

OPERATIVNI PLAN SAVEZA DRUŠTAVA MULTIPLE SKLEROZE HRVATSKE ZA 2016.GODINU													
CILJEVI I AKTIVNOSTI	MJESECI PROVEDBE												PLANIRANA SREDSTVA
	1.	2.	3.	4.	5.	6.	7.	8.	9.	10.	11.	12.	
Cilj 1. – INICIRANJE I SUDJELOVANJE U STVARANJU I PRIMJENI JAVNIH POLITIKA ZA OSOBE S MULTIPLOM SKLEROZOM U RH													
<ul style="list-style-type: none"> • sudjelovati u izradi i monitoringu Nacionalne strategije izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom od 2016. – 2020. godine • Aktivno sudjelovati u izradi i monitoringu Izvješća iz sjene o primjeni Konvencije UN-a o pravima osoba s invaliditetom u Republici Hrvatskoj • Sudjelovati u radu Povjerenstva Vlade Republike Hrvatske za osobe s invaliditetom - monitoring nacionalnih propisa i pravilnika - kroz rad u Povjerenstvu za osobe s invaliditetom utjecati na javne politike • Lobirati za dostupnost svih lijekova za liječenje multiple skleroze koji su dostupni oboljelima Europske Unije, također i sve ostale medicinske tretmane koji poboljšavaju kvalitetu življenja osoba s MS-om; • Zajedno s udrugama članicama uključivanje u javna savjetovanja s zainteresiranim javnošću a vezano uz javne politike za osobe s invaliditetom • Suradivati i utjecati na politiku Ministarstva socijalne politike i mladih, za što brže donošenje Zakona o Osobnom asistentu i Zakona o Inkluzivnom dodatku. • Promoviranje europskog Kodeksa dobre prakse o pravima osoba s multiplom sklerozom koncentrirajući se na slijedeća područja: pristup liječenju, terapijama, rehabilitaciji i medicinskim uslugama, fokusirati se na MS istraživanja, omogućavanje zapošljavanja, zadržavanja radnog mjestra i obrazovanja • Aktivno sudjelovati u programima, sjednicama Predsjedništva i Skupštini Zajednice Saveza osoba s invaliditetom Hrvatske, te u donošenju i provedbi Zakonskih akata koja se tiču osoba s invaliditetom • nastaviti suradnju s Zavodom za vještarenje, profesionalnu rehabilitaciju i zapošljavanje osoba s invaliditetom • Utjecati na politiku HZZO-a, radi što boljega tumačenja potreba osoba s multiplom sklerozom u svrhu kvalitetnijeg zbrinjavanja s ortopedskim pomagalima (antidekubitalni madrac, aktivna i elektromotorna kolica, medicinski krevet i ostala pomagala u skladu sa suvremenim tehnološkim dostignućima); • Lobiranje i promicanje pristupačnosti kao osnovnog ljudskog prava za osobe s multiplom sklerozom • Promovirati principe neovisnog življenja za osobe s multiplom sklerozom • Lobiranje kod donositelja politika za osiguravanje kontinuiranog financiranja udruga osoba s invaliditetom 													
Cilj 2. – PODIZANJE SVIJESTI JAVNOSTI O MULTIPLI SKLEROZI I PRAVIMA OSOBA S MULTIPLOM SKLEROZOM													
<ul style="list-style-type: none"> • Obilježavanje Nacionalnog dana oboljelih od multiple skleroze, 26.rujna, 2016. s ciljem ukazivanja i osvješćivanja javnosti o potrebama i problemima MS zajednice u Hrvatskoj • Obilježavanje Svjetskog dana multiple skleroze, 25. svibnja, 2016. s ciljem okupljanja MS zajednica diljem svijeta kako bi podijelili priče, podigli osvještenost i proveli kampanju za sve osobe koje su na bilo koji način uključene u život oboljelih od multiple skleroze • Obilježavanje Međunarodnog dana osoba s invaliditetom, 03.prosinca, 2016. godine s ciljem postizanja boljeg razumijevanja problema invaliditeta u široj društvenoj zajednici te ostvarenja svih prava koje osobe s invaliditetom imaju, kao i njihove potpune uključenosti u društvo u kojem žive • Obilježavanje Dana otvorenih vrata udruga • Sudjelovanje i obilježavanje drugih važnih datuma u suradnji s ostalim organizacijama civilnog društva (Tjedan mozga, Svjetski dan bolesnika, Svjetski dan zdravljia, Svjetski dan borbe protiv siromaštva i socijalne isključenosti, Međunarodni dan volontera i Dan ljudskih prava) • Provedba online kampanje BonToniraj se za MS! s ciljem senzibilizacije i informiranja javnosti o multipli sklerozi i negativnim aspektima diskriminacije djece i osoba s multiplom sklerozom 													

