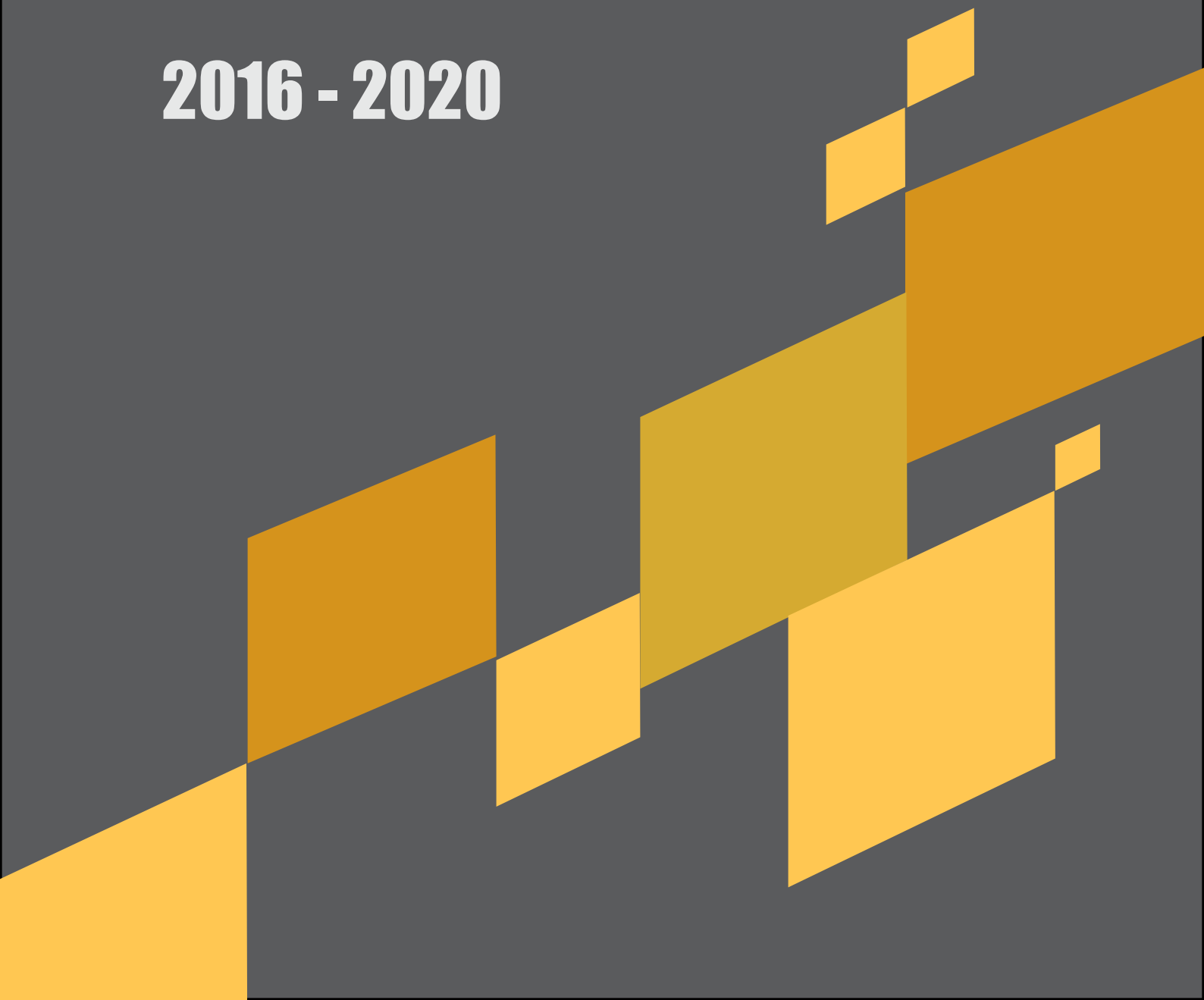




STRATEŠKI PLAN

Saveza društava multiple skleroze Hrvatske

2016 - 2020



SADRŽAJ

- 1. Uvod**
- 2. Povijest Saveza društava multiple skleroze Hrvatske**
- 3. Dosadašnja postignuća i djelovanje Saveza društava multiple skleroze Hrvatske**
- 4. Vizija, Misija i vrijednosti**
- 5. Analiza SDMSH**
 - 5.1. Analiza dionika**
 - 5.2. SWOT analiza**
- 6. Strateški ciljevi SDMSH-a**
- 7. Praćenje i vrednovanje provedbe strategije SDMSH**

1. UVOD

Upravo čitate novi strateški plan Saveza društava multiple skleroze Hrvatske, krovne organizacije oboljelih od multiple skleroze u Republici Hrvatskoj. Zajedno sa našim temeljnim udrugama članicama predvodimo bitku protiv multiple skleroze i zajedničkim naporima poboljšavamo kvalitetu života osoba oboljelih od multiple skleroze.

Zajedno umrežavamo dvadeset udruga članica koje djeluju na području cijele Hrvatske, a provode programe i projekte kako bi podigli kvalitetu života osoba oboljelih od multiple skleroze. Programi i projekti Saveza promiču bolje prakse i politike, grade partnerstva u lokalnim zajednicama, civilnom društvu, institucijama vlade kao i privatni sektor, pružamo informacije i daljemo podršku svim osobama čiji su životi zahvaćeni MS-om kao što i podupiremo istraživanja kako bi zajedno došli do boljih tretmana i načina na koje se može upravljati multiplom skelrozom.

Savez društava multiple skleroze Hrvatske (u daljnjem tekstu savez) je savez društava u koji se zbog osobitog značaja humanosti i promidžbe poradi unapređenja liječenja, istraživanja, rehabilitacije i zaštite osoba oboljelih od multiple skleroze (u daljnjem tekstu osobe sa MS-om) u Republici Hrvatskoj dragovoljno udružuju županijska Društva i Društvo multiple skleroze Grada Zagreba.

