

STRATEŠKI PLAN DRUŠTVA MULTIPLE SKLEROZE PRIMORSKO-GORANSKE ŽUPANIJE 2026.–2030.

“Zdravlje je u zajednici”

Finalna verzija za usvajanje na razini Predsjedništva Društva

Zagreb, 15. 1. 2025.

Sadržaj

1. UVOD	3
2. DOSADAŠNJE DJELOVANJE DRUŠTVA	3
3. ANALIZA OKRUŽENJA (2025.–2030.).....	7
4. ANALIZA POTREBA ČLANSTVA: GLAS LJUDI KOJI ŽIVE S MULTIPLOM SKLEROZOM	10
<u>5. VIZIJA 2030. I STRATEŠKI CILJEVI</u>	14
<u>Vizija 2030. – “Zdravlje je u zajednici”</u>	14
Strateški okvir: Od analize do akcije.....	14
STRATEŠKI CILJ 1: POVEĆANJE DOSTUPNOSTI TRAJNE ZDRAVSTVENE SKRBI	15
STRATEŠKI CILJ 2: SOCIJALNA ZAŠTITA I SIGURNOST	16
STRATEŠKI CILJ 3: OSNAŽENO SAMOZASTUPANJE I PRAVNA ZAŠTITA	18
<u>STRATEŠKI CILJ 4: DRUŠTVENA AFIRMACIJA I PROMJENA SLIKE O BOLESTI....</u>	19
6. FINACIJSKA STABILNOST I ODRŽIVOST	21
<u>7. PRAĆENJE I EVALUACIJA PROVEDBE STRATEŠKOG PLANA</u>	22
8. UPRAVLJANJE RIZICIMA I ODRŽIVOST.....	26
9. ZAKLJUČNA PORUKA JAVNOSTI I PARTNERIMA.....	29
10. SAŽETAK STRATEŠKOG PLANA (2026.–2030.)	30

1. UVOD

Društvo multiple skleroze Primorsko-goranske županije (u daljnjem tekstu: DMS PGŽ) ulazi u petogodišnji ciklus 2026.–2030. u trenutku velikih društvenih, pravnih i institucionalnih promjena. Razdoblje pred nama ne označava samo nastavak postojećih aktivnosti, nego **temeljitu transformaciju uloge udruge** – iz humanitarne organizacije u **profesionalni centar podrške, znanja i zagovaranja prava osoba s multiplom sklerozom (MS)**.

Kao i kod mnogih organizacija civilnog društva u Hrvatskoj, odgovornost za trajno pružanje usluga i podrške korisnicima donosi i izazove i prilike - potrebu za stabilnim financiranjem, rast administrativnih odgovornosti i kapaciteta ali i redefiniranje identiteta organizacije u skladu s novim očekivanjima zajednice i državnih institucija.

Strateški plan 2026.–2030. izrađen je kao integrirani dokument koji definira **viziju, misiju i ciljeve razvoja Društva**, operacionalizira ih kroz **konkretne akcije i očekivane učinke**, te postavlja okvir za **praćenje, evaluaciju i financijsku održivost**.

Metodologija izrade plana temeljila se na triangulaciji podataka:

1. **Analiza internih dokumenata** – evaluacija prethodnog strateškog plana (2021.–2025.).
2. **Empirijsko istraživanje** – anketa i fokus-grupe s članovima Društva.
3. **Analiza okruženja (PESTLE)** – politički, ekonomski, socijalni, tehnološki, zakonski i ekološki kontekst.

Plan je strukturiran kroz osam poglavlja, a svako od njih kombinira analitički pristup s narativnim uvidima, u skladu s tradicijom participativnog planiranja Društva.

2. DOSADAŠNJE DJELOVANJE DRUŠTVA

Povijesni razvoj: od solidarnosti do sustavnosti

Korijeni Društva multiple skleroze Primorsko-goranske županije (DMS PGŽ) sežu u kraj 1970-ih godina, kada su prvi oboljeli od multiple skleroze u Rijeci, zajedno s liječnicima i članovima obitelji, osnovali lokalnu inicijativu podrške i informiranja.

