

## **Društvo multiple skleroze Istarske županije**

### **Pružanje podrške i osnaživanje kroz zajedništvo**

U našem Društvu multiple skleroze Istarske županije, u daljnjem tekstu Društvo, negujemo dobro ozračje ispunjeno smijehom te smatramo kako se članovi uza takvo okruženje bolje oporavljaju i budu potaknuti na poboljšanje kvalitete života. Iako postoji dosta prepreka u životima, inspiriramo ljude na uvođenje pozitivnosti u svoje živote jer uza pozitivan stav jedino može doći do promjena na bolje. Pored psiholoških radionica jednom mjesečno, savjetovanje je dostupno svima svaki dan, bilo u vezi pravnih pitanja ili životnih savjeta. Vjerujemo u naše članove i da svaka osoba, bez obzira na invaliditet, ima pravo na dostojanstven, ispunjen i aktivan život. Upravo zato, kroz više programa pružamo podršku osobama s multiplom sklerozom i drugim oblicima invaliditeta, s ciljem da im svakodnevica postane lakša, kvalitetnija i slobodnija.

Društvo djeluje sukladno Statutu, njegovim pravilnicima i Zakonima RH, te je u izvještajnom razdoblju održana jedna Redovna godišnja sjednica Skupštine, jedna sjednica Nadzornog odbora te 4 sjednice Predsjedništva Društva.

Kako bi Društvo pružilo svojim sadašnjim pa tako i budućim članovima što kvalitetnije aktivnosti i usluge sukladno njihovim potrebama, djelatnici Društva redovito sudjeluju u raznim radionicama, sastancima, formalnim i neformalnim učenjima, aktivnostima drugih udruga i samih Saveza u svrhu razmjene iskustva i nadogradnje istog. Društvo se redovito svojim projektima i programima javlja na raspisane natječajne bilo putem jedinica lokalne i regionalne samouprave ili državnog proračuna, a sve u svrhu pružanja što kvalitetnije i adekvatnije usluge svojim članovima. Osiguravanjem redovitih financijskih sredstava osigurava se i neprekinut, dugogodišnji prepoznatljiv rad Društva kako u Istarskoj županiji, tako i šire. Na dan 31.12.2025. godine Društvo je imalo 31 zaposlenika, a tijekom 2025. godine učlanjeno je 22 nova člana te je umrla jedna članica. Tijekom 2025. godine Društvo je brojalo 8 volontera.

Aktivnosti i rad Društva redovito su pratili predstavnici medija kojima ovim putem zahvaljujemo na pruženoj podršci jer su se i na taj način informirali članovi kao i financijeri Društva.

Društvo je članica Saveza društava multiple skleroze Hrvatske (u daljnjem tekstu SDMSH) i Istarskog foruma udruga osoba s invaliditetom (u daljnjem tekstu IFUOSI), a putem temeljnog Saveza članica je i Zajednice saveza osoba s invaliditetom Hrvatske (u daljnjem tekstu SOIH).

### **Osobna asistencija – podrška koja mijenja svakodnevicu**

Usluga osobne asistencije temelji se na Zakonu o osobnoj asistenciji i predstavlja važan korak prema većoj samostalnosti osoba s invaliditetom. Cilj joj je povećati socijalnu uključenost i unaprijediti kvalitetu života osoba s multiplom sklerozom uključujući i one s najtežim oblicima invaliditeta.

Osobni asistenti pomažu korisnicima u svakodnevnim aktivnostima – ustajanju, kupanju, oblačenju, pripremi hrane, kupovini, korištenju pomagala i održavanju kućanstva. Neki od njih

asistiraju i pri odlascima na terapije i slobodne aktivnosti. Ta podrška nije samo praktična; ona znači slobodu, sigurnost i osjećaj da niste sami. Psihološki faktor ima pogotovo značaja jer većina problema proizlazi iz negativnih misli koje se uvuku kada predugo vremena provodite sami – i samo čekate promjenu. Također je još veći izazov biti psihički i mentalno u ravnoteži kada je osoba u bolesti i na lijekovima koji mijenjaju homeostazu. Zbog toga je samo Društvo kao pružatelj socijalnih usluga, kao i članovi Društva zahvalni na ljudima koji su osjetili ovaj poziv i odlučili se biti osobni asistenti.

