



BOLEST NIJE KRAJ!

UDRUŽENJE GRAĐANA „MULTIPLA SKLEROZA“ Regije ISTOČNA HERCEGOVINA

Adresa : Nikole Tesle br.17, 88280 NEVESINJE, Tel/fax : +387 (0)59/ 602- 858, 065/ 475- 060

Web: www.multipaskleroza.ba E-mail: udrumsih@teol.net, Matični br.: 01968289

Ž. R. : 5520060001239041 Addiko Bank - exp. Nevesinje JIB : 4401407190008

STRATEŠKI PLAN UDRUŽENJA MULTIPLE SKLEROZE REGIJE „ISTOČNA HERCEGOVINA “

Za period 2024- 2028 godina



UDRUŽENJE GRAĐANA „MULTIPLA SKLEROZA“ Regije ISTOČNA HERCEGOVINA

Adresa : Nikole Tesle br.17, 88280 NEVESINJE, Tel/fax : +387 (0)59/ 602- 858, 065/ 475- 060

Web: www.multipaskleroza.ba E-mail: udrumsih@teol.net, Matični br.: 01968289

BOLEST NIJE KRAJ!

Ž. R. : 5520060001239041 Addiko Bank - exp. Nevesinje JIB : 4401407190008

SADRŽAJ

I.	UVOD.....	2
II.	VIZIJA I MISIJA	3
III.	CILJEVI	4
IV.	OPIS ORGANIZACIJE.....	6
V.	POTREBE U OKRUŽENJU	10
VI.	STRATEŠKI PLAN	13
VII.	UČESNICI.....	16
VIII.	MEĐUNARODNE ORGANIZACIJE	17
IX.	OČEKIVANI REZULTATI.....	18



UDRUŽENJE GRAĐANA „MULTIPLA SKLEROZA“ Regije ISTOČNA HERCEGOVINA

Adresa : Nikole Tesle br.17, 88280 NEVESINJE, Tel/fax : +387 (0)59/ 602- 858, 065/ 475- 060

Web: www.multipaskleroza.ba E-mail: udrumsih@teol.net, Matični br.: 01968289

BOLEST NIJE KRAJ!

Ž. R. : 5520060001239041 Addiko Bank - exp. Nevesinje JIB : 4401407190008

UVOD

Svrha i programsko područje djelovanja Udruženja MS

Udruženje Multiple skleroze regije “Istočna Hercegovina” (u daljem tekstu Udruženje) je organizacija lica oboljelih od multiple skleroze (u daljem tekstu osobe sa MS) osnovana radi ostvarivanja socijalno humanitarnih ciljeva na području 7 opština istočne Hercegovine (Nevesinje, Gacko, Bileća, Trebinje, Berkovići, Ljubinje i Foča).

Udruženje je osnovano 2002. godine i predstavlja regionalnu organizaciju koja se dobrovoljno udružuje sa Udruženjima MS iz čitave Republike Srpske da bi formirali krovnu organizaciju Savez oboljelih od MS RS.

Udruženje MS zastupa interese svih oboljelih od multiple skleroze u našoj regiji i radi na tome da postigne naše ciljeve, visoki kvalitet i jednak tretman kao i direktnu pomoć za sve oboljele od MS u našoj regiji.

Udruženje MS je nestranačko, nepolitičko o neprofitabilno udruženje.

U narednom četverogodišnjem razdoblju Strateški plan Udruženja Multiple skleroze regije “Istočna Hercegovina” je da postane Udruženje od javnog interesa u svim opštinama naše regije, kao i član MS Platforme i Međunarodne MS organizacije i daje naglasak aktivnostima kojima će promovisati i unapređivati aktivno uključivanje oboljelih od multiple skleroze u kreiranje javnih politika, s ciljem unapređenja njihovog zdravstvenog i socijalnoekonomskog statusa.



UDRUŽENJE GRAĐANA „MULTIPLA SKLEROZA“ Regije ISTOČNA HERCEGOVINA

Adresa : Nikole Tesle br.17, 88280 NEVESINJE, Tel/fax : +387 (0)59/ 602- 858, 065/ 475- 060
Web: www.multipaskleroza.ba E-mail: udrumsih@teol.net, Matični br.: 01968289

BOLEST NIJE KRAJ!

Ž. R. : 5520060001239041 Addiko Bank - exp. Nevesinje JIB : 4401407190008

VIZIJA I MISIJA

VIZIJA

Društveno i radno uključeni oboljeli od MS-e u dobro obaviještene i svjesne zajednice koje prepoznaju njihove potrebe i zajedno rade na stvaranju jednakih mogućnosti.

MISIJA

Udruženje Multiple Skleroze radi na osposobljavanju oboljelih od MS, njihovih porodica i društva te kroz jačanje kapaciteta pojedinca povećava njihova znanja i vještine za vlastiti društveni, ekonomski razvoj i uključenost.