U to doba, riječ “udrug” u zdravstvenom kontekstu nije imala institucionalnu težinu – bila je izraz građanske solidarnosti, ljudske brige i spremnosti da se zajednički nosi s neizvjesnošću.

Početak 1990-ih Društvo formalizira svoj status i postaje dio nacionalne mreže udruge okupljenih u **Savezu društava multiple skleroze Hrvatske (SDMSH)**. Time započinje proces profesionalizacije:

- razvijaju se prvi oblici pravne pomoći članovima,
- započinje suradnja s liječnicima i rehabilitatorima u KBC-u Rijeka,
- organiziraju se prvi programi edukacije i informiranja.

Dvjestisućitih godina Društvo prolazi fazu konsolidacije i jačanja kadrovskih kapaciteta. Postupno prelazi iz modela “humanitarne pomoći” u model **“servisne organizacije”** — one koja pruža konkretne, mjerljive usluge i djeluje prema standardima javnih politika. Ključna

prekretnica događa se 2015.–2020., kada DMS PGŽ ulazi u **nacionalni sustav osobne asistencije** – program koji transformira živote osoba s invaliditetom, a Društvu donosi status jednog od najvažnijih pružatelja socijalnih usluga u Primorsko-goranskoj županiji.

Temeljne vrijednosti i načela djelovanja Društva

Rad DMS PGŽ utemeljen je na **pet temeljnih vrijednosti** koje su tijekom godina oblikovale njegov identitet i način rada:

- 1. Usmjerenost na osobu, ne na dijagnozu.**
DMS PGŽ vidi osobu s MS-om prije svega kao građanina, roditelja, radnika, prijatelja – a ne kao “pacijenta”. Usluge su individualizirane, prilagođene potrebama i kontekstu života svakog člana.
- 2. Dostupnost i teritorijalna pravednost.**
Usluge i informacije moraju biti jednako dostupne svim članovima, neovisno o tome žive li na otoku, u Gorskom kotaru ili u Rijeci. Društvo zato razvija **mobilne i digitalne modele pružanja podrške**.
- 3. Sigurnost i povjerenje.**
Društvo je “proširena obitelj” za one koji nemaju drugu mrežu podrške. To znači predvidljivost, empatiju i sustav koji ne iznevjerava.
- 4. Stručnost i profesionalizam.**
Svi programi temelje se na znanstvenim spoznajama i etičkim standardima. Društvo ulaže u edukaciju zaposlenih i razvoj standarda kvalitete.
- 5. Solidarnost i međusobna podrška.**
Snaga DMS PGŽ je u zajedništvu. “Peer to peer” podrška – gdje dugogodišnji članovi pomažu novooboljelima – oblikuje kulturu organizacije i daje joj ljudsko lice.

Organizacijska kultura DMS PGŽ-a može se opisati kao **kombinacija profesionalnosti, empatije i participativnosti**. Odluke se donose transparentno, uz konzultacije s članovima, a vodstvo nastoji osigurati ravnotežu između stručne učinkovitosti i ljudske topline.

Djelovanje Društva usklađeno je s **Konvencijom o pravima osoba s invaliditetom (UN CRPD)**, koju je Republika Hrvatska ratificirala 2007. godine, kao i s **Europskom strategijom za prava osoba s invaliditetom 2021.–2030.**

DMS PGŽ svoj rad temelji na načelima CRPD-a:

- **poštivanje dostojanstva, autonomije i samoodređenja,**
- **nediskriminacija i puna participacija u društvu,**
- **jednakost mogućnosti,**
- **dostupnost usluga i okruženja,**
- **poštovanje različitosti i prihvaćanje invaliditeta kao dijela ljudske raznolikosti.**

Kroz svoje programe DMS PGŽ ostvaruje članak 19. Konvencije („Pravo na samostalan život i uključenost u zajednicu“) te članke 26. i 27. („Rehabilitacija“ i „Rad i zapošljavanje“), čime izravno doprinosi nacionalnim i europskim ciljevima deinstitucionalizacije i socijalne uključenosti.