Savez je nestranačka, nepolitička i neprofitna udruga koja predstavlja svoje članice u promicanju unapređenja liječenja, istraživanja, rehabilitacije i zaštite osoba oboljelih od multiple skleroze u Hrvatskoj i svijetu. Savez djeluje na načelima neovisnosti, javnosti, demokratskog ustroja, neprofitnosti i slobodnog sudjelovanja u javnom životu. Također, savez je punopravna članica Zajednice saveza osoba s invaliditetom Hrvatske i Europske MS platforme.

Izrada Strateškog plana, odnosno definiranje višegodišnjih prioriteta rada, prepoznato je kao nužnost za nastavak daljnjeg usmjerenog i kvalitetnog djelovanja Saveza, evaluacije uspješnosti njegovog rada i strateškog usmjeravanja njegovog daljnjeg razvoja.

Dokument strateškog plana sadrži: Uvod, Povijest Saveza društava multiple Hrvatske, opis ranijih aktivnosti, viziju, misiju, vrijednosti, analizu organizacije kroz analizu dionika i SWOT analizu, strategije razvoja i strateške ciljeve, praćenje i vrednovanje provedbe strategije Saveza.

Strateški plan saveza za naredno četverogodišnje razdoblje predstavlja analizu i planiranje daljnjeg djelovanja saveza, a usvojen je na redovnoj sjednici Skupštine dana 20.06.2016. godine u Zagrebu.

2. POVIJEST SAVEZA DRUŠTAVA MULTIPLE SKLEROZE HRVATSKE

Savez društava multiple skleroze Hrvatske osnovan je 26.09.1979. godine kao Udruženje za pomoć oboljelima od multiple skleroze i srodnih bolesti SR Hrvatske koje je bilo u sklopu Saveza društava multiple skleroze Jugoslavije, a osnivači su bili oboljeli od multiple skleroze i neurolozi iz Rijeke i Zagreba. Na Skupštini 1984. godine usvojeni su svi zakonski akti za kvalitetan rad udruženja te Stručno savjetodavni odbor sastavljen od medicinskih stručnjaka. Rad udruženja niz godina temeljio se na razvoju iste u svrhu učlanjivanja što više oboljelih. Od 1990. godine rad Udruženja vode oboljele osobe, a počele su se osnivati i regionalne sekcije, prvotno Zagreb, Rijeka, zatim Split, a od osamostaljenja Hrvatske stvorili su se uvjeti za osamostaljenje našeg Udruženja.

Stoga je izrađen novi statut, novi logotip Društva, te djelovanje pod nazivom Društvo multiple skleroze Hrvatske s tri ustvojsvena oblika, Regionalna sekcija Rijeka, Regionalna sekcija Zagreb i Regionalna sekcija Split. Rad Društva u ono vrijeme bazirao se isključivo na svekoliku humanitarnu pomoć članovima. Posebna pažnja posvećivala se svekolikoj pomoći prognanim i izbjeglim osobama oboljelima od multiple skleroze, bez obzira na njihovo članstvo.

Osiguravala se humanitarna pomoć u lijekovima, vitaminima i hrani za sve naše ugrožene članove i naše prognane članove. 1993. godine tiskalo se prvo Glasilo Društva multiple skleroze Hrvatske pod nazivom „Možemo sve“, a paralelno smo i okupljali nove članove organizirali susrete i predavanja s medicinskim stručnjacima za naše članove. Također, radilo se na razvoju regionalnih sekcija, te se osniva Regionalna sekcija u Osijeku, Regionalna sekcija u Varaždinu, zatim županijska sekcija Istarske i županijska sekcija Primorsko goranska. 1994. godine Društvo multiple skleroze Hrvatske postaje i članica Saveza osoba s invaliditetom Hrvatske, čime se otvaraju velike mogućnosti zajedničkog djelovanja za dobrobit svih osoba s invaliditetom, a posebno informiranje ostalih članica o problemima s kojima se nose oboljeli od multiple skleroze, vrsti i stupnju invaliditeta kod ove skupine ljudi o kojima se u to vrijeme u Hrvatskoj jako malo znalo.

Od 1995. Do 1999. godine radilo se intezivno na osnivanju Županijskih sekcija, te Nacionalno MS društvo djeluje na tri nivoa, dok glavninu obveza prema članstvu preuzimaju sekcije, a veliku ulogu u radu društva ima djelovanje Stručnog savjetodavnog odbora koji počinje otvarati MS savjetovališta i pomagati u radu našim sekcijama, te istraživačkim radom, a također naši neurolozi postaju članovi Europske federacije neuroloških društava ECTRIMS pa se tako sve više mladih neurologa educira za dijagnostiku i liječenje multiple skleroze, medijski promoviraju najnovije lijekove i surađuju s našim županijskim sekcijama pa informacije dolaze i do oboljelih u Hrvatskoj. 1977. godine Društvo multiple skleroze Hrvatske započinje s tiskom prve brošure za oboljele, te za glasilo Društva izvješća daju predsjednici svih pet regionalnih sekcija. Nakon dvadeset godina rada Društva multiple skleroze Hrvatske broji 1000 članova.

Godine 2000. misija Društva bila je podrška oboljelima od multiple skleroze, borba za njihova prava na svim područjima, zdravstva, socijalne, zapošljavanja, obrazovanja, prava na život dostojan svake osobe. 2004. godine na sjednici Skupštine donesena je odluka o reorganizaciji Društva u krovnu nacionalnu udrugu pod nazivom Savez društava multiple skleroze Hrvatske, s 21. udrugom članicom i s oko 1800 članova. 2009. godine izdano je prvo izdanje Monografije Saveza koja obuhvaća njegov rad unazad 30 godina djelovanja.

