

OPERATIVNI PLAN SAVEZA DRUŠTAVA MULTIPLE SKLEROZE HRVATSKE ZA 2021. GODINU

OPERATIVNI PLAN ZA 2021.			PROGRAMSKE AKTIVNOSTI	
AKTIVNOSTI	ROKOVI	STRATEGIJE DJELOVANJA	POTREBNI RESURSI	CILJEVI
Cilj 1. – INICIRANJE I SUDJELOVANJE U STVARANJU I PRIMJENI JAVNIH POLITIKA ZA OSOBE S MULTIPLIM SKLEROZOM U RH				
Monitoring Nacionalne strategije izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom od 2021. (kad bude donesena) i sudjelovanje u evaluaciji ostvarenih ciljeva Nacionalne strategije izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom od 2016. do 2020.	Siječanj - Prosinac	Sudjelovanje u koordinacijskim sastancima sa SOIH-om i ostalim savezima osoba s invaliditetom, zajednička analiza strategije, sudjelovanje na sjednicama Povjerenstva Vlade za osobe s invaliditetom, aktivno sudjelovati u programima, sjednicama Predsjedništva i Skupštini Zajednice Saveza osoba s invaliditetom Hrvatske, kao i u aktivnostima Koalicije udruga u zdravstvu kao punopravna članica iste	Razvojna suradnja, Centri znanja, Nacionalna zaklada za razvoj civilnoga društva	Svrishodna primjena i ostvarenje ciljeva Nacionalne strategije i evaluacija provedenih mjera te njen utjecaj na kvalitetu života osoba s multiplom sklerozom.
Monitoring primjene Konvencije UN-a o pravima osoba s invaliditetom u Republici Hrvatskoj zajedno sa ostalim Savezima udruga osoba s invaliditetom i SOIH-om i prijenos specifičnih znanja među udrugama i savezima osoba s invaliditetom	Siječanj - Prosinac	Sudjelovanje u koordinacijskim sastancima sa SOIH-om i ostalim savezima osoba s invaliditetom, zajednička analiza KPOSI, sudjelovanje na sjednicama Povjerenstva Vlade za osobe s invaliditetom, provedba javnih događanja i prezentiranje dosadašnje primjene KPOSI	Razvojna suradnja, Centri znanja, Nacionalna zaklada za razvoj civilnoga društva, donatori	Poticanje na primjenu KPOSI i kontinuirani monitoring provedbe u Republici Hrvatskoj u sustavu zapošljavanja, obrazovanja, sustavu socijalne skrbi, liječenja i života osoba s multiplom sklerozom, te edukacija udruga, saveza osoba s invaliditetom i osoba s multiplom sklerozom o primjeni KPOSI.
Sudjelovati u radu Povjerenstva Vlade Republike Hrvatske za osobe s invaliditetom	Siječanj - Prosinac	Monitoring nacionalnih propisa i pravilnika – kroz rad u Povjerenstvu za osobe s invaliditetom utjecati na javne politike za osobe s multiplom sklerozom.	Razvojna suradnja, Centri znanja, Nacionalna zaklada za razvoj civilnoga društva, donatori	Izgradnja pravnog sustava za osobe s multiplom sklerozom u Republici Hrvatskoj, što brže donošenje Zakona o Osobnom asistentu i Zakona o Inkluzivnom dodatku, Zakona o udrugama osoba s invaliditetom i ostalim pravilnicima i zakonima koji utječu na kvalitetu života osoba oboljelih od multiple skleroze.
Lobiranje za unaprjeđenje liječenja i pristupa liječenju oboljelih od multiple skleroze na nacionalnoj razini na svim	Siječanj - Prosinac	Lobiranje u medijima, provedba kampanja, anketiranje oboljelih od multiple skleroze, provedba istraživanja, javni događaji, press konferencija, suradnja sa zdravstvenim	Razvojna suradnja, Centri znanja, Nacionalna zaklada za razvoj civilnoga društva, Donatori	Unaprjeđenje liječenja i pristupa liječenju oboljelih od multiple skleroze na nacionalnoj razini na svim područjima.



