanje usluge potpore i podrške u svakodnevnom životu starijim osobama i osobama s invaliditetom kroz poboljšanje jednakog i pravodobnog pristupa kvalitetnim, održivim i cjenovno pristupačnim uslugama, među ostalim uslugama kojima se promiče pristup stanovanju i skrbi usmjerenoj na osobu, među ostalim zdravstvenoj skrbi; modernizacija sustava socijalne zaštite, uključujući promicanje pristupa socijalnoj zaštiti, s posebnim naglaskom na djecu i skupine u nepovoljnom položaju; poboljšanje dostupnosti, uključujući za osobe s invaliditetom, djelotvornosti i otpornosti sustava zdravstvene skrbi i usluga dugotrajne skrbi. Projekt je realiziran u partnerstvu s općinom Jakšić i teritorij pružanja usluge obuhvaća grad Požegu i okolicu te područje općine Jakšić. Ukupno odobrena projektna sredstva iznose 765.000,00 eura. Aplicirajući projektne prijedloge unutar lokalne zajednice, realizirali smo ukupno 8 manjih projekta, kojima dodatno razvijamo suradnju s organizacijama civilnog društva u našoj županiji, osiguravamo prepoznatljivost učinkovitosti naše organizacije te različitim socijalnim aktivnostima pridonosimo sadržaju naših aktivnih članova. Ukupno odobrena sredstva navedenih podrški iznose 4.015,00 eura.

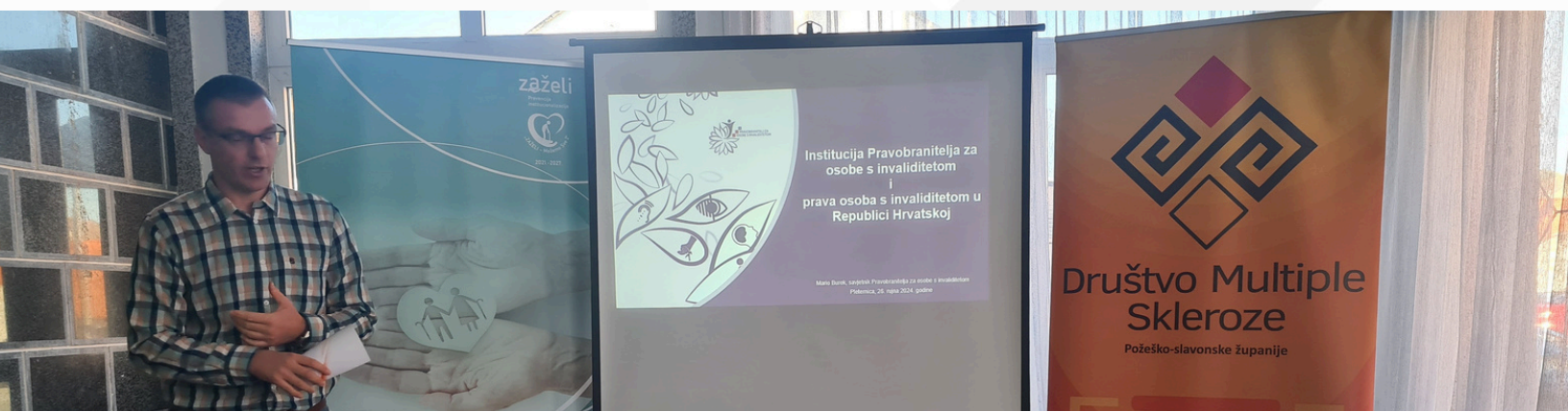
U svim aktivnostima koristimo potporu naših volontera, s naglaskom na razvoj volonterske usluge, kao snažne potpore zajednici. Kroz realizaciju sredstava na lokalnoj razini, Društvo je u ovoj godini osiguralo niz edukacija o novim zakonskim okvirima, primjenama i mogućnostima utjecaja na buduće primjene pozitivne prakse. Razvijajući suradnju, poseban smo trud ulagali u komunikaciji s predstavnicima socijalnog, zdravstvenog i mirovinskog sustava. Koristeći prilike da njihovi predstavnici sudjeluju u našim projektnim aktivnostima, prikupili smo niz korisnih informacija o pružanju potpore osobama s invaliditetom. Stručni savjetnik Pravobranitelja za osobe s invaliditetom, Područnog ureda Osijek, gospodin Mario Burek, spec. neurolog, gospođa Irena Gašparić, voditeljica Hrvatskog zavoda za socijalni rad, gospođa Kristina Stankijević - Balenović, socijalne radnice Antonija Kolesarić, Josipa Kolić i drugite predstavnica ZOSI-ja, Područni ured Požega, gospođa Lidija Mesić, učinili su informacije o pravima osoba s invaliditetom dostupnijima, osiguravši nam potporu u rješavanju problematike i prava osoba s invaliditetom. Zajedničkim diskusijama, koristeći prilike da u iste uključimo i organizacije drugih civilnih organizacija, razvili smo predispoziciju da svojim aktivnim utjecajem stvorimo dodatne resurse za skrb usmjerenu na osobu, prepoznavši sve njezine potrebe i mogućnosti korištenja svih individualno preostalih mogućnosti, bez obzira na invaliditet. Kroz osigurana projektna sredstva, pripremili smo i tiskali brošuru o novim zakonskim regulativama i pravima osoba s invaliditetom.

Aktivno smo sudjelovali u svim aktivnostima SDMSH-a, tako da su naše ovlaštene osobe za zastupanje, članovi i zaposlenici sudjelovali na Sjednicama Predsjedništva, godišnjoj Skupštini Saveza, MS vikendu i XIV. Hrvatskom Simpoziju osoba oboljelih od multiple skleroze. Naši članovi i volonteri aktivno sudjeluju u svim inicijativama i kampanjama, koje u budućnosti trebaju rezultirati promjenama koje će osigurati boljitak svih oboljelih.

Sve navedene aktivnosti odrađene su s ciljem maksimalnog iskorištavanja dostupnih prilika kako bismo osigurali najvažnije usluge, sadržaje i novotarije za naše članove, a ponajviše utjecali na svijest javnosti o bolesti koja uzrokuje invaliditet, snažno utječe na životne navike oboljelih i njihovih obitelji te mijenja mogućnosti cjelokupne zajednice.

Očekujući nove izazove u ovim nimalo jednostavnim vremenima, želimo poručiti da su organizacije civilnog društva naviknute na prepreke i nedostatke jasnih potpora unutar sustava djelovanja, no to neće umanjiti našu volju u borbi za bolje uvjete osoba s invaliditetom i marginaliziranih skupina unutar zajednice u kojoj djelujemo.

Svim organizacijama želimo daljnji uspjeh u radu, bolju i veseliju budućnost u kojoj ćemo moći nesmetano raditi, stvarati nove ideje i doprinijeti razvoju zajednice koja pruža jednake mogućnosti za sve svoje dionike.



## Društvo multiple skleroze Primorsko - goranske županije

Početak godine nam je, kao i svima, donio brojne novosti. Počeli smo provoditi uslugu osobne asistencije prema Zakonu o osobnoj asistenciji. Nastale su promjene i u Zakonu o socijalnoj skrbi što je značilo da puno veći broj naših članova ostvaruje pravo na inkluzivni dodatak. Postojeći znakovi pristupačnosti zamijenjeni su novim Europskim parkirališnim kartama, a prava na povlastice u prometu se ostvaruju putem Nacionalne iskaznice. Mnogi su članovi trebali pomoć oko ostvarenja svih tih prava te je to u početku godine bio i najveći zadatak zaposlenica u Društvu. Nažalost, u veljači ove godine nas je napustio naš bivši dugogodišnji predsjednik Vladimir Komparić, dr.med. Nikada nećemo zaboraviti njegov doprinos razvoju Društva i kako je uvijek bio spreman pomoći svakome tko je trebao pomoć. Od njega smo se, uz prijatelje i obitelj, oprostili na gradskom groblju Trsat.

