

Uspješni modeli otpornosti i održivosti organizacija oboljelih od multiple skleroze izvan nacionalnih granica



Uspješni modeli otpornosti i održivosti
organizacija oboljelih od multiple skleroze
izvan nacionalnih granica

Savez društava multiple skleroze Hrvatske
Trnsko 34, p.p. 74, 10020 Zagreb
Tel/fax: 01 6554 757
Email: sdms_hrvatske@sdmsh.hr
Facebook: [savezdrustavamshrvatske](#)
Instagram: [savezdrustavamultipleskleroze](#)
Web: www.sdmsh.hr

Urednica:
Tanja Malbaša, mag.art.

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

1.izdanje
Prosinac 2022.



UVOD

Kao koncept održivosti, održivi razvoj postao je misaoni okvir koji dobiva značaj "normalnog paradigmatskog usmjerjenja" u djelovanju vlada, znanstvenika, korporacija, nevladinih organizacija i sl. Održivi razvoj je neodređen i neprecizno definiran pojam zbog čega shvaćanje održivog razvoja i otpornosti prvenstveno ovise o vrijednostima i interesima onih koji ga razmatraju.

Kao organizacija oboljelih od multiple skleroze i organizacija osoba s invaliditetom u ovoj publikaciji održivi razvoj i otpornost ćemo razmatrati iz vlastite perspektive rada, a usporediti ćemo ga sa organizacijama oboljelih od multiple skleroze u Europi. Iako smo suradnjom sa udrušama oboljelih od multiple skleroze uvidjeli da neke imaju puno veće resurse i financijska sredstva, koje smatramo temeljem održivosti i razvoja, nismo pronašli model koji je sveobuhvatan i primjenjiv u Hrvatskoj, jer njegova primjena i implementacija ovise o podržavajućoj suradnji sa državnim sustavima koji bi trebali u većoj mjeri prepoznavati specifične doprinose organizacija civilnoga društva te poticati i uključiti nas u političke procese.

Primjeri dobre održivosti i otpornosti koje smo naveli u ovoj publikaciji, zahtijevaju u primjeni podržavajuću političku i društvenu kulturu koja bi omogućila opstanak ovakvog modela u Hrvatskoj.

Da bi društvo počelo razmišljati o novim putevima promjena, mora biti prvo informirano i upućeno. Upravo su organizacije civilnog društva važan akter u oblikovanju javne svijesti, a nevladine organizacije osoba s invaliditetom svojim aktivnostima i djelovanjem utječu na razinu svijesti i diskriminacije građana o ranjivim skupinama društva, istovremeno pružajući snažne, nadopunjujuće oblike podrške osobama s invaliditetom koje još nisu niti će biti dostupne u državnim sustavima.

Granice aktivnosti organizacija osoba s invaliditetom najviše ovise o financijskim sredstvima, a budući da kao neprofitne organizacije ne ostvarujemo nikakvu novčanu dobit, najveći se broj udruga financira iz različitih izvora. Financiranje iz privatnog sektora se povećalo i to najviše zbog „opsjednutosti korporativnog sektora pojmom održivi razvoj”.

Početkom veljače 2021. godine na prijedlog Vlade, Hrvatski sabor je usvojio Nacionalnu razvojnu strategiju Republike Hrvatske do 2030. godine (NRS). Iako su se u javnosti mogle čuti kritike oporbenih stranaka o njenim manjkavostima, Hrvatska je dobila dokument koji utvrđuje strateške ciljeve razvoja, ističe prioritete za ulaganje, usmjerava javne politike i zapravo cjelokupan razvoj našeg društva. Mogli bismo reći da je to temeljni dokument o kojem ovise naša budućnost u Hrvatskoj.

Slično kao i većina analitičkih podloga, Nacionalna razvojna strategija 2030. slabo prepoznaje specifične doprinose organizacija civilnoga društva, posebice onih koje se primarno ne bave pružanjem socijalnih usluga. Na određenim mjestima uključivanje civilnoga društva djeluje kao težnja, sa nejasnim modelima na kojima će se takve težnje ostvariti. Iako Nacionalna razvojna strategija 2030. civilno društvo primarno prepoznaje na području socijalne politike, na kojem smo kao organizacija vrlo proaktivni i velikim djelom socijalne politike usmjeravaju naše djelovanje, nije prepoznato ulaganje u zagovaračke potencijale, od kojih bi kao organizacija imali višestruke dobiti.

