



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 ZA 2017. GODINU

Društva oboljelih od multiple skleroze Zadarske županije

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 druga od tri godine provođenja ovog projekta.

Od kraja 2016. godine naše Društvo provodi i projekt financiran iz Europskog socijalnog fonda pod nazivom "Osobni asistent za oboljele od multiple skleroze Zadarske županije II" koji traje 2 godine. Ovim smo proširili uslugu osobne asistencije na još 8 korisnika i pritom zaposlili 8 osoba.

U sklopu projekta održana je i početna konferencija u lipnju 2017. godine.

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.



Financijski podržava



Nacionalna
zaklada za
razvoj
civilnoga
društva

NACIONALNA ZAKLADA ZA RAZVOJ CIVILNOG DRUŠTVA

Nacionalna zaklada za razvoj civilnoga društva osnovana je s temeljnom svrhom promicanja i razvoja civilnoga društva u Republici Hrvatskoj. Radi ostvarivanja svoje temeljne svrhe, Zaklada pruža stručnu i financijsku potporu programima koji potiču održivost neprofitnog sektora, međusektorsku suradnju, građanske inicijative, filantropiju, volonterstvo, koji unapređuju demokratske institucije društva, kao i drugim programima kojima se ostvaruje temeljna svrha Zaklade.

Od ove godine, točnije od 1.10.2017., naše Društvo je prepoznato kao vrijedna udruga koju će financijski podržavati ova Nacionalna zaklada 3 godine u

sklopu Institucionalne podrške stabilizaciji i/ili razvoju udruga. U sklopu ove financijske podrške 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.

DANI OTVORENIH VRATA LOKALNIH EU PROJEKATA



U okviru tradicionalnog obilježavanja Europskog tjedna, Ministarstvo regionalnoga razvoja i fondova Europske unije uz podršku Europske komisije organiziralo je "Dane otvorenih vrata EU projekata" koji su se održavali u razdoblju **od 6. do 13. svibnja 2017. godine.**

Cilj održavanja "Dana otvorenih vrata EU projekata" je bio predstaviti projekte koji su svojom uspješnom provedbom dali doprinos razvoju lokalnih zajednica u područjima kao što su energetika, istraživanje i razvoj, kultura, obrazovanje, poduzetništvo, promet, zaštita okoliša, ruralni razvoj, socijalna uključenost, turizam, zdravlje i mnoga druga. Društvo oboljelih od MS-a Zadarske županije odazvalo se na poziv da obilježi ovaj tjedan pošto je i ono jedan od uspješnih provoditelja europskih projekata.



U sklopu obilježavanja ovog tjedna Društvo je otvorilo svoja vrata 12.05.2017 i pozvalo javnost na sudjelovanje u okruglom stolu. Plan okruglog stola je bio sljedeći:

- **Predstavljanje Društva oboljelih od multiple skleroze Zadarske županije** – ciljevi, svrha i programsko djelovanje Društva (uvodničar Patrik Puljić, predsjednik Društva)
- **Predstavljanje EU projekta na kojima je Društvo nositelj projekta:** Osobni asistent za oboljele od multiple skleroze Zadarske županije II (Europski socijalni fond) – Uvodničar Marija Juravić, voditeljica projekta
- **Priprema projekta od izlaska natječaja do prijave preko ocjenjivanja uspješnosti projekta do početka provedbe projekta** - Uvodničar Marija Juravić, voditeljica projekta
- **Moguće poteškoće prilikom prijave i provedbe projekta** – dosadašnja iskustva Društva oboljelih od multiple skleroze Zadarske županije - Uvodničar Marija Juravić, voditeljica projekta
- **Slobodna i otvorena rasprava sa sudionicima okruglog stola** – njihova iskustva, eventualna pitanja

Okrugli stol je zamišljen tako da su sudionici iskusni provoditelji projekata u Zadarskoj županiji, ali i udruge koje do sada nisu imale prilike sudjelovati u provedbi projekata financiranih iz Europske unije iz raznoraznih razloga.

Ovim okruglim stolom se težilo pomoći udrugama koje nisu imale europske projekte kako bi ih uspješnije pripremili i provodili u skoroj budućnosti, ali i podijeliti iskustva (ugodna i neugodna) sa iskusnim prijaviteljima kako bi si međusobno pokušali pomoći dati odgovore na eventualne nastale poteškoće i kako ih izbjeći u budućnosti.

