



MONOGRAFIJA

DRUŠTVA MULTIPLE SKLEROZE
KRAPINSKO-ZAGORSKE ŽUPANIJE

2002. - 2022.



MONOGRAFIJA
DRUŠTVA MULTIPLE SKLEROZE
KRAPINSKO-ZAGORSKE ŽUPANIJE
2002. - 2022.

Zabok, 2022.

MONOGRAFIJA

DRUŠTVA MULTIPLE SKLEROZE
KRAPINSKO-ZAGORSKE ŽUPANIJE
2002. - 2022.

NAKLADNIK:

Društvo multiple skleroze Krapinsko-zagorske županije, Zabok

UREDNIŠTVO:

Nada Smrekar
Svetlana Pripeljaš
Nataša Hlaban

OBLIKOVANJE: Igor Vranješ

LEKTURA: Tina Marušić

TISAK: Tiskara Kasanić, Zagreb

NAKLADA: 300

ISBN: 978-953-50267-0-9

Zabok, rujan 2022. godine

DRUŠTVO MULTIPLE SKLEROZE

KRAPINSKO-ZAGORSKE ŽUPANIJE
Trg Dragutina Domjanića 6, 49 210 Zabok
tel. 049 221973
e-mail: dms_krapina@sdmsh.hr
dms.zagorje@email.t-com.hr
web: www.dmskzz.hr

SADRŽAJ

| | |
|---|----|
| RIJEČ PREDSJEDNICE | 4 |
| PODRŠKA U OSTVARENJU NAŠE MISIJE | 6 |
| DRUŠTVO MULTIPLE SKLEROZE KRAPINSKO-ZAGORSKE ŽUPANIJE | 18 |
| MULTIPLA SKLEROZA | 19 |
| DRUŠTVO KROZ POVIJEST | 20 |
| ZAPOSLENICI DRUŠTVA | 31 |
| AKTIVNOSTI, USLUGE, SADRŽAJI I SURADNJA | 33 |
| PSIHOLOŠKA POTPORA I SAVJETOVANJE | 35 |
| INDIVIDUALNA I GRUPNA REHABILITACIJA I REKREACIJA | 39 |
| OSOBNI ASISTENTI | 45 |
| POMOĆNICI U NASTAVI | 46 |
| RAZNOVRSNOST SADRŽAJA U SURADNJI S VANJSKIM STRUČNJACIMA I SURADNICIMA | 47 |
| KREATIVNOST KAO TERAPIJA | 57 |
| RAZVOJ MEĐUNARODNE SURADNJE | 60 |
| SEKTORSKA I MEĐUSEKTORSKA SURADNJA | 61 |
| SVJETSKI I NACIONALNI DAN MULTIPLE SKLEROZE, MEĐUNARODNI DAN OSOBA S INVALIDITETOM | 66 |
| VIZIJA I MISIJA | 70 |
| MS ZONA | 72 |
| ZAHVALE | 76 |



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

RIJEČ PREDSJEDNICE



Nada Smrekar

predsjednica (2002.-)

Poštovani i dragi prijatelji!

Staza duga 20 godina, 20 godina s vama, sa svim usponima i padovima, ipak je pronašla svoj cilj.

Živjela sam i borila se s multiplom sklerozom, bila sam u svojoj čahuri i ne sluteći da će krenuti na put, put borbe, odricanja, suza, put na kojem nema posustajanja. Okupljanje, seljenje, uredenje i opremanje prostora postali su moja svakodnevna rutina, kao i mnogobrojne neprospravane noći u kojima se pojavljuje samo jedna misao: Kako osigurati kvalitetniji život prijateljima s MS-om?

Zato su tu obitelj i prijatelji, svatko sa svojom idejom i nekom smjernicom. Oni su moja snaga, oni su ti koji daju vjetar u leđa i kad poklekneš. Bilo je teško, no, nažalost, povećavao se broj oboljelih članova, što je značilo i veću snagu na putu prema cilju. Znala sam da nemam pravo posustati, da nemam pravo okrenuti leđa onima koji su najranjiviji jer i ja sam jedna od njih. Počela sam kucati na vrata potencijalnih donatora, vrata općina, gradova i vrata županije. Vrata su se sramežljivo otvarala, no iza tih vrata bili su ljudi velikog srca i puni razumijevanja. Ruka je potpore stisnuta, a moje srce ispunjeno, ne zbog mene, već zbog vas koji ste očajnički tražili sebe, utočište gdje se možete uvući i biti svoji, ali i pomisli da nisam sama. Iza nekih tamo vrata postoje osobe, veliki humanitarci, makar s poklonjenim osmjehom.

Svaki novi dan bio je novi izazov ne sluteći da će se ti dani pretvoriti u tjedne, mjesece i tako lijepo godine.

Dvadeset je godina iza mene. Tu sam s vama, zahvaljujući vama. U dvadeset godina upoznala sam puteve, puteljke, staze i stazice, sela, općine i gradove, predivnu nam županiju. Na kraju, upoznala sam samu sebe. Spoznala sam da čovjek nikada nije tako slab da ne može postati stup inicijativa, stup nečega što DMSKZŽ danas ima.

Društvo kakvo danas imamo stvarali smo zajedno. Svi smo uvijek bili kao jedno jer bili smo i ostali vjerni sebi, ranjivom čovjeku, osobi koja želi što bolje i kvalitetnije provivjeti svoj život.

Dragi prijatelji, hvala vam na svakom stisku ruke, na svakom osmjehu, zagrljaju, ali i na svakoj suzi koju smo zajedno pustili. Sve što je bilo ružno zaboravimo jer se moralno dogoditi s razlogom. Pamtimo sve lijepo jer se iz svega toga dogodilo neraskidivo zajedništvo! Dogodilo se Društvo koje raste, Društvo koje je pokazalo svu silinu moći - hrabrost i ustrajanje.

Ne zaboravimo da smo zajedno jači, ZAJEDNO MOŽEMO SVE!



PODRŠKA U OSTVARENJU NAŠE MISIJE

Naša je misija doprinijeti kvalitetnom i ravnopravnom sudjelovanju osoba s invaliditetom u svim segmentima društva, aktivnom sudjelovanju u društvenoj skrbi radi promicanja, zaštite, poticanja i unaprjeđenja prava i interesa osoba oboljelih od MS-a i ostalih osoba s invaliditetom te očuvanju njihova dostojanstva. Ostvarenje naše misije ne bi u protekla dva desetljeća bilo moguće u potpunosti da nije bilo stalne podrške regionalne samouprave, pojedinih ustanova, suradnika i donatora.



Željko Kolar

župan Krapinsko-zagorske županije (2013.-)

Krapinsko-zagorska županija od samog početka djelovanja Društva multiple skleroze Krapinsko-zagorske županije prati njezin rad i brojne programe i projekte koje udruga provodi.

Od prvotne usmjerenosti na programe i projekte pomoći osobama oboljelim od multiple skleroze, udruga je tijekom godina širila svoje djelovanje na druge ciljane skupine, kao što su starije osobe, ali i djeca i mladi. Upravo tako usmjeravali su svoje djelovanje na područjima u kojima su nedostajale inicijative i usluge civilnog društva, ali i općenito javnih institucija.

Krapinsko-zagorska županija ostvarila je dugogodišnju kvalitetnu suradnju s ovom udrugom u brojnim projektima koje udruga provodi, a posebno je značajno izdvojiti projekte usmjerene osiguranju pomoćnika u nastavi, kao i programu KISS, usmjerrenom razvoju gospodarstava i samozapošljavanja i senzibilizaciji javnosti te projektu „Stani pod moj kišobran“, usmjerrenom prevenciji nasilja među mladima. U navedenim projektima najbolje se uočavaju raspon područja na kojima udruga djeluje i širina djelatnosti koje obuhvaća.

Osim toga, predstavnici udruge članovi su različitih radnih i savjetodavnih županijskih tijela kao što su Savjet za razvoj civilnog društva, Savjet za socijalnu skrb, Partnersko vijeće za tržište rada gdje svojim aktivnim angažmanom utječe na poboljšanje kvalitete života, ne samo osoba s invaliditetom, nego i ostalih ranjivih skupina. U tom cilju predstavnici udruge sudjelovali su i u izradi svih relevantnih strateških dokumenata na županijskoj razini. Tu valja izdvojiti razvojne županijske planove, Socijalni plan, Strategiju razvoja civilnog društva, Akcijski plan zapošljavanja i slične strateške dokumente. Također, svoj doprinos daju i članstvom (i predsjedanjem u mandatu 2013.-2015. godine) u koordinativnom tijelu - Koordinaciji udruga osoba s invaliditetom Krapinsko-zagorske županije koja djeluje od 2011. godine i svojim aktivnostima okuplja udruge i jača njihove sposobnosti aktivnog djelovanja u zajednici.

Ponosni smo na to što udruga provodi aktivnosti s vrlo dojmljivim i konkretnim rezultatima i zapošljava značajan broj osoba. Svojim aktivnostima utječe ne samo na dobrobit svojih članova, već je prepoznata i u široj zajednici kao

pokretač inovativnih i prijeko potrebnih socijalnih usluga i drugih aktivnosti kojima se pružaju usluge ciljanoj populaciji i jača senzibiliziranost zajednice za određene probleme i potrebe ciljanih skupina.

Ujedno koristimo priliku iskazati zadovoljstvo našom dosadašnjom uspješnom suradnjom i zahvaliti vam u ime Krapinsko-zagorske županije, i svoje osobno ime, na vašem trudu i upornom nastojanju da poboljšate položaj osoba s invaliditetom u našoj Županiji.



Sonja Borovčak

*županica Krapinsko-zagorske županije
(2007.-2009., 2012.-2013.)*

Obljetnice su uvijek prilika da se prisjetimo važnih i značajnih događaja u našoj zajednici, onih koji su doprinijeli kvaliteti života svih, a posebno osjetljive skupine naših sugrađana.

Društvo multiple skleroze ima posebno mjesto u Krapinsko-zagorskoj županiji i 20 godina rada ove naše udruge zaslužuje priznanje i zahvalu za sve što su učinili za svoje članove, kojima je, zahvaljujući velikom trudu i radu, prije svega predsjednice Nade Smrekar, kvaliteta života, unatoč teškim simptomima i zdravstvenim tegobama, bila značajno bolja.

Pratila sam njihov rad od samih početaka i sve probleme i prepreke s kojima su se susretali, ali uz pomoć dobrih ljudi i upornih članova udruge nije im bilo dopušteno odustajanje. Nažalost, broj članova značajno se povećavao, a to je bio rezultat sve većeg broja oboljelih od ove bolesti s tisuću lica.

Zadivljena sam upornošću mnogih članova udruge koji su i unatoč vlastitoj borbi s teškim simptomima bolesti pomagali drugima i pronalazili načine kako doći do sponzora, adekvatnog prostora i finansijskih sredstava, u raznim natječajima, za realizaciju projekata za pomoć oboljelima i njihovim obiteljima.

Naša županija nažalost je u vrhu po broju osoba s invaliditetom što je i razlog većeg broja udruga koje brinu o poteškoćama i problemima svojih članova.

Županija je finansijski, a i na sve druge moguće načine pomagala udrugama u realizaciji projekata za stvaranje jednakih uvjeta života osoba s invaliditetom.

Između ostalog, naša županija prva je županija sa Županijskom strategijom za osobe s invaliditetom koju su prepoznale i krovne udruge RH kao županiju koja poštuje prava osoba s invaliditetom i otklanja sve prepreke i predavade prema svojim građanima koji imaju teškoće u svom svakodnevnom životu.

Svemu tome svoj je velik doprinos dalo i Društvo multiple skleroze kao jedna od najaktivnijih udruga i inicijator mnogih akcija i projekata za osobe s invaliditetom u ovih uspješnih dva desetljeća svog djelovanja.

Bila mi je velika čast suradivati s njima, a ta suradnja bila je posebno značajna u vrijeme dok sam kao zamjenica župana i županica s njima trasirala put kako bi danas bili među najuspješnijim udruženjima, ne samo u Krapinsko-zagorskoj županiji, nego i puno šire.

Čestitam im na 20 godina uspješnog rada i želim da i dalje budu u vlaku budućnosti i pomažu svojim članovima u projektima koji znače i bolje uvjete za njih i njihove obitelji.



Siniša Hajdaš Dončić, doc. dr. sc.

župan Krapinsko-zagorske županije (2009.-2012.)

Prostor Krapinsko-zagorske županije jedan je od najstvarnijih prirodnih kategorija u kojima djelujemo. Prostor i njegovo uredenje imaju višestruko značenje. Prostor se percipira kao prirodni resurs, stanište različitih vrsta stvorenja, umjetna tvorevina, sustav, problem čijem se rješenju treba multidimenzionalno pristupati, bogatstvo (dobro, roba kojom se trguje), ideologija (sadrži kulturno-istorijsko značenje), povijesna činjenica, mjesto (vizualna i prostorna geografija), estetsko djelo.