Pokušali smo pronaći uspješne modele otpornosti i održivosti organizacija oboljelih od multiple skleroze u Europi, ali primjena takvih modela u Hrvatskoj ovisi o kulturi i mentalitetu u kojima organizacije djeluju, o značaju i važnosti djelovanja organizacija kao i o prioritetima sa kojima se bave pojedine organizacije. Primjena takvih modela ovisi i o državnim subvencijama koje dolaze izravno iz ministarstva, zaklada ili fondova i neovisni su od vremenskih rokova i kriterijima za dobivanje finansijskih sredstava.

U Hrvatskoj Nacionalna zaklada za razvoj civilnoga društva među zemljama u regiji čini se i jest podržavajuća institucija organizacijama civilnoga društva, no uz nju potrebno je promijeniti sliku i kulturu o udrugama kao partnerima i suradnicima u življenju demokratskog i održivog društva.

Postojanje organizacija koje zastupaju ranjive skupine društva trebale bi biti od posebnog značaja za Republiku Hrvatsku i društvo, te bi takve organizacije trebalo kontinuirano podupirati od strane svih sustava vlasti kao korektore političkog i društvenog života, a ne ih smatrati kao teret državnog proračuna. Istaknuti ćemo i problem trome hrvatske birokracije, koja ograničava gotovo svaku suradnju, svako provođenje projekta ili programa, svako prikupljanje sredstava sa suludim zahtjevima, koji u konačnici ne pridonose ostvarenju pojedinog cilja.

Proučavajući načine funkcioniranja organizacija oboljelih od multiple skleroze iz drugih europskih država, uvidjeli smo da one funkcioniraju u naprednjim društvima, unutar naprednjih zdravstvenih i socijalnih sustava koji su prepoznali važnost organizacija civilnoga društva i smatraju ih ravnopravnim suradnicima. Također te organizacije djeluju u društvu u kojem građani često u najvećem postotku omogućavaju danji rad organizacije putem donacija, ostavštinama kao i odazivanjem na različite događaje kojima se prikuplja novac, a koji bez birokratskih zapreka može biti utrošen na bilo koji cilj za koji organizacija smatra da je važan i gdje im je najpotrebniji.

Kao i uvijek, kada se uspoređujemo sa razvijenijim zemljama, u Hrvatskoj još uvijek rješavamo elementarna prava i potičemo na sustvana rješenja i usluge koje će doprinijeti nezavisnijem i dostojanstvenijem životu osoba s multiplom sklerozom u Republici Hrvatskoj, a koja se u nekim naprednjim državama podrazumijevaju.

Austrijsko društvo multiple skleroze



Austria – Multiple Sklerose Gesellschaft Österreich

Godina osnivanja: 1990

Broj članova: 2,500

Broj osoba sa MS-om na nacionalnoj razini: 13,500

Austrijsko društvo multiple skleroze (ÖMSG) je krovna organizacija svih austrijskih društava multiple skleroze. Ne pruža samo informacije o bolesti, već i srodne teme te skreće pozornost javnosti na brojne izazove koji se mogu povezati s multiplom sklerozom. Sa svojim širokim spektrom usluga, politički neovisni ÖMSG i njegove nacionalne organizacije djeluju kao glasnogovornik i jedinstvena podrška osobama s MS-om. Politički neovisna i neprofitna krovna organizacija za sva društva za multiplu sklerozu u saveznim državama osnovana je u Beču 1962. godine. Njegov primarni cilj je informirati više od 13 500 ljudi pogodjenih multiplom sklerozom i njihove obitelji o medicinskim činjenicama, aktualnim istraživačkim projektima i relevantnim sociopolitičkim pitanjima te zastupati njihove interese. ÖMSG organizira daljnje treninge za voditelje nacionalnih grupa za samopomoć. Kako bi podigli svijest oboljelih, krovna organizacija informira javnost o bolesti i njezinim posljedicama.



