

## OPERATIVNI PLAN SAVEZA DRUŠTAVA MULTIPLE SKLEROZE HRVATSKE ZA 2022. GODINU

OPERATIVNI PLAN ZA 2022.			PROGRAMSKE AKTIVNOSTI	
AKTIVNOSTI	ROKOVI	STRATEGIJE DJELOVANJA	POTREBNI RESURSI	CILJEVI
<b>Cilj 1. – INICIRANJE I SUDJELOVANJE U STVARANJU I PRIMJENI JAVNIH POLITIKA ZA OSOBE S MULTIPLOM SKLEROZOM U RH</b>				
Monitoring Nacionalnog plana izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom od 2021. (kad bude donesen) odnosno Akcijskog plana izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom od 2021. do 2024. godine 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	Svrshodna 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 <b>unaprjeđenje liječenja i pristupa liječenju i rehabilitaciji oboljelih od multiple skleroze na nacionalnoj razini na svim područjima (DMT terapija, simptomatsko liječenje, rehabilitacija, multidisciplinarni pristup liječenju multiple skleroze)</b>	Siječanj - Prosinac	Lobiranje u medijima, provedba kampanja, anketiranje oboljelih od multiple skleroze, provedba istraživanja, javni događaji, press konferencija, suradnja sa zdravstvenim djelatnicima, ustanovama i donositeljima politika.	Razvojna suradnja, Centri znanja, Nacionalna zaklada za razvoj civilnoga društva, Sponzori i donatori	Unaprjeđenje liječenja i pristupa liječenju oboljelih od multiple skleroze na nacionalnoj razini na svim područjima.
Zajedno s udružama članicama <b>uključivanje u javna savjetovanja o zakonima i pravilnicima s zainteresiranim javnošću, a vezanim uz javne politike za osobe s multiplom sklerozom</b>	Siječanj - Prosinac	Kontinuirana razmjena informacija između udruža 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 zainteresiranim javnošću, jačanje udruža oboljelih od multiple skleroze za aktivno sudjelovanje u izradi javnih politika za osobe oboljele od multiple skleroze.
Ažuriranje registra oboljelih od <b>multiple skleroze- Baza podataka SDMSH</b>	Siječanj - Prosinac	Kontinuirano prikupljanje podataka o oboljelima od multiple skleroze u Bazi podataka SDMSH	Ministarstvo rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike, Hrvatski zavod za javno zdravstvo, sponzori i donatori	Praćenje epidemiologije oboljelih od multiple skleroze u svrhu daljnjih istraživanja potreba oboljelih od multiple skleroze u svrhu izjednačavanja mogućnosti i neovisnog življjenja.
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 rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike, Razvojna suradnja- Centri znanja, Nacionalna zaklada za razvoj civilnoga društva, 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 <b>principle neovisnog življjenja</b> za osobe s multiplom sklerozom	Siječanj - Prosinac	U svim aktivnostima nastaviti promovirati principle neovisnog življjenja	Razvojna suradnja, Centri znanja, Nacionalna zaklada za razvoj civilnoga društva, sponzori i donatori	Promoviranje i usvajanje principa neovisnog življjenja za osobe s multiplom sklerozom
<b>Cilj 2. – PODIZANJE SVIJESTI JAVNOSTI O MULTIPLI SKLEROZI I PRAVIMA OSOBA S MULTIPLOM SKLEROZOM</b>				
Obilježavanje <b>Nacionalnog dana oboljelih od multiple skleroze, 26.rujna 2022.</b> s ciljem ukazivanja i osvještivanja javnosti o potrebama i problemima MS	Rujan - Listopad	Obilježavanje Nacionalnog dana multiple skleroze 2022. te informiranje javnosti o izazovima sa kojima se susreću osobe s multiplom sklerozom, održavanje XIV. Hrvatskog simpozija oboljelih od multiple	Razvojna suradnja, Centri znanja, Nacionalna zaklada za razvoj civilnoga društva, Ministarstvo rada, mirovinskog sustava,	Povećana svijest javnosti o multipli sklerozi, ukazivanje na probleme oboljelih od multiple skleroze, omogućavanje dijaloga između pacijenata i relevantnih stručnjaka sa područja