CILJEVI

- prikuplja podatke o broju lica oboljelih od MS i okuplja u Udruženje što veći broj oboljelih,
- sistematski i komunicirano prati materijalni i društveni položaj svojih članova i na osnovu toga inicira odnosno predlaže nadležnim državnim organima, organima lokalne samouprave, društvenim fondovima, javnim preduzećima, zdravstvenim i socijalnim ustanovama, preduzimanje mjera za adekvatniju zaštitu i pomoć oboljelim od MS.
- upoznaje javnost sa radom i problemima Udruženja u cilju stvaranja povoljnijih uslova za njegovu egzistenciju i rad,
- sarađuje sa nadležnim društvenim organima, društvenim fondovima, organima lokalne samouprave, javnim preduzećima, srodnim društvenim i drugim organizacijama u pregledanju i sprovođenju mjera i akcija svestrane brige i zaštite lica oboljelih od MS i njihovih porodica,
- prati zakone i rezultate istraživačkog rada na otklanjanju uzroka oboljenja, razvoju i primjeni savremenih naučnih metoda rehabilitacije i liječenja oboljelih od MS,
- sarađuje sa zdravstvenim ustanovama i stručnim organizacijama zdravstvenih radnika, koji svojim radom i doprinosom bitno utiču na ostvarivanje ciljeva i zadataka Udruženja
- organizuje razne oblike solidarnosti i inicira razne oblike socijalno humanitarnog i volonterskog organizovanja,
- radi sticanja i obezbjeđivanja sredstava Udruženje može organizovati kulturno sportske manifestacije i baviti se privrednim djelatnostima koje nisu neposredno povezane sa ostvarivanjem njihovih osnovnih Statutarnih ciljeva i aktivnosti (nesrodne privredne aktivnosti) preko posebno osnovanog pravnog lica, a sve u skladu sa zakonima (član 4) udruženjima i fondacijama Republike Srpske (Sl. glasnik RS br. 52/2001),



OPIS ORGANIZACIJE

Udruženje multiple regije “Istočna Hercegovina” je organizacija lica oboljelih od multiple skleroze osnovana radi ostvarivanja socijalno humanitarnih ciljeva i zadataka na području sedam opštine istočne Hercegovine. Udruženje je osnovano 2002. godine i predstavlja organizaciju u kojoj se dobrovoljno udružuju oboljeli od MS iz čitave regije Hercegovine. Udruženje multiple skleroze regije Istočne Hercegovine zastupa interese svih oboljelih od multiple skleroze ove regije i radi na tome da postigne svoje ciljeve, visoki kvalitet i jednaki tretman kao i pomoć za ljude sa MS-om širom Hercegovine I Republike Srpske.

Prema Statutu Udruženja organi upravljanja su:

- Skupština;
- Upravni odbor;
- Predsjednik;
- Nadzorni odbor;
- Sekretar;
- Stručni savjet;

Skupština je najviši organ upravljanja Udruženjem i čine je svi izabrani predstavnici članova. Redovna Skupština održava se prema ukazanoj potrebi najmanje jednom godišnje, a svake četvrte godine kao izborna Skupština. Skupština punovažno odlučuje kada sjednici prisustvuje više od polovine ukupno mogućih predstavnika u Skupštini. Ukoliko je sjednica Skupštine članova Udruženja odgođena zbog nedostatka kvoruma, može biti ponovo sazvana sa istim dnevnim redom najkasnije 15 dana od dana odgađanja (ponovljena sjednica skupštine).

Kvorum za ponovljenu sjednicu skupštine čini 1/3 od ukupnog broja predstavnika članova Udruženja. Odluke i zaključci se donose običnom većinom glasova (50%+1 glas) predstavnika članova koji prisustvuju sjednici, ukoliko Statutom nije predviđeno da se za donošenje određenih akata traži kvalifikovana većina (66,66% + 1 glas). Glasanje na sjednici je javno, izuzev ukoliko Skupština na samoj skupštini ne utvrdi tajni način glasanja. Upravni odbor je operativni izvršni organ Udruženja i za svoj rad odgovara Skupštini. Upravni odbor ovlašten je da u realizaciji godišnjeg programa rada i finansijskog plana, odluka i zaključaka Skupštine samostalno donosi odluke o svim pitanjima od značaja za rad Udruženja. Upravni odbor odlučuje ako je prisutno više od polovine članova Upravnog odbora. Upravni odbor donosi odluke većinom glasova prisutnih broja članova Upravnog odbora. Upravni odbor održava najmanje tri redovne sjednice godišnje, od kojih jednu najkasnije 30 dana prije godišnje redovne Skupštine.

Sjednice Nadzornog odbora održavaju se prema potrebi. Predsjednik odbora saziva i rukovodi sjednicama Nadzornog odbora. Nadzorni odbor može odlučivati ako na sjednicama prisustvuje najmanje dvije trećine članova, a odluke donosi i zauzima stavove većinom glasova ukupnog broja članova. Nadzorni odbor je za svoj rad odgovoran Skupštini Udruženja.

Svaki građanin koji je obolio od Multiple skleroze a ima prebivalište na teritoriji istočne Hercegovine I Republike Srpske, može biti redovan član Udruženja na osnovu slobodno izražene volje i ako prihvata Statut Udruženja.