Österreichische
Multiple Sklerose
Gesellschaft



Fond za pomoć oboljelima od multiple skleroze

Fond za pomoć Austrijskog društva za multiplu sklerozu podupire osobe s multiplom sklerozom u Austriji koje su u finansijskim poteškoćama zbog bolesti. Fond za pomoć ÖMSG-a godišnje se financira iz sredstava kampanje Licht ins Dunkel.

Kampanja Licht ins Dunkel je jedinstvena kampanja pomoći u Europi koja se već 50 godina zalaže za društvenu koheziju. Fokus neprofitne udruge je podrška tjelesno i intelektualno oštećenim osobama te psihosocijalno ugroženim obiteljima s djecom. Kroz kampanju oko 5000 obitelji u potrebi dobiva potporu brzo i nebirokratski kroz Ernst-Wolfram-Marboe Emergency Aid Fund. U kampanji 2021./2022. fondu hitne pomoći bilo je na raspolaganju oko 4,8 milijuna eura.

Financiranje Austrijskog društva multiple skleroze osigurano je iz subvencijama iz Austrijskog vijeća za osobe s invaliditetom (Österreichischer Rat für Menschen mit Behinderungen). Austrijsko vijeće za osobe s invaliditetom je krovna organizacija koja predstavlja više od 80 organizacija članica u Austriji. Zastupajući interes 1,4 milijuna osoba s invaliditetom, Vijeće za osobe s invaliditetom vodi nacionalne i međunarodne kampanje za prava osoba s invaliditetom. Društvo se financira i subvencijama Krovne organizacije austrijskih ustanova socijalne sigurnosti (Der Dachverband der österreichischen Sozialversicherungsträger). Nacionalno vijeće je 13. prosinca 2018. godine Zakonom o organizacijama socijalnog osiguranja (SV-OG) donijelo odluku o spajanju dosadašnjih nositelja socijalnog osiguranja u pet nositelja socijalnog osiguranja u jednu krovnu organizaciju umjesto dosadašnje matične udruge.

Također organizacija se financira i donacijama i sponzorstvima farmaceutskih tvrtki.



Švicarsko društvo za multiplu sklerozu



Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft

Switzerland – Multiple Sklerose Gesellschaft

Godina osnivanja: 1959

Broj osoba sa MS-om na nacionalnoj razini: 15,000

Broj članova: 18,588

Švicarsko društvo za multiplu sklerozu vidi sebe kao prvu adresu za multiplu sklerozu u cijeloj Švicarskoj i dostupno je oboljelima, rodbini, specijalistima, volonterima i zainteresiranim stranama za pitanja o ovoj bolesti. Širok raspon usluga dostupan je za pomoć u životu s MS-om. Društvo MS je osnovano 1959. godine kao udruga. Danas ima oko 15.000 članova i 75.000 donatora te ima centre u Zürichu, Lausanne i Lugano-Massagnu. U Društvu MS zaposleno je ukupno oko 55 djelatnika i 3 pripravnika. Većina zaposlenika radi na pola radnog vremena. Osim toga, postoji preko 50 samostalnih regionalnih grupa i 30 kontakt grupa i grupa za samopomoć te 1300 volontera.

U 2021. godini Švicarsko društvo za multiplu sklerozu prikazalo je 72% ukupnih prihoda od donacija i imovine građana koju su dodijelili društvu i nakon smrti. Drugi važan izvor su doprinosi za potporu iz javnog sektora i Saveznog ureda za socijalno osiguranje (FSIO), koji čini ukupno 20 % prihoda. Također društvo dobiva finansijska sredstva iz farmaceutske industrije, bilo u obliku sponzoriranja, sufinanciranja događanja ili oglasa u časopisu FORTE.

Savezni ured za socijalno osiguranje (FSIO) dodjeljuje finansijsku pomoć privatnim organizacijama za osobe s invaliditetom koje djeluju u jezičnoj regiji ili na nacionalnoj razini za promicanje društvene integracije osoba s invaliditetom s ciljem da im se omogući samostalno i odgovorno sudjelovanje u društvenom životu koliko je moguće. Finansijska potpora podržava usluge u području savjetovanja, podrške, tečajeva kao i osnovnog informiranja i rada u odnosima s javnošću.