Asistenti su često i sami osobe koje su se ranije teško zapošljavale, pa ova usluga ne pomaže samo korisnicima, već stvara i nova radna mjesta. Uslugu osobne asistencije financira Ministarstvo rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike, a provodi se prema rješenjima Zavoda za socijalni rad o pravu na osobnu asistenciju nakon održanog vještačenja od strane Zavoda.

### **Program „Mobilni tim – uvijek uz vas“**

Program „Mobilni tim – uvijek uz vas“ pokrenut je s ciljem da osobe s invaliditetom u cijeloj Istri imaju dostupnu, stručnu i toplu podršku – bez obzira žive li u gradu ili na udaljenijem mjestu. Ideja programa je pružiti pomoć tamo gdje je najpotrebnija, u okruženju u kojem se korisnik osjeća sigurno i podržano.

Kroz ovaj program razvija se mreža izvan institucijskih socijalnih usluga, jačanje kvalitete skrbi i doprinosi se boljoj kvaliteti života osoba s invaliditetom. Poseban naglasak stavljamo na prevenciju pogoršanja bolesti, očuvanje psihofizičke stabilnosti te smanjenje socijalne izoliranosti.

Usluge koje se pružaju kroz program:

- Psihosocijalna podrška – individualni razgovori s psihologom, kroz koje korisnici dobivaju prostor da izraze brige, pronađu nove načine suočavanja i ojačaju unutarnje resurse.
- Rehabilitacijske usluge – fizioterapeut provodi vježbe prilagođene svakom korisniku, masaže, manualnu limfnu drenažu i ultrazvuk po Seltzeru. Cilj je očuvanje i poboljšanje pokretljivosti, ublažavanje bolova i poticanje oporavka tijela.
- Informiranje i administrativna podrška – korisnici su informirani o socijalnim uslugama i pravima koja mogu ostvariti, također im je i omogućena praktična pomoć u ispunjavanju potrebne dokumentacije.
- Peer podrška i druženja članova – osobe sa sličnim iskustvima međusobno dijele savjete, razumijevanje i ohrabrenje. Takva podrška često znači više od svake stručne riječi.



Uz individualne razgovore koji se održavaju osobno, putem telefona ili e-maila, članovi se redovito okupljaju u prostorijama Društva – svakog četvrtka od 9 do 13 sati. Tada se razgovara, dijele iskustva i savjeti, a najvažnije – gradi osjećaj zajedništva i međusobnog razumijevanja.

Program „Mobilni tim – uvijek uz vas“ pokazao je koliko je važna dostupnost podrške u zajednici. Kroz stručnost, empatiju, blizinu korisniku, senzibilitetu o mogućnostima i potrebama osoba s invaliditetom, vraća se povjerenje, snaga i osjećaj sigurnosti koji svaka osoba zaslužuje neovisno o samom nastanku i stupnju invaliditeta

### **„Rehabilitacija za osobe s invaliditetom“**

Program „Rehabilitacija za osobe s invaliditetom“ usmjeren je na očuvanje zdravlja, poboljšanje mobilnosti i jačanje samopouzdanja. Vježbe, masaže, plivanje, terapijsko jahanje, limfna drenaža, Bowen i Emmett tehnike, kraniosakralna terapija, refleksoterapija te različite neurorehabilitacijske metode samo su dio usluga koje su omogućeni članovima Društva putem ovoga programa.