područjima (DMT terapija, simptomatsko liječenje, rehabilitacija, multidisciplinarni pristup liječenju multiple skleroze)		djelatnicima, ustanovama i donositeljima politika.		
Zajedno s udrugama članicama uključivanje u javna savjetovanja o zakonima i pravilnicima s zainteresiranom javnošću , a vezanim uz javne politike za osobe s multiplom sklerozom	Siječanj - Prosinac	Kontinuirana razmjena informacija između udruga članica i zajednička analiza zakona na javnim savjetovanjima, te zajedničko davanje prijedloga.	Razvojna suradnja, Centri znanja, Nacionalna zaklada za razvoj civilnoga društva	Uključivanje u javna savjetovanja o zakonima i pravilnicima s zainteresiranom javnošću, jačanje udruga oboljelih od multiple skleroze za aktivno sudjelovanje u izradi javnih politika za osobe oboljele od multiple skleroze.
Izrada Nacionalnog registra oboljelih od multiple skleroze	Siječanj - Prosinac	Kontinuirano prikupljanje podataka o oboljelima od multiple skleroze u Bazi podataka SDMSH	Ministarstvo za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku, Hrvatski zavod za javno zdravstvo, donatori	Osnivanje Nacionalnog registra oboljelih od multiple skleroze.
Kontinuirani rad na poboljšanju statusa oboljelih od multiple skleroze na tržištu rada, lobiranje na nacionalnoj razini za poboljšanje uvjeta rada osoba oboljelih od multiple skleroze u Republici Hrvatskoj	Siječanj - Prosinac	Kontinuirano prikupljanje životopisa oboljelih od multiple skleroze u sustavu Baza životopisa oboljelih od multiple skleroze, provedba programa, projekata i kampanja s ciljem osvještavanja javnosti o zapošljavanju osoba s multiplom sklerozom	Ministarstvo za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku, donatori	Veća zaposlenost oboljelih od multiple skleroze, povećana razina edukacije poslodavaca o osobama oboljelim od multiple skleroze, poboljšani uvjeti rada za oboljele od multiple skleroze u Republici Hrvatskoj.
Promovirati principe neovisnog življenja za osobe s multiplom sklerozom	Siječanj - Prosinac	U svim aktivnostima nastaviti promovirati principe neovisnog življenja	Svi donatori	Promoviranje i usvajanje principa neovisnog življenja za osobe s multiplom sklerozom
Cilj 2. – PODIZANJE SVIJEŠTI JAVNOSTI O MULTIPLI SKLEROZI I PRAVIMA OSOBA S MULTIPLIOM SKLEROZOM				
Obilježavanje Nacionalnog dana oboljelih od multiple skleroze, 26.rujna 2021. s ciljem ukazivanja i osvješćivanja javnosti o potrebama i problemima MS zajednice u Hrvatskoj - organizacija XIV. Hrvatskog Simpozija za osobe oboljele od multiple skleroze sa	Rujan - Listopad	Obilježavanje Nacionalnog dana multiple skleroze 2021. te informiranje javnosti o izazovima sa kojima se susreću osobe s multiplom sklerozom, održavanje XIV. Hrvatskog simpozija oboljelih od multiple skleroze sa sudjelovanjem 230 osoba s multiplom sklerozom iz cijele Hrvatske te stručnjacima sa područja multiple skleroze, tisak Zbornika radova 2021. Provedba javnih događanja i online aktivnosti	Razvojna suradnja, Centri znanja, Nacionalna zaklada za razvoj civilnoga društva, Ministarstvo za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku, udruge članice, donatori	Povećana svijest javnosti o multipli sklerozi, ukazivanje na probleme oboljelih od multiple skleroze, omogućavanje dijaloga između pacijenata i relevantnih stručnjaka sa područja neurologije i rehabilitacije



