



Društvo oboljelih od multiple skleroze Zadarske županije
Josipa Bana Jelačića 18, 23000 Zadar

Tel&Fax 023/325-260 ▪ E-mail: doomszz@zd.t-com.hr
OIB: 35727215868, IBAN HR0224070001100139873

IZVJEŠĆE O RADU ZA 2016. GODINU

U Društvu je u 2016. godini bilo zaposleno do 17 osoba, a veliku pomoć smo imali i od 7 aktivnih volontera.

U prostorijama Društva svakodnevno radi tajnica i blagajnica Društva, ujedno i voditeljica trogodišnjeg programa "Osobni asistent", voditelj pomoćnika u kući pri javnim radovima, volonterka psihologinja koja vodi projekt "INTOwork" na kojem je naša Udruga partner Hrvatskom zavodu za zapošljavanje, voditeljica projekta "Osobni asistent za oboljele od multiple skleroze Zadarske županije" i koordinatrica osobnih asistenata zaposlenih preko tog projekta te stručni suradnik u pripremi i provedbi projekata EU.

Vrijednim radom zaposlenih i volontera Društvo oboljelih od multiple skleroze prijavljuje se na brojne projekte financirane od nadležnih ministarstava i Europskog socijalnog fonda te uključuje u brojne akcije i manifestacije na području grada Zadra, Zadarske županije, ali i šire.

PROJEKTI I PROGRAMI

Trenutno se provodi trogodišnji program „Osobni asistent“ koji je financiran od strane Ministarstva socijalne politike i mladih (odnosno Ministarstva za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku). Njime je obuhvaćeno 7 korisnika s najtežom vrstom i stupnjem invaliditeta. Ova godina je prva od tri godine provođenja ovog projekta.

Od kraja 2015. godine naše Društvo provodi i projekt financiran iz Europskog socijalnog fonda pod nazivom "Osobni asistent za oboljele od multiple skleroze Zadarske županije" koji traje godinu dana i završio je u listopadu ove godine. Ovim smo proširili uslugu osobne asistencije na još 6 korisnika i pritom zaposlili 6 osoba iz teško zapošljivih skupina. Prije isteka ovog projekta, naše Društvo se pobrinulo da ovih 6 korisnika ne ostanu bez usluge osobne asistencije i da nastave primati potrebnu pomoć do ožujka 2017, a od ožujka će ovih 6 korisnika ponovno biti uključeni u primanje usluge osobne asistencije iz projekta financiranog iz Europskog socijalnog fonda, uz još dvoje novih korisnika.

Važno je istaknuti da su osobni asistenti od neprocjenjive važnosti za oboljele budući da im pomažu u zadovoljavanju osnovnih životnih potreba i samozbrinjavanju pa se stoga Društvo trudi prijavljivati na sve natječaje koje nude upravo takvu vrstu usluga.

Društvo je također i partner na projektima čiji su nositelji Hrvatski zavod za zapošljavanje i Savez društava multiple skleroze Hrvatske.

INTOwork je projekt Hrvatskog zavoda za zapošljavanje kojim se osobe s različitim vrstama invaliditeta osposobljava za povećanje konkurentnosti na tržištu rada. I ovaj projekt je financiran od strane Europskog socijalnog fonda, a završio je u kolovozu 2016. godine.

U projektu SOS za MS – podrška i razvoj socijalnih usluga i inkluzivnog volonterstva naše Društvo sudjeluje kao partner na način da jedan zaposlenik Društva i psiholog volonter pružaju usluge savjetodavne podrške korisnicima i/ili članovima njihovih obitelji putem telefona i osobnim kontaktom u njihovom domu ili prostorima Društva.

U sklopu tog projekta u veljači 2016. godine odrađena je "Kava s gradonačelnikom" na kojoj su sudjelovali gradonačelnik grada Zadra Božidar Kalmeta i pročelnik UO za socijalnu skrb, Mario Pešut. Na sastanku je sudjelovala predsjednica Društva oboljelih od multiple skleroze Zadarske županije, Branka Špralja, Đurđica Nizić, tajnica udruge kao i članica Društva Sabina Bajlo. Na sastanku su prezentirani rezultati provedenog projekta te dugoročne promjene koje je razvio. Gradonačelnik je priznao kako poznaje rad Društva i smatra da su vrlo vidljivi u zajednici u kojoj rade.