The interface includes a small thumbnail of a man speaking, the title "MS in the Elderly – Immunosenescence and Implications for Management", the speaker's name "Thomas Berger", and the logo of Medizinische Universität Wien.

MS in the Elderly – Immunosenescence and Implications for Management

Thomas Berger

Dept. of Neurology

thomas.berger@meduniwien.ac.at

MEDIZINISCHE UNIVERSITÄT WIEN



Sklapaju se ugovori o isplati novčane pomoći na razdoblje od četiri godine s organizacijama koje pružaju privatnu pomoć osobama s invaliditetom. U njima se evidentiraju usluge, njihova kvaliteta i visina novčane pomoći. Otprilike 80% doprinosa je za aktivnosti koje idu izravno osobama s invaliditetom ili njihovim rođacima u obliku savjeta, podrške i tečajeva. Preostali doprinosi se slijevaju u neizravne usluge kao što su osnovni poslovi, informiranje i odnosi s javnošću.

Savezni ured za socijalno osiguranje (FSIO) pruža i novčanu pomoć za političko sudjelovanje na saveznoj razini - Finansijska potpora za provedbu projekata na saveznoj razini za promicanje političkog sudjelovanja djece i mlađih može se dodijeliti privatnim sponzorima koji provode redovite ponude ili jednokratne projekte u ovom području u trajanju od najviše tri godine. Projekti promicanja političke participacije omogućuju djeci i mlađima sudjelovanje u političkim procesima na federalnoj razini i korištenje političkih mehanizama. Djeca i mlađi s posebnim potrebama na odgovarajući su način uključeni u pripremu i provedbu ovakvih projekata.

Njemačko društvo za multiplu sklerozu



- Deutsche
- Multiple Sklerose
- Gesellschaft
- Bundesverband e.V.

Germany – Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft

Godina osnivanja: 1953

Broj osoba sa MS-om na nacionalnoj razini: 250,000

Broj članova: 43,500

Njemačko društvo multiple skleroze, Savezno udruženje osnovano je 1952. godine kao udruženje medicinskih stručnjaka i temelji se na četiri stupa: specijalističko društvo, pružatelj usluga, organizacija za samopomoć i interesna skupina. Neprofitna udruga ima jasno definirane zadatke: prema trenutnim podacima zastupa interes više od 280.000 oboljelih od MS-a u Njemačkoj, organizira njihovu socio medicinsku skrb i nudi njima i njihovim obiteljima stručne informacije, savjete i podršku. Istraživanje uzroka i učinkovita kontrola MS-a jedna je od najvažnijih ciljeva društva. DMSG se sastoji od savezne udruge, 16 državnih udruga i trenutno oko 850 lokalnih kontakt grupa – velike i snažne zajednice ljudi s multiplom sklerozom, njihovih obitelji, posvećenih volontera i zaposlenika s punim radnim vremenom.

The poster features a large blue background. In the upper right corner, the DMSG logo is displayed with its four components: Deutsche, Multiple Sklerose, Gesellschaft, and Bundesverband e.V. Below the logo, the text "Diagnose Multiple Sklerose?" is written in large, bold, dark blue letters. A thick orange arrow originates from the bottom left and points towards the right, ending near the text "Das Leben geht weiter." at the bottom right. The text "Das Leben geht weiter." is written in large, bold, dark blue letters.



Velik dio sredstava njemačkom društvu za multiplu sklerozu dolazi od Udruge zamjenskih fondova e. V. (vdek) (Der Verband der Ersatzkassen e. V. (vdek) -) je interesna skupina za njemačke zamjenske fondove zdravstvenog osiguranja na saveznoj i državnoj razini, kao i pružatelj usluga. Vdek se nalazi u Berlinu. Šest članica udruge su Barmer zamjenski fond, DAK-Gesundheit, HEK - Hanseatische Krankenkasse, komercijalno zdravstveno osiguranje, komercijalni fond zdravstvenog osiguranja - KKH i Techniker Krankenkasse. Paušalno financiranje na saveznoj razini, financiranje zajednice za samopomoć na federalnoj razini iznosilo je u 2022. godini 120.000,00 eura. Također, velik dio donacija dolazi od građana i nasljedstva građana, kao i od prihoda od događanja i farmaceutskih tvrtki. U 2022. godini društvo je dobilo potpore za projekte i iz Techniker Krankenkasse (TK) je (njemačka zamjenska kasa za zdravstveno osiguranje i stoga pružatelj zakonskog zdravstvenog osiguranja. Otvoreno je u cijeloj zemlji i s 11 milijuna osiguranika najveće je njemačko zdravstveno osiguranje. TK je samoupravna korporacija javnog prava.)

