



Savez društava multiple skleroze Hrvatske

Trnsko 34, 10020 Zagreb

Tel/fax: 01 6554 757

Email: sdms_hrvatske@sdmsh.hr

www.sdmsh.hr

<https://www.facebook.com/savezdrustavamshrvatske>

Zagreb, Studeni 2018.

PROVEDBA ANALIZE POTREBA I POTENCIJALA UDRUGA OBOLJELIH OD MULTIPLE SKLEROZE I OSTALIH POVEZANIH DIONIKA S CILJEM KREIRANJA PRIJEDLOGA ZA UNAPREĐENJE JAVNIH POLITIKA



Provedba analize potreba i potencijala udruga oboljelih od multiple skleroze i ostalih povezanih dionika s ciljem kreiranja prijedloga za unapređenje javnih politika

Savez društava multiple skleroze Hrvatske
Trnsko 34, 10020 Zagreb
Tel/fax: 01 6554 757
Email: sdms_hrvatske@sdmsh.hr
www.sdmsh.hr
<https://www.facebook.com/savezdrustavamshrvatske>

Grafička priprema i dizajn:
Tanja Malbaša, mag.art.

Tiskar:
Tiskara "Hlad"

Naklada:
100 komada

1.izdanje
Studeni, 2018.



Tiskanje ove publikacije omogućeno je finansijskom podrškom Nacionalne zaklade za razvoj civilnoga društva. Sadržaj ove publikacije isključiva je odgovornost autora i nužno ne izražava stajalište Nacionalne zaklade.



PROVEDBA ANALIZE POTREBA I POTENCIJALA UDRUGA OBOLJELIH OD MULTIPLE SKLEROZE I OSTALIH POVEZANIH DIONIKA S CILJEM KREIRANJA PRIJEDLOGA ZA UNAPREĐENJE JAVNIH POLITIKA





UVOD

Savez društava multiple skleroze Hrvatske kao 8. Centar znanja, zajedno sa svojim udrugama članicama centar je znanja i izvrsnosti za sve oblike društvenog djelovanja populacije osoba s multiplom sklerozom i organizacija civilnoga društva oboljelih od multiple skleroze. Savez u svom članstvu ima 21 udrugu članicu koja djeluje na području cijele Hrvatske, a koje se velikim dijelom bave prvenstveno pružanjem socijalnih usluga i pravima iz sustava iz socijalne skrbi te se što zbog obima administracije i utabanim stazama djelovanja ne okreću prema drugim vidovima djelovanja, te ostaju na razini savjetovanja članova udruge ili pružanja socijalnih usluga. Javne politike i lobiranje je novi smjer u kojem se treba okrenuti i Savez i njegove udruge članice, no sam pojam i rad organizacija osoba oboljelih od multiple skleroze na javnim politikama i metodama djelovanja na promjene u društvu nije dovoljno primjenjiv niti se koristi u svom punom potencijalu. Savez je napravio prvi pravi iskorak u javnim politikama koje se odnose na liječenje multiple skleroze putem kampanje "Je li liječenje MS-a i dalje lutrija?", kojom smo zagovarali i lobirali na svim razinama za promjenu tri diskriminirajuća kriterija u liječenju multiple skleroze. Provedbom kampanje dobili smo potporu tri najveće političke stranke, predstavili smo problem ministru zdravstva te smo dobili pozornost gotovo svih medija.

Održali smo sastanke, pregovarali gotovo sa svim dionicima problema, te je nakon godinu dana rezultat ukidanje sva tri dosadašnja kriterija za liječenje multiple skleroze. U provedbu kampanje uključile su se i udruge članice iz cijele Hrvatske, ali više na razini potpore nego stvarnom djelovanju na nacionalnoj razini.

S obzirom na novosnastalo iskustvo i znanje koje smo stekli, odlučili smo ga podijeliti i osigurati edukativne alate za udruge članice, kako bi mogle samostalno djelovati na donositelje politika na lokalnoj razini te razvijati ciljanu sliku populacije oboljelih od multiple skleroze u medijima. Kako bi mogli znati od kuda krećemo i sa kojim kapacitetima raspolažemo, proveli smo analizu potreba i potencijala udruga oboljelih od multiple skleroze za kreiranje i provedbu javnih politika, kao prvi korak u edukativnom procesu za zagovaranje i djelovanje u javnim politikama. Provedba analize potreba i potencijala udruga oboljelih od multiple skleroze provedena je tijekom listopada 2018. godine, na način da je svim udrugama članicama poslan upitnik koji su trebali dostaviti Savezu nakon što su ga ispunili zaposlenici ili predsjednici udruga. Upitnik je ispunjavao jedan zaposlenik za udrugu, a upitnik je sadržavao 16 pitanja. Na upitnik je odgovorilo 18 udruga oboljelih od multiple skleroze.

Nadamo se da će ovaj prvi korak edukacije udruga oboljelih od multiple skleroze pa tako i svih ostalih koji djeluju za dobrobit osoba oboljelih od MS-a, biti značajan i naravno potaknuti uključenje što većeg broja aktera na mijenjanje prilika u društvu za osobe oboljele od multiple skleroze kojih u Hrvatskoj ima preko 6000.

Tanja Malbaša, mag.art., koordinatorica projekata i programa SDMSH



O javnim politikama

Javne politike mogu se odrediti kao sve ono što vlast, odnosno vlada odluči učiniti ili ne učiniti.

ŠTO SU JAVNE POLITIKE?