Također, u travnju 2016. godine se u prostorijama Društva održao se seminar "Pristupačnost za osobe s multiplom sklerozom" u sklopu trogodišnjeg programa "SOS MS telefon, Baza podataka SDMSH – umrežavanje s pružateljima socijalnih usluga", financiranog od strane Ministarstva socijalne politike i mladih. Seminarom su predstavljeni statistički parametri Baze podataka SDMSH i evidencija poziva na SOS MS telefon, trenutne povratne informacije naših temeljnih udruga članica o pristupačnosti za osobe s invaliditetom s obzirom na parkirališna mjesta i pristupačnosti javnim građevinama kao i predstavljanje i rasprava o socijalnim uslugama koje pružaju naše udruge članice.



Preko programa „Mladi za EU“ Hrvatskog zavoda za zapošljavanje od kolovoza 2016. godine imali smo stručnog suradnika u pripremi i provedbi programa i projekata EU koji je u našem Društvu bio 6 mjeseci. U to kratko vrijeme naše Društvo se prijavilo na brojne natječaje (HEP, DM, Nacionalna zaklada za razvoj civilnog društva i drugi).

OSTALE AKTIVNOSTI DRUŠTVA

Od brojnih aktivnosti Društva u ovoj godini imamo potrebu istaknuti neke od najvažnijih, a to su:

- već tradicionalno sudjelovanje na međunarodnoj konferenciji u organizaciji Europske udruge pružatelja usluga osobama s invaliditetom i OSVIT-a
- sudjelovanje našeg zaposlenika na edukaciji iz područja menadžmenta volontera te stjecanje znanja i vještina za koordinатора volontera organiziranu od strane Hrvatske mreže volonterskih centara
- sudjelovanje predstavnika naše udruge na međunarodnoj konferenciji Europske platforme za mlade osobe oboljele od MS-a u Oslu kao jedinog oboljelog iz Hrvatske
- sudjelovanje našeg predstavnika na događaju Europskog parlamenta – The European Youth Event (EYE) u Strasbourgu
- u sklopu obilježavanja Međunarodnog dana volontera Volonterski centar Zadar je našeg volontera masera, Marka Bačića, proglasio volonterom 2016. Godine na području Zadarske županije te mu dodijelio nagradu "Volonterska ruka"



- obilježavanje Međunarodnog dana oboljelih od multiple skleroze u Splitu kroz manifestaciju "MS WALK"



- Sudjelovanje na IX. Hrvatskom simpoziju oboljelih od multiple skleroze na temu "Pristup tretmanima i liječenju multiple skleroze" u Varaždinskim toplicama "Minerva"



- Prepoznatost našeg Društva od Zadarske županije kao jednog od prepoznatijih udruga na području Zadarske županije te odabir našeg Društva za razgovor s predsjedicom Kolindom Grabar Kitarović tijekom djelovanja njenog privremenog ureda u Zadru



- sudjelovanje na brojnim radionicama, edukacijama i savjetovanjima koja se organiziraju za udruge
- I brojne aktivnosti u nastojanju da se riješe problemi u financiranju usluga osobne asistencije na EU projektu (istupi u javnost preko raznih medija)

[illegible]

VOLONTERSKI RAD

Kroz projekt "SOS zs MS – podrška i razvoj socijalnih usluga i inkluzivnog volonterstva " je do sada u Društvu angažirano 14 volontera, a od toga je 7 inkluzivnih volontera. Pojam inkluzivnog volonterstva odnosi se na uključivanje oboljelih od MS-a u volonterske aktivnosti usmjerene dobrobiti drugih oboljelih. Isto se pokazalo izuzetno važnim i višestruko korisnim za obje strane – i volontera i korisnika.

Volonterske aktivnosti troje inkluzivnih volontera obuhvaćaju posjećivanje drugih oboljelih od MS-a te pružanja potpore i podrške u svakodnevnom življenju i nošenju s bolesti s ciljem poboljšanja njihove kvalitete života i uspješnijeg nošenja s bolesti, prevencije socijalne izolacije i širenja socijalne mreže.

Iz opće populacije građana kroz volonterstvo se u projekt do sada uključilo ukupno 7 osoba, od toga dvoje stručnjaka koje pružaju usluge psihološkog savjetovanja (prof.psihologije) odnosno aromamasaže (licencirani maser). Tri su volontera angažirana na način da prate i pomažu oboljele od MS-a prilikom društvenih događanja i izlazaka, a dva volontera organiziraju slobodne aktivnosti za oboljele u prostorijama Društva.

Također, korisnicima smo od 2010. god. uspijevali osigurati psihosocijalnu pomoć i podršku preko projekata financiranih od strane nadležnih ministarstava, no od ove godine se ona pruža isključivo volonterski.

Također, ove godine je kroz volonterski rad u Društvu svoj doprinos dala i instruktora plesa koja je jednom tjedno vodila tečaj plesa za Klub mladih u prostorijama Društva.