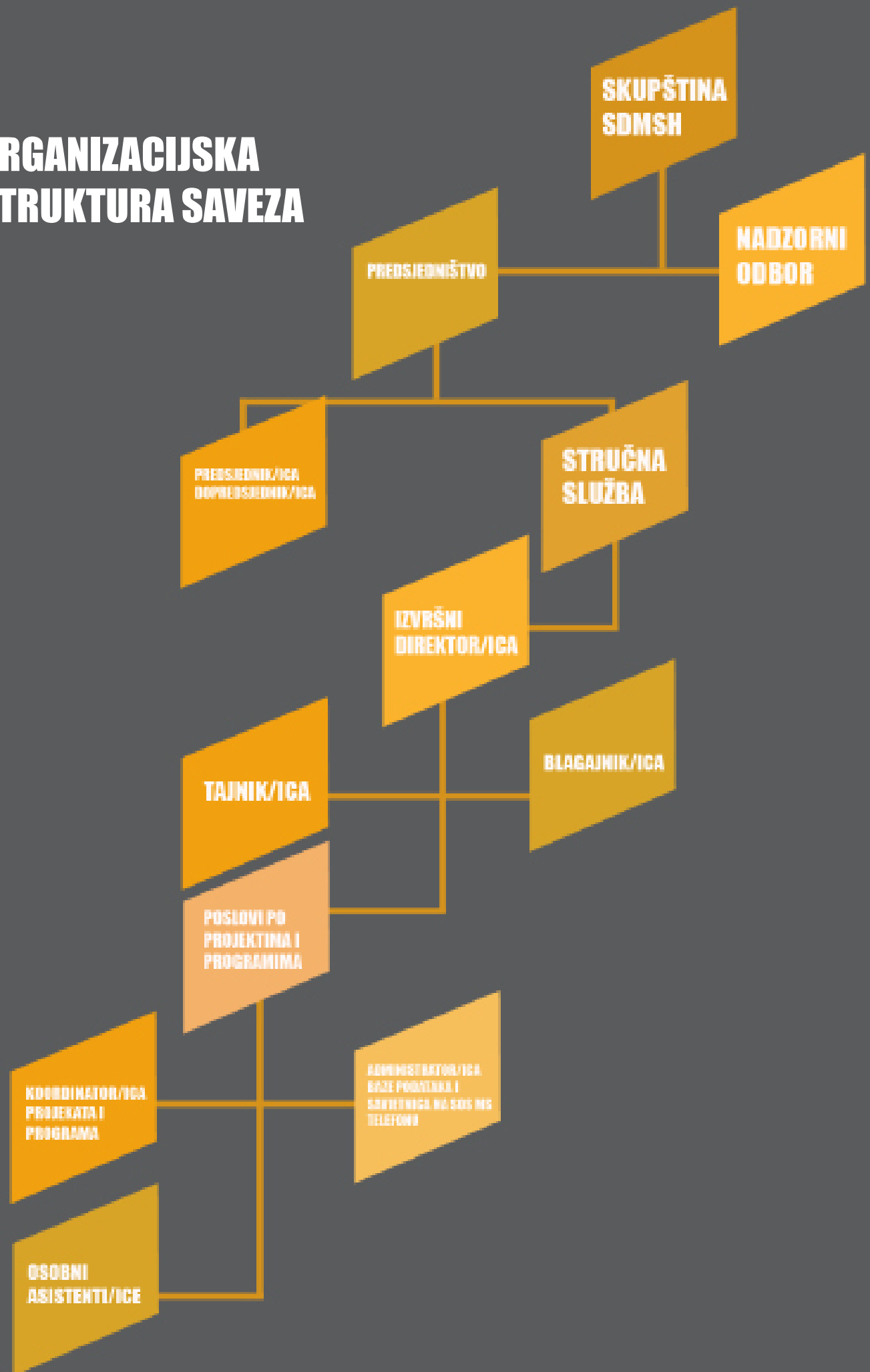
U skladu sa svojim ciljevima Savez tijekom svog dugogodišnjeg djelovanja je pokrenuo i provodio niz aktivnosti, programa i projekata usmjerenih na okupljanje osoba oboljelih od multiple skleroze na području cijele Hrvatske, te pružanje pomoći i podrške svojim članovima i njihovim obiteljima.

Danas Savez društava multiple skleroze Hrvatske u svom sastavu broji 20 udruga članica i preko 2600 osoba oboljelih od multiple skleroze koje su se učlanile u naše županijske MS udruge i pristale ući u Bazu podataka SDMSH. Savez društava multiple skleroze Hrvatske čvrsto je pozicionirana i prepoznatljiva organizacija koja kroz svoj rad uspješno surađuje sa drugim organizacijama civilnog sektora, privrednim sektorom te institucijama državne vlasti a sve u svrhu poboljšanja kvalitete života osoba oboljelih od multiple skleroze.

Organizacija upravljanja Savezom utvrđena je Statutom prema kojem je Skupština najviše tijelo upravljanja koja se danas sastoji od 40 delegata, po dva iz svake županijske udruge članice. Predsjednici županijskih udruga članica ujedno su i članovi Predsjedništva Saveza koji operativno upravlja radom Saveza, na čelu sa Predsjednikom Saveza. Stručna služba Saveza regulirana je Pravilnikom o organizaciji i sistematizaciji radnih mjesta Saveza koji stručnu službu dijeli na stalne poslove koji se sastoje od Izvršnog direktora, tajnice i blagajnika, zatim poslove po projektima i programima, te povremene poslove. Danas su u stručnoj službi zaposlena 4 djelatnika, a Savez djeluje iz unajmljenog prostora od Doma zdravlja Zagreb. Uredske prostorije Saveza uređene su svom potrebnom opremom za kvalitetan rad i razvoj, koja se stalno nadopunjuje sukladno potrebama.

Ovaj strateški plan djelovanja Saveza za naredno četverogodišnje razdoblje temelji se i na dosadašnjim postignućima i potrebama, ali i na novim izazovima i zahtjevima koji se pred nas stavljaju, čime je važnost Saveza sve veća u današnjem globaliziranom društvu a u svrhu ostvarivanja misije Saveza.