10.000,00 kn

100.000,00 kn

Cilj 3. – RAZVOJ DJELOVANJA SAVEZA I UDRUGA ČLANICA

• informiranje udruge članica o izmjeni zakona i pravilnika kojima se reguliraju prava osoba s multiplom sklerozom i poticanje na sudjelovanju u njihovom donošenju i provedbi											
• razvoj i provedba nacionalnih i europskih programa i projekta od iznimne važnosti za osobe s multiplom sklerozom											
• osiguravanje kontinuirane savjetodavne pomoći udrugama članicama – razvoj projekata i programa s obzirom na specifičnost bolesti											
• organizacija capacity bulidinga za udruge članice s ciljem prijenosa specifičnih znanja sa osobe s MS-om, razvijanje inovativnih socijalnih usluga i usluga koje potiču na neovisno življenje sukladno specifičnim potrebama osoba s MS-om											
• poticanje osnivanja foruma mladih oboljelih od multiple skleroze u temeljnim udrugama članicama											
• održavanje sjednica predsjedništva i skupštine saveza											
• poicanje i razvoj volonterske mreže i inkluzivnog volonterstva zajedno s temeljnim udrugama članicama i ostalim organizacijama civilnog društva											
• sudjelovanje na sjednicama skupština temeljnih udruga članica – potpora udrugama članicama											
• unaprijediti kompetencije zaposlenika i njihova stručna znanja s ciljem provedbe edukacija, seminara i ostalih oblika prijenosa znanja											
• omogućiti izobrazbu i usavršavanje zaposlenika na domaćim i međunarodnim edukacijama, seminarima i konferencijama											
• SOS MS telefon – savjetodavna podrška oboljelim od multiple skleroze i članovima njihovih obitelji u ostvarivanju prava iz područja socijalne skrbi, zdravstvenog i mirovinskog osiguranja, psihosocijalna potpora i dr.											
• razvoj Baze znanja (unutar web stranice Saveza), u suradnji sa stručnim suradnicima (web knjižnica za oboljele od MS-a, informacije o liječenju i tretmanima za osobe s MS-om, pravima osoba s multiplom sklerozom) kontinuirano											
• umrežavanje s ostalim organizacijama civilnog društva i institucijama, ostvariti partnerstva na programima i projektima sa udrugama članicama kao i s ostalim organizacijama civilnog društva											
• diseminacija međunarodnih iskustava među savezima, a koja su stekli suradnjom sa međunarodnim organizacijama											
• uspostaviti mjesecne biltene, u elektronskom ili tiskanom obliku s ciljem osiguravanja pristupa informacijama osobama s invaliditetom i zaposlenika u udrugama članicama saveza											
• kontinuirana nadogradnja, razvoj i promocija Baze podataka SDMSH kao jedinog vjerodostojnog registra oboljelih od multiple skleroze u Republici Hrvatskoj											
Mapiranje kapaciteta u organizacijama osoba s multiplom sklerozom											
• poticati i razvijati oblike samofinanciranja Saveza i temeljnih udruga članica											