Sveukupne ljudske aktivnosti i razvoj neraskidivo su vezani uz konkretni prostor. Tako je i razvoj lokalne zajednice vezan za lokalni prostor na kojem se događaju društveni međuodnosi i interakcija između različitih društvenih skupina koje suraduju ili organiziraju suradnju radi postizanja zajedničkih ciljeva.

Lokalna zajednica jest fizički i društveni prostor u kojem se akumuliraju i sedimentiraju materijalni, ljudski i društveni resursi. Unutar lokalne zajednice stvara se specifičan lokalni sustav poslovanja u kojem razni subjekti (pojedinci i organizacije, privatni i javni) stupaju u međusobne odnose, donose odluke i razvijaju strategije. Promjene u društvu događaju se zahvaljujući društvenim i političkim mobilizacijama. Društvo multiple skleroze Krapinsko-zagorske županije izrazito je bitan dionik civilnog društva, mobilizator i facilitator. Socijalnom transformacijom, koju čini struktura socijalnog života, socijalna solidarnost, identitet i društveni kapital prostora, koji je uvek slabiji u ruralnom području nego u metropolitanskim ili urbanim regijama, Društvo multiple skleroze KZŽ-a svojevrstan je svjetionik i zaštitnik onih najslabijih.

Socijalnu transformaciju treba povezivati sa samom strukturom socijalnog života, uređenjem gradanskog društva, identitetom i društvenim kapitalom. Identitet koji je stvorila udruga također čini socijalni sadržaj prostora jer je on skup prostornih uporišta i socijalnih promjena u društvu koji obilježava prostor Krapinsko-zagorske županije. Socijalni sadržaj čini i društveni kapital. Kao komponenta ljudskoga kapitala omogućava članovima udruge da vjeruju jedni drugima i da suraduju u stvaranju novih grupa i ideja. Institucionalnom transformacijom i preuzimanjem procedura društvo provodi javne politike, upravljanje i organizaciju, a udruga svojim djelovanjem pomaže i državi, i županiji, i gradu.

Institucionalna transformacija odnosi se na jačanje mehanizama usmjerenih na izradu i provedbu javnih politika i institucionalnih sporazuma (razvojna partnerstva i strategija) koji učvršćuju i jačaju održivost društva. To se odnosi i na sposobnost zajednice da funkcioniра tako da sama određuje uvjete života na svome prostoru, a ujedno prepušta i odredene društvene uloge koje Društvo multiple skleroze KZŽ-a izvanredno provodi.

Ipak, čvrsto sam uvjeren da pojedinac nije jedini koji mora prema drugom pojedincu njegovati vrlinu pravednosti kako bi ostao moralan i pošten, nego mora postojati pravednost institucija zajednice koja se izražava u kolektivnim postupcima društva, a to je prepoznavanje vašeg rada kao važnog dionika lokalne zajednice. Društvo multiple skleroze Krapinsko-zagorske županije prepoznato je kao važan dionik lokalne zajednice, a meni je bila posebna čast, a ne samo dužnost, da svojim javnim djelovanjem pomognem radu Društva. Hvala vam i sretno!



Vlasta Hubicki, dr. vet. med.

županica Krapinsko-zagorske županije (2001.-2007.)

Upornost, srdačnost, zajedništvo, snalažljivost, marljivost... Brojne su asocijacije koje u meni budi spominjanje Društva multiple skleroze Krapinsko-zagorske županije.

Prije 20 godina prepoznali ste potrebu za udrugom u kojoj će se osobe iz našeg najljepšeg fratalja svijeta moći okupljati i koja će im pružati potrebnu podršku i pomoći u borbi za ostvarivanje neotudivih, a opet često teško dostižnih prava. Krenuli ste kao malo utočište ljudi velikog srca, plemenitih ideja i nadasve ogromnog entuzijazma, čemu sam mogla izravno svjedočiti kao tada novoizabrana županica.

Izrazito sam ponosna na naš zajednički rad tijekom šest godina obavljanja dužnosti županice, kao i na noviju suradnju i kontakte tijekom osam godina provedenih na dužnosti predsjednice Županijske skupštine. Krapinsko-zagorska županija je vašem Društvu sve to vrijeme pokušavala biti pouzdan partner i čvrst oslonac u mijenjanju sustava koji nikad nije bio idealan. Nažalost, nerijetko izrazito krut i teško prilagodljiv specifičnim potrebama osoba s invaliditetom. Zbog toga mi je osobito draga što smo u to vrijeme uspjeli pokrenuti kontinuirano financiranje Društva županijskim natječajima, što je nastavljeno i svih godina nakon toga. Ta su sredstva bila svojevrstan kamen temeljac za funkcioniranje udruge, dok on danas u vašim prihodima, zbog uspješnog javljanja na uvedene bogatije nacionalne i europske natječaje, ipak predstavlja manji udio.

Svi se možemo složiti da je cilj Društva uvek bio plemenit, no jednako tako i da ga nikad nije bilo ni lako ni jednostavno ostvariti. I u onim manje lijepim trenutcima nije vas napuštao optimizam pa ste s osmijehom na licu uspješno, korak po korak, nadilazili sve poteškoće. Jasno ste pokazali da odustajanje za vas jednostavno nije opcija i da ćete se neumorno boriti za ostvarenje vaše vizije boljeg i pravednijeg društva. Iako se oboljeli od multiple skleroze u našem društvu i dalje susreću s brojnim problemima, neki od njih su tijekom godina upravo zbog vaše upornosti ipak nestali ili se bar smanjili.

Svojim radom jasno ste nam pokazali da svijet oko nas i njegove nesavršenosti nikad ne smijemo prihvatići zdravo za gotovo. Uporno ste radili na njegovu poboljšanju i unaprjeđivanju i to nastavljate činiti i danas - na korist čitavog

društva, posebno svih vaših članica i članova koji su uistinu puno više od MS-a.

Želim vam sretan 20. rođendan Društva multiple skleroze Krapinsko-zagorske županije i nastavak uspješnog rada u narednom razdoblju!



Tanja Malbaša, mag. art.
stručna suradnica za razvoj
Saveza društava multiple skleroze Hrvatske

Poštovani i dragi članovi i prijatelji Društva multiple skleroze Krapinsko-zagorske županije,

teško je riječima opisati povijest koja se dogodila i ostala zapisana kao začetak postojanja MS zajednice u Hrvatskoj, a koja je danas postala mreža 21 udruge i nas kao krovne organizacije. Mreža obuhvaća više od 3000 osoba s multiplom sklerozom, usluge i podršku na razini cijele Hrvatske, koja se danas podrazumijeva i neminovno omogućuje kvalitetniji i bolji suživot s multiplom sklerozom. Tako je i Društvo multiple skleroze Krapinsko-zagorske županije jedna od naših organizacija u kojima već dobro poznata lica djelatnika pružaju podršku, tješe, smiju se, vježbaju, savjetuju i aktivno rade na poboljšanju svakodnevice oboljelih.

Savezu društava multiple skleroze Hrvatske uskoro su 43 godine, a 20 godina rada jest iza Društva multiple skleroze Krapinsko-zagorske županije. Davne 1991. godine pokazalo se da se kroz regionalne sekcije može više pomoći oboljelima od multiple skleroze pa je već u siječnju iste godine osnovana Regionalna sekcija Zagreb, a u rad sekcije uključuju se i oboljeli s područja Zagorja. U tom ratnom i poslijeratnom razdoblju humanitarni rad i donacije bili su glavni izvor pomoći oboljelima, a oboljeli su međusobno pomagali jedni drugima, otvarajući svoja srca i domove. Godine 2000. osnovana je Županijska sekcija Krapinsko-zagorske županije čija je prva predsjednica bila Ljubica Akik, a nakon nje predsjednica je postala Nada Smrekar. Ona još uvijek neumorno vodi Društvo multiple skleroze Krapinsko-zagorske županije i čini nam se da usprkos dijagnozi i dalje živi za svoju udrugu i sve svoje vrijeme posvećuje svojim članovima.

Pitanje koje je početkom 2000. godine tadašnja predsjednica Društva multiple skleroze Hrvatske, Danica Eškić, postavila svim članovima: „Kakvo Društvo multiple skleroze želite i što od njega očekujete?“, a na koje je odmah dobila odgovor: „Jednako i prepoznatljivo Društvo u cijeloj Republici Hrvatskoj“, danas je postalo stvarnost i tadašnji je cilj ostvaren. Godine 2004. službeno je stvoren Savez društava multiple skleroze Hrvatske, u čije je predsjedništvo ušla i Nada Smrekar, predsjednica Društva multiple skleroze Krapinsko-zagorske županije. Od tada pa nadalje, Savez i temeljne udruge članice djeluju na području cijele Hrvatske, uz vrlo uspješnu suradnju sa stručnjacima za multiplu sklerozu i aktivno pridonose poboljšanju kvalitete života osoba s multiplom sklerozom na svim područjima života.

Predsjednica Nada Smrekar napisala je 2009. godine, povodom 30 godina postojanja Saveza društava multiple skleroze Hrvatske, za monografiju: „Bili smo mali u malom skučenom prostoru, na prvom katu sa bezbroj stepenica. Bilo je teško jer svako druženje tražilo je dodatne financije zbog najma prostora, a da je adekvatan za osobe s invaliditetom. Ustrajali smo, snalažili se, no ipak je presudilo pa smo otišli u podstanare, ali u pristupačni prostor.“

Danas imaju i pristupačne prostore i mnogo toga više od drugih, no najvrjednije jest da i dalje žele još više i još bolje za svoje članove. Upornost predsjednice Društva i nevjerojatna volja i želja za pomaganjem oboljelima od multiple skleroze učinila je ovo Društvo jednim od najrespektabilnijih organizacija civilnoga društva i udruga koje predstavljaju oboljele od multiple skleroze. Sve, naravno, uz Nadin poduzetni duh i volju koji ne posustaju ni nakon dugih 20 godina, u čemu joj svakodnevno godinama pomažu ne samo suradnici i prijatelji udruge, već i cijela obitelj.

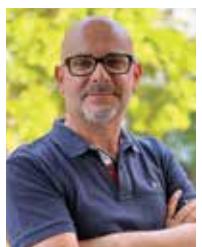
Kada dođete u Društvo multiple skleroze Krapinsko-zagorske županije, na vratima će vas dočekati nasmijani djelatnici, članovi koji u dobrom raspoloženju razgovaraju i ispijaju kavu. Po hodnicima udruge šetaju zaposlenici, a u okolnim prostorijama odvijaju se terapije s fizioterapeutom, razgovori sa psihologom, a vidjet ćete i članove kako vježbaju na spravama. Osjeća se užurbana atmosfera, ali praćena osmjesima i pozitivnom energijom. U jednoj od prostorija i dvije su djelatnice udruge, Svjetlana i Nataša, koje svakodnevno pišu, raspisuju i osmišljavaju nove ideje i projekte. Uvijek ih možete dobiti na telefon, e-mail i pitati za savjet. Obje imaju ogromno iskustvo u radu u udruzi i posao im više ne predstavlja samo posao, već je u potpunosti dio njihove svakodnevice. Odavno je poznato da

su Zagorci radišni i veseli ljudi, a tu regionalnu raznolikost Hrvatske prepoznate i kada uđete u udrugu.

Naravno, uvijek ćete tu sresti i predsjednicu Nadu Smrekar koja je uvijek užurbana, uvijek negdje mora stići i ne voli da ju se hvali i previše zadržava. Iako je ponekad multipla skleroza zaustavi u njezinim namjerama, ona se uvijek dočeka na noge i odredi si još zadataka. Vrlo je jasna kada trebate informaciju, ali kada se radi o njezinim članovima, spremna je preokrenuti cijelu udrugu i Zagorje kako bi im pomogla. Kada pomislite na Nadu, prvo što će vam pasti na pamet njezine su volja i energija kojima zrači i koje su ključne za današnji uspjeh udruge.

Želimo vam uspješan rad u budućim godinama, a ovakav dosadašnji uspjeh smatrati ćemo tek vašim početkom. Čestitamo vam na 20 godina rada, truda i velikih uspjeha u ime svih oboljelih od multiple skleroze.

Ne zaboravimo, Možemo Sve!



Tomislav Jadan, dipl. oec.

ravnatelj Zavoda za javno zdravstvo
Krapinsko-zagorske županije

Kao zdravstvena ustanova Zavod za javno zdravstvo Krapinsko-zagorske županije svoju primarnu ulogu ima u prevenciji i provođenju javnozdravstvenih programa, ovisno o zdravstvenim prioritetima. U našim odjelima ciljevi su nam osigurati primarnu zdravstvenu zaštitu i jedinstveno provoditi mјere za sprječavanje i suzbijanje zaraznih bolesti i epidemija, kao i nadzirati epidemiološku situaciju. Međutim, u našem je fokusu uvijek bila i podrška organizacijama civilnog društva, posebice udrugama.

Uloga udruga iznimno je važna u socijalnoj domeni i domeni zdravlja, a posebice za zdravstveni sustav. U njemu udruge neosporno pomažu u osnaživanju pojedinca, pružaju različitim usluga članovima i zajednici, promicanju i zagovaranju prava pacijenata.