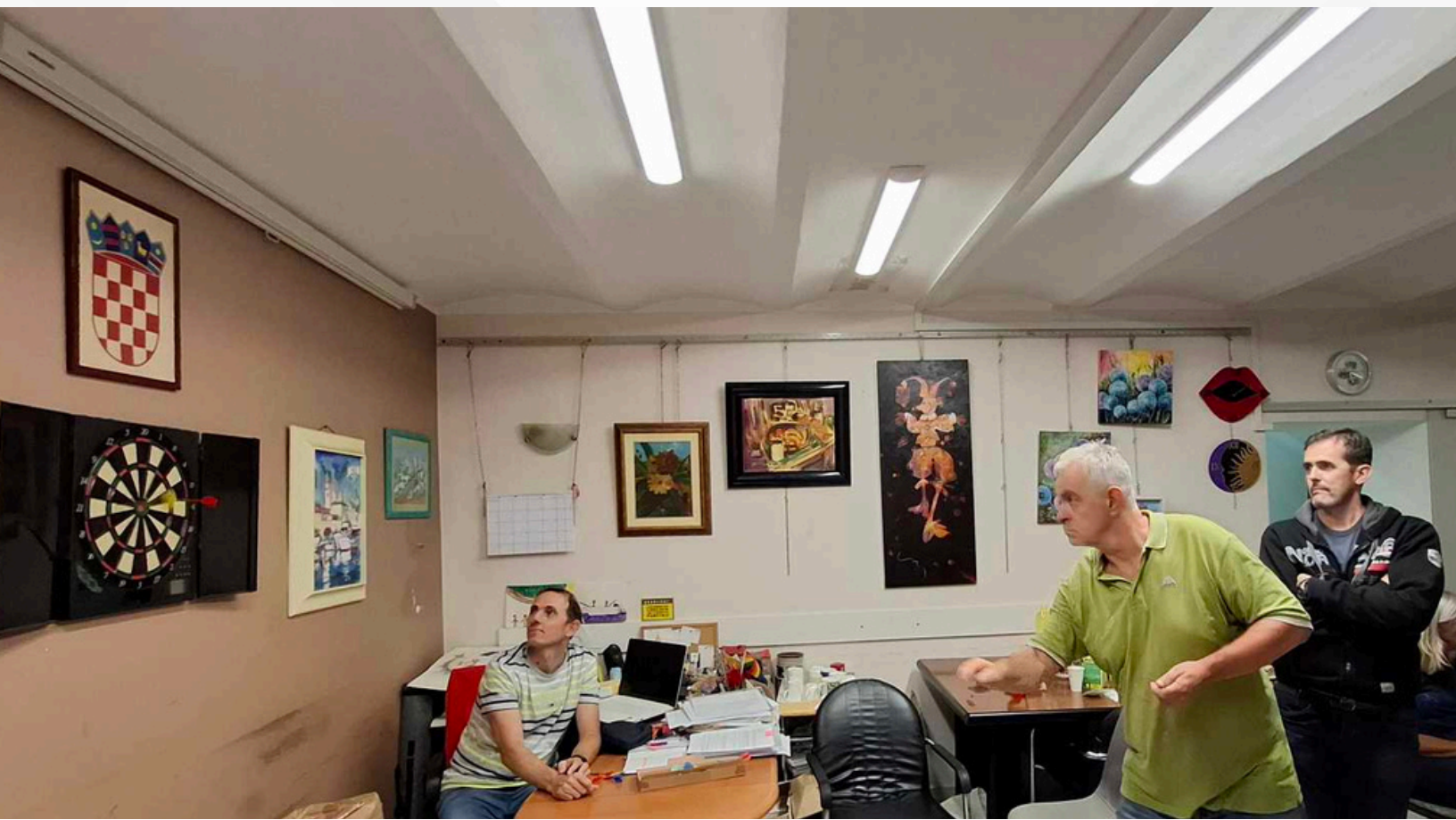
U travnju nam je, u okviru trogodišnjeg programa „Možemo Sve!“ – podrška oboljelima od multiple skleroze u Primorsko – goranskoj županiji“ financiranog od Ministarstva rada i mirovinskog sustava, doc. dr. sc. Vivana Avancini Dobrović, fizijatrica Zavoda za fizikalnu medicinu i rehabilitaciju KBC-a Sušak održala predavanje o primjeni botulinum toksina kod oboljelih od multiple skleroze. Sudjelovali smo i na MS Vikendu gdje uvijek dobijemo korisna znanja za daljnji rad. Osim toga, u okviru institucionalne podrške Nacionalne zaklade za razvoj

civilnog društva prisustvovali smo edukaciji u Zadru. Podrška Nacionalne zaklade predstavlja doprinos razvoju Društva u pogledu kvalitetnije organizacije rada i strukture same udruge, kako bi se osigurala održivost i kontinuitet u radu.





Svjetski dan multiple skleroze smo obilježili u suradnji s Klinikom za neurologiju KBC-a Rijeka. Predavanja pročelnice Klinike prof.dr.sc. Vladimire Vuletić i neurologa dr.sc. Davida Bonifačića održana su u gradskoj vijećnici Grada Rijeke. Na Nacionalni dan MS-a smo se družili u prostoru Društva uz turnir u pikadu. Umjesto uobičajenih predavanja, odlučili smo se zabaviti uz igru i druženje. Osim toga, redovito provodimo kreativne radionice koje su sufinancirane od Ministarstva zdravstva, Ministarstva rada i Primorsko-goranske županije.



I ove godine smo sudjelovali na simpoziju koji organizira naš Savez. Posebno nas je veselilo što nas je posjetio predsjednik Milanović te tako uvećao obilježavanje 45. godišnjice rada Saveza i našeg Društva.

Godinu privodimo kraju, ali uz neke nove programe i suradnje. U okviru trogodišnjeg programa Ministarstva rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike, provodimo aktivnost edukacije za neovisan život. Unutar te aktivnosti, Nado centar Rijeka - fizikalna medicina i rehabilitacija, za naše članove provodi radno terapijske vježbe za samostalni život. Uz edukaciju koja je besplatna u okviru aktivnosti programa, Nado centar Rijeka nudi našim članovima i njihovim užim obiteljima posebne popuste na specijalističke preglede fizijatra i neurokirurga, pakete fizikalne terapije, individualne medicinske vježbe i tretmane dekompresijske terapije kralježnice.

Želimo svima uspješan završetak 2024. i još bolju 2025.!



# Društvo oboljelih od multiple skleroze Sisačko - moslavačke županije

Dragi naši članovi, suradnici i volonteri!

U 2024. godini nastavili smo radno uz pomoć vjernih članova, prijatelja, volontera i niz stručnih suradnika kojima se ujedno i zahvaljujemo. Svojim kontinuiranim radom pružamo podršku svim članovima društva kojima na taj način osiguravamo podizanje kvalitete života. Članove jednom mjesečno obilazimo ili telefonski razgovaramo o njihovim potrebama. Kroz rad upoznajemo, razgovaramo i dijelimo iskustva s gradonačelnicima, načelnicima i županom Sisačko - moslavačke županije.

Društvo oboljelih od multiple skleroze Sisačko - moslavačke županije svakodnevno radi na promicanju unapređenja liječenja, istraživanja, rehabilitacije i zaštite osoba oboljelih od multiple skleroze i srodnih bolesti na području Sisačko - moslavačke županije. Društvo djeluje na načelima neovisnosti, javnosti, demokratskog ustroja i slobodnog djelovanja u javnom životu.

Svrha Društva je ravnopravno sudjelovanje oboljelih u svim aspektima društvene zajednice, unapređivanje društvenog položaja oboljelih, dobrotvoran i humanitarni rad, te poticanje istraživanja. Održali smo izvanrednu izbornu sjednicu Skupštine Društva oboljelih od multiple skleroze Sisačko - moslavačke županije. Zbog opravdanih razloga jednoglasno smo, na sjednici Skupštine Društva razriješili dopredsjednicu Melani Švob. Preostali dio mandata odradit će Aleksandra Tominac uz predsjednicu Danijelu Šaka.



Društvo oboljelih od multiple skleroze Sisačko - moslavačke županije 2024. godinu započelo je nastavkom odobrenog projekta „ZAJEDNO SMO JAČI“ iz Javnog natječaja za financiranje programa, projekata i manifestacija od interesa za opće dobro iz proračuna Grada Kutine u 2023. godini koje provode organizacije civilnog društva.

Ocupljanjem članova na grupnim radnim terapijama koje je vodila gđa. Slavica Moslavac, diplomirana etnologinja i povjesničarka, izrađivana su i ukrašavana ispuhana jaja voskom i kuglice od stiropora tilom i drugim svilenim tkaninama.



Zanimljivo i zabavno predavanje, te druženje bilo nam je 30.01.2024. godine gdje nam je dr. Nela Šabanović Vidnić, dr.med.spec.neurolog, subspecijalist neuroimunologije iz Opće bolnice „Dr. Ivo Pedešić“ Sisak i glavna sestra odjela neurologije gđa. Dina Veseli Milinković mag.med.techn. održale poučno predavanje na temu „Nekad i sad...terapijski izazovi u MS-u“.

U Neuropsihijatrisku bolnicu „Dr. Ivan Barbota“ Popovača, bili smo pozvani na javnozdravstvenu kampanju povodom Dana crvenih haljina gdje je bila tema „Možda udar se može spriječiti!“ kojom se želi podići svijest o moždanom udaru kod žena.

Na tom događaju upoznali smo dr. Valentinu Vrabec-Barta, specijalicu neurologije, koja nas je svojim predavanjem upoznala i upozorila na rane znakove moždanog udara.

Nakon izrazito stresne i naporne 2023. godine vezano za novi Zakon o osobnoj asistenciji i svim zakonima što nismo uspjeli uskladiti i dobiti licencu, i ove godine svojim potrebitim članovima osiguravamo usluge osobne asistencije u partnerskom odnosu s Društvom multiple skleroze Brodsko - posavske županije.

Svjetski dan i Nacionalni dan MS-a proveli smo vježbajući i razgibavajući se putem održavanja poduke i vježbanja o nordijskom hodanju. Pozitivni učinci nordijskog hodanja su da se aktivno uključuje 90 posto mišića u tijelu, dinamička i učinkovita fizička aktivnost za sve uzraste i trenira tijelo na holističan, simetričan i balansiran način. Vodio nas je, dr.sc. Marcel Vučetić s međunarodnog sveučilišta Libertas u Zagrebu.