300.000,00 kn

Cilj 4. – PRIJENOS SPECIFIČNIH ZNANJA I MEĐUNARODNA SURADNJA									
• Analiza i sudjelovanje u izradi Europskog MS Barometra, u suradnji s članicama Europske MS Platforme, krovne organizacije oboljelih od multiple skleroze na europskoj razini (Baza podataka Saveza država multiple skleroze Hrvatske)									0,00 kn
• Sudjelovati na godišnjoj Skupštini i proljetnoj konferenciji Europske MS Platforme, s ciljem prenošenja specifičnih znanja i primjera dobre prakse									10.000,00 kn
• održavanje dvanaest edukacijskih seminara na temu „Pristupačnosti za osobe s MS-om“ na području dvanaest županija s ciljem izrade „Strategije pristupačnosti za osobe s multiplom sklerozom“, s predstavnicima lokalne i županijske samouprave, predstavnicima organizacija civilnog društva i oboljelima od multiple skleroze									20.000,00 kn
• održavanje javnog sastanka u sedam temeljnih udruga oboljelih od multiple skleroze u sedam županija (Vukovarsko srijemska županija, Osječko baranjska županija, Zadarska županija, Ličko senjska županija, Virovitičko podravska županija, Požeško slavonska županija, Varazdinska županija) s gradonačelnicima i predstavnicima lokalne i županijske samouprave s ciljem poboljšanja vidljivosti udruga, razvoja socijalnih usluga u zajednici i poticanje volonterskog rada za osobe s multiplom sklerozom									5.500,00 kn
• provesti edukaciju za djelatnike udruga članica o korištenju Baze SOS MS poziva i statističkim parametrima Baze podataka SDMSH									15.000,00 kn
• provesti edukacije za djelatnike Centara za socijalnu skrb iz svih dijelova RH na temu specifičnosti multiple skleroze									15.000,00 kn
• uspostavljanje partnerskih odnosa i suradnje s organizacijama oboljelih od multiple skleroze u susjednim zemljama s ciljem razvoja i prenošenja pozitivnih iskustava i dobre prakse									0,00 kn
Suradnja i zajedničko djelovanje s resornim institucijama, ministarstvima i Pravobraniteljicom za osobe s invaliditetom u svrhu poboljšanja kvalitete života osoba s multiplom sklerozom									0,00 kn
UKUPNO PLANIRANA SREDSTVA ZA CILJ 4.									
65.500,00 kn									
Cilj 5. – KONTINUIRANI RAZVOJ IZDAVAČKE I INFORMATIVNE DJELATNOSTI									
• Izдавanje godišnjeg Glasila „Možemo Sve“									20.000,00 kn
• Mapiranje kapaciteta u organizacijama osoba s multiplom sklerozom (brošura)									5.000,00 kn
• Brošura BonToniraj se za MS!									5.000,00 kn
Vodič za život s multiplom sklerozom									15.000,00 kn
UKUPNO PLANIRANA SREDSTVA ZA CILJ 5.									
45.000,00 kn									
Cilj 6. – OSIGURAVANJE FINANSIJSKE ODRŽIVOSTI I STABILNOSTI SAVEZA									
• osigurati financijska sredstva za plaće djelatnika Saveza s ciljem kontinuirane održivosti rada Saveza									950.000,00 kn
• osigurati financijska sredstva materijalne rashode (režije, uredski materijal, troškovi komunikacije, poštanski troškovi, troškovi sitnog inventara, troškove ureda, troškove članarina EMS, SOIH, osiguravanje rada volontera, putne troškove za obavljanje aktivnosti, usluga održavanja mrežnog sustava Saveza i sl.)									300.000,00 kn
• osigurati financijska sredstva za financijske rashode (bankovni i troškovi)									4.000,00 kn
UKUPNO PLANIRANA SREDSTVA ZA CILJ 6.									
1.254.000,00 kn									
UKUPNO PLANIRANA SREDSTVA ZA 2016.									
1.774.500,00 kn									

Predsjednik SDMSH, Vladimir Komarić, dr. med.
