



IZVJEŠĆE ZA 2018. GODINU

DRUŠTVA OBOLJELIH OD MULTIPLE SKLEROZE ZADARSKE ŽUPANIJE

Siječanj 2019



Odmah početkom 2018. godine Društvo postaje dio EPF-a (**European Patients Forum**) jer je predsjednik Društva, Patrik Puljić, izabran za predstavnika MS-a u Klubu mladih koji djeluje pri EPF-u.

EPF je organizacija koja radi na poboljšanju kvalitete života ljudi sa specifičnim kroničnim bolestima. EPF djeluje na razini Europske unije s ciljem da svi pacijenti s kroničnim stanjem u Europi imaju pristup kvalitetnoj zdravstvenoj njezi.

U lipnju Europska MS platforma organizirala je godišnju konferenciju koja se održala Bratislavi. S ponosom možemo reći da je i ove godine Društvo oboljelih od multiple skleroze Zadarske županije dobilo poziv.



Tema ovogodišnje konferencije bila je „Kretanje prema pristupu usmjerenom na pacijenta“. Sva predavanja i radionice bili su usmjereni k poboljšanju kvalitete života ljudi s MS-om, te stavljanje pacijenta u središte. Osim svih radionica i predavanja ove godine su bili i izbori izvršnog odbora. Birao se predsjednik, potpredsjednik, blagajnik ali i predstavnik mladih oboljelih od MS-a. Naš predsjednik, **Patrik Puljić** bio je jedan od kandidiranih i na kraju postao **predstavnik mladih oboljelih od MS-a u Europi!** Samim tim postao je i dio izvršnog odbora Europske platforme za MS.



Ne treba naglašavati koliko je bitna europska suradnja ne samo u poslovnom svijetu nego i za dobivanje informacija o novostima u svijetu MS-a, pravima pacijenata i novim lijekovima.

Patrik kao član EPF-a sudjelovao je i na ljetnom kampu u Beču koji je okupio veliki broj mladih ljudi širom Europe - mladih ljudi koji zastupaju svoje bolesti i pokušavaju donijeti promjene u svoju lokalnu organizaciju kao i u zdravstvu.

U sklopu "**Dana otvorenih vrata EU projekata**" organiziranih od strane Ministarstva regionalnoga razvoja i fondova Europske unije uz podršku Europske komisije, Naše Društvo je otvorilo svoja vrata svim zainteresiranima kako bi se kroz kreativnu radionicu izrade papirnatih ukrasa (narančastih cvjetova koji će biti korišteni u daljnjem radu Društva kroz obilježavanje Svjetskog dana oboljelih od multiple skleroze u Zadru i Makarskoj u svibnju) upoznali s korisnicima i osobnim asistentima koji su na europskom projektu "Osobni asistent za oboljele od multiple skleroze Zadarske županije II" financiranog iz Europskog socijalnog fonda.



U sklopu projekta financiranog od strane Grada Zadra, Društvo provodi radionice pod vodstvom **nutricionistice Nite Šarić**. U sklopu tih radionica naši članovi i njihovi prijatelji su mogli naučiti osnove uravnotežene prehrane.



Tijekom višednevnih radionica govorilo se o energiji, makronutrijentima, ugljikohidratima, proteinima i mastima, vitaminima i mineralima. Prestavila je i različite vrste prehrana od mediteranske to paleo prehrani. Crijevna mikroflore je zanimljivo područje važno za sve osobe oboljele od MS-a, kao i upotreba probiotika. Također, imali smo i čajanku na temu različitih vrsta čajeva. Procjena sastava tijela je bila zadnja radionica u 2018 godini, a zbog dobrog odaziva i zainteresiranosti članova i prijatelja Društva, nastavljamo s ovim radionicama i u narednoj 2019. godini.



