



ГОДИШЕН ИЗВЕШТАЈ ЗА 2024 ГОДИНА

за работата на Националното здружение за помош и поддршка на лица со мултипла склероза – Национално здружение за МС

јануари 2025 година

Национално здружение за помош и поддршка на лица со мултипла склероза – Национално здружение за МС

* Членки на:

- Европската МС Платформа (анг. European Multiple Sclerosis Platform)
- Интернационалната Федерација за МС (Multiple sclerosis International Federation)
- Национална Алијанса на пациентски организации (НАПО)
- Светската Алијанса на пациенти (анг. World patient alliance)

ул. Франклин Рузвелт бр. 8/37
1000 Скопје,
Република Северна Македонија

Тел. 071 218 870
msmakedonija@gmail.com
www.msmakedonija.eu.org



Содржина

ОПШТИ И ОРГАНИЗАЦИОНИ РАБОТИ.....	3
КЛУЧНИ ДОКУМЕНТИ НА ЗДРУЖЕНИЕТО.....	3
ЈАВНОСТ ВО РАБОТЕЊЕТО.....	4
АКТИВНОСТИ, НАСТАНИ И ПРОЕКТИ.....	5
РЕДОВНО АЖУРИРАЊЕ НА БАЗАТА НА ПРАВНИ ПРОПИСИ.....	5
ПРАВА И ПОВОЛНОСТИ / ПРЕГЛЕД НА ПОДНЕСЕНИ ИНИЦИЈАТИВИ ДО ДРЖАВНИ ОРГАНИ И ДРУГИ ЈАВНИ ИНСТИТУЦИИ ВО 2024 ГОДИНА / ЕДУКАТИВНИ СОДРЖИНИ.....	6
ПРЕВОЗ.....	7
МАРТ – Резултати од спроведена анкета за задоволство од досега сработеното на здружението.....	8
АПРИЛ - Жива библиотека.....	9
АПРИЛ – АВИЦЕНА Женска трка.....	9
АПРИЛ - Посета на Музејот на современа уметност – Скопје.....	12
МАЈ - Одбележан Светскиот ден на МС 2024.....	13
МАЈ - По пет години, повторно е спроведена анкета за јавната свест за мултипла склероза.....	15
МАЈ - победник на годинешниот MS Heart предизвик.....	17
ЈУНИ, ЈУЛИ, АВГУСТ – Обезбедени ортопедски помагала за потребите на лицата со МС и Клиниката за неврологија, Скопје.....	18
СЕПТЕМВРИ - Шеста година по ред подигнување на свеста за мултипла склероза во златниот месец септември.....	20
ОКТОМВРИ/НОЕМВРИ - МС КАРАВАН.....	22
НОЕМВРИ/ДЕКЕМВРИ - КОНЦЕРТИ И НАСТАНИ.....	23
Информативни банери и лифлети.....	24
МС Поткасти.....	25
ОСТВАРЕНИ СОРАБОТКИ.....	26
Формализирана соработката со Lëtz Care a.s.b.l.....	27
Потпишан меморандум за соработка со ЕМСА и ДОДЕЛЕНИ БЛАГОДАРНИЦИ.....	28
ЛОКАЛНА И РЕГИОНАЛНА СОРАБОТКА, ЧЛЕНКИ НА.....	29
СОРАБОТНИЦИ И ПАРТНЕРИ.....	30



ОПШТИ И ОРГАНИЗАЦИОНИ РАБОТИ

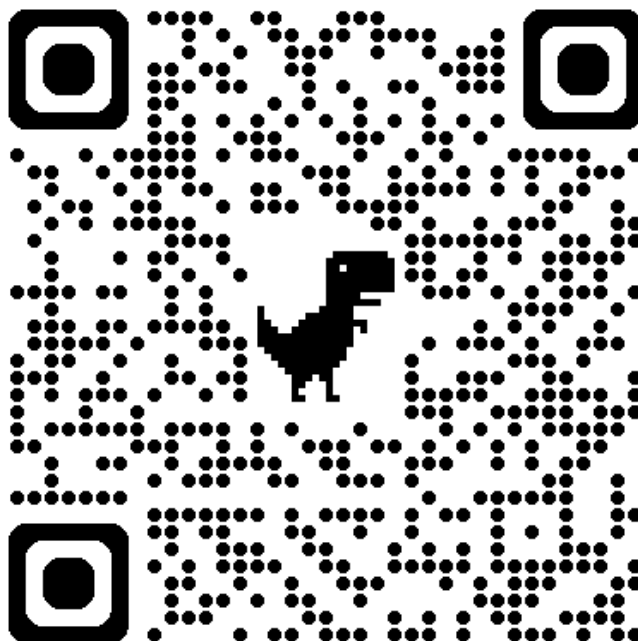
- Националното здружение за помош и поддршка на лица со мултипла склероза – Национално здружение за МС е основано на 11 март 2019 година;
- Во 2024 година органите на здружението одржаа состаноци на кои беа усвоени документи, дадоа свој придонес со предлози за регулирање на одредени ситуации кои понатаму резултираа со конкретни активности кои спаѓаат во делокругот на работа на здружението.
- Деветте членови на собранието, тројцата членови на извршниот одбор и претседателот делуваа во рамките на целите и задачите на здружението во насока на остварувањето на интересите и потребите на лицата со МС, а во согласност со Статутот и Програмата за дејствување почитувајќи ја законска регулатива;
- Здружението одржува редовна комуникација и кореспонденција со државните и здравствените чинители, здравствените работници, странки како и со останатиот невладин сектор во нашата држава и странство;
- Работно тело на Здружението е Медицинско / стручниот одбор составен од искусни стручњаци докажани во својата област. Членовите на одборот со своето долгогодишно искуство и знаење даваат придонес во советување, помош, поддршка и имплементација на заеднички проекти, организирање на настани, конференции, подготовка на стручни материјали и консултации за имплементирање на протоколи за третман на мултипла склероза, како и стручна поддршка во креирање на програми, протоколи и стратегии. <https://msmakedonija.eu.org/allcategories-mk-mk/2-uncategorised/83-formiran-medicinski-struchen-odbor-pri-zdruzhenieto>
- Националното здружение за МС заклучно со 31. декември 2024 година брои 448 членови.

