



# STRATEŠKI PLAN

Saveza društava mutiple skleroze Hrvatske  
razdoblje 2020. do 2024.

# 1. Uvod

Naš novi strateški plan ne samo da postavlja putokaz na našem putu stvaranja svijeta bez MS-a, već se nadamo da će također pružiti inspiraciju svima u MS zajednici da se povežu i surađuju kako bi unaprijedili liječenje i njegu, poboljšali dobrobit, razumjeli i zaustavili napredovanje bolesti i spriječili pojavu MS-a.

Ovaj plan vodi i informira o utjecaju koji ćemo postići u pokretu MS zajednice u Hrvatskoj do 2024. godine. 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. Otkrićima, inovacijama i kolektivnim djelovanjem zajednički ćemo raditi na ublažavanju nesigurnosti koje uzrokuje MS, pomoći u pružanju pristupačnih opcija za upravljanje bolestima i pružiti kontakt partnerima kako bi uklonili fizičke i socijalne barijere u našim zajednicama.

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 jednu udruhu članicu 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 sklerozom.

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, Koalicije udruga u zdravstvu 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 9.6.2020 u Zagrebu.

## 2. Povijest Saveza društava multiple skleroze Hrvatske

Savez društava multiple skleroze Hrvatske osnovano 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 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 ustvojestvena 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

ostalnih 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 Stručno savjetodavni odbor, koji počinju otvarati MS savjetovališta i pomažu u radu našim sekcijama, te istraživačkim radom, a također naši neurolozi postaju članovi Europske federacije neuroloških društava ECTRIMS tako se 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.

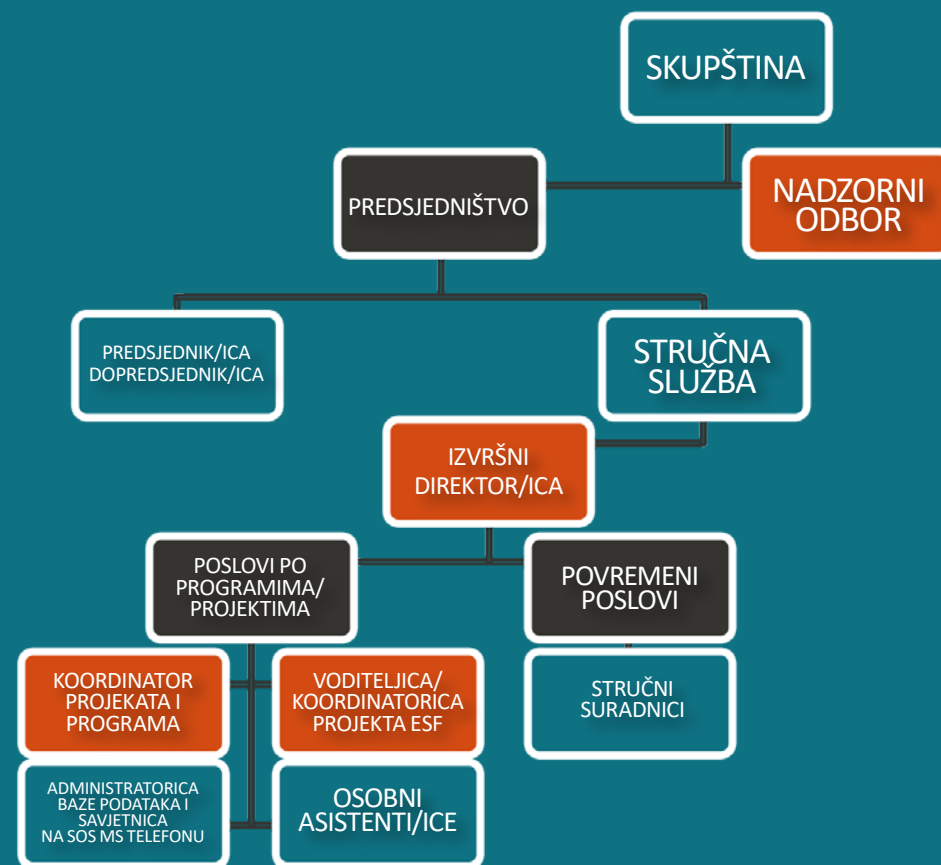
1977. godine Društvo multiple skleroze Hrvatske započinje s tiskom prve brošure za oboljele, te u glasilo Društva izvješća daju predsjednici svih pet regionalnih sekcija. Nakon dvadeset godina rada Društva multiple skleroze Hrvatske broji 1000 članova.