Nordijsko hodanje odvijalo se kroz šetališta Moslavačkim vinskim putevima i pješačkom stazom šetnica Glinski nasip Topusko.

Boravak u prirodi na svježem zraku u dobrom društvu dovodi do pozitivnog razmišljanja, potiče članove na razgovor i česta druženja.





Društvo oboljelih od multiple skleroze SMŽ sudjelovalo je na 2. Networking meetu mladih s MS-om održanom 24.-26. svibnja 2024. godine u Hotelu Bristol u Opatiji. Bilo je vrlo poučno i korisno i zahvaljujemo Savezu na pozivu. Pošto smo dobili MS STARTER KIT za početnike s multiplom sklerozom, podijelili smo ih po Domovima zdravlja i bolnicama diljem Sisačko - moslavačke županije.

Vikend boravak u Top termama Topusko održan je prilikom obilježavanja „Nacionalnog dana MS-a“ u iznimno veseloj atmosferi. Uz nordijsko hodanje pješačkom stazom šetnica Glinski nasip Topusko i vježbama na bazenu održano nam je i psihološko predavanje koje je vodila članica Društva Irena Muža dipl. prof. psihologije na temu „MS i psihološki poremećaji“.

Članovi društva sudjelovali su na XIV. Hrvatskom Simpoziju oboljelih od multiple skleroze i svečanom obilježavanju 45. godine djelovanja Saveza održanom od 4. do 6. listopada 2024. godine u Hotelu Well u Tuheljskim toplicama. Svojim prisustvom počastio nas je i predsjednik RH Zoran Milanović.

Zahvaljujemo Savezu na pozivu, predsjedniku RH Zoranu Milanoviću što nas podržava i izaslanici predsjednika Sabora te ostalim izaslanicima. Zatim zahvaljujemo svim predavačima na njihovim izvrsnim predavanjima koje smo pratili, slušali i naučili puno toga novoga.

Već duži niz godina online vježbe vodi naša članica Društva Rahela Matvija, trener-fizioterapeut, financiranih iz javnog natječaja za financiranje programa i projekata sredstvima za donacije i pokroviteljstva iz proračuna Sisačko – moslavačke županije.

Članovi se rado pridružuju, vježbaju po dogovoru ,a ako je potrebno, terapeutkinja održava i vježbe individualno. Početkom godine zamjenica ravnateljica ŠRC-a Sisak gđa. Helen Parapatić obavijestila nas je da je grad Sisak donio odluku za članove Društva koji imaju prebivalište u gradu Sisku da mogu besplatno koristiti Gradski bazen u svrhu terapije u terminima za građanstvo.

Iza svake kronične bolesti samo je osoba koja se pokušava snaći u svijetu.

Želimo pronaći ljubav i da budemo sretni i voljeni baš kao i vi.

Želimo biti uspješni i da radimo nešto važno.

Mi se samo suočavamo sa neželjenim ograničenjima na našem putu ka uspjehu.

(Glenn Schweitzer)

Želimo vam Sretan Božić, sretni i veseli nam bili u novoj Godini!

Toliko od nas, oboljelih od multiple skleroze Sisačko-moslavačke županije.

Do iduće godine srdačno Vas pozdravljamo!

## Društvo multiple skleroze Split

Podršku i razne aktivnosti putem odobrenih projekata našim članovima/icama omogućili su: Ministarstvo rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike (MROSP), Splitsko-dalmatinska županija te lokalna uprava: gradovi Split, Solin, Kaštela i Makarska.

Projekt „Rehabilitacija oboljelih od MS-a“ nastavljen je u suradnji sa zdravstvenom ustanovom: Priska Med na adresi: Split, Kroz Smrdečac 45 na 1.katu (prostor je pristupačan i opremljen, osigurana stručna podrška njihovih fizioterapeuta). Projekt „Rehabilitacija oboljelih od MS-a“ financiraju u određenim udjelima: Grad Split, Kaštela, Solin, Makarska i Splitsko-dalmatinska županija.

Tjelovježba i fizička aktivnost koja je redovita i prilagođena osobama s MS-om ublažava simptome bolesti, poboljšava mobilnost, snagu, koordinaciju i fleksibilnost. Pozitivno utječe na raspoloženje, mentalno zdravlje i ublažava umor. Grupna medicinska gimnastika održava se ponedjeljkom s početkom u 12 sati, te utorkom i četvrtkom s početkom u 18 sati od siječnja do svibnja te uz prekid tijekom ljetnih mjeseci. Nastavili smo s grupnim vježbama od listopada do prosinca. Provođenje individualnih fizikalnih terapija po Bobath konceptu u okviru projekta u Priska Med ograničeno je u max. 5 termina po korisniku jer smo ovisni o priljevu donacija u tu svrhu. Bobath koncept pomaže kod problema sa smetnjama mišićne napetost, pokreta i funkcije prouzročene oštećenjem središnjeg živčanog sustava. Temelji se na ponovnom iskustvenom učenju normalnog pokreta i aktivnom sudjelovanju korisnika kroz vođenje Bobath terapeuta.

Nadamo se da će taj udio biti i veći.

Savjetovanište o ostvarivanju prava i povlastica za osobe s invaliditetom pružaju djelatnice udruge: Zdravka i Ivana informiraju o pravima i povlasticama koja se odnose na oboljele od MS-a te kako ih ostvariti. Potrebno je dogovoriti individualni termin u udruzi, moguće je i putem telefona ili putem elektronske pošte gdje pošaljemo pisane upute i potrebne obrasce. Informirati se možete i na web stranicama Saveza (<https://sdmsh.com.hr/katalog-prava/>) kao i pozivom na SOS MS telefon 0800 77 89. Psihosocijalno savjetovanje kroz individualne



razgovore podrške za lakše suočavanje sa bolešću s članovima/cama i članovima njihovih obitelji u zakazane termine u udruzi ili telefonski provode zaposlenice ureda: Ivana, Zdravka i Žana.

Organizirali smo neka edukativna predavanja: Mladenka Parlov, dr. med. spec. fizikalne medicine i rehabilitacije 31.01.2024. na temu: "Modaliteti fizikalne terapije u liječenju multiple skleroze". MS Caffé, hvalevrijedna aktivnost našeg Saveza, održana je 16.05.2024. uz stručnu podršku doc.dr.sc. Sanda Pavelin, dr.med neurolog koja je odgovarala na pitanja članova o MS-u, te soc.radnice Lucie Ljubić iz SDMSH o socijalnim pravima.

Drugi Networking meet mladih s MS-om održan je 24.-26. svibnja 2024. u Opatiji. Sudjelovali su i 4 člana DMS Split. Mlade osobe treba podržat za aktivnije uključivanje.

Svjetski dan MS obilježili smo u Đardinu 29.5.2024 uz vježbe s fizioterapeutom Mirkom iz Priska Med i nordijsko hodanje s Klubom nordijskog hodanja Split. Priključili su nam se volonteri iz Zdravstvene škole Split smjer fizioterapeuti, neurologinja doc.dr.sc. Vana Košta, te građani. MS walk "U šetnju bez nervoze" odvijao se na relaciji Đardin - Zlatna vrata –Peristil uz prigodno fotografiranje po centru grada te nastavak druženja sudionika u kavani Galerija. Navečer je zgrada HNK Split svijetlila narančastim svjetlom u znak podrške.



Prva i treća srijeda u mjesecu rezervirana je za druženja članova/ica u udruzi. U zimskom periodu termin je 17 sati, a u ljetnom u 18 sati. Osim razmjene životnih iskustava nevezano uz MS, ima tu puno smijeha, lijepih trenutaka i sjećanja, a padnu i dogovori za izlete.

Organizirali smo 18.04.2024. izlet na Neretvu i Pelješki most, uživali u vožnji neretvanskim lađama i njihovim specijalitetima. Priključili smo se pozivu Udruge Agape Omiš i sudjelovali na manifestaciji "Narodnim običajima preko prepreka" 11.05.2024. u Radmanovim Mlinicama. Hodočašće za osobe s invaliditetom tradicionalno je organizirao UTI Sinj 20.06.2024. u crkvi Čudotvorne Gospe Sinjske, a druženje je nastavljeno u restoranu u Trilju.



Od ožujka 2024. godini počela je puna primjena Zakona o osobnoj asistenciji. Korisnici su dobili rješenje da mogu nastaviti koristiti uslugu OA u skladu sa Zakonom koji im je izdao Hrvatski zavod za socijalni rad, a udruga je postala pružatelj usluge. Socijalnu uslugu osobne asistencije financira Ministarstvo rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike (MROSP). Uključeno je trenutno 40 korisnika (osoba s najtežim stupnjem invaliditeta) te 45 osobnih asistenata. Voditeljice programa su Zdravka Dominović i Ivana Kokić. Usluga promiče koncept neovisnog življenja osoba s invaliditetom u zajednici te sprječava institucionalizaciju. Molimo nove potencijalne korisnike da nam se jave kako bi im objasnili proceduru za uključenje. Hrvatski zavod za socijalni rad je nadležan za navedeno. Potrebna dokumentacija: zahtjev za socijalnu uslugu OA , Nalaz i mišljenje tijela vještačenja iz sustava socijalne skrbi, Barthelov indeks, medicinska dokumentacija novijeg datuma (nalazfiziologa, neurologa i dr. specijalista) . Zajedno sa Ministarstvom i krovnim udrugama: SDMSH i SOIH, radimo na poboljšanju kvalitete pružanja ove usluge, povećanju plaća osobnih asistenata, olakšanom pristupu usluzi za nove korisnike. Najveći izazov je naći kvalitetnog osobnog asistenta.

