združenje multiple skleroze slovenije



ZDRUŽENJE **MULTIPLE SKLEROZE** SLOVENIJE

Avtor

mag. Mojca Vaupotič
sekretarka ZMSS

Izdajo je omogočil

Novartis Pharma Services Inc.,
Podružnica v Sloveniji

Izdano

Ljubljana, september 2026



ZDRUŽENJE
MULTIPLE
SKLEROZE
SLOVENIJE

01 UVOD

združenje multiple skleroze slovenije

Združenje multiple skleroze Slovenije (v nadaljevanju: ZMSS) je reprezentativna invalidska, nevladna in neprofitna organizacija, ki deluje v javnem interesu na področju socialnega varstva. Združuje osebe s potrjeno klinično diagnozo multiplo sklerozo (v nadaljevanju: MS), ki ne morejo sami zadovoljevati potreb osebnega, družinskega in družbenega življenja, njihove svojce ter strokovne delavce. Njegovo temeljno poslanstvo je izboljšanje kakovosti življenja oseb z MS, zagovorništvo njihovih pravic ter ozaveščanje javnosti o bolezni. ZMSS deluje kot pomemben povezovalni člen med bolniki, zdravstvenimi ustanovami in širšo družbo.

ZMSS je bilo ustanovljeno leta 1973 z namenom, da pomaga in združuje vse osebe z multiplo sklerozo. Trenutno je včlanjenih več kot 2400 članov.

ZMSS pri svojem delovanju upošteva dogovorjena načela državne strategije razvoja invalidskega varstva ter mednarodne standarde na področju invalidskega varstva.

ZMSS sodeluje pri oblikovanju nacionalnih politik in ukrepov s ciljem, da se zagotovijo enake možnosti in enake obravnave oseb z MS kot državljanov.

ZMSS je aktivna članica Nacionalnega sveta invalidskih organizacij Slovenije, Mednarodne federacije MS (MSIF), Evropske Platforme (EMSP).

ZMSS pomeni skupnost, moč in občutek, da nisi sam. Osebe z MS se združujejo v združenja predvsem zato, ker bolezen prinaša izzive, ki jih je lažje obvladovati skupaj kot sam.

02

ČLANSTVO V ZMSS

Članstvo v ZMSS je prostovoljno. Za včlanitev v Združenje multiple skleroze Slovenije je potrebno izpolniti pristopno izjavo, ki jo potrdi nevrolog in je dostopna na internetni strani ZMSS na povezavi:

https://www.zdruzenje-ms.si/zdruzenje/kako-se-vclanim/



Glavni razlogi za včlanitev v ZMSS:

1. **Medsebojna podpora**
   Multipla skleroza je kronična, nepredvidljiva bolezen. Ljudje v združenju:
   - delijo izkušnje,
   - razumejo težave drug drugega,
   - nudijo čustveno podporo,
   - zmanjšujejo občutek osamljenosti.