PARTNERSTVO S TALIJANIMA



Zajednica Talijana u Zadru
La Comunità degli Italiani di Zara

U suradnji s Zajednicom talijana Zadar naše Društvo se prijavilo kao partner na natječaj Umjetnost i kultura za mlade Europskog socijalnog fonda Operativnog programa Učinkoviti ljudski potencijali 2014.-2020. Sudjelovanje u kulturnim i umjetničkim aktivnostima važan je aspekt uključenosti u društvo, a ograničeni pristup toj vrsti aktivnosti može rezultirati smanjenim mogućnostima za mlade da razviju društvene veze te vještine i znanja koja doprinose njihovom osobnom razvoju. Stoga je Poziv na dostavu projektnih prijedloga „Umjetnost i kultura za mlade“ usmjeren na prevladavanje ograničenja pristupa mladih osoba kulturnim i umjetničkim sadržajima i aktivnostima (geografska izoliranost, nepovoljne financijske prilike, invaliditet i dr.) te poticanje mladih da aktivno sudjeluju u kulturnom životu



zajednice. Poziv se provodi u okviru specifičnog cilja 9.i.1 *Borba protiv siromaštva i socijalne isključenosti kroz promociju integracije na tržište rada i socijalne integracije ranjivih skupina, i borba protiv svih oblika diskriminacije.*

Sa zadovoljstvom možemo reći kako je ovaj projekt prošao administrativnu provjeru te je proslijeđeno na sljedeći stupanj provjere.

KLUB MLADIH OBOLJELIH OD MS-A

Od 21. veljače 2017. godine u Yoga studiu Leela naši članovi Kluba mladih, zajedno sa svojim pratnjama, su pohađali besplatne satove yoge jednom tjedno, pod stručnim vodstvom dviju instruktora na volonterskoj bazi. Tijekom 6 mjeseci treninga yoge mladi oboljeli od MS-a su naučili pravilno disati, opustiti se i pozitivno razmišljati, pravilno izvoditi vježbe rastezanja, fleksibilnosti i snage te čuti pokoju korisnu informaciju o zdravoj prehrani.



U sklopu obilježavanja Svjetskog dana multiple skleroze 2017. godine, **Društvo oboljelih od multiple skleroze Zadarske županije** je 26. svibnja organiziralo obilježavanje **1. Zadarskog MS đira**. Ovim događajem željeli smo podići svijest o ovoj bolesti, doprijeti do što većeg broja oboljelih od MS-a i uz lagani ĐIR obilježiti Svjetski dan multiple skleroze. U suradnji s Volonterskim centrom surađivali smo i s 10ak volontera koji su se pobrinuli da cijeli događaj prođe u najboljem redu, a veliku podršku smo imali od Grada Zadra i Zadarske županije te Turističke zajednice grada Zadra.



Okupljanje sudionika je bilo na zadarskom **Forumu od 11 sati**, uz glazbu koju nam je osigurao Koncertni ured grada Zadra te dijeljenje promotivnih materijala, a sam **ĐIR** je krenuo **u 12 sati**. U obilježavanju ovog dana su nam se pridružila i Društva multiple skleroze Split i Šibenik koji su se s nama prošetali Šetnicom, preko Rive do Pozdrava Suncu odakle su pušteni karakteristični naranđasti baloni.



Putem medija na sudjelovanje su pozvani svi **građani Zadra**, a isti su i nakon odvijanja manifestacije pisali o ovom događanju.

2. 6. 2017.
w 9212
NARODNI LIST
Aktualno
13

Marija Škarić, Lucija Vukić

ŠETNJA ZA RUŠENJE PREDRASUDA

Zadarski đir za MS

Patrik Puljić iz zadarske udruge ističe kako imaju nešto više od 100 registriranih članova u Zadarskoj županiji, ali svjesni su da je brojka oboljelih puno veća, ujedno je i dob oboljelih sve niža

Nataša Petrušić, Ljiljana i Nela Šarić

Mladi, stari, veliki, mali, žene, muškarci, netko hodaći, netko u kolicima - ali svi u narančastim majicama. Prizor je to koji je u petak, 26. svibnja točno u podne dočeka mnogobrojne turiste i Zadrane na rivi, omoj zadarskoj naravno. U organizaciji Društva oboljelih od multiple skleroze Zadarske županije održan je Zadarski đir za MS. Sudionici su nosili prepoznatljive narančaste majice. Cilj događanja je bio razbiti predrasude društva prema oboljelima od MS-a, jer bolest je to koja se kod svakoga drugačije manifestira, te se kreće u rasponu od laganih simptoma koji gotovo da niti ne sprječavaju normalan život osobe do teških stanje koje onemogućavaju normalno funkcioniranje.

S dijagnozom MS-a već 13 godina živi i Zadarska Lucija Vukić, no unatoč tome ne dopušta da joj bolest dikтира život, već nastoji živjeti punim plućima, u tome joj pomaže obitelj i prijatelji, pa ju je tako na šetnju dopratila srednjoškolska prijateljica Marija Škarić.