Prepoznali smo ulogu Društva multiple skleroze Krapinsko-zagorske županije kao iznimno važne udruge koja predstavlja nadogradnju zdravstvenog sustava, u onim segmentima koje zdravstveni sustav ne može potpuno zahvatiti, a potrebni su za ostvarenje javnozdravstvenih

ciljeva. U dva desetljeća njihova rada pokazalo se kako ova udruga često može reagirati mnogo brže od države zbog svoje fleksibilnosti. Bezbroj su puta pokazali kako se na njih možemo osloniti, posebno na njihove modele pružanja izvan-institucionalnih socijalnih usluga, osnaživanja i edukacije pacijenata, a istovremeno su i vrijedan izvor povratnih informacija, novih i kreativnih ideja.

Kako bi se postigla temeljna svrha javnog zdravstva, očuvanje i unaprjeđenje zdravlja populacije, prijeko su potrebni dobra suradnja, koordinacija i partnerstvo među dionicima na nacionalnoj, regionalnoj i lokalnoj razini, a među te dionike nedvojbeno spada i civilno društvo. Prateći rad Društva multiple skleroze Krapinsko-zagorske županije vidljiv je njihov rast i razvoj, brojnost sadržaja i usluga za njihove članove, ali i ostale osobe s invaliditetom i osobe u nepovoljnem položaju. Stoga nam je izuzetno draga što godinama uspješno suradujemo, što im dajemo podršku u okviru naših mogućnosti jer su važni partneri i dijelimo iste ciljeve – posebno koncept zdravlja za sve, smanjenje nejednakosti u zdravlju i investiranje u zdravlje na različite načine, kao najisplativije investicije u razvoj našeg društva.



Teodor Švaljk

predsjednik Uprave Salvus d. o. o.

Prije nepuna dva desetljeća počelo je zajedničko putovanje nekolicine entuzijasta koji su stvarali čvrste temelje DMSKZŽ-a i nas, tadašnjih djelatnika Salvusa d. o. o. Već u samim početcima suradnje prepoznata je uzajamna potreba i želja za stvaranjem kvalitetnog okruženja u Društvu koje će multidisciplinarno djelovati na poboljšanje kvalitete života svojih članova.

Našom smo suradnjom nastojali biti saveznik u očuvanju zdravlja nudeći raznovrsne medicinske proizvode i pomagala. Uvijek osluškujemo, pratimo i odgovorno nudimo zdrava rješenja, kvalitetne medicinske proizvode i uslugu korisnicima na najvišoj razini.

Vodstvo i mnoge članove Društva smatramo dijelom naše obitelji i nastojimo dati potporu u aktivnostima koje Društvo organizira. Godinama smo zajedno rasli i danas možemo s ponosom reći da je DMSKZŽ, uz mnoge druge neprofitne

organizacije, temelj napretka civilnog društva i razumijevanja potreba osoba s invaliditetom. Zajedničkim snagama organizirali smo mnoge edukativne radionice o zdravlju, savjetovališta o prehrani i dodatcima prehrani. Donacijama smo pomogli u projektima razvoja i poboljšanja aktivnog života osoba oboljelih od multiple skleroze, nabavi opreme i uredenju službenih prostorija Društva.

Medusobna potpora i jačanje suradnje zalog su budućnosti, a tijekom godina potvrdili smo zajedničko partnerstvo i učvrstili neraskidive veze.

Poslovica kaže: „Ako ne zakoračite, uvijek ćete ostati na istome mjestu.“, a vi, naši prijatelji, niste samo zakoračili, nego velikim, sigurnim koracima, odnosno uspješnim projektima, stvarate sigurno i napredno okružje svojim članovima i široj zajednici. Čestitamo na velikom jubileu i pratimo vas i dalje! Vaš je uspjeh i naš uspjeh, vaša snaga naš je poticaj.

Sretno i uspješno!
Vaš *Salvus*



Boris Blažinić

profesor i sudski vještak, psihoterapeut

Istinski sam sretan i ponosan na više od 20 godina uspješne suradnje s prekrasnim, profesionalnim i istinski humanim ljudima, pod vodstvom predsjednice Društva multiple skleroze Krapinsko-zagorske županije, gde Nade Smrekari. Divno je tolike godine suradivati s osobom tako snažnog, odlučnog karaktera, samopouzdanom i izravnom, osobom koja kaže ono što treba reći i nastavlja dalje. A ispod čvrstoće skriva se veliko srce koje brine, štiti i nesebično daje potrebitima. Velika hvala njoj i njezinu cijelom timu, osobito gdi Svjetlani Pripeljaš, gdi Nataši Hlaban, kao i svim ostalim predanim ljudima na ukazanom povjerenju, nesebičnoj podršci, divnoj atmosferi i stalnoj spremnosti za svaku ideju koja može pomoći oboljelim.

Ono što me još više veseli i ispunjava divni su ljudi s kojima sam radio, oboljeli od multiple skleroze, poput moje majke zbog koje sam se i posvetio studiranju, istraživanju i radu s oboljelima od te bolesti. Duboko se nadam da sam im

svojim radom barem malo olakšao i pomogao da lakše žive s tim oboljenjem. Velika im hvala!

Ne kaže se uzalud da je multipla skleroza bolest s tisuću lica i svaki oboljeli ima drugačije potrebe, tjelesne, mentalne, emocionalne i duhovne. I zato smo tijekom godina proveli mnogobrojna predavanja, radionice i uspješne projekte u cilju, prije svega, podizanja svijesti o samoj bolesti i potrebama oboljelih kod svih uključenih, ne samo oboljelih, već i obitelji i šire društvene zajednice. Od prepoznavanja i uspješnog suočavanja sa stresom, individualnog savjetovanja, psihoterapije do pripreme za aktivno zapošljavanje.

Više od 20 godina istraživanja, rada i iskustva samo me još više inspiriralo da nastavim, pogotovo oni ljudi koji su bili u jako lošem stanju, ali im se zbog, meni tada nepoznatog razloga, zdravlje naglo poboljšalo, do razine skoro normalne funkcionalnosti. Dugo vremena nisam mogao povezati što je točno bilo ključno za takvu promjenu jer su svi nešto drugo promijenili. Od promjene prehrane, mjesta stanovanja, karijere, posla, razvoda do duhovne obnove. I tada sam povezao. Ono što je bilo zajedničko u tim različitim promjenama jest da su svi promijenili svoj stil života. Nisu dozvolili postati žrtvama bolesti, doživljavati ju kao prijetnju i živjeti u strahu od pogoršanja ili doživljavati kao gubitak i živjeti u tuzi, već kao vrisak tijela promijeniti nešto, shvatiti ju kao izazov. Zapravo, kod ljudi koji su vratili zdravlje promjena je došla iznutra, promijenili su sebe, oslobodili su se unutarnjih lanaca, predrasuda, strahova i počeli živjeti život kakav žele i zasluzuju. Ono što je također bilo presudno jesu ogromna ljubav i podrška obitelji.

Da, upravo su mi oni inspiracija, izvor snage i energije nastaviti pomagati ljudima da spoznaju, obuzdaju i oplemenje sebe. Da budu hrabri i preuzmu odgovornost za svoj život, prestanu biti samo glumci u roditeljskom teatru i budu scenaristi, redatelji i producenti svog života. Život nema daljinski upravljač i ako se nekom ne svida život kakva živi, može trpjeti, kukati ili jednostavno ustati i sam promijeniti program. Kvaliteta života jest kvaliteta emocija koje svakodnevno osjećamo. Nažalost, zatvor iz kojeg je najteže pobjeći nalazi se u našoj glavi.

Za kraj poruka od mene dragim ljudima, članovima Društva multiple skleroze Krapinsko-zagorske županije: Flertajte s mislima, zaljubite se u radost, plešite s osjećajima, imajte romansu sa snovima, zaljubite se s jednostavnosću, oženite genijalnost, razvedite od ega i volite sebe i druge bezuvjetno!



Društvo multiple skleroze Krapinsko-zagorske županije dobrovorna je, humanitarna udruga osnovana radi unaprjeđenja liječenja, istraživanja, rehabilitacije i zaštite osoba oboljelih od multiple skleroze i srodnih bolesti koja okuplja svoje članove na cijelom području Krapinsko-zagorske županije. Društvo multiple skleroze Krapinsko-zagorske županije nestranačka je, nepolitička i neprofitna udruga. Svakodnevno radi na promicanju unaprjeđenja liječenja, istraživanja, rehabilitacije i zaštite osoba oboljelih od multiple skleroze i srodnih bolesti na području Krapinsko-zagorske županije. Društvo multiple skleroze Krapinsko-zagorske županije djeluje na načelima neovisnosti, javnosti, demokratskog ustroja, neprofitnosti i slobodnog djelovanja u javnom životu.

MULTIPLA SKLEROZA

Multipla skleroza (MS) kronična je bolest koja zahvaća središnji živčani sustav (mozak, kralježničnu moždinu i vidne živce), a točan uzrok njezina nastanka nije poznat. Multiplu sklerozu ubrajamo među autoimune bolesti, tj. bolesti kod kojih dolazi do neodgovarajuće reakcije imunosnog sustava na određene sastavnice vlastita tijela.

Upala i oštećenje živčanog sustava uzrokuju neurološka oštećenja, od oštećenja vida i hoda do poremećaja ravnoteže i koordinacije, što može smanjiti pokretljivost. Bolest napreduje različito. Kod nekih bolesnika može biti u vrlo blagom obliku, dok se kod drugih naglo razvija s brzo napredujućim neurološkim oštećenjem. U najčešćem obliku, relapsno-remitentnom MS-u, koji se javlja s relapsima, neurološko oštećenje može se ispraviti nakon relapsa, međutim, obično recidivi ostavljaju posljedice. U uznapredovalom obliku MS-a većina bolesnika ima ograničenu mogućnost kretanja nakon 10 ili više godina bolesti. Prirodni, neliječeni tijek bolesti nepredvidiv je, a dugogodišnja promatranja pokazuju da nakon 15-20 godina trajanja bolesti samo mali dio, 10-20% bolesnika nema većih neuroloških problema.

Multipla skleroza složena je bolest pa je i njezino liječenje širok i kompleksan pojam. Ono obuhvaća primjenu lijekova koji mijenjaju tijek bolesti, liječenje relapsa, ublažavanje simptoma tegobe, rehabilitacijske postupke kojima se poboljšava bolesnikovo funkcioniranje. Suvremen pristup liječenju MS-a mora biti sveobuhvatan i uključivati zdravstvene djelatnike specijalizirane za brojna različita područja - liječnike, medicinske sestre, fizioterapeute, radne terapeutice, psihologe i brojne druge. Svaki bolesnik ima pravo na liječenje multiple skleroze, ali nisu nužno svi oblici liječenja prikladni za sve bolesnike. Optimalan plan liječenja s obzirom na tijek bolesti izrađuje nadležni neurolog u dogовору са bolesnikom.

Cilj liječenja jest spriječiti pogoršanje bolesti i nove relapse i tako dugočeno spriječiti, odnosno odgoditi razvoj ili pogoršanje onesposobljenosti.

Bolest se danas može brže dijagnosticirati zbog boljeg prepoznavanja ranih simptoma i dobro dostupnog MR-a mozga. Istraživanja pokazuju da

se može pojaviti u gotovo svakoj životnoj dobi, od ranog djetinjstva kao i nakon 70. godine života, ali najčešće između 20. i 40. godine. To je ujedno i dob kada je naš imunološki sustav najaktivniji, stoga mogu nastati i autoimmune bolesti.

DRUŠTVO KROZ POVIJEST

Još davne 1999. godine razmišljalo se o osnivanju Županijske sekcije Krapinsko-zagorske županije oboljelih od multiple skleroze, ali to je ostvareno tek 2002. godine. Tadašnja predsjednica Regionalne sekcije Zagreb, gospođa Danica Eškić, željela je okupiti članove koji bi vodili Županijsku sekciju Krapinsko-zagorske županije kako bi osobe oboljele od multiple skleroze s ovog područja imale gdje pokucati na vrata kada bi zatrebale bilo kakvu vrstu pomoći. Uspjela je okupiti zainteresirane osobe oboljele od multiple skleroze još 2000. godine i za glavni kontakt tada je postavljena gospođa Ljubica Akik. Udruga nije zaživjela skroz do 2002. godine.

Dana 9. listopada 2002. godine održana je osnivačka skupština Županijske sekcije Krapinsko-zagorske županije, a osnivači su bili Nada Smrekar, koja je ujedno izabrana za predsjednicu, Janja Vlahek, Ana Tumpa i, nažalost, sada pokojni Ivica Debanić i Ljubica Akik. Dana 18. listopada 2002. godine Društvo (tada sekcija) dobilo je pravni status.