КЛУЧНИ ДОКУМЕНТИ НА ЗДРУЖЕНИЕТО

- Статут https://msmakedonija.eu.org/wp-content/uploads/2022/01/%D0%A1%D1%82%D0%B0%D1%82%D1%83%D1%82-%D0%BD%D0%B0-%D0%B7%D0%B4%D1%80%D1%83%D0%B6%D0%B5%D0%BD%D0%B8%D0%B5%D1%82%D0%BE-%D0%B7%D0%B0-%D0%9C%D0%A1_2022.pdf
- Програма за дејствување http://msmakedonija.eu.org/images/Programa_zadejstvuvanje.pdf
- Етички кодекс за однесување и соработка со фармацевтската индустрија <https://msmakedonija.eu.org/allcategories-mk-mk/2-uncategorised/31-usvoen-etichki-kodeks-na-odnesuvanje-i-sorabotka-so-farmaceutskata-industrija>
- Потребата од имплементација на регистар на пациенти со мултипла склероза во Република Северна Македонија – ставови и позиција на Националното здружение за МС <https://msmakedonija.eu.org/allcategories-mk-mk/2-uncategorised/35-stavovi-i-pozicija-na-nacionalnoto-zdruzhenie-za-ms-implementacija-na-registar-na-pacienti>
- Документи за заштита на лични податоци
- *Сите гореспоменати документи се достапни на:* <https://msmakedonija.eu.org/dokumentite/dokumenti>.

ЈАВНОСТ ВО РАБОТЕЊЕТО

- Во насока на обезбедување едноставен и сеопфатен начин на информирање на лицата со МС, членовите на нивните семејства и негувателите, се потрудивме да сме достапни со цел крајниот корисник да добие релевантни и корисни информации, соопштенија и едукација за МС, преку глобалната мрежа на алатки и платформи, односно:
 - Официјална Веб страница на здружението <https://msmakedonija.eu.org/>



- Facebook fun страна <https://www.facebook.com/NacionalnoZdruzenieMS/>;
 - YouTube канал https://www.youtube.com/channel/UCZko0X8aE_VMAavu2sKM5-A
 - e-mail: msmakedonija@gmail.com
- На овој начин Здружението одржуваше транспарентност и јавност во работењето. Тимот на Националното здружение за МС неуморно работи во интерес на лицата со МС и членовите на нивните семејства со цел секогаш да обезбеди вредна информација, корисен совет или едукативна содржина.
 - Членовите на Здружението исто така телефонски <https://msmakedonija.eu.org/kontakt> се информираа за активностите кои се одвиваа тековно, како и за сите потребни работи како на пример: информации по однос на мултипла склерозата, информации за терапии, правната регулатива, потребна документација за остварување на конкретни права итн.

АКТИВНОСТИ, НАСТАНИ, ПРОЕКТИ

РЕДОВНО АЖУРИРАЊЕ НА БАЗАТА НА ПРАВНИ ПРОПИСИ

Тим на правници, соработници на Националното здружение за МС редовно врши издвојување и ажурирање на локалните законски прописи (Закони, Правилници, Програми...) во кои се загарантирани и утврдени правата на лицата со мултипла склероза. Целта е да излеземе во пресрет на сите лица кои се соочуваат со ова хронично заболување.

Во насока на исполнување на целта за навремено и сеопфатно информирање на своите членови, Националното здружение за МС континуирано работи и продолжува со ажурирање на базата на правни прописи со најнови измени на сите релевантни акти.

Базата на правни прописи е достапна на официјалната Веб страница на Националното здружение за МС, во делот Милтипла склероза, Закони и прописи и располага со 32 прописа (Закон, Правилник, Уредба и др.).



За било какви прашања околу остварувањето на ова, или било кое друго право, можете да ја искористите правната помош која Здружението им ја обезбедува на своите членови преку проектот „Правна помош и поддршка за лицата со МС“ линк, со испраќање на Вашите прашања на е-mail: pravnapomos@msmakedonija.eu.org, што ќе биде дополнителен поттик Националното здружение за МС да продолжи да работи на едукација на своите членови за начините на остварување и заштита на своите права.

Повеќе информации имате на:

<https://msmakedonija.eu.org/multipla-skleroza/zakoni-i-propisi/>

Национално здружение за помош и поддршка на лица со мултипла склероза
– Национално здружение за МС

* Членки на:

- Европската МС Платформа (анг. European Multiple Sclerosis Platform)
- Интернационалната Федерација за МС (Multiple sclerosis International Federation)
- Национална Алијанса на пациентски организации (НАПО)
- Светската Алијанса на пациенти (анг. World patient alliance)

ул. Франклин Рузвелт бр. 8/37
1000 Скопје,
Република Северна Македонија

Тел. 071 218 870
msmakedonija@gmail.com
www.msmakedonija.eu.org



ПРАВА И ПОВОЛНОСТИ

За членовите на здружението, на официјалната веб страница, организираме и редовно ажурираме катче каде ги сумираме и со еден клик се лесно достапни поволностите и правата на лицата со мултипла склероза. Поделени се на:

- Права кои се обезбедуваат согласно позитивните законски акти, а за чие остварување Националното здружение за МС обезбедува поддршка при остварувањето и
- Поволности кои се обезбедени од Националното здружение за МС.

Правата и поволностите ги имате на официјалната Веб страница на здружението, во делот За нас, Поволности за членовите на НЗМС, односно <https://msmakedonija.eu.org/zanas/povolnosti-za-clenovite-na-nzms/>

УСЛУГИ ФИНАНСИРАНИ ОД ЗДРУЖЕНИЕТО

- Психолошка помош и поддршка - во 2024 година одржани **217** индивидуални сеанси.
- Во 2024 година услугата Правна помош и поддршка е искористена **47 пати**, најчесто барана информација кои сè права можат да ги остварат во нашиот систем (во 19 случаи), а од конкретните поединечни права најмногу прашања биле поврзани со социјалното/пензиското осигурување (12), потоа социјалната заштита и работните односи, а исто така, лицата со МС ја користеле оваа услуга и за образованието здравствената заштита, достапноста на социјалните услуги и слично.