ORGANIZACIJSKA STRUKTURA SAVEZA



3. DOSADAŠNJA POSTIGNUĆA I DJELOVANJE SAVEZA DRUŠTAVA MULTIPLE SKLEROZE HRVATSKE

U samim počecima osnovni cilj Saveza društava multiple skleroze Hrvatske bio je okupiti oboljele od multiple skleroze te razviti i jačati udruge članice Saveza, kako bi iste bile što pristupačnije oboljelima i pružale im podršku i pomoć kada im je ona potrebna. Uz navedeno Društvo multiple skleroze Hrvatske, današnji Savez društava multiple skleroze Hrvatske radio je mnogo sa liječnicima, psiholozima i ostalim stručnjacima koji se bave liječenjem i rehabilitacijom osoba oboljelih od multiple skleroze, a sve s ciljem unapređenja kvalitete života osoba oboljelih od multiple skleroze u Hrvatskoj. Također, članovi upravljačkog tijela Saveza kontinuirano su sudjelovali na međunarodnim konferencijama i skupovima kako bi informacije o multiploj sklerozi bile dostupne oboljelima u Hrvatskoj, te doprinosila promicanju ljudskih prava i diskriminacije osoba s invaliditetom posebno zalažući se za osobe s multiplom sklerozom. S tim u vezi, predstavnici Saveza kontinuirano su sudjelovali u izradi propisa i zakonskih akata za unapređenje položaja osoba s invaliditetom.

Jedna od važnijih aktivnosti u to doba bila je organizacija simpozija „Kako živjeti s multiplom sklerozom“ koji je održan 1999. godine u Zagrebu a okupio je oko 1000 sudionika oboljelih od multiple skleroze, neurologe i liječnike primarne zdravstvene medicine. U sklopu simpozija promovirana je brošura pod nazivom „Kako živjeti s multiplom sklerozom“ uglednih liječnika, autorica prof.dr. Vida Demarin, doc.dr. Slava Podobnik Šarkanji, dr. Višnja Supac, dr.sc. Vanja Bašić Kes i Marijana Bosnar. Kroz navedenu brošuru oboljeli su dobili najnužnije informacije o ovoj još neistraženoj i za oboljele u to vrijeme još nedovoljno poznatoj bolesti. Brošura je obradila vrlo važne teme poput „Što je multipla skleroza“, „U koga i na koji način se MS može javiti“, „Što uzrokuje MS“, „Koji su simptomi bolesti“, „Kako dijagnosticirati i kako liječiti multiplu sklerozu“, zatim kako spriječiti napredovanje bolesti i dr. Vrlo dobri pozitivni komentari na organizaciju simpozija i potrebe za takvom vrstom edukacije rezultirale su organizaciju istoimenog simpozija u Splitu sa nadopunjenim temama korisnim za oboljele, drugo izdanje brošure „Kako živjeti s multiplom sklerozom“, zatim u Rijeci, 2002. U Karlovcu gdje se kao koautor trećeg izdanja brošure uključio i prof. psihologije Boris Blažinić. 2002. godine održan je simpozij u Zadru, u Puli, Vukovarsko srijemskoj županiji i Krapinsko zagorskoj županiji. Kroz programe koje je financiralo tadašnje Ministarstvo zdravstva i socijalne skrbi od 2003.-2005. godine simpoziji su se održali u svim MS sekcijama, a i tiskano je IV. Izdanje brošure sa novim temama i autorima poput Rehabilitacija oboljelih od multiple skleroze i Psihički aspekti multiple skleroze.

Hrvatski simpoziji oboljelih od multiple skleroze najznačajnije su aktivnosti Saveza ranijih vremena, te ih navodimo kronološkim redom:

1. „Dijagnostika i tretman kod multiple skleroze“, 2002. godina Bjelolasica, 470 sudionika, svi radovi objavljeni u Zborniku radova
2. „Rehabilitacija oboljelih od multiple skleroze“, 2003. godina, Varaždinske toplice, 320 sudionika, svi radovi objavljeni u Zborniku radova
3. „Psihološki aspekti multiple skleroze“, 2004. godina, Varaždinske toplice, 350 sudionika, svi radovi objavljeni u Zborniku radova
4. „Mladi s multiplom sklerozom u RH- zaštita, promicanje prava i dostojanstva“, 2005. godina, Zagreb, 200 sudionika, svi radovi objavljeni u Zborniku radova
5. „Rehabilitacija i njega u kući oboljelih od MS-a“, 2006. godina, Varaždinske toplice, 400 sudionika, svi radovi objavljeni u Zborniku radova
6. „Obitelj i multipla skleroza“, 2007. godina, Zadar, 420 sudionika, svi radovi objavljeni u Zborniku radova
7. „Žene i multipla skleroza“, 2008. godina, Selce, 350 sudionika, svi radovi objavljeni u Zborniku radova
8. „Filozofija i principi neovisnog življenja osoba od MS-a“, 2010. godina, Varaždinske toplice

Uz simpozije, Savez društava multiple skleroze Hrvatske provodio je i niz projekata i programa s ciljem informiranja, podizanja svijesti javnosti, te unaprijeđenje položaja i kvalitete života oboljelih od MS-a u Republici Hrvatskoj.

Prije svega u samim počecima vrlo važne aktivnosti Saveza bile su posjete i pomoć nepokretnim i teže pokretnim članovima na području cijele Hrvatske, te kupnje poklona i novčane pomoći članovima bez vlastitih primanja. Kroz razne projekte i programe organizirali smo razne edukacije i seminare za prvenstveno osobe oboljele od multiple skleroze, ali i liječnike, djelatnike centara za socijalnu skrb. Educirali smo i osnaživali udruge osoba s invaliditetom kako bi bile spremne za proces pristupanja Hrvatske Europskoj Uniji i razvile svijest o važnosti razvoja i uloge civilnog društva; Osnaživanje oboljelih od multiple skleroze u procesu rehabilitacije. Razvoj Foruma Mladih SDMSH (2006) kroz održavanje edukacijskih radionica za mlade oboljele od MS-a, buduće voditelje klubova mladih. Edukacija je uključivala trening komunikacijskih vještina/uključeni stručnjaci iz područja psihologije i komunikologije; psiholog SDMSH, te predavači sa završenim studijem Politologije i novinarstva. Mladi članovi MS društava iz cijele Hrvatske osposobljavali su se za aktivnije uključivanje u djelovanje svojih lokalnih udruga putem osnivanja Klubova mladih i pisanja projekata za one potrebe koje oni žele zadovoljiti na taj način. Od 2007. godine Savez je započeo sa izradom sveobuhvatne Baze podataka SDMSH, te pružanje besplatne telefonske podrške članovima oboljelima od multiple skleroze i svim osobama oboljelim od multiple skleroze koji nisu članovi pomoć pri rješavanju socijalnih, pravnih, mirovinskih i zdravstvenih problema, te pružanje psihološke podrške i informacija o radu lokalnih društava multiple skleroze, a navedene aktivnosti od tada i danas se kontinuirano provode a Baza podataka SDMSH usavršava i umrežuje sa institucijama i liječnicima.