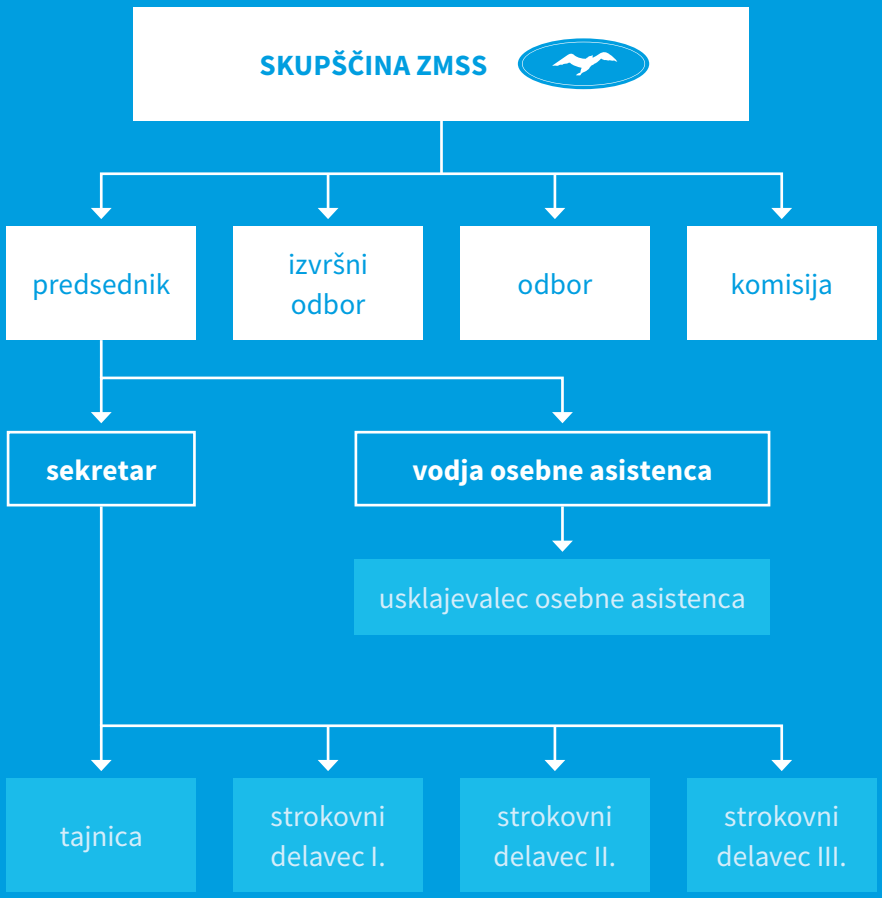
   Ko nekdo reče »vem, kako ti je«, to res pomeni veliko.

2. **Informacije in izobraževanje – podružnice ZMSS:**
   - organizirajo predavanja o zdravljenju,
   - obveščajo o novih terapijah,
   - pomagajo razumeti pravice (invalidnost, socialne ugodnosti),
   - nudijo nasvete za vsakdanje življenje z MS.

3. **Dostop do programov in rehabilitacije – veliko podružnic ZMSS omogoča:**
   - fizioterapijo,
   - psihološko pomoč,
   - organizirane oddihe in obnovitvene rehabilitacije,
   - delavnice (gibanje, prehrana, obvladovanje utrujenosti).

4. **Zastopanje pravic - skupaj imajo močnejši glas:**
   - vplivajo na zakonodajo,
   - opozarjajo na potrebe bolnikov,
   - sodelujejo z zdravstvenimi institucijami.

5. **Družabnost in kakovost življenja**
   Bolezen ne pomeni konca aktivnega življenja.
   ZMSS in podružnice ZMSS organizirajo:
   - srečanja,
   - izlete,
   - športne aktivnosti,
   - ustvarjalne delavnice.



03 ORGANIZIRANOST **ZMSS**

Združenje deluje na podlagi članstva in se financira iz članarin, donacij, javnih razpisov ter sredstev Fundacije za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij (FIHO). Pomembno vlogo imajo tudi prostovoljci, ki prispevajo k izvedbi številnih aktivnosti.

Skupščina ZMSS je najvišji organ. Skupščino ZMSS sestavljajo volilni delegati, ki so lahko samo redni člani ZMSS.

Vsaka podružnica ima določeno število volilnih delegatov glede na število rednih članov v podružnici in sicer po določenem ključu.

Predsednik ZMSS zastopa in predstavlja ZMSS doma in v tujini, ter sprejema domače in tuje delegacije ter z njimi opravlja razgovore. V odsotnosti predsednika ZMSS, zastopa ZMSS po pooblastilu namestnik predsednika ZMSS. Predsednika ZMSS in namestnika predsednika ZMSS izvoli skupščina ZMSS izmed rednih članov z večino glasov navzočih volilnih delegatov. Za svoje delo sta predsednik ZMSS in namestnik predsednika ZMSS odgovorna skupščini ZMSS. Predsednik ZMSS in namestnik predsednika ZMSS sta izvoljena za mandat 4 let z možnostjo enkratne ponovne izvolitve. Predsednik ZMSS je hkrati predsednik izvršnega odbora.