Članicom Udruženja može postati svako lice oboljelo od multiple skleroze na području Istočne Hercegovine I Republike Srpske. Odluku o prijemu Kluba u članstvo Udruženja donosi Upravni odbor Udruženja.

Prava redovnih članova Udruženja su:

- Da biraju organe Udruženja i da u njih budu birani,
- Da daju prijedloge, mišljenja i sugestije,
- Da prate rad Udruženja i pokreću inicijative za rješavanje pitanja od interesa za Udruženje,



- Da daje primedbe na rad organa Kluba i da bude obaviješten o stavu organa o datoj primedbi,

- Da budu redovno informisani o radu i rezultatima rada,
- Da u zaštiti svojih prava koriste pomoć Udruženja.

Dužnosti redovnih članova Udruženja su:

- Da učestvuju u aktivnostima Udruženja,
- Da savjesno i odgovorno izvršavaju povjerene poslove i zadatke u vezi sa radom i aktivnostima Udruženja,
- Da propagiraju djelatnost Udruženja, a posebno značaj njenih programskih ciljeva,
- Da redovno izvršavaju preuzete obaveze prema Udruženju,
- Da redovno plaća članarinu ukoliko postoji i
- Čuva i štiti ugled udruženja i njegovih članova.

Oblici odgovornosti redovnih članova su:

- Javna kritika za neizvršavanje dužnosti kojima nije narušen ugled Udruženja ili nije nastala znatna materijalna šteta,
- Opomena pred isključenje za višekratno neizvršavanje dužnosti i obaveza,
- Isključenje iz Udruženja u slučaju da član teže povrijedi statutarne odredbe ili ugrozi ugled Udruženja, odnosno nanese veću materijalnu štetu.

Prava članica Udruženja su:

- Da putem svojih predstavnika sudjeluju u radu Skupštine;
- Da Skupštini i drugim organima Udruženja podnose izvještaje o pojedinim pitanjima iz njihova djelokruga te budu obaviješteni o stavovima organa kojima je upućen prijedlog;
- Da biraju i budu birani u organe Udruženja;
- Da zatraže potporu i stručnu pomoć Udruženja u rješavanju teškoća u svom radu;
- Da iniciraju i predlažu pokretanje akcija od zajedničkog interesa u vezi rada Udruženja, njegove društvene uloge i položaja oboljelih od multiple skleroze;
- Da učestvuju u kreiranju i realizovanju programa međunarodne saradnje Udruženja;
- Da učestvuju u izradi i izvršenju programa rada Udruženja i ovog Statuta;

– Da budu informisani o radu organa Udruženja, kao i o pitanjima od zajedničkog interesa.

Obaveze Klubova su:

- Izvršavanje dogovorenih programa, projekata, odluka i zaključaka organa Udruženja;
- Izvršavanje zadataka od zajedničkog interesa, u cilju prevencije, rehabilitacije, zapošljavanja i zaštite oboljelih od multiple skleroze;
- Zajedničkim djelovanjem doprinositi unapređivanju kvaliteta života članova i njihovih porodica;
- Senzibiliziranje okoline za pitanja oboljelih od multiple skleroze;
- Pružanje podrške Udruženju u rješavanju životnih pitanja oboljelih od multiple skleroze;
- Sudjelovanje u marketinškoj i izdavačkoj aktivnosti Udruženja;
- Osiguravanje finansijskih sredstava za zajedničke programe i projekte;
- Pribavljanje potrebnih podataka o zdravstvenom, porodičnom i materijalnom stanju svakog člana Udruženja u cilju što realnijeg planiranja aktivnosti i organizovanosti Udruženja primjerenim potrebama svakog člana i svih zajedno (zdravstvena i socijalna karta);
- Građane koji nisu članovi Udruženja, a imaju utvrđenu dijagnozu Multipla skleroze obavještava o postojanju, organizaciji, aktivnostima, ciljevima i zadacima Udruženja;



UDRUŽENJE GRAĐANA „MULTIPLA SKLEROZA“ Regije ISTOČNA HERCEGOVINA

Adresa : **Nikole Tesle br.17, 88280 NEVESINJE**, Tel/fax : **+387 (0)59/ 602- 858, 065/ 475- 060**

Web: www.multipaskleroza.ba E-mail: udrumsih@teol.net, Matični br.: 01968289

BOLEST NIJE KRAJ!