Uz velike napore naše predsjednice, Grad Zabok izašao nam je u susret i ustupio prostor na adresi u Zaboku, Matije Gupca 53/1. Prostor je bio smješten na katu pa su mu, nažalost, mogli pristupiti samo pokretni članovi Društva.



Prvi prostor bio je prostor koji nije bio prilagođen osobama s invaliditetom niti pristupačan istima.



Osnivačka skupština nakon koje smo postali zasebno Društvo multiple skleroze Krapinsko-zagorske županije.

Potrebno je naglasiti da je od samih početaka, osim predsjednice koja je bila volonterka, u administrativnim poslovima pomagala Brigita Tumpa (kći jedne od osnivačica), a uz nju i Svjetlana Pripeljaš (koja je tada još bila učenica), koje su nastojale svojim volonterskim radom pokrenuti rad Društva. Vrata Društva bila su otvorena triput tjedno (ponedjeljkom, srijedom i petkom) od 9,30 do 11,30 sati. Krenuli smo od samog početka, bez ičega. Nabavili smo prvo računalno, telefon i faks i krenuli s radom. Vodili smo bitku za prostor jer nam je bilo žao ljudi koji nisu mogli do nas zbog prepreka koje su ih dijelile od njihove oaze mira.

Fokusirali smo se na obilazak naših nepokretnih i teško pokretnih članova kako bismo imali uvid u njihovo zdravstveno i socijalno stanje. Tada smo uspostavili i izvrsnu suradnju s tvrtkom Salvus koja je obavljala sve vezano za ortopedска pomagala za naše članove.

Godina 2004. bila je veoma važna za nas jer smo se iz sekcije preregistrirali u zasebno Društvo multiple skleroze Krapinsko - zagorske županije (30. srpnja 2004. godine). Pod tim imenom i danas djelujemo i prepoznati smo u zajednici. Tada smo radno vrijeme u uredu produžili od 9.00 do 14.00 sati (isto triput tjedno) kako bi naši članovi, kojih je svakim danom bilo sve više, mogli doći i pronaći na jednom mjestu rješenja za svoje probleme.

Prva oprema za obavljanje neke vrste rehabilitacije u Društvu bio je eMRS aparat (elektromagnetsko-rezonantni sustav) koji smo uspjeli nabaviti

POZNANOVEC

Koncert pomoći za Stjepana Vidičeka

Temeđna organizacija HDZ-a Poznanovec i Društvo multiple skleroze Krapinsko-Zagorske županije ove nedjelje, 5. prosinca, organiziraju priredbu čiji će prihod idti u korist Stjepana Vidičeka koji bolesti od multiple skleroze. Manifestacija je organizirana povodom pokretanja akcije kojom će se samohranom oču četverogodišnjeg djeteta izgraditi novi dom. Na priredbi, koja će se održati u velrogasnom domu u Poznanovcu u 17 sati nastupit će KUD Ljudevit Gaj iz Mača, Župa iz Bedekovčine, bedekovčanski ženski i muški pjevački zbor te gosti iznenadnja. Cijena ulaznice iznosi 10 kuna. (D. Čiček)



POZNANOVEC

Akcija za pomoći samohranom oču

U akciju "Sagradićmo dom za Stjepana" kojom se sakupljaju sredstva i građevinski materijal za izgradnju kuće Stjepana Vidičeka, samohranog oča četverogodišnjeg djeteta koji bolesti od multiple skleroze, uključila se i Područna škola Poznanovec. Zadnjeg dana nastave 48 učenika poznanovečke škole pripremili je prigodnu priredbu za Stjepanovog sina te mu uručilo poklone. Sredstva su sakupljali poznanovečki mališani tijekom prosinca i njima je malenom Stjepanu kupljen bicikl, voće, slatkiši i kolači kao dar za Božić. Pomoći je pružio i ogrank Društva naša djece iz Poznanovca, s kojima škola surađuje svake godine u božićno vrijeme organiziranjem humanitarne akcije zaone kojima treba pomoći. (dč)

Hvala i našim vjernim
medijima koji su nas
podržali u bitki za prostor!

POZNANOVEC

»Sagradićmo dom za Stjepana«

Daniela Čiček

Ovih je dana pokrenuta velika humanitarna akcija u organizaciji Društva multiple skleroze Krapinsko-Zagorske županije pod nazivom "Sagradićmo dom za Stjepana". Riječ je o 35-godišnjem Stjepanu Vidičku iz Poznanovca koji bolesti od težeg oblika multiple skleroze, saznajemo da predsjednici Društva Nade Šimrekar. Teško pokretan samohrani otac četverogodišnjeg djeteta trenutno se nalazi na liječenju u domu u Novom Marofu. Živi sa nemoćnim roditeljima u trošnoj i ruševnoj kućiči bez sanitarnog čvora i normalnih životnih uvjeta, što je bio i osnovni razlog pokretanja ove akcije. Naime, multiple skleroza je bolest koja se prema statistikama pogorjava kod ljudi koji su gorenj materijalnog stanja i nesredene obiteljske situacije. Društvo je najprije htjelo na postojeću kuću dograditi samo kupaonicu, no zbog trošnosti



nastambe koja i nije u vlasništvu Stjepanovih roditelja, krenut će se u izgradnju kompletne stambene prostora nedaleko od sadašnjeg doma. Obitelji Vidiček moći će može uplatiti na žiro-računu Društva 2360000-1101650377 s naznakom "Sagradićmo dom za Stjepana", a pomoći se može i doniranjem građevinskog materijala, namještaja ili kojim drugim načinom. Dodatne informacije mogu se dobiti kod predsjednice Nade Šimrekar na mobitelu 098/176 590 ili na telefonu u sjedištu Društva 221-973.



Polaznici edukacije ECDL operatera

financijskom potporom Raiffeisen banke. Nedugo nakon toga primili smo i ročnika na obavljanje civilne vojske, koji je ujedno bio i fizioterapeut, pa je našim članovima pomagao u provedbi određenih vježbi. Ubrzo smo putem javnih radova omogućili i zapošljavanje fizioterapeuta koji je našim nepokretnim i teško pokretnim članovima odlazio u kuće i odradio s njima vježbe i masaže, što se pokazalo veoma uspješnim. Osim usluga fizioterapeuta krenuli smo i s drugim aktivnostima, poput psiholoških radionica, a veliku podršku davali su nam naši volonteri koji su bili članovi obitelji oboljelih od multiple skleroze.

Godinu kasnije Društvo je uz pomoći tvrtke Salvus, koja je financirala plaću, zaposlilo tajnicu koja je radila u punom radnom vremenu, svakodnevno od 7,00 do 15,00 sati. Još uvijek nam je bio problem nepristupačnost prostora pa se čak tadašnja ministrica obitelji, gospoda Jadranka Kosor, uključila u apel prema Gradu Zaboku za ustupanjem adekvatnog prostora našem Društvu. Poslala je pismo potpore našoj udruzi koje je adresirano i Gradu Zaboku. Svakodnevno smo proširivali svoje aktivnosti, suradnju sa svim važnim dionicima u području našeg rada. Tako smo ostvarili suradnju s Općom bolnicom Zabok, Centrom za socijalnu skrb Zabok, ali i prve finansijske potpore Ministarstva zdravstva, Ministarstva obitelji i branitelja i Nacionalne zaklade za razvoj civilnog društva za naše projekte. Time samo naše usluge proširili i na neurološka savjetovališta, savjetovališta sa



Otvorenie novih prostorija na adresi Trg Dragutina Domjanića 6 u Zaboku 2008.

socijalnom radnicom, potom savjetovališta za medicinsku rehabilitaciju, edukativna druženja, savjetovališta o ortopedskim pomagalima, pružanje usluge osobnog asistenta za naše nepokretne članove i hipoterapiju te edukacije vezane uz Europsku uniju. I dalje se svakodnevno radilo na nabavci vitamina za naše članove, posjećivali smo nepokretne i teško pokretne članove i organizirali druženja povodom blagdana kako bi naši članovi imali priliku razmjenjivati iskustva na jednom mjestu.

Tijekom 2007. godine preselili smo se u nove prostorije koje je također financirala tvrtka Salvus, a režijske troškove podmirivao nam je vlasnik prostora gospodin Boris Vrančić, iako je od početka bilo dogovoren da ćemo ih pokrивati sami iz donacijskih sredstava. Gospodin Vrančić svakodnevno je pratio naš rad i nije nam htio naplatiti režijske troškove, na čemu smo mu iznimno zahvalni. Prostor je bio puno pristupačniji, na ulazu je bilo svega nekoliko stepenica pa su i teže pokretni članovi ipak mogli doći do nas. U tom prostoru imali smo više mjesta za odradivati naše aktivnosti, kutak za fizioterapeuta, prostor za administraciju, ali i veliku prostoriju gdje smo odradili i jedan veliki projekt, edukaciju naših članova i članica za rad na računalu, s upisom u radnu knjigu, u suradnji s Učilištem Algebra. U tom prostoru zadržali smo se godinu dana.

Sljedeća, 2008. godina, bila je iznimno važna za nas i za sve osobe oboljele od multiple skleroze s područja Krapinsko-zagorske županije. Napokon smo dobili na korištenje prostor prilagođen svim osobama oboljelim od multiple skleroze, pokretnima, nepokretnima ili teže pokretnima, prostor bez prepreka na ulazu, bez stepenica. Krapinsko-zagorska županija u



Volonteri su bili velika podrška u uređenju prostorija Društva.



Sanitarni čvor
prilagodili smo
osobama s
invaliditetom.



Apel iz Društva multiple skleroze županije



Kako pomoći?

Mogu se kupiti
ljepi radovi ili
donirati novac

Članovi Društva multiple skleroze krapinsko-zagorske županije izrađuju adventske vijence, čestitke i ukraše koje će prodavati u bolnici i na zadeblakom trgu, a građani mogu svoje prikupljene donacije u prostoriji društva u Staroj zaborčkoj školi ili nazvati na telefon 221-973 i 099-17-92-590. Društvo je dobito donacija slijedeća od prevozdača u Karlovcu te veću koljincu adventskih svjeća od tvrtke Horvatčić iz Velebita. Novcem od prodaje vječenaca kupiti će se hrana za siromaline članove za blagdanske dane i nešto vitamina. Nauždu se da će ljudi barem adventske vječenice ukrasiti i čestitke kupiti od njih.

Majka im je bolesna, a djeca zadaću moraju pisati na koljenima

U tri dana volonteri će očistiti kuhinju, obojiti drvene zidove, unijeti drugi namještaj i posteljinu, a pripremili su i nešto odjeće za mališane u Maču

Nikola Čuparić
vječernjek@vječernji.net

Tekilo je gledati sve te obitelji koje su bolesti i slromalosti baciли samo dno, koje je izgubilo svaku vrednost u kuhinji, jer je ostalo dobro od njih dimljeno ruševi, a preteća je dobrota ludi koji ih mogu išeće pomoci. S tukim mislima dolješte blagdane dočekate i Nada Šonček, predsjednica Društva multiple skleroze Krapinsko-zagorske županije.

Očac sljemenu nogu

Iako je stol u radiionici društva već pretpripremljen sačinjena, ukrasni papirom i bočnim četvrtinama, koje izrađuju članovi udruge, misali su im usmjereni na ponudejšak, kada će provesti dugo pripremanu akciju pomoći jednoj svojoj članici u Maču. Žena je nepokretna i leži u krevetu, a u ruci se brani kren, jedna je učerena drugoga razreda osnovne škole, a druga drugoga



Adventski vječenčići rade se dugo i strpljivo - NIKOLA ČUPARIĆ

- Principijeljamo mnogo toga preko Čaršavu, a prilikom se i obitelji iz Pregrade, koja je dala našnjeg da preprečimo bolesne pakete za djecu. Obično smo da će se javiti više ljudi s pričnjima i više volontera koji bi nam pomogli. Razdarama sam i ja hrana, zdravstvo, ali odmah sam da akciju ipak provedem - dodaje predsjednica Šonček.

U borbu i sa žeharima

Štakenu su akciju već provedili u Svetištu, a planiraju i novu u Husnu Štrukovcu, gdje žena također ima malu sklerozu, suprug je alzoholikar, a kuda je preprečio žuhara. Traže kako pomoći obitelji na Kapeljškom Viru, kojoj treba ped na drva sa grijanje prestonje u kojeg stive. Puno je razloga što su suge u osim predsjednicu društva osnovanog kašo bl se pomoći oboljelima od epake bolesti, ali ne ovako kako to moraju činiti. Dokle je bližu, a neki su se ne mogu veseliti.

suradnji s Općom bolnicom Zabok dodijelila nam je prostor na adresi Trg Dragutina Domjanića 6 u Zaboku, gdje se i danas nalazimo.

Bitka za prostor tada je bila dobivena, no tek tada krenula je bitka za uređenje, ali i to smo prebrodili. Prostor smo uredili uz pomoć Ministarstva zdravstva, Krapinsko-zagorske županije, naših vjernih donatora, ali i uz veliku pomoć naših volonteri koji su svakodnevno radili kako bismo na kraju imali prostor prilagođen svim našim članovima i članicama. Uredili smo prostor čajne kuhinje, sanitarni čvor prilagođen osobama s invaliditetom, jedan zaseban sanitarni čvor, prostor za rehabilitaciju, uredski prostor,

Bolest iziskuje mnogo financijskih davanja za održavanje općeg stanja bolesti; najčeće ljudi i zanemare svoj život.



