



DRUŠTVO MULTIPLE SKLEROZE VARAŽDINSKE ŽUPANIJE

42000 Varaždin • Graberje 33 • tel. 042/206-250 • fax. 042/206-251 • IBAN: HR84 2500 0091 1011 6883 5
MB: 1691112 • OIB: 25730599170 • e-mail: dms_varazdin@sdmsh.hr • www.dms-varazdin.hr

Predmet: IZVJEŠTAJ O RADU U 2020.GODINI.

2020. godina je specifična zbog pandemije COVID-a 19. Počelo je žestoko, sa totalnim lockdown-om u vrijeme, koje je bilo super prema ovome danas. Pretpostavljam da svi znate za Varaždinsku županiju i prvo mjesto u Europi po broju zaraženih na 100.000 stanovnika. Početkom godine najviše je posla bilo oko strogog lockdown-a. Morale su se izdavati propusnice, a izbornu skupštinu nismo uspjeli održati 15.4.2020., a mandat predsjednici istjecao je 21.4. Nakon dosta usuglašavanja sa Uredom državne uprave u Varaždinskoj županiji, uspjeli smo održati Izvanrednu skupštinu, on-line, na kojoj je Predsjedništvu produžen mandat do 22.10. ove godine. Izbornu skupštinu održali smo 1.10.2020. godine. Predsjednica je ostala ista, kao i predsjedništvo, osim nove dopredsjednice – umjesto Irene Kokijer nova dopredsjednica je Petra Mutavčić.

Programi i projekti, koje se provode:

Nacionalni programi – financirani od Ministarstva rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike

Trogodišnji program „Osobni asistenti“

9 korisnika usluge osobnih asistenata.

Preko programa zaposleno 10 djelatnika – 9 osobnih asistenata i jedan voditelj programa. Svi na pola radnog vremena.

Svaki mjesec održi se sastanak voditeljice projekta i osobnih asistenata. Naravno, otkada se pandemija rasplamsala sastanaka nema, nego osobni asistenti dolaze pojedinačno u ured.

Ove godine neće biti obilaska korisnika, nego će se čuti telefonski. Dvoje osobnih asistenata je u samo izolaciji, a naši korisnici se nadaju da neće oboljeti.

Dvije osobne asistentice su na dugotrajnom bolovanju (skoro 2 godine). I nadalje je prisutan odlazak asistenata. Odlaze zbog male plaće i teških ili bolje reći specifičnih uvjeta rada, nađu posao na puno radno vrijeme. Nove osobne asistente sve je teži naći prvenstveno zbog malih plaća.

Dobro je, što je projekt „Osobnog asistenta“, odobren kao trogodišnji program. U okviru njega osigurana su sredstva, osim za plaće devet osobnih asistenata i za dio plaće tajnice, odnosno voditeljice programa OA, te za najam prostora, za komunikacije, uredski materijal i ostalo. Uskoro završava druga godina trogodišnjeg programa.

Zahvalni smo Društvu multiple skleroze Krapinsko-zagorske županije, što i nadalje jedna naša članica ima osiguranog osobnog asistenta preko EU projekta „Razvoj usluge osobne asistencije“ – Ruka ka neovisnom življenju.

Trogodišnji program „Za kvalitetniji život“

15 korisnika usluge domaćice – 11 u Varaždinu, 4 u Ludbregu

Ove godine 31.5. završio je prvi trogodišnji program usluga domaćica. Bio je izazov dovršiti aktivnosti programa u vrijeme COVID-a. Umjesto tri predavanja – urolog, neurolog i fizioterapeut koja su trebala biti u prostorijama Društva, te savjetodavnih radionica, na web stranice su postavljene PP prezentacije istih. Također je obustavljen obilazak članova od socijalne radnice. Novi ciklus je započeo, ali nakon jedno izrazito stresnog tjedna. Odobrena sredstva za iduće tri godine su znatno smanjena, tako da smo u mogućnosti platiti samo domaćice, administrativnog djelatnika i jedno predavanje neurologa. Tako su sada preko programa zaposlena tri djelatnika – jedna domaćica na puno radno vrijeme u Varaždinu, jedan domaćica na pola radnog vremena u Ludbregu i administrator na programu, također na pola radnog vremena. Administrator u programu vodi sve što se tiče financija. Isplate plaća, te izrađuje financijske izvještaje Ministarstvu.

