

1. Kroz projekat psihološke i pravne pomoći Udruženje multiple skleroze Crne Gore tražice od donosioca odluka

Izmjena člana 40 Zakona o obaveznom zdravstvenom osiguranju.

Spajanjem stava 4 i stava 5, te podvođenjem u jedan stav (4) navedenoga člana Zakona, oboljeli od skleroze multipleks imali bi pravo na naknadu 100% za vrijeme bolovanja bez obzira na osnov spriječenosti za rad.

Zašto?

Zato što rijetki radno sposobni pacijenti, oboljeli od skleroze multipleks u slučaju bilo kojeg oboljenja moraju koristiti bolovanje, nemaju naknade zarade na osnovu primarne bolesti, skleroza multipleks, koja je prepoznata članom 4.

2. Tražimo izmjenu Pravilnika o medicinskim indikacijama za ostvarivanje prava na materijalno obezbjeđenje, dodatak za njegu i pomoć, ličnu invalidninu i naknade zarade za rad sa polovinom punog radnog vremena u kojem se u članu 3.stav 9 insistira na neophodnom iznosu EDSS od 6,5 u smislu ostvarivanja prava na tuđu njegu i pomoć.

Tražimo da se ova skala snizi na 5.

Zašto?

Zato što skleroza multipleks ima vidljivi i nevidljivi invaliditet i zato tražimo pomjeranje EDSS na 5 u smislu dobijanja propisanih prava iz oblasti socijalne i dječije zaštite

Medicinske indikacije za ostvarivanje prava na naknadu zarade za rad sa polovinom punog radnog vremena radi staranja i njege djeteta sa smetnjama u razvoju, odnosno lica sa teškim invaliditetom kroz stav 3. Oštećenje mišića i neuromuskularne bolesti pod tačkom 1) Bolesti motornih neurona, doda multipla skleroza

Zašto?

Konvencija Ujedinjenih Nacija o pravima lica sa invaliditetom sa opcionim protokolom u Članu 27 Rad i zapošljavanje obavezuje države potpisnice da priznaju pravo osoba sa invaliditetom na rad na osnovu jednakosti sa drugima; ovo uključuje mogućnost da zarađuju za život obavljajući posao koji su slobodno odabrali ili prihvatili na tržištu rada i u radnom okruženju koji su otvoreni, inkluzivni i pristupačni za osobe sa invaliditetom.

Konvencija UN o pravima lica sa invaliditetom u članu 5 Ravnopravnost i nediskriminacija nalaže : 1. Države potpisnice priznaju da su sva lica jednaka pred zakonom i imaju pravo na jednaku zaštitu pred zakonom i uživanje jednakih blagodeti zakona, bez ikakvih diskriminacija. 2. Države potpisnice zabranjuju bilo kakvu diskriminaciju po osnovu invalidnosti i garantuju svim licima sa invaliditetom jednaku i efektivnu pravnu zaštitu od diskriminacije po bilo kom osnovu.

PROŠIRENA LJESTVICA STATUSA INVALIDITETA



3. Tražimo da se kroz postojeći Pravilnik o medicinskim indikacijama za ostvarivanje prava na materijalno obezbjeđenje, dodatak za njegu i pomoć, ličnu invalidninu i naknade zarade za rad sa polovinom punog radnog vremena u Članu 6 kojim se propisuje

Projekat "Psihološka i pravna podrška oboljelima od multiple skleroze" je podržan kroz program Podržani=Osnaženi koji realizuje Fond za aktivno građanstvo u partnerstvu sa Zakladom za razvoj lokalne zajednice „Slagalice“ iz Hrvatske. Program finansira Evropska unija, uz kofinansiranje Ministarstva javne uprave. Ovaj tekst je nastao uz finansijsku podršku Evropske unije i Ministarstva javne uprave. Njegov sadržaj je isključivo odgovornost autora i Udruženja i ni na koji način ne odražava stavove donatora.



Psihološka i pravna podrška oboljelima od multiple skleroze

KONKRETNA PODRŠKA MIJENJA SVE



Finansira Evropska unija



Ministarstvo javne uprave



fond za aktivno građanstvo fund for active citizenship



Zaklada za razvoj lokalne zajednice

Slagalice

VI IMATE MULTIPLU SKLEROZU

Moment kada ste čuli ove riječi vaš život se u sekundi promijenio, i to zauvijek.

KAKO RAZUMJETI SAMOG SEBE

Dok se svakodnevno susrećete sa izazovima života sa multiplom sklerozom i učite nove načine obavljanja stvari, prepoznate novu snagu i talenat kojeg niste svjesni. Najvažnije se okrenuti na onu stranu samog sebe na koju multipla skleroza ne može uticati. Za neke to može biti njihov smisao za humor, dok za druge može biti ljubav prema muzici ili umjetnosti. Prepoznajući sebe kao *zonu bez M.S-a* u samom sebi, vi ćete zadržati svoju ličnost čak i pod najvećim stresom. Preuzevši kontrolu imate slobodu da se razvijete kao osoba koja ima opcije i koja napreduje. Multipla Skleroza možda nije pod vašom kontrolom, ali vi ne smijete dozvoliti da vas spriječi u ostvarenju vašeg cilja.