Od rujna ove godine Društvo multiple skleroze u suradnji sa **Športskom zajednicom grada Zadra** svim svojim članovima nudi besplatne vježbe u prostorijama ŠRC Ravnice. Pod stručnim vodstvom kineziologa i stručnih suradnika od 17. rujna naši članovi dva puta tjedno sudjeluju u vježbama korektivne gimnastike.

ZadarskiLIST

POČETNA DOGAĐAJI KRONIKA ZADAR ŽUPANIJA KULTURA SPORT ZABAVA PRILOZI MAGAZIN FOTOGALERIJE OSMRTNICE

Početak » Zadar » VJEŽBOM DO ZDRAVLJA Na Ravnicama besplatni treninzi za oboljele od MS-a

U ORGANIZACIJI ŠPORTSKE ZAJEDNICE GRADA ZADRA

VJEŽBOM DO ZDRAVLJA Na Ravnicama besplatni treninzi za oboljele od MS-a

Uto, 04/12/2018 - 14:12 - Foto - Podijeli: Facebook Twitter

Autor: Anamarija Bilan

Prije sam išla na fizikalnu terapiju, yogu, u toplice i sada sam krenula na ovo, što mi je otkriće. Poslije posla odmah dođem ovdje, odvježbam i odem kući. Baš osjećam kako mi ove vježbe odgovaraju, rekla je Sanja dodavši kako je i suprug primijetio kako bolje hoda



Arif SITNICA

ZadarskiLIST

Treninzi se održavaju dva puta tjedno u 16 sati i traju oko 45 minuta

Športska zajednica grada Zadra odnedavno je omogućila oboljelima od multiple skleroze besplatne treninge u maloj dvorani na Ravnicama.

Pretraži...

Rođeni

 **Filip Jelić**

 **Noa Kobaš**

 **Lucija Stojanov**

 **Nikol Paragvaj**

Vjenčanja

 **Marina Lebo i Marko Bošnjak**

 **Josipa Marcellić i Damir Marinkovski**

 **Katarina Dragić i Kristijan Nekić**

 **Matea Ležaić i Braniko Morović**

 **Ina Relja i Vedran Krstić**

U fotobanku

Ovo je program korektivne gimnastike koji je prilagođen problemima koje imaju polaznice treninga. Sve vježbe su lagane i prilagođene. Rade se vježbe istezanja i snage kako bi polaznice ojačale muskulaturu.

Ove godine je pokrenuta i nova web stranica Društva na adresi <http://www.doomszz.hr/>



U sklopu obilježavanja Svjetskog dana multiple skleroze u svibnju, organiziran je **"Drugi Zadarski MS đir"** na zadarskom Forumu. Kao i prošle godine, u planu je bio đir od Foruma, preko Šetnice do Pozdrava Suncu.

Cijeli događaj popraćen je od strane zadarskih medija, kako na samom događaju tako i danima prije. Kroz razne članke i gostovanje u radijskoj emisiji pokušali smo zainteresirati građane te ih pozvati na obilježavanje ovog dana. S obzirom na broj odazvanih i reakciju građana možemo reći da smo uspjeli u tom.





Također, Društvo zajedno sa svojim članovima je podržalo aktivnosti Društva oboljelih od multiple skleroze Split koji su u Makarskoj organizirali obilježavanje Svjetskog dana oboljelih od MS-a.

Ovaj događaj je organiziran s ciljem da se po prvi put sastanu Društva multiple skleroze od Zadra do Dubrovnika i zajedno obilježe ovaj dan kroz brojne aktivnosti koje uključuju vježbe i (nordijsko) hodanje.





30.05. Svjetski dan oboljelih od MS-a

Trenutno se provodi **trogodišnji program „Osobni asistent“** koji je financiran od strane Ministarstva za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku. Njime je obuhvaćeno **7 korisnika** s najtežom vrstom i stupnjem invaliditeta.