Kroz projekt „Neovisno življenje – socijalni pristup podmirivanju potreba osoba s invaliditetom“ (2007) održano je 8 edukativnih seminara u 8 gradova u RH koji su obuhvaćali slijedeća područja: Predstavljanje Međunarodne konvencije o pravima OSI, Kodeks dobre prakse o pravima i kvaliteti življenja osoba oboljelih od multiple skleroze, te neovisno življenje – filozofija i principi. Na dalje kroz projekt „Primjena EU kodeksa dobre prakse o pravima i kvaliteti življenja osoba oboljelih od multiple skleroze“ (2008.) – održane su edukacije za dva predstavnika svih udruga članica o vođenju baze podataka, te organiziranje stručnog skupa za promociju Kodeksa dobre prakse za 400 sudionika. Kako bismo promovirali i educirali oboljele od MS-a o Nacionalnoj strategiji izjednačavanja mogućnosti OSI u 2008. godini održali smo 11. radionica u ruralnim sredinama. Iste smo godine proveli i projekt „Edukacija mladih osoba s MS-om za aktivno djelovanje u zajednici“, trodnevne edukativne radionice, 36 sudionika, održana Skupština Foruma mladih s MS-om, imenovan predsjednik Foruma. U području zapošljavanja za osobe s MS-om proveli smo projekt „Pravo na rad – osiguranje životne egzistencije OSI“ održano šest radionica u ruralnim sredinama (manjim gradovima). U 2009. godini započeli smo s pružanjem usluge osobne asistencije za osobe s multiplom sklerozom s najtežom vrstom i stupnjem invaliditeta kojeg kontinuirano provodimo i danas te kroz isti pružaju se usluge osobne asistencije za 10 korisnika/ica oboljelih od multiple skleroze s područja Grada Zagreba. 2009. god. Projekt: „Motivacijski trening osnaživanja za aktivno djelovanje predstavnika Foruma mladih SDMSH“, 2009. god. Projekt: „Usavršavanje i razvoj kompetencija voditelja udruga oboljelih od MS-a u RH“. 2011. godina Konferencija SDMSH/EMSP pod nazivom „Pan-Europske nejednakosti u pristupu tretmanu za oboljele od MS-a – Europski Kodeks dobre prakse o MS-u“, Zagreb, 2011. - 2014. EUREMS - „Europski registar za multiplu sklerozu – alat za procjenu, usporedbu i poboljšanje statusa osoba s MS-om diljem EU“. 2010. - 2013. Program “SOS MS telefon, Baza podataka – umrežavanje s pružateljima socijalnih usluga RH” – educiranje članova 20 županijskih udruga članica i djelatnika Centara za socijalnu skrb o pravima osoba oboljelih od multiple skleroze i članova njihovih obitelji. U trećoj godini provedena je i edukacija za djelatnike Centara za socijalnu skrb s područja cijele Hrvatske. 2013. godina, Projekt “SOS MS telefon, Baza podataka SDMSH – Informiranje, komunikacija, povećanje vjere u vlastite snage” – uvođenje inovativnih načina komunikacije sa oboljelim od multiple skleroze putem Skype-a, u suradnji sa Stručnim odborom za medicinska pitanja SDMSH”, tiskanje brošura za oboljele od multiple skleroze “Multipla skleroza – bolest s tisuću lica”, “Multipla skleroza – samostalno vježbanje”, “Multipla skleroza – Vježbe za svaki dan”.

Također izdan je priručnik za bolesnike i članove njihove obitelji pod nazivom „Multipla skleroza- Bolest s tisuću lica“ autorice prof.dr.sc. Vanje Bašić Kes i suradnika. Savez u 2014. godini kontinuirano je provodio programe pružanja usluga osobne asistencije i novi ciklus trogodišnjeg programa „SOS MS – Baza podataka SDMSH- umrežavanje s pružateljima socijalnih usluga“ putem kojeg je izdana brošura „Poremećaji mokraćnog i reproduktivnog sustava u bolesnika s multiplom sklerozom“, priručnik za bolesnike s multiplom sklerozom autora prof.dr.sc. Petar Kes i prof.dr.sc. Vanja Bašić Kes, a tiskana je i promovirana hrvatsko engleska verzija brošure „Under pressure Living with MS in Europe- Pod pritiskom život s MS-om u Europi“ koja navodi bitne značajke i razlike između zdravstveno socijalnih sustava u 12 europskih zemalja i Hrvatske s ciljem poboljšanja istog za osobe s MS-om u RH. Iste godine, Savez je započeo sa provedbom prvog projekta financiranog iz Euroskog socijalnog fonda pod nazivom „SOS za MS - podrška i razvoj socijalnih usluga i inkluzivnog volonterstva“ koji na nekoliko razina adresira probleme oboljelih od MS-a: osposobljava udruge za pružanje socijalnih usluga, potiče oboljele na suradnju sa udrugama i uključuje u njihov rad putem inkluzivnog volonterstva, potiče neovisno življenje oboljelih od MS-a.

