



Udruga za oboljele od mijalgičkog encefalomijelitisa,
disautonomije i fibromialgije
Karlovac

Predmet: Aktivnosti Udruge od 01.01.2022.

- 11. veljače – obilježavanje svjetskog dana bolesnika
- 28. veljače – obilježavanje međunarodnog dana rijetkih bolesti
- 30. ožujka – ENFA okrugli stol, tema: klasifikacija fibromialgije u međunarodnoj klasifikaciji bolesti (ICD-11)
- 8. travnja – 2. EMEA europski okrugli stol za dionike i donositelje politika
<https://www.europeanmealliance.org/meineurt22-1.shtml>
 - Snimka webinara: <https://youtu.be/oMEu4WR0MSU>
- 27. travnja – gostovanje predsjednice Udruge u emisiji „Pomicanje granica“ na Trend radiju
- Svibanj – obilježavanje mjeseca svjesnosti o ME/CFS i fibromialgiji cijeli mjesec letcima na temu „Propuštam... Život“
- Povodom 12. svibnja – Međunarodnog dana podizanja svijesti o ME i fibromialgiji – suradnja sa slovenskom i srpskom udrugom: video na temu „Život s ME/CFS i fibromialgijom“
https://www.youtube.com/watch?v=Q0oYG_uLlqs
- 27. svibnja – održan je webinar „ME/SKU i post Covid na Balkanu“ u suradnji sa slovenskom i srpskom udrugom pod pokroviteljstvom European ME Alliance (EMEA)
<https://www.europeanmealliance.org/news-Q22022-001.shtml>
- 10. lipnja – godišnja skupština ENFA-e, prisustvovala je članica Udruge Maja Radočaj Vodopija
- 16. lipnja – Gradonačelnik Damir Mandić uručio je ugovore udrugama za projekte koje Grad Karlovac financira temeljem provedenog javnog natječaja, među kojima je i naša Udruga
https://facebook.com/story.php?story_fbid=pfbid022zGAVwoaggSK7Bm1QdqJyNw33Sp1A8ywCutDzEiP1iUduKeU4KoLwRF2tUmhBhYyl&id=101866161363097

- 20. srpnja – Zamjenica županice Vesna Hajsan-Dolinar uručila je ugovore udrugama za projekte koje Karlovačka županija financira temeljem javnog natječaja, među kojima je i naša Udruga
<https://www.facebook.com/160703274513403/posts/pfbid02VXgswzBpyak31TvgDZms6UTZih4g1Yo74ALp2HeWXojWaUYue2KjMzEaPAWsAYful/>
- 2. kolovoz – Blog o disautonomiji autorice Aleksandre Sermek
<https://disautonomija.wordpress.com/>
- 27. kolovoza – održana je online radionica pod nazivom: „Anksioznost – nisi sam!“ u sklopu projekta pod nazivom „Hodaj i podrži ME!“ koji se financira temeljem Javnog natječaja za financiranje projekata organizacije civilnog društva iz područja zdravstva i socijalne skrbi u Karlovačkoj županiji u 2022. godini
- Rujan – obilježavanje mjeseca svjesnosti o boli
- 10. rujna – organiziran je društveni izlet na Kalvariju pod nazivom: „Svaki korak se broji“ u sklopu projekta pod nazivom „Uključi ME!“ koji se financira temeljem Javnog natječaja za financiranje projekata iz proračuna grada Karlovca
https://facebook.com/story.php?story_fbid=pfbid07MQtkBpS5AqAro5j54WSXKNC5n7CLFMSnDuikDZKn7voRnUMzP56MpyepaNuWzhEI&id=101866161363097
- 13. rujna – u suradnji sa Senom Bogdanović, diplomiranom fizioterapeutkinjom s Fakulteta zdravstvenih studija u Rijeci, provedeno je istraživanje o tjelovježbi kod oboljelih od fibromialgije
- 20. rujna – održana je online radionica pod nazivom: „A što kada bol preuzme život?“ u sklopu projekta pod nazivom „Hodaj i podrži ME!“ koji se financira temeljem Javnog natječaja za financiranje projekata organizacije civilnog društva iz područja zdravstva i socijalne skrbi u Karlovačkoj županiji u 2022. godini
- Web stranica Udruge puštena je u rad <https://mdf.hr/>
- Napravljen je You Tube kanal Udruge
https://www.youtube.com/channel/UCNXbYss_6yNG1VDLmI9BjSA
- Što je ME/CFS – kratki video koji može pomoći objasniti ME/CFS obitelji i prijateljima. Dostupni su hrvatski titlovi, u suradnji s Broken Battery
<https://www.youtube.com/watch?v=X6f4zCe2ZtA>
- 20. listopada – Gostovanje u emisiji Provjereno na temu disautonomije i POTS-a, gošće: Darija Vuleta i Sanda Špac
 - YouTube video: <https://www.youtube.com/watch?v=fu9DK4HiTwM>

