



Društvo multiple skleroze
Dubrovačko- neretvanske županije
Branitelja Dubrovnika 3
HR 20000 Dubrovnik
Tel./Fax.: 098709536
HR6824070001100312315 OTP banka d.d.
oib:72725695948

Godišnji izvještaj o radu

Društva **m**ultiple **s**kleroze Dubrovačko-
neretvanske županije

2023.

IZVJEŠĆE O RADU

Društva multiple skleroze Dubrovačko- neretvanske županije od 01.01. – 31.12.2023.

Uvod

Provođenjem niza projekata i programa sa ciljem izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom, a sukladno Konvenciji UN-a o pravima osoba s invaliditetom, Nacionalnom strategijom izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom kao i niza drugih dokumenata od važnosti za osobe s multiplom sklerozom nastojali smo biti u korak sa potrebama oboljelih od multiple skleroze i biti im konstantna podrška u njihovoj svakodnevnoj borbi sa bolešću. Aktivnim sudjelovanjem i radom u raznim Povjerenstvima koja se bave pitanjima i rješavanju problema i statusa osoba s invaliditetom doprinijeli smo donošenju niza zaključaka, nacrtu prijedloga Zakona, Pravilnika i drugih dokumenata koji će u budućnosti doprinijeti sprječavanju socijalne isključenosti osoba s MS-om. Poboljšati model neovisnog življenja oboljelih od multiple skleroze, sprječavanjem institucionalizacije i zime utjecati utjecati na društveni razvoj zajednice.

Uz stručnu savjetodavnu podršku našoj udruzi, u 2023. godini posebice smo se posvetili i održavanju kontinuiranih komunikacija za djelatnike

Zavoda za socijalni rad diljem naše zaista velike županije kako bismo istima približili problematku oboljelih i poboljšali rješavanje i ostvarivanje njihovih prava kroz sustav socijalne skrbi a time i poboljšali suradnju naše udruge sa ovim institucijama. Aktivno smo radili na poboljšanju pristupačnosti građevinama i informacijama za osobe s invaliditetom, te kroz tematske sastanke analizirali stvarno stanje upravo sa djelatnicima gradskih i županijskih vlasti u tom području djelovanja, te sa istima vodili otvorene dijaloge o poboljšanju istih. Radili smo i na poboljšanju statusa oboljelih na tržištu rada, ističući važnost ostanka aktivnim i naglašavajući poslodavcima specifičnosti MS-a, ali i prednosti istih kao predanih zaposlenika.

O Društvu **m**ultiple **s**kleroze Dubrovačko - Neretvanske županije

Društvo multiple skleroze Dnž broji 130 članova, 20 volontera i 9 zaposlenika.

Dmsdnž je udruga u kojoj se zbog osobitog značaja humanosti i promidžbe poradi unapređenja liječenja, istraživanja, rehabilitacije i zaštite osoba oboljelih od multiple skleroze (u daljnjem tekstu osobe sa MS) u Dubrovačko-neretvanskoj županiji dragovoljno učlanuju i udružuju oboljele osobe od multiple skleroze. Društvo multiple skleroze Dnž je nestranačka, nepolitička i neprofitna udruga. Društvo multiple skleroze Dnž predstavlja svoje članove u promicanju unapređenja liječenja, podizanja svjesnosti o dijagnozi multiple skleroze, poticanje Modela neovisnog življenja, prava pristupačnosti, rehabilitacije i zaštite osoba oboljelih od multiple skleroze na području Dubrovačko-neretvanske županije.

Misija

Zaštita i promicanje ljudskih prava, izjednačavanje mogućnosti osoba oboljelih od multiple skleroze, stvarajući uvjete za njihovo aktivno uključivanje i ravnopravno sudjelovanje u društvu, sprječavanje institucionalizacije oboljelih, poštivanje dostojanstva i sprječavanja bilo kakve diskriminacije, snaženje svih oblika društvene solidarnosti, te praćenje primjene Zakona o suzbijanju diskriminacije u RH, Nacionalne strategije izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom, promoviranje i praćenje Konvencije UN-a o pravima osoba s invaliditetom, provedba Kodeksa dobre prakse o poboljšanju kvalitete života osoba oboljelih od multiple skleroze, Akcijskog plana Vijeća Europe za promicanje prava i potpunog sudjelovanja u društvu osoba s invaliditetom: poboljšanje kvalitete života osoba s invaliditetom te Europske Konvencije za zaštitu ljudskih prava i temeljnih sloboda.