Danska – Udruga za multiplu sklerozi



Denmark – Scleroseforeningen

Godina osnivanja: 1959

Broj osoba sa MS-om na nacionalnoj razini: 16,500

Ukupan broj članova (uključujući donatore) 55,000

Udruga Skleroza je udruga pacijenata koju podržava oko 55.000 članova i suradnika. Postoje od 1957. godine. Imaju širok pristup u područjima istraživanja, informiranja i podrške pacijentima. Postoji tajništvo u Valbyju, ali djeluju diljem zemlje s 43 lokalna ogranka diljem zemlje i Farskih otoka. Deklariraju se kao demokratska udruga s lokalnim izbornim sustavom i oko 1200 volontera koji su odlučili biti aktivni u lokalnom radu za gotovo 18 000 Danaca koji imaju multiplu sklerozi i njihove rođake. Osim toga, tu su volonteri za prikupljanje za godišnje nacionalno prikupljanje i mnoge događaje. Podjela rada udruge je takva da ukupnu političku liniju određuje Glavni odbor udruge.

"Det er en hyggelig måde at samle ind til noget utrolig vigtigt på. Både for mig selv, men også mange andre nu og i fremtiden. Indsamlingsdelen er ideel for mig til at dele min nye diagnose med omverden på de sociale medier, og støtten fra nær og fjern er ekstrem overvældende.

25-årige Naja,
diagnosticeret med sclerose i 2022

MS MIDDAG
FOR EN VERDEN UDEN SCLEROSE

Detaljniji politički smjer utvrđuje se u nizu stručnih povjerenstava, dok je za svakodnevno vođenje i praktično izvršavanje poslova zaduženo tajništvo u kojem je udruga zaposlila niz stručnjaka koji su zaduženi za financije, podrška pacijentima, informiranje i komunikacija. U dinamičnom udruženju svatko mora dati svoj doprinos. S druge strane, značajno je iskustvo biti dio zajednice u kojoj su individualni interesi neko vrijeme stavljeni na čekanje, a pomoć oboljelima od multiple skleroze na prvom je mjestu.

Više od 90% potpore za istraživanje i pomoć oboljelima od multiple skleroze ostvaruje se prikupljenim novcem. Takva podrška omogućuje organizaciji da bude kompetentna i opsežna udruga pacijenata koja:

- financira značajan dio istraživanja multiple skleroze u Danskoj
- zalaže se za oboljele od multiple skleroze - u medijima i općinama
- osigurava da se nitko s multiplom sklerozom ne mora sam suočiti sa svojom bolešću

Udruga svakih 100 prikupljenih danskih kruna raspoređuje na sljedeći način:

- 20 DKK – Istraživanja o multipli sklerozi
- 40 DKK - besplatno socijalno i psihološko savjetovanje u cijeloj zemlji
- 12 DKK – Troškovi udruge i administracije - Administrativni troškovi pokrivaju brojne funkcije kao što su upravni odbor, komitet i izvršni odbor, kao i financije, IT i upravljanje imovinom i osobljem. Osim tajništva Sclerosis Association-a, također vode dvije bolnice i Dronningens Ferieby - koji je jedan od najvećih europskih centara za odmor prilagođen osobama s invaliditetom.
- 14 DKK – sredstva za edukaciju i povećanje znanja za zagovaračke aktivnosti. Udruga Skleroza fokusirana je na brojna politička pitanja koja koriste njihovim članovima. Smatraju da zasigurno nije postalo lakše živjeti s kroničnim invaliditetom ili bolešću u Danskoj u ovim vremenima, kada općine stalno sužavaju svoje proračune, što nažalost često ide na štetu osoba s invaliditetom u odnosu na pravnu sigurnost kada općine upravljaju socijalnim pravima. Zbog toga smatraju da se moraju prozvati mediji i političari, kako bi se korigirao smjer političkog djelovanja.
- 14 DKK – sredstva za aktivnosti koje stvaraju prihod. To su događanja i različite lokalne aktivnosti, ali i investicije. Udruga Skleroza ima politiku ulaganja. Udruga Skleroza želi ulagati samo u likvidne vrijednosne papire. Najviše 30 posto vrijednosti portfelja može se uložiti u sljedeće vrste vrijednosnih papira: Dionice i komercijalne obveznice/kreditne obveznice. Korigirano trajanje za portfelj danskih obveznica mora biti u rasponu 0-6. Ne smije se ulagati u alternative ili hedge fondove. Prema godišnjem finansijskom izvještaju organizacije, članarine čine 11% prihoda, suradnici 27%, dobivena sredstva naslijedstvom 11%, 10% javna potpora i 11% prihoda od vlastitih tvrtki.



