

ИЗВЕШТАЈ ОД АНКЕТА СПРОВЕДЕНА ОД СТРАНА НА НАЦИОНАЛНОТО ЗДРУЖЕНИЕ ЗА МС

131 испитаник (членови на здружението)

ЗАКЛУЧОК:

Задоволството и довербата кон здружението е исклучително висока, но за понатамошно подобрување на квалитетот на животот, неопходно е здружението да го насочи својот фокус кон:

- 1) децентрализација на услугите и терапиите,
- 2) застапување за промена на бирократските процедури за социјални права,
- 3) обезбедување континуирана психолошка и едукативна поддршка и
- 4) создавање посилна, географски инклузивна заедница преку редовни средби и дигитална комуникација.

Подетално

1. Задоволство од досегашната работа на Националното здружение за МС

- 99 (75,6%) се целосно задоволни
- 28 (21,4%) се делумно задоволни
- 2 (1,5%) се делумно незадоволни
- 2 (1,5%) се незадоволни



2. Причини за незадоволство од работата на здружението (4 испитаници):

- **Географска нееднаквост и централизација:** постојните бенефити и поволности (како бесплатен градски превоз, паркинг, патарини и сл.) се достапни исклучиво за пациентите кои живеат во Скопје. Пациентите од другите градови се чувствуваат изоставени.
- **Ограничени права и стагнација:** нема новитети и дека се постојат системски пречки каде со нивната дијагноза не можат да остварат или искористат речиси ниту едно право.

3. Задоволство од работата на здружението: (85 испитаници), може да се заклучи дека членовите се исклучително задоволни од работата на здружението, при што најчесто се истакнуваат следниве позитивни аспекти:

- **Навремено информирање и едукација:** високо го ценат брзото и континуирано споделување на информации за нивните права, промени во регулативите, најновите медицински достигнувања, како и достапноста на едукативни материјали, подкасти и прирачници.
- **Практични бенефити и поволности:** конкретните олеснувања кои здружението ги обезбедува, како што се бесплатни картички за ЈСП, ослободување од патарини, бесплатен паркинг, како и бесплатни билети за културни настани и концерти.
- **Директна помош и поддршка:** донации на ортопедски помагала, бесплатната правна помош и овозможувањето на психолошка поддршка.
- **Застапување пред институциите:** подобрување на условите за лекување, застапувањето за достапност на терапија, како и соработката со Фондот и Клиниката за неврологија за децентрализација на терапијата.
- **Достапност и посветеност:** личната посветеност, достапноста (особено на претседателката) и несебичниот труд на тимот да понуди брзи решенија за секојдневните проблеми, нагласувајќи дека сето ова се остварува без барање на членарина или надомест.

4. Апсолутно мнозинство од испитаниците изразуваат задоволство од работата на здружението и немаат никакви поплаки или критики

- Сепак, од оние кои навеле конкретни забелешки, се издвојуваат неколку клучни области кои бараат внимание и можат да послужат како насока за понатамошно подобрување:
- **Децентрализација на терапијата и поволностите:** потребата за подигнување на терапијата во матичните градови или враќање на праксата за достава до дома, со цел да се избегне патувањето до Скопје. Исто така, се бара поволностите (како бесплатен паркинг) да се прошират и надвор од главниот град.
- **Враќање на психолошката поддршка:** незадоволство поради прекин или кратење на бесплатните консултации со психолог.
- **Комуникација и транспарентност:** бавно одговарање на е-маилови и перцепција за недоволна транспарентност во работата. Дополнително, се бара подобра внатрешна организација за дружење и запознавање на членовите.
- **Информации и остварување права:** поголема асистенција, насоки и посредување при остварување на социјалните права (туѓа нега, бенефициран стаж, обезбедување ортопедски помагала), како и навремено информирање за нови терапии.

5. Предлози за подобрување на услугите и квалитетот на живот на лицата со МС (78 испитаници). Иако голем дел од испитаниците изразуваат високо задоволство од досегашната работа на здружението (со коментари како „продолжете во иста насока“ и „се е супер“), наведените сугестии укажуваат на реални секојдневни предизвици кои бараат системски и организациски решенија.

- **Децентрализација и достапност на терапија** Едно од најчестите барања е здружението да делува вистински национално, бидејќи пациентите од

внатрешноста се чувствуваат запоставени. Има силно барање за дисперзија на терапиите – пациентите бараат можност да ги подигнуваат лековите во градовите каде што живеат, или во најблиските болници, за да се избегне задолжителното патување до Клиничкиот центар во Скопје.

- **Олеснување на административните и законските процедури** Пациентите бараат итни промени во регулативата за остварување на правата (надоместоци за мобилност, туѓа нега, пензија). Главната забелешка е дека за неизлечлива болест како МС, решенијата треба да се издаваат трајно или на подолг временски период, за да се избегне постојаното „докажување на болеста“ и малтретирање по шалтери. Се предлага дигитализација (онлајн аплицирање) за обновување на картички за паркинг и патарини по првичното издавање. Дополнително, се бара проширување на позитивната листа на лекови (вклучувајќи високо ефективни лекови и помагала како пелени за инконтиненција), како и залагање за бенефициран стаж или законски регулирано скратено работно време и помали кратења на платата за време на боледување.
- **Инфраструктура и пристапност** Се бара поагресивна кампања кон институциите за подобрување на физичката пристапност: ослободување на тротоарите, поставување функционални рампи, и построга контрола за злоупотребата на паркинг местата за инвалиди. Исто така, се бара регулирање на добивањето „лепенка за инвалиди“ низ институциите, како и решавање на проблемот со наплаќање паркинг во Скопје (за пациентите од другите градови додека примаат терапија) и на Скопскиот аеродром (за подолг престој).
- **Здравствени услуги и психолошка поддршка** Пациентите бараат полесен и побрз пристап до невролозите (на пр. преку SOS меил канал, а не само преку „Мој Термин“), како и полесен пристап до магнетна резонанца со побрзи резултати. Силно е нагласена потребата од редовна психолошка поддршка. Некои пациенти предлагаат средствата за бањско лекување да може да се пренаменат за друга лична релаксација (пр. море), бидејќи бањите често се непристапни или водата е претопла за лицата со МС.
- **Социјализација, едукација и комуникација** Има голема потреба од вмрежување. Пациентите бараат почести меѓусебни средби (во живо и онлајн), месечни собири, и активно вклучување на членовите од сите градови за размена на искуства и градење оптимизам. Се бара поголема транспарентност и едукација за новодијагностицираните околу нивните права, новите лекови и начините на лекување. Предложено е и зајакнување на присуството на социјалните мрежи (Facebook, Instagram) за полесна меѓусебна поддршка.