Godine 2008. tadašnji župan Siniša Hajdaš Dončić osobno je posjetio naše prostorije, nakon čega je osigurana nova vanjska stolarija.

kao i veliku prostoriju za razna druženja i sastanke. Bilo je to napornih nekoliko mjeseci jer smo morali rušiti i zidove i iznova postavljati novu sanitariju i sve ostalo što je bilo potrebno.

Godinu 2010. možemo isto tako spomenuti kao važnu za naše Društvo. Zahvaljujući velikom srcu članova Dobrovoljnog vatrogasnog društva iz Selna, Društvo je dobito svoje prvo prijevozno sredstvo, kombi, kojim smo mogli obavljati neke aktivnosti na terenu. Prepoznali su naš rad pa smo kombijem mogli i obavljati prijevoz za naše članove kojima je to bilo potrebno, ali isto tako pomogao nam je i pri prijevozu namještaja i ostale opreme kada smo uredivali kuće naših socijalno ugroženih članova i članica. Uz pomoć naših zaposlenika i vjernih volontera uredili smo dvije kuće za dostojan život svake osobe. Organiziran je i humanitarni koncert kojim su se prikupljala sredstva.

Tijekom svog rada prošli smo i uspone i padove. Primjer su bile i dvije poplave naših prostorija, što je značilo dodatne troškove, koje smo ipak uspjeli svladati uz pomoć naših vrijednih volontera i donatora.

Važno je spomenuti i 2013. godinu kada smo ponovno ojačali našu suradnju s tvrtkom Salvus donacijom osobnog vozila za službene potrebe, što nam je uveliko pomoglo u dalnjem razvijanju naših usluga na terenu.

Slijedećih godina svakodnevno smo radili na razvijanju i pružanju novih usluga za sve osobe oboljele od multiple skleroze, kojih je tijekom godina bilo jako puno.

Tijekom godina ojačali smo suradnju i s ostalim udrugama osoba s invaliditetom s područja Krapinsko-zagorske županije i zajedno s 10 aktivnih udruga, i uz potporu Krapinsko-zagorske županije, osnovali Koordinaciju udruga osoba s invaliditetom Krapinsko-zagorske županije. Tako zajedno djelujemo za ostvarivanje prava osoba s invaliditetom s područja Krapinsko-zagorske županije.

Poplava 2015.
godine učinila
je veliku
štetu našim
prostorima...



...no naši su
volonteri
ponovno učinili
velik posao i
prostor je brzo
bio saniran.



Direktor
tvrtke Salvus
Teodor Švaljek
i predsjednica
našeg Društva
Nada Smrekar
prilikom
primopredaje
doniranog vozila
2013. godine.



Automobil koji je 2013. donirala tvrtka Salvus d. o. o.

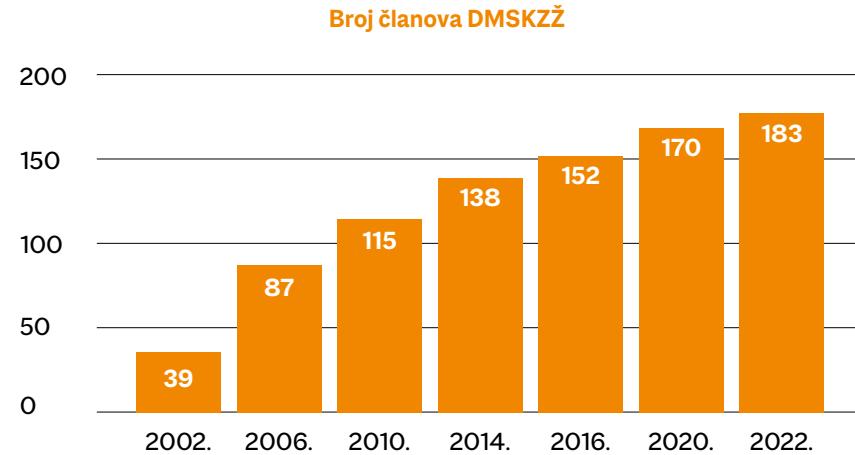


Naša predsjednica, gospoda Nada Smrekar, bila je ujedno i predsjednica Koordinacije udrug OSI dvije godine.

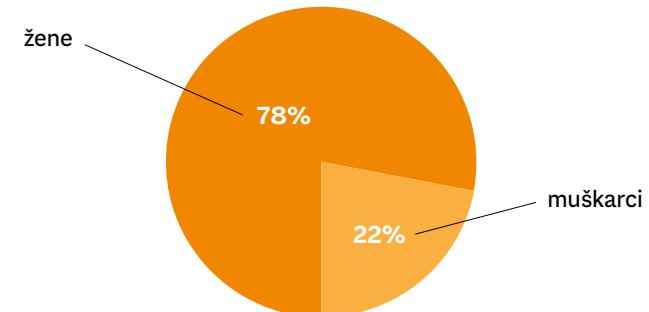
Tijekom godina mijenjali su se članovi predsjedništva, ali važno je naglasiti da svih 20 godina Društvo ima istu predsjednicu, gospodu Nadu Smrekar, koja svakodnevno na volonterskoj bazi radi za dobrobit svih svojih članica i članova.

PREGLED ČLANSTVA TIJEKOM 20 GODINA

Krapinsko-zagorska županija i dalje je na visokom mjestu po broju osoba s invaliditetom u Republici Hrvatskoj (prema podatcima Hrvatskog zavoda za javno zdravstvo osobe s invaliditetom u Krapinsko-zagorskoj županiji čine 14,9 % u ukupnom broju stanovništva, odnosno značajno više od nacionalnog prosjeka), a Društvo multiple skleroze Krapinsko-zagorske županije ima najveći broj oboljelih i članova u odnosu na broj stanovnika u usporedbi sa svim ostalim županijama u Republici Hrvatskoj.



Članovi prema spolu (30.6.2022.)



Značajan rast broja članova od osnivanja do danas, s time da većinu čine žene.

ZAPOSLENICI DRUŠTVA

Volonteri su pokrenuli rad Društva, a neki su od njih još uvijek i aktivni. Jedna od volonterki bila je i sadašnja voditeljica Društva koja je od 1. veljače 2005. godine i zaposlenica Društva (tada stručna tajnica, a od prošle godine voditeljica Društva). Tijekom godina je kroz naše Društvo prošlo mnogo zaposlenika. Prvi su bili fizioterapeuti koji su prepoznati kao važne osobe u održavanju kvalitete života svih osoba oboljelih od multiple skleroze. Zatim smo putem mjera Hrvatskog zavoda za zapošljavanje zaposlili „male domaćice“ koje su pomagale našim članovima u njihovim domovima. Tada je bio sljedeći veliki korak, zapošljavanja osobnih asistenata za osobe s najtežom vrstom i stupnjem invaliditeta. Asistente zapošljavamo sve ove godine. Kroz godinu imamo uvijek stalno zaposlenih 20 osobnih asistenata. Logičan korak bio je zaposliti i psihologa koji za naše članove i članice pruža

savjetovanja kada im je to potrebno. Znamo da je stres najgori neprijatelj svakom čovjeku, a pogotovo osobi koja se suoči s ovom neizlječivom bolešću. Tijekom godina mijenjali su se psiholozi i svaki od njih ostao nam je u lijepom sjećanju, a u jednom trenutku imali smo istodobno zaposlena dva psihologa.

Tijekom godina ukazala se potreba i za zapošljavanjem još jedne osobe koja bi radila na administrativnim poslovima, ali i na razvijanju projekata i programa, sukladno potrebama naših članova i članica. Stoga smo zaposlili i koordinatoricu projekata i programa koja zajedno s voditeljicom razvija nove aktivnosti i usluge za podizanje kvalitete života osoba oboljelih od multiple skleroze s područja Krapinsko-zagorske županije, ali i svih ostalih osoba u nepovoljnem položaju.

Budući da nam je suradnja s našom županijom uvijek na visokoj razini i prepoznati smo kao udruga koja pruža brojne kvalitetne usluge za svoje članove, a ujedno smo i aktivni članovi svih važnih tijela za razvoj civilnog društva, u suradnji sa županijom već dugi niz godina zapošljavamo i pomoćnike u nastavi za djecu s teškoćama u zagorskim osnovnim i srednjim školama.

S ponosom možemo reći da zadnjih nekoliko godina zapošljavamo u prosjeku oko 35 osoba godišnje, što govori u prilog tome da smo stasali u ozbiljnu udrugu koja može svojim uslugama i sadržajima parirati mnogim važnim i velikim udrugama iz cijele Hrvatske.

Isto tako, važan je podatak da je u ovih 20 godina postojanja kroz Društvo multiple skleroze Krapinsko-zagorske županije prošlo više od 150 zaposlenika koji su, temeljem Ugovora o radu, stekli određeno iskustvo u radu s osobama u nepovoljnem položaju i ujedno ostvarili i prihod za sebe i svoje obitelji.

Naravno, radni status u udrugama uvijek je nestabilan, sve ovisi o natjecajima, o donatorima, o projektima i programima. Uzimajući to u obzir, koristimo priliku zahvaliti tvrtki Salvus koja je prva prepoznala važnost zapošljavanja i pokrivala troškove plaće za tajnicu u samim početcima, što je omogućilo daljnji napredak.

I u našem strateškom dokumentu razvoj ljudskih potencijala i organizacijski, prostorni i tehničko-tehnološki razvitak ključni su za razvoj udruge. Osnaživanje ljudskih potencijala u organizaciji ključno je za njezin rast i razvoj, upravljanje i rad s korisnicima. Jedan od važnih aspekata postizanja održivosti u razvoju ljudskih resursa Društva jest izgradnja njihova kapaciteta, prvenstveno osiguranjem materijalnih i financijskih uvjeta, obukom, kao i uvidom u primjere dobre prakse, što posljedično dovodi do veće finansijske stabilnosti, a time i redovnog funkcioniranja, odnosno pružanja usluga i sadržaja za korisnike, kao i cijelokupnu zajednicu. Isto tako, povećanje kvalitete procesa upravljanja, razvoja i komunikacije moguće je nastavkom razvoja modela i metoda rada unutar organizacije osiguranjem stabilnih prihoda, dostatnih prostornih uvjeta, kao i uspostavom adekvatnih tehničkih i tehnoloških rješenja za što kvalitetniji rad. Dio ovih ciljeva ostvarujemo uz

podršku Nacionalne zaklade za razvoj civilnoga društva putem institucionalne podrške.

AKTIVNOSTI, USLUGE, SADRŽAJI I SURADNJA

Društvo više godina provodi desetak do petnaestak projekata i programa godišnje, a svima je glavni cilj dati neophodnu podršku osjetljivim skupinama – primarno osobama s invaliditetom i učenicima s teškoćama (posredno i članovima njihovih obitelji). Programi i projekti u pravilu uključuju poticanje razvijanja dopunskih i alternativnih usluga redovnoj usluzi koju pružaju državne, odnosno javne institucije. Tako osiguravaju potporu ciljanim skupinama u zajednici u kojoj žive, u cilju njihove što veće samostalnosti i neovisnog življena. Osiguranjem osobnih asistenata, pomoćnika u nastavi, aktivnostima psihologa, fizioterapeuta, gostujućih predavača, provedbom radionica i drugih aktivnosti izravni su nam korisnici svi članovi, dodatni korisnici (osobe s drugim vrstama invaliditeta, umirovljenici), ali i članovi njihovih obitelji, što sveukupno daje zavidan broj sudionika i korisnika naših usluga i sadržaja. Osim toga, držimo – a to je i u javnosti prepoznato – kako su za uspješnu podršku nužne i neke prepostavke koje nisu definirane samo raspoloživim materijalnim resursima. Uz individualizirani, personalizirani



Nagrada Jakov Kudrić 2021. koju je našem Društvu dodijelilo Hrvatsko društvo socijalnih radnika.

pristup svakom pripadniku ciljane skupine primjenjujemo optimalne tehnike, programe i procedure te koristimo primjere dobre prakse. Šire gledano, a to je i jedan od ključnih postulata našeg rada, nužni su pomažuće okruženje, izgradnja pozitivnog odnosa prema sebi, organizacija pomažućega okružja, dostupnost informacija i organizacija konkretnе podrške. Vjerujemo da je naš rad prepoznat, čemu u prilog govori povećanje broja članstva, sve šira suradnja s drugim organizacijama civilnog društva, lokalnom i regionalnom zajednicom, poslovnim sektorom. Isto tako, naše uključenje u izrade strateških dokumenata, daljnje omogućavanje korištenja prostora, odobrenjem županije, ali i nagrade, poput one Hrvatskog društva socijalnih radnika koju smo 2021. godine primili za svoj rad i rezultate. Također, vrlo nas često kontaktiraju za potrebe pojedinih istraživanja u domeni zdravstva, neprofitnih organizacija i socijale. Mediji redovno prate naš rad, a često nas različiti dionicici pozivaju u partnerstva pri prijavi raznovrsnih programa i projekata.