Aktivno sudjelovati u razvoju cjelokupnog društva aktivno pomicati Javne politike, orijentirajući se prvenstveno na osobe oboljele od multiple skleroze, naše članove, te i sa ostalim udrugama civilnog društva i cjelokupnom zajednicom raditi na promicanju i unaprijeđenju liječenja i rehabilitacije, jačanju Modela neovisnog življenja provođenje Zakona o Osobnoj asistenciji, smanjenju siromaštva, borbi protiv nasilja i potpunom društvenom razvoju preko navedenih kategorija.

Društavo **m**ultiple **s**kleroze
Dubrovačko-neretevanske
županije član je:

- Saveza Društava multiple skleroze Hrvatske-SDMSH
- Zajednice Saveza osoba s invaliditetom Hrvatske- SOIH
- European MS platform - EMSP

Nadzorni odbor DMSDNŽ

- Željko Jaković- predsjednik
- Marina Bagoje
- Martina Franić

Predsjedništvo DMSDNŽ

- Danica Arar- predsjednica
- Antonia Kiridžija
- Dajana Žanetić
- Benjamina Taslaman Dragičević
- Željka Puharić

Stručna služba DMSDNŽ

- Izvršna direktorica Patricija Švaljek, mag.oec.
- Socijalna radnica Katarina Ničetić
- Web dizajner Mihael Rapajić
- Željka Antunović koordinatorica Baze podataka
- Suprvizori Marijana Vekarić, Silvija Sokal Gojavić
- Savjetodavna uloga Dijana Roginić(Sdmsh), Marica Mirić(Soih)
- Knjigovodstveni servis Fatiga

Stručni odbor za medicinska pitanja

- Dr.sc. Adrijana Bogoje, neurolog
- Dr.sc. Mira Ivanković, neurolog
- Dr. sc. Maro Vodopić, neurolog
- Silvia Sokal Gojavić, klinički psiholog
- Marijana Vekarić, psihoterapeut
- Don Jerko Ban
- Dr.sc. Irena Bošnjak, psihijatar
- Kineziolozi: Karmela Nikolić, Prkačin, Sandra Muratti Tošović, Anita Putica
- Mariela Marković, Gestalt terapeutica

(Stručni odbor za medicinska pitanja Saveza Društava multiple skleroze Hrvatske) koja smo koristili preko e-savjetovanja

- prof. dr.sc. Vanja Bašić Kes, dr. med., predsjednica

. Dr. sc. Marija Bošnjak Pašić •

-Dr. sc. Tereza Gabelić

- Dr. sc. Ivana Zadro

- Darija Vuger Kovačić, klinički psiholog

- Oto Kraml, spec. fizijatar

-Dr. sc. Jasna Božić

-Denis Kovačić, spec. Fizijatar)

U izvještajnom razdoblju proteklih dvanaest mjeseci poslove iz programa rada udruge prema ciljevima sukladno Statutu Društva obavljali su:

Predsjednica, članovi Predsjedništva, članovi Nadzornog odbora, Izvršna direktorica, zaposlenici, članovi, volonteri, i knjigovodstveni servis Fatiga

Predsjednica Udruge i po njoj ovlašteni članovi sudjelovali su na:

- 3 sastanaka Povjerenstva za osobe s invaliditetom Grada Dubrovnik
- 3 sastanka Povjerenstva za osobe s invaliditetom Županija Dubrovačko-neretvanska
- Dvije sjednice Predsjedništva Saveza (Zagreb)
- Skupština Saveza DMSH
- Skupština Soih-a
- Prijem kod Predsjednika Republike Hrvatske

- Simpozij za oboljele od multiple skleroze u organizaciji Saveza
- Panel o volonterima u zdravstvu u organizaciji udruge Bonsai
- Predavanje na temu nasilje nad ženama u organizaciji Županije
- Međunarodni dan osoba sa invaliditetom u organizaciji Grada Dubrovnika
- Savjetovanje za razvoj volonterstva(Volonterski centar)
- Sastanak sa Zavodom za socijalni rad u vezi izmjene Zakona Osobne asistencije
- 2 Sastanka sa Pročelnikom Đivom Brčićem u vezi predaje projekta kombi za Osi i zamolbe za novim prilagođenim kombijem i sa predstavnicima javnog poduzeća Libertas
- Sastanak sa Crvenim Križem u vezi problematike Udruga osoba s invaliditetom
- Sastanak sa predstavnicima Obiteljskog savjetovališta(Caritas) o zajedničkoj suradnji
- Sastanak sa predstavnicima Crvenog Križa Dubrovnik o osnivanju i načnu provođenja Kluba plivača
- Posjet članovima po županiji
- Dogovaranje suradnje sa Caritasom u vezi članova slabijeg imovinskog stanja –podjela hrane i higijene
- Sastanak sa predsjednicom Kluba stranaca Dubrovnik Marcy de Bona Pavelić o mogućnostima suradnje
- Konferencija o zdravom životu i ravnopravnost spolova u organizaciji Županije Dubrovačko-neretvanske
- 5 sastanaka sa udrugama osi Udrugom gluhih i nagluhih Dnž, Udrugom slijepih i slabovidnih Dnž, Udrugom Lukjernica, Udrugom Dva Skalina, Društvom distrofičara i cerebralne paralize
- Sastanci sa Udrugom Leptirić iz Metkovića radi zajedničkog projekta Eu fonda Osobni asistenti(2 korisnika Korčula i Neretva)
- .Uspostavljena suradnja a Probacijskim odjelom Policije Du-neretvanske (2 kažnjenika na radu kod nas