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 udругu pod nazivom Savez društava multiple skleroze Hrvatske, sa 21. udrugom članicom, i sa 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 21 udrugu članicu i preko 3000 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 udruuga članica ujedno su i članovi Predsjedništva Saveza koji operativno upravlja radom Saveza, na čelu sa Predsjednikom/icom Saveza. Stručna služba Saveza regulirana je Pravilnikom o organizaciji i sistematizaciji radnih mjesta Saveza koji stručnu službu dijeli na stalne poslove - Izvršnog direktora, zatim poslove po projektima i programima, te povremene poslove. Danas je u stručnoj službi zaposleno 20 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.



Slika 1: Organizacijska struktura Saveza društava multiple skleroze Hrvatske 2020.

# 3. Dosadašnja postignuća i djelovanje

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. T

akođer, članovi upravljačkog tijela Saveza kontinuirano su sudjelovali na međunarodnim konferencijama i skupovima kako bi informacije o multipli 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 liječnih autorica prof.dr.Vida Demarin, doc.dr.Slava Podobnik Šarkanji, dr. Višnja Supac, dr.sc. Vanja Bašić 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.

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 neoviznog življenja osoba od MS-a“, 2010. godina, Varaždinske toplice

Uz simpozije, Savez društava multiple skleroze Hrvatske provodio je i niz projekata i programa sa 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 i djelatnike centara za socijalnu skrb. Među njima bile edukacijom i osnaživanje udruga osoba s invaliditetom kako bi iste 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. 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 16 korisnika/ica oboljelih od multiple skleroze s područja Grada Zagreba, ali i šire.

Ovaj projekt danas se dio financira iz Europskog socijalnog fonda, a kontinuirano se aktivno radi u radnim skupinama kako bismo za ovu uslugu dobili Zakon o osobnoj asistenciji. 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 oboljelima 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 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 uspješno započeo i završio s provedbom prvog projekta financiranog iz Euroskog socijalnog fonda pod nazivom „SOS za MS- podrška i razvoj socijalnih usluga i inkluzivnog volonterstva“ koji je na nekoliko razina adresirao probleme oboljelih od MS-a: osposobljavao udruge za pružanje socijalnih usluga, poticao oboljele na suradnju sa udrugama i uključenje u njihov rad putem inkluzivnog volonterstva, potiče neovisno življenje oboljelih od MS-a.

Kontinuirano sudjelujemo u raznim povjerenstvima institucija koji se tiču izrade različitih zakonskih rješenja u svrhu poboljšanja kvalitete politike za osobe s invaliditetom (radna skupina za izradu Zakona o osobnoj asistenciji, Zakona o inkluzivnom dodatku...). Predsjednica Saveza članica je savjetodavnog tijela Vlade RH – Povjerenstva Vlade RH za osobe s invaliditetom.

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, izdali smo i niz stručnih brošura u suradnji sa stručnim suradnicima od neurologa, psihologa i dr. Također oformili smo digitalnu knjižnicu na web stranici saveza gdje osim brošura u digitalnom obliku objavljujemo i videa iz kampanja i druge materijale. U posljednjih 5 godine osim godišnjeg Glasila „Možemo sve“ koji se kontinuirano jednom godišnje izrađuje sa pregledom rada Saveza i udruga članica Savez je izdao niz edukativnih materijala:

- „Vodič za udruge osoba s invaliditetom“ - priručnik za volontere i osobama koje rade u udrugama, 2015. godina (tiskan u sklopu EU projekta SOS za MS podrška i razvoj socijalnih usluga i inkluzivnog volonterstva)
- „Utjecaj prehrane na multiplu sklerozu“ - priručnik za prehranu za osobe oboljele od multiple skleroze, 2015. godina
- „Moje pravo na rad s MS-om“ - stručni tekstovi na temu zapošljavanja osoba s invaliditetom, sa rezultatima ankete zaposlenih osoba s MS-om
- „BonToniraj se za MS“ - BonTon za djecu osnovnoškolskog uzrasta pri pristupu i komunikaciji s osobama s multiplom sklerozom, 2016. godina
- „Vodič za život s multiplom sklerozom“ - savjeti stručnjaka (neurologa i psihologa) o nošenju sa bolešću i suočavanju sa stresom, 2016. godina
- „Osobni asistent“ - brošura- podrška samostalnom življenju osobama s multiplom sklerozom, 2017.

Zbornici radova:

- Zbornik radova 2016- sa održanog IX. Simpozija oboljelih od multiple skleroze „Pristup tretmanima i liječenju multiple skleroze“
- Zbornik radova 2017- pregled radova predavača sa održanog X. Hrvatskog simpozija oboljelih od multiple skleroze

- Zbornik radova 2018.- pregled radova predavača sa održanog XI. Hrvatskog simpozija oboljelih od multiple skleroze
- Zbornik radova 2019.- pregled radova predavača sa održanog XII. Hrvatskog simpozija oboljelih od multiple skleroze
- Zbornik stručnih radova sa održanog stručnog skupa „Nevidljiva multipla skleroza uoči Svjetskog dana multiple skleroze u suradnji sa Specijalnom bolnicom za medicinsku rehabilitaciju Lipik, 2019.
- „Informiraj se o MS-u“ - priručnik za oboljele od multiple skleroze i poslodavce, siječanj 2019
- „Pravom informacijom do poboljšanja kvalitete života“ - brošura za oboljele i članove njihovih obitelji, travanj 2018.

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 21 udrugom članicom 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. Posljednjih nekoliko godina, upravo uoči Nacionalnog dana multiple skleroze ponovno smo oživjeli održavanje simpozija za oboljele od multiple skleroze pa su tako od 2016 na dalje održani sljedeći simpoziji:

- IX. Hrvatski simpozij oboljelih od multiple skleroze „Pristup tretmanima i liječenju multiple skleroze“, održan od 23. do 25.09.2016. u Varaždinskim toplicama, sa sudjelovanjem oko 200 osoba oboljelih od multiple skleroze sa područja cijele RH i preko 10 stručnjaka koji su dali svoj doprinos na različite teme.
- X. Hrvatski simpozij oboljelih od multiple skleroze na temu „Multipla skleroza, bolest s tisuću lica – razmjenom informacija do zdravlja“ održao se od 13.10. do 15.10.2017. u Varaždinskim toplicama. Na simpoziju je sudjelovalo preko 220 osoba s multiplom sklerozom kao i 9 predavača.
- XI. Hrvatski simpozij oboljelih od multiple skleroze na temu „Informacijom do zdravlja“ održao se od 28.09. do 30.09.2018. u Varaždinskim toplicama. Na simpoziju je sudjelovalo preko 220 osoba s multiplom sklerozom kao i 10 stručnih suradnika- predavača.



- XII. Hrvatski simpozij oboljelih od multiple skleroze održao se od 27.09. do 29.09.2018. u Đurđevcu. Na simpoziju je sudjelovalo preko 230 osoba s multiplom sklerozom kao i 11 predavača, a ukupno preko 250 sudionika.

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 gotovo 7000 osoba.