Javne politike uključuju odlučivanje o našim zajedničkim poslovima. Njima se utječe na rješavanje kolektivnih problema – onih problema koje kao zajednica dijelimo i, još važnije, onih koje samo zajednički možemo riješiti. Javne politike možemo definirati kao **namjerno djelovanje institucija vlasti, koje mijenja društvo i ekonomiju i utječe na njih**. Važna sastavnica definicije javnih politika jest **tko je odgovoran za njihovo donošenje i tko o njima odlučuje**. Najjednostavnije se javne politike mogu odrediti kao sve ono što vlast, odnosno vlada odlučiti učiniti ili ne učiniti. Javne su politike dakle različite intervencije države za postizanje javno definiranih ciljeva na određene načine. Stoga su dva temeljna elementa javnih politika ciljevi i instrumenti – što vlast treba ostvariti i kako to ostvaruje. Dakle, politika je usmjerena na postizanje ciljeva za dobrobit zajednice, gdje vlast pokušava donositi najbolje moguće odluke za ostvarenje kolektivnih potreba, birajući između više mogućih smjerova djelovanja. Kada se kaže da se javne politike odnose na sve ono što vlada čini, misli se na sektore ili resore u kojima djeluje, odnosno na pridjevske politike kojima se bavi. U operativnom smislu, one se najčešće smještaju u ministarstva ili urede vlade. U klasične državne resore spadaju sektori poput vanjske i kaznene politike. Zatim, veliku skupinu politika čini područje ekonomskih politika koje utječu na cjelinu gospodarstva, u što pripadaju, primjerice, industrijska i investicijska politika.

Važno je i područje socijalnih politika, u koje spadaju, naprimjer, mirovinska, zdravstvena, stambena i obiteljska politika. Zasebnu skupinu čine posebne sektorske politike, a to su specijalizirani resori poput prometa, poljoprivrede ili medija. Početna definicija javne politike određuje javne politike i kao ono što vlast odluči ne činiti. Nijedna vlada nema finansijskih resursa, vremena, novaca i ljudi da bi se mogla baviti svim mogućim problemima. Stoga javne politike pretpostavljaju određivanje prioriteta zajednice. U tome aspektu ključne su temeljne vrijednosti koje određuju neku zajednicu, a zatim i ideološke pozicije vladajućih koje određuju koji su resori u nekome trenutku važniji i koji je smjer djelovanja unutar određenog sektora najpoželjniji.

Javne se politike odnose na političko odlučivanje vlasti koje treba razlikovati od individualnog odlučivanja u privatnom životu i od odlučivanja na tržištu. Za donošenje i provedbu javnih politika nužni su sustavi pravila i institucionalni okviri za donošenje takvih odluka. U najširem smislu, to su osnovne institucije predstavnicičke demokracije kojima izabiremo legitimne predstavnike na koje prenosimo pravo donošenja kolektivnih odluka u svoje ime. Stoga se javne politike odnose na kolektivno ili političko odlučivanje po sektorima. Kada govorimo o vlasti i javnim politikama, posebno je važno naglasiti ulogu izvršne vlasti, odnosno Vlade, koja je najvažniji akter u njihovom kreiranju. Pritom su, osim članova i tijela vlade, iznimno važna i sva tijela državne uprave podređena vlasti, posebice središnja tijela – ministarstva. Ključno je kako vlada upravlja ili „stavlja u pogon“ državni aparat, jer su javna i državna uprava karika koja spaja političku odluku dužnosnika i učinke javnih politika na građane.

Izvor: „Analiza i zagovaranje javnih politika“, edu Centar GONG-a u suradnji s Centrom za cjeloživotno obrazovanje Fakulteta političkih znanosti Sveučilišta u Zagrebu



Anketno pitanje 1

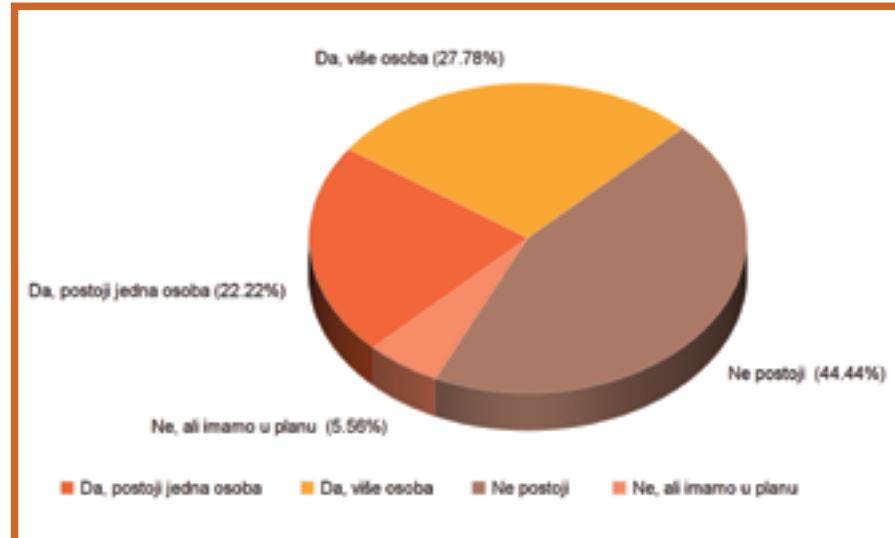
1. Da li u Vašoj organizaciji postoji osoba čiji je fokus rada okrenut zagovaranju i javnim politikama za osobe oboljele od multiple skleroze?

- a. Da, postoji jedna osoba
- b. Da, više osoba
- c. Ne postoji
- d. Ne, ali imamo u planu, opišite

Iz odgovora je vidljivo da većina organizacija oboljelih od multiple skleroze nema osobu u organizaciji čiji je fokus rada okrenut zagovaranju i javnim politikama za osobe oboljele od multiple skleroze.

Na opisno pitanje dobili smo jedan odgovor:

"U navedenom periodu planirano je zapošljavanje još jedne osobe u udruzi čime bi se rasteretilo voditeljicu projekata koja bi se tada mogla angažirati u zagovaranju i javnim politikama te potaknuti i predsjednicu udruge na isto."