sudjelovanjem stručnjaka koji se bave MS-om		povodom Nacionalnog dana multiple skleroze		
Obilježavanje Svjetskog dana multiple skleroze 2021.	Svibanj	Nastavak provedbe kampanje „ Ja sam više od MS-a “, provedba ostalih kampanja, kontinuirana suradnja sa donatorima, medicinskim stručnjacima, udrugama oboljelima od multiple skleroze, održavanja javnih događanja	Udruge članice, donatori, stručni suradnici	Podizanje svijesti javnosti o osobama s multiplom sklerozom, lobiranje za promjenu uvjeta liječenja i rehabilitacije za osobe s multiplom sklerozom, ukazivanje na probleme oboljelih od multiple skleroze
Obilježavanje Međunarodnog dana osoba s invaliditetom, 03.prosinca 2021. godine	Prosinac	Kampanje putem društvenih mreža, web stranice, suradnja sa lokalnom zajednicom i zajednička događanja sa ostalim udrugama i savezima osoba s invaliditetom	Razvojna suradnja, Centri znanja, Nacionalna zaklada za razvoj civilnoga društva, Grad Zagreb, donatori	Postizanje boljeg razumijevanja problema invaliditeta u široj društvenoj zajednici te ostvarenja svih prava koje osobe s invaliditetom imaju, kao i njihove potpune uključenosti u društvo u kojem žive
Sudjelovanje i obilježavanje drugih važnih datuma u suradnji s ostalim organizacijama civilnog društva (Tjedan mozga, Svjetski dan bolesnika, Svjetski dan zdravlja, Svjetski dan borbe protiv siromaštva i socijalne isključenosti, Međunarodni dan volontera, Dan ljudskih prava, Europski dan prava pacijenata)	Siječanj - Prosinac	Kampanje putem društvenih mreža, web stranice, konferencije za novinare, gostovanja u emisijama, suradnja sa lokalnom zajednicom i zajednička događanja sa ostalim udrugama i savezima osoba s invaliditetom	Razvojna suradnja, Centri znanja, Nacionalna zaklada za razvoj civilnoga društva, Ministarstvo za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku, Grad Zagreb, Gradska Skupština Grada Zagreba, donatori	Podizanje svijesti javnosti o osobama s multiplom sklerozom i ostalim invaliditetima
Cilj 3. – RAZVOJ DJELOVANJA SAVEZA I UDRUGA ČLANICA				
Informiranje udruga članica o izmjeni zakona i pravilnika kojima se reguliraju prava osoba s multiplom sklerozom i poticanje na sudjelovanju u njihovom donošenju i provedbi, edukacija udruga članica unaprijeđenju rada	Siječanj - Prosinac	Svakodnevno informiranje udruga članica, Capacity building za udruge članice, održavanje edukacija za članove Predsjedništva Saveza i zaposlenike udruga	Razvojna suradnja, Centri znanja, Nacionalna zaklada za razvoj civilnoga društva, Ministarstvo za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku, Grad Zagreb, Gradska Skupština Grada Zagreba, donatori	Izgradnja kapaciteta udruga članica na svim razinama
Razvoj projekata i programa kojima utječemo na kvalitetu života osoba oboljelih od multiple skleroze	Siječanj – Prosinac	Osmišljavanje i provođenje projekata i programa sa ciljanom skupinom korisnika – osobama oboljelih od multiple skleroze te utječemo na kvalitetu njihovog života	Razvojna suradnja, Centri znanja, Nacionalna zaklada za razvoj civilnoga društva, Ministarstvo zdravstva, Norveški fondovi, Europski socijalni fond, Ministarstvo za demografiju, obitelj,	Prijenos specifičnih znanja za osobe s MS-om , razvijanje inovativnih socijalnih usluga i usluga koje potiču na neovisno življenje sukladno specifičnim potrebama osoba s MS-om, razvoj i poboljšanje usluga korisnicima projektnih aktivnosti, poboljšanje sveukupne kvalitete života osoba s multiplom sklerozom