Ostvarene planirane aktivnosti

Tijekom 2023 godine Društvo multiple skleroze DNŽ, je radilo vrlo intezivno na svim poljima sukladno Statutu, smjernicama donesenim na sjednicama Predsjedništva, te provodili su se projekti i program s ciljem unapređivanja položaja osoba oboljelih od multiple skleroze i pomaganja u rješavanju problema i poteškoća članova naše Udruge.

Na dan 31. prosinca 2023. godine u evidenciji vodimo ukupno 130 **člana**.

Brojimo **20 volontera**.

Sa svih 20 volontera potpisali smo Ugovor o volontiranju i podijelili Volonterske knjižice(evidencija odrađenih volonterskih sati)

9 zaposlenih.

Udruga uspješno surađuje sa predstavnicima Grada Dubrovnika, Dubrovačko-neretvanske županije, predstavnicima Zavoda za socijalni rad, Zavodom za vještačenje svakodnevna suradnja sa Hrvatskim Savezom Društava multiple skleroze , te odlična suradnja sa Savezom osoba sa invaliditetom Hrvatske. Udruga surađuje i sa ostalim udrugama oboljelih od MS-a na području Republike Hrvatske, također dobro surađujemo i sa ostalim Udrugama sličnog karaktera na području naše županije Udrugom slijepih DNŽ, Udrugom gluhih i nagluhih DNŽ, Društvom distrofičara, kao i sa ostalim organizacijama koje se bave problematikom osoba sa invaliditetom na području Grada Dubrovnika, Hrvatskim zavodom zdravstvenog osiguranja i Hrvatskih zavodom mirovinskog osiguranja, Hrvatskim zavodom za zapošljavanje, nadalje surađujemo i sa odjelom za Neurologiju Opće bolnice Dubrovnik, odjelom psihijatrije Ob Dubrovnik, Zavodom za javnim zdravstvom.

Poslan je dopis Općini Župa dubrovačka, Općini Konavle, Gradu Dubrovniku i Libertasu (Javno poduzeće za prijevoz putnika) i ostvarene su besplatne karte u putničkom prometu za 2023. godinu, kako za članove tako i za Osobne asistente i volontere. 77 karata

Sva izvješća su uspješno poslana odgovarajućim Podržavateljima.

Dostavljeno je financijsko i programsko izvješće za 2023 godinu Dubrovačko-neretvanskoj županiji, Općini Župa dubrovačka, Gradu Dubrovniku. Poslano je uredno i kompletno pravdanje programa Ministarstvu za socijalnu politiku i za projekt Osobni asistenti i za projekt Mobilni timovi.

Prošli smo natječaj Ministarstva socijalne politike Širenje mreže socijalnih usluga(Mobilni timovi), gdje smo zaposlili dvoje novih ljudi na području Konavala i Korčule-ruralni dijelovi naše županije i time pokrili naših 8 članova.

Uredno su svoj posao obavljali i 5 Osobnih asistenata, također na ruralnim područjima

Doveli smo socijalne usluge na područja naše županije gdje nema ni približno sličnih usluga.

U 2023. godini uredno se vodila Evidencija radnika,(u kojoj su bili i bolovanja i godišnji, i promjena zaposlenika) kao i mjesečno skupljanje izvještaja o radu svih zaposlenika, provodio se i Sustav standarda kvalitete socijalnih usluga, kao i Evidencija o volonterima, uredno prijavljena Ministarstvu

Održane su 4 sjednice Predsjedništva Društva multiple skleroze Dubrovačko-

neretvanske županije.

- **Ažuriranje Baze podataka SDMSH, ali i lokalne baze putem telefona**, svih promjena u zdravstvenom i socijalnom statusu oboljelih od MS-a, te prikupljanje upitnika članova udruga članica i njihovo unošenje u Bazu podataka SDMSH radi dobivanja zdravstvenih, socioekonomskih podataka o oboljelima od multiple skleroze.