Tako smo 2015. godine bili suorganizatori 1. Hrvatskog MS Walka te smo u suradnji sa našim udrugama članicama na Bundek doveli preko 500 osoba s MS-om te poslali snažnu poruku javnosti vezano uz nužnost pravovremenog liječenja MS-a u RH. Bio je to i početak naše borbe za promjenu diskriminirajućih kriterija za oboljele od multiple skleroze te smo u 2016. obilježili taj dan izložbom fotografija i projekcijom filmova članova Saveza društava multiple skleroze Hrvatske, to jest 20 županijskih udruga članica, pod nazivom „Ja sam više od MS-a“. Svrha obilježavanja bila je senzibilizirati javnost o problemima s kojima se svakodnevno susreće više od 5000 osoba s multiplom sklerozom u Republici Hrvatskoj. Savez društava multiple skleroze Hrvatske upozorio je na neodgovarajuću i prekasnu primjenu lijekova koji usporavaju tijek te progresivne autoimune bolesti.

2017. godine uoči Svjetskog dana multiple skleroze u Zagreb smo doveli svjetski poznatu motivacijsku govornicu Lori Schneider, prvu ženu oboljelu od multiple skleroze koja se popela na Mount Everest i druge svjetske vrhove. Ista je održala motivacijsko predavanje u Lisinskom pred preko 300 osoba oboljelih od MS-a u Hrvatskoj. Također uz nju, na Svjetskom danu predstavljena su i sljedeća predavanja: Predstavljanje rezultata istraživanja o iskustvima tijekom dijagnosticiranja i liječenja multiple skleroze u svrhu predlaganja poboljšanja, provedenog među osobama oboljelima od multiple skleroze, Predstavljanje istraživanja “Podaci o osobama s multiplom sklerozom u RH”, dr.sc. Tomislav Benjak, dr.med., Hrvatski zavod za javno zdravstvo, “Izazovi liječenja multiple skleroze u RH”, dr.sc. Mario Habek, dr.med., KBC Zagreb. Naša tadašnja gošća Lori Schneider zajedno sa predstavnicima saveza primljena je na sastancima u Hrvatskom saboru, Odboru za zdravstvo i socijalnu politiku, Ministarstvu

zdravstva, te u KBC Zagreb gdje se liječi najviše oboljelih od MS-a. Na taj smo način upozorili na ključne probleme u liječenju oboljelih i zatražili promjenu smjernica koje su stare 20 godina. A uz ova događanja taj dan imali smo i besplatnu projekciju filma „100 metara“ koji govori o čovjeku s MS-om, i to u Kaptol Boutique cinema u Kaptol centru. Ovi događaji svakako su privukli veliku medijsku pažnju i time doprinijeli podizanju svijesti javnosti o MS-u.

2018. uoči Svjetskog dana multiple skleroze pokrenuli smo Kampanju „Je li liječenje MS-a i dalje lutrija?“ te proveli istraživanje među oboljelima te rezultate predstavili na press konferenciji i upozorili mjerodavne institucije o nužnosti promjene smjernica za liječenje multiple skleroze u Hrvatskoj, a na sam Svjetski dan multiple skleroze uz podršku mnogih saborskih zastupnika predali smo u Hrvatski zavod za zdravstveno osiguranje zahtjev za izmjenom kriterija za liječenje multiple skleroze u Hrvatskoj, a podršku nam je dala i struka. Dok smo nakon godinu i pol dana provedbe online kampanje „Je li liječenje MS-a i dalje lutrija?“ i brojnih aktivnosti koje smo proveli u kampanji u studenom 2018. konačno smo postigli svoj cilj- pravovremeno liječenje oboljelih od multiple skleroze (promjena tri diskriminirajuća kriterija za liječenje multiple skleroze- dob do 55 godina, godina dana od postavljanja dijagnoze i dva liječena relapsa u dvije godine). A Svjetski dan multiple skleroze 2019. održali smo okrugli stol gdje smo predstavili rezultate našeg istraživanja „Liječenje multiple skleroze u Hrvatskoj: jesmo li bliže cilju?“, a aktivni dionici našeg okruglog stola uz stručne suradnike prof.dr.sc. Mario Habek i dr.sc. Tereza Gabelić sa KBC-a Zagreb bili su i saborski zastupnik i bivši ministar zdravstva Siniša Varga i zamjenik ravnatelja Hrvatskog zavoda za javno zdravstvo dr.Tomislav Benjak. Uz praćenje što se dogodilo 6 mjeseci nakon promjena smjernica, naglasak smo dali i na potrebu osnivanja Nacionalnog registra multiple skleroze.