Delo predsednika ZMSS je predvsem:

1. predsedovanje ZMSS in izvršnemu odboru ZMSS
2. odgovornost za poslovanje ZMSS in izvajanje sprejetih sklepov skupščine ZMSS

3. sklicevanje seje skupščine ZMSS
4. predlaganje članov izvršnega odbora ZMSS
5. predstavljanje ZMSS v javnosti
6. sklicevanje in vodenje kolegijev predsednikov podružnic
7. sklicevanje in vodenje posvetov predsednikov odborov

Izvršni odbor ZMSS je izvršilni organ, ki ga na predlog predsednika ZMSS potrdi skupščina ZMSS. Izvršni odbor sestavljajo predsednik ZMSS, namestnik predsednika ZMSS in 5 rednih članov, ki so iz različnih podružnic. Člane izvršnega odbora se izvoli za štiri leta z možnostjo enkratne ponovne izvolitve.



združenje multiple skleroze slovenije



Naloge izvršnega odbora ZMSS so predvsem:

1. uresničevanje sklepov skupščine ZMSS
2. priprava, sprejem in izvajanje letnih posebnih programov dela ZMSS in letnega finančnega plan ZMSS
3. skrb za izvajanje razvojnih in investicijskih programov
4. odločanje o naložbah v višini do 10.000 EUR
5. prevzem odgovornosti za pripravo letnih poročil o izvajanju programov ZMSS in finančnega poslovanja
6. ustanavljanje in ukinjanje komisije ter imenovanje njenih članov
7. obravnavanje zaključnih poročil komisij ZMSS



8. odločanje o zaposlovanju rednih in pogodbenih delavcev, plačah, nagradah, potnih stroških in drugih izplačilih
9. potrjevanje pogodb z izvajalci programov, najemniki, izvajalci investicij in vsemi dobavitelji
10. odgovornost za reševanje prošenj in pritožb v mejah pristojnosti
11. opravljanje drugih nalog potrebnih za nemoteno vodenje ZMSS

Nadzorni odbor ZMSS nadzira finančno in materialno poslovanje združenja, preverja zakonitost in transparentnost delovanja ter poroča skupščini ZMSS.

Disciplinska komisija ZMSS obravnava morebitne kršitve statuta ali pravil združenja ter sprejema odločitve v zvezi z disciplinskimi postopki članov.

Finančna komisija spremlja finančne načrte, predlaga ukrepe za stabilno poslovanje ter sodeluje pri pripravi proračuna.

Strokovni svet/strokovna komisija sodeluje z zdravstvenimi strokovnjaki, pripravlja strokovna priporočila, svetuje glede rehabilitacijskih in terapevtskih programov.

Socialna komisija obravnava socialne stiske članov ter predlaga oblike pomoči ali podpore.

Komisija za včlanjevanje in obnovitveno rehabilitacijo obravnava prošnje za včlanitev novih članov, preverja izpolnjevanje pogojev za članstvo, vodi evidenco članstva, obravnava predloge za obnovitveno (zdravstveno, socialno ali drugo) rehabilitacijo članov ter pripravlja predloge za dodelitev rehabilitacijskih programov ali pomoči.

Komisija za družinsko rehabilitacijo organizira in koordinira programe rehabilitacije za družine članov, pripravlja predloge za vključitev družinskih članov v podporne programe, sodeluje z zunanjimi strokovnjaki (zdravstvene, socialne službe), spremlja učinkovitost družinskih rehabilitacijskih programov.

Športna komisija organizira športne aktivnosti in tekmovanja, pripravlja letni športni program, skrbi za vključevanje članov v športne dogodke, koordinira sodelovanje na lokalnih, državnih ali mednarodnih športnih srečanjih ter skrbi za varnost in primernost športnih dejavnosti.

Strokovna podpora ZMSS je **strokovna služba ZMSS**, ki jo vodi sekretar in je za svoje delo odgovoren predsedniku ZMSS ter izvršnemu odboru ZMSS.

V okviru ZMSS se izvaja tudi **osebna asistenca**. Osebna asistenca je organizirana oblika pomoči osebam z dolgotrajnimi telesnimi, senzornimi, intelektualnimi ali duševnimi oviranostmi, ki jim omogoča **neodvisno življenje** in enakopravno vključevanje v družbo.



04

PROGRAMI IN AKTIVNOSTI **ZMSS**

ZMSS izvaja številne programe, ki so usmerjeni v podporo bolnikom in njihovim družinam.

1. **Socialni programi**
   - svetovanje in pomoč pri urejanju socialnih pravic,
   - individualna podpora članom,
   - pomoč pri vključevanju v lokalno okolje.