Savez već dugi niz godina razvija informativnu djelatnost a kontinuirano izdaje Glasilo SDMSH „Možemo sve“ sa pregledom najvažnijih aktivnosti saveza i udruga članica i drugih zanimljivosti za oboljele od MS-a. Uz projekte i programe koji su u tijeku i nove koje se na temelju potreba oboljelih od MS-a i MS zajednice u Hrvatskoj razvijaju, Savez u suradnji sa 20 udruga članica kontinuirano obilježava Nacionalni dan oboljelih od multiple skleroze 26. rujna, koji je u 2015. godini na inicijativu Saveza i proglašen u Hrvatskom Saboru Nacionalnim danom oboljelih od multiple skleroze. Uz Nacionalni dan već nekoliko godina obilježavamo i Svjetski dan multiple skleroze svake godine u svibnju, a sa ciljem podizanja svijesti javnosti i informiranja isti o bolesti u kojoj u Hrvatskoj boluje preko 4000 osoba. Uz navedene važne datume Savez u suradnji sa SOIH-om kao i drugim Savezima obilježava i Međunarodni dan osoba s invaliditetom 03. Prosinca, ali i druge važne datume za razvoj civilnog sektora.

VIZIJA

Društvo jednakih mogućnosti i neovisno življenje za osobe s multiplom sklerozom u Republici Hrvatskoj.

MISIJA

Zaštita i promicanje ljudskih prava, izjednačavanje mogućnosti osoba oboljelih od multiple skleroze stvarajući uvjete za njihovo aktivno uključivanje i ravnopravno sudjelovanje u društvu, poštivanje dostojanstva i sprječavanje bilo kakve diskriminacije, snaženje svih oblika društvene solidarnosti.

VRIJEDNOSTI

- **Poštivanje i zaštita ljudskih prava i uvažavanje različitosti.**
- **Neuvažavanje svakog oblika diskriminacije i govora mržnje.**
- **Dostojanstvo i individualna autonomija, uključujući slobodu izbora i neovisnost osoba.**
- **Jednake mogućnosti.**
- **Pristupačnost .**
- **Sudjelovanje i uključenost u društvo.**
- **Timski rad.**
- **Profesionalnost i etičnost u radu.**
- **Partnerstvo i međusektorska suradnja**
- **Razvijat ćemo vještine zagovaranja i vođenja te stvarati prilike za učešće i doprinos svih zainteresiranih osoba.**

5. ANALIZA I POTREBE U OKRUŽENJU

ANALIZA DIONIKA

Dionici Saveza podijeljeni su u dvije skupine:

1. Dionici koji su relevantni za rast i razvoj naše organizacije
2. Dionici koji nadziru naš rad

Dionici koji su relevantni za rast i razvoj naše organizacije su:

- Članice Saveza
- Oboljeli od multiple skleroze u RH i njihove obitelji
- Volonteri
- Korisnici naših usluga, projekata i programa
- Predsjedništvo SDMSH
- Ured za udruge Vlade Republike Hrvatske
- Nacionalna zaklada za razvoj civilnoga društva
- Ured Pravobraniteljice za osobe s invaliditetom
- Ministarstvo socijalne politike i mladih
- Ministarstvo rada i mirovinskog sustava
- Ministarstvo zdravlja
- Zavod za vještačenje, profesionalnu rehabilitaciju i zapošljavanje osoba s invaliditetom
- Centri za socijalnu skrb
- Domovi zdravlja
- Rehabilitacijski centri
- Zajednica Saveza osoba s invaliditetom Hrvatske
- Europska MS platforma
- Hrvatski zavod za zapošljavanje
- Grad Zagreb
- Mediji
- Stručni odbor za medicinska pitanja (stručni suradnici- liječnici neurolozi, fizijatri, psiholozi, socijalni radnici...)

Dionici koji nadziru naš rad:

- Nadzorni odbor SDMSH
- Ured državne uprave u Gradu Zagrebu
- Ministarstvo financija

SWOT ANALIZA SDMSH

SNAGE

- Prepoznatljiva organizirana i strukturirana MS zajednica u RH
- Tradicija i ugled organizacije
- Članstvo i partnerski odnos u Europskoj MS platformi
- Članstvo i partnerski odnos u Zajednici saveza osoba s invaliditetom Hrvatske
- Razvijena suradnja s drugim savezima osoba s invaliditetom u RH
- Predstavnik Saveza član Povjerenstva Vlade RH za osobe s invaliditetom
- Uspostavljena kvalitetna suradnja sa državnim institucijama
- Dobra tehnička opremljenost
- Stručni vanjski suradnici
- Timski rad
- Osoblje s iskustvom rada u civilnom sektoru
- Iskustvo u predlaganju i provedbi nacionalnih i europskih projekata i programa
- Sudjelovanje predstavnika u povjerenstvima i radnim tijelima u postupcima donošenja zakonskih akata i propisa vezanih za osobe s invaliditeotm
- Entuzijizam tima
- Transparentnost u radu
- Prepoznatljivost potreba i susretljivost osobama s invaliditetom
- Razvijena nakladnička djelatnost
- Razvijena Baza podataka SDMSH kao jedini vjerodostojan registar oboljelih od multiple skleroze u RH

SLABOSTI

- Nedostatak stručnih volontera
- Nedovoljno razvijen sustav evaluacije i planiranja
- Nedostatak samofinanciranja
- Nedovoljno razvijeni odnosi s medijima
- Nedovoljna aktivnost udruga članica
- Otežano zadržavanje postojećih radnih mjesta
- Dugoročna financijska održivost
- Nedovoljna suradnja sa institucijama koje se bave istraživanjem multiple skleroze
- Nedovoljna suradnja i održiva partnerstva sa drugim organizacijama civilnog društva u Hrvatskoj i inozemstvu
- Nepostojanje dugoročnih suradnji sa liječnicima i ostalom strukom koja se bavi multiplom sklerozom
- Nedostatan prostor za rad (nedostatak konferencijske dvorane)
- Nedovoljna suradnja sa lokalnim upravama i samoupravama
- Nedovoljna mogućnost educiranja djelatnika
- Nedovoljno razvijena suradnja sa poslovnim sektorom