- Facebook video: <https://fb.watch/gilpCv-Sut/>
- Članak: <https://dnevnik.hr/vijesti/hrvatska/provjereno-disautonomija-je-bolest-koju-je-toliko-tesko-dijagnosticirati-da-se-njome-bavio-i-dr-house---747795.html>
- 25. listopada – Međunarodni dan oboljelih od POTS-a obilježen je šetnjom od Aquatike do gradskog kazališta Zorin dom. Pročelje zgrade Zorin doma bilo je osvijetljeno plavom bojom. Sudjelovalo je pedesetak građana grada Karlovca, uz potporu dr. Grbe-Bujević i dožupana g. Mihajlovića. Šetnja je održana u sklopu projekta pod nazivom „Uključi ME!“ koji se financira temeljem Javnog natječaja za financiranje projekata iz proračuna grada Karlovca
 - https://www.facebook.com/story.php?story_fbid=pfbid0HegZJaTsKtiJJA3HmTRSyXsFF54VTP6L2aUuwtfo2HF8rfLv2HkRbYJqGsYyJohl&id=100066709609856
 - <https://trend.com.hr/2022/10/25/povodom-medunarodnog-dana-oboljelih-od-pots-a-zorin-dom-svjetli-u-plavoj-boji/>
 - <https://www.glasistre.hr/hrvatska/u-karlovcu-obiljezen-medunarodni-dan-oboljelih-od-pots-a-826103>
- 25. listopada – povodom Međunarodnog dana oboljelih od POTS-a – osobna priča o životu s POTS-om, Aleksandra Serme
 - <https://www.7dnevno.hr/zdravlje/od-infekcije-do-disautonomije-aleksandra-sermek-taman-kad-je-malo-lakse-i-osjecam-se-koliko-toliko-normalno-krece-pogorsanje/>
 - <https://slobodnadalmacija.hr/vijesti/hrvatska/aleksandra-je-dijagnozu-cekala-3-godine-a-svaki-dan-se-bori-s-tijelom-koje-otkazuje-poslusnost-slabo-je-funkcionalna-i-prolazi-kaos-ima-vaznu-poruku-1234654>
 - <https://www.zagreb.info/aktualno/ne-znam-kome-je-gore-dijagnozu-je-cekala-3-godine-svaki-dan-je-borba-s-tijelom-koje-kao-da-otkazuje-poslusnost/461129/>
- 12. studenog – održan je webinar u organizaciji ENFA-e uživo na Facebooku. Gošća je bila Joana Vicente, članica Upravnog odbora ENFA-e i predsjednica portugalske Udruge za fibromialgiju, koja je predstavila ENFA-in projekt „Management of Fibromyalgia in Europe“ („Liječenje fibromialgije u Europi“)
 - Facebook video: <https://fb.watch/gLrr-qA3Si/>
 - YouTube video: https://www.youtube.com/watch?v=tRpr_SFnCWM
- 13. studenog – organiziran je društveni izlet na Petrovu goru u sklopu projekta pod nazivom „Hodaj i podrži ME!“ koji se financira temeljem Javnog natječaja za financiranje projekata organizacije civilnog društva iz područja zdravstva i socijalne skrbi u Karlovačkoj županiji u 2022. godini

https://www.facebook.com/story.php?story_fbid=pfbid02PczQBtwrUAZZV4WXN8pBc67teqYMhUUjMeHG1unjSU529f6fu4ckPhG4GrkSTRM4I&id=100066709609856

- Financijsko izvješće može se vidjeti na stranicama Registra neprofitnih organizacija.