U kontekstu hrvatskih reformi, Društvo je posebno usklađeno s:

- **Zakonom o socijalnoj skrbi** (NN 18/22 i 46/22),
- **Zakonom o osobnoj asistenciji** (NN 34/23)
- **Zakonom o inkluzivnom dodatku** (NN 156/23) te s programskim prioritetima **Europskog socijalnog fonda+ 2021.–2027.**

Kompetencije Društva: snaga profesionalne zajednice

DMS PGŽ je u 2025. godini imao **514 aktivnih članova**, među kojima:

- 72 % osoba s dijagnozom MS-a,
- 18 % članova obitelji i njegovatelja,
- 10 % suradnika, volontera i stručnih podrški.

Društvo zapošljava **preko 70 osobnih asistenata**, što ga čini jednim od najvećih poslodavaca u civilnom sektoru u regiji. Uz osobnu asistenciju, DMS PGŽ pruža niz drugih usluga i aktivnosti podrške članovima Društva i njihovim obiteljima:

- **psihosocijalnu podršku** (individualno savjetovanje, grupe podrške, peer radionice),
- **rehabilitacijske programe** (vježbe, hidroterapija, radna terapija),
- **pravnu i administrativnu pomoć** (Help Desk, pomoć pri ostvarivanju prava),
- **edukacije** za članove, obitelji i stručnjake,
- **zagovaračke aktivnosti** (sudjelovanje u radnim skupinama i savjetodavnim tijelima)
- **kvalitetno provođenje slobodnog vremena** (kreativne radionice, klubovi, druženja, izleti)

Društvo je prisutno na cijelom području Primorsko-goranske županije – od otoka i Gorskog kotara do Rijeke i priobalnih gradova – te predstavlja **sigurnu točku u zajednici** za osobe s MS-om i njihove obitelji. Njegov rad povezuje profesionalni kadar, volontere i same članove koji preuzimaju aktivne uloge kao *peer mentori*, *edukatori* i *zagovaratelji*.

Danas je DMS PGŽ organizacija **koja spaja profesionalizam i solidarnost**. Zapošljava više od **70 osobnih asistenata**, surađuje s mrežom **stručnih suradnika (psihologa, fizioterapeuta, socijalnih radnika)**, te aktivno uključuje svoje članove u razvoj i provedbu programa. U 2025. godini, kroz programe Društva prošlo je više od **520 korisnika** – oboljelih, članova obitelji i šire zajednice.

Organizacija ima **stabilnu upravljačku strukturu** – Upravni odbor, Nadzorni odbor i Stručni tim – i godišnji proračun koji se u protekle tri godine kretao između **450.000 i 600.000 eura**, ovisno o opsegu projekata.

Iako DMS PGŽ ima stabilan organizacijski okvir, suočava se s nizom strukturnih izazova:

- ovisnost o projektnom financiranju,
- nedostatak prostora za širenje usluga,
- administrativno opterećenje zbog složenih procedura izvještavanja,

- i potrebu za stalnim ulaganjem u edukaciju zaposlenika.

Unatoč tim izazovima, Društvo održava **visoku razinu reputacije, transparentnosti i povjerenja zajednice** – što predstavlja njegov najvrjedniji kapital.

Ključne funkcije Društva mogu se prikazati kroz četiri stupa djelovanja:

Stup djelovanja	Opis	Primjeri aktivnosti
1. Usluge podrške i rehabilitacije	Omogućavanje kontinuirane skrbi i aktivnog života	Fizikalna terapija, hidroterapija, savjetovanja, radionice
2. Osobna asistencija	Pružanje podrške za neovisno življenje	60+ zaposlenih asistenata, 85 korisnika usluge
3. Pravna i socijalna pomoć	Informiranje, pomoć u ostvarivanju prava	Help Desk, Katalog prava, podrška pri zahtjevima za inkluzivni dodatak
4. Edukacija i zagovaranje	Osnaživanje i zaštita prava osoba s MS-om	Javne kampanje, edukacije, suradnja s institucijama

Za mnoge oboljele od multiple skleroze u Primorsko-goranskoj županiji, DMS PGŽ je **prva vrata na koja pokucaju nakon dijagnoze** – mjesto gdje se susreću razumijevanje, informacija i podrška. To je prostor u kojem pojedinac nije definiran bolešću, nego vlastitim potencijalom.