Sretni smo što nam je Nacionalna zaklada za razvoj civilnog društva odobrila institucionalnu podršku. To je podrška stabilizaciji i razvoju udruga osoba s invaliditetom. Omogućeno nam je financiranje plaće novozaposlene stručne suradnice-administratorice i dijela troškova osnovne djelatnosti. Naš novi član ureda od 01.08.2024. postala je Žana Mužinić. Prva godina podrške traje od 01.7.2024. do 30.6.2025. godine s mogućnošću produljenja i potpisivanja Ugovora o višegodišnjem financiranju do 30.6.2027. godine.

Redovna izborna Skupština Društva održana je 17.09.2024. u prostoru Društva. Tom prilikom izabrane su: Ivana Kokić za Predsjednicu i Vesna Ugrina za Dopredsjednicu, Žana Mužinić za Tajnicu te novi članovi Upravnog i Nadzornog odbora.



Nordijsko hodanje trenutno zbog smanjenog interesa ne održavamo redovito, ali naš instruktor prof. kineziologije Tomislav Tabaka rado nam se pridružio prilikom obilježavanja Nacionalnog dana multiple skleroze 26.9. ispred prostora udruge. Ukazao je na pozitivne učinke nordijskog hodanja : umanjuje se opterećenje zglobova nogu i slabinskog dijela kralježnice, povećava kondiciju. Tom prilikom novim članovima/icama prezentirao je tehniku, vježbe koordinacije, ravnoteže, istezanja i disanja i potaknuo da redovito vježbaju.



Naši članovi rado su se odazvali pozivu za 14. simpozij oboljelih od MS koji se održao u Tuheljskim toplicama od 4.10. do 6.10.2024. Tom prilikom obilježilo se 45 godina rada i djelovanja našeg Saveza. Predsjednik Zoran Milanović nazočio je njegovom otvaranju i zaželio mnogo uspjeha u daljnjem radu te da ustrajemo na zagovaranju prava oboljelih.

Borba za ravnopravni i kvalitetniji život osoba s MS-om ne staje te zajednički trebamo ustrajati na boljoj podršci i uvjetima.

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



## Društvo multiple skleroze Šibensko - kninske županije

Zahvaljujući odobrenim programima i projektima resornog Ministarstva, institucionalnoj podršci Nacionalne zaklade za razvoj civilnog društva, podršci gradova i općina iz naše županije te obrazovnim i zdravstvenim institucijama, tijekom 2024.g. imali smo 35 zaposlenih čime smo osigurali pomoć putem usluge osobne asistencije, podršku pomoći u kući, omogućili smo prijeko potrebnu fizikalnu terapiju, a volonterskim angažmanom vanjskih stručnjaka i specijalista, omogućili smo psihološku grupu podrške, savjetovanja te u ugodnom ambijentu prostora u kojem djelujemo, i druženja naših članova.

Redovito smo sudjelovali na brojnim ZOOM sastancima, Webinarima te radionicama i dostupnim edukacijama za kvalitetniji rad Društva.



„Neovisno življenje osoba s multiplom sklerozom“, je svakogodišnji projekt koji uključuje aktivnosti od kojih je primarna fizikalna terapija stručne osobe - novi član našeg tima, Roko Škugor. Viši fizioterapeut koji se svim članovima svidio svojim pristupom, razumijevanjem i velikom podrškom. Osim terapije, projekt uključuje info radionice, obilježavanje značajnih datuma od kojih izdvajamo svjetski i nacionalni dan MS-a, a kroz suradnju sa udrugom "Svijet kvalitete" i psihološku podršku koju nam je diplomirana Gestalt psihoterapeutkinja Ida Todosijević nesebično pružila.

Zaželi – prevencija institucionalizacije i „Zajedno u bolje sutra III“ putem kojeg zapošljavamo 22 osobe, od čega su 20 pružatelja usluge pomoći u kući za 124 krajnja korisnika.

Usluga osobne asistencija kojom zapošljavamo 13 osobnih asistenata za ukupno 9 osoba s najtežim stupnjem invaliditeta. Usluga se zasniva na pružanju neposredne potpore, uz osobnu asistenciju osobe, koja je zaposlena i poslove obavlja u domaćinstvu krajnjeg korisnika, ovisno o odobrenom broju sati potpore od ponedjeljka do petka.

Projektom „Snagom zajedništva“, ESC30-SOL-Solidarity projects poboljšati će se kvaliteta života osoba oboljelih od multiple skleroze i njihovih obitelji u Šibensko-kninskoj županiji, kroz integrirane edukativne, terapijske aktivnosti kao i aktivnosti pružanja podrške. Fokus će se također usmjeriti i na podizanje svijesti građanstva kako bi se smanjila stigma i povećalo razumijevanje zajednice u kojoj oboljeli žive.

Partnerski projekt s Razvojnim europskim centrom (RECI), ERASMUS+ and European Solidaritz Corps Organisation Registration, naziva dis(ABILITY) – Strategija Šibensko-kninske županije za mlade osobe s invaliditetom kojom se stvaraju preduvjeti za stvaranje poticajnog okruženja za mlade na području Šibensko-kninske županije. Cilj je osnažiti mlade osobe s invaliditetom s područja Šibensko – kninske županije i povećati stupanj njihove integracije u lokalnu zajednicu te doprinijeti strateškom promišljanju i kreiranju javnih politika za mlade osobe s invaliditetom kroz izradu Strategije za mlade osobe s invaliditetom na području Šibensko – kninske županije.

Sudjelovali smo na brojnim edukacijama od kojih izdvajamo Jačanje kapaciteta, te strateškog planiranja udruga članica u organizaciji našeg Saveza Društava multiple skleroze Hrvatske (SDMSH) u sklopu MS Vikenda.

Trening socijalnih vještina za stručnjake koji rade sa starijim osobama u organizaciji Srpskog narodnog vijeća, te smo pružali podršku i savjetovanje za poboljšanje praćenja provedbe (monitoring) projekata udrugama članicama i lokalnim udrugama s kojima imamo suradnju.



U protekloj godini imali smo dvije aktivne volonterke od kojih je jedna dugotrajna volonterka Društva, a projektom ERASMUS+ - Solidarity projects, „Snagom zajedništva“, broj volontera je povećan na 5 osoba. Volonterski angažman ima veliku ulogu u društvu, te iako je dopredsjednica educirana za menadžment volonterstva i primili smo nagradu za organizatora volontera 2023.g, smatramo da su edukacije takve vrste nužne za sve koji su uključeni u redovan rad, stoga su zaposlenice sudjelovale u edukaciji u organizaciji Udruge Mladih u EU.

Redovito održavamo komunikaciju s predstavnicima jedinica lokalne i područne samouprave i aktivni smo u medijima radi osvještavanja javnosti o multipli sklerozi i aktivnostima koje provodimo. Također, koristimo i medij društvenih mreža kako bi bili što pristupačniji našim članovima i svima koji nas podržavaju.

Također, naša dopredsjednica je i član radne skupine za izradu novog upitnika za Bazu podataka SDMSH koji je snažan alat za zagovaranje za pozitivne promjene iz kojeg se može vidjeti stanje oboljelih od MS-a u Hrvatskoj, a u konačnici je i važan alat za izradu kvalitetnih projekata pomoću kojih kreiramo aktivnosti, kako na lokalnoj, tako i na nacionalnoj razini.

Obilježavanje 20 godina postojanja Društva je najznačajnija aktivnost koju smo imali ove godine, a u sklopu toga održano je predavanje u gradskoj knjižnici prim.dr.sc. Anke Aleksić Shihabi, dr.med., spec. Neurologije, uži spec.cerebrovaskularnih bolesti na temu MS-a i izazovima u liječenju.

Turistička zajednica grada Šibenika je sav prihod od prodaje na Martinskoj fešti dodijeljen je našem Društvu a na Nacionalni dan multiple skleroze u narančastoj boji je zasvijetlilo i Hrvatsko Narodno kazalište Šibenik.

Za bolju i redovitu informiranost, pratite nas na društvenim mrežama:

Facebook: dmsskz i Instagram: dms\_skz, dok smo za sve informacije dostupni putem naših kontakata: dms.sibenik@gmail.com te na kontakt mob.: 385 (0)981819204.

Zahvalni na suradnji svim našim članovima, obitelji, zaposlenima, volonterima, suradnicima te svima koji su prepoznali naš trud i podrška su nam!