ULOGA EMOCIJA

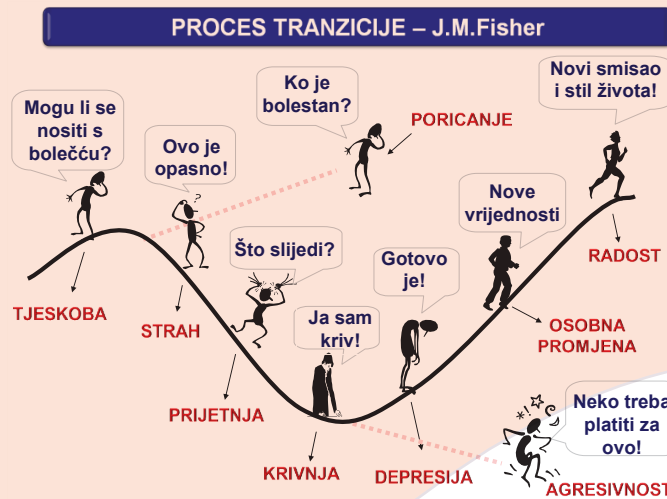
U procesu privikavanja na multiplu sklerozu, osjećaji i emocije igraju centralnu ulogu u pronalazanju novog cilja u životu. Uspješno privikavanje zahtijeva svijest o emocionalnoj strani života. U privikavanju na život sa MS-om vrlo je važno oslanjati se na dobre emocije kao vodič kroz promjene. Osoba sa MS-om mora naći nove načine za uživanje u životu.

Bilo koja prijetnja vašem samopouzdanju prouzrokuje napade depresije. Teška depresija koja se manifestuje kroz osjećaj bespomoćnosti, nedostatka energije i motivacije, promjene u spavanju i hrani ili nezainteresovanost za uobičajene aktivnosti.

Važno je zapamtiti i da mnogi ljudi bez MS-a pate od depresije u nekoj fazi svog života.

EMOCIONALNE REAKCIJE NA MS

Bez obzira koju vrstu multiple skleroze imate, vaše emocionalne reakcije će najvjerojatnije biti slične onima koje imaju i drugi hronični bolesnici : strah, ljutnja, krivica, poricanje, depresija, tuga... Ljudi često traže pravila da ih vode kroz MS i naposljetku se razočaraju kad shvate da pravila ne postoje. Prilagođavanje MS-i nema fiksnih pravila. Sve što slijedi, jesu veliki emocionalni izazovi, a prvi je svakako **strah**.



Definiciju **STRAHA** povežemo sa : osobom, predmetom, događajem- u okruženju, bolešću.....

Jedan od najboljih načina kontrolisanja straha je naučiti šta se u stvari trenutno dešava sa vama. Posebno pomaže razumijevanje same bolesti : ono što se već desilo ili što očekujete da će se desiti.

Pitajte vašeg doktora i osobe iz udruženja, sve što vas interesuje, moguće nuspojave o ponuđenim tretmanima. Budite hrabri, suočavajte se sa bolešću.

KRIVICA

Nemogućnost obavljanja svakodnevnih obaveza rezultira osjećajem krivice. Osjećate se krivim jer mislite da ste razočarali vaše roditelje i prijatelje samim tim što ste se razboljeli. Spoznavanjem i razumijevanjem ove bolesti shvatite da MS nije ničija greška. Možda najčešća ljudska reakcija je poricanje

PORICANJE

Poricanje može biti pozitivno sve dok se ne miješa sa liječenjem. Dok predstavlja zdrav bijeg od stvarnosti, poricanje je pozitivna reakcija

ŽALOST

je normalna reakcija na dijagnozu MS-a i potrebna je da osoba shvati, razumije sa čime mora da se suoči. Doba žalosti je vrlo teško

i puno boli, ali osoba mora kroz to proći u svoje vrijeme i na svoj način. Bol mora biti prihvaćena sa strpljenjem i razumijevanjem od strane pacijenta i njegove porodice. Žalost obično popusti vremenom i zamijenjena je **TUGOM**. S tugom se možemo boriti na više načina :

- Prihvatiti tugu kao normalnu zdravu reakciju na gubitak koji smo osjetili samom dijagnozom.
- Ispoljite svoju tugu, jer držanje tuge u sebi zahtijeva veliki napor i oduzima energiju potrebnu za borbu protiv MS-a.
- Razgovarajte sa osobom u koju imate povjerenja, pričajte o svom gubitku i tugi što će vam pomoći da oslobodite svoja osjećanja i da vam bude lakše.

BIJES je prirodna reakcija kada ne možete dobiti ono što želite. To je snažna emocija koja može biti usmjerena prema vama ili ljudima koji vas okružuju. Bijes i frustracija se pojavljuju tokom vaše bolesti, zbog tog što ne možete ostvariti vaše ciljeve. Vaši najbliži, takođe mogu osjetiti bijes i frustraciju koji se pojavljuju nakon saznanja da vam ne mogu pomoći. Postavlja se pitanje:

- Šta učiniti sa bijesom?
- Gdje usmjeriti bijes?
- Kako se riješiti bijesa?

Dvije prirodne reakcije na bijes su *bijeg* ili *borba*. Zadržavanje bijesa je neprirodno i ne pomaže. Bijes moramo negdje izbaciti. Iako je lakše biti ljut na samoga sebe, to nije sigurnije.

Bijes koji zadržavamo u sebi dovodi do depresije. Bolje je :

- Prihvatiti svoj bijes kao normalnu i zdravu reakciju.
- Preuzeti odgovornost za svoj bijes, na način da ne šteti ni vama ni vašoj okolini.
- Izraziti svoj bijes. Možda ćete trebati profesionalnu pomoć da započnete. Pronađite način da se oslobodite bijesa.
- Ne usmjeravajte svoj bijes prema drugima i ne krivite ih. Preuzmite kontrolu nad svojim bijesom. - **Prihvatite da ne možete promijeniti vašu bolest već vaš stav** .