Jednokratna podrška – Aktivno živjeti s MS-om

Prošle godine Društvo je prijavilo jedan projekt u trajanju u od šest mjeseci, koji je napisala naša članica Renata Mesić.

Program je zamišljen kao skup raznih aktivnosti – kreativna radionica, klub mladih... Pandemija COVID-a 19 i tu je utjecala na način izvođenja.

Programi i projekti lokalne samouprave

Aktivno živjeti sa MS-om – Grad Varaždin – medicinske terapije za članove

Zajedno možemo sve – Grad Ludbreg i općina Martijanec – medicinske terapije i posjet misi za bolesne u okviru „Deset dana Svete nedjelje“

Mobilniji i aktivniji – grad Varaždinske toplice – preko ovog programa osigurano je terapijsko jahanje za naše članove

Ruka pomoći – Varaždinska županija – posjete članovima – teško pokretnima i nepokretnima, te udaljenima od grada

Korisnici smo projekta, koji provodi Savez društava multiple skleroze Hrvatske, a koji financira tvrtka SANOFI „Vježbanjem do održavanja zdravlja“ – jednom tjedno 10 korisnika provodi vježbe jačanja mišića (statičke vježbe), vježbe koordinacije i ravnoteže, opće kondicione vježbe, vježbe istezanja i vježbe povećanja opsega pokreta.

Ovo su samo nabrojani programi i projekti, koji se provode. Naravno da se tijekom provođenja javljaju i problemi, koji se u hodu rješavaju.

Za provođenje svih ovih programa i projekata treba stalna angažiranost zaposlenika u uredu.

Tri projekta su napisana i čekaju se rezultati - dva EU projekta i jedan nacionalni.

Prijavljeni EU projekti

4.8.2020. – prijavljen projekt pod nazivom „Korak u život sa osobnim asistentom“ u sklopu „Razvoj usluge osobne asistencije za osobe s invaliditetom – faza 3“

30.11.2020. prijavljen projekt pod nazivom „Pravilnom prehranom do zdravlja u okviru operativnog programa „Učinkoviti ljudski potencijali“ 2014.-2020.-promocija zdravlja i prevencija bolesti – faza2

Prijavljen Nacionalni projekt/program

9.9.2020. Institucionalna podrška – Nacionalna zaklada za razvoj civilnoga društva

- unatrag dvije godine pisale Renata Mesić i Sanja Labaš

Ostale aktivnosti Društva i rad ureda

Tu se mora spomenuti kreativna radionica, koja se održava svake srijede od 15 do 18 sati. Na radionici se uglavnom rade eko-vrećice, po kojima smo već poznati na Špancirfestu. Ponekad se kreativna radionica pretvori u grupu za samopomoć. Sada se kreativna provodi u okviru jednokratne pomoći. Ove godine nije održan Špancirfest, iako smo mi već prije odlučili da nećemo sudjelovati.

Još 2012. godine, Društvo je sa Županijom potpisalo **SPORAZUM o pomicanju socijalnog poduzetništva i poticanju zapošljavanja teže zapošljivih osoba na području Varaždinske županije**. Sporazum je potpisan na neodređeno vrijeme, što znači da smo sredstva dobili 2012. , 2013. i 2014. godine. Tijekom 2016. , 2017. , 2018. , 2019. i 2020. godine, zbog pomanjkanja sredstava prekinuto je financiranje domaćeice u Lepoglavi.

Klub mladih je ponovo počeo sa okupljanjem u okviru jednokratne podrške

Međunarodni dan osoba s invaliditetom 3.12. ove godine je obilježe kratkim filmom, gdje su predstavljene sve udruge osoba s invaliditetom iz grada Varaždina.