			mlade i socijalnu politiku, Grad Zagreb, Gradska Skupština Grada Zagreba, donatori	
Održati redovnu Skupštinu Saveza i tri sjednice Predsjedništva SDMSH	Siječanj – Prosinac	Održavanje jedne godišnje redovne Skupštine i tri sjednice Predsjedništva	Razvojna suradnja, Centri znanja, Nacionalna zaklada za razvoj civilnoga društva, donatori, članarine	Izgradnja kapaciteta saveza i udruga članica, evaluacija provedenih aktivnosti, planiranje novih aktivnosti
Kontinuirano pružanje usluge SOS MS telefona (0800 77 89) i njegovo razvijanje – savjetodavna podrška oboljelima od multiple skleroze i članovima njihovih obitelji u ostvarivanju prava iz područja socijalne skrbi, zdravstvenog i mirovinskog osiguranja, psihosocijalna potpora i dr. Nastavak pružanja usluge SOS MS telefon- pitaj neurologa -savjetovanje oboljelih putem SOS MS telefona od strane stručnih suradnika neurologa 2*mjesečno po dva sata	Siječanj - Prosinac	Kontinuirano pružanje i razvijanje usluge besplatnog SOS MS telefona (0800 77 89)	Ministarstvo za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku, ostali sponzori i donatori	Povećanje dostupnosti informacija oboljelima od multiple skleroze
Poticati i razvijati oblike samofinanciranja Saveza i temeljnih udruga članica	Siječanj - Prosinac	Kontinuirano poticanje razvijanja oblika samofinanciranja Saveza i temeljnih udruga članica	Razni donatori	Razvijanje dodatnih deficitarnih usluga redovnim uslugama koje pružaju udruge članice i Savez
Umrežavanje s ostalim organizacijama civilnog društva i institucijama	Siječanj - Prosinac	Ostvariti partnerstva na programima i projektima sa udrugama članicama kao i s ostalim organizacijama civilnog društva, institucijama i ostalim dionicima	Razvojna suradnja, Centri znanja, Nacionalna zaklada za razvoj civilnoga društva, Ministarstvo zdravstva, Norveški fondovi, Europski socijalni fond, Ministarstvo za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku, Grad Zagreb, Gradska Skupština Grada Zagreba, donatori	Ostvarena partnerstva i suradnje sa udrugama članicama i ostalim organizacijama civilnoga društva, institucijama i ostalim dionicima



Cilj 4. – PRIENOS SPECIFIČNIH ZNANJA I MEĐUNARODNA SURADNJA				
Promocija Europskog MS Barometra 2020 , u suradnji s članicama Europske MS Platforme, krovne organizacije oboljelih od multiple skleroze na europskoj razini	Siječanj - Prosinac	Kontinuirano surađivati sa Europskom MS Platformom na promociji MS Barometra 2020.	Ministarstvo za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku, ostali donatori, Europska MS platforma	Promocija rezultata MS Barometra 2020 s ciljem utjecanja na javne politike za osobe s multiplom sklerozom
Sudjelovati na godišnjoj Skupštini i proljetnoj konferenciji Europske MS Platforme	Svibanj	Razmjena iskustava i znanja, prijenos dobre prakse između ostalih europskih organizacija oboljelih od multiple skleroze	Razvojna suradnja, Centri znanja, Nacionalna zaklada za razvoj civilnoga društva, Europska MS platforma i njene članice, ostali donatori	Prenošenje specifičnih znanja i primjera dobre prakse između europskih organizacija oboljelih od multiple skleroze
Uspostavljanje partnerskih odnosa i suradnje s organizacijama oboljelih od multiple skleroze u susjednim zemljama (Srbija, Bosna i Hercegovina, Makedonija, Slovenija), sudjelovanje na međunarodnim kongresima, edukacijama, (ECTRIMS i ostale konferencije na temu liječenja i rehabilitacije oboljelih od multiple skleroze)	Siječanj - Prosinac	Zajednički capacity building organizacija oboljelih od multiple skleroze iz susjednih zemalja, zajednički projekti i aktivnosti s ciljem razmjene iskustava i poboljšanje kvalitete života osoba oboljelih od multiple skleroze u regiji	Razvojna suradnja, Centri znanja, Nacionalna zaklada za razvoj civilnoga društva, Europska MS Platforma, ostali donatori	Prenošenje specifičnih znanja i primjera dobre prakse između organizacija oboljelih od multiple skleroze u regiji
Cilj 5. – KONTINUIRANI RAZVOJ IZDAVAČKE I INFORMATIVNE DJELATNOSTI				
Izdavanje godišnjeg Glasila „ Možemo Sve “	Prosinac	Izdavanje godišnjeg Glasila „Možemo Sve“	Razvojna suradnja, Centri znanja, Nacionalna zaklada za razvoj civilnoga društva, ostali donatori	Povećanje informiranosti članova udruga članica, razvijanje nakladničke djelatnosti
Izdavanje brošura sa različitim tematikama, a od strane stručnjaka iz različitih područja medicine i socijalnih prava za osobe oboljele od multiple skleroze	Ožujak – Lipanj	Izdavanje brošura sa različitim temama za osobe oboljele od multiple skleroze	Ministarstvo za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku, Nacionalna zaklada za razvoj civilnoga društva, ostali donatori	Povećanje informiranosti članova udruga članica, razvijanje nakladničke djelatnosti
Razvoj Internet televizije MSTV- informiranje i educiranje oboljelih od MS-a putem	Siječanj - Prosinac	Snimanje i montiranje podcast emisija na različite teme vezane uz MS, stvaranje Baze pitanja i odgovora	Nacionalna zaklada za razvoj civilnoga društva, Sponzori i donatori	Povećanje informiranosti i educiranje oboljelih od multiple skleroze, članova obitelji ali i zdravstvenih djelatnika