zajednice u Hrvatskoj - organizacija XIV. Hrvatskog Simpozija za osobe oboljele od multiple skleroze sa sudjelovanjem stručnjaka koji se bave MS-om		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 povodom Nacionalnog dana multiple skleroze	obitelji i socijalne politike, udruge članice, donatori	neurologije i rehabilitacije, edukacija oboljelih od MS-a u RH
Obilježavanje Svjetskog dana multiple skleroze 2022.	Svibanj	Nastavak provedbe kampanje „Ja sam više od MS-a“, provedba ostalih kampanja, kontinuirana suradnja sa sponzorima i donatorima, medicinskim stručnjacima, udrugama oboljelima od multiple skleroze, održavanja javnih događanja	Udruge članice, sponzori i 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 aktualne probleme oboljelih od multiple skleroze
Obilježavanje Međunarodnog dana osoba s invaliditetom, 03.prosinca 2022. 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, sponzori i 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 rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike, Grad Zagreb, Gradska Skupština Grada Zagreba, donatori	Podizanje svijesti javnosti o osobama s multiplom sklerozom i ostalim invaliditetima
<b>Cilj 3. – RAZVOJ DJELOVANJA SAVEZA I UDRUGA ČLANICA</b>				
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 unaprjeđenju rada	Siječanj - Prosinac	Kontinuirano informiranje udruga članica, održavanje edukacija za članove Predsjedništva Saveza i zaposlenike udruga	Razvojna suradnja, Centri znanja, Nacionalna zaklada za razvoj civilnoga društva, Ministarstvo rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike, Grad Zagreb, Gradska Skupština Grada Zagreba, donatori	Izgradnja kapaciteta udruga članica na svim razinama



<b>Razvoj projekata i programa</b> kojima utječemo na kvalitetu života osoba oboljelih od multiple skleroze	Siječanj – Prosinac	Osmišljavanje i provođenje projekata i programa sa ciljanom skupinom korisnika – osobama oboljelim od multiple skleroze te utječemo na kvalitetu njihovog života	Razvojna suradnja, Centri znanja, Nacionalna zaklada za razvoj civilnoga društva, Ministarstvo zdravstva, Europski socijalni fond, Ministarstvo rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike, Grad Zagreb, Gradska Skupština Grada Zagreba, sponzori i donatori	<b>Prijenos specifičnih znanja za osobe s MS-om,</b> 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
<b>Održati redovnu Skupštinu Saveza i tri sjednice Predsjedništva SDMSH, sjednicu Nadzornog odbora SDMSH, sjednicu Inventurne komisije</b>	Siječanj – Prosinac	Održavanje jedne godišnje redovne Skupštine i tri sjednice Predsjedništva sjednicu Nadzornog odbora SDMSH, sjednicu Inventurne komisije	Razvojna suradnja, Centri znanja, Nacionalna zaklada za razvoj civilnoga društva, donatori, članarine	Izgradnja kapaciteta saveza i udruga članica, evaluacija provedenih aktivnosti, planiranje novih aktivnosti
Poticati i razvijati oblike samofinanciranja Saveza i temeljnih udruga članica	Siječanj - Prosinac	Kontinuirano poticanje razvijanja oblika samofinanciranja Saveza i temeljnih udruga članica	Sponzori i 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, Ministarstvo rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike, Grad Zagreb, Gradska Skupština Grada Zagreba, donatori i sponzori	Ostvarena partnerstva i suradnje sa udrugama članicama i ostalim organizacijama civilnoga društva, institucijama i ostalim dionicima
<b>Cilj 4. – PRIJENOS SPECIFIČNIH ZNANJA I MEĐUNARODNA SURADNJA</b>				
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 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 rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike, Nacionalna zaklada za razvoj civilnoga društva, sponzori i donatori	Povećanje informiranosti članova udruga članica, razvijanje nakladničke djelatnosti
Kontinuirano pružanje usluge SOS MS telefona (0800 77 89) i njegovo razvijanje – savjetodavna podrška oboljelim 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 rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike, ostali sponzori i donatori	Povećanje dostupnosti informacija oboljelim od multiple skleroze, članovima njihovih obitelji i/ili prijatelja



Savez društava multiple skleroze Hrvatske  
MožemoSve!