Ž. R. : **5520060001239041 Addiko Bank** - exp. Nevesinje JIB : **4401407190008**

-
- Obezbjeđuju stalnu brigu o nepokretnim i stacioniranim članovima, na način prilagođen individualnim potrebama i željama, kao i mogućnostima Klubova;
 - Da oboljeli od MS-a izražavaju svoje potrebe, probleme i interesovanja vezana sa svojom bolešću koji se mogu zadovoljiti odnosno riješiti u okviru ili putem Kluba;
 - Organizuju predavanja i razgovore sa zdravstvenim, socijalnim i drugim stručnim licima na funkciji, obavještavaju članstvo o prirodi bolesti, o mogućem razvoju i načinu liječenja i olakšavanja tegoba, režimu života, ishrane, odnosa sa članovima porodice i drugim ljudima;
 - Organizuju međusobne susrete i razgovore, kulturno-zabavne i sportske aktivnosti i druge oblike društvenog života;
 - Informišu se o odlukama, zaključcima i preporukama organa Udruženja;
 - Neposredno sarađuju sa drugim humanitarnim i invalidskim organizacijama koje djeluju na teritoriji za koju je Klub udruženje formiran;
 - Sarađuju sa drugim članicama;
 - Neposredno sarađuju sa organima lokalne samouprave, javnim komunalnim preduzećima, zdravstvenim, socijalnim, kulturnim i sportskim ustanovama i društvima radi prikupljanja sredstava za aktivnosti kluba i dobijanja određene pomoći, pogodnosti i olakšica za članove Udruženja;
 - Prikupljaju novčana i druga materijalna sredstva putem donacija, poklona, sponzorstava i na drugi pogodan način;
 - Pružaju materijalnu pomoć članovima iz sredstava koja Regionalna udruženja za takvu namjenu obezbijedi.
 - Plaćati godišnju članarinu Udruženju u skladu sa odlukom Upravnog odbora Udruženja;
 - Dostavljanje Udruženju godišnje finansijske izvještaje o poslovanju Klubova udruženja i izvještaja o radu Klubova udruženja za proteklu godinu;
 - Obaveza dostavljanja podataka za čije je prikupljanje Udruženje obvezno u skladu sa zakonskim i podzakonskim propisima (Zapisnike sa sjednica Skupštine Klubova, Zapisnike Nadzornog odbora o izvršenom nadzoru rada Kluba) za prethodnu godinu, Odluke o upisu osoba za zastupanje Kluba, Popise članova Upravnog odbora i Nadzornog odbora Klubova);
 - Dostava odluke o izboru prestavnika-delegata u Skupštini Udruženja, punomoći za iste u slučaju njihove spriječenosti;
- Aktivnosti Udruženja multiple skleroze regije Istočna Hercegovina usmjerene su prvestveno prema oboljelim od multiple skleroze i svojim članovima i članicama.



POTREBE U OKRUŽENJU

Multipla skleroza (MS) je složena, hronična i degenerativna bolest. Pogađa dvostruku veći broj žena nego muškaraca i najčešće oboljeli su između dvadesete i četrdesete godine života, u kritičnoj fazi života odraslog čovjeka, kada je u najvećoj mjeri suočen s velikim brojem porodičnih i profesionalnih obaveza.

Nepredvidljiva i progresivna bolest uglavnom ne utiče na dužinu životnog vijeka, ali zato značajno utiče na kvalitet života oboljele osobe od trenutka postavljanja dijagnoze, pa do kraja njenog života.

I ako uticaj bolesti zavisi od tipa MS-a i mijenja se iz dana u dan, najčešći simptomi uključuju: umor, poremećaje u radu mjehura i crijeva, teškoće s vidom, slabu kordinaciju pokreta, spastičnost, abnormalnosti u govoru, poremećaje gutanja, seksualne disfunkcije, kognitivne smetnje, teškoće s kretanjem, bol i depresiju.

U Republici Srpskoj od ove bolesti boluje oko 1.600 osoba, a gotovo 500.000 osoba u Europskoj uniji direktno je pogođeno ovom bolešću. Indirektno, ova bolest pogađa mnogo veći broj osoba, jer utiče na cjelokupni život šireg kruga pojedinaca bliskih oboljelima. Do današnjeg dana nije pronađen lijek za MS. Posoje utemeljeni naučni dokazi i stručna mišljenja o vrlo blagotvornom, pa čak i presudnom uticaju stručnog liječenja, terapije i usluga visokog standarda uopšteno, na kvalitet života osoba koje boluju od MS-a, te na njihovu sposobnost da nastave aktivno dijelovati u društvu kao radnici, potrošači, građani.

Gledano samo iz perspektive finansijske koristi, studije su nedvosmisleno pokazale da su za spomenuto stručno liječenje, terapije i usluge visokog standarda potrebno znatno manje finansijskih sredstva za razliku od negativnih privrednih i društvenih posljedica koje nastaju zbog neadekvatnog pristupa bolesti i oboljelima od multiple skleroze.

Međutim, postoje vrlo velike razlike u načinu na koji se oboljeli od MS-a liječe u različitim državama, isto tako te razlike postoje u Republici Srpskoj, a time i ogromne razlike u kvalitetu njihovih života.

U Republici Srpskoj, kao i u Europi, koje propagiraju i grade se na osnovnim vrijednostima i principima kao što su jednakost, solidarnost i poštovanje ljudskih prava, još uvijek pojedini oboljeli, zavise isključivo o tome gdje žive i kakav im je materijalni status i imaju li pristup presudnim lijekovima, terapijama i uslugama, dok je većina za isto, u većoj ili manjoj mjeri uskraćeno.