Naše Društvo provodi i projekt financiran iz Europskog socijalnog fonda pod nazivom **"Osobni asistent za oboljele od multiple skleroze Zadarske županije II"**. Ovim smo proširili uslugu osobne asistencije na još 8 korisnika i pritom zaposlili 8 osoba. Također, u provedbu je krenuo i novi projekt **"Osobni asistent za oboljele od multiple skleroze Zadarske županije III"** u koji su uključena još 2 nova korisnika ove usluge. Dakle, sveukupno pružamo usluge osobne asistencije za 17 korisnika Društva s najtežom vrstom i stupnjem invaliditeta.

NEHUMANE ODREDBE Zadarsko Društvo oboljelih od multiple skleroze želi promjenu štetne prakse

Liječenje treba početi odmah, a ne nakon godinu dana i dva relapsa!

Liječenje treba započeti ranije odnosno odmah po dijagnozi, a ne nakon godine dana i dva relapsa, kako bi se i hrvatski pacijenti uskladili s europskim načelima liječenja MS-a. Također, za sada nije moguće dobiti terapiju ako se bolest dijagnosticira nakon 55 godine života, što također treba promijeniti, ističe Marija Juravić Vulić

Hana RADULIĆ

ZADAR » Za oboljele od multiple skleroze, a posebice novoobolele od ove neizlječive progresivne degenerativne bolesti središnjeg živčanog sustava, konačno bi se mogli promijeniti apsurdni kriteriji vezani uz početak liječenja koji su još uvijek na snazi. Naime, Savez društava multiple skleroze Hrvatske pozdravio je nove smjernice Hrvatskoga neurološkog društva kojima se predlaže ukidanje sadašnjih diskriminirajućih kriterija za liječenje oboljelih, te je povodom prošlotjednog Nacionalnog dana multiple skleroze pozvao Hrvatski zavod za zdravstveno osiguranje da ih što prije prihvati.

Ukazuju na problem već godinama

Prema važećim stručnim smjernicama, liječenje bolesnika s multiplom sklerozom započinje tek nakon godinu dana od postavljene dijagnoze, odnosno nakon dva relapsa, dakle povratka ili pogoršanja bolesti u dvije godine, a liječenje nije moguće započeti ako se bolest dijagnosticira nakon 55. godine života. Ovakvim nehumanim odredbama onemogućava se osobama kojima je dijagnosticirana ova bolest da što prije započnu s liječenjem koje dokazano usporava tijek bolesti, te istovremom pravodobne terapije dovodi pacijente u si-



Društvo oboljelih od multiple skleroze Zadarske županije pozdravlja nove smjernice Hrvatskog neurološkog društva

tuaciju da vrlo rano postaju ovisni o tudioj pomoći i njezi. Promjenu ovakve štetne prakse već godinama traže stručnjaci s područja neurologije, kao i Savez društava multiple skleroze Hrvatske, kako bi konačno i hrvatski bolesnici s multiplom sklerozom, kojih je oko šest tisuća, bili izjednačeni s onima u drugim državama EU, gdje terapiju počinju primati znatno ranije.

U Društvu oboljelih od multiple skleroze Zadarske županije pozdravljaju nove smjernice Hrvatskog neurološkog društva, a na potrebu promjene dosadašnje prakse ukazuju već godinama.

– Liječenje treba započeti ranije odnosno odmah po dijagnozi, a ne nakon godine dana i dva relapsa, kako bi se i hrvatski pacijenti uskladili s europskim načelima liječenja MS-a. Također, za sada nije moguće dobiti terapiju ako se bolest dijagnosticira nakon 55 godine života, što također treba promijeniti, ističe Marija Ju-

Usluge osobne asistencije

– Kako bi se ovim osobama omogućilo daljnje koriš-

tenje ove usluge, navodi voditeljica projekta »Osobni asistent za oboljele od multiple skleroze Zadarske županije II« Marija Juravić Vulić. Društvo oboljelih od multiple skleroze Zadarske županije se u srpnju ove godine prijavilo na novi poziv za dostavu projektnih prijedloga »Razvoj usluge osobne asistencije za osobe s invaliditetom – faza II« s novim projektom pod nazivom »Osobni asistent za oboljele od multiple skleroze Zadarske županije III«.