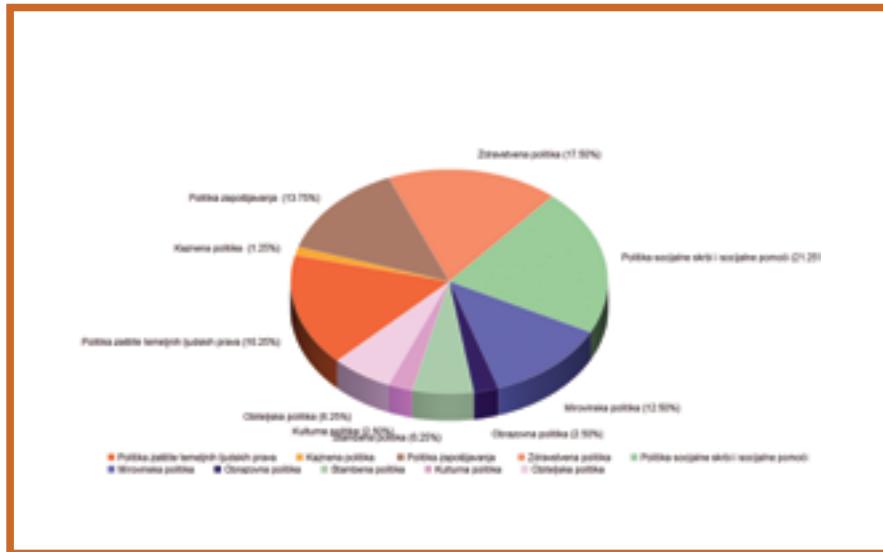


Anketno pitanje 2

2. Navedite kojim javnim politikama bi se trebali baviti kao organizacija civilnog društva oboljelih od multiple skleroze kroz kreiranje, lobiranje i djelovanje na području javnih politika? (možete izabratи jedan ili više odgovora)

- a) Politika zaštite temeljnih ljudskih prava
- b) Kaznena politika (u smislu procesuiranja osoba s multiplom sklerozom u pravosudnom sustavu)
- c) Politika zapošljavanja (unapređenje zakonske legislative, Kreiranje suvremenog modela profesionalne rehabilitacije, Kvotni sustav, Mjere aktive politike)
- d) Zdravstvena politika
- e) Politika socijalne skrbi i socijalne pomoći
- f) Mirovinska politika
- g) Obrazovna politika
- h) Stambena politika
- i) Kulturna politika
- j) Obiteljska politika

Udruge oboljelih od multiple skleroze smatraju da bi se najviše trebale baviti politikama socijalne skrbi i pomoći (17 odgovora, 12,25%), zatim zdravstvenim politikama (14 odgovora, 17,50%), a smatraju da bi se najmanje trebali baviti kaznenim politikama (1 odgovor, 1,25%). Udruge oboljelih od multiple skleroze također najmanje bi se bavile kulturnim i obrazovnim javnim politikama.



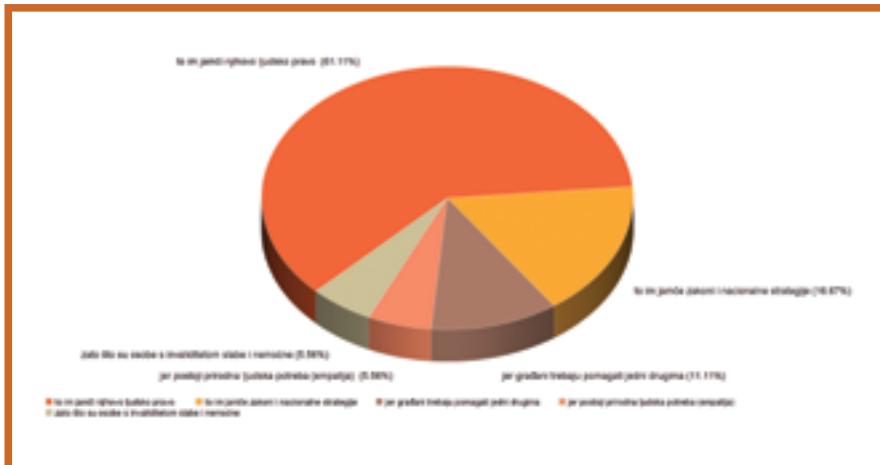


Anketno pitanje 3

3. Što je po vama glavni razlog zašto se pojedinac i zajednica trebaju posebno baviti pravima osobama s multiplom sklerozom? Molimo vas da zaokružite jedan odgovor:

- a) to im jamči njihovo ljudsko pravo kao i svakom drugom ljudskom biću, bez obzira na to piše li to u zakonu ili ne
- b) to im jamče zakoni i nacionalne strategije koje je donio Hrvatski sabor
- c) jer građani trebaju pomagati jedni drugima, surađivati i graditi međusobno povjerenje
- d) jer postoji prirodna ljudska potreba (empatija) da se pomogne bližnjima
- e) zato što su osobe s invaliditetom slabe i nemoćne

Iz odgovora je vidljivo da većina organizacija oboljelih od multiple skleroze najviše smatra da se pojedinac i zajednica trebaju baviti pravima osobama s multiplom sklerozom jer im to jamči njihovo ljudsko pravo kao i svakom drugom biću, bez obzira piše li to u zakonu ili ne (11 odgovora, 61,11%). Najmanji broj odgovora odnosi se na tvrdnju kako se posebno treba baviti osobama s multiplom sklerozom jer postoji prirodna ljudska potreba da se pomogne bližnjima i zato što su osobe s invaliditetom slabe i nemoćne.





Anketno pitanje 4

4. Da li ste se kao organizacija civilnoga društva do sada uključili u proces političkog odlučivanja i kreiranja politika na lokalnoj (gradskoj/županijskoj/nacionalnoj razini)?