Podsjećam na aktivnosti, koje se provode neovisno o provođenju projekata i programa:

-prvi utorak - Klub mladih – sada u okviru jednokratne podrške

-svaka srijeda – kreativna radionica i/ili grupa za samopomoć - sada u okviru jednokratne podrške

-prva srijeda - susret svih članova – trenutno otkazano

-četvrti četvrtak – psihološka radionica – trenutno otkazano

Sa SDMSH-om se redovito surađuje.

RAD UREDA

Najvažnije - upis u Evidenciju obrtnika i pravnih osoba, koje pružaju socijalne usluge!!!!

Prvi mail pročelnici u županijski ured poslan je 17.7.2019. , a rješenje Županije stiglo je 3.lipnja 2020. a uvjerenje nadležnog Ministarstva stiglo je 9.lipnja 2020.godine. (ev.broj - 00417)

Umjesto opisa rada na koje se izgubilo puno sati, priložen je popis potrebne dokumentacije, koju je bilo potrebno sakupiti, da komisija Vž.županije izađe na teren tj. u naš ured provjeriti da li zadovoljavamo svim uvjetima.

Cijeli postupak trajao je skoro 11 mjeseci, zbog COVID-a produljen za 2 mjeseca.

Izvadak iz Registra udruga

1. *Preslika važećeg Statuta*
2. *Obavijest o razvrstavanju poslovnog subjekta prema NKD-u 2017.*
3. *Dokaz o osobi ovlaštenoj za zastupanje (zapisnik sa izborne skupštine)*
4. *Preslike osobne iskaznice, rodnog lista, domovnice i diplome (stručna sprema) osobe ovlaštene za zastupanje, odluka o voditeljici programa*
5. *Dokaz o raspolaganju prostorom/pravnom temelju korištenja prostora i opreme (uporabna dozvola, ugovor o najmu i sl.), tlocrt građevine s ucrtanim prostorima u m2, obrazloženje prostora)*
6. *Popis zaposlenih osoba (ukoliko ih ima na poslovima pružanja usluga pomoći u kući) i Izjava o zapošljavanju osoba sukladno Pravilniku-ovjerena kod javnog bilježnika*
7. *Dokaz o raspolaganju vozilom (ugovor o korištenju ovjeren kod javnog bilježnika, preslika knjižice vozila)*
8. *Ugovore s drugim poslovnim subjektima o pružanju određenih usluga (knjigovodstveni servis)*
9. *Upravna pristojba u iznosu 50.00 kn*

Sudjelovanja na konferencijama i radionicama, ove godine u puno manjem obimu.

Održano pet radionica psihologa sa osobnim asistentima, poštujući sve epidemiološke mjere.

10.mjesec 2020. - tribina „Što sada“ – kako se ponašati u novim uvjetima i biti odgovoran u ovo krizno vrijeme

- prisutni – Petra Mutavčić, dopredsjednica i Violeta Perić, članica

Na nekoliko radionica je on-line sudjelovala dopredsjednica Petra Mutavčić

Sva ova prisustva mogu se ubrojiti u stalnu edukaciju zaposlenih u Društvu, kao i predsjedništva Društva.

Ured radi puno radno vrijeme.

Sudjeluje se na svim sjednicama Predsjedništva Saveza.

Sudjelovalo se na Izornoj skupštini Saveza društava multiple skleroze Hrvatske.

Čestitke predsjednici Branki Lukić.

Naša članica Iva Kapitan, delegat je u Skupštini Saveza i predsjednica Nadzornog odbora SDMSH-a.

Ove godine nije održan simpozij oboljelih od multiple skleroze. Nažalost nismo ni obilježili Nacionalni dan multiple skleroze.

U 2020. godini održane su pet sjednice Predsjedništva DMS Vž. Županije
6.2.2020. , 5.3.2020. , 17.4.2020 – elektronska, 1.9.2020. , 26.10.2020.