ПРЕГЛЕД НА ПОДНЕСЕНИ ИНИЦИЈАТИВИ ДО ДРЖАВНИ ОРГАНИ И ДРУГИ ЈАВНИ ИНСТИТУЦИИ ВО 2024 ГОДИНА

Националното здружение во текот на 2024 година беше активно и на полето на креирање политики со поднесување на сугестии и предлози.

- Барање до ФЗО РСМ за промена на концептот за третман на пациентите со мултипла склероза.

Подетално: https://msmakedonija.eu.org/novosti/fzorsm_ms/

ЕДУКАТИВНИ СОДРЖИНИ

Во текот на 2024 година на официјалната веб страница беа пласирани **14** вести. Содржините се достапни на следниот линк: <https://msmakedonija.eu.org/najnovi-vesti/>

Базата на знаење располага со голем број на едукативни/корисни информации за МС и нуди совети и предлози за лицата со МС, членовите на нивните семејства и негувателите. Во 2024 година Базата на знаење се збогати со **36** нови содржини.

Содржините се достапни тука: <https://msmakedonija.eu.org/multipla-skleroza/baza-na-znaenje/>

ЈАНУАРИ

БЕСПЛАТЕН ГРАДСКИ ПРЕВОЗ ВО 2024 ГОДИНА ЗА ЛИЦАТА СО МС, ЖИТЕЛИ НА СКОПЈЕ

Собранието на Националното здружение (број 0201-35/6 од 28.12.2019 година).

Електронските персонализирани картички беа подигнати од дирекцијата на ЈСП Скопје, така што околу шеесет корисници се здобија со право на бесплатен годишен градски превоз на ЈСП за 2024 година.



Како и минатата година, така и оваа финансискиот надоместок за изработка на нови персонализирани електронски картички за бесплатен превоз, целосно го финансираше Националното здружение за МС, согласно донесената Одлука од

Повеќе информации имате на: <https://msmakedonija.eu.org/novosti/besplaten-gradski-prevoz-jsp-2023/>

ПЕРСОНАЛИЗИРАНИ ЕЛЕКТРОНСКИ КАРТИЧКИ ЗА ПАТАРИНА

Оваа година, околу 13 членови на Националното здружение за МС кои поднесоа уредна документација се здобија со правото за ослободување од плаќање надоместок за употреба на јавните патишта (патна такса) и ослободување на своите возила од плаќање патарина, согласно член 65 односно член 66 од Законот за јавни патишта („Службен весник на Република Македонија“ бр. 67/04, 14/06, 84/07, 35/10, 47/11, 148/11, 59/12, 13/13, 163/13, 41/14, 146/15, 39/16, 63/16 и 113/18 и „Службен весник на Република Северна Македонија“ бр. 151/21 и 3/25).



МАРТ

РЕЗУЛТАТИ ОД СПРОВЕДЕНАТА АНКЕТА ЗА ЗАДОВОЛСТВО ОД ДОСЕГА СРАБОТЕНОТО НА ЗДРУЖЕНИЕТО

Националното здружение за МС кон крајот на месец март оваа година, до сите членови на здружението со регистрирана емаил адреса достави кратка анкета.

Целта на анкетата беше да го испитаме задоволството на членовите на здружението и да ги утврдиме новите и актуелни потреби на сите кои ни ја подариле својата доверба и се зачлениле во здружението.

Анкетата беше отворена за одговарање приближно еден месец, така што на поставените прашања свои одговори дадоа 103 лица, од кои:

- 85,4% се изјаснија дека се целосно задоволни од досегашната работа на Националното здружение,
- 10,7 % се делумно задоволни,
- 2,9% делумно незадоволни,
- додека само еден одговор добивме дека не е задоволен/на.



Тимот на Националното здружение за МС неуморно ќе продолжи со својата работа, со цел да ги задоволи потребите и барањата на своите членови, да ги подобри досегашните активности и секако да им овозможи нови пристапи, услуги и подобри можности во насока на подобрување на квалитетот на животот на лицата со мултипла склероза и нивните најблиски.

Им благодариме на сите што земаа учество во анкетата и дадоа конструктивни сугестии.

За да добиете повеќе информации по однос на спроведената анкета, пристапете на следниот линк: https://msmakedonija.eu.org/novosti/anketa_2024/

3. АПРИЛ - ЖИВА БИБЛИОТЕКА

Како е да се живее со мултипла склероза? На оваа тема имаа можност да се запознаат студентите по општа медицина од Европската медицинска студентска асоцијација (EMCA), Македонија.

На ден 03.04.2024 година, на покана EMCA, членови на Националното здружение за МС зедоа активно учество во работилница во рамки на проектот „Жива библиотека“. Настанот беше посветен на тема мултипла склероза, а присутните студенти имаа можност преку дискусија, прашања и споделување на животните приказни на членовите на здружението, подетално да се запознаат со нивната здравствена состојба и секојдневните тешкотии.



Повеќе информации:

https://msmakedonija.eu.org/novosti/ziva_biblioteka/

АПРИЛ

7. април - Трета година по ред АВИЦЕНА ЖЕНСКА ТРКА во поддршка на жените со мултипла склероза (МС)

На 7. Април 2024 година токму на Светскиот ден на здравјето, трета година по ред АВИЦЕНА ЖЕНСКА ТРКА во соработка со НАЦИОНАЛНО ЗДРУЖЕНИЕ ЗА МС, даде придонес во зголемување на јавната свест за мултипла склероза (МС) преку споделување на едукативни банери на социјалните мрежи за предизвиците кои го носи оваа хронична болест.

3 avicena
ЖЕНСКА ТРКА

Национално здружение за МС

Мултипла склероза ТРИ ПАТИ почесто се дијагностицира кај жените наспроти мажите!!!

Во знак на поддршка на жените со МС, постави ја портокаловата панделка (содржана во стартниот пакет)!!!