- a) Da, jednom
- b) Da, to nam je dio svakodnevnog rada
- c) Ne, jer nemamo interesa
- d) Ne, jer nemamo znanja
- e) Ne, ali željeli bismo

Ako je Vaš odgovor da, opišite na koji način _____

Iz najvećeg broja odgovora je vidljivo se do sada većina udruga oboljelih od multiple skleroze nije uključila u proces političkog odlučivanja i kreiranja politika na lokalnoj/nacionalnoj razini ali bi se željeli uključiti (6 odgovora, 33,33%). Nekoliko udruga je odgovorilo da su se uključili proces političkog odlučivanja te su opisali na koji način su se uključile:

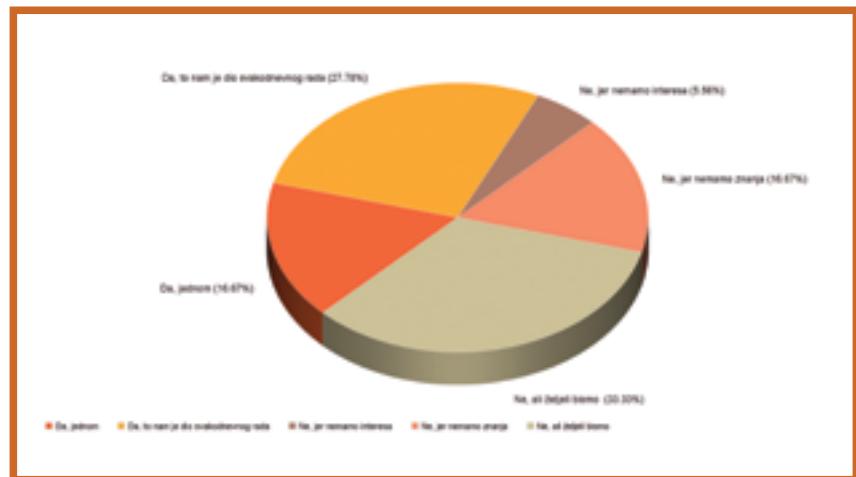
"Kroz rad u Povjerenstvu za osobe s invaliditetom Slavonskog Broda, Partnerskog vijeća Urbanog područja Slavonskog Broda."

"Sudjelovali u izradi Strategije izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom Splitsko dalmatinske županije."

"Sudjelovali smo u rješavanju arhitektonskih barijera u Domu zdravlja u Maloj Subotici, te u svakom trenutku ukazujemo na potrebe i probleme osoba s multiplom sklerozom i osoba s invaliditetom općenito."

"Izrada Akcijskog plana - za osobe s invaliditetom i osobe u sustavu socijalne i zdravstvene skrbi na području županije."

"Sudjelujemo u izradi strateških dokumenata kroz razna povjerenstva i radne skupine."



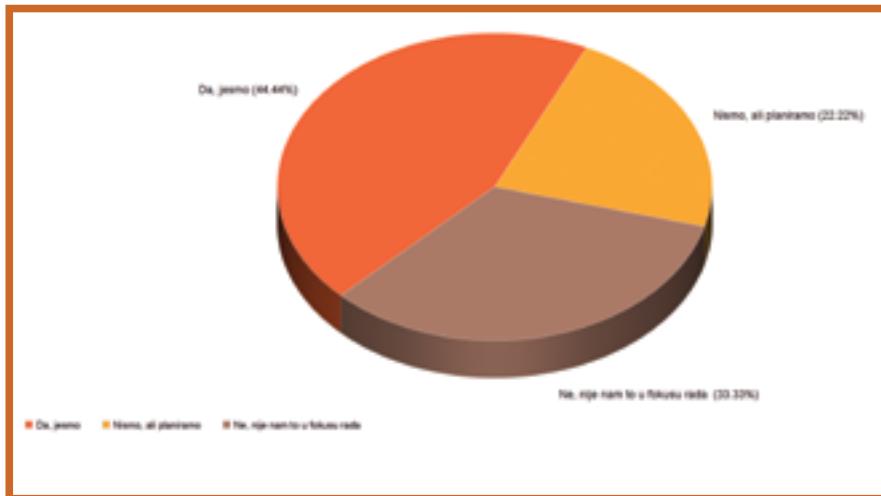


Anketno pitanje 5

5. Da li ste se kao organizacija civilnoga društva uključili samostalno ili u suradnji u bilo koji oblik istraživanja/anketiranja/prikupljanja informacija o određenom društvenom problemu i na koji način?

- a) Da, jesmo (opишite na koji način)
- b) Nismo ali planiramo (opишite na koji način)
- c) Ne, nije nam to u fokusu rada

Vidljivo je kako se najveći broj udruga oboljelih od multiple skleroze izjasnio da su se kao udruga uključili samostalno ili u suradnji u bilo koji oblik istraživanja/anketiranja/prikupljanja informacija o određenom društvenom problemu (8 odgovora, 44,44%). Šest udruga oboljelih od multiple skleroze izjasnilo se kako im to nije u fokusu rada.





Opisni odgovori

“Uključili smo se u anketu SDMSH-a “Vaš glas je važan” na način da smo poticali članove udruga da sudjeluju u anketiranju.”

“U suradnji s udrugama, prikupljajući informacije.”

“Da, prikupljanje anketa od članova.”

“Usmeno od članova.”

“Sudjelujemo u radu lokalnih inicijativa i grupa, kao npr. Interesnoj grupi građana za osobe s invaliditetom pri projektu “Rijeka - zdravi grad, neposrednom komunikacijom s pročelnicima županije i grada.”

“Kada budemo skupili dovoljno volontera pristupit ćemo anketiranju društvenog problema pristupačnosti te drugih pogodnosti za osobe s invaliditetom.”

