AKTIVNOSTI UDRUGE ZA OBOLJELE OD ME, DISAUTONOMIJE I FIBROMAILAGIJE

Aktivnosti Udruge u 2024. godini

- U organizaciji Udruge za oboljele od ME, disautonomije i fibromialgije u suradnji s Udrugom slijepih Karlovačke županije prikupljaju se igračke za dječji odjel pedijatrije Opće bolnice Karlovac, Opće bolnice Ogulin, Dom za nezbrinutu djecu Vladimira Nazora, Dom zdravlja Slunj, te Dom zdravlja Duga resa. U dogovoru s O. Š. Dragojla Jarnević igračke se prikupljaju i u osnovnoj školi. Akciji se pridružuje: Društvo multiple Skleroze Karlovac, D.V. Četiri rijeke, D.V. iz Belajskih Poljica, te Savez osoba s invaliditetom Karlovačke županije i Udruga Invalida rada iz Duga Rese, kao i članovi Teakwando kluba Karlovac.
- Naš član udruge Hrvoje Brečić, ispred Udruge je sudjelovao na Godišnjoj skupštini ENFA.
- Sudjelovanje člana Udruge na edukaciji "Što mogu napraviti kad nisam zadovoljan rješenjem o svojim pravima?" u organizaciji Centra za razvoj vrijednosti.
- Predsjednica Sanda Špac sudjelovala je na online radionici pod nazivom: “Poticaji i mjere za zapošljavanje“ u organizaciji Centra za razvoj vrijednosti.
  Predavači su bili stručnjaci iz Hrvatskog zavoda za zapošljavanje te Zavoda za vještačenje, profesionalnu rehabilitaciju i zapošljavanje osoba s invaliditetom koji su predstavili mjere i poticaje koje jedna i druga ustanova pružaju.
- Povodom Međunarodnog dana oboljelih od POTS-a postavljamo link na kojem se mogu pogledati osobne priče Darije i Sande o životu s POTS-om.
  Od snimanja je prošlo pune dvije godine i od tada smo uspjeli pokrenuti da nadležne službe oboljele osobe od POTS-a prepoznaju kao osobe s invaliditetom, te da shodno stanju i donesu odluku o stupnju invaliditeta. https://www.facebook.com/share/v/UxemgQU5YNpdiqhZ/
- Sanda Špac je 27. rujna sudjelovala na panel raspravi na Okruglom stolu pod nazivom: Zapošljavanje osoba s invaliditetom u privatnom sektoru, u organizaciji Hrvatskog zavoda za zapošljavanje, Područnog ureda Karlovac. O ovoj temi uz gđa. Špac govorili su: Ivana Prahović, direktorica Tiskare Pečarić- Radočaj, Josipa Matanić iz Nacionalnog parka Plitvička jezera, Željka Tukac, iz Žitoproizvoda, Darko Sobota, Centar za profesionalnu rehabilitaciju Zagreb, te Ivana Mehle, zamjenica ravnatelja Hrvatskog zavoda za zapošljavanje.
- 14.rujna je predsjednica Sanda Špac sudjelovala na 1.Međunarodnoj konferenciji za oboljele od ME/CFS, u Postojni, u organizaciji **Društvo bolnikov Zebra** iz Slovenije. Na konferenciji su također sudjelovali: predavač prof.Milovanović i dr. Zupanc, kao i predsjednica Udruženja osoba s invalititetom iz Beograda, Gordana Pušara i predsjednica Udruge za oboljele od sindroma kroničnog umora i krize svesti, Ina Ignjatović.
- Od 12. Kolovoza do 30. Kolovoza Udruga je postavila anketu koju provodi EFNA o nevidljivim problemima vezanim uz neurološka stanja.

  Ova anketa bila je namijenjena je za svakog starijeg od 18 godina tko živi s neurološkom bolesti ili tko je njegovatelj nekome tko živi s neurološkom bolesti, a ima prebivalište u Europi.

- Povodom Međunarodnog saveza članice EMEA Saveza snimile su i objavile video u svrhu podizanja svijeti o ME/CFS

- Povodom 12. svibnja, Međunarodnog dana podizanja svijesti o ME/SKU naša Udruga u suradnji sa Slovesnkom (Društvo bolesnikov Zebra) i Srpskom (Udruga za oboljele od hroničnog umora I krize svijesti) sastale su se, snimile video I tim putem poslali jasnu poruku da je neophodno da oboljele od ME/CFS zdravstveni sustav i sredina prepoznaju i podrže. Na sastanku su sudjelovali članovi srpskog, hrvatskog i slovenskog udruženja.

- Povodom 12. svibanj - Međunarodnog dana podizanja svijesti o kroničnim imunološkim i neurološkim bolestima među koje spada i Mijalgički encefalomijalitis/Sindrom kroničnog umora i fibromialgija naša udruga petu godinu za redom šalje zajedničku poruku s udrugama iz Srbije i Slovenije i na taj način podiže svijest o tome kroz što prolaze oboljeli i njihove obitelji. Tom svrhom izrađen je zajednički letak s jasnom poruku triju Udruga i objavljen na mrežnim stranicama.
- Na Svjetski dan zdravlja, stigli su dugo očekivani rezultati Paneuropskog istraživanja u kojem su sudjelovali i naši članovi Udruge, koje je Europski ME Savez pokrenuo 2021. godine, a slika koju daju jest uznemirujuća slika zanemarivanja i patnje milijuna ljudi širom Europe. Objavljen je link na kojem se može pronaći potpuno izvješće. **https://www.europeanmealliance.org/emea-pan-european...**
- Snimanje Podcasta Bez pauze u kojem sudjeluje Ivan Ivezić, u svrhu podizanja svijesti o ME/CFS Podcast Bez pauze #54 - Ivan Ivezić & sindrom kroničnog umora