S entuzijazmom da će se uspješnost nastaviti i sljedećih godina, srdačno vas pozdravlja vaše



## Društvo multiple skleroze Varaždinske županije

Društvo multiple skleroze Varaždinske županije ove je godine imalo mnogo izmjena, novosti i pojačanja. Krajem prošle godine udruga je s Ministarstvom rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike sklopila Ugovor o pružanju usluge osobne asistencije u skladu sa Zakonom o osobnoj asistenciji koji je stupio na snagu s 1. srpnjem 2023. godine, dok je u potpunu primjenu ušlo s 1. srpnjem 2024. godine. Time se bitno proširuje krug osoba s invaliditetom koje mogu dobiti uslugu osobne asistencije, a Društvu donosi nove obveze i odgovornosti, ali i mogućnost da većem broju svojih članova osigura ovu iznimno vrijednu uslugu ili poveća dosadašnji broj sati dobivanja usluge OA. Društvo trenutno broji 151 člana, i trenutno broji 31 zaposlenika, od toga su tri djelatnice zaposlene u uredu Društva; Martina Sabljak u funkciji tajnice/administratorice, Neda Kocijan kao stručna suradnica za razvojne projekte i Iva Kapitan kao voditeljica usluge osobne asistencije, od toga dvije nove djelatnice, a jedna na novoj poziciji, te smo time dobili nova pojačanja i osvježenje.

U Društvu često imamo različita predavanja i edukacije predviđene za korisnike i članove udruge koje redovito održavaju doc.prim.dr.sc. Spomenke Kiđemet-Piskač, mag.logoped Dijana Težak Strahonja, prof. psih. i soc. Željka Čolović-Rodik, a našim korisnicima je to velika pomoć i podrška te prilika za okupljanje i druženje.



U veljači smo se priključili fašničkim ludorijama, te smo u suradnji s Centrom za pružanje usluga u zajednici i Bedemom ljubavi Varaždin organizirali druženje pod maskama i prigodnu zabavu povodom fašnika i Valentinova. Mladi članovi udruge unutar "Peer counseling grupe" programa "Korak u zajednicu", imaju redovite sastanke u prostorijama Društva, međusobno se savjetuju i pomažu, a s njima je i stručna pomoć u vidu

psihologinje prof. Željke Čolović Rodik, koja je uvijek spremna uskočiti i raditi s mladima, te se družiti s njima i pružiti im stručne informacije. Mnogo se toga organizira u sklopu i uz podršku programa "Korak u zajednicu", zbog čega su članovi udruge bili u HNK Varaždin na premijeri predstave Kerekeš teatra "Babinjak", posjetili su Hrvatsko zagorje - Krapinu i Muzeju neandertalaca, Trakošćan, posjet HNK Varaždin na predstavu "Kisela krv", a nedavno smo posjetili i koncert Varaždinskog vokalnog ansambla koji je oduševio sve prisutne. Ove godine je održan MS Caffe u Varaždinu; u iznimno ugodnom društvu i atmosferi dobili smo odgovore na brojna pitanja i razmijenili iskustva. Zahvalni smo članovima na odazivu, doc.prim.dr.sc. Spomenki Kiđemet-Piskač i Savezu društava multiple skleroze Hrvatske na odgovorima na sva pitanja, savjetima i korisnim informacijama. U svibnju je predsjednica Društva Irena Vrdoljak, dipl. oec. preuzela i potpisala Ugovor o financiranju kojim je Varaždinska županija Društvu multiple skleroze Varaždinske županije dodijelila sredstva za provođenje projekta „PSIHOSOCIJALNA PODRŠKA ZA MS“, koja nam svakako dobro dođu, te smo zahvalni Varaždinskoj županiji, ali i Gradu Varaždinu u sklopu programa „Aktivno živjeti s MS-om“, te Gradu Ludbregu za dodijeljena sredstva za članove Kluba Ludbreg u sklopu programa „Zajedno Možemo SVE“.

Mladi članovi Društva u svibnju imali su priliku sudjelovati na Drugom susretu mladih s MS-om (2. Networking meet) u Opatiji u organizaciji Saveza društava multiple skleroze Hrvatske. Uz niz zanimljivih tema usmjerenih osnaživanju mladih osoba oboljelih od multiple skleroze, trodnevni je susret bio prilika za razmjenu iskustava i druženje i za povezivanje s mladima iz cijele Hrvatske. Svibanj je za nas donio mnogo različitih događaja, posebno zbog obilježavanja Svjetskog dana multiple skleroze nizom aktivnosti i tako smo dali svoj doprinos kampanji "Ja sam više od MS-a". Specijalistice neurologije iz Opće bolnice Varaždin mr.sc. Ruža Kostanjevec i doc.prim.dr.sc. Spomenka Kiđemet-Piskač, održale su predavanja o primarno progresivnoj multiploj sklerozi, liječenju, te su s nama bile uz prigodni štand na Franjevačkom trgu u Varaždinu, gdje su obilježavanje svojim dolaskom podržali i zamjenica župana Varaždinske županije Silvija Zagorec, gradonačelnik Grada Varaždina dr.sc. Neven Bosilj, zamjenica pročelnice Upravnog odjela za društvene djelatnosti Grada Varaždina Andreja Bobek, studenti Sveučilišta Sjever koji su dijelili informativne materijale i narančaste ruže kao simbol multiple skleroze. Varaždinska županija je omogućila da večer uoči Svjetskog dana MS-a, zgrada varaždinskog Vodotornja bude osvjetljena narančastom bojom MS-a. Ove godine u lipnju smo imali susret s Pravobraniteljem za osobe s invaliditetom Darijom Jurišićem, koji je u Palači Herzer govorio o aktualnim temama iz svog djelokruga, te odgovarao na pitanja predstavnika udruga i članova OSI iz područja Varaždinske županije.





U sklopu trogodišnjeg programa „Korak u zajednicu“, održane su edukacije na temu "Socijalno mentorstvo" i „Zakon o inkluzivnom dodatku“ predavačica Renata Šilec i Nataše Brkić, socijalnih radnica iz Hrvatskog zavoda za socijalni rad. U lipnju su članovi Društva bili u berbi lavande u dvorištu Doma Novi Život, zajedno s njihovim korisnicima, dok je kolovoz obilježio Špancirfest i volontiranje članova i prijatelja udruge na našem štandu za vrijeme trajanja festivala i veoma smo zahvalni svim volonterima što su odvojili vrijeme za dobru nakanu. Osim toga, u rujnu smo posjetili i Međunarodni festival čipke u Lepoglavi gdje smo s korisnicima obilazili zanimljive izložbe i iskoristili to vrijeme da se podružimo s korisnicima iz tog kraja.

Ono što je veoma bitno za spomenuti jest održavanje Izborne Skupštine DMS Varaždinske županije koja se održala 23. rujna 2024. u restoranu Barok, te je tadašnja Predsjednica Irena Vrdoljak ponovno prihvaćena za Predsjednicu Društva za novi mandat u trajanju od četiri godine, a novi Dopredsjednik je postao Vjeko Mutavčić.

Društvo multiple skleroze Varaždinske županije u suradnji sa Savjetom za zdravlje Varaždinske županije i ove je godine javnozdravstvenom akcijom na Franjevačkom trgu obilježilo Nacionalni dan multiple skleroze. Podršku su nam došli pružiti gradonačelnik Grada Varaždina Neven Bosilj, pročelnica Upravnog odjela za društvene djelatnosti Danijela Vusić, zamjenica župana Varaždinske županije Silvija Zagorec, pročelnica za zdravlje, socijalnu skrb i civilno društvo Varaždinske županije Ljubica Božić, predsjednica Savjeta za zdravlje Varaždinske županije doc. prim. dr. sc. Spomenka Kidemet-Piskač, te mr.sc. Ruža Kostanjevec. Naši članovi imali su prilike sudjelovati na Simpoziju u Hotelu Well u Tuheljskim toplicama povodom svečanog obilježavanja 45. godišnjice djelovanja Saveza društava multiple skleroze Hrvatske na kojem je bio i predsjednik Republike Hrvatske Zoran Milanović. Ususret božićnim blagdanima, pripremamo se za razveseljavanje naših korisnika, druženjima, ali i pravdanjima projekata, tako da se već sada naveliko pripremamo da izvršimo sve obaveze, te da se podružimo s našim zaposlenicima i korisnicima kojima je potrebno zajedništvo i podrška, te podizanje morala i radosti kako bi nam svima bilo ljepše i lakše.

# Društvo multiple skleroze Virovitičko - podravske županije

2024. godinu započeli smo sa svečanim potpisivanjem projekta Zaželi, na sjednici Vlade RH u Đakovu. Projekt Zaželi provodimo kontinuirano od početka, trenutno na projektu imamo 25 zaposlenica koje brinu za 150 krajnjih korisnika, članova udruge i ostalih osoba u nepovoljnom položaju.

Provodimo i uslugu osobne asistencije za 14 korisnika.

Nacionalni dan Multiple skleroze obilježili smo kroz cjelodnevni izlet, obišli smo interaktivni muzej Geo info centar u Voćinu, gdje smo u 3D kinu putovali kroz vrijeme do nastanka svemira. Slušali smo zanimljiva predavanja o povijesti te o biljnom i životinjskom svijetu u Parku prirode Papuk.

Dan smo završili uz druženje i večeru u ugodnoj atmosferi restorana Park u Suhopolju.