Национално здружение за помош и поддршка на лица со мултипла склероза – Национално здружение за МС

* Членки на:

- Европската МС Платформа (анг. European Multiple Sclerosis Platform)
- Интернационалната Федерација за МС (Multiple sclerosis International Federation)
- Национална Алијанса на пациентски организации (НАПО)
- Светската Алијанса на пациенти (анг. World patient alliance)

ул. Франклин Рузвелт бр. 8/37
1000 Скопје,
Република Северна Македонија

Тел. 071 218 870
msmakedonija@gmail.com
www.msmakedonija.eu.org



Повеќето лица со мултипла склероза се дијагностицираат на возраст од 20 до 40 години, односно во најпродуктивните години од животот



Огроман број поддржувачи, соработници, искусни маратонци, познати и помалку познати лица кои дадоа поддршка во зголемувањето на општата свест за МС, а секако учество зедоа и жени кои боледуваат од мултипла склероза и на тој начин докажаа дека покрај хроничната и макотрпна болест со која се справуваат секој ден, успешно ја совладаа и оваа траса. На овој начин ги охрабрија сите лица со МС да бидат активни и докажаа дека и самото учество е ПОБЕДА.



Национално здружение за помош и поддршка на лица со мултипла склероза
– Национално здружение за МС

* Членки на:

- Европската МС Платформа (анг. European Multiple Sclerosis Platform)
- Интернационалната Федерација за МС (Multiple sclerosis International Federation)
- Национална Алијанса на пациентски организации (НАПО)
- Светската Алијанса на пациенти (анг. World patient alliance)

ул. Франклин Рузвелт бр. 8/37
1000 Скопје,
Република Северна Македонија

Тел. 071 218 870
msmakedonija@gmail.com
www.msmakedonija.eu.org



Оваа година повеќе од 3500 учеснички ја дадоа својата поддршка со поставување на портокаловата панделка содржана во стартниот пакет.

Повеќе информации на следниот линк:

<https://msmakedonija.eu.org/aktivnosti/treta-godina-zanska-trka-vo-poddrska-na-zenite-so-ms/>

Национално здружение за помош и поддршка на лица со мултипла склероза – Национално здружение за МС

* Членки на:

- Европската МС Платформа (анг. European Multiple Sclerosis Platform)
- Интернационалната Федерација за МС (Multiple sclerosis International Federation)
- Национална Алијанса на пациентски организации (НАПО)
- Светската Алијанса на пациенти (анг. World patient alliance)

ул. Франклин Рузвелт бр. 8/37
1000 Скопје,
Република Северна Македонија

Тел. 071 218 870
msmakedonija@gmail.com
www.msmakedonija.eu.org

АПРИЛ – Посета на Музејот на современа уметност - Скопје

На 27. април членовите на Националното здружение за МС го посетија Музејот на современа уметност - Скопје и имаа можност да уживаат во историска изложба „Координати на еден сон, 60 години проектирање современост – МСУ Скопје 1964 – 2024.



Низ ова интересно искуство нè водеше кустос – водич Бојана Јанева која ни го претстави историјатот на развој на музејот прикажан низ фотографии, уметнички слики, скулптури и инсталации.



Интересното и несекојдневно доживување беше заокружено со кафе дружба.

Линк: <https://www.facebook.com/share/p/1BgzcZQefH/>

МАЈ - Одбележан Светскиот ден на МС 2024

Светскиот ден на МС на тема „Мојата МС дијагноза“, Националното здружение за МС во соработка со Македонското невролошко здружение и двете студентски асоцијации, ММСА и ЕМСА, оваа година го одбележа со настан во Деканатот на медицинскиот факултет со цел да се насочи вниманието кон мултипла склерозата кај докторите специјализанти на Универзитетската Клиника за неврологија и студентите на медицинскиот факултет.



На овој начин градиме нови генерации стручен невролошки кадар.

На настанот под наслов „Иднината на МС – фокус на младите невролози“ учество зеда младите доктори – специјализанти и студентите по медицина, така што оваа година малку поразлично беше одбележан и обмислен Светскиот ден на МС, со настан токму за им го свртуваме вниманието кон мултипла склерозата како хронична болест.



Како дел од настанот пет студенти беа вклучени да изведуваат активност – цртање, но чувствувајќи симптоми на МС: да цртаат со оптоварување на раката со тежина, со врзани прсти (симулирајќи спазам во дланките), со носење на заматени очила (симулирајќи симптом на оптички невритис).



Студентите изјавија дека било крајно фрустрирачки да бидат оневозможени да изведуваат едноставна активност и дека сега имаат поголемо разбирање и емпатија кон лицата со МС.



Цврсто веруваме дека идните здравствени власти ќе се фокусираат на решавање на горливите проблеми, како на пример: навремена дијагностика, адекватен и современ третман преку зголемување на достапноста на високоефикасните и иновативни лекови, кои не се луксуз, туку потреба и неопходност за лицата со мултипла склероза.

Видеото од настанот е достапно на официјалниот јутјуб канал на здружението, односно на следниот линк: <https://youtu.be/p7LSEFSX-Qg>

Повеќе информации за настанот се достапни тука: <https://msmakedonija.eu.org/novosti/svetski-den-na-ms-2024/>

Национално здружение за помош и поддршка на лица со мултипла склероза – Национално здружение за МС

* Членки на:

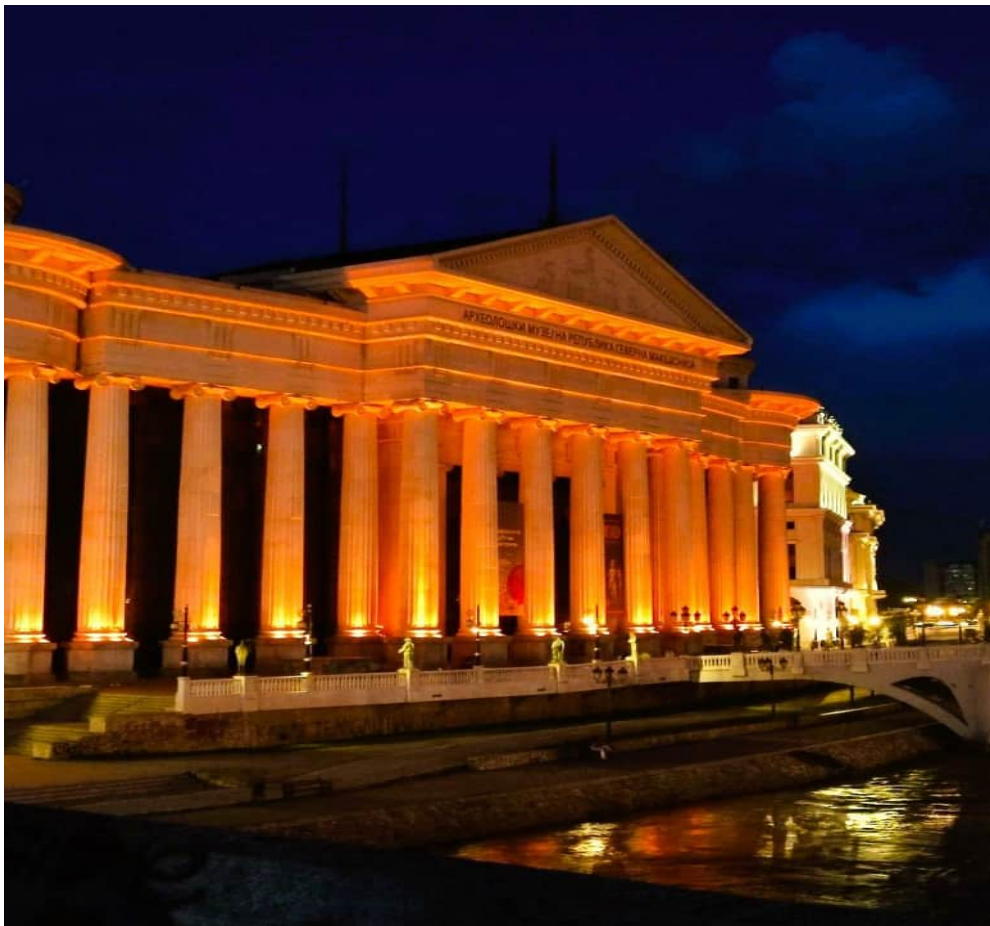
- Европската МС Платформа (анг. European Multiple Sclerosis Platform)
- Интернационалната Федерација за МС (Multiple sclerosis International Federation)
- Национална Алијанса на пациентски организации (НАПО)
- Светската Алијанса на пациенти (анг. World patient alliance)

ул. Франклин Рузвелт бр. 8/37
1000 Скопје,
Република Северна Македонија

Тел. 071 218 870
msmakedonija@gmail.com
www.msmakedonija.eu.org

По пет години, повторно е спроведена анкета за јавната свест за мултипла склероза

Националното здружение за помош и поддршка на лицата со мултипла склероза во соработка со двете медицински студентски асоцијации ЕМСА и ММСА, по повод Светскиот ден на мултипла склероза спроведоа анкета на случајни минувачи. Анкетата се спроведе наспроти Археолошкиот музеј, на плоштадот Македонија во Скопје на 30.05.2024 година. По повод Светскиот ден, Археолошкиот музеј во вечерните часови беше осветлен во портокалова боја.

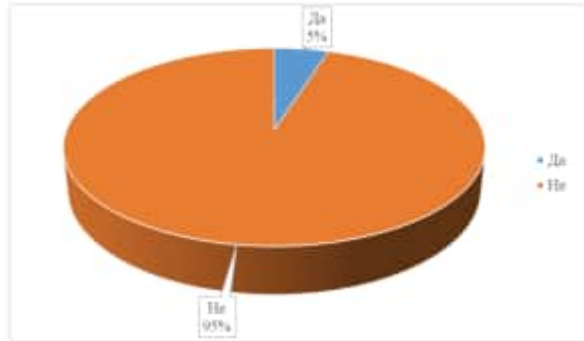


Целта на анкетата беше да се испита свесноста на општата популација за Светскиот ден на МС и за мултипла склероза воопшто и воедно да се споредат резултатите со тие добиени во 2019 година.

За таа цел беше изготвен анкетен прашалник со 3 прашања на кои можни одговори беа ДА и НЕ.

Во анкетата вкупно учествуваат 61 случаен минувач од различна возраст и пол. Обработените податоци го прикажуваат следново:

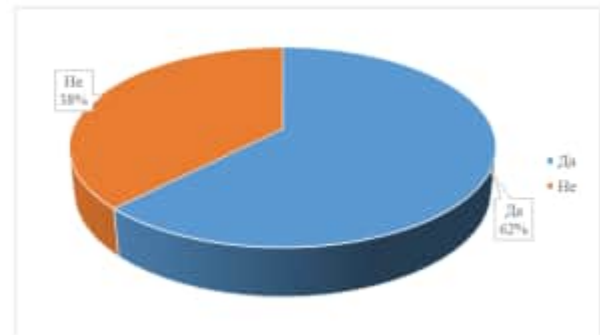
1. Дали знаете зошто градите на Археолошкиот музеј мачева и осветени во портокалова боја?



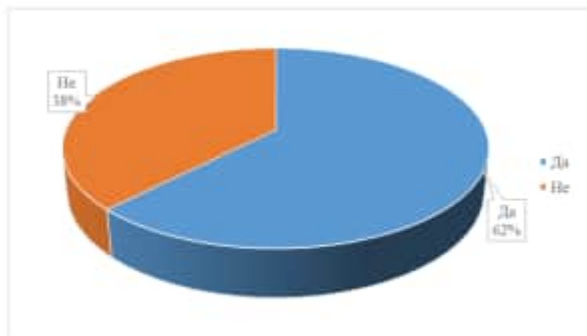
Само 5% од анкетираниите знаат зошто Археолошкиот музеј е осветлен во портокалова боја, во споредба со 2019 година, каде 16% одговориле со ДА. Се забележува дека сè уште мал број на луѓе го знаат симболичното значење на портокаловата боја.