U 2020. održane su i dvije skupštine

21.4. 2020. – izvanredna, elektronska

1.10.2020. – redovna Izborna

Održana je Izborna Skupština 1.10.2020. godine. Jedan od najvažnijih zaključaka Skupštine je **promjena Statuta Društva, nakon kojeg će se Skupština moći održati on-line.**

Predsjedništvo Društva: Irena Vrdoljak, predsjednica, Petra Mutavčić, dopredsjednica, Renata Mesić, Iva Kapitan i Željka Vuković.

I dalje se vodi briga o registru članova.

Udruga trenutno ima 132 člana u 2020.godini, od toga 29 muških. 2020. godine umrle su dvije članice, ali je primljeno i 7 novih članica i članova. Pruža im se pomoć u ostvarivanju prava, upućuje i pomaže im se u ostvarivanju istih.

Pogodnosti za članove DMSVŽ.

Povlaštena karta za Varaždinske bazene – 10 kuna za 1 sat upotrebe bazena, neograničeno tokom mjeseca.

Povlašteno plaćanje HRT pretplate - 50%, kao član udruge

Tajnica obavi u prosjeku 40 razgovora mjesečno, bilo sa članovima ili onima, koji će tek to postati. Osobno u ured dođe ove godine dođe manje članova zbog pandemije. Uz to su i razgovori sa članovima obitelji, osobnim asistentima i domaćicama. Dio razgovora obavi i predsjednica, ali nažalost ti nisu evidentirani.

Mjesečno se izrađuju plaće za 14 djelatnika, od kojih je dvoje na bolovanju. zaprima pošta, plaćaju računi, rješavaju problemi oko prava OSI.

Dobro se surađuje sa partnerima u programu, CZSS Varaždin, Grad Varaždin i HZZ- regionalnu ured Varaždin. Nadalje surađuje se sa Varaždinskom županijom, Još od 2008. godine Društvo ima „svojeg“ socijalnog radnika koji je zaposlen u CZSS Varaždin. Zajedno je puno lakše rješavati probleme.

Također se dobro surađuje sa županijskim Odjelom za zdravstvenu zaštitu i socijalnu skrb i s Upravnim odjelom za socijalnu skrb, mjesnu samoupravu i civilno društvo grada Varaždina.

Za kraj jedna lijepa priča.

Petra i Vjeko su mladi bračni par i članovi Društva. Oboje boluju od multiple skleroze, te žive samostalnu u jednoj privatnoj zgradi na trećem katu. Budući da je zgrada stara, ona nije prilagođena osobama s invaliditetom, te veliku prepreku predstavlja osam stepenica, koje se protežu od ulaza zgrade, sve do dizala. Petra i Vjeko dugo su zajedno tražili rješenje njihovog problema, međutim svi su im tvrdili da rješenja nema, jer je stubište pre usko za izgradnju ikakve platforme, a stepenice su bile pre strme da bi se izgradila rampa, čak su i neke firme koje se bave prilagodbom stubišta osobama s invaliditetom to i potvrdile, međutim oni i dalje nisu odustajali.

Novac se preko GoGet Funding stranice skupio za manje od 12 sati, te je sudjelovalo više od 600 osoba. Također se u donacije uključio i Grad Varaždin, sa svojom donacijom od 20.000,00 kn, te još nekoliko firmi. Sve se jako brzo

proširilo i došlo čak i do medija koji su bili zainteresirani da podijele njihovu priču. Sve transakcije su se odvijale preko Društva Multiple Skleroze Varaždinske županije. Nakon što je Društvo uplatilo iznos potreban za plaformu, ona je sagrađena u roku od mjesec dana, te naš Vjeko sada može normalno uživati u životu, te izlaziti van kada god želi, pa makar i samo u šetnju sa svojom suprugom. Na ovaj način pomogli smo jednom našem članu pri ostvarenju njegovog osnovnog prava- Pravo na kretanje i samostalan život. Već sam dosadna, ali još uvijek, Vi ste na prvom mjestu, briga i pomoć Vama, te Vašoj obitelji.

Predsjednica Društva multiple skleroze
Varaždinske županije
Irena Vrdoljak dipl.oec.

Varaždin, 24.11.2021. godine