“Sudjelovanjem u radu radionica popunjavali smo razne ankete - posljednja anketa odnosila se na uređenje urbane mobilnosti.”

“U svrhu izrade Baze podataka MS, istraživanja instituta “Ivo Pilar” te više puta u svrhu prikupljanja podataka u svrhu snimke stanja OSI vezano za Grad Zagreb.”

“Prikupili smo informacije o problemu arhitektonskih barijera u Donjoj Dubravi, Donjem Kraljevcu, Murskom središću, te upozorili i pokušali savjetovati općine i gradove, te smo anketirali članove Društva o njihovim problemima, potrebama i sl.”

“Izrađujemo vlastite ankete (o potrebama na terenu) s ciljem razvoja postojećih i uvođenja novih usluga za članove/ice. Isto tako se rado odazovemo na druga istraživanja ili anketiranja srodnih organizacija.”

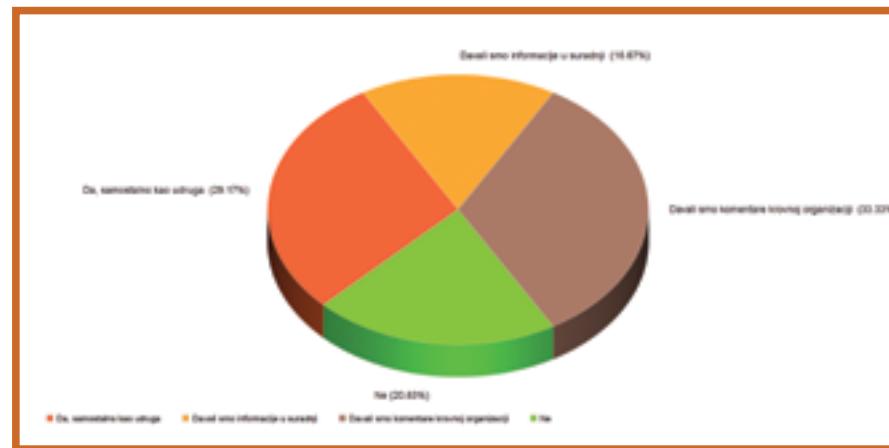


Anketno pitanje 6

6. Da li ste kao organizacija civilnoga društva sudjelovali u nekom javnom savjetovanju, davali povratne komentare (e-savjetovanje)? (više odgovora)

- a) Da, samostalno kao udruga smo davali povratne komentare
- b) Davali smo informacije u suradnji sa lokalnim organizacijama civilnoga društva
- c) Davali smo komentare krovnoj organizaciji i zajednički na taj način sudjelovali u javnom savjetovanju
- d) Ne

Iz odgovora je vidljivo da je većina udruga oboljelih od multiple skleroze sudjelovala u nekom javnom savjetovanju te su davali povratne komentare i to krovnoj organizaciji (SDMSH) koja je komentare sažimala u jedan zajednički ili ih je prikupljanja te nastavila lobiranje na nacionalnoj razini. Komentiranje i sudjelovanje u nekom javnom savjetovanju a u surdanji sa lokalnim organizacijama civilnoga društva davalo je 5 udruga oboljelih od multiple skleroze.



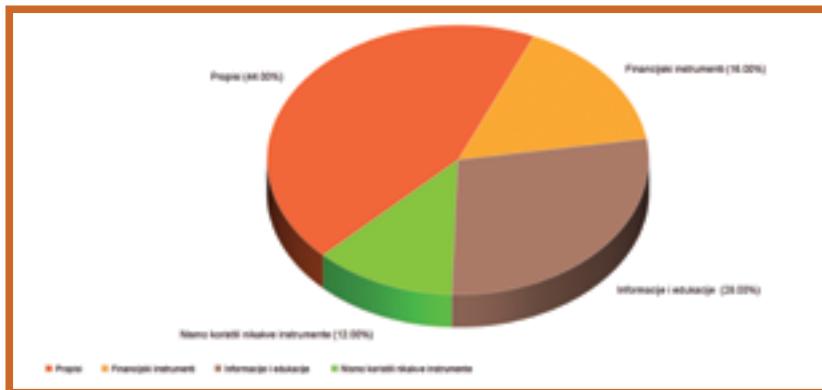


Anketno pitanje 7

7. Koje ste instrumente koristili pri provođenju i oblikovanju javne politike, kako bi uspešnije ostvarili postavljene ciljeve? (više odgovora)

- a) Propisi (Nacionalni programi i strategije poput Nacionalne strategije za izjednačavanje mogućnosti osoba s invaliditetom)
- b) Financijski instrumenti (primjerice: mjere sufinanciranja zapošljavanja, financiranje pojedinih usluga npr. Dodatni prijevoz)
- c) Informacije i edukacije (kampanje usmjerene na javnost i/ili edukacije javnih službenika)
- d) Nismo koristili nikakve instrumente niti smo sudjelovali u oblikovanju javne politike

Većina udruga oboljelih od multiple skleroze kao glavne instrumente za provođenje i oblikovanje javne politike koristili su Propise (Nacionalni programi i strategije poput Nacionalne strategije za izjednačavanje mogućnosti osoba s invaliditetom), 44,00%, a 12,00% udruga oboljelih od multiple skleroze ne koristi nikakve instrumente za provođenje javnih politika.