Osim ljudskih faktora povezanih sa nastojanjima kontrolisanja MS-a, neophodno je saznati više o samoj multiploj sklerozi kao bolesti. Tek tada će biti moguće napraviti značajniji napredak i pronalazak lijeka, uvođenju učinkovitih preventivnih mehanizama i poboljšanju kontrolisanja već dijagnostikovanog MS-a . U svijetu se sprovode brojna istraživanja kojima je potrebna podrška u obliku snažne političke volje i učinkovite koordinacije da bi se pomakle granice do sad poznatog u ovom vrlo složenom području. Zadržavanje radnih mjesta i učestvovanje oboljelih od MS-a u donošenju za njih bitnih odluka, kako na makro tako i na mikro nivou, dva su dodatna područja od velike važnosti za zdravlje i kvalitet života oboljelih.

Važno je istaknuti i prepoznati obim , napredovanje i raznolikost simptoma multiple skleroze od boli, iscrpljenosti, teškoća u kretanju, poremećaja u radu mjehura i crijeva, teškoća s vidom, kognitivnih smetnji do emocionalnih smetnji. Neki od simptoma su vidljivi dok su drugi, kao što su umor, manje uočljiv, a ponekad vode sve većoj otuđenosti i izolaciji od savremenog društva koji živi brzim tempom.

Drugi simptomi, kao što su seksualna disfunkcija ili pojava depresije, još uvijek dovode do određene stigmatizacije u društvu, te se smatraju tabu temama.

Pojedine osobe oboljele od MS-a ostvaruju adekvatni pristup liječenju, terapijama i uslugama , ali nejednakosti među vrstama dostupne njege i podrške jednostavno su prevelike, kako unutar jedne države tako i među državama u svijetu.

Tu nepravdu je potrebno ispraviti podizanjem nivoa dostupne njege u svim državama, naglašavajući jednakost pristupa kao jasan cilj.



Oboljelima od MS-a je potrebno:

- Osigurati postavljane jasne i precizne dijagnoze što je prije moguće od strane neurologa koji posjeduje specijalističko znanje o MS-u;
- Osigurati pravovremeni pristup odgovarajućim lijekovima koji modificiraju tok bolesti;
- Uputiti ih specijalističkom timu za neurološku rehabilitaciju koji treba prepoznati različite i jednostavne potrebe i očekivanja svake osobe oboljele od MS-a;
- Uključiti zdravstvene stručnjake iz sljedećih područja u taj interdisciplinarni tim: neurologija, rehabilitacijska medicina, medicinska njega, psihoterapija, klinička psihologija, socijalni rad, radna terapija i terapija govora;
- Odrediti jednog stručnjaka unutar tima da djeluje kao referentna osoba za oboljele od MS-a, kako bi se osigurao kontinuitet njege i povjerenja;
- Svaku osobu oboljelu od MS-a treba prepoznati kao vlastitog upravitelja MS-om;
- Osigurati saradnju između zdravstvenog tima i drugih stručnjaka, kao što su nutricionisti, zajedno sa osobom oboljelom od MS-a, kako bi se omogućilo planiranje, procjena problema i postavljanje ciljeva u dugoročnom i kratkoročnom razdoblju liječenja;
- Pravovremeno pružiti sve potrebne informacije, savjete i emocionalnu podršku od postavljanja dijagnoze, pa tokom cijele bolesti, osigurati podatke o mogućim uticajima bolesti na oboljelog, njegovu porodicu i šire društveno oboljenje, te organizovati edukacijske programe samopomoći za oboljelog i njegove bližnje;
- Zbog toga što je MS nepredvidiva, posebno s obzirom na pojavu remisija i brzinu napredovanja invalidnosti, stručni organi moraju imati potrebne kapacitete da bi djelovala pravovremeno, bez nepotrebnog kašnjenja i birokratskih prepreka;
- Kasnije, nakon nastanka većih oštećenja, osmisliti lični personalizovani program za kontrolisanje simptoma i invaliditeta kojeg zajednički razvijaju osoba oboljela od MS-a i stručni tim;
- U nepredvidivim fazama bolesti, pružiti adekvatne i odgovarajuće usluge njege u zajednici, uključujući prilagođavanja u kući, tehnička pomagala te različite oblike njege i pomoći pri stanovanju, kako bi se povećala mobilnost i samostalnost.

U skladu sa gore navedenim činjenicama, Udruga multiple skleroze regije “Istočna Hercegovina”, na redovnoj Skupštini, održanoj 25.11.2024. godine donosi sljedeći strateški plan:

- Održati redovnu skupštinu do 30. novembra za prethodnu kalendarsku godinu.
- Pripremiti i dati na raspolaganje Nadzornom odboru, donatorima i ostalim zakonom ovlaštenim institucijama svu potrebnu finansijsku dokumentaciju.
- Za svaku Skupštinu pripremiti Finansijske izvještaje za prethodnu godinu.
- Obilježiti svake godine Svjetski dan multiple skleroze prema predloženim i usvojenim temama na sjednicama Upravnog odbora Saveza multiple skleroze Republike Srpske.

Za isti istampati plakate, pozivnice i medijski popratiti.