Norveška – MS organizacija



Norway – MS Forbundet

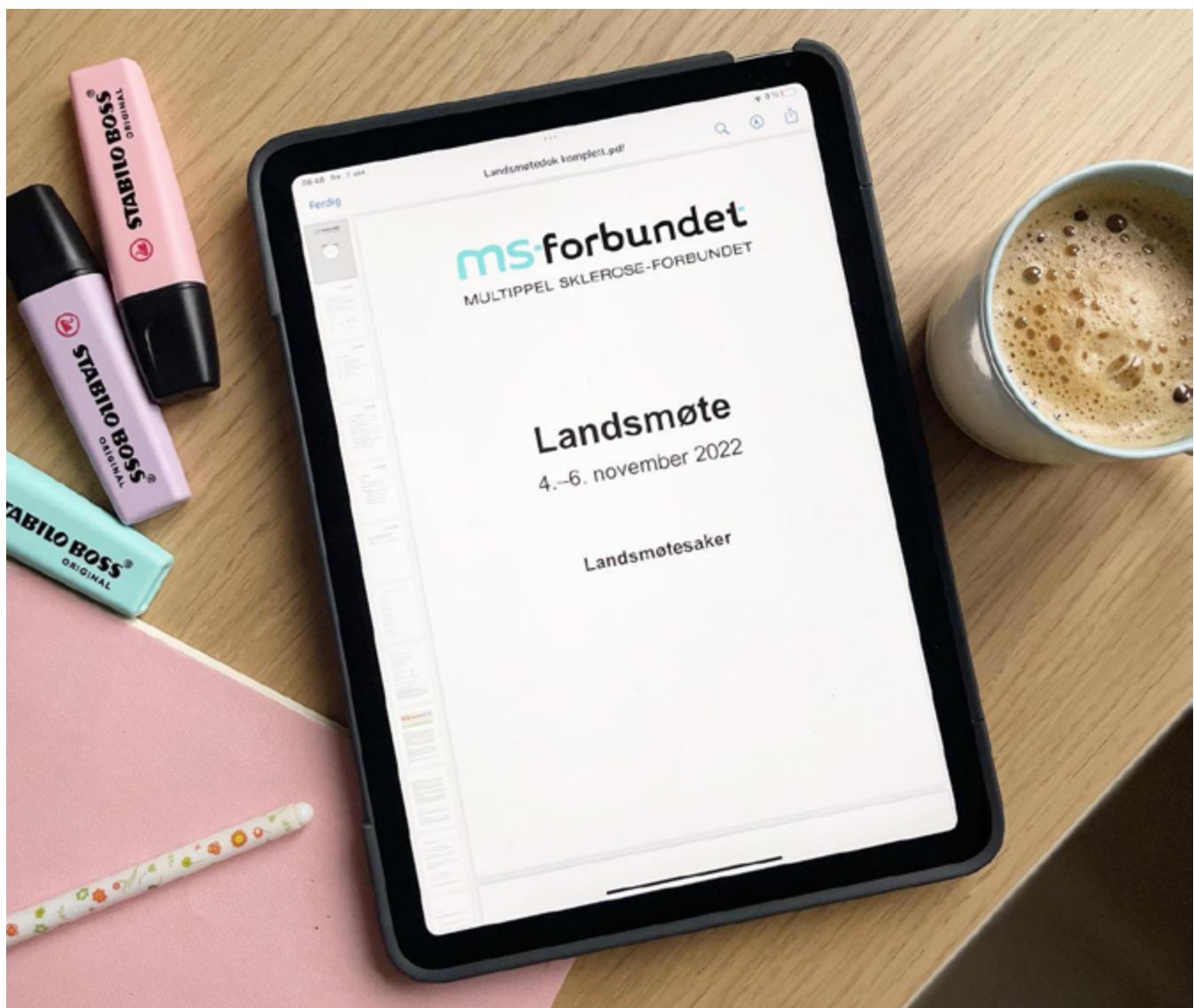
Godina osnivanja: 1966

Broj osoba sa MS-om na nacionalnoj razini: 13,000

Ukupan broj članova: 8,588

Udruga MS stranačko je politički neovisna i vjerski neutralna interesna organizacija oboljelih od multiple skleroze. Udruga MS osnovana je 1966. godine i danas broji oko 9000 članova raspoređenih u 47 lokalnih udruga. Lokalne udruge su produžetak MS udruge svakom pojedinom članu i pružaju aktivnosti u lokalnoj sredini.

Udruga MS troši novac tamo gdje je najpotrebniji. To bi mogao biti nastavak rada na stvaranju dobrih mjesto za sastajanje, informiranje, podupiranje istraživanja novih tretmana i lijekova, politički rad i druge mjere za koje vjerujemo da će živote ljudi s MS-om učiniti boljim.



Novčane donacije Udruge MS idu za:

Njegu i podršku: Rade na tome da učinimo život boljim za sve oboljele od MS-a stvaranjem mesta za sastanke, peer-to-peer radom, savjetovanjem i programima podrške.

Informacije: Šire suvremena znanja o MS-u i daju savjete pacijentima, rodbini, zdravstvenom osoblju i ostaloj populaciji.

Istraživanje: Bave se financiranjem norveških istraživačkih projekata i mjera čija je svrha doprinijeti da skupina pacijenata postigne najbolju moguću kvalitetu života.

Politički rad: Oni su glasnogovornici pacijenata i rodbine u susretima s vlastima.

Međunarodna suradnja: Skreću pozornost na MS na međunarodnoj razini i aktivno smo uključeni u međunarodne organizacije i mreže.