KLUB MLADIH OBOLJELIH OD MS-a

Pri Društvu oboljelih od multiple skleroze Zadarske županije djeluje Klub mladih oboljelih od MS-a Zadarske županije. Da bi mladi oboljeli od MS-a imali što aktivniji, kvalitetniji i ispunjeniji život u okvirima svoje bolesti, u ožujku 2015. godine osnovan je Klub koji okuplja mlade ljude do 35 godina (i sve one koje se tako osjećaju). Cilj kluba je kroz druženja, razgovore, izlete, sport, rekreaciju, volontiranje i posjete drugim udrugama osigurati što kvalitetniji život mladima.

Pri klubu djeluje i psihologinja koja je kroz volonterski rad na pomoći svakom članu. Razbijanje predrasuda i stigmatizacije vezane za osobe s invaliditetom i njihovim mogućnostima je jedan od ciljeva ali i ostvarenih rezultata ovog Kluba.

Kroz više od godinu dana svog djelovanja, Klub mladih je zapažen u Zadru, prvotno kroz akciju "Zagrli za rijetke" u veljači 2016.



Na području zadarskog Foruma Klub mladih oboljelih od multiple skleroze je sudjelovao u akciji "Zagrli za rijetke" i tako se uključili u međunarodnu kampanju koja uz obaranje rekorda fotografija zagrljaja ima za cilj javnosti skrenuti pozornost na potrebe i probleme osoba koje boluju od rijetkih bolesti. Klub mladih su popratili brojni lokalni mediji (Zadarski list, Narodni list, portali: ezadar, zadarski.hr, 057info, Antena Zadar, radio: Sunset, HRT Radio Zadar, Novi radio, TV: HRT) kao i predstavnici lokalnih tijela i samouprave – predstavnici Grada Zadra i

Zadarske županije. Akciji su se priključili i poznati Zadrani, sportaši, novinari i fotografi. Fotogalerije su dostupne na sljedećim linkovima: <http://www.057info.hr/galerija/grlimo-se-rekordno-za-rijetke-bolesti> i <http://www.ezadar.hr/clanak/zagrlj-za-rijetke-na-forumu>

Osim međusobnog druženja Klub mladih nastoji u svoje događaje i aktivnosti uključiti i ostale mlade Zadrane kako bi se smanjile predrasude prema oboljelima od ove kronične progresivne bolesti koje su, nažalost, još uvijek prisutne u dijelu javnosti.

Jedna od takvih aktivnosti koja pridonosi zajedništvu i ugodno provedenom vremenu je tečaj plesa koji posredstvom Volonterskog centra Zadar vodi instruktorica plesa. Učenje standardnih plesova, osim druženja i zabave, članovima Kluba je vrlo korisno jer je poznato da ples pomaže kod neuroloških problema.

Učenje standardnih plesova, osim druženja i zabave, članovima Kluba je vrlo korisno jer je poznato da ples pomaže kod neuroloških problema. Kako ne želimo da naš Klub bude jedna zatvorena i izolirana zajednica, otvoreni smo za sve ostale mlade ljude koji žele sudjelovati u našim aktivnostima, kaže Patrik Puljić

Hana RADULIĆ

ZADAR ➔ U Društvu oboljelih od multiple skleroze Zadarske županije već godinu dana djeluje Klub mladih koji okuplja petnaest članova ove zadarske udruge, članice Saveza društava multiple skleroze Hrvatske, koja već dugu niz godina brine o psihofizičkom zdravlju i socijalnom statusu svojih članova, ali i radi na osvješćivanju zadarske javnosti o brojnim problemima s kojima se oboljeli svakodnevno susreću.

Otvorena vrata

S obzirom na to da se ova najčešća autoimuna neurološka bolest javlja u ranoj dobi, Klub je mjesto gdje se mladi članovi ove udruge okupljaju i druže uz sadržaje primjerene njihovoj dobi.



Marija Juravić, Patrik Puljić, Ana Robić i Samanta Kopliša



Klub mladih upućuje pozivnicu za ples

ali i gdje nisu zatvorena vrata ni ostalim mladim Zadranima, njihovim prijateljima i članovima obitelji. Tako sedmero redovitih aktivnih članova Kluba mladih u dobi od 20 do 35 godina, doznajemo od predsjednika Kluba Patrika Puljića i članice Marije Juravić, osim međusobnog druženja, nastoje u svoje događaje i aktivnosti uključiti i ostale mlade Zadrane kako bi se smanjile i predrasude prema oboljelima od ove kronične progresivne bolesti koje su, nažalost, još uvijek prisutne u dijelu javnosti. Jedna od takvih aktivnosti Kluba mladih koja pridonosi zajedništvu i ugodno provedenom vremenu je tečaj plesa koji posredstvom Volonterskog centra Zadar vodi instruktorica plesa, inače studentica psihologije Marta Huber, i na koji uz članove Kluba dolaze i njihovi prijatelji.