Usmjereni na pojedinca, ali i društvo u cjelini, kroz glavne pravce našeg rada - provedbu projekata i programa, *ad hoc* aktivnosti, zagovaranjem, sudjelovanjem u razvojnim procesima - zastupamo interese i potrebe naših članova, svih osoba s invaliditetom i ostalih osjetljivih skupina, a u konačnici i naše cijele zajednice. U području (izvaninstitucionalne) socijalne skrbi i zdravlja svojim radom omogućavamo besplatne i dostupne usluge nužne osobama s invaliditetom kada i gdje im je to potrebno, nadovezujući se i nadogradujući na usluge koje dobivaju putem redovnog sustava (psihosocijalna podrška, rehabilitacija, osobna asistencija, podrška u nastavi). Predlažemo pojedine mjere u strateškim dokumentima i kontinuirano informiramo. I naša dugogodišnja praksa pokazala je da pristup razvoju, u kojem svaki sektor razvoja provodi svoje programe bez interakcije s drugim sektorima, ne daje poželjne rezultate. Upravo zato vrlo često u ostvarenju svojih ciljeva iniciramo i potenciramo sektorska i medusektorska partnerstva jer ona uistinu predstavljaju mogućnost za bolji razvoj. Uspješno i produktivno društvo može se postići ako svi sektori (javni, poslovni, civilni) imaju svoje mjesto i ispunjavaju specifične funkcije te pridonose na različite načine. U proteklih nekoliko godina, osim navedene izravne podrške korisnicima, uložili smo velike napore i u senzibilizaciju cjelokupne zajednice. Provodimo programe s učenicima kako bi što bolje prihvatali i razumjeli invaliditet, suradujemo s gradovima i općinama i zagovaramo zaštitu ljudskih prava, odnosno važnost pune primjene svih međunarodnih konvencija. Motiviramo ih da u svom okruženju donesu odluke i programe kojima će dodatno olakšati život svojim sugrađanima s invaliditetom, a osim toga u donatorske akcije izravne pomoći osjetljivim pojedincima i grupama uključujemo i poslovni sektor. Našim trudom i radom tako smo, primjerice, uspjeli riješiti stambeno pitanje jednom korisniku u suradnji s jednom općinom. Potom je uz naše sudjelovanje realizirana inicijativa uvodenja prometnog redarstva u gradu, s posebnim naglaskom na prava osoba s invaliditetom u prometu u mirovanju. Sa srednjoškolskom ustanovom proveli smo kampanju podizanja svijesti javnosti o svakodnevnim prekršajima, odnosno parkiranju na mesta

rezervirana za osobe s invaliditetom. Uključili smo se kao suradnici u kampanju za prava žena, a naša je velika uloga bila i u kampanji našega krovnog Saveza kojom su nakon dvadeset godina promijenjene stare i diskriminirajuće smjernice za liječenje multiple skleroze. U suradnji sa Savezom i još 12 drugih krovnih organizacija osoba s invaliditetom podupiremo i kampanju vezanu uz donošenje odgovarajućeg pravnog okvira socijalnog stanovanja (s posebnim naglaskom na osobe s invaliditetom) u Republici Hrvatskoj koji će činiti Zakon o socijalnom stanovanju i Strategija stambene politike RH do 2030.

PSIHOLOŠKA POTPORA I SAVJETOVANJE

Simptomi multiple skleroze variraju od osobe do osobe, ovisno o tome koji je živčani sustav pogoden, uključujući i strukture koje kontroliraju pokret, osjećaje i mentalne procese. Prema posljednjim dostupnim podatcima, depresija pogoda više od 25 % osoba s MS-om, što može zakomplikirati početno razdoblje prilagodbe nakon dijagnoze. Suočavanje s izazovima MS-a može biti teško s vremenom na vrijeme, a depresija može značajno utjecati na kvalitetu života. Iz tih razloga depresiju, ali i sve slične psihološke probleme koje bolest može prouzročiti, treba uz samu bolest isto tako nadzirati, putem zdravstvenih institucija i dodatnom potporom kakva se pruža projektima organizacija civilnog društva. Zbog toga ona u našem Društvu zauzima posebno mjesto.



Velik dio naših radionica vodio je psihijatar Ivica Merkaš, a kasnije naši zaposlenici.





Psihološke radionice održavaju se po cijeloj Krapinsko-zagorskoj županiji kako bismo se približili našim članovima.



Profesor psiholog Boris Blažinić pratio nas je sve ove godine i volontirao na našim radionicama u cilju osnaživanja naših članova, ali i zaposlenika.



Individualnim savjetovanjem – kako u našim prostorima, tako i na terenu – pružaju se psihološka pomoć i podrška. S osobom se na individualizirani način radi na osnaživanju ličnosti, pobudivanju emocija, prevladavanju gubitka, uključivanju u svakodnevne aktivnosti ili aktivnosti u udruzi, prihvaćanju bolesti i prilagodbi životu s njom, radu na povećanju motivacije i smanjenju pasivnosti, prihvaćanju odgovornosti za vlastiti život, ublažavanju depresivnih i anksioznih osjećaja, prevladavanju strahova i slično. Takoder, uočena je i potreba za grupnom psihološkom podrškom članovima, odnosno za formiranjem grupe podrške koju bi vodio i moderirao psiholog i tako bi se krenulo u održavanje grupnih savjetovanja. Svake godine održavamo niz grupnih savjetovanja u sklopu kojih članovi mogu razmjenjivati svoje osjećaje, iskustva, savjete i međusobno pružati podršku jedni drugima.



Individualni rad s korisnicima odraduje se i u posebno uređenim prostorima u sjedištu Društva, kao i na terenu u kućama članova.



INDIVIDUALNA I GRUPNA REHABILITACIJA I REKREACIJA

Programima i projektima gotovo se svakodnevno realizira niz tjelesnih aktivnosti koje provodi educirana osoba (viši fizioterapeut), uz povremeno korištenje medicinske masaže, terapijskog grupnog i individualnog vježbanja.

Gotovo svakodnevno primjenjuje se i individualno korištenje TENS-a, Compexa, UZV-a i UZV-a po Seltzeru, EMRS uredaja, Ionostim uredaja, Mobifit sprave, sobnog bicikla s naslonom, stepera s balansnom pločom, vibracijske platforme i trake za trčanje. Rehabilitacije i vježbe odvijaju se u prostorima sjedišta u Zaboku i putem mobilnog tima, na terenu, kako bi se korisnicima osigurao dolazak do njihovih mjesta ili u njihovu domu, s obzirom na to da je područje Krapinsko-zagorske županije slabije prometno povezano javnim prijevozom. Takoder, ne postoji prilagođeni prijevoz za osobe s invaliditetom, a mnogi članovi - korisnici žive u udaljenim područjima bez automobila ili sa simptomima i u stanju bolesti koja im onemogućava putovanja.

Zahvaljujući programima i projektima, Društvo je tijekom godina nabavilo niz sprava za vježbanje koje pozitivno djeluju na članove. Sprava za veslanje, traka za trčanje, sobni bicikl, steper s balans pločom, vibracijska platforma neke su od sprava koje su izvrstan izbor jer uključuju ciljane ili sve mišićne skupine.



Naši fizioterapeuti svakom našem članu posvećuju se individualno i u skladu s njihovim potrebama.

Individualni rad na očuvanju postojećeg stanja korisnika iznimno je važan pa se u tom smislu koriste razni postupci kojima se poboljšava cirkulacija, opskrba kisikom i hranjivim sastojcima, eliminiraju se štetne tvari iz metabolizma i ugljični dioksid iz krvi. U okviru individualnog pristupa često se koristi i ultrazvuk koji poboljšava cirkulaciju i smanjuje oteklinu i spazam.

Svaka od sprava pomaže u očuvanju fizičke pokretljivosti svakog člana.

Vrlo često koriste se vježbanje i rekreacija, a ovisno o stanju korisnika odredi se pristup vježbama, detektira se treba li asistirati u vježbanju ili korisnik može samostalno izvoditi vježbe. Ako je korisniku potrebna asistencija pri izvođenju vježbi, pristupa se individualnom vježbanju kako bi se korisniku omogućila što kvalitetnija usluga, a ako može samostalno izvoditi



Često koristimo priliku boraviti i rekreirati se i na otvorenom, što povremeno činimo i u reGARDEN-u u Zaboku koji je opremljen spravama za vježbanje.



vježbe, uključujemo ga u grupno vježbanje. Članovi su upoznati kako vježbu izvoditi do maksimuma, kad osjete bol i umor, i kaže im se da ne precjenjuju svoje mogućnosti. Sve vježbe koje koristimo umjerenog su intenziteta jer bi preteške i zahtjevne vježbe mogle uzrokovati nova oštećenja.

Umjerena tjelovježba oboljelima od multiple skleroze omogućuje bolju kondiciju, jaču izdržljivost i snagu u rukama i nogama.



Grupne vježbe održavaju se u dvorani u Zaboku ili na otvorenom u različitim područjima županije.



Compex uređaj pomaže u regeneraciji i opuštanju mišića što svakodnevno treba našim članovima.



Svakodnevni rad na terenu prati se radi poboljšanja kvalitete usluge.



OSOBNI ASISTENTI

Posao osobnog asistenta društveno je vrlo važan. Oni su produžena ruka osobama s invaliditetom kako bi bile samostalnije, mobilnije i društveno aktivnije. Društvo već dugi niz godina provodi uslugu osobnog asistenta za osobe s najtežom vrstom i stupnjem invaliditeta. Od samih početaka usluga je krenula pilot-projektom Ministarstva, a kasnije se nastavila trogodišnjim programima i projektima financiranim Europskim socijalnim fondom. Usluga se pruža na području Krapinsko-zagorske i Varaždinske županije, a ista je pružena osobama oboljelim od multiple skleroze, ali i ostalim osobama s invaliditetom.

Osobe s invaliditetom bez usluge osobnog asistenta ne mogu samostalno živjeti u vlastitom domu, zadržati radno mjesto ili nastaviti s aktivnostima koje doprinose kvaliteti života. Osobna asistencija jedan je od najvažnijih instrumenata za ostvarivanje jednakosti svih osoba i stvaranje mogućnosti za njihovo ravnopravno sudjelovanje u svim područjima života, odnosno ukidanje nejednakosti po osnovi invaliditeta. Osobna asistencija podrazumijeva mogućnost da osobe s invaliditetom kompenziraju svoj invaliditet određivanjem zadatka svom osobnom asistentu. Sadržaj usluge u potpunosti je individualiziran na osnovi potreba korisnika i može uključivati usluge kao što su osobna briga, pomoći pri fizičkim potrebama, pomoći u transferu, pratnja, pomoći u različitim socijalnim aktivnostima i drugim aktivnostima koje su korisniku potrebne za svakodnevni život. Radi se o izrazito individualiziranoj vrsti usluge pa se od osobnog asistenta očekuju i visoko izražena motiviranost, empatija i fleksibilnost.



Na konferenciji projekta izradili smo i slastice s logom projekta.

POMOĆNICI U NASTAVI

Već godinama naše Društvo projektima osigurava pomoćnike u nastavi za učenike i učenice osnovnih i srednjih škola s područja Krapinsko-zagorske županije. Svake školske godine u prosjeku desetak pomoćnika u nastavi pruža podršku većem broju učenika. S obzirom na to da jedan pomoćnik nerijetko radi s više učenika, u školskoj godini ovakvom podrškom obuhvatimo gotovo 20 učenika.

Ovakvim projektima osigurava se podrška uvođenjem pomoćnika u nastavi i osiguravanjem funkcionalne podrške sustavu izravne potpore radi poboljšanja postignuća učenika u obrazovanju, uspješnije integracije u socijalno okruženje i emocionalno funkcioniranje uz senzibiliziranu javnost.



Već godinama naša udruga, u suradnji s osnivačima i partnerskim osnovnim i srednjim školama, osigurava podršku pomoćnika u nastavi.

Ukupan broj učenika s teškoćama koji je, nažalost, vrlo visok, već godinama ujedinjuje našu udrugu s osnivačima i partnerskim školama kako bismo dali maksimalan doprinos i osigurali uključivanje učenika s teškoćama u razvoju kao punopravnih dionika u redovni odgojno-obrazovni sustav. To je, u konačnici, dio općeprihvaćene paradigme suvremenog odgoja i obrazovanja dostupnog svima. Naša udruga i partnerske organizacije drže kako obrazovna inkluzija naglašava važnost individualizacije odgojno-obrazovnog procesa prilagođenog pojedincu, odnosno njegovim mogućnostima.

