



Udruga za oboljele od mijalgičkog encefalomijelitisa,  
disautonomije i fibromialgije  
Karlovac

**Predmet:** Aktivnosti Udruge od 01.01.2023.

- 28. veljače – obilježavanje međunarodnog dana rijetkih bolesti
- Kratki video o POTS-u, s hrvatskim prijevodom <https://fb.watch/otS4YPJYgk/>
- 5. ožujka – webinar pod nazivom „Fibromialgija: Što je to? Kako je liječiti?“ u organizaciji ENFA-e. Gošća je bila Valeria Giorgi, liječnica i istraživačica na IRCCS, Institutu Galeazzi-Sant'Ambrogio u Milanu. Također je akupunkturistica i kineziologinja koja se oduvijek bavila kroničnom boli. Blisko surađuje s AISF ODV Associazione Italiana Sindrome Fibromialgica (talijanskom udrugom za fibromialgiju), te je koautorica raznih znanstvenih publikacija na temu fibromialgije. [https://www.youtube.com/watch?v=\\_X3TWn3VJSo](https://www.youtube.com/watch?v=_X3TWn3VJSo)
- Video u kojem oboljeli opisuju kako je to živjeti s disautonomijom, s hrvatskim prijevodom <https://fb.watch/otSeNj9Dfa/>
- 12. svibnja – Međunarodni dan podizanja svijesti o ME i fibromialgiji – suradnja sa slovenskom i srpskom udrugom
- 12. svibnja - Međunarodni dana podizanja svijesti o fibromialgiji – ENFA-in video s porukama oboljelih <https://fb.watch/otSQFppGNx/>
- 10. lipnja – godišnja skupština ENFA-e, prisustvovala je dopredsjednica Udruge Tea Pavković
- Hrvatski savez za rijetke bolesti – Mala psihološka rubrika: Prihvaćanje dijagnoze rijetke bolesti <https://www.youtube.com/watch?v=OzHBtT7uHm8>
- Srpanj – u sklopu 9. kongresa Europske neurološke akademije (EAN) – Sesija Europske federacije neuroloških udruga u kojoj su sudjelovale predstavnice pacijenata na temu „Podcijenjena neurološka stanja i simptomi“ (sindrom nemirnih nogu (RLS), ME/CFS i bol kao bolest za sebe), gošće: Joke Jaarsma, bivša predsjednica Europske federacije neuroloških udruga (EFNA), Gracemarie Bricalli, članica upravnog odbora EFNA-e i predstavnica Švicarske u Europskom ME Savezu (EMEA), Deirdre Ryan, predsjednica Europskog saveza za bol (Pain Alliance Europe)

- video: <https://vimeo.com/840076681>
- kratka tekstualna verzija: <https://www.eanpages.org/2023/07/02/underprioritised-neurology-conditions-and-symptoms/?fbclid=IwAR2yWnlyuDtb0CYOqd2eg4C5CFV8x13KMq9L0Lg3jo1tqbh713zp7uu3VY4>
- Dani s ME-om – video o tome kako izgleda dan oboljelog od ME/CFS, korak po korak kroz dan. Dostupni su hrvatski titlovi, u suradnji s Anil about ME  
<https://www.youtube.com/watch?v=SYLMqnEWRBg>
- 4. rujna – godišnja skupština EMEA-e, prisustvovala je dopredsjednica Udruge Tea Pavković
- Rujan – Europski ME Savez (EMEA) je supotpisao izjavu Ujedinjenim narodima kojom pozivaju svoje 193 države članice da provedu konkretne radnje za postizanje jednakosti u zdravlju za osobe s invaliditetom i starije osobe kako bi ispunili obveze država članica  
<https://europeanmealliance.org/news-Q32023-001.shtml>
- Listopad – povodom mjeseca svjesnosti o disautonomiji  
<https://emedjimurje.net.hr/vijesti/drustvo/4396597/podizanje-svijesti-i-razbijanje-stigme-listopad-je-mjesec-svjesnosti-o-disautonomiji/>
- Listopad – Europski ME Savez (EMEA) je dobio status „službene akreditacije nedržavnog aktera“ od Regionalnog ureda WHO-a za Europu tijekom 73. sastanka Europskog regionalnog odbora WHO-a (RC73) <https://europeanmealliance.org/news-Q42023-001.shtml>
  - Izjava EMEA-e <https://europeanmealliance.org/news-Q42023-002.shtml>
- 21. listopada – webinar pod nazivom „Fibromialgija i strategije suočavanja“ u organizaciji ENFA-e. Gošća je bila dr. sc. Carmen María Galvez Sánchez, doktorica psihologije na Sveučilištu u Jaénu <https://www.youtube.com/watch?v=M1GbYTI4N2s>
- 28. listopada – okrugli stol ENFA-e, sudjelovao je član Udruge Hrvoje Brečić
- 17. studenog – sudjelovanje na međunarodnom simpoziju pod nazivom: „Post kovid sindrom i sindrom hroničnog umora“ koji se održao u Beogradu
  - Fotografije:  
[https://m.facebook.com/story.php?story\\_fbid=pfbid0khNSPpbdEnWMvZN9mFEFS5jZvH19VsxitsSbakLFHmgQm11r2YvWY7a51ip3aSWVI&id=100066709609856](https://m.facebook.com/story.php?story_fbid=pfbid0khNSPpbdEnWMvZN9mFEFS5jZvH19VsxitsSbakLFHmgQm11r2YvWY7a51ip3aSWVI&id=100066709609856)
  - Članci:

- <https://www.zagreb.info/aktualno/napokon-prvi-pomaci-mnogi-nisu-ni-culi-za-bolest-koja-se-u-gotovo-90-posto-slucajeva-krivo-dijagnosticira/568974>
  - <https://www.in-portal.hr/in-portal-news/kutak-za-strucnjake/28922/oboljeli-od-mijalgickog-encefalomijelitisa-i-sindroma-kronicnog-umora-gotovo-uopce-nisu-prepoznati>
- Studeni – ENFA je dobila podršku Sirpe Pietikäinen, članice Europskog parlamenta, koja će pokušati pridobiti podršku drugih članova Europskog parlamenta u vezi podizanja svijesti o fibromialgiji i pokušaja utjecaja na nacionalne zdravstvene vlasti radi poboljšanja pozicije i prava oboljelih od fibromialgije. Hrvatskim članova Europskog parlamenta upućena je molba da ju podrže.
  - Financijsko izvješće može se vidjeti na stranicama Registra neprofitnih organizacija.