

OPERATIVNI PLAN SAVEZA DRUŠTAVA MULTIPLE SKLEROZE HRVATSKE ZA 2018. GODINU

OPERATIVNI PLAN ZA 2018.			PROGRAMSKE AKTIVNOSTI		
AKTIVNOSTI	ROKOVI	STRATEGIJE DJELOVANJA	POTREBNI RESURSI	CILJEVI	POTREBNA SREDSTVA
Cilj 1. – INICIRANJE I SUDJELOVANJE U STVARANJU I PRIMJENI JAVNIH POLITIKA ZA OSOBE S MULTIPLIM SKLEROZOM U RH					
Monitoring Nacionalne strategije izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom od 2016. – 2020. godine	Siječanj - Prosinac	Sudjelovanje u koordinacijskim sastancima sa SOIH-om i ostalim savezima osoba s invaliditetom, zajednička analiza strategije, sudjelovanje na sjednicama Povjerenstva Vlade za osobe s invaliditetom, aktivno sudjelovati u programima, sjednicama Predsjedništva i Skupštini Zajednice Saveza osoba s invaliditetom Hrvatske	Razvojna suradnja, Centri znanja, Nacionalna zaklada za razvoj civilnoga društva	Svrshodna primjena i ostvarenje ciljeva Nacionalne strategije te njen utjecaj na osobe s multiplom sklerozom	50.000,00 kn
Monitoring primjene Konvencije UN-a o pravima osoba s invaliditetom u Republici Hrvatskoj zajedno sa ostalim Savezima udruga osoba s invaliditetom i SOIH-om	Siječanj - Prosinac	Sudjelovanje u koordinacijskim sastancima sa SOIH-om i ostalim savezima osoba s invaliditetom, zajednička analiza KPOSI, sudjelovanje na sjednicama Povjerenstva Vlade za osobe s invaliditetom, provedba javnih događanja i prezentiranje dosadašnje primjene KPOSI	Razvojna suradnja, Centri znanja, Nacionalna zaklada za razvoj civilnoga društva, donatori	Poticanje na primjenu članaka KPOSI i ostvarenje postignut u Republici Hrvatskoj s naglaskom na njihovu obvezu poštivanja te edukacija osoba s multiplom sklerozom o primjeni KPOSI	
Sudjelovati u radu Povjerenstva Vlade Republike Hrvatske za osobe s invaliditetom	Siječanj - Prosinac	Monitoring nacionalnih propisa i pravilnika – kroz rad u Povjerenstvu za osobe s invaliditetom utjecati na javne politike	Razvojna suradnja, Centri znanja, Nacionalna zaklada za razvoj civilnoga društva, donatori	Izgradnja pravnog sustava za osobe s multiplom sklerozom u Republici Hrvatskoj, što brže donošenje Zakona o Osobnom asistentu i Zakona o Inkluzivnom dodatku, te Zakona o udrugama osoba s invaliditetom, povećanje kvalitete života osoba s multiplom sklerozom	
Lobiranje za promjenu kriterija za liječenje multiple skleroze kod HZZO-a i dostupnost svih lijekova za multiplu sklerozu kao i sve ostale medicinske tretmane koji poboljšavaju kvalitetu življenja osoba s MS-om	Siječanj - Prosinac	Nastavak provedbe kampanje „Je li liječenje MS-a i dalje lutrija?“, provedba kampanje „6 tjedana“, tematska sjednica u Hrvatskom Saboru, kontinuirana suradnja sa neurolozima, saborskim zastupnicima i predstavnicima institucija, utjecati na politiku HZZO-a, radi što boljšega tumačenja potreba osoba s multiplom sklerozom u svrhu kvalitetnijega zbrinjavanja s ortopedskim pomagalicama (antidekubitalni madrac, aktivna i elektromotorna kolica, medicinski krevet i ostala pomagala u skladu sa suvremenim tehnološkim dostignućima);	Donatori	Ukidanje diskriminirajućih kriterija u liječenju multiple skleroze, omogućavanje dobivanja terapije najkasnije 6 tjedana od dijagnoze	
Zajedno s udrugama članicama uključivanje u javna savjetovanja s zainteresiranom javnošću a vezano uz javne politike za osobe s multiplom sklerozom	Siječanj - Prosinac	Kontinuirana razmjena informacija između udruga članica i zajednička analiza zakona na javnim savjetovanjima	Razvojna suradnja, Centri znanja, Nacionalna zaklada za razvoj civilnoga društva	Izgradnja kapaciteta udruga članica za lobiranje na lokalnoj razini, poticanje aktivnog građanstva na razvoj društva	