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 (11. veljače – Svjetski dan bolesnika i dr.) za razvoj civilnog sektora i u svrhu poboljšanja kvalitete života osoba s invaliditetom u RH.

# 4. Vizija, misija, vrijednosti i područja djelovanja

## VIZIJA

Svijet bez MS-a.

## MISIJA

Osobe s multiplom sklerozom u Hrvatskoj će imati kvalitetu života istovjetnu sa ostalim građanima, a kada zaustavimo MS, povratiti će ono što su izgubili s bolešću te će nastaviti živjeti punim plućima.

## VRIJEDNOSTI

- Upornost- ne odustajemo
- Djelujemo hitno da bi svaka osoba mogla biti jača od izazova MS-a
- Vodimo se kroz inspiraciju, suradnju, utjecaj i neumoljivu odlučnost
- Angažiramo, cijenimo i osnažujemo druge, uvijek tražeći nove perspektive
- Mi inoviramo i neprekidno učimo
- Resurse uspoređujemo u njihov najveći potencijal integritetom i odgovornošću
- 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
- Razvijamo vještine zagovaranja i vođenja te stvarati prilike za učešće i doprinos svih zainteresiranih osoba.

## PODRUČJA DJELOVANJA

- Ljudska prava
- Socijalna djelatnost
- Zaštita zdravlja
- Međunarodna suradnja
- Demokratska politička kultura



# 5. UTJECAJI, STRATEGIJE I MOGUĆNOSTI

## UTJECAJI KOJIMA TEŽIMO

### 1. Osigurati sveobuhvatnu visokokvalitetnu zdravstvenu zaštitu

Dobivanje sveobuhvatne koordinirane njege i MS lijekova bit će jednostavno, transparentno, pristupačno i dostupno svim osobama s MS-om

### 2. Osnažiti ljude na koje MS utječe da rješavaju svakodnevne izazove

Ljudi će biti informirani, povezani i podržani od strane voljenih osoba, njihovih zajednica i društva kako bi bili snažniji od izazova MS-a

Kako ćemo mjeriti uspjeh:

- Više pojedinaca i obitelji povezano je s informacijama, resursima i zajednicama podrške što rezultira pozitivnim životnim promjenama
- Ljudi izvještavaju o povećanom samopouzdanju i uspjesima u rješavanju izazova MS-a
- Savez je prepoznat kao bitan i pouzdan partner i izvor podrške

### 3. Izvještavanje o napretku u liječenju

Ljudi će znati što mogu učiniti sada kako bi preuzeli kontrolu nad svojim MS-om i živjeti bolje dok mi nemilosrdno tražimo lijek- zaustavljamo MS na njegovim tragovima, vraćamo ono što je izgubljeno i zauvijek završavamo MS.

Kako ćemo mjeriti uspjeh:

- Međunarodni konsenzus o načinima liječenja
- Rješenja koja ljudima s MS-om pomažu da žive bolje- s novim i boljim tretmanima, intervencijama za upravljanje simptomima i drugim pristupima

### 4. Proširiti ćemo resurse i doprinos

Savez će ostati jaka organizacija koja ima povjerenja, relevantnost i transparentnost

Angažirati ćemo više ljudi i veće mogućnosti prikupljanja sredstava i napredak u svim našim područjima utjecaja – rast MS pokreta u Hrvatskoj

Kako ćemo mjeriti uspjeh:

- Pokrenuti kampanju prikupljanja sredstava – pokretanjem posebnih događaja, potičući donacije pojedinaca i kontinuirano poboljšanje
- Povećana svijest o tome kako MS utječe na ljude i o radu Saveza društava multiple skleroze Hrvatske
- Volonteri i zaposlenici su visoko angažirani i postižu godišnje ciljeve

### 5. Prevencija MS-a

zaustaviti MS prije nego uđe u progresiju, smanjit će broj ljudi koji razviju invalidnost

# STRATEGIJE – KAKO POSTIŽEMO ZADANE CILJEVE

Strategije opisuju kako postićemo zadane ciljeve. Strategije djeluju zajedno kako bi postigli četiri učinka.