2. **Rehabilitacijski programi**
   - organizirana fizioterapija,
   - terapevtske vaje,
   - programi za ohranjanje gibljivosti,
   - obnovitvena rehabilitacija v zdraviliščih.

   Ti programi so ključni za ohranjanje telesne zmogljivosti in samostojnosti oseb z MS.



3. **Psihosocialna podpora**
    - skupine za samopomoč,
    - psihološko svetovanje,
    - delavnice za obvladovanje stresa,
    - podpora svojcem.

    Ker multipla skleroza vpliva tudi na duševno zdravje, je psihosocialna podpora izjemno pomembna.

4. **Izobraževalne aktivnosti**
    - predavanja strokovnjakov,
    - informativni dnevi,
    - publikacije in glasila,
    - ozaveščevalne kampanje ob svetovnem dnevu MS.

5. **Druženje in vključevanje**
    - športne aktivnosti prilagojene zmožnostim članov,
    - kulturni dogodki,
    - izleti in srečanja.

Takšne aktivnosti zmanjšujejo socialno izolacijo ter krepijo občutek pripadnosti skupnosti.

ZMSS ima pomembno vlogo pri destigmatizaciji bolezni ter pri zastopanju interesov bolnikov pred državnimi institucijami. S svojim delovanjem prispeva k večji ozaveščenosti javnosti in spodbuja solidarnost v družbi.

Poleg neposredne pomoči članom združenje sodeluje tudi z zdravstvenimi ustanovami, strokovnjaki in drugimi nevladnimi organizacijami. S tem krepi mrežo podpore in prispeva k boljšemu razumevanju potreb oseb z multiplo sklerozo.


združenje multiple skleroze
slovenije

Multipla skleroza je kronična avtoimunska bolezen osrednjega živčevja, ki prizadene možgane in hrbtenjačo. Ker so simptomi pogosto nevidni in zelo različni (utrujenost, motnje ravnotežja, težave z vidom, kognitivne spremembe), je ozaveščanje javnosti ključno, zato si v ZMSS še posebej prizadevamo k ozaveščanju z različnimi, v naprej načrtovanimi aktivnostmi. Dobro načrtovano ozaveščanje krepi solidarnost, spodbuja vključevanje oseb z MS v družbo, povečuje razumevanje invalidnosti kot dela raznolikosti družbe ter prispeva k bolj vključujočemu okolju.

Pri tem si prizadevamo k čim boljšemu sodelovanju z mediji. Sodelovanje z mediji omogoča:

- objavo strokovno preverjenih informacij
- predstavitev osebnih zgodb bolnikov
- obeleževanje svetovnega dne MS
- promocijo dogodkov, rehabilitacijskih programov in športnih aktivnosti
- vpliv na javne politike

Mediji pomagajo doseči širšo javnost, odločevalce in potencialne donatorje.

05 ZAKLJUČEK

Združenje multiple skleroze Slovenije predstavlja ključno oporo osebam z multiplo sklerozo in njihovim družinam. S svojo organiziranostjo, številnimi programi in dejavnim zagovorništvom pomembno prispeva k izboljšanju kakovosti življenja bolnikov. Čeprav je multipla skleroza zahtevna in neozdravljiva bolezen, organizirana podpora, strokovna pomoč in medsebojna solidarnost omogočajo, da lahko posamezniki kljub bolezni živijo polno in dostojanstveno življenje.

mag. Mojca Vaupotič
sekretarka ZMSS

združenje multiple skleroze slovenije

Več na:
www.zdruzenje-ms.si

moja MS

www.mojaMS.si

Facebook skupnost **MojaMS**

Življenjenje z MS je lažje, ko ga delimo z ljudmi, ki nas razumejo. Če imate diagnozo MS ali poznate nekoga, ki jo ima, vas vabimo v Facebook skupino Moja MS. Tam vas čaka podpora, izkušnje iz prve roke in uporabni nasveti, kako si olajšati vsakdan.

Pridružite se skupnosti MojaMS in skupaj ustvarjajmo varen prostor za povezovanje, razumevanje in medsebojno pomoč.



NOVARTIS

Novartis Pharma Services Inc., Podružnica v Sloveniji,
Verovškova ulica 57, 1000 Ljubljana

Datum priprave materiala: september 2026
FA-11776119