Izrada Nacionalnog registra oboljelih od multiple skleroze	Siječanj - Prosinac	Kontinuirano prikupljanje podataka o oboljelim od multiple skleroze u Bazi podataka SDMSH	Ministarstvo za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku, Hrvatski zavod za javno zdravstvo, donatori	Osnivanje Nacionalnog registra oboljelih od multiple skleroze	
Promovirati principe neovisnog življenja za osobe s multiplom sklerozom	Siječanj - Prosinac	U svim aktivnostima nastaviti promovirati principe neovisnog življenja	Svi donatori	Promoviranje i usvajanje principa neovisnog življenja za osobe s multiplom sklerozom	
Cilj 2. – PODIZANJE SVIJEŠTI JAVNOSTI O MULTIPLI SKLEROZI I PRAVIMA OSOBA S MULTIPLIM SKLEROZOM					
Obilježavanje Nacionalnog dana oboljelih od multiple skleroze, 26. rujna 2018. s	Rujan - Listopad	Održavanje konferencije za novinare povodom Nacionalnog dana multiple	Razvojna suradnja, Centri znanja, Nacionalna zaklada za razvoj civilnoga	Povećanje javnog utjecaja i vidljivosti Saveza kao i problema osoba multiplom	



dijem ukazivanja i osvješćivanja javnosti o potrebama i problemima MS zajednice u Hrvatskoj - organizacija XI. Hrvatskog Simpozija za osobe oboljele od multiple skleroze sa sudjelovanjem stručnjaka koji se bave MS-om		skleroze 2018. te ukazivanje javnosti na probleme osoba s multiplom sklerozom, održavanje XI. Hrvatskog simpozija oboljelih od multiple skleroze sa sudjelovanjem 230 osoba s multiplom sklerozom iz cijele Hrvatske te stručnjacima sa područja multiple skleroze, tisak Zbornika radova 2018.	društva, Ministarstvo za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku, udruge članice, donatori	sklerozom u Republici Hrvatskoj, omogućavanje dijaloga između pacijenata i relevantnih stručnjaka sa područja neurologije i rehabilitacije	200.000,00 kn
Obilježavanje Svjetskog dana multiple skleroze 2018.	Svibanj	Nastavak provedbe kampanje „Je li liječenje MS-a i dalje lutrija?“, provedba kampanje „6 tjedana“, tematska sjednica u Hrvatskom Saboru, suradnja sa Europskom MS Platformom na konstrukciji Kuće multiple skleroze, kontinuirana suradnja sa neurologima, saborskim zastupnicima i predstavnicima institucija	Udruge članice, donatori	Podizanje svijesti javnosti o osobama s multiplom sklerozom, lobiranje za promjenu uvjeta liječenja za osobe s multiplom sklerozom	
Obilježavanje Međunarodnog dana osoba s invaliditetom, 03.prosinca, 2018. godine	Prosinac	Kampanje putem društvenih mreža, web stranice, suradnja sa lokalnom zajednicom i zajednička događanja sa ostalim udrugama i savezima osoba s invaliditetom	Razvojna suradnja, Centri znanja, Nacionalna zaklada za razvoj civilnoga društva, Grad Zagreb, donatori	Postizanje 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	
Sudjelovanje i obilježavanje drugih važnih datuma u suradnji s ostalim organizacijama civilnog društva (Tjedan mozga, Svjetski dan bolesnika, Svjetski dan zdravlja, Svjetski dan borbe protiv siromaštva i socijalne isključenosti, Međunarodni dan volontera, Dan ljudskih prava, Europski dan prava pacijenata)	Siječanj - Prosinac	Kampanje putem društvenih mreža, web stranice, konferencije za novinare, gostovanja u emisijama, suradnja sa lokalnom zajednicom i zajednička događanja sa ostalim udrugama i savezima osoba s invaliditetom	Razvojna suradnja, Centri znanja, Nacionalna zaklada za razvoj civilnoga društva, Ministarstvo za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku, Grad Zagreb, Gradska Skupština Grada Zagreba, donatori	Podizanje svijesti javnosti o osobama s multiplom sklerozom i ostalim invaliditetima	