- Riješiti redovno finansiranje djelatnosti Udruženja, njenih Klubova i članova.
- Potpisati sporazum o saradnji sa Kordinacionim odborom invalidskih organizacija Republike Srpske ili Interresornog radnog tijela Vlade Republike Srpske za podršku licima sa invaliditetom.
- Saradnja sa Ministarstvom zdravlja i socijalne zaštite, Ministarstvom porodice, omladine i sporta, Ministarstvo rada i boračko-invalidske zaštite.
- Promjena zakonodavne regulative, temeljene na EU Kodeksu dobre prakse za kvalitet života oboljelih od MS-a. Kodeks se temelji na tri ključna područja djelovanja za osobe sa MS-om kao što su razmjena podataka u sklopu istraživanja MS-a , učestvovanje i osnaživanje oboljelih od MS-a, zapošljavanje i zadržavanje radnog mjesta oboljelih od MS-a.



- Učestvovanje u izradi i sprovođenju Zakonskih akata koja se tiču osoba sa invaliditetom.
- Aktivirati jaču saradnju sa Ministarstvom zdravlja i socijalne zaštite, sprovesti dogovore koji su postignuti i osnovati Odjeljenje za MS u sklopu ministarstva.
- U saradnji sa članovima Stručnog savjeta, lobirati i zatražiti od Vlade RS, Ministarstva zdravlja i socijalne zaštite podršku za prostorije edukativno – rehabilitacijskog centra za MS u Republici Srpskoj.
- U saradnji sa Fondom zdravstvenog osiguranja Republike Srpske, Ministarstvom zdravlja i socijalne zaštite riješiti pitanje stacionarne medicinske rehabilitacije, dostupne prema potrebi i strukturi oboljelih od MS-a, provesti smjernice EU kodeksa dobre prakse o pravima i kvalitetu življenja osoba sa MS-om, jednaka prava i pristup liječenju, terapijama i uslugama u kontrolisanju MS-a, dostupnost svih lijekova za liječenje MS koji su dostupni oboljelima u EU, bez kriterija, već odmah nakon dijagnosticiranja MS-a, takođe i sve ostale medicinske tretmane.
- Izrađivanje nove „Strategija za unapređenje društvenog položaja lica sa invaliditetom u Republici Srpskoj 2024-2028“ od strane Ministarstva zdravlja i socijalne zaštite.
- Osnajiti članstvo.
- Lokalne institucije upoznati s nacionalnom strategijom unapređenja društvenog položaja lica sa invaliditetom za razdoblje 2024-2028. godine, pratiti njeno sprovođenje, posebno što se tiče osoba oboljelih od MS-a.
- Uputiti Vladinim institucijama za osobe sa invaliditetom zahtjev za učešće u radu tih institucija Predstavnik Saveza multiple skleroze Republike Srpske.
- Provesti edukaciju članstva o Zakonu o radu, Zakonu o profesionalnoj rehabilitaciji, osposobljavanju i zapošljavanju invalida, Zakona o penzijsko-invalidskom osiguranju Republike Srpske i ostvarivanju prava iz Fonda zdravstvenog osiguranja Republike Srpske.
- Povezati bazu podataka o oboljelima od MS-a sa Fondom zdravstvenog osiguranja Republike Srpske, Institutom za javno zdravstvo Republike Srpske, Ministarstvom zdravlja i socijalne zaštite, bolnicama, neurološkim klinikama, te sprovesti jednodnevne edukativne seminare za njihove predstavnike. Na seminaru obavezno prisustvo predstavnika Saveza multiple skleroze Republike Srpske.
- Postati Savez oboljelih od MS od javnog interesa za Republiku Srpsku.
- Učlaniti se u „European multiple sclerosis platform“ i „MS international federation“.
- Aktivno učestvovati na Kongresima, Skupštini Internacionalne i Evropske asocijacije MS-a.
- Osnovati Volonterske klubove u svim opštinama i napraviti programe za edukaciju volontera.
- Obilježiti zajedno sa udruženjima invalida Republike Srpske Međunarodni dan osoba sa invaliditetom.
- Najmanje jednom godišnje održati sjednicu Stručnog savjeta za medicinska pitanja.
- Uspostaviti saradnju sa Udruženjima MS-a nama susjednih zemalja i Evrope.
- Usavršiti Bazu podataka Udruženja multiple skleroze Istočne Hercegovine, uz proširenje zdravstvenih pitanja, ažurirati je, umrežiti i obučiti referentne osobe, neurologe i socijalne radnike.
- Podići nivo svijesti javnosti jer se mnoge osobe sa MS-om suočavaju sa mnogim preprekama da bi učestvovala i bile prihvaćene kao ravnopravni članovi društva i kao najveću prepreku smatraju stav društva prema njima.
- Nizom različitih aktivnosti unaprijediti stavove prema osobama sa invaliditetom kao aktivnim i potpunim članovima društva, podići nivo svijesti o invaliditetu i pravima, s ciljem uživanja jednakim mogućnostima i suzbijanja svakog oblika diskriminacije. Organizovati seminare, javne



promocije, kampanje za podizanje svijesti kod oboljelih od MS-a i cjelokupne javnosti, na

lokanom i nacionalnom nivou: osobe sa MS-om moraju biti prisutne u oglašavanju, na ekranima, na radiju, u štampi da bi došlo do zaokreta u percepciji bolesti, invaliditeta, tada stvarno može doći do stvarnih promjena u stavovima svih segmenata života osoba sa MS-om.