Kroz taj projekt planira se pružiti uslugu osobne asistencije za ukupno 10 osoba oboljelih od multiple skleroze, među kojima su uključena 2 nova korisnika i 10 s područja otoka Ugljana i Vrsi. Do sada smo dobili obavijest da je naš projektni prijedlog prošao administrativnu provjeru, ali se još uvijek ne zna konkretan datum početka projekta, ističe Marija Juravić Vulić, te naglašava važnost ovog projekta koji korisnicima koji nisu u mogućnosti samostalno obavljati svakodnevne aktivnosti, putem osobnog asistenta omogućuje veću kontrolu nad vlastitim životom, te pridonosi njihovoj boljoj socijalnoj uključenosti u društvo.

Također, do kraja ove godine traje projekt »Osobni asistent« financiran od strane Ministarstva za demografiju, socijalnu politiku, obitelj i mlade, kada ističe treća godina provedbe. – Očekujemo raspisivanje poziva za nove projektne prijedloge kako bi se ova usluga nastavila pružati za 7 korisnika. Također, po isteku ovog projekta Društvo se pruža prilika da uključi i nove korisnike kojima je potrebna usluga osobne asistencije, te ovim putem pozivamo sve osobe oboljele od multiple skleroze, a kojima je potrebna pomoć, da se jave u Društvo na broj telefona 023/325-260 ili mail doomsz@zad1.com.hr, kaže tajnica zadarskog Društva Durdica Nizić.



Marija Juravić Vulić

Besplatne vježbe

Vodstvo Društva oboljelih od multiple skleroze Zadarske županije na razne načine nastoji pomoći svojim članovima, te je od rujna ove godine u suradnji sa Športskom zajednicom grada Zadra svim svojim članovima osigurala besplatne vježbe u prostorijama SRC Ravnice. Pod stručnim vodstvom kineziologa i stručnih suradnika od 17. rujna članovi Društva dva puta tjedno mogu sudjelovati u vježbama korektivne gimnastike. Oni koji su ovu priliku do sada iskoristili iznimno su zadovoljni, pa tako članica Društva Ana Robić ističe kako prije dolaska nije puno očekivala, ali ju je vježbanje ugodno iznenadilo.

– Otišla sam prvi put i razmišljala kako je to vjerojatno i zadnji jer će biti dosadno i monotono. Međutim, naprotiv, vježbe nisu dosadne, uvijek je nešto novo, a vrijeme proleti. Tempo i intenzitet vježbi se prilagođava svakom posebno ovisno o mogućnostima, a poslije treninga sam puna energije, kaže Ana Robić, jednako kao i Samanta Kopilaš kojoj je trening također ispunio sva očekivanja.

– Ma čak i više od toga! Treninzi me oduševljavaju jer treninzi nisu nimalo dosadni, pa se veselim svakom budućem dolasku. Preporučila bih svima koji mogu da se uključe i vježbaju s nama, kaže Samanta Kopilaš.

Pred Upravnim odjelom za komunalne djelatnosti radni listopad



Nadalje, u sklopu financijske podrške Nacionalne zaklade za razvoj civilnog društva osigurali smo plaću za tajnicu Društva te naknadu za predsjednika Društva. Važno je napomenuti da je naše Društvo jedno od 30 udruga na području Republike Hrvatske koje su se uspješno prijavile i ocjenjene pozitivno te sada primaju ovu vrstu podrške od strane Nacionalne zaklade.

Također, s ponosom možemo naglasiti da smo od ove godine uspjeli zaposliti i osobu s invaliditetom (oboljelu od MS-a) te smo ojačali svoj tim (od 18 zaposlenih) za još jednog vrlo vrijednog djelatnika!