## **Zagovaranje za poboljšanje života**

Angažiramo i mobiliziramo sve koji žele potaknuti promjene. Gradimo odnose s donositeljima odluka na državnoj i lokalnoj razini osiguravajući da poduzimaju mjere koje poboljšavaju život. Strateški pratimo i sudjelujemo u koalicijama, zajednicama i partnerstvima

## **Omogućimo resurse, veze i podršku**

Izgradimo trajne odnose s ljudima koji imaju MS. Kao cjeloživotni partner usredotočeni smo na povezivanje ljudi jedni s drugima, njihovim zajednicama i održivim rješenjima kako bi ljudi mogli živjeti na najbolji način

## **Maksimiziranje kapaciteta i učinkovitosti**

Volonteri i djelatnici zajedno rade na proširenju resursa i uključivanju zajednica. Svatko doprinosi svojim talentima na najvišim razinama, a izdvajamo se po učinkovitosti, djelotvornosti i angažmanu, mudro upravljajući resursima istovremeno priznajući napredak. Kao lider u pokretu MS-a u Hrvatskoj djelujemo disciplinirano i kontinuirano se usavršavajući.

# MOGUĆNOSTI

koje će povećati naš kapacitet i ubrati napredak u svakom području utjecaja i strategije.

## STRATEŠKA PARTNERSTVA

Radimo sa svima onima koji mogu ubrzati napredak prema svijetu bez MS-a i postići veći utjecaj u mijenjanju života. Nadograđujemo postojeća partnerstva i tražimo mogućnosti za suradnju.

## DIGITALNA TEHNOLOGIJA

Digitalni mediji i tehnologija transformiraju načine na koji se ljudi povezuju i mijenjaju način na koji to rade. U svemu što radimo razmatramo nove pristupe i koristimo tehnologiju za povećanje učinkovitosti.

## INOVACIJE I POBOLJŠANJA

Kontinuirano pratimo svoj rad i navikavamo se na trajno usavršavanje. Angažiramo sve, posebno djelatnike, da identificiraju inovativna rješenja, testiramo ih i brzo proširimo gdje je to prikladno.

## VOLONTERSKI ANGAŽMAN

Volonteri se udružuju sa djelatnicima kako bi promijenili život i doveli i druge ljude u pokret MS-a. Mi koristimo njihovo vrijeme i talente, osiguravajući zadovoljstvo i dubinu smisla u njihovim naporima.

## SVIJEST

Osobe pogođene s MS-om mogu bolje prevladati osjećaj izoliranosti uz visoku razinu svijesti o učincima MS-a i Saveza društava multiple skleroze Hrvatske. Ljudi se svugdje pridružuju pokretu MS-a, poduzimajući mjere da se snažno promijene životi, uključujući i vlastiti.

# 6. 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
- Zaposlenici i 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 za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku
- Ministarstvo rada i mirovinskog sustava
- Ministarstvo zdravstva
- 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
- Koalicija udruga u zdravstvu
- Hrvatski zavod za zapošljavanje

- Grad Zagreb
- Mediji
- Donatori i sponzori- Privatni sektor (farmaceutske kompanije, ortopedske kuće i sl.)
- Stručni odbor za medicinska pitanja (stručni suradnici- liječnici neurolozi, fizijatri, psiholozi, socijalni radnici...)
- Utjecajni pojedinci (političari...)