Cilj 3. – RAZVOJ DJELOVANJA SAVEZA I UDRUGA ČLANICA					
Informiranje udruga članica o izmjeni zakona i pravilnika kojima se reguliraju prava osoba s multiplom sklerozom i poticanje na sudjelovanje u njihovom donošenju i provedbi	Siječanj - Prosinac	Svakodnevno informiranje udruga članica, Capacity building za udruge članice, održavanje edukacija za članove Predsjedništva Saveza i zaposlenike udruga	Razvojna suradnja, Centri znanja, Nacionalna zaklada za razvoj civilnoga društva, Ministarstvo za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku, Grad Zagreb, Gradska Skupština Grada Zagreba, donatori	Izgradnja kapaciteta udruga članica	200.000,00 kn
Razvoj projekata i programa s obzirom na specifičnost bolesti	Siječanj - Prosinac	Osmišljavanje i provođenje projekata i programa sa ciljanom skupinom korisnika – osobe oboljele od multiple skleroze	Razvojna suradnja, Centri znanja, Nacionalna zaklada za razvoj civilnoga društva, Ministarstvo zdravstva, Norveški fondovi, Europski socijalni fond, Ministarstvo za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku, Grad Zagreb, Gradska Skupština Grada Zagreba, donatori	Prijenos specifičnih znanja za osobe s MS-om , razvijanje inovativnih socijalnih usluga i usluga koje potiču na neovisno življenje sukladno specifičnim potrebama osoba s MS-om, razvoj i poboljšanje usluga korisnicima projektnih aktivnosti	
Održati jednu redovnu Godišnju Skupštinu i tri sjednice Predsjedništva SDMSH	Siječanj - Prosinac	Održavanje jedne godišnje redovne Skupštine i tri sjednice Predsjedništva	Razvojna suradnja, Centri znanja, Nacionalna zaklada za razvoj civilnoga društva	Izgradnja kapaciteta saveza i udruga članica	
SOS MS telefon – savjetodavna podrška oboljelima od multiple skleroze i članovima njihovih obitelji u ostvarenju prava iz područja socijalne skrbi, zdravstvenog i mirovinskog osiguranja, psihosocijalna potpora i dr.	Siječanj - Prosinac	Kontinuirano pružanje usluge besplatnog SOS MS telefona	Ministarstvo za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku	Povećanje dostupnosti informacija i širenje podrške oboljelima od multiple skleroze	
Poticati i razvijati oblike samofinanciranja Saveza i temeljnih udruga članica	Siječanj - Prosinac	Kontinuirano poticanje razvijanja oblika samofinanciranja Saveza i temeljnih udruga članica	Razni donatori	Razvijanje dodatnih deficitarnih usluga redovnim uslugama koje pružaju organizacije civilnoga društva	
Umrežavanje s ostalim organizacijama civilnog društva i institucijama	Siječanj - Prosinac	Ostvariti partnerstva na programima i projektima sa udrugama članicama kao i s ostalim organizacijama civilnog društva	Razvojna suradnja, Centri znanja, Nacionalna zaklada za razvoj civilnoga društva, Ministarstvo zdravstva, Norveški	Izgradnja kapaciteta saveza i njegovih udruga članica	



			fondovi, Europski socijalni fond, Ministarstvo za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku, Grad Zagreb, Gradska Skupština Grada Zagreba, donatori		
Cilj 4. – PRIENOS 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 društava multiple skleroze Hrvatske)	Siječanj - Prosinac	Kontinuirano surađivati sa Europskom MS Platformom i redovno izmjenjivati izlazne statistike Baze podataka SDMSH	Ministarstvo za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku, ostali donatori	Razvoj analitičko istraživačkih aktivnosti Razvoj međunarodne suradnje Prijenos znanja	15.000,00 kn