62% од анкетираниите знаат што е мултипла склероза, во споредба со 2019 година, каде 44% одговориле со ДА. Се забележува дека сè поголем број на луѓе се запознаени со мултипла склероза.

2. Дали знаете што е Мултипла Склероза (МС)?



3. Дали знаете што е Мултипла Склероза (МС)?



52% од анкетираниите веруваат дека постои лек за мултипла склероза, во споредба со 2019 година, каде 40% одговориле со ДА. Евидентно е дека поголем дел од луѓето иако знаат за мултипла склероза, сè уште не се доволно информирани во однос на можностите за третман.

Сето ова ни дава за право да кажеме дека сме на добар пат, дека ја подигнуваме јавната свест за МС, но и обврска да продолжиме со нашите активности со цел решавање на проблемите со кои се соочуваат лицата со мултипла склероза.

Повеќе информации имате на: <https://msmakedonija.eu.org/novosti/po-5-godini-povtorno-sprovedena-anketa-za-juavnata-svest-za-ms5491/>



НАЦИОНАЛНОТО ЗДРУЖЕНИЕ ЗА МС е победник на годинешниот MS Heart предизвик

Хоризонтот на убави нешта е неограничен. Се протега до каде што може да достигне вашата фантазија. Тоа е местото каде што соништата се среќаваат со реалноста, а можностите се бескрајни.

Winner of the World MS Day
2024 MS Heart Challenge
Национално здружение за МС
National Association for MS

On behalf of the CEO of
the MS International Federation
Peer Baneke

[#WorldMSDay](#) [#MyMSDiagnosis](#) [Multiple Sclerosis International Federation](#) [World Multiple Sclerosis \(MS\) Day](#)

Линк: <https://www.facebook.com/share/p/1BKSCMtj5V/>

Национално здружение за помош и
поддршка на лица со мултипла склероза
– Национално здружение за МС

* Членки на:

- Европската МС Платформа (анг. European Multiple Sclerosis Platform)
- Интернационалната Федерација за МС (Multiple sclerosis International Federation)
- Национална Алијанса на пациентски организации (НАПО)
- Светската Алијанса на пациенти (анг. World patient alliance)

ул. Франклин Рузвелт бр. 8/37
1000 Скопје,
Република Северна Македонија

Тел. 071 218 870
msmakedonija@gmail.com
www.msmakedonija.eu.org

ЈУНИ, ЈУЛИ, АВГУСТ

Обезбедени ортопедски помагала за потребите на лицата со МС и Клиниката за неврологија, Скопје

Во текот на месец јуни беше објавен почетокот на соработката со Хуманитарната организација за медицински помагала од Луксембург LëtZ Care a.s.b.l., на која беа договорени деталите и начинот со цел да се излезе во пресрет на потребите на лицата со мултипла склероза.



Во јули по спроведена анкета веќе имавме бројка и видови помагала кои им се потребни на лицата со МС. Со помош на одлична логистика (транспорт, царински формалности, сместување, чување) крајните корисници беа известени за начинот на подигнување на потребното ортопедско помагало.

Огромна благодарност до LëtZ Care a.s.b.l., Delamode Macedonia, Мондано Спорт и многуте прекрасни луѓе кои ни излегоа во пресрет и помогнаа во реализацијата на донацијата.



Национално здружение за помош и поддршка на лица со мултипла склероза
– Национално здружение за МС

* Членки на:

- Европската МС Платформа (анг. European Multiple Sclerosis Platform)
- Интернационалната Федерација за МС (Multiple sclerosis International Federation)
- Национална Алијанса на пациентски организации (НАПО)
- Светската Алијанса на пациенти (анг. World patient alliance)

ул. Франклин Рузвелт бр. 8/37
1000 Скопје,
Република Северна Македонија

Тел. 071 218 870
msmakedonija@gmail.com
www.msmakedonija.eu.org



Крајот на јули, август и почетокот на септември, во рамки на овој проект, на лицата со МС беа доделени повеќе од 35 ролатори, 20 инвалидски колички, а воедно ЈЗУ Универзитетската клиника за неврологија, Скопје доби дигалка за пациенти, тоалетно столче, тоалетна количка, 5 ролатори, 5 инвалидски колички кои се потребни за непречено опслужување на пациентите и одвивање на работниот процес.



Националното Здружение за МС продолжува со редовните активности, како и дејствување секогаш во изнаоѓање решенија во насока на целосно задоволување на интересите и потребите на лицата со МС, а работата ја темели на обезбедување најдобри услуги и третман за своите членови.

Линк: https://msmakedonija.eu.org/novosti/donacija_ms/

СЕПТЕМВРИ

Шеста година по ред подигнување на свеста за мултипла склероза во златниот месец септември

Посебна чест ни претставува што имаме прекрасни исклучителни лица кои нивното време и активности во тек месец септември, шест години го посветуваат на лицата со мултипла склероза.

Благодарејќи ваквите луѓе успеавме да ги искачине планинските врвови во нашата држава, а најбитно, да ја подигнеме јавната свест за мултиплата склероза.





Благодарност до сите прекрасни луѓе кои ни даваат несебична поддршка во подигнување на јавната свест и актуелизирање на предизвиците со кои се соочуваат лицата со мултипла склероза.



Повеќе информации имате на: https://msmakedonija.eu.org/novosti/podignuvanje_svest_za_ms/

Национално здружение за помош и поддршка на лица со мултипла склероза
– Национално здружение за МС

* Членки на:

- Европската МС Платформа (анг. European Multiple Sclerosis Platform)
- Интернационалната Федерација за МС (Multiple sclerosis International Federation)
- Национална Алијанса на пациентски организации (НАПО)
- Светската Алијанса на пациенти (анг. World patient alliance)

ул. Франклин Рузвелт бр. 8/37
1000 Скопје,
Република Северна Македонија

Тел. 071 218 870
msmakedonija@gmail.com
www.msmakedonija.eu.org

ОКТОМВРИ - МС Караван

Целта на оваа активност беше да се дружиме во опуштена атмосфера, да ги слушнеме предизвиците со кои се соочуваат лицата со МС и негувателите, нивните потреби, предлози и сугестии.