Ovim putem zahvalili bi se donatorima koji pomažu u radu društva, a to su: Virovitičko - podravska županija, Grad Virovitica, općine Pitomača, Špišić Bukovica, Lukač, Crnac.



# Društvo multiple skleroze Vukovarsko - srijemske županije

Dragi naši članovi, prijatelji, suradnici, volonteri...

Društvo multiple skleroze Vukovarsko-srijemske županije trenutačno broji 80 članova. Članovi skupštine Društva su svi članovi Društva. Svaki novi član postaje članstvom u Društvu postaje i član Skupštine. Imamo 5 članova predsjedništva, 3 člana nadzornog odbora, s predsjednikom udruge Zoran Oljača.

Kao i prošle godine nastavljamo suradnju s već postojećim partnerstvima s drugim udrugama civilnog društva, međunarodnim suradnjama, suradnjom s gradovima, općinama, državnim institucijama. Društvo multiple skleroze Vukovarsko-srijemske županije sudjeluje u obilježavanjima zajedno s drugim organizacijama srodnih društava iz Međimurske županije, Osječko-baranjske županije, Brodsko-posavske županije, Bjelovarsko-bilogorske županije, Krapinsko-zagorske županije, Saveza društava multiple skleroze Hrvatske, Tuzle, Brčko, Leskovac, Inđije i Bačke Topole. Također, Društvo sudjeluje i na online događanjima te na taj način unaprjeđuje odnose s drugim udrugama, društvima, institucijama, i predstavnicima lokalne i područne samouprave. Društvo multiple skleroze Vukovarsko - srijemske županije se pobratimilo s Društvom Međimurske županije, čime proizlazi međusobno pomaganje, razmjena iskustva, o projektima i programima te međusobno pomaganje u svim segmentima rada.

U svrhu napredovanja, ostvarujemo i nove partnerske odnose s drugim institucijama te težimo jačanju samog Društva multiple skleroze Vukovarsko-srijemske županije putem edukacija kako bi ojačali kapacitet zaposlenika i otvorili mogućnost za otvaranje novih radnih mjesta i za osjetljive skupine društva.

Kroz tradicionalno djelovanje Društva, nastojimo uključiti što veći broj volontera.

I ovu godinu smo proveli u brojnim aktivnostima, kao i već dugi niz godina Društvo multiple skleroze Vukovarsko-srijemske županije provodi programe i projekte koji su od velike važnosti za rješavanje problema i pitanja s kojima se susreću osobe oboljele od multiple skleroze. Uvijek i u svemu što provodimo, svaka aktivnost je za unaprjeđenje kvalitete života oboljelih od multiple skleroze, te smo tako stvorili jedinstvenu zajednicu u kojoj uvažavamo svakog člana i njegove potrebe i brige, te se također međusobno educiramo i ostvarujemo socijalnu podršku među oboljelima.



Obilježavamo Svjetski dan multiple skleroze u svibnju na međunarodnoj suradnji, Nacionalni dan i Dan multiple skleroze u rujnu na lokalnoj razini, Međunarodni dan osoba s invaliditetom u prosincu, i Božićni domjenak za članove, korisnike, volontere i suradnike.



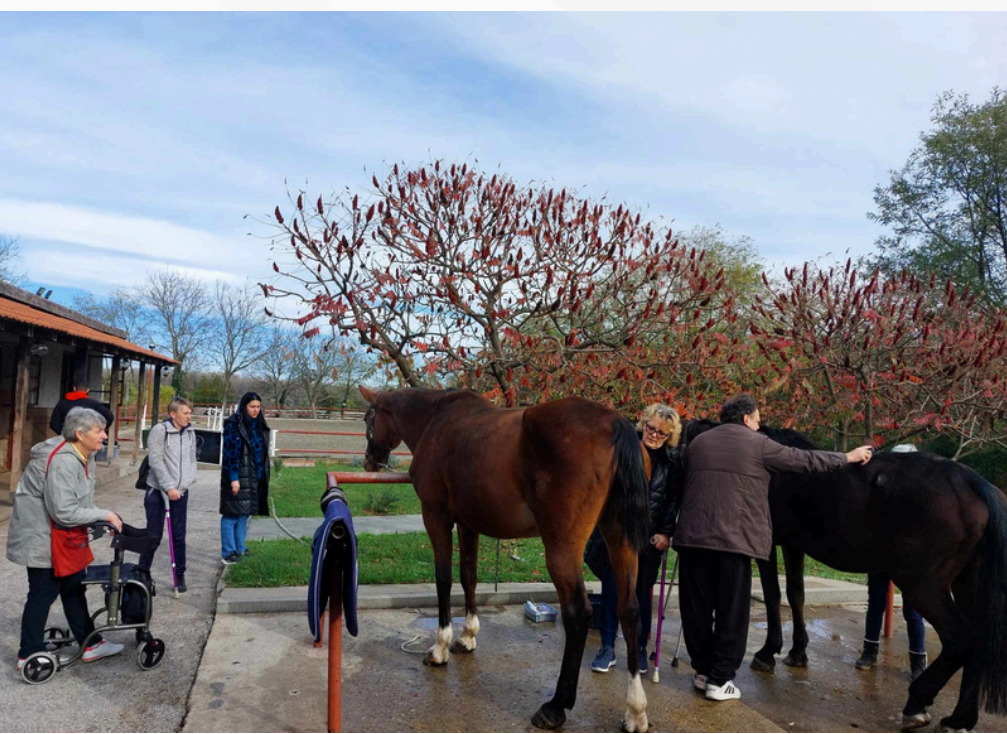
Programi i inicijative s kojima podižemo kvalitetu života i ravnopravnije sudjelovanje u društvenom životu oboljelima od multiple skleroze:

- ◆ Pružatelji smo usluge osobne asistencije sukladno Zakonu o usluzi osobne asistencije za osobe s najtežim invaliditetom u Vukovarsko-srijemskoj županiji koji je financiran od strane Ministarstva rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike.
- ◆ Program "Svjesno zajedno" koji se provodi u Vukovarsko-srijemskoj županiji financiran je od strane Ministarstva zdravstva. Zaposlen je jedan djelatnik na puno radno vrijeme kao vozač, u prilagođenom kombi vozilu. Vozač je educiran od strane SOIH-a. U programu surađujemo sa Proni centrom, za edukaciju zaposlenika i volontera, magisticom psihologije, koja pruža psihosocijalnu pomoć i psihološke radionice, medicinska maserka, geštalt terapeutom, uredom Pravobraniteljice iz Podružnice Osijek.
- ◆ Program "I ja želim biti aktivan/na" provodi se u Vukovarsko-srijemskoj županiji i financiran je od strane Ministarstva rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike. Zaposlena je osoba kao voditelj na pola radnog vremena i fizioterapeut na pola radnog vremena i po projektnim aktivnostima suradnik.
- ◆ Provodimo naš projekt Dom u jednom ("Zaželi") – prevencija institucionalizacije u sklopu Europskog socijalnog fonda plus kroz koji je zaposleno 15 osoba - gerontodomačica kao pomoć starijim osobama u kućanstvu radi olakšavanja svakodnevnih životnih aktivnosti, te voditelj programa na puno radno vrijeme.

- ◆ Drugi "Hod za MS" u Vukovaru pod pokroviteljstvom grada Vukovara i po projektu fonda za obnovu i razvoj grada Vukovara.
- ◆ Terapija i aktivnost pomoću konja (terapijsko jahanje) s partnerskom organizacijom konjički klub "Dunavski raj" iz Vukovara
- ◆ Kreativne radionice
- ◆ Provodimo općinske i gradske projekte kroz aktivnosti za redovan rad udruge
- ◆ Institucionalna podrška koju financira nacionalna zaklada za razvoj civilnog društva
- ◆ Usluga prijevoza članova na specijalističke preglede i aktivnosti udruge
- ◆ Fizikalna terapija – Dolores Mijatović, mag.physioth

Zahvaljujemo svim našim članovima, volonterima, zaposlenicima, partnerima i suradnicima koji omogućavaju kvalitetan rad Društva multiple skleroze Vukovarsko-srijemske županije. S velikim entuzijazmom da ćemo i sljedećih godina napredovati u radu, na korist članova Društva i njihovih suradnika, prijatelja i volontera...

Srdačno Vas pozdravljamo!



# Društvo oboljelih od multiple skleroze Zadarske županije

Poštovani članovi, prijatelji i partneri,

U ime Društva oboljelih od multiple skleroze, s velikim zadovoljstvom predstavljam naš godišnji izvještaj koji oslikava naš rad, postignuća i izazove s kojima smo se susreli u protekloj godini. Kao organizacija koja okuplja osobe oboljele od multiple skleroze i njihove obitelji, naš cilj je pružiti podršku, educirati i podići svijest o ovoj bolesti, kao i zagovarati bolji pristup zdravstvenim uslugama i socijalnoj zaštiti za sve oboljele.