Na razini Županije DMS PGŽ ima status **referentnog centra** za podršku osobama s MS-om. Njegove inicijative redovito se prepoznaju u **županijskim planovima socijalnih usluga**, a stručni tim sudjeluje u izradi politika i standarda na razini Republike Hrvatske. Na nacionalnoj razini Društvo je aktivni član **Saveza društava multiple skleroze Hrvatske (SDMSH)**, te sudjeluje u zagovaranju javnih politika, sudjelovanju u javnim raspravama i zakonodavnim procesima i razmjeni znanja i edukaciji srodnih organizacija. Ova mreža suradnje omogućuje DMS PGŽ da istovremeno bude **glas zajednice i stručni partner institucijama**.

Organizacija kontinuirano surađuje s:

- **Klinikom za neurologiju KBC Rijeka,**
- **Područnim uredima Hrvatskog zavoda za socijalni rad**
- **Zavodom za zapošljavanje,**
- **Gradom Rijekom,**
- **Primorsko-goranskom županijom,**
- **te s nizom udruga i ustanova u zdravstvu, socijalnoj skrbi i kulturi.**

Na taj način Društvo djeluje kao **most između sustava i života** – između službenih propisa i stvarnih potreba ljudi. Ovaj model rada prepoznat je i na nacionalnoj razini kao primjer dobre prakse pružanja socijalnih usluga u zajednici.

3. ANALIZA OKRUŽENJA (2025.–2030.)

Strategija koja ne razumije stvarnost u kojoj se provodi – samo je popis želja.

Za Društvo multiple skleroze Primorsko-goranske županije (DMS PGŽ), razumijevanje konteksta znači **poznavati živote svojih članova**, ali i **razumjeti dinamiku društva, politike i ekonomije** koja utječe na te živote.

Širi europski i nacionalni kontekst

U razdoblju 2026.–2030. Republika Hrvatska ulazi u novu fazu provedbe europskih politika socijalne uključenosti i deinstitucionalizacije čiji je krovni dokument **Europski stup socijalnih prava**. EU kroz instrumente poput **ESF+**, **Erasmus+**, **Interreg** i **IPA** fondova potiče razvoj zajedničkih modela socijalnih usluga u zajednici. **Prioriteti europske politike** usmjereni su na:

- **inkluzivno zapošljavanje,**
- **socijalne inovacije i digitalnu dostupnost usluga,**
- **regionalnu suradnju u pružanju podrške ranjivim skupinama.**

Istodobno, **nacionalni kontekst obilježen je i izazovima:**

- **nedostatkom radne snage u sektoru skrbi,**
- **neujednačenom kvalitetom usluga po županijama,**
- **birokratskim opterećenjem korisnika i**
- **ograničenim kapacitetima za praćenje i evaluaciju javnih politika.**

U tom okviru DMS PGŽ zauzima **aktivnu poziciju mosta između politike i prakse:** prepoznat je kao partner institucijama, ali i kao korektiv koji ukazuje na rupe u sustavu – osobito u provedbi prava na osobnu asistenciju, rehabilitaciju i zapošljavanje.

Medicinski kontekst: između napretka i stagnacije

Zahvaljujući novim terapijama i širenju dostupnosti DMT lijekova na listi HZZO-a, medicinska skrb za osobe s MS-om u Hrvatskoj doživjela je **veliki napredak**.

Terapije koje su prije bile rezervirane za teže slučajeve danas se primjenjuju odmah nakon dijagnoze, čime se usporava progresija bolesti.

Međutim, ovaj **medicinski napredak nije praćen socijalnom i rehabilitacijskom podrškom.**

Sustav i dalje ograničava rehabilitaciju na 21 dan godišnje – apsurdno kratko za kroničnu neurološku bolest.