- Podizanje nivoa kvaliteta usluge oboljelima od MS-a i njihovim porodicama, povećanjem ažurnosti i učinkovitosti u svim segmentima djelovanja Udruženja i Klubova udruženja. Uključiti se u pružanje socijalnih usluga na osnovu Zakona o socijalnoj zaštiti.

- Obezbijediti da opšte socijalne usluge uzmu u obzir specifičnosti bolesti MS-a a time i specifične potrebe oboljelih i njihovih porodica. Obezbijediti učinkovite informacije o svim pravima i povlasticama socijalne zaštite na koje oboljeli od MS-a imaju.

- Život u zajednici! Omogućavanje oboljelima od MS-a da žive što nezavisnije, što podrazumijeva i odabir kako i gdje žele živjeti, što zahtijeva stratešku politiku, preokret od institucijske njege ka njezi smještaju u zajednici, što podrazumijeva i življenje uz podršku u malim stambenim zajednicama. Razvijati i pomicati kod članova i ovaj oblik, alternativu smještaja u domu socijalne zaštite. Provesti istraživanja za interes naših članova za vaninstitucionalni oblik smještaja, a po dobivenim informacijama razvijati projekte i aplicirati za EU fondove.

- Iniciranje i predlaganje nadležnim tijelima mjera za unapređivanje socio-ekonomskog položaja osoba oboljelih od MS-a (zapošljavanje, samozapošljavanje, zadržavanje radnog mjesta, zapošljavanje kroz oblik socijalnog preduzetništva – MS).

- Otvaranje i približavanje Udruženja multiple skleroze regije “Istočna Hercegovina” članovima i ukupnoj javnosti u pristupu za njima relevantnim informacijama i podacima.

- Napraviti brošure o multipla sklerozi zajedno sa Ministarstvom zdravlja i socijalne zaštite.

- Izvršiti reorganizaciju Udruženja. MS

- Napraviti novi vizelni identitet udruženja koji će biti prepoznatljiv svima.

- Kreiranje novog web portala na kojem će omogućavati članovima i svim drugim jednostavno praćenje novosti i dešavanja vezane za Udruženje multiple skleroze regije “Istočna Hercegovina” i najnovijim dešavanjima u zemlji i svijetu vezanih za samu bolest. Web portal (www.multipaskleroza.ba) napraviti najmanje dvojezično radi povezivanja istog sa Evropskom MS platformom.

- Napraviti i podijeliti članovima članske karte sa kojima će ostvarivati određene pogodnosti.

- Upravljanje i razvoj ljudskih potencijala – pomagati svim klubovima i članicama Udruženja u pisanju programa i projekata,

- Praviti i razvijati projekte i aplicirati kod lokalnih, državnih, regionalnih, EU i svjetskih fondova.

- Povećavanje prava iz oblasti socijalne zaštite, penzijsko invalidskog osiguranja i zdravstvene zaštite.



UDRUŽENJE GRAĐANA „MULTIPLA SKLEROZA“ Regije ISTOČNA HERCEGOVINA

Adresa : Nikole Tesle br.17, 88280 NEVESINJE, Tel/fax : +387 (0)59/ 602- 858, 065/ 475- 060

Web: www.multipaskleroza.ba E-mail: udrumsih@teol.net, Matični br.: 01968289

BOLEST NIJE KRAJ!

Ž. R. : 5520060001239041 Addiko Bank - exp. Nevesinje JIB : 4401407190008

UČESNICI

KORISNICI:

Oboljeli od multiple skleroze i članovi njihovih porodica, djeca oboljelih od multiple skleroze, mladi oboljeli od multiple skleroze, volonteri, medicinski stručnjaci, lokalne i nacionalne institucije.

JAVNI SEKTOR:

Centri za socijalni rad, porodični centri, neurološke klinike, lokalne bolnice, specijale bolnice za medicinsku rehabilitaciju, Institut za javno zdravstvo Republike Srpske, Fond PIO, Fond zdravstvenog osiguranja Republike Srpske, Fond za profesionalnu rehabilitaciju i zapošljavanje invalida Republike Srpske, Centar za socijalni rad, kuće za medicinsku rehabilitaciju i njegu u kući, jedinice lokalne i regionalne samouprave, Ministarstvo zdravlja i socijalne zaštite, Ministarstvo porodice, omladine i sporta, Ministarstvo rada i boračko-invalidske zaštite, Ministarstvo prosvjete i kulture i Ministarstvo pravde.

POSLOVNI SEKTOR:

Farmaceutske kuće, preduzeća za ortopedska pomagala i privredna društva.