podcastova – gosti različiti zdravstveni stručnjaci za MS, oboljeli, članovi obitelji, različite teme				
Razvoj i nastavak usluge Virtualni MS savjetnik- video odgovori na pitanja oboljelih	Siječanj - Prosinac	Prikupljanje pitanja za najavljenog stručnjaka kroz online obrazac virtualni MS savjetnik te na kraju mjeseca snimljeni video odgovori na svako postavljeno pitanje	Sponzori i donatori	Dobivanje odgovora od strane stručnjaka na postavljena pitanja od strane oboljelih- bolja informiranost o pojedinačnim problemima
Stvaranje Baze webinar, online radionica, edukacija, edukativnih videa, online panel diskusija, okruglih stolova i dr. u svrhu edukacije i informiranja oboljelih od MS-a, članova obitelji i opće javnosti	Siječanj - Prosinac	Održavanje različitih oblika online informiranja i edukacije za oboljele od multiple skleroze s različitim temama u suradnji sa zdravstvenim stručnjacima	Sponzori i donatori, Ministarstva, Europski fondovi, Nacionalna zaklada za razvoj civilnoga društva	Povećana dostupnost informacija oboljelima od multiple skleroze, članova obitelji i opće javnosti o MS-u
Redovno održavanje Facebook stranice, web stranice, Facebook stranice, Instagram stranice, You Tube kanala, stranice Baze znanja	Siječanj - Prosinac	Partnerstvo, operativno vođenje	Razvojna suradnja, Centri znanja, Nacionalna zaklada za razvoj civilnoga društva, ostali donatori	Povećanje vidljivosti Saveza, dijeljenje relevantnih informacija za oboljele od multiple skleroze putem svih kanala
Cilj 6. – OSIGURAVANJE FINACIJSKE ODRŽIVOSTI I STABILNOSTI SAVEZA				
Osigurati financijska sredstva za plaće djelatnika Saveza s ciljem kontinuirane održivosti rada Saveza i usluga koje pružamo	Siječanj - Prosinac	Operativno vođenje, prema odredbama Pravilnika o radu i stručnim službama Saveza	Razvojna suradnja, Centri znanja, Nacionalna zaklada za razvoj civilnoga društva, Ministarstvo zdravstva, Norveški fondovi, Europski socijalni fond, Ministarstvo za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku, Grad Zagreb, Gradska Skupština Grada Zagreba, donatori	Izgradnja kapaciteta i održivosti Saveza, razvoj ljudskih potencijala
Osigurati financijska sredstva za materijalne rashode (režije, uredski materijal, troškovi komunikacije, poštanski troškovi, troškovi sitnog inventara, troškove ureda, troškove članarina EMSP, SOIH,	Siječanj - Prosinac	Operativno vođenje	Razvojna suradnja, Centri znanja, Nacionalna zaklada za razvoj civilnoga društva, Ministarstvo zdravstva, Norveški fondovi, Europski socijalni fond, Ministarstvo za demografiju, obitelj,	Izgradnja kapaciteta i održivosti Saveza, razvoj ljudskih potencijala



osiguravanje rada volontera, putne troškove za obavljanje aktivnosti, usluga održavanja mrežnog sustava Saveza i sl.) i osigurati financijska sredstva za financijske rashode (bankovni troškovi)			mlade i socijalnu politiku, Grad Zagreb, Gradska Skupština Grada Zagreba, donatori	
---	--	--	--	--

Operativni plan za 2021. godinu usvojen na Redovnoj izornoj Skupštini Saveza društava multiple skleroze Hrvatske 09.06.2020. godine

Predsjednica

Saveza društava multiple skleroze Hrvatske

Branka Lukić