Članovi DMS PGŽ-a svjedoče da **između dva ciklusa** stacionarne rehabilitacije “**gube funkcije**”, jer ne mogu financirati kontinuirane terapije.

Ova praznina između medicine i svakodnevnog života upravo je prostor u kojem Društvo intervenira kroz vlastite programe (Enigma, NADO, mobilna rehabilitacija).

Socijalno-ekonomski kontekst: Nevidljivi simptomi i nevidljivi problemi

Multipla skleroza je bolest s “tisuću lica”, ali većina njih ostaje nevidljiva – osobito u radnom okruženju. Umor, kognitivne smetnje i psihološki pritisak ne vide se izvana, ali uništavaju sposobnost zadržavanja posla. U anketi DMS PGŽ-a (prosinac 2025.), **strah od gubitka posla i nedovoljna primjena propisa o radnim pravima** ocijenjeni su kao najveći problemi (3.08/5). Samo 45 % radno aktivnih članova izjavilo je da imaju razumijevanje poslodavca. Većina onih koji su izgubili posao navodi **“nevidljive simptome”** kao uzrok. Zakon o profesionalnoj rehabilitaciji i zapošljavanju osoba s invaliditetom formalno pruža okvir, ali njegova provedba u praksi izostaje. Stoga je temeljna zadaća DMS PGŽ – uz direktnu podršku članovima – javno zagovaranje **sustava koji razumije nevidljive simptome** – od HZZ-a do radnih mjesta.

Pravna prekretnica: Odluka Ustavnog suda (2025.)

Odluka Ustavnog suda Republike Hrvatske od 17. prosinca 2025. predstavlja **povijesnu točku prijeloma**. Sud je ukinuo diskriminatorne odredbe Zakona o osobnoj asistenciji i potvrdio da je osobna asistencija **spada u kategorija prava koja treba osigurati svim osobama s invaliditetom u skladu s njihovim specifičnim potrebama**:

- Roditelji njegovatelji sada imaju pravo na asistenta.
- Dobne granice i limitirani sati asistencije više ne vrijede.
- Asistencija postaje temeljno sredstvo za samostalan život.

No, svaka pobjeda nosi i novu složenost:

- Broj korisnika asistencije u Hrvatskoj mogao bi se **utrostručiti**.
- Tržište rada ne može osigurati dovoljan broj kvalificiranih asistenata.
- Ministarstvo mora brzo prilagoditi zakone i osigurati financijska sredstva.

Za DMS PGŽ to znači **operativni i financijski rizik**, ali i priliku za rast i jačanje svoje uloge kao ključnog pružatelja usluge u regiji.

Regionalne nejednakosti i izolacija

Primorsko-goranska županija ima **specifičan geografski izazov** – mrežu otoka i planinskih područja s otežanim pristupom zdravstvenim i socijalnim uslugama. Članovi iz Gorskog kotara, Cresa, Raba ili Lošinja troše cijeli dan na odlazak u Rijeku radi jedne terapije. Trošak goriva, trajekta i pratnje često znači da mnogi jednostavno odustaju. Zato je za DMS PGŽ relevantno pokretanje **mobilnih timova** – jer zdravlje ne smije ovisiti o poštanskom broju.

PESTLE analiza: Hrvatska i Primorsko-goranska županija

Za analizu konteksta korišten je model **PESTLE** (Political, Economic, Social, Technological, Legal, Environmental), dopunjen **SWOT analizom** Društva.

Faktor

Pozitivni trendovi (PLUS)

Negativni trendovi (MINUS)