Sudjelovati na godišnjoj Skupštini i proljetnoj konferenciji Europske MS Platforme	Svibanj	Razmjena izlaznih statistika Baze podataka SDMSH i njezina kontinuirana nadogradnja	Razvojna suradnja, Centri znanja, Nacionalna zaklada za razvoj civilnoga društva, ostali donatori	Prenošenje specifičnih znanja i primjera dobre prakse	
Uspostavljanje partnerskih odnosa i suradnje s organizacijama oboljelih od multiple skleroze u susjednim zemljama (Srbija, Bosna i Hercegovina, Makedonija, Slovenija)	Siječanj - Prosinac	Edukacija udruga pacijenata iz susjednih država o javnom lobiranju, održavanje sastanaka i međusobne edukacije	Razvojna suradnja, Centri znanja, Nacionalna zaklada za razvoj civilnoga društva, ostali donatori	Prenošenje specifičnih znanja i primjera dobre prakse	
Cilj 5. – KONTINUIRANI RAZVOJ IZDAVAČKE I INFORMATIVNE DJELATNOSTI					
Izdavanje godišnjeg Glasila „ Možemo Sve “	Prosinac	Izdavanje godišnjeg Glasila „Možemo Sve“	Razvojna suradnja, Centri znanja, Nacionalna zaklada za razvoj civilnoga društva, ostali donatori	Povećanje informiranosti članova udruga članica, razvijanje nakladničke djelatnosti	25.000,00 kn
Izdavanje brošure „ Pravom informacijom do poboljšanja kvalitete života “	Ožujak – Lipanj	Izdavanje Razvojna suradnja, Centri znanja, Nacionalna zaklada za razvoj civilnoga društva, ostali donatori	Ministarstvo za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku, ostali donatori	Povećanje informiranosti članova udruga članica, razvijanje nakladničke djelatnosti	16.960,00 kn
Redovno održavanje Facebook stranice, web stranice, baze znanja i ostalih servisa	Siječanj - Prosinac	Partnerstvo, operativno vođenje	Razvojna suradnja, Centri znanja, Nacionalna zaklada za razvoj civilnoga društva, ostali donatori	Otvaranje prostora javnosti, povećanje vidljivosti i informiranosti	12.000,00 kn
Cilj 6. – OSIGURAVANJE FINANCIJSKE ODRŽIVOSTI I STABILNOSTI SAVEZA					
Osigurati financijska sredstva za plaće djelatnika Saveza s ciljem kontinuirane održivosti rada Saveza	Siječanj - Prosinac	Operativno vođenje, prema odredbama Pravilnika o radu i stručnim službama Saveza	Razvojna suradnja, Centri znanja, Nacionalna zaklada za razvoj civilnoga društva, Ministarstvo zdravstva, Norveški fondovi, Europski socijalni fond, Ministarstvo za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku, Grad Zagreb, Gradska Skupština Grada Zagreba, donatori	Izgradnja kapaciteta i održivosti Saveza, razvoj ljudskih potencijala	970.000,00 kn
Osigurati financijska sredstva materijalne rashode (režije, uredski materijal, troškovi komunikacije, poštanski troškovi, troškovi sitnog inventara, troškove ureda, troškove članarina EMSP, SOIH, osiguravanje rada volontera, putne troškove za obavljanje aktivnosti, usluga održavanja mrežnog sustava Saveza i sl.) i osigurati financijska sredstva za financijske rashode (bankovni troškovi)	Siječanj - Prosinac	Operativno vođenje	Razvojna suradnja, Centri znanja, Nacionalna zaklada za razvoj civilnoga društva, Ministarstvo zdravstva, Norveški fondovi, Europski socijalni fond, Ministarstvo za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku, Grad Zagreb, Gradska Skupština Grada Zagreba, donatori	Izgradnja kapaciteta i održivosti Saveza, razvoj ljudskih potencijala	153.911,55 kn
UKUPNO PLANIRANA SREDSTVA ZA 2018. 1.642.871,50 kn					