RAZNOVRSNOST SADRŽAJA U SURADNJI S VANJSKIM STRUČNJACIMA I SURADNICIMA

Sadržaji i aktivnosti, zanimljivi i važni našim članovima, nebrojeni su, a dio njih uspijevamo realizirati u našim programima i projektima, prvenstveno suradnjom s različitim specijalistima i stručnjacima. Takvi sadržaji omogućuju sudionicima da sudjeluju u dvosmjernoj i interaktivnoj komunikaciji, postavljaju pitanja, saznaju novosti i dobiju savjete iz različitih područja - medicine, komplementarnih metoda liječenja, socijalne skrbi, radnog prava, prehrane, raznovrsnih kreativnih i radno-okupacijskih aktivnosti.



Uz stručnu podršku, u našim projektima uspjeli provesti i plivanje, odnosno vježbe u vodi uz individualizirani pristup.



Već nekoliko godina provodimo i vježbe joge koja se, zahvaljujući cijeloj lepezi opuštanja, disanja i meditacije, pokazuje kao kvalitetna komplementarna disciplina.



Među našim aktivnostima naše su se i glumačke radionice, poput one koju je vodio glumac Marko Torjanac, na kojoj su se polaznici upoznali s vlastitim potencijalima, istražili svoju imaginaciju, ekspresivnost i improvizaciju.



U našim projektima povremeno osiguravamo i Bobath terapije, odnosno fizioterapiju za osobe s neurološkim problemima, usmjerenu na individualni i holistički pristup sa svrhom restitucije normalne motoričke funkcije.



U naše projekte uključujemo i upoznavanje članova s različitim tehnikama koje se koriste kao dopuna standardnom liječenju, poput Emmett terapije.



Terapijsko jahanje i hipoterapija vrlo su prikladne aktivnosti za osobe s MS-om, a ova smo rehabilitacijska programa, koji koriste konja, povremeno uspijevali realizirati u programima i projektima tijekom godina.



Naši članovi i zaposlenici sudjelovali su na edukaciji Foruma mladih, u organizaciji SDMSH-a, u cilju povezivanja mladih oboljelih s područja cijele Hrvatske.



U debatnim klubovima, u suradnji sa SDMSH-om, radili smo na smanjenju predrasuda i strahova.



U suradnji s medicinskim osobljem s područja naše županije organiziraju se i akcije mjerjenja šećera i krvnog tlaka.



U dugogodišnjem radu ostvarili smo suradnju s mnogim neurolozima koji su upoznavali naše članove s liječenjem multiple skleroze. Neki su od njih dr. Soić, dr. Bakran i dr. Kovačić iz Opće bolnice Zabok, dr. Adamec i dr. Habek te mnogi drugi...

Predavanjima fizijatra nastojimo skrenuti pozornost na važnost očuvanja fizičkog zdravlja oboljelih.



Već dugi niz godina prate nas dr. Rajko Fureš i dr. Ivica Balagović koji nam na predavanjima ukazuju na ginekološke i urološke probleme kod oboljelih od MS-a.

Našim članovima uvijek je dobro održati i predavanja o socijalnim pravima i pravima pacijenata kako bi pravovremeno bili upućeni u svoja prava i ostvarili ih.



Stručnjake biramo prema interesima naših članova kao što je bilo i predavanje oftalmologa.



Razgovaralo se i o prehrani, a Željka Klemenčić pripremila nam je i neka lagana jela koja smo mogli degustirati.



Izazovno vrijeme pandemije donijelo je sa sobom mnoge nedoumice pa nam je predavanje epidemiologa dr. Lipovca pomoglo da si odgovorimo na neka pitanja vezana uz cijepljenja oboljelih i šire.



U izražavanju kreativnosti pomagala nam je i radna terapeutica Željka Tomek.

KREATIVNOST KAO TERAPIJA

Brojne kreativne radionice, koje se tijekom cijele godine provode u prostorima Društva i na terenu, dokazano su dobar primjer komplementarno-suptivnog pristupa načinima nošenja i suočavanja s problemima, uključujući i bolest. Velik broj istraživanja pokazuje pozitivan utjecaj kreativnih aktivnosti na različite životne teškoće, usmjeravanja na emocionalne, psihološke i socijalne čimbenike funkciranja osoba. Naše kreativne radionice mjesto su susreta, druženja, stjecanja novih vještina, stvaranja različitih ukrasno-uporabnih predmeta. Često kažemo kako u našim kreativnim radionicama, korištenjem različitih tehnika i pristupa, nastojimo potaknuti ideje koje možda spavaju u nama.



Kreativne radionice ne održavaju se nužno samo u prostorima Društva, već se održavaju i u suradnji s mnogim organizacijama u županiji.



Humanitarne prodaje održavale su se na raznim lokacijama u županiji uz uvijek aktivne volontere.



Kreativne radionice postale su mjesto za druženje, razmjenu iskustva i ono najvažnije... puno smijeha...



Spajanje kreativnosti i osobnog razvoja tijekom radionica rezultirali su nebrojenim izuzetnim radovima.



RAZVOJ MEĐUNARODNE SURADNJE

Tijekom našeg rada proveli smo nekoliko projekata koji su nam omogućili da suradujemo s kolegicama i kolegama iz drugih država, razmjenjujemo iskustva, razvijamo nove projekte, kojima ćemo osigurati neke nove sadržaje i usluge, da steknemo uvide u primjere najboljih praksi u područjima koja su nam važna. Među takvim primjerima svakako je i projekt koji smo proveli u okviru Saveza Alpe Jadran i koji smo posvetili analizi postojećih grupa i razvoju grupa samopomoći tamo gdje ne postoje.

Nakon održanih izbora 2022. godine imamo i svoju članicu Izvršnog odbora Europske platforme za multiplu sklerozu (EMSP), paneuropske krovne organizacije s više od 30 godina iskustva koja okuplja 43 organizacije članice iz 37 zemalja. U suradnji s našim Savezom prenosimo glas ljudi s MS-om kako bi se osigurala uloga u određivanju vlastitih prioriteta. Njihove potrebe u središtu su zagovaranja i kampanja podizanja svijesti svih članica Platforme kako bi utjecali na europske donositelje odluka i kreatore politika EU-a. Platforma prikuplja podatke i pruža znanje i stručnost relevantnim dionicima te potiče visokokvalitetna istraživanja i širenje informacija o MS-u, utemeljenih na dokazima. Ne zaboravimo, više od milijun ljudi u Europi boluje od multiple skleroze, a vizija ove Platforme jest poboljšati kvalitetu života ljudi pogodenih MS-om boljim pristupom skrbi, poboljšanjem socijalne i finansijske zaštite i društvenog razumijevanja MS-a.



Svake godine naše Društvo predstavi svoj rad na Sajmu udruga Krapinsko-zagorske županije.



Projekt „Grupe samopomoći na području Saveza Alpe Jadran“, financiran sredstvima Saveza Alpe Jadran, proveli smo 2018. godine u partnerstvu s Razvojnom agencijom Kozjansko i DV-om Selbshilfe Kärnten i u suradnji s Domom starejših Šentjur.

SEKTORSKA I MEĐUSEKTORSKA SURADNJA

Više godina na civilno se društvo (nasreću) gleda kao na ravnopravnog sudiонika u promišljanju i suodlučivanju o pitanjima koja su važna za gradane, a probleme, s kojima se danas suočava cijela šira zajednica, teško može samostalno riješiti bilo koji od triju sektora (javni privatni, građanski). Vjerujemo da ih, uistinu, ni ne treba rješavati samostalno. Vjerujemo kako udruživanjem snaga i suradnjom sektori mogu postići puno bolje rezultate, djelovati brže i učinkovitije, pronaći kvalitetnija rješenja za različite probleme i situacije, odnosno razvijati aktivnosti u raznim područjima. A one su i za nas uistinu brojne, konačno, i naš Statut obuhvaća razna područja djelovanja - ljudska prava, socijalnu djelatnost i zaštitu zdravlja, kulturu i umjetnost, obrazovanje, demokratsku kulturu, međunarodnu suradnju i održivi razvoj. Društvo već niz godina ima sve snažniju međusektorskiju suradnju s različitim dionicima, kako u zajedničkim aktivnostima, projektima i programima, tako i sudjelovanjem u pripremi i izradi važnih strateških dokumenata na lokalnoj i regionalnoj razini.



Surađivali smo i s Obiteljskim centrom KZŽ-a koji je organizirao nekoliko zanimljivih radionica za naše članove.



S OŠ Stubičke Toplice organizirali smo likovni natječaj vezan uz senzibilizaciju djece za osobe s invaliditetom.



Sa zabočkom osnovnom školu izradili smo brošuru "BONtoriraj se za MS".



Osim suradnje na projektima, programima, na izradi strateških planova i sl. suradnja se odvijala i na mnogim drugim područjima.

Sukladno Statutu, naša udruga organizira i potiče suradnju sa socijalnim partnerima, lokalnim vlastima, organizacijama civilnog društva, različitim tijelima državne uprave, poslovnim sektorom i međunarodnim organizacijama. Društvo je već 9 godina član Partnerskog vijeća za tržište rada KZŽ-a. Svojim smo aktivnim radom doprinijeli izradi Strategije razvoja Krapinsko-zagorske županije do 2020. godine i sudjelujemo u izradi nove. Iznimno smo

aktivno doprinijeli izradi Strategije stvaranja poticajnog okruženja za razvoj civilnog društva KZŽ-a, koja je do sada bila aktualna, i ponovno sudjelujemo u izradi novog strateškog dokumenta za nastupajuće razdoblje.

Sudjelujemo s Centrom za socijalnu skrb na našem području u svakodnevnim rješavanjima problema članova i pripremom radionica za članove i njihove obitelji. Sudjelujemo i s lokalnim Volonterskim centrom u



Suradnja sa Zagorskom razvojnom agencijom razvijala se kroz partnerstvo na projektima te na vanjskim evaluacijama naših projekata.

promoviranju volonterstva korištenjem same platforme u situacijama kada imamo potrebu angažirati volontere.

Dugogodišnju dobru suradnju imamo i s Općom bolnicom Zabok koja nam besplatno ustupa prostore za humanitarne prodaje, ali isto tako djelatnici bolnice volontiraju u našem Stručno-savjetodavnom odboru, kao i na raznim predavanjima. Odlično surađujemo i s Policijskom upravom KZŽ-a pa smo u proteklom razdoblju zajednički izradili jedan letak (sa svim kontaktima udruga osoba s invaliditetom). Iznimno bogatu suradnju imamo i s obrazovnim ustanovama na našem području - primjerice zajednički provodimo radionice za djecu i mlade kako bi bolje razumjeli one koji boluju od multiple skleroze, ali i od raznih drugih bolesti.

Surađujemo s nizom osnovnih i srednjih škola i Centrom za odgoj i obrazovanje u projektima osiguravanja pomoćnika u nastavi, a isto tako i s Hrvatskim zavodom za zapošljavanje - Podružnicom Krapina, posebno u aktivnostima vezanim za poticaje i senzibiliziranje javnosti za zapošljavanje osoba s invaliditetom.

Godinama Zavod za javno zdravstvo KZŽ-a za prostor naše udruge plaća režije, a posebno je opsežna i značajna naša suradnja s Krapinsko-zagorskom županijom. Naime, županija nam osigurava prostor za rad (bez naknade), uključuje u izradu strateških dokumenata, podržava naše aktivnosti usmjerenе istraživanju i liječenju te senzibilizaciji zajednice, a vrlo smo često zajednički prijavljivali brojne projekte. Županija nam je bila partner u projektu KISS - Kreativne industrije, samozapošljavanje i samopouzdanje (financiran iz ESF-a), a primjerice partner nam je i u projektima koje smo već navodili i koje trenutno provodimo - poput projekta osiguranja pomoćnika u nastavi i mnogih drugih programa. Zajedničkim projektima radimo na prevenciji nasilja nad djecom i među djecom i mladima u kojoj nam je županija bila partner, a škole suradnici. U projektima smo provodili radionice i savjetovanja za učenike i roditelje i realizirali jedinstveno i opsežno istraživanje o pojavnosti nasilja.



Članovi Društva svojim sudjelovanjem na Simpoziju u organizaciji Saveza društava multiple skleroze Hrvatske razmjenjuju iskustva i saznaju mnoge važne informacije vezane uz liječenje MS-a.

S Gradom Zabokom također surađujemo u brojnim projektima, a uz to, što nam je posebno važno, surađujemo i s gradskim prometnim redarima zbog svakodnevnih nepropisnih parkiranja na mesta rezervirana za osobe s invaliditetom. U našim projektima surađujemo s brojnim gradovima i općinama koji su nam partneri (Mače, Gornja Stubica, Krapina, Bedekovčina, Pregrada, Sveti Križ Začretje, Stubičke Toplice, Zlatar Bistrica) i tako uvođimo nove usluge i razvijamo postojeće.

U poslovnom sektoru izvrsnu suradnju imamo sa SALVUS-om, kućom za ortopedska i druga pomagala, koja nam je ukazala povjerenje i prije nekoliko godina donirala osobno vozilo za službene potrebe. Naše članove i članice dovoze na kućne adrese sva ortopedska pomagala koja naši članovi trebaju. Izvrsno surađujemo i sa Zagorskom razvojnom agencijom i Poduzetničkim centrom KZŽ-a.