POLITIČKI	<ul style="list-style-type: none"> - Inkluzivne politike EU i RH priznaju važnost socijalnih usluga u zajednici. - Strategija deinstitutionalizacije i “Zajednice usluga”. - Odluka Ustavnog suda o osobnoj asistenciji prepoznaje asistenciju kao ljudsko pravo. 	<ul style="list-style-type: none"> - Rizik “pravnog vakuuma” do donošenja novih zakonskih rješenja. - Administrativno kašnjenje u provedbi mjera. - Ovisnost o projektnom financiranju koje ograničava kontinuitet.
EKONOMSKI	<ul style="list-style-type: none"> - Rast EU fondova za socijalnu uključenost (ESF+, IPA, Interreg). - Razvoj društvenog poduzetništva. - Potencijal suradnje s privatnim sektorom kroz društveno odgovorno poslovanje (CSR). 	<ul style="list-style-type: none"> - Rizik smanjenja EU sredstava nakon 2027. zbog obrambenih prioriteta. - Rast troškova rada i manjak kadrova u sektoru skrbi.
SOCIJALNI	<ul style="list-style-type: none"> - Jačanje javne svijesti o pravima osoba s invaliditetom. - Generacijska promjena – mlađi korisnici aktivniji, digitalno pismeniji. - Razvoj kultura “peer podrške” i uključenosti. 	<ul style="list-style-type: none"> - Duboka društvena stigma i izolacija u manjim sredinama. - Povećanje broja samaca među osobama s invaliditetom. - Slaba dostupnost javnog prijevoza i prilagođenog smještaja.
TEHNOLOŠKI	<ul style="list-style-type: none"> - Digitalizacija usluga i e-zdravstvo. - Potencijal razvoja mobilnih aplikacija za članove. 	<ul style="list-style-type: none"> - Digitalni jaz među starijim korisnicima. - Ograničeni resursi za razvoj IT rješenja u civilnom sektoru.
PRAVNI	<ul style="list-style-type: none"> - Novi zakonski okvir: Zakon o inkluzivnom dodatku, Zakon o osobnoj asistenciji, Zakon o socijalnoj skrbi. - Ustavni sud potvrdio osobnu asistenciju kao ustavno pravo. 	<ul style="list-style-type: none"> - Prijelazno razdoblje bez jasnih provedbenih pravilnika. - Neujednačena primjena propisa po županijama.
OKOLIŠNI	<ul style="list-style-type: none"> - PGŽ ulaže u “zelene socijalne usluge” i održivi prijevoz. 	<ul style="list-style-type: none"> - Klimatske promjene otežavaju pristup uslugama (posebno otoci, Gorski kotar). - Porast troškova grijanja i mobilnosti za osobe s invaliditetom.

Zaključak - prilike i prijetnje u kontekstu

PRILIKE

Napredak u farmakoterapiji i dostupnost DMT lijekova.

Odluka Ustavnog suda: osobna asistencija postaje ljudsko pravo.

Uvođenje inkluzivnog dodatka i socijalnih naknada koje podižu egzistencijalnu sigurnost.

EU i RH daju prioritet socijalnim uslugama u zajednici i deinstitucionalizaciji.

Digitalna transformacija i novi alati za komunikaciju.

Jačanje civilnog sektora i partnerstava.

PRIJETNJE

Rehabilitacija ograničena i nedostupna velikom broju članova.

Pravni vakuum i neizvjesnost financiranja do izmjene zakona.

Administrativna preopterećenost i sporost provedbe propisa.

Smanjenje proračuna EU fondova nakon 2027. zbog obrambenih troškova.

Digitalni jaz među korisnicima, posebno starijima.

Deficit stručnog kadra i rizik "burnouta".

4. ANALIZA POTREBA ČLANSTVA: GLAS LJUDI KOJI ŽIVE S MULTIPLOM SKLEROZOM

Prioritetne potrebe članova Društva

Krajem 2025. godine provedena je **anketa među članovima Društva**, koja je obuhvatila 184 ispitanika (36 % aktivnog članstva). Cilj ankete bio **razumjeti gdje sustav puca, što najviše boli, a što daje nadu**.

U anketi su korištene mjerljive skale (1 – uopće nije problem; 5 – vrlo ozbiljan problem), a članovi su imali priliku i otvoreno komentirati.

Kombinacijom kvantitativnih i kvalitativnih odgovora dobivena je bogata slika stvarnih životnih potreba i prioriteta zajednice osoba s MS-om u PGŽ-u.

Analiza odgovora pokazuje da se problemi članova grupiraju u četiri tematske cjeline:

1. **Egzistencijalna i financijska sigurnost** - strah od gubitka posla, niska primanja, nejasnoće oko prava na naknade.