U 2023. godini nastavilo se sa provođenjem sljedećeg programa:

(Briga i skrb o oboljelima od multiple skleroze)

Glavni cilj

PSIHO-FIZIČKO OSNAŽIVANJE OSOBA OBOLJELIH OD MS-A

Specifični ciljevi

PROVOĐENJE AKTIVNOSTI ZA POBOLJŠANJE PSIHIČKOG STANJA OBOLJELIH OD MS-A,PSIHOLOŠKE RADIONICE(GRUPNE I INDIVIDUALNE),GESTALT TERAPIJA, POSJETE NEPOKRETNIM ČLANOVIMA PO NJIHOVIM DOMOVIMA I POSJETE ČLANOVIMA PO ŽUPANIJI,DUHOVNE RADIONICE, RAZNA DRUŽENJA, KLUB PISACA(TERAPIJA PISANJEM)

PROVOĐENJE AKTIVNOSTI ZA POBOLJŠANJE FIZIČKOG STANJA OBOLJELIH OD MS-A, VJEŽBANJE UZ KINEZILOGE, VJEŽBANJE JOGE, KREATIVNE RADIONICE(FINA MOTORIKA RUKU), KLUB PLIVAČA

PROJEKT NA KOJI SMO NAJVIŠE PONOSNI, JEST PROJEKT“OSOBNI ASISTENT“ I MOBILNI TIMOVI,KAO UDRUGA TRENUTNO SMO U

POZICIJI DA ZAPOSŁJAVAMO OSOBE KOJE SU IZ GRUPACIJE TEŽE ZAPOSŁIVIH ŹENA, SKRBE O NEPOKRETNIM ČLANOVIMA - SVAKIM RADNIM DANOM PO ČETIRI SATA. ZASADA IMAMO SEDAM OSOBNIH ASISTENATA(5 IZ PROJEKTA MINISTARSTVA I DVIJE IZ EU FONDA U SURADNJI SA UDRUGOM LEPTIRIĆI IZ METKOVIĆA I 2 MOBILNA TIMA KOJI SKRBE O NAŠIM ŠTIĆENICIMA I PRUŹAJU IM NAJOSNOVNIJU POMOĆ U NJIHOVIM DOMOVIMA 8 DOMOVA.

Na Kreativnim radionicama ručno smo izradili čestitke koje smo poslali našim sponzorima, te prijateljima Udruge. Izradili smo veliki broj slika i svijećnjaka od gline, koji nam služe za poklone gostima, sponzorima, osobama koji nam znače i pomažu u radu Udruge.

Predsjednica Izvršna direktorica i volonteri tijekom jeseni i zime obavili su kućne posjete članovima u privatnim domovima.(Neretva, Pelješac, Korčula, Konavle Dubrovačko Primorje.

A posjetili smo i naše članove u Domu umirovljenika, isto tako smo i organizirali volontere da uredno posjećuju iste.

Brošure o o radu Udruge podjeljene su na svim važnijim mjestima: Centar za socijalnu skrb, Dom zdravlja, Opća Bolnica Dubrovnik(odjel neurologija), Poliklinika Glavić, te u ljekarnama na području Grada Dubrovnika

Plakati Saveza o besplatnom sos telefonu za novo dijagnosticirane oboljele od multiple skleroze postavljeni su u Općoj bolnici Dubrovnik i Domu zdravljai u samoj udruzi.

Trudili smo se konstantno oglašavati i u medijima kako bi i javnost bila upoznata sa programom koji provodimo(DUBROVAČKI VJESNIK, DU LIST, DUBROVNIK NET, DUBROVAČKI DNEVNIK, DUPRESS, GLAS GRADA, DU TV, HRT, RADIO DUBROVNIK, RADIO RAGUSA)

Zaposlenici i volonteri održavali su i ažurirali stranicu Udruge, kao i profil Udruge na društvenoj mreži Facebook, i profil i na Instagramu.