U registru Saveza društava multiple skleroze Hrvatske je oko 2.800 oboljelih, a prema nekim procjenama od one teške i neizlječive bolesti u Hrvatskoj boluje oko 6.000 ljudi. Patrik Puljić iz zadarske udruge ističe kako imaju nešto više od 100 registriranih članova u Zadarskoj županiji, ali svjesni su da je brojka oboljelih puno veća, ujedno je i dob oboljelih sve niža.

dob oboljelih sve niža. Najmlađa članica udruge ima 20 godina, a dijagnozu je dobila s 18 godina.

Ova zadarska udruga dijeli svojih članova kroz dva projekata osigurava osobne asistente, jedan je projekt financiran sredstvima Ministarstva socijalne politike i mladih, a drugi kroz fondove EU-a, pojasnila je Marija Juravić Vulić, voditeljica projekata udruge.

Nerazumijevanje društva, neupućenost, izbjegavanje pozivanja, poruga vršnjaka u mladoj dobi - samo su neki od oblika diskriminacija i predrasuda s kojima se suočavaju oboljeli od MS-a po-

jasnili su Marija i Patrik, poručivši, kako je ovo prvi put da se organizira zadarski đir za MS, ali su uvjereni da ni je zadnji. Zadarsku šetnju su podržali i resorni gradski pročelnik Mario Pešut, zadarska sopranistica Nela Šarić i nje-na majka Ljiljana, ravateljica Doma za odgoj djece i mladeži Zadar te Nataša Petrušić, ravateljica Doma za odrasle Zemunik. Podršku u realizaciji događanja dali su Grad Zadar i Zadarska županija.

Osim članova zadarske udruge, letnji od Forumu do Pozdrava Suncu su se pridružili i članovi društava multiple skleroze Split i Šibenik.

M.D.

Ove objave možete pogledati na sljedećim linkovima:

- <http://radio.hrt.hr/radio-zadar/clanak/zadarski-ir-uz-svjetski-dan-multiple-skleroze/146171/>
- <http://zadarski.slobodnadalmacija.hr/djirada/clanak/id/487817/setnja-od-foruma-do-pozdrava-suncu>
- <https://www.antenazadar.hr/clanak/2017/05/podignimo-zajedno-svjesnost-o-multipla-sklerozi-u-petak-1-zadarski-ms-dir/>
- <http://www.057info.hr/vijesti/2017-05-25/prvi-zadarski-ms-dir>
- <http://www.narodni-list.hr/posts/285045003>
- <http://www.zadarskilist.hr/clanci/26052017/iz-dana-u-dan-smanjuju-se-predrasude-drustva-prema-oboljelima-od-ms-a>
- <http://www.ezadar.rtl.hr/dogadaji/2679925/održan-1-zadarski-ms-djir-u-organizaciji-drustva-oboljelih-od-multiple-skleroze-zadarske-zupanije/>
- <http://radio.hrt.hr/radio-zadar/clanak/zadarski-ms-ir-uz-svjetski-dan-multiple-skleroze/146321/>
- http://www.ss-prirodoslovno-graficka-zd.skole.hr/?news_hk=1&news_id=458&mshow=1764#mod_news

NOGOMET

Naše društvo je u suradnji s **HRT-om**, **Prirodoslovno grafičkom školom Zadar** i **Europskom platformom za MS** snimilo kratki video prilog o sportu i multiploj sklerozi na engleskom jeziku te ga u travnju ove godine objavilo na Youtube kanalu.



Football and Multiple sclerosis: A story from Zadar.

Predsjednik Društva Patrik Puljić se aktivno bavi sportom usprkos dijagnozi te njegova priča služi kao svjetli primjer drugim osobama oboljelima od multiple skleroze. Za potrebe snimanja odigrana je utakmica u kojoj su sudjelovali Patrikovi prijatelji koji ga znaju i prije dijagnoze te raspravljaju o tome koliko su se stvari promijenile. Ova priča je prikazana i na **Regionalnom dnevniku** (<http://magazin.hrt.hr/361725/patrik-se-sportom-bori-protiv-multiple-skleroze>) te je ista objavljena na engleskom jeziku preko Youtube kanala kako bi se doprijelo do šire populacije (<https://www.youtube.com/watch?v=ZClIwqzkoJA>).

"Multipla skleroza bolest je s tisuću lica, a predsjednik Društva Patrik Puljić svojim životnim stavom, unatoč ozbiljnim zdravstvenim teškoćama širi pozitivnu energiju. Njegov je saveznik sport, i naravno prijatelji s kojima redovito igra nogomet."



POSJETE KORISNICIMA

Društvo se također trudi u sklopu svog djelovanja i rada posjetiti članove koji nisu u mogućnosti doći do prostorija Društva (kako zbog stanja u kojem se nalaze kako zbog udaljenosti), a sve to kako bi održali komunikaciju s tim članovima i kako se ne bi osjećali isključenima.