Koriste se suvremeni pristupi poput vježbanja na uređaju Huber Motion Lab, koji pomaže u koordinaciji i ravnoteži. Uz to, članovima se osiguravaju vitamini, higijenski proizvodi i organizirana druženja koja članovima vraćaju osjećaj zajedništva.

Program se provodi uz potporu regionalne (Istarska županija) i lokalne zajednice (Grad Pula i Općine: Tar, Medulin, Ližnjan), donatora i građana koji su prepoznali radi i aktivnosti samoga Društva te koliko podrška znači osobama koje žive s invaliditetom.



Tijekom 2025. godine također su se provele i sljedeće aktivnosti:

- Kao i prethodnih godina, sklopljen je Ugovor o poslovnoj suradnji sa Gradskom knjižnicom i čitaonicom Pula koja članovima Društva omogućuje besplatan upis u knjižnicu, odnosno besplatne usluge posudbe knjižnične građe u Središnjoj knjižnici, Dječjoj knjižnici, knjižnici Veruda (Pula), knjižnici Vodnjan i knjižnici Žminj tijekom 2025.g.. Osim navedenog, Biblioteka Njegoš u Peroju i Knjižnica Umag omogućuju besplatan upis za članove Društva.
- Ostvarena je suradnja sa Udrugom paraplegičara i tetraplegičara Istarske županije, te u sklopu programa koji UPITIZ provodi, gerontodomačice su pružale uslugu pomoći u kući i članovima Društva.

- I tijekom 2025. godine nastavljena je suradnja sa Udrugom tjelesnih invalida rada Istre na projektima „Savjetovalište za OSI Jedni za druge“ „Geronto asistencija za OSI“.
- Članovi Društva oboljeli od multiple skleroze u prostorijama Društva u pet su navrata ugostili učenike Srednje medicinske škole Pula i profesoricu Andreu Juhas te su ih upoznali sa svojim iskustvima vezano za samu bolest, liječenje kao i o načinu postupanja sa oboljelima u praksi.
- U suradnji sa SDMSH organizirano je predavanje „MS Caffè“, koje je održano u Gradskoj knjižnici i čitaonici Pula, a predavači su bili: doc.dr.sc. Dolores Janko-Labinac, dr.med.spec. neurolog, Margaret Ličinić Modrušan, dr.med. specijalist ginekologije i opstetricije, Danica Sredanović, dr.med. spec. opće med., kontrolor Hrvatskog zavoda za zdravstveno osiguranje, Goran Ruso, dipl. iur., rukovoditelj odjela za zdravstveno osiguranje Hrvatskog zavoda za zdravstveno osiguranje te predstavnici SDMSH. Prisutnima je omogućeno postavljati pitanja vezana uz liječenje, prava i ostala pitanja iz područja njihovog rada. Predavanju su mogli nazočiti svi zainteresirani bez obzira na dijagnozu.
- Tajnica Društva je u Labinu prisustvovala 2. Gerontološkom skupu Istarske županije u organizaciji Nastavnog zavoda za javno zdravstvo Istarske županije u suradnji s Istarskom županijom i Gradom Labinom. Tema ovogodišnjeg Skupa je „Zdravo i aktivno starenje: Kako kroz zdravo i aktivno starenje unaprijediti ljudski kapital u Istarskoj županiji“.
- Od 12. do 14. ožujka 2025. godine Predsjednica i Tajnica Društva su u organizaciji SDMSH-a Termama Jezerčica na MS Kampusu prisustvovala susretu predstavnika i zaposlenika udruga članica SDMSH s ciljem jačanja kapaciteta organizacija i unapređenja kvalitete podrške osobama s multipla sklerozom. Kroz interaktivna predavanja, radionice i razmjenu iskustava, sudionici su stekli nova znanja i vještine potrebne za učinkovitije zagovaranje prava oboljelih te pružanje stručnije pomoći i podrške.
- Predsjednica Društva je prisustvovala sjednici Predsjedništva SDMSH u Termama Jezerčica.
- Na Trgu kralja Tomislava u Puli održan je susret udruga članica IFUOSI na temu „OSIgurajmo jednakost“, putem projekta „Jačanje kapaciteta udruga OSI Istarske županije“ financiran putem Grada Pule – Pola.
- Predstavnici DMSIŽ sudjelovali su na tečaju „Zdravstvena pismenost“ koji je organiziran od strane Istarske županije – Regione Istriana, Upravnog odjela za zdravstvo i socijalnu skrb, Nastavnog zavoda za javno zdravstvo Istarske županije, Nastavnog zavoda za javno zdravstvo Primorsko – Goranske županije, Sveučilišta u Zagrebu, Medicinskog fakulteta, škola narodnog zdravlja „Andrija Štampar“. Edukacija je bila usmjerena na razumijevanje važnosti zdravstvene pismenosti kao ključnog čimbenika u očuvanju zdravlja i donošenju informiranih odluka o vlastitoj skrbi, upoznavanje sa pojmom i razinama zdravstvene pismenosti, razvijanje vještine prepoznavanja pouzdanih zdravstvenih informacija, osnaživanje vlastitih kapaciteta za komunikaciju s medicinskim osobljem te kako prenijeti stečeno znanje unutar svojih zajednica.
- U organizaciji IFUOSI-a, tijekom svibnja i lipnja 2025.g. u prostorijama Udruge IFUOSI-a održan je ciklus radionica „S druge strane frustracije“ koje su okupile predstavnike i djelatnike udruga OSI radi prepoznavanja zajedničkih interesa i problema