Тоа ни помогна да ја насочиме нашата работа кон изнаоѓање решенија кои ќе го подобрат квалитетот на нашето секојдневие.

Караванот започна на 23 октомври во Скопје.



Повеќе: <https://www.facebook.com/share/p/18pLt4em75/>

Дружба во Кавадарци, 3. ноември



Повеќе: <https://www.facebook.com/share/p/1XLRGM4uv9/>



НОЕМВРИ, ДЕКЕМВРИ – КОНЦЕРТИ И НАСТАНИ

Во соработка со организациските тимови / продукциските куќи, обезбедивме билети за неколку настани / концерти за лицата со МС, членови на Националното здружение за МС.

Билетите, беа обезбедени и за еден придружник.



Национално здружение за помош и поддршка на лица со мултипла склероза – Национално здружение за МС

* Членки на:

- Европската МС Платформа (анг. European Multiple Sclerosis Platform)
- Интернационалната Федерација за МС (Multiple sclerosis International Federation)
- Национална Алијанса на пациентски организации (НАПО)
- Светската Алијанса на пациенти (анг. World patient alliance)

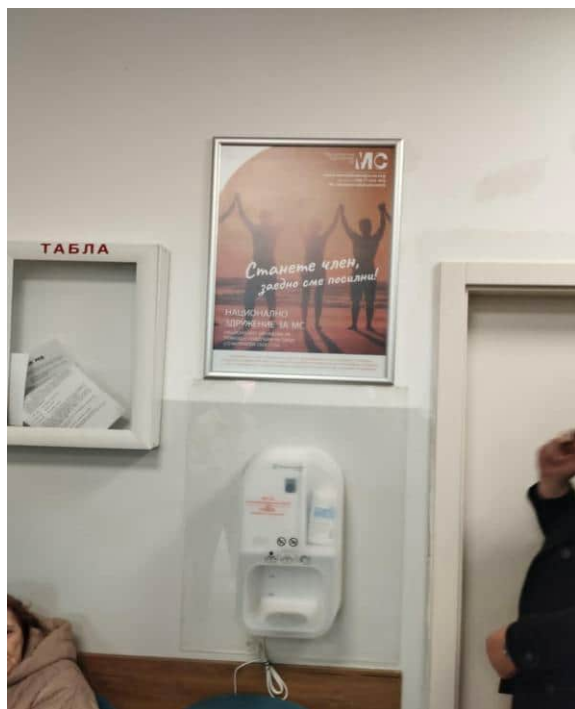
ул. Франклин Рузвелт бр. 8/37
1000 Скопје,
Република Северна Македонија

Тел. 071 218 870
msmakedonija@gmail.com
www.msmakedonija.eu.org



Информативни банери и лифлети

Кон крајот на 2024 година, Националното здружение за МС испечати материјали (банери и лифлети) со цел афирмација на својта работа и делување во интерес на лицата со МС и воедно запознавање на сите заинтересирани страни.



Овие материјали за почеток се поставени во амбулантата на Универзитетската клиника за Неврологија, Скопје, а во план е да бидат поставени и достапни во останатите поголеми здравствени центри широм републиката.

На овој начин сите заинтересирани лица и лицата со мултипла склероза, секако и членовите на семејствата ќе имаа можност да се запознаат и дознаат за постоењето на Националното здружение за МС кое е правен ентитет кој делува во интерес на оваа категорија на лица.



МС Поткасти

Секогаш ги имаме во фокус потребите на лицата со мултипла склероза и со цел секогаш да ви понудиме нови, актуелни и воедно едукативни содржини за МС, рубрика „МС Поткасти“ ја освеживме со два, кои убедени сме дека ќе ви бидат од особена корист. Темите се внимателно одбрани, а нудат корисни и охрабрувачки совети.

Потребата од психолошката поддршка кај лицата со МС

Гостинка во поткастот е лиценциран психолог Наташа Митровска која подетално се осврнува на потребата од психолошка поддршка кај оваа категорија на пациенти, понатаму улогата на стресот, фазите на прифаќање на состојбата и секако збор – два за техниките и методите кои се применуваат за релаксација и справување со оваа хронична состојба.



Поткастот е достапен на следниот линк:

<https://msmakedonija.eu.org/podcast/potrebata-od-psiholoska-poddrska-kaj-licata-so-ms/>

Прифаќање на МС (Искуства на пациенти)

Гости во овој поткастот се двајца храбри момци Александар и Бобан кои ни говорат за првичното искуство со МС, соочувањето, прифаќањето и справувањето со состојбата. Понатаму, нешто повеќе за позитивниот и негативниот стрес, поддршката од семејството и стравовите и проекциите за иднината.



Поткастот е достапен на следниот линк:

<https://msmakedonija.eu.org/podcast/prifakanje-na-ms-iskustva-od-pacienti/>



ОСТВАРЕНИ СОРАБОТКИ

Достапни повеќе услуги од
Македонски Каритас за лицата со МС



Покрај досегашната помош во обезбедување лекови, храна/намирници и основни хигиенски средства, на неодамнешниот состанок беше договорено проширување на услугите.

Сега лицата со МС ќе можат да добијат помош и во следното: обезбедување дрва за огрев, физикална терапија и дополнителни терапевтски третмани, вклучувајќи и транспорт до местата каде што се дава оваа услуга, како и транспорт до установи и институции за здравствена заштита.

Повеќе информации на:
<https://msmakedonija.eu.org/novosti/poveke-uslugi-od-karitas/>

Остварена соработка со
Дијагностичка лабораторија
РАМУС



Посебна чест ни претставува дека тимот на соработници на Националното здружение за МС се зголемува. Така се отвораат поголем број можности, услуги и поволности кои им се ставаат на располагање на лицата со МС, членови на Националното здружение за МС.

На наше задоволство во листата на соработници на Националното здружение се запиша Дијагностичка лабораторија РАМУС. Членовите на Националното здружение за МС можат да ги користат услугите со попуст од 15% за сите анализи во Лабораториите Рамус.