U ovoj godini smo nastavili raditi na unaprjeđenju kvalitete života osoba oboljelih od MS-a, kroz brojne aktivnosti, edukacije, radionice, podršku u zajednici i suradnju s institucijama. U sklopu naših aktivnosti usmjerenih na poboljšanje kvalitete života članova, Društvo oboljelih od multiple skleroze Zadarske županije organiziralo je posebnu kulinarsku radionicu. Ovaj događaj bio je prilika za naše članove da se opuste, druže i, uz stručnu pomoć, nauče pripremati zdrave i ukusne obroke prilagođene njihovim potrebama i zdravstvenom stanju. Kulinarska radionica bila je i prilika za međusobno povezivanje, stvaranje novih prijateljstava i jačanje zajedništva među članovima Društva. Naša misija nije samo pružiti medicinsku podršku, već i organizirati aktivnosti koje obogate svakodnevni život naših članova i omogućuju im da se osjećaju podržano i motivirano.

U povodu Svjetskog dana oboljelih od multiple skleroze, Društvo oboljelih od multiple skleroze Zadarske županije organiziralo je posebno događanje na Višnjiku u Zadru, kako bi podiglo svijest o ovoj bolesti i pružilo podršku svim osobama koje se bore s multiplom sklerozom. Ovaj dan posvećen oboljelima, obiteljima i svima koji na bilo koji način sudjeluju u borbi protiv MS-a, bio je prilika za zajedničko okupljanje, edukaciju i međusobnu podršku. Kroz ovu manifestaciju želimo podići svijest o izazovima s kojima se oboljeli od multiple skleroze susreću, ali i ukazati na snagu, hrabrost i upornost svih onih koji se svakodnevno bore s ovom bolešću.

Od 4. do 6. listopada 2024. godine, naši članovi sudjelovali su na XIV. Hrvatskom simpoziju oboljelih od multiple skleroze, koji je okupio stručnjake i oboljele s ciljem razmjene iskustava, novih saznanja i podrške u borbi protiv ove bolesti. Ovaj važan događaj održan je u Tuheljskim topicama, a naši članovi imali su priliku sudjelovati u različitim predavanjima, radionicama i diskusijama, a sve s ciljem jačanja zajedništva i informiranja o novim terapijama, istraživanjima i mogućnostima koje su na raspolaganju osobama s MS-om. Jedan od posebnih trenutaka ovog





simpozija bio je susret naših članova s predsjednikom Republike Hrvatske, Zoranom Milanovićem. Predsjednik Milanović izrazio je svoju podršku oboljelima, ističući važnost kontinuirane borbe za prava i bolju kvalitetu života osoba oboljelih od multiple skleroze. Naši članovi iskoristili su priliku za zajedničku fotografiju s predsjednikom, što je bio trenutak koji će im dugo ostati u sjećanju. U rujnu ove godine, na skupštini Društva oboljelih od multiple skleroze Zadarske županije, izabrana je nova predsjednica Društva, Ivana Mofardin. Ivana je preuzela ovu odgovornu ulogu s ciljem daljnjeg unapređenja kvalitete života osoba oboljelih od multiple skleroze te jačanja zajedništva unutar Društva. Kao nova predsjednica, Ivana Mofardin obećala je nastavak dosadašnjeg vrijednog rada, ali i uvođenje novih inicijativa i projekata koji će dodatno osnažiti zajednicu, povećati vidljivost problema s kojima se suočavaju oboljeli i nastaviti pružati podršku svim članovima. Njezina predanost i vizija o budućnosti Društva inspiriraju nas sve i uvjereni smo da će pod njezinim vodstvom, Društvo nastaviti rasti i napredovati u svim svojim ciljevima. Društvo oboljelih od multiple skleroze Zadarske županije s ponosom provodi uslugu osobne asistencije koja je od iznimne važnosti za naše članove. Ova usluga pruža podršku oboljelima, omogućujući im veću neovisnost i kvalitetu života u svakodnevnim aktivnostima. Trenutno uslugu osobne asistencije koristi 28 korisnika, kojima pomaže 38 stručnih asistenata. Usluga osobne asistencije ne samo da poboljšava svakodnevni život naših korisnika, već također doprinosi njihovoj emocionalnoj i psihološkoj dobrobiti, jer im omogućava da se osjećaju podržano i poštovano. Kroz ovu uslugu, Društvo nastavlja biti važan oslonac za sve oboljele od multiple skleroze, pružajući im konkretne i neophodne usluge koje unapređuju njihovu kvalitetu života. Ovim putem želimo se zahvaliti svima vama - bez vaše podrške, bilo bi nemoguće ostvariti sve ove ciljeve, stoga se od srca zahvaljujemo svim našim članovima, volonterima, donatorima i partnerima. Uvjereni smo da ćemo i u narednoj godini nastaviti zajedno graditi bolje uvjete za oboljele od multiple skleroze, kako bi njihov glas bio jači, a njihova prava i kvaliteta života unaprijeđeni.

# Društvo multiple skleroze Zagrebačke županije

Dragi naši prijatelji, pratitelji, članovi i oni koji će to tek postati!

Ovim putem vas ponovno želimo obavijestiti o najvažnijim aktivnostima koje smo provodili i još uvijek provodimo u Društvu multiple skleroze Zagrebačke županije.

Društvo multiple skleroze Zagrebačke županije od početka 2024. ima odobrenje i pruža uslugu osobne asistencije prema Zakonu o osobnoj asistenciji za osobe oboljele od multiple skleroze i za osobe s invaliditetom srodnih i drugih oboljenja koje su ostvarile uvjete i priznato im je pravo na osobnu asistenciju na području Zagrebačke županije. U ovom momentu, Društvo multiple skleroze Zagrebačke županije pruža uslugu za 26 korisnika OA i zapošljava 28 osobnih asistenata.

Putem Temeljne sustavne podrške Nacionalne Zaklade zapošljavamo poslovnu tajnicu te pokrivamo neke troškove osnovne djelatnosti.

S Gradom Zaprešićem potpisan je novi Ugovor o financiranju projekta „Institucionalna potpora“ koju Društvo kontinuirano koristi od 2006. godine, a putem nje se financiraju troškovi obavljanja osnovne djelatnosti.

Tijekom 2024. godine obilježili smo mnoštvo važnih datuma te proveli razne edukacije i radionice. U suradnji s Patronažnom službom Doma zdravlja Zagrebačke županije, ispostava Zaprešić, obilježili smo Svjetski Dan bolesnika u veljači te Svjetski dan Dijabetesa u listopadu. Tom prigodom, u prostorijama DMSZŽ, Patronažna služba je građanima mjerila krvni tlak i GUK te educirala javnost važnosti preventivnih pregleda osobito vezana uz ove dvije komponente te davala upute što i kako djelovati kod povišenog krvnog tlaka i povećanih vrijednosti GUK-a. Ovakva vrsta edukacije i preventivnih pregleda je izuzetno korisna za oboljele od multiple skleroze jer omogućava oboljelima da obrate pozornost na neke eventualne simptome koje bi upućivali na zdravstvene probleme koje možda imaju, a nesvjesno su ih možda pripisivali osnovnoj bolesti.





Od 12 do 14. 4. 2024. Društvo multiple skleroze Zagrebačke županije sudjelovalo je na MS vikendu na temu „Strateškog planiranja.“

Dana 21. 5.2024. održana je redovna izborna Skupština na kojoj je za predsjednicu Društva izabrana Branka Lukić a za dopredsjednicu Mirjana Krpeljik. Također su izloženi ciljevi Društva za četverogodišnje razdoblje.

Povodom Svjetskog dana multiple skleroze, predsjednica Društva Branka Lukić govorila je o životu s multiplom sklerozom za internet portal Zagreb info. Isti možete potražiti na web stranici [www.zagreb.info](http://www.zagreb.info). Istim povodom, Mirjana Krpeljik sudjelovala je u emisiji Zdravljak na radiju sv. Nedjelja. Nacionalni dan multiple skleroze obilježili smo putem nekoliko događanja i sudjelovanja.

Najvažniji od njih su svakako sljedeći:

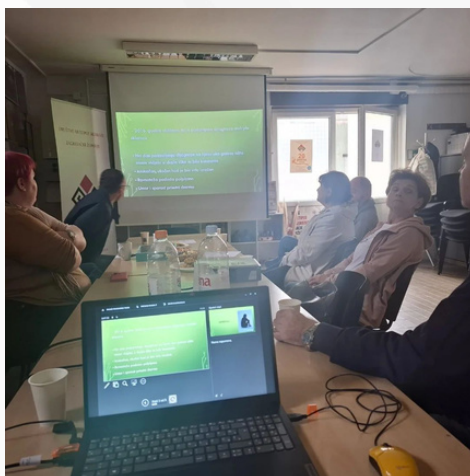
- ◆ 23.9. DMSZŽ je sudjelovala u TV kući TV Zapad i razgovarala o problematici današnjice oboljelih od multiple skleroze. U emisiji su sudjelovale Branka Lukić, Nikolina Poljski i Tanja Malbaša.
- ◆ „MS Kava“, projekt financiran putem Ljekarni Zagrebačke županije. 26.9.2024. oboljeli, a i ostali građani su se u opuštenoj atmosferi, u Caffe baru u Zaprešiću od strane neurologa, dr. Tereze Gabelić, mogli educirati o svojoj bolesti, o svom liječenju, mogli su naučiti na koji način i kako pitati svog neurologa informaciju, gdje i kako potražiti pomoć nekog drugog stručnjaka.
- ◆ 27.9.2024. smo imali radionicu "Vježbe snage za multiplu sklerozu", koju je vodila iskusna fizioterapeutkinja Draženka Šarić Šimić. Ova radionica oboljelima od multiple skleroze pružila je pomoć u samostalnom vježbanju kod kuće ili s pomagačem, a isto tako oboljeli su bili u mogućnosti educirati se o vježbama snage koje pomažu u nošenju s multiplom sklerozom. Radionica je održana pod projektom Misija Zdravlje, a novčano ga je podržala Zagrebačka županija. Događaji su medijski popraćeni od strane TV Zapad, Radio Zaprešić (ZFM), Zaprešićki Kaj.