PRILIKE

- Potrebe krajnjih korisnika
- Partnerstvo s drugim organizacijama
- Razvojna suradnja
- EU fondovi
- Međunarodni utjecaj
- Osnaživanje civilnog sektora
- Značaj aktivnosti za krajnje korisnike
- Podržavajuće strategije (Nacionalna strategija izjednačavanja mogućnosti za OSI)
- Ratificirana UN Konvencija o pravima osoba s invaliditetom
- Nedovoljno razvijeno tržište socijalnih usluga
- Nedovoljno razvijeno socijalno poduzetništvo
- Aktivni sudionici kreiranja zakona i pravilnika za osobe s invaliditetom

PRIJETNJE

- Loša ekonomska situacija u državi i gospodarska kriza
- Politička neizvjesnost
- Neprovođenje postojećih zakona u dovoljnoj mjeri
- Nesigurnost financiranja
- Nedovoljno aktivno građanstvo

6. STRATEŠKI CILJEVI

Strateški cilj 1: Istraživanje

Zajedno sa udrugama članicama biti aktivni i sudjelovati u istraživanju s ciljem boljeg razumijevanja prirode MS-a kako bi se razvili bolji tretmani i rehabilitacija za osobe s MS-om. Kroz jačanje suradnje sa liječnicima, istraživačkom zajednicom u Hrvatskoj, interdisciplinarnim timovima za multiplu sklerozu stimuliramo, podupiremo i u konačnici djelujemo na rješavanju problematike liječenja „bolesti sa tisuću lica“. Kroz vidove ovakvih suradnji, težimo poduprijeti istraživanja prvenstveno progresivnog MS-a, nove terapije i nove mogućnosti za razvijanje standarda u liječenju MS-a.

Ciljevi:

1. Uočljiv napredak u liječenju i tretmanima za oboljele od multiple skleroze u Republici Hrvatskoj

Aktivnosti: Ojačati suradnju sa znanstvenom zajednicom u RH, te kroz suradnju sa Stručnim odborom za medicinska pitanja SDMSH poticati nove znanstvene projekte i pružati podršku u istraživanjima multiple skleroze i tretmanima za olakšano nošenje sa bolešću. Ojačati suradnju sa međunarodnim organizacijama MS-a kako bi zajedničkim snagama djelovali na istraživanje MS-a u svim njegovim područjima

2. Kontinuirano uključivanje članova Stručnog odbora za medicinska pitanja SDMSH i predstavnika Saveza u procese istraživanja multiple skleroze u Hrvatskoj

Aktivnosti: Izravno uključenje u istraživanja multiple skleroze koja se provode u Hrvatskoj, praćenje i evaluiranje rezultata istraživanja te omogućavanje oboljelima od multiple skleroze pravodobno i sustavno informiranje o istima. Koordinacija i suradnja sa Stručnim odborom za medicinska pitanja SDMSH.

3. Poboljšana koordinacija sa provoditeljima istraživanja multiple skleroze kao i koordinacija predstavnika Saveza sa predstavnicima istraživačke zajednice

Aktivnosti: Uključenje provoditelja istraživanja u rad Saveza kao i dvosmjerna suradnja. Stvaranje partnerstava i suradničkih odnosa unutar programa i projekata Saveza. Kontinuirano unaprijeđivati Bazu podataka SDMSH kako bi kontinuirano pružala relevantne podatke i bila ulazni resurs budućih istraživanja. Analiza i primjenjivost programa za osposobljavanje medicinskih sestara u RH.

Strateški cilj 2: Podrška i razvoj udruga članica Saveza

Razvijati i jačati razvoj udruga članica Saveza, podupirati strukture i stimulirati članice Saveza u njihovom radu kako bi se poboljšala kvaliteta života osoba s MS-om.

Strateški cilj temeljen je na uvjerenju da svaka osoba s MS-om, bez obzira gdje živi treba imati pristup informacijama, potporu i savjetodavnu podršku od svoje MS organizacije.

U udrugama članicama postoji nedostatak vještina, iskustva i resursa te vrlo često nisu u mogućnosti razviti potencijale, te su često limitirani financijskim sredstvima. U našim udrugama članicama često postoji problem povezivanja sa stručnim suradnicima, liječnicima koji se bave multipom sklerozom, te ćemo mi kao krovna organizacija ojačati i podupirati napore naših udruga članica i pružati im podršku u prijenosu specifičnih znanja o MS-u.

Osluškiivati ćemo one koji pokreću inicijative kako bi izgradili strukture i pružili resurse udrugama članicama a koji su temeljeni na našem znanju i iskustvu. Osnajiti ćemo stručnu službu Saveza kako bi omogućili podršku i kontinuirani razvoj udruga članica.

Koordinirati ćemo i dijeliti iskustva između Predsjedništva Saveza i ostalih organizacija civilnog društva kroz zajedničke projekte i ostale oblike suradnje kao što su konferencije, edukacije i sastanci na određene teme.

Osnajivati ćemo naše udruge članice kroz omogućavanje dostupnosti materijala Saveza koji će biti besplatni i dostupni osobama s MS-om.

Ciljevi:

1. Osnajene i razvijene MS udruge članice

Aktivnosti: Proaktivni i regionalni pristup uključujući i osoblje Saveza sa sjedištem u Zagrebu. Organizacija i provođenje capacity building-a za udruge članice s ciljem unapređenja kompetencija zaposlenika u udrugama članicama. Prenosjenje najboljih praksi, iskustava i znanja kroz zajedničke projekte i programe. Zajednička organizacija obilježavanja važnih datuma za oboljele od multiple skleroze (Nacionalni dan oboljelih od multiple skleroze, Svjetski dan multiple skleroze, Međunarodni dan oboljelih od multiple skleroze).