CIVILNI SEKTOR:

Udruženje neurologa Republike Srpske

Kordinacioni odbor invalidskih organizacija Republike Srpske

Savez sindikata Republike Srpske

Savez paraplegičara, oboljelih od dječije paralize i ostalih tjelesnih invalida RS

Savez civilnih žrtava rata RS,

Odbor RVI RS

Savez gluhih i nagluhih RS

Savez distrofičara RS

Savez invalida rada RS

Savez društava za pomoć mentalno nedovoljno razvijenim licima RS

Udruženje amputiraca RS

Udruženje oboljelih od ALS

Boračka organizacija Republike Srpske



UDRUŽENJE GRAĐANA „MULTIPLA SKLEROZA“ Regije ISTOČNA HERCEGOVINA

Adresa : Nikole Tesle br.17, 88280 NEVESINJE, Tel/fax : +387 (0)59/ 602- 858, 065/ 475- 060

Web: www.multipaskleroza.ba E-mail: udrumsih@teol.net, Matični br.: 01968289

BOLEST NIJE KRAJ!

Ž. R. : 5520060001239041 Addiko Bank - exp. Nevesinje JIB : 4401407190008

MEĐUNARODNE INSTITUCIJE

Savez udruženja oboljelih od multiple skleroze Federacije Bosne i Hercegovine

Društvo multiple skleroze Republike Srbije

Udruženje MS Crne Gore

Savez Društava Multiple Skleroze Hrvatske

Nacionalno MS Rumunsko društvo

Internacionalna MS organizacija

MS Združenje Slovenije

Evropska MS Platforma

Izvršna agencija za zdravlje i zaštitu potrošača

Evropska komisija

Deutsche multiple sklerose, Njemačka

Universita' degli Studi di Sassari, Italija

Universitetet i Bergen (UIB), Norveška

Fondacia Institut de Recerce de (FIRHUVH), Španija

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego (PTSR), Poljska

Societatea de Scleroza Multipla din Romania (SSMR), Rumunija

Multiple sclerosis Society (UK MS Society), UK

UniverziHitmedizin Göttingen, Georg-August Universität (UMG-GOE), Njemačka

Karolinska Institutet (KI), Švedska

Neurological Rehabilitation Center Quellenhof (NRCQ), Njemačka

Internacionalna organizacija osoba sa invaliditetom

Evropski forum osoba sa invaliditetom



OČEKIVANI REZULTATI

Konvencija UN-a o pravima osoba sa invaliditetom svojim odredbama, uvažavajući različitosti i potrebe osoba sa invaliditetom, s jedne strane garantuje, a sa druge strane obavezuje države potpisnice na praktično sprovođenje osnovnih ljudskih prava, a njen konačni cilj je potpuna socijalna integracija osoba sa invaliditetom, koja im omogućava samostalno življenje. Konvencija obuhvata široku kategorizaciju osoba sa invaliditetom i potvrđuje kako sve te osobe, sa svim tipovima invaliditeta moraju uživati svoja ljudska prava i slobode, objašnjava i određuje kako se ta prava primjenjuju, identifikuje područja unutar kojih su potrebne promjene, kako bi osobe sa invaliditetom učinkovito praktikovale svoja prava, navodi područja gdje su ta prava narušena, a samim tim govori gdje moraju biti zaštićena.

BiH je ratificirala Konvenciju u martu 2010. godine, time se pravno obavezala na njenu praktičnu primjenu, a kako se konvencija odnosi na sve kategorije osoba sa invaliditetom, oboljeli od MS-a, kao skupina koja je obuhvaćena UN Konvencijom, mogu zajedničkim radom očekivati njenu punu implementaciju, pa i njene rezultate za oboljele od multiple skleroze, na svim nivojima djelovanja, što nužno uključuje i obavezuje usvajanje odgovarajuće zakonodavne i upravne mjere ili ukidanje postojećih zakona, propisa, običaja i prakse koja predstavljaju diskriminaciju osoba s invaliditetom.

U strateškom razdoblju za očekivati je sljedeće:

- Povećana vidljivost Udruženja multiple skleroze regije “Istočna Hercegovina” u javnosti kroz reagovanje i zagovaranje na probleme i situacije u društvu, koje su u interesu za oboljele od MS-a.
- Pokrenute nove aktivnosti, projekti, programi i akcije sa ciljem osnaživanja, poboljšanja kvaliteta života zasnovanom na filozofiji i principima nezavisnog življenja osoba sa invaliditetom oboljelih od MS.
- Poboljšana saradnja sa republičkim, državnim, javnim i međunarodnim institucijama civilnog društva.
- Uspostavljanje novih pristupa liječenju, terapijama i rehabilitacijama oboljelih od MS.
- Unapređena saradnja sa Regionalnim udruženjima I Savezom MS RS.
- Poboljšana saradnja sa poslovnim sektorom i pokrenute aktivnosti za povećanje osjetljivosti i odgovornosti poslovnog sektora za oboljele od MS.
- Povećani organizacijski kapaciteti Udruženja i njegovih članica, osigurana redovna finansiranja udruženja oboljelih od MS.
- Unapređena finansijska sigurnost Udruženja kroz redovno učestvovanje na tenderima domaćih i inostranih donatora.
- Veći broj uključenih volontera u životima osoba oboljelih od multiple skleroze