s kojima se suočavaju udruge osoba s invaliditetom u cilju snažnijeg povezivanja i omogućavanja suradnje, kako u podršci u svakodnevnom radu tako i na ostvarenju partnerstava na budućim projektima. Radionice je vodila Anka Dušanek, magistra edukacijske rehabilitacije, psihoterapeutkinja realitetne terapije, volonterka lige protiv raka i koordinatorica volontera.

- U organizaciji Istarske županije i Centra za pružanje usluga u zajednici Pula-Pola održan je stručni skup za djelatnike u sustavu socijalne skrbi Istarske županije, pod nazivom “Snaga odnosa: Suvremeni izazovi i alati za stručnjake pomagače” na kojem su sudjelovali predstavnici DMS IŽ. Cilj skupa je bio osnažiti stručnjake pomagačkih zanimanja kroz dodatne alate i strategije za očuvanje mentalnog zdravlja, uspješniju komunikaciju te nošenje s profesionalnim izazovima. Predavači stručnog skupa su bili: dr. Hrvoja Handla, dr. Ivica Šaina, Sanje Subotić te prof. dr. sc. Mirjane Radetić Paić. Teme su uključivale emocionalnu stabilnost u radu s korisnicima, vođenje teških razgovora, brze intervencije u kriznim situacijama te prepoznavanje unutarnjih obrazaca koji utječu na profesionalne odnose.
- U Zajednici Talijana Circolo Pula organiziran je stručni skup pod nazivom „Stvaranje dobrih navika u svrhu poboljšanja psihofizičkog zdravlja i kvalitete života“ povodom obilježavanja Nacionalnog dana multiple skleroze. Skup je okupio stručnjake, oboljele i njihove obitelji te sve zainteresirane za ovu temu, s ciljem razmjene znanja, iskustava i pružanja konkretne podrške osobama koje žive s ovom dijagnozom. Stručni skup se održao sa temama i predavačima: „Psihološki aspekt oboljelih od multiple skleroze – kako si pomoći?“ dr. med. spec. Ivica Šain, „Prevenција i važnost rane intervencije kod multiple skleroze“ doc. dr. sc. Dolores Janko-Labinac, „Mali koraci ka velikim promjenama“ Sanja Subotić, mag. psych, „Kako spriječiti razvoj dekubitusa i urinarnih infekcija kod teško pokretnih i nepokretnih osoba s multiplom sklerozom“ Iva Ivkić, mag. med. techn., i za kraj radionica plesa na kojoj su svi sudionici aktivno plesali pod nazivom „Plesom do zdravlja i osmjeha“, predavanje Darie Udossi, plesne pedagoginje i mentorice.
- Zaklada za poticanje partnersva i razvoja civilnog društva Istra – Fondazione per la promozione del partenariato e dello sviluppo della società civile organizirala je stručni skup u Pazinu pod nazivom „Fiskalizacija 2.0 za udruge i administracija bez panike“ s fokusom na fiskalizaciju, računovodstvo i financijsko poslovanje udruga na kojem su sudjelovali predstavnici DMS IŽ, a isto je održala predstavnica Ureda za udruge Vlade RH, Ministarstva financija i sektorskih savjetnica, uz konkretne smjernice za prilagodbu novim propisima. Ujedno je i održana panel rasprava „Utrka s vremenom i novcem: kako udruge ostaju na nogama?“ na kojoj su panelistice iz državnih institucija i lokalnih organizacija civilnog društva otvorile aktualna pitanja financijskih i administrativnih izazova. Skup je pridonio jačanju kapaciteta udruga te razmjeni iskustava i praktičnih rješenja za održivo i usklađeno poslovanje.
- U hotelu Park Plaza Histria održan je 19. simpozij distrofičara pod temom „Zdravlje u ravnoteži – spoj tijela, uma i zajedništva“ u kojem su sudjelovali i predstavnici DMS IŽ, a neke od tema su bile : utjecaj ekrana na djecu i mlade, obiteljskom funkcioniranju u digitalnom okruženju, fizičkim posljedicama sjedilačkog načina života te psihološkim mehanizmima mentalnog zdravlja.