<b>Razvoj Internet televizije MSTV- informiranje i educiranje oboljelih od MS-a putem podcastova – gosti različiti zdravstveni stručnjaci za MS, oboljeli, članovi obitelji, različite teme</b>	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, Ministarstvo rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike	Povećanje informiranosti i educiranje oboljelih od multiple skleroze, članova obitelji ali i zdravstvenih djelatnika
<b>Razvoj i nastavak usluge Virtualni MS savjetnik- video odgovori na pitanja oboljelih</b>	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
<b>Stvaranje Baze webinara, 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</b>	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
<b>Kontinuirano ažuriranje Baze znanja sa stručnim tekstovima i videima za oboljele od multiple skleroze</b>	Siječanj- Prosinac	Partnerstvo, operativno vođenje	Razvojna suradnja- Centri znanja, Nacionalna zaklada za razvoj civilnoga društva	Povećana dostupnost informacija oboljelima od multiple skleroze, članova obitelji i opće javnosti o MS-u
<b>Kontinuirana nadogradnja i ažuriranje mobilne aplikacije MSTV</b>	Siječanj- prosinac	Kontinuirano ažuriranje mobilne aplikacije i nadogradnja novim podcastovima i drugim novim sadržajima	Sponzori i donatori	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, MS Mreže	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
Razvoj mobilne aplikacije (Google play i Apple store) web stranice SDMSH- povezivanje svih sadržaja kroz mobilnu aplikaciju	Siječanj - Prosinac	Partnerstvo, operativno vođenje	Razvojna suradnja, Centri znanja, Nacionalna zaklada za razvoj civilnoga društva, sponzori i donatori	Povećana dostupnost informacija oboljelima od multiple skleorze, članova obitelji i opće javnosti o MS-u, povećanje vidljivosti Saveza, dijeljenje relevantnih informacija za oboljele od multiple skleroze



Cilj 6. – OSIGURAVANJE FINANSIJSKE ODRŽIVOSTI I STABILNOSTI SAVEZA				
Osigurati finansijska 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 Pravilnika o sistematizaciji i organizaciji radnih mesta	Razvojna suradnja, Centri znanja, Nacionalna zaklada za razvoj civilnoga društva, Europski socijalni fond, Ministarstva, Grad Zagreb, Gradska Skupština Grada Zagreba, donatori	Izgradnja kapaciteta i održivosti Saveza, razvoj ljudskih potencijala
Osigurati finansijska sredstva za materijalne rashode (režije, uredski materijal, troškovi komunikacije, poštanski troškovi, troškovi sitnog inventara, troškove ureda, troškove članarina EMSP, SOIH, osiguravanje rada volontera, putne troškove za obavljanje aktivnosti, usluga održavanja mrežnog sustava Saveza i sl.) i osigurati finansijska sredstva za finansijske rashode (bankovni troškovi)	Siječanj - Prosinac	Operativno vođenje	Razvojna suradnja, Centri znanja, Nacionalna zaklada za razvoj civilnoga društva, Europski socijalni fond, Ministarstva, Grad Zagreb, Gradska Skupština Grada Zagreba, donatori	Izgradnja kapaciteta i održivosti Saveza, razvoj ljudskih potencijala

Operativni plan za 2022. godinu usvojen na Redovnoj izvještajnoj Skupštini Saveza društava multiple skleroze Hrvatske \_\_\_\_\_ godine

Predsjednica

Saveza društava multiple skleroze Hrvatske

Branka Lukić



Savez društava multiple skleroze Hrvatske  
MožemoSvel