Повеќе информации има на:
https://msmakedonija.eu.org/novosti/ramus_ms/

Национално здружение за помош и поддршка на лица со мултипла склероза
– Национално здружение за МС

* Членки на:

- Европската МС Платформа (анг. European Multiple Sclerosis Platform)
- Интернационалната Федерација за МС (Multiple sclerosis International Federation)
- Национална Алијанса на пациентски организации (НАПО)
- Светската Алијанса на пациенти (анг. World patient alliance)

ул. Франклин Рузвелт бр. 8/37
1000 Скопје,
Република Северна Македонија

Тел. 071 218 870
msmakedonija@gmail.com
www.msmakedonija.eu.org



Формализирана на соработката со Lëtz Care a.s.b.l.

По целосна реализација на донацијата со која беа обезбедени ортопедски помагала за лицата со МС и УК за Неврологија, кон средината на декември 2024 година, Националното здружение за МС потпиша Меморандум за соработка со Хуманитарната организација за медицински помагала Lëtz Care a.s.b.l. од Луксембург.



Меморандумот е своевидна правна рамка со која се зацврсна тековна соработка помеѓу Хуманитарната Организација и Националното здружение заради ефикасно, континуирано и координирано дејствување во однос на развој и подобрување на секојдневието на лицата со МС. Ова подразбира соработка во насока на реализација на донација на разноврсен медицински материјал, медицинска опрема како и медицински помагала.

Подетално прочитајте пристапувајќи на следниот линк:

<https://msmakedonija.eu.org/novosti/formalizirana-sorabotkata-so-letz-care-a-s-b-l/>

Национално здружение за помош и поддршка на лица со мултипла склероза
– Национално здружение за МС

* Членки на:

- Европската МС Платформа (анг. European Multiple Sclerosis Platform)
- Интернационалната Федерација за МС (Multiple sclerosis International Federation)
- Национална Алијанса на пациентски организации (НАПО)
- Светската Алијанса на пациенти (анг. World patient alliance)

ул. Франклин Рузвелт бр. 8/37
1000 Скопје,
Република Северна Македонија

Тел. 071 218 870
msmakedonija@gmail.com
www.msmakedonija.eu.org



Потпишан меморандум за соработка со ЕМСА



На наше големо задоволство и неколку успешни заеднички соработки, Националното здружение за МС потпиша Меморандум за соработка со Европската медицинска студентска асоцијација (ЕМСА), Македонија и на тој начин ја официјализиравме соработката.

Целта на овој меморандум е воспоставување рамка за соработка помеѓу двата правни ентитети, со цел заедничко делување во областите на едукација, поддршка на пациентите и зголемување на свеста за мултипла склероза.

Детално имате на: <https://msmakedonija.eu.org/novosti/potpisan-memorandum-za-sorabotka-so-emsa/>

ДОДЕЛЕНИ БЛАГОДАРНИЦИ

Во текот на 2024 година, Националното здружение додели неколку благодарници за посветеноста и несебичната поддршка во реализација на активностите за лицата со МС.



Национално здружение за помош и поддршка на лица со мултипла склероза
– Национално здружение за МС

* Членки на:

- Европската МС Платформа (анг. European Multiple Sclerosis Platform)
- Интернационалната Федерација за МС (Multiple sclerosis International Federation)
- Национална Алијанса на пациентски организации (НАПО)
- Светската Алијанса на пациенти (анг. World patient alliance)

ул. Франклин Рузвелт бр. 8/37
1000 Скопје,
Република Северна Македонија

Тел. 071 218 870
msmakedonija@gmail.com
www.msmakedonija.eu.org

ЛОКАЛНА СОРАБОТКА

Националното здружение за мултипла склероза секојдневно е во контакт со повеќе организации кои работат во интерес на пациентите. Иако секое од здруженијата делува и е посветено на одредена здравствена состојба, сепак размената на различни искуства и помош е секогаш добредојдена.

РЕГИОНАЛНА СОРАБОТКА

Националното здружение за МС соработуваше со Здруженијата од соседството во насока на размена на знаења, искуства и позитивни практики и совети по однос на претстојни проекти, заеднички семинари и обуки, понатаму идентификација на проблемите и заедничко делување заради нивно надминување, натамошен развој и подигнување на соработката, и тоа со: Društvo Multiple Skleroze Srbije (Сојуз за мултипла склероза од Србија); MS Platforma Srbije (МС Платформа Србија); Savez Društava Multiple Skleroze Hrvatska (Сојуз на Здруженија за мултипла склероза во Хрватска).



Savez društava multiple skleroze Hrvatske
Možemo Sve!

Повеќе информации на:

<https://msmakedonija.eu.org/allcategories-mk-mk/2-uncategorised/71-prva-regionalna-sorabotka-na-nacionalnoto-zdruzenie-za-ms>,

<https://msmakedonija.eu.org/allcategories-mk-mk/2-uncategorised/72-ostvarena-ushte-edna-regionalna-sorabotka>.

Националното здружение за МС е член на:



Национално здружение за помош и поддршка на лица со мултипла склероза
– Национално здружение за МС

* Членки на:

- Европската МС Платформа (анг. European Multiple Sclerosis Platform)
- Интернационалната Федерација за МС (Multiple sclerosis International Federation)
- Национална Алијанса на пациентски организации (НАПО)
- Светската Алијанса на пациенти (анг. World patient alliance)

ул. Франклин Рузвелт бр. 8/37
1000 Скопје,
Република Северна Македонија

Тел. 071 218 870
msmakedonija@gmail.com
www.msmakedonija.eu.org

НАШИ СОРАБОТНИЦИ И ПАРТНЕРИ

Нашите активности и проекти се реализирани со помош и поддршка на:



НАЦИОНАЛНО ЗДРУЖЕНИЕ ЗА ПОМОШ И
ПОДДРШКА НА ЛИЦА СО МУЛТИПЛА СКЛЕРОЗА
– НАЦИОНАЛНО ЗДРУЖЕНИЕ ЗА МС

Претседател,
Ана Карајанова Димитрушева