Naša sektorska suradnja iznimno je bogata - jedni smo od osnivača Koordinacije udruga osoba s invaliditetom, uz potporu Krapinsko-zagorske županije. Predstavnici/ice udruge u radnim su tijelima Saveza društava multiple skleroze Hrvatske, aktivno sudjelujemo u izradi zakonskih prijedloga, kao i u promicanju prava i društvenog položaja osoba s invaliditetom.

Društvo je potpisalo izjavu o partnerskom odnosu sa Savezom Društava multiple skleroze Hrvatske na programu „SOS-MS telefon - Informiranje, komunikacija, povećanje vjere u vlastite snage osoba s multiplom skleroze RH“. Naši članovi i članice imaju na usluzi besplatan telefon kako bi se mogli informirati i konzultirati sa stručnjacima ako imaju neke nedoumice koje nisu mogli ili htjeli rješavati u našoj udruzi, a sa Savezom dijelimo i opsežnu bazu podataka. Ostvarili smo i odličnu suradnju sa Zajednicom saveza osoba s invaliditetom Hrvatske na projektu osobne asistencije, ali i odgovorili na mnoga druga pitanja vezana uz promicanje kvalitete života osoba s invaliditetom. Na državnoj razini suraduje se u partnerskim projektima, zajedničkim akcijama i kampanjama u koje se uključuju i ostale organizacije civilnog društva. Odličnu sektorskiju suradnju imamo sa svim Društvima multiple skleroze s područja cijele Hrvatske s kojima kontinuirano razmjenjujemo iskustva i tako nastojimo pružati usluge koje su zaista potrebne osobama oboljelim od multiple skleroze. Izvrsnu suradnju imamo i s Mrežom udruga Zagor, krovnom organizacijom udruga mladih s područja cijele županije. Članica smo Predsjedništva SDMSH-a i imamo dvije predstavnice u Savjetu za razvoj civilnog društva Krapinsko-zagorske županije. Tijekom godina razvijamo i provodimo raznovrsne aktivnosti i u suradnji s udrugama umirovljenika, udrugama u sektoru kulture i udrugom „Ritam s konjem“ koja se, između ostaloga, bavi hipoterapijom i s kojom otprije nekoliko godina provodimo terapije za naše korisnike.

SVJETSKI I NACIONALNI DAN MULTIPLE SKLEROZE, MEĐUNARODNI DAN OSOBA S INVALIDITETOM

Baš kao u cijelom svijetu, i mi želimo da nestanu različite društvene barijere zbog kojih se ljudi pogodenii MS-om osjećaju usamljeno. Zajedno se zalažemo za bolje usluge, uspostavljamo mreže podrške i zagovaramo brigu o sebi. Želimo zajedno promijeniti budućnost, izgraditi zajednicu koja podržava osobe oboljele od multiple skleroze, trudimo se promicati ideju brige o sebi i zdravom životu s MS-om, provodimo aktivnosti usmjerenе na donositelje odluka kako bi se omogućile bolje usluge i učinkovit tretman za osobe s MS-om. Na datume važne za osobe oboljele od multiple skleroze, kao i ostale osobe s invaliditetom, važno je da budemo jaki i da zajedno pokažemo javnosti da smo složni i da nismo sami. u sklopu Kampanje „Ja sam više od MS-a“, koju od 2015. godine provodimo u suradnji sa SDMSH-om, snimili smo i video koji se nalazi na našem Youtube kanalu <https://www.youtube.com/watch?v=IHxZT4sFh7w&t=15s>.



**Svjetski dan
obilježava se svake
godine 30. svibnja
radi podizanja
svijesti javnosti o
multipli sklerozi.**

Danas, 20 godina od osnivanja našeg Društva, prepoznati smo u zajednici kao udruga u kojoj svaka osoba oboljela od multiple skleroze može pronaći mnoge odgovore, udruga koja pruža mnogo aktivnosti za svoje članove sukladno njihovim potrebama, ali i udruga u kojoj mnogi dionici imaju partnera za razvijanje drugih važnih projekata za dobrobit svih osoba u nepovoljnem položaju.

Od samih početaka bilo nam je teško pronaći financijska sredstva za rad Društva, a u tome su nam uvelike pomogli naši donatori, financijski, u proizvodima ili vitaminima. Oni su svi za nas VELIKI i ostat će zauvijek u našim srcima. Sada nakon punih 20 godina možemo samo i dalje raditi na razvijanju naših projekata i programa, na razvijanju usluga koje pomažu našim članovima radi poboljšanja kvalitete njihovih života.

ZAJEDNO MOŽEMO SVE!



U kampanju za ukidanje diskriminirajućeg liječenja uključili su se i sami članovi...



Nacionalni dan multiple skleroze obilježava se svake godine 26. rujna radi podizanja svijesti javnosti o multipli sklerozi.



...i ostali podupiratelji s područja županije, ali i cijele Hrvatske, što je urođilo plodom...



Prema podatcima Ujedinjenih naroda procjenjuje se da oko 15 % svjetskog stanovništva čine osobe s invaliditetom koje svake godine 3. prosinca slave Međunarodni dan osoba s invaliditetom.

MISIJA

Doprinijeti kvalitetnom i ravnopravnom sudjelovanju osoba s invaliditetom u svim segmentima društva; aktivno sudjelovanje u društvenoj skrbi radi promicanja, zaštite, poticanja i unaprjeđenja prava i interesa osoba oboljelih od MS-a i ostalih osoba s invaliditetom te očuvanje njihova dostojanstva.

VIZIJA

Društvo koje stvara uvjete i omogućuje dostojanstven život osobama s invaliditetom.

STRATEŠKI CILJEVI DO 2025.:

NASTAVAK JAČANJA POSTOJEĆIH USLUGA I SADRŽAJA I NJIHOVA DIVERZIFIKACIJA

RAZVOJ LJUDSKIH POTENCIJALA

ODRŽIVI RAZVOJ



AKTIVNO SUDJELOVANJE U OBLIKOVANJU I PROVOĐENJU JAVNIH POLITIKA

ORGANIZACIJSKI, PROSTORNI I TEHNIČKO-TEHNOLOŠKI RAZVOJ

SOCIJALNO UKLJUČIVANJE I CJEOŽIVOTNO UČENJE



MS Zona

Društvo je u svom radu izradilo i mobilnu aplikaciju **MS Zona** za sve svoje članove. Aplikacija je besplatna, a mogu je koristiti osobe koje se prvotno registriraju, neovisno jesu li članovi našeg Društva, osobe oboljele od multiple skleroze ili nisu. Mobilna aplikacija sadrži obavijesti o našim aktivnostima, forum, prijavu na događaje, ali i poveznice na službene mrežne stranice Društva, društvene mreže, kao i na YouTube kanal Društva.

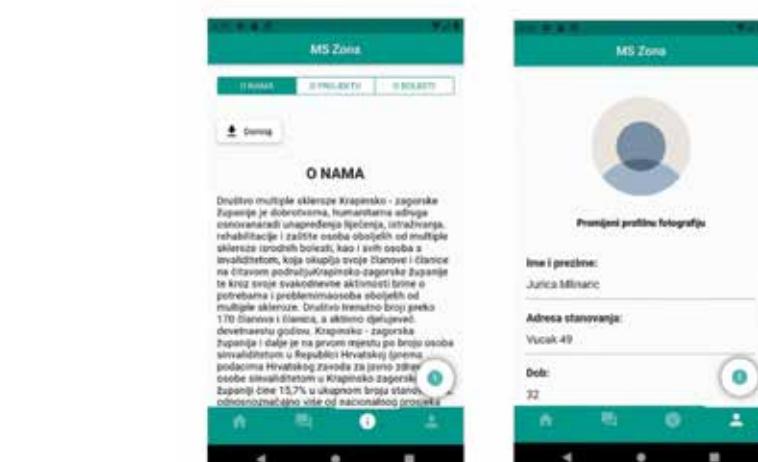
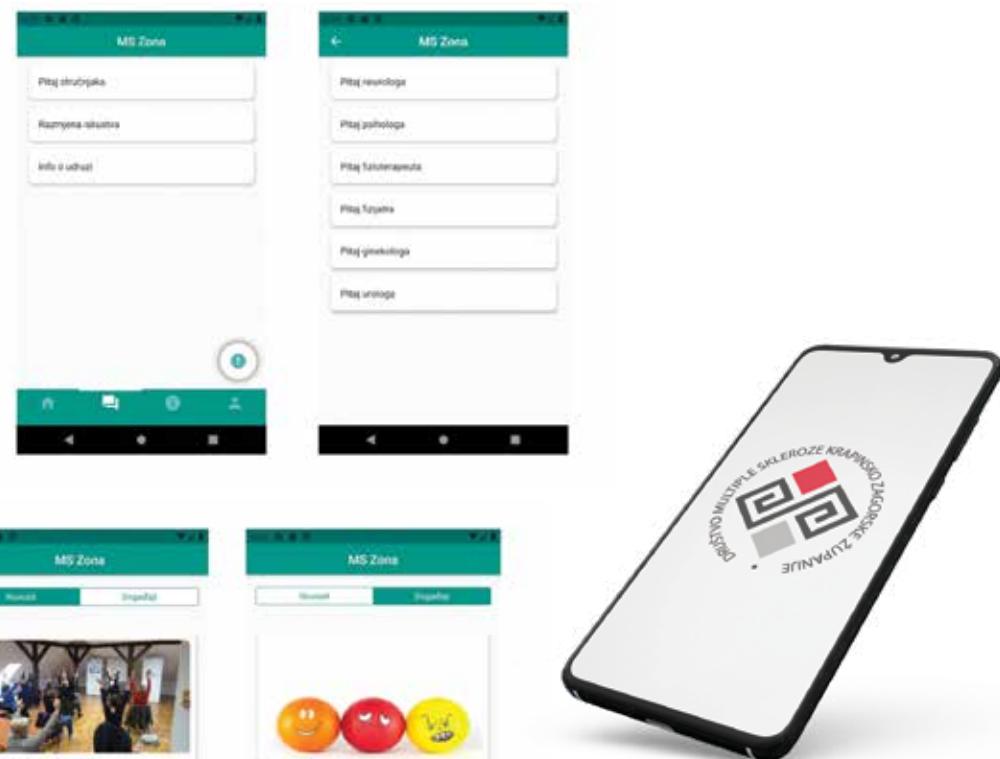
Aplikaciju vrlo lako možete pronaći na Google Play ili AppStore aplikaciji.
Jednostavno otvorite aplikaciju i tražite "MS Zona".



Jednostavna forma za prijavu i registraciju uz unos osnovnih informacija.



Aplikacija nudi jednostavan pregled vijesti i događaja vezanih za rad udruge.





Ne znamo koliko smo jaki, dok
nam snaga nije jedini izbor
koji imamo*

*Multipla Skleroza

Vrste podrške koje pružamo:



Sve detalje o podrškama
koje pružamo pronađite
na našoj web stranici
www.sdmsh.hr

Savez društava multiple skleroze Hrvatske
Trnsko 34, p.p. 74, 10020 Zagreb
Tel/fax: 01 6554 757
Email: sdms_hrvatske@sdmsh.hr
Facebook: [savezdrustavamshrvatske](#)
Instagram: [savezdrustavamultipleskleroze](#)
Web: www.sdmsh.hr



European Multiple Sclerosis Platform
Rue Auguste Lambotte 144
1030 Brussels, Belgium
emsp.org

ZAHVALUJEMO

Mnoge naše aktivnosti i sadržaji, pa tako ni ova monografija, ne bi bili ostvareni bez podrške naših donatora



www.biogen.hr
www.biogen.com

Mi brinemo, mi povezujemo!

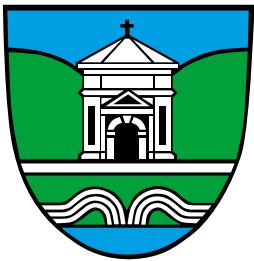


ZABOK

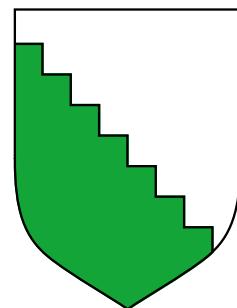


Krapinsko-zagorska
županija

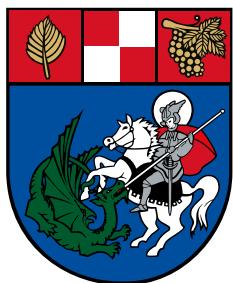
STUBIČKE TOPLICE



Općina Stubičke Toplice



Grad Donja Stubica



Općina Đurmanec



Općina Bedekovčina

vetropack 

The logo for Vetropack features the brand name in a bold, sans-serif font. The letter 'o' is stylized with a three-leafed symbol. The word 'vetropack' is split into 'vetro' and 'pack'.