Izvršna direktorica uspjela je dobiti pogodnosti i za 2023. godinu za članove Udruge uz pokazivanje članske iskaznice:

Besplatan ulaz u kina

Besplatne Ulaznice za kazalište

Besplatne ulaznice za muzeje

Besplatne ulazice za koncerte dubrovačkog simfonijskog orkestra

Godišnji pokaz za Lokrum

Godišnji pokaz za javni gradski prevoz za članove i pratnju

Ortopedska pomagala za najpotrebnije-suradnja sa Caritasom

Pomoć članovima siromašnijeg stanja –suradnja sa Caritasom i Crvenim Križem

U suradnji sa Gradom Dubrovnikom za naše članove na području Grada omogućen je besplatan prijevoz kombijem za osobe sa invaliditetom, ali i suradnja sa Crvenim Križem(besplatan kombi) Klub plivača(prilagođena plaža i educirani spasioc)te suradnja sa Caritasom (besplatno izleti za Osi)

I na kraju 4 velike aktivnosti koje su možda i obilježile 2023. godinu rada Društva multiple skleroze Dnž su:

- Humanitarna revija frizura i haljina za našu Udrugu u organizaciji studija Marcella, gdje je osim prihoda inaša članica nosila reviju

-Podijelili 300 torbi s natpisom **Find the cure for Ms** članovima, volonterima i prijateljima udruge (koje smo sami dizajnirali)

-Uspješno ostvarili suradnju sa Probacijskim uredom podružnica Dubrovnik, koji su nam itekako pripomogli u radu udruge slanjem ljudi na odsluženju društveno-korisnog rada(uređenje prostora, vožnja članova gdje je potrebno, terenski posjeti Korčula, Konavle, Pelješac, Neretva, posjt članovima u Domovima za starije)

-Na kraju zajedničkim snagama sa Du Motion(dubrovačkim polumaratonom) kupili smo uređaj color doppler za odjel neurologije Opće bolnice Dubrovnik, kako za naše članova tako i za naše sugrađane

Društvo multiple skleroze Dubrovačko-neretvanske županije kao pružatelj socijalnih usluga osobama oboljelima od multiple skleroze na području Dubrovačko-neretvanske županije kao što su savjetovanje i pomaganje, psihosocijalna podrška, model neovisnog življenja putem programa pružanja usluga osobne asistencije osobama s najtežom vrstom i stupnjem invaliditeta te drugih socijalnih usluga putem programa i projekata do sada je imao uvedene Standarde kvalitete socijalnih usluga

U 2023. godini vrednovanje uspješnosti provedbe aktivnosti su provodila izvršna tijela Društva: Skupština DMSDNŽ, Predsjedništvo DMSDNŽ, Nadzorni odbor DMSDNŽ, Ministarstva koja financiraju projekte Društva, članovi udruge, predstavnici institucija – sudionici

seminara, ispunjavanjem evaluacijskih upitnika, članovi Stručnog odbora za medicinska pitanja DMSDNŽ.

Ključni pokazatelji temeljem kojih pratimo uspješnost provedbe aktivnosti Društva :

- statistička izvješća Baze podataka DMSDNŽ i baze SOS MS telefona, prezentirani na lokalnoj razini
- broj ažuriranih članova u Bazi podataka
- mjesečna izvješća i planovi rada u usluzi pružanja osobnog asistenta
- izvješća Ministarstvima o provedbi projekata i programa
- izvješća sa radnih sastanaka grupacije osoba s invaliditetom na lokalnom nivou
- izvješća Stručnog odbora za medicinska pitanja
- evaluacijski upitnici i potpisne liste o provedenim edukacijskim seminarima i edukacijama
- statistika posjećenosti web stranice DMSDNŽ
- broj tiskanih i poslanih promotivnih publikacija i materijala Društva
- objavljeni medijski članci o aktivnostima Društva
- sudjelovanja u radio i tv emisijama
- sudjelovanje na nacionalnim i internacionalnim konferencijama vezanima za život osoba s multiplom sklerozom i osobe s invaliditetom

Metode koje koristimo u provođenju Standarda kvalitete:

- izvršavanje i nadgledanje provođenja statutarnih odrednica i drugih akata Društva multiple skleroze Dnž
- prihvaćene i provedene odluke sa sjednica Predsjedništva DMSDNŽ
- izvršeni nadzori poslovanja Nadzornog odbora DMSDNŽ
- evidencijske mjesečne liste rada zaposlenika i mjesečni sastanci zaposlenika
- uključenost udruge u javna savjetovanja odnosno uključenost u kreiranje javnih politika za oboljele od multiple skleroze
- Evaluacija svih aktivnosti udruge provodi se statutarno tijelima upravljanja Saveza s metodama u procesu vrednovanja:
- usmena povratna informacija sudionika, broj sudionika
- upitnik samoprocjene od strane voditelja i zaposlenika Društva
- mediji, promotivni materijali, članci na Internetu

U prilogu Izvješću o radu je i financijsko izvješće od 01.01.-31.12.2023. godine
Izvješće sastavila:

Patricija Švaljek mag.oec.
Izvršna direktorica Društva

Dubrovnik, 8.1.2024.