2. Povećani angažman udruga članica na regionalnoj razini i cjelokupnoj MS zajednici u Hrvatskoj

Aktivnosti: Razvijanje mehanizama i alata za privlačenje građana, javnosti i svih pripadnika zajednice u rad temeljnih udruga članica. Svrhovito prepoznavanje potreba osoba s mutliplom sklerozom ovisno u regiji u kojoj žive.

Strateški cilj 3:

Zagovaranje pozitivnih društvenih promjena i razvoj društvenih potencijala

Podizanje razine svijesti o multipli sklerozi i razumijevanje MS-a kroz različite kampanje, građanske inicijative i akcije zbog interesa i prava osoba s MS-om a sve s ciljem poboljšanja kvalitete njihovog života. Praćenje primjena zakona i podzakonskih akata, pravilnika i propisa vezano uz osobe s invaliditetom, s naglaskom na osobe s multiplom sklerozom, suradnja s državnim institucijama i nevladinim organizacijama u svrhu poboljšanja kvalitete života osoba s invaliditetom s naglaskom na osobe s multiplom sklerozom. Savez će nastaviti kontinuiranu suradnju sa Zajednicom Saveza osoba s invaliditetom Hrvatske, ostalim savezima osoba s invaliditetom, Uredom za udruge, resornim ministarstvima, Pravobraniteljicom za osobe s invaliditetom kao i sa Europskom MS Platformom na europskoj razini.

Zagovaranje se mora odvijati i na nacionalnoj i na lokalnoj razini kako bi se osigurala prava oboljelih od MS-a.

Ciljevi:

1. Povećana svjesnost o multipli sklerozi kod javnosti i donositeljima politika

Aktivnosti: Kroz programe i projekte provesti nacionalne kampanje za povećanje svjesnosti o multipli sklerozi a u suradnji sa ostalim organizacijama civilnog društva. Kroz obilježavanja važnih datuma za osobe s multiplom sklerozom, održavati javna događanja, skupove, konferencije i provoditi kampanje i akcije doći do što većeg broja osoba kojima ćemo prenijeti informacije o multiple sklerozi. Unutar zagovaračkih aktivnosti, posebno se usmjeriti na donositelje odluka te ih uključiti u same aktivnosti.

2. Povećati utjecaj kroz praćenje i sudjelovanje predstavnika Saveza u pripremi, provedbi i monitoringu zakonodavnog okvira na definiranje zakona, pravilnika, strateških dokumenata... osoba s invaliditetom u RH, posebno se zalažući za osobe oboljele od multiple skleroze

Aktivnosti: Reagiranje na kršenje ljudskih i zakonskih prava osoba s multiplom sklerozom i bilo koji oblik diskriminacije osoba oboljelih od multiple skleroze unutar političkog, zdravstvenog i socijalnog okvira u Republici Hrvatskoj a putem predstavnika Saveza. Zagovarati prava osoba s multiplom sklerozom u zdravstvenom i socijalnom sustavu RH. Nastaviti promicanje UN Konvencije o pravima osoba s invaliditetom kao i Nacionalne strateške dokumente koji se odnose na istu.

Strateški cilj 4: Informiranje, komunikacija i podizanje razine svijesti

Savez i njegove udruge članice djeluju sa ciljem pružanja pouzdanih informacija za osobe s multiplom sklerozom. Potrebno je kontinuirano poboljšavati i unaprijediti informacijske kanale za pružanje informacija koje zadovoljavaju potrebe ljudi oboljelih od MS. Savez zajedno sa svojim udrugama članicama ima za cilj pružiti pouzdane informacije za oboljele od MS-a. Također, postati izvor svih potrebnih informacija i osobama koje nemaju pristup organizacijama oboljelih od MS-a.

Digitalni mediji će igrati sve važniju ulogu u našem radu, što olakšava povezivanje s pojedincima bilo gdje u Hrvatskoj. Još više ćemo povezati naše aktivnosti sa aktivnostima MS udruga članica. Naše informacijske i komunikacijske aktivnosti će biti posebno usmjerene na podršku našim istraživanjima i izgradnju kapaciteta naših udruga članica, a biti će i usko povezane sa ciljem zagovaranja.

Ciljevi:

1. Povećati znanje o MS-u putem web stranice

- Kampanje podizanja razine svijesti i razumijevanja MS-a
- Obilježavanje važnih datuma za osobe oboljele od MS-a: Nacionalnog dana oboljelih od multiple skleroze, 26. Rujna, Svjetskog dana multiple skleroze i Međunarodni dan osoba s invaliditetom, kao i druge važne datume bitne za osobe s invaliditetom i ostvarivanje njihovih prava kao i razvoj civilnog društva
- Nastaviti sa nakladničkom djelatnošću Saveza, Glasilo SDMSH „Možemo sve“ i druge relevantne publikacije za MS, razvijati njihov sadržaj i format za relevantnu uporabu oboljelih od MS-a
- Razviti iskoristivu i pristupačnu knjižnicu kvalitetnih informacija o MS-u, sastavljenu od publikacija Saveza i relevantnih publikacija udruga članica Saveza
- Organiziranje Konferencija i edukacija za članice Saveza kao i sve oboljele od MS-a
- Prisustvovanje relevantnim međunarodnim konferencijama i susretima za promicanje znanja o MS-u

7. PRAĆENJE I VREDNOVANJE PROVEDBE STRATEGIJE SDMSH

Na kraju svake godine na koju se odnosi ovaj Strateški plan Predsjedništvo Saveza izvršiti će analizu odrađenih aktivnosti i postignutih rezultata u prethodnoj godini i temeljem tih saznanja donijeti određene zaključke i smjernice za buduće djelovanje, unaprijediti postojeći rad, te unijeti izmjene u Strateški plan, te Operativni plan za slijedeću godinu djelovanja.

Zaključke i smjernice predstaviti će Skupštini Saveza koja će dati svoje primjedbe i prijedloge za budući rad. Po završetku trajanja Strateškog plana Predsjedništvo i Skupština Saveza izvršiti će analizu postignutih rezultata, te predložiti aktivnosti za izradu narednog Strateškog plana.