- Predstavници Društva su sudjelovali na radionici “Porezni nadzor” u Coworking centru Pula te kroz praktične primjere naučili kako izgleda porezni nadzor, koje se pogreške najčešće javljaju, pravilno pripremanje dokumentacije i komuniciranje s inspektorima. Radionicu je vodila financijska stručnjakinja Tanja Franković, a stečena znanja bit će korisna za unapređenje administrativnog i financijskog poslovanja udruge.
- Predstavnici Društva su organizirali kreativnu radionicu posvećenu izradi adventskih vijenaca i božićnih dekoracija te se time omogućilo poticanje stvaralačkog druženja. Uz stručnu podršku članovi su izradili vlastite ukrase koristeći različite materijale i tehnike te se time doprinijelo razvoju kreativnosti, poticanju socijalne uključenosti i jačanju zajedništva među članovima.
- U prostorijama Udruge invalida rada Pula održano je predavanje na temu « Cerebrovaskularnih bolesti i moždanog udara » na kojem su sudjelovali predstavnici Društva, a isto je održao dr Dubravko Marković. Sudionicima su predstavljene ključne informacije o prepoznavanju simptoma, rizičnim čimbenicima i važnosti pravodobnog reagiranja te boljem razumijevanju prevencije i ranog postupanja kod moždanog udara.
- Predstavnici Društva su prisustvovali Izvještajnoj sjednici Skupštine IFUOSI, nakon koje je organiziran okrugli stol na temu « Jačanja kapaciteta udruga kroz koordinaciju, partnerstvo i zajednički nastup na državnim i EU projektima » te predavanje usmjereno na unapređenje organizacijskih procesa u udrugama.
- U prostoru Društva održan je prigodan Božićni domjenak gdje su se članovi družili, rzmjenili iskustva i zajednički obilježili nadolazeće blagdane.



Na kraju ovoga Izvješća zahvaljujemo svima na razumijevanju, senzibilizaciji i pruženoj potpori u radu i aktivnostima Društva na zadovoljstvo i dobrobit članova Društva.

Predsjednica Društva  
Snježana Raić