Anketno pitanje 8

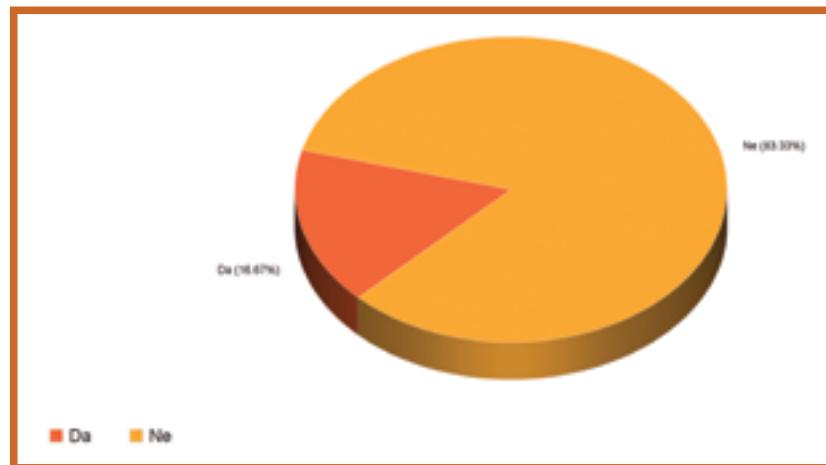
8. Da li ste kao organizacija provodili samostalno kampanju? Ukoliko jeste prema kome je kampanja bila usmjerena? (opisite ciljanu skupinu kampanje)

- a) Da
- b) Ne

Iz odgovora je vidljivo kako su samo tri udruge oboljelih od multiple skleroze proveli samostalno kampanju. Dobili smo i opisne odgovore onih udruga koje su ju provele:

*"Ciljana skupina - školska djeca - srednja škola u kampanji protiv nasilja"
"Kampanja #Osdjiteimene za legalizaciju konoplje u medicinske svrhe.
Ciljana skupina su oboljeni od MS-a, ali u širem kontekstu i ostali građani koji se imaju potrebu liječiti konopljom."*

"Hodaj stazom MS-a, jer mi 15 godina hodamo s Vama!", kampanja podizanja svjesnosti o teškoćama socijalne integracije i nepravovremenog liječenja oboljelih od MS-a".





Anketno pitanje 9

9. Što smatrate važnim kako bi kampanja javnog zagovaranja bila uspješna? Ukoliko ste je i sami provodili na koji način ste privlačili pozornost?

Ovo anketno pitanje je opisno te su se udruge oboljelih od multiple skleroze izjasnile na slijedeći način:

- "Medijska potpora, kvalitetno napravljeni promotivni materijal i snažna poruka"*
- "Koristiti različite kanale komunikacije, uključiti poznate javne osobe u kampanju, obilaziti teren i pružati građanima mogućnost uključivanja."*
- "Jasno izraženi problemi na koje se ukazuje, dobro definirani ciljevi kampanje, uključenost medija u kampanju, uključenost relevantnih dionika (institucija, ministarstva, vlada...)"*
- "Jasno definirani ciljevi i ciljne skupine, te je vrlo važno korištenje medija."*
- "Blagost u nastupu i odlučnost u ciljevima."*
- "Političari koji obećavaju da ujedno i ispunjavaju svoja obećanja u kampanji i oblikovanju javne politike jer na našem području još uvijek nije pristupačnost institucijama vidljiva i to jako dugo traje."*
- "Eksponiranost u medijima."*
- "Vrlo je važno imati podršku medija te biti aktivna na društvenim mrežama kako bi informacija došla do što većeg broja ljudi."*
- "Da se uključi što veći broj sudionika, predočili smo, pažnju javnim istupom putem medija."*
- "Edukacija o MS-u, financijska sredstva, razbijanje predrasuda."*
- "Prepoznati probleme (na osnovu pritužbi članova i anketiranjem članova), pronaći načine na koji će se ti problemi rješavati, deklarirati tko je kompetentan za njihovo rješavanje te podizanjem svijesti javnosti, suradnjom s medijima, partnerstvu s udrugama koje imaju isti problem i javnim kamanjama utjecati na njihovo rješavanje."*

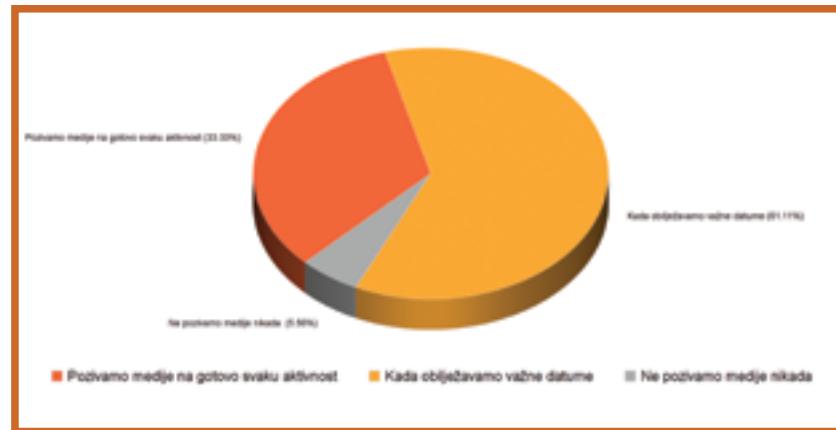


Anketno pitanje 10

10. Koliko često kao organizacija civilnoga društva u svojem djelovanju koristite medije?

- a) Pozivamo medije na gotovo svaku aktivnost koju odrađujemo te smo uspostavili kontinuiranu suradnju sa njima
- b) Medije pozivamo kada obilježavamo važne datume ili kada organiziramo veće događaje
- c) Ne pozivamo medije nikada

Većina udruga oboljelih od multiple skleroze izjasnila se kako medije poziva kada obilježavaju važne datume ili kada organiziraju veće događaje (16 odgovora, 61,11%). (33,33%) udruga izjasnilo se kako pozivaju medije na gotovo svaku aktivnost koju odrađuju te sa medijima imaju uspostavljenu kontinuiranu suradnju. Jedna udruga se izjasnila da uopće ne poziva medije.