– Učenje standardnih plesova, osim druženja i zabave, članovima Kluba je vrlo korisno jer je poznato da ples pomaže kod neuroloških problema. Kako ne želimo da naš Klub bude jedna zatvorena i izolirana zajednica, otvoreni smo za sve ostale mlade ljude koji žele sudjelovati u našim aktivnostima, a da u tome uspijevamo pokazuje i veliki odaziv građana na neke od akcija koje smo organizirali: protekle i ove godine, kaže Patrik Puljić, navodeći kako je Klub u samo godinu dana rada bio sudionik nekoliko hrvatskih, pa i globalnih događanja.

»Zagrlj za rijetke«

Tako su prije par tjedana članovi zadarskog Kluba sudjelovali u splitskoj manifestaciji »Hodaj za MS«, ali i na prošlogodišnjoj takvoj akciji organiziranoj na Svjetski dan multiple skleroze na zagrebačkom Bundeku. Posebno uspješno bilo je sudjelovanje Kluba mladih u velikoj humanitarnoj kampanji »Zagrlj za rijetke« kojom se Zadrane animiralo na sudjelovanje u fotografiranju zagrljaja kako bi se uspio srušiti Guinnessov rekord.

– Samo za par sati uspjeli smo sakupiti više od 900 fotografija zadarskih zagrljaja i usput osvjestiti ljude o postojanju mnogih rijetkih bolesti i problemima oboljelih. Cilj našeg kluba je, među ostalim, ukazati na probleme osoba koje boluju od multiple skleroze, ali i kroz međusobno druženje, volontiranje i posjete drugim udrugama, razmjenjivati međusobna iskustva i tako osigurati što kvalitetniji život mladima, kažu Patrik i Marija, navodeći kako su rekreacija, sportske aktivnosti i izleti također dio njihovih aktivnosti u Klubu. Navedimo još kako je Klub mladih povezan i sa EMSP-om (European Multiple Sclerosis Platform.)

Nadalje, dio članova Kluba mladih se bavi sportom – bilo da se radi o plesu, kuglanju ili nogometu. Tema sporta i MS-a je trenutno aktualna i prepoznata od lokalnih i europskih medija koji su radijski i televizijski popratili istu.

Pozitivna energija mladog Patrika Puljića je zarazna



OBJAVLJENO:
17.11.2016 19:52

AUTOR:
Žana Morović Rudić

PODIJELI:
   

Društvo oboljelih od multiple skleroze Zadarske županije preko svog Kluba mladih oboljelih od MS-a surađuje i s Europskom platformom za multiplu sklerozu (European multiple sclerosis Platform - EMSP).

EMSP je osnovana 1989. godine s ciljem ostvarenja svoje vizije o svijetu bez multiple skleroze. Zagovara da osobe koje imaju multiplu sklerozu dobiju svoj glas u ostvarenju vlastitih prioriteta i ciljeva, podižu osvještenost o ovoj bolesti na europskoj i svjetskoj razini te potiču provođenje istraživanja i prikupljanje podataka.

Tadašnji predsjednik Kluba mladih, a današnji predsjednik Društva Patrik Puljić je dvije godine za redom bio izabran za predstavljanje mladih oboljelih od multiple skleroze iz Hrvatske na godišnjim konferencijama EMSP-a 2015. u Varšavi i 2016. godine u Oslu.



Jednako tako, upravo naš predsjednik Kluba mladih je izabran od EMSP-a da predstavlja njihovu organizaciju na događaju Europskog parlamenta - The European Youth Event (EYE) koji se održao ove godine u Europskom parlamentu sa sjedištem u Strasbourgu.

Ovaj događaj je predstavljen kao jedinstvena prilika za tisuće mladih iz Europe kako bi se i njihov glas čuo.

U sklopu ovog događaja EMSP je sa svojim partnerima organizirao radionicu "Young Patients: Ready, Brilliant and Able to work!" s glavnim ciljem podizanja svijesti o važnosti zaposlenja mladih osoba oboljelih od MS-a kao i o prilagodbi radnog mjesta za osobu s MS-om.



Jedan od sljedećih projekata našeg Društva s Europskom platformom je upravo tema sporta i MS-a.

U suradnji s lokalnim medijima, snimili smo kratki prilog na engleskom jeziku koji će biti dostavljen Europskoj platformi pa se nadamo skorašnjem objavljivanju istog na njihovom kanalu YouTube, kako bi doprijeli do što većeg broja mladih ljudi oboljelih od MS-a u Europi i svijetu.