- ◆ Od 4 do 6.10.2024. sudjelovali smo na XIV. Hrvatskom simpoziju oboljelih od multiple skleroze u Termama Tuhelj, a u organizaciji Saveza društava multiple skleroze Hrvatske.
- ◆ 28.10.2024. održan je motivacijski govor/predavanje od strane Mirjane Krpeljik, pod nazivom „Dijagnoza nije kraj.“ Predavanje je za cilj imalo poticanje oboljelih da se oslobode vlastitih okova i ograničenja u kojima su se našli nakon nastupanja dijagnoze te da nastave što kvalitetnije sa svojim životima. Radionica je održana pod projektom Misija Zdravlje, a novčano ga je podržala Zagrebačka županija.
- ◆ 8.11.2024. ponovno smo se družili s Draženkom Šarić Šimić, bacc. fizioterapije, aktivnim pristupom problemu inkontinencije kroz vježbe u prostorijama Društva. Radionicom pod nazivom „A što kad trebam kihnuti“, nam je pokazano na koji način je vježbanjem moguće utjecati na inkontinenciju koja je vrlo učestala kod oboljelih od multiple skleroze. Radionica je održana pod projektom Misija Zdravlje, a novčano ga je podržala Zagrebačka županija.
- ◆ 14.11.2024. Dr. Tereza Gabelić nam je iznijela sve novosti u dijagnostici i liječenju multiple skleroze. Radionica je financijski podržana od strane Ljekarni Zagrebačke županije pod projektom „MS Kava“.
- ◆ 27.11.2024. Akademkinja Vanja Bašić Kes, dr.med.spec.neurolog, održala je radionicu pod nazivom Dodaci prehrani kod multiple skleroze.

Tijekom godine u dva navrata smo održali sastanke s našim asistentima. Uveli smo naše asistente u novitete vezane uz novi Zakon o osobnoj asistenciji i rješavali eventualne probleme s kojima se susreću tijekom svog rada.

Društvo multiple skleroze kontinuirano brine i obilazi svoje članove, korisnike osobne asistencije.

Ovo su najvažnije aktivnosti koje smo provodili u Društvu multiple skleroze Zagrebačke županije. Naše Društvo konstantno i intenzivno radi na podizanju svijesti naših sugrađana o problematici oboljelih od multiple skleroze te će takve svoje aktivnosti nastaviti provoditi i u budućnosti. Nadamo se sa sve boljim učinkom. Od srca zahvaljujemo svim našim suradnicima, donatorima, uposlenicima i članovima. Također se posebno zahvaljujemo našim volonterima za nesebično odvajanja svog slobodnog vremena, znanja i mogućnosti za unaprjeđenje rada našeg Društva, a samim time doprinose unaprjeđenju zdravlja oboljelih od multiple skleroze.



## Mediji o nama

### Savez društava multiple skleroze Hrvatske proslavio 45. godišnjicu

04.10.2024. | 21:56 | Autor: A.D./HRT/Hina



Predsjednik Milanović na obilježavanju 45. godišnjice  
Foto: Matija Habljak / Pixsell

Savez društava multiple skleroze Hrvatske od 4. do 6. listopada uz svečanu sjednicu i stručni simpozij, slavi 45. rođendan, a tim povodom, svečanu sjednicu, svojim dolaskom uvećao je hrvatski predsjednik **Zoran Milanović** naglašavajući važnost solidarnosti i zajedništva.

Naslovnica > HRT.hr

## Savez društava multiple skleroze Hrvatske proslavio 45. godišnjicu

4. listopada 2024. u HRT.hr, Vijesti 20 0

7 182  
DUELJEJNA PREGLEDA

Share on Facebook Share on Twitter

Savez društava multiple skleroze Hrvatske od 4. do 6. listopada uz svečanu sjednicu i stručni simpozij, slavi 45. rođendan, a tim povodom, svečanu sjednicu, svojim dolaskom uvećao je hrvatski predsjednik Zoran Milanović naglašavajući važnost solidarnosti i zajedništva.

Pročitajte više na [HRT.hr](https://www.hrt.hr)

### Neizlječiva bolest napada sve više ljudi: 'Ne vidi se, ali je tu, svakog dana, svakog trena u svih svojih 1000 lica'

Objavljeno: 27. svibnja 2024.



Bolestan muškarac. (Foto: Freepik)

Uoči Svjetskog dana multiple skleroze (30. svibnja) čija je ovogodišnja tema „Dijagnoza“ Savez društava multiple skleroze Hrvatske i županijske udruge članice provode kampanju „Ja sam više od MS-a“.

U sklopu kampanje na više od 15 lokacija diljem Hrvatske ovaj tjedan održava se niz aktivnosti i javnozdravstvenih akcija u svrhu osvještavanja javnosti o „bolesti s tisuću lica“ i izgradnje informiranih, brižnih zajednica i sustava koji podržavaju osobe s dijagnozom multiple skleroze.

### Edukativna predavanja povodom Svjetskog dana multiple skleroze

Home Edukativna predavanja povodom Svjetskog dana multiple skleroze

29 SVI 24



Ususret Svjetskom danu multiple skleroze koji se u svijetu obilježava 30. svibnja, **Klinika za neurologiju KBC-a Rijeka, Katedra za neurologiju Medicinskog fakulteta Sveučilišta u Rijeci i Društvo multiple skleroze PGŽ-a** uključili su se u kampanju organizacijom edukativnih predavanja koja su održana u **utorak, 28. svibnja u Vijećnici Grada Rijeke**.

## Naš tim



**Željko Pudić,**  
predsjednik



**Irena Vrdoljak,**  
dopredsjednica



**Dijana Roginić,**  
izvršna direktorica






**Lucija Ljubić,**  
stručna suradnica za socijalne usluge






**Maja Šimanović,**  
stručna suradnica za razvoj

# Adresar




## Društvo multiple skleroze Bjelovarsko - bilogorske županije

-  Masarykova 8, Bjelovar
-  043 244 714
-  dms\_bjelovar@sdmsh.hr




## Društvo multiple skleroze Krapinsko - zagorske županije

-  Trg Dragutina Domjanića 6, Zabok
-  049 221 973
-  dms\_krapina@sdmsh.hr



## Društvo multiple skleroze Split

-  Borisa Papandopula 3, Split
-  021 468 225
-  dms\_split@sdmsh.hr




## Društvo multiple skleroze Brodsko - posavske županije

-  Đure Pilara 2, Slavonski Brod
-  035 411 328
-  dmssb@dmsbpz.tcloud.hr




## Društvo multiple skleroze Ličko - senjske županije

-  Smiljanska ulica 94, Gospić
-  095 818 1923


## Društvo multiple skleroze Šibensko - kninske županije

-  Stjepana Radića 54, Šibenik
-  098 181 9204
-  dms.sibenik@gmail.com




## Društvo multiple skleroze županije Dubrovačko - neretvanske

-  Branitelja Dubrovnika 3, Dubrovnik
-  020 425 086
-  dms\_dubrovnik@sdmsh.hr




## Društvo multiple skleroze Međimurske županije

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




## Društvo multiple skleroze Varaždinske županije

-  Graberje 33, Varaždin
-  042 206 250
-  dms\_varazdin@sdmsh.hr



## Društvo multiple skleroze Grada Zagreba

-  Trnsko 34, Zagreb
-  01 655 2265
-  dmsgz2012@gmail.com




## Društvo multiple skleroze Osječko - baranjske županije

-  Ljudevita Posavskog 14a, Osijek
-  031 302 323
-  dms\_osijek@sdmsh.hr




## Društvo multiple skleroze Virovitičko - podravske županije

-  Trg Kralja Tomislava 5, Virovitica
-  099 654 7678
-  dmsvpz@gmail.com



## Društvo multiple skleroze Istarske županije

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




## Društvo multiple skleroze Požeško - slavonske županije

-  Ul. Matije Gupca 6, Požega
-  034 894 1832
-  dms\_pozega@sdmsh.hr




## Društvo multiple skleroze Vukovarsko - srijemske županije

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



## Društvo multiple skleroze Karlovačke županije

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




## Društvo multiple skleroze Primorsko - goranske županije

-  Kružna 7, Rijeka
-  051 214 595
-  dms\_primorje@sdmsh.hr




## Društvo oboljelih od multiple skleroze Zadarske županije

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




## Društvo multiple skleroze Koprivničko - križevačke županije

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

## Društvo oboljelih od multiple skleroze Sisačko - moslavačke županije

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

## Društvo multiple skleroze Zagrebačke županije

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