Zaklada Dam jedna je od najvećih u Norveškoj zaklade i daje organizaciji multiple skleroze novac za zdravstvene i istraživačke projekte koji će osigurati bolje zdravlje kroz sudjelovanje, aktivnosti i međusobne susrete osoba sa multiplom sklerozom u Norveškoj. Zaklada Dam jedna je od najvećih norveških zaklada i osigurava novac za zdravstvene i istraživačke projekte koji će omogućiti bolje zdravlje kroz sudjelovanje, aktivnost i edukaciju za građane Norveške. Vodeće načelo zaklade je da sav prihod zaklade treba pripasti dobrovoljnim zdravstvenim i rehabilitacijskim organizacijama. Osim povećanja prihoda od Norsk Tippinga, zaklada je u 2021. godini nastavila suradnju s Ministarstvom zdravstva i skrbi i Upravom za zdravstvo, gdje je zaklada dobila odgovornost za vođenje dva programa vezana uz pandemiju. Zaklada je ukupno podijelila 454 milijuna NOK na 1151 projekt u 2021. Sredstva se distribuiraju kroz šest različitih programa s ukupno osam različitih stručnih odbora, u dva različita sustava prijava i s kombinacijom fiksne i tekuće obrade prijava. Ministarstvo zdravstva i skrbi dodijelilo je zakladi 89,5 milijuna NOK za Program stimulacije, a Norveška uprava za zdravstvo 49,5 milijuna NOK za Program aktivnosti.

Organizacija se financira i donacijama, kao i ostavštinama i naslijedjem osoba oboljelih od multiple skleroze ili njihovih obitelji, pa tako na svojoj web stranici navode nekoliko naslijeda i ostavština iz kojih finansiraju osobe oboljele od multiple skleroze i njihove različite potrebe.