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, Zajednici saveza osoba s invaliditetom Hrvatske i Koaliciji udruga u zdravstvu
- Razvijena suradnja s drugim savezima osoba s invaliditetom u RH
- Predstavnik Saveza član Povjerenstva Vlade RH za osobe s invaliditetom
- Dobra tehnička opremljenost
- Stručni vanjski suradnici
- Timski rad i Entuzijazam tima
- Osoblje s iskustvom rada u civilnom sektoru, u predlaganju i provedbi nacionalnih i europskih projekata i programa
- Iskustvo u provođenju i organiziraju edukacija, radionica, okruglih stolova, stručnih skupova
- Sudjelovanje predstavnika u povjerenstvima i radnim tijelima u postupcima donošenja zakonskih akata i propisa vezanih za osobe s invaliditetom
- Transparentnost u radu
- Prepoznatljivost potreba i susretljivost osobama s invaliditetom
- Razvijena nakladnička djelatnost
- Razvijena Baza podataka SDMSH -jedini vjerodostojan registar oboljelih od multiple skleroze u RH
- Razvijeni odnosi s medijima
- Politička neovisnost
- Kreativnost

## SLABOSTI

- Nedostatak stručnih volontera
- Nedovoljno razvijen sustav evaluacije i planiranja
- Nedostatak samofinanciranja
- 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 prostora za organiziranje i provođenje nekih aktivnosti (nedostatak konferencijske dvorane)
- Nedovoljna suradnja sa lokalnim upravama i samoupravama
- Nedovoljna mogućnost educiranja djelatnika
- Nedovoljno razvijena suradnja sa poslovnim sektorom
- Nedostatak volonterskog rada
- Nedostatak rada organizacije na motivaciji mladih
- Neodgovarajuća primjena marketinških aktivnosti

## PRILIKE

- Potrebe krajnjih korisnika i značaj aktivnosti za krajnje korisnike
- Partnerstvo s drugim organizacijama i Međunarodni utjecaj
- Razvojna suradnja i EU fondovi
- Konstantan rad na apliciranju projekata i programa na natječaje
- Podržavajuće strategije (Nacionalna strategija izjednačavanja mogućnosti za OSI)
- 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
- Nepoklapanje i loša provedba postojećih zakona u području osoba s invaliditetom
- Nesigurnost financiranja
- Nedovoljno aktivno građanstvo
- Pojava konkurentskih organizacija
- Nedostatak interesa javnosti za doprinos civilnom sektoru
- Nedostatak interesa za volontiranje



# 7. 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.

# 7. STRATEŠKI CILJEVI

## 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. Osnažiti 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.

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

## CILJEVI

### 1. Osnažene 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.

# 7. STRATEŠKI CILJEVI

## **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 donositelja 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, simpozije i provoditi kampanje i akcije) doći do što većeg broja osoba kojima ćemo prenijeti informacije o multipli 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: Reagiranjem 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.

# 7. STRATEŠKI CILJEVI

## 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 i Baze znanja SDMSH i društvenih mreža, youtube kanala i drugih dostupnih kanala komunikacije

Aktivnosti:

- 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 online video knjižnicu za oboljele od MS-a ali i stručnjake sa različitim edukativnim sadržajima i odgovorima na mnoga pitanja
- Razviti online webinare usmjerene oboljelima od MS-a ali i prema liječnicima, socijalnim djelatnicima i drugima koji utječu na život svake osobe s MS-om
- Razviti iskoristivu i pristupačnu knjižnicu kvalitetnih informacija o MS-u, sastavljenu od publikacija Saveza i relevantnih publikacija udruga članica Saveza

#### 2. Povećati znanje o MS-u putem radionica, seminara, predavanja, skupova, simpozija, okruglih stolova, tribina

Aktivnosti:

- 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
- Organiziranje simpozija za oboljele od multiple skleroze u suradnji sa stručnim suradnicima
- Organiziranje seminara, predavanja po udrugama članicama za oboljele od MS-a
- Organiziranje okruglih stolova, tribina sa uključenim stručnjacima - rasprave na aktualne teme u svrhu poboljšanja djelovanja sustava i što kvalitetnijih politika koje mogu utjecati na osobe s MS-om

#### 3. Povećati znanje o MS-u kroz održavanje medijskih aktivnosti- press konferencija i edukacija otvorenih za medije i javnost

Organiziranje press konferencija sa svrhom edukacije i prenošenja informacija bitnih za sve oboljele od multiple skleroze u Hrvatskoj  
Izrada i javno objavljivanje iskustva oboljelih na različite teme

## 8. 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.