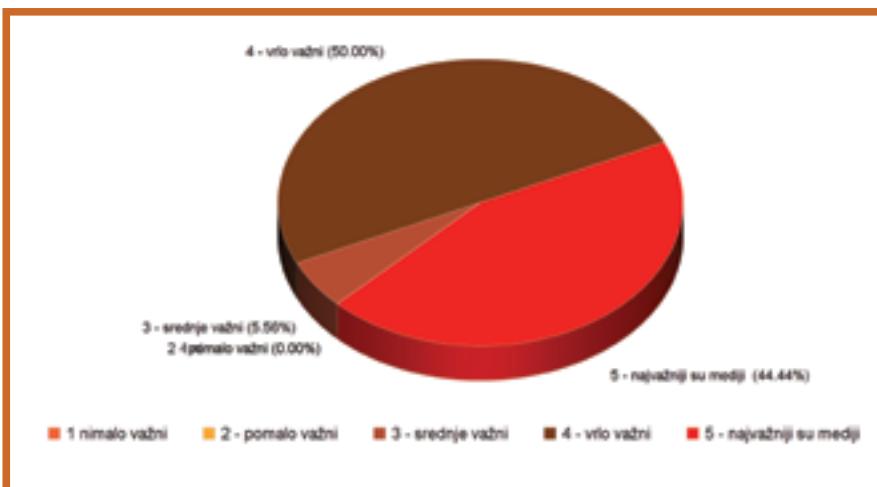




Anketno pitanje 11

11. Ocijenite od 1 do 5 važnost korištenja medija u javnom zagovaranju i lobiranju? (1 – nimalo važni, 2 – pomalo važni, 3 – srednje važni, 4 – vrlo važni, 5 – najvažniji su mediji)

Udruge oboljelih od multiple skleroze zamolili smo da ocijene važnost korištenja medija u javnom zagovaranju i lobiranju. Većina udruga (9 odgovora, 50%) izjasnilo se kako su mediji vrlo važni. Da su mediji nimalo važni i pomalo važni ne misli niti jedna udruga oboljelih od multiple skleroze.

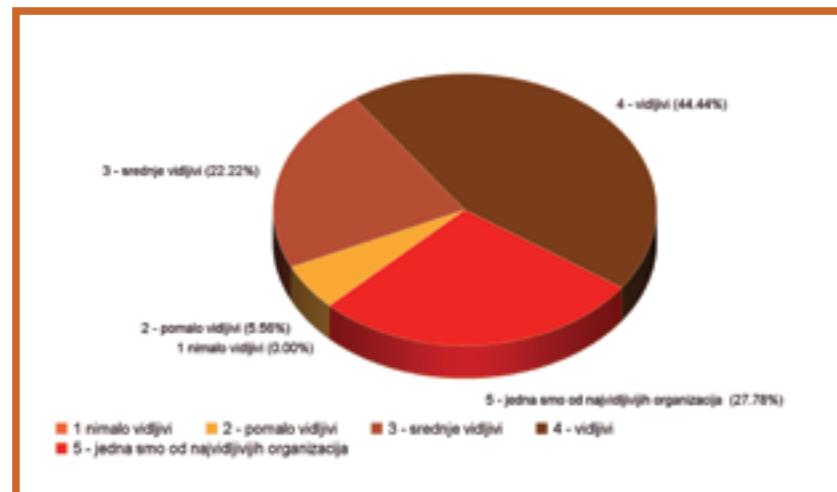




Anketno pitanje 12

12. Ocijenite od 1 do 5 vidljivost vaše organizacije u zajednici i medijima? (1 – nimalo vidljivi, 2 – malo vidljivi, 3 – srednje vidljivi, 4 – vidljivi, 5 – jedna smo od najvidljivijih organizacija)

Većina udruga oboljelih od multiple skleroze izjasnila se (8 odgovora, 44,44%) kako su vidljivi u zajednici i medijima, a jedna organizacija se izjasnila kako je malo vidljiva u zajednici. (5 odgovora, 27,78%) pet udruga oboljelih od multiple skleroze izjasnilo se kako su jedne od najvidljivijih organizacija u zajednici u kojoj djeluju.



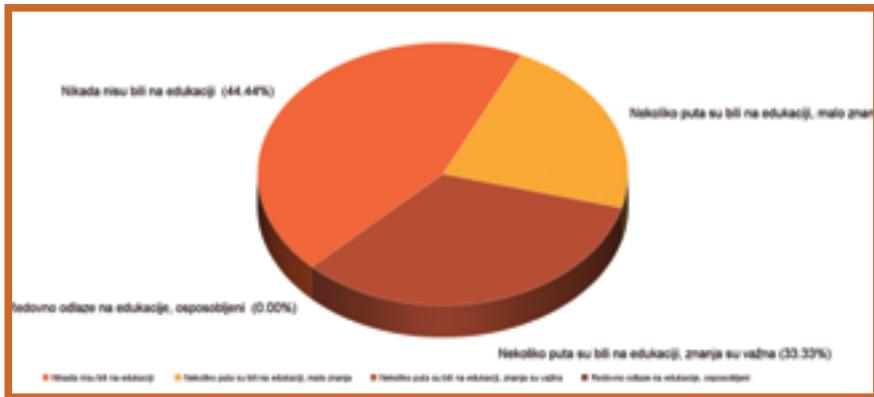


Anketno pitanje 13

13. Da li su upravljačka tijela ili zaposlenici vaše organizacije prošli edukaciju o korištenju medija ili bilo koji oblik media treninga?

- a) Upravljačka tijela i zaposlenici nisu nikada bili na niti jednoj edukaciji ili treningu vezanom za korištenje medija te nemamo nikakvih predznanja
- b) Upravljačka tijela i zaposlenici su bili nekoliko puta na edukacijama ili treninzima o korištenju medija ali ta stečena znanja su premala za aktivno korištenje u svakodnevnom radu
- c) Upravljačka tijela i zaposlenici su bili nekoliko puta na edukacijama ili treninzima o korištenju medija te su nam ta stečena znanja iznimno važna u svakodnevnom radu
- d) Upravljačka tijela i zaposlenici redovno odlaze na edukacije i treninge, te nam je cilj u budućnosti imati osobu koja je u potpunosti osposobljena za takav rad a našoj organizaciji

Najviše udruga oboljelih od multiple skleroze (8 odgovora, 44,44%), nije nikada bilo na niti na jednoj edukaciji ili treningu o korištenju medija ili bilo kojem drugom obliku media treninga. Šest udruga oboljelih od multiple skleroze izjasnilo se kako su zaposlenici i upravljačka tijela bili nekoliko puta na edukacijama i treninzima o korištenju medija te da su im ta znanja iznimno važna u svakodnevnom radu. Niti jedna udruga oboljelih od multiple skleroze ne smatra da su u potpunosti osposobljeni za takav rad te im je cilj u budućnosti imati osobu koja je u potpunosti osposobljena za takve zadatke.

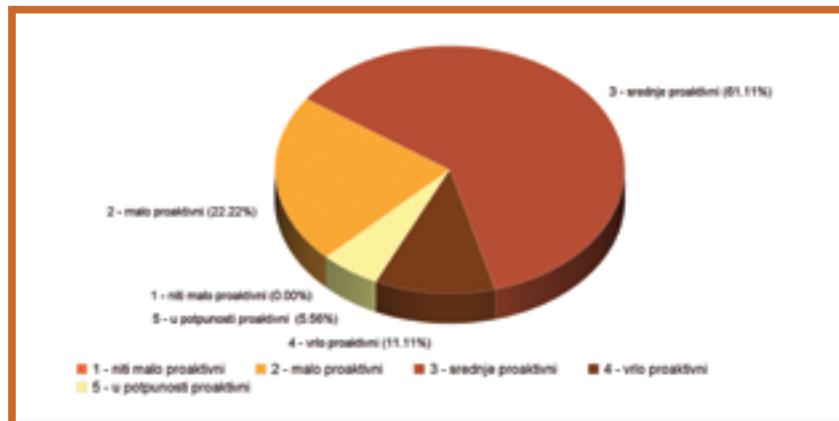




Anketno pitanje 14

14. Ocijenite od 1 do 5 proaktivnost vaše organizacije u lobiranju i zagovaranju javnih politika?
(1 – Niti malo proaktivni, 2 – malo proaktivni, 3 – srednje proaktivni, 4 – vrlo proaktivni, 5 – U potpunosti proaktivni)

Udruge oboljelih od multiple skleroze u najvećem postotku (11 odgovora, 61,11%) ocijenile su se kao organizacije koje su srednje proaktivne, a jedna organizacija se ocijenila kao potpuno proaktivna.

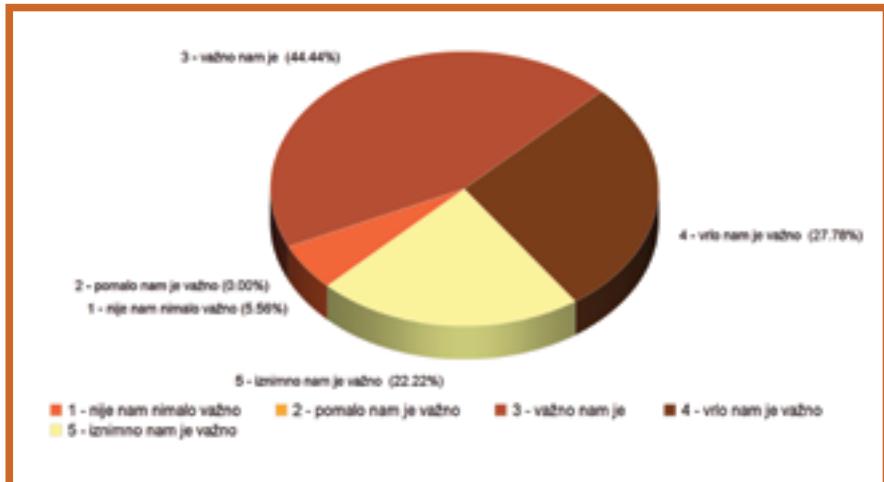




Anketno pitanje 15

15. Koliko važno vam je kao organizaciji usmjeriti rad prema lobiranju i javnim politikama?
Ocijenite od 1 do 5. (1 – Nije nam nimalo važno, 2 – pomalo nam je važno, 3 – važno nam je, 4 – vrlo nam je važno, 5 – iznimno nam je važno)

(8 odgovora, 44,44%) udruga oboljelih od multiple skleroze izjasnile su se kako im je važno da svoj rad usmjere prema lobiranju i javnim politikama. Niti jedna se udruga nije izjasnila da im je pomalo važno da svoj rad usmjere prema lobiranju i javnim politikama, a jedna udruga se izjasnila kako joj nije nimalo važno usmjeriti svoj rad prema navedenoj aktivnosti.





Anketno pitanje 16

16. U kojoj mjeri su za vas osobe s multiplom sklerozom i njihovi problemi vidljivi u medijima i društvu?

- a) Nisu niti malo vidljive a niti njihovi problemi te na tome trebamo svi zajedno raditi
- b) Vidjive su djelomično, te se njihovi problemi ističu samo povodom obilježavanja nekih važnih datuma
- c) Osobe s multiplom sklerozom i njihovi problemi vidljivi su te gotovo da ne prođe dan da se o multipli sklerozi i problemima ne priča u javnosti

(16 odgovora, 88,89%) udruga oboljelih od multiple skleroze izjasnile su se da su osobe s multiplom sklerozom i njihovi problemi vidljivi djelomično, te da se njihovi problemi ističu samo povodom obilježavanja nekih važnih datuma.