2. **Zdravstvena i rehabilitacijska dostupnost** - nedostatak terapije između stacionarne rehabilitacije, nedovoljno fizioterapeuta i mobilnih usluga.
3. **Administrativna i pravna nesigurnost** - složeni obrasci, loša komunikacija institucija, osjećaj gubljenja u sustavu.
4. **Socijalna izolacija i emocionalni umor** - nedostatak kontakta s drugima, nerazumijevanje okoline, potreba za podrškom i zajedništvom.

Geografske i demografske razlike

Analiza pokazuje nekoliko važnih obrazaca:

- **Otočani i stanovnici Gorskog kotara** češće prijavljuju poteškoće s dostupnošću usluga i prijevozom.
- **Stariji članovi (55+)** naglašavaju potrebu za asistencijom i smještajem u zajednici.
- **Mlađi članovi (do 40)** traže podršku u zapošljavanju i edukaciji o pravima.
- **Žene** češće koriste usluge Društva i iskazuju veću potrebu za psihološkom podrškom.

Rang lista potreba članova Društva (N=40)

Rang	Potreba / Problem	Prosječna ocjena	Tumačenje
1	Pravna i socijalna podrška	2.75	Članovi ne poznaju svoja prava, ne snalaze se u sustavu. Ogroman pritisak birokracije.
2	Dostupnost fizioterapije	2.95	Rehabilitacija nedostatna. 32 % članova "uglavnom teško" dolazi do terapije.
3	Edukacija o bolesti	3.08	Velika potreba za provjerenim informacijama i razumijevanjem simptoma.
4	Radna sigurnost i zapošljivost	3.08	Poslodavci ne razumiju bolest. "Nevidljivi simptomi" dovode do diskriminacije.
5	Psihološka podrška	3.15	Povećana potreba zbog anksioznosti, depresije i straha od progresije bolesti.

6	Uključivanje u zajednicu	3.22	Potreba za većim brojem druženja, izleta i neformalnih kontakata.
7	Administrativno nasilje (teškoće s propisima)	3.25	Propisi postoje, ali se ne provode. "Lutanje od šaltera do šaltera".
8	Informiranost i komunikacija s institucijama	3.40	Članovi žele jedan izvor istinitih i praktičnih informacija.
9	Mobilnost i prijevoz	3.68	Veliki problem za otočane i Gorski kotar. Skupi prijevoz, nedostatak prilagođenih vozila.
10	Stambeno pitanje	4.35	Trenutno manji pritisak jer mnogi žive s obitelji, ali ogroman strah za budućnost.

Glas članova - kvalitativni uvidi

Anketa je sadržavala i otvorena pitanja. Neki od tipičnih komentara članova glase:

- "Nitko nas ne uči kako živjeti s dijagnozom. Lijekove dobijemo, ali što nakon toga?" (*Žena, 42, Rijeka*)
- "Najgore je kad vas institucije prebacuju s jednog šaltera na drugi. Nitko ništa ne zna, a vrijeme prolazi." (*Muškarac, 51, Cres*)
- "Živim sama. Strah me budućnosti kad neću moći sama ustati iz kreveta." (*Žena, 57, Delnice*)
- "Asistentica mi je spas. Bez nje bih bila zatvorena u stanu." (*Žena, 49, Rijeka*)
- "Ne želim u dom. Hoću živjeti u zajednici, među ljudima." (*Muškarac, 54, Krk*)

Ovi iskazi jasno potvrđuju da članovi DMS PGŽ ne traže sažaljenje, nego **dostojanstvo, podršku i sustav koji funkcionira**.

Očekivanja članstva od Društva

Na pitanje "Što vam je najvažnije da Društvo radi?", članovi su dali jasne odgovore:

Prioritetna funkcija Društva	Prosječna ocjena važnosti	Interpretacija
------------------------------	---------------------------	----------------

Savjetodavna podrška u ostvarenju prava	3.68	Društvo kao "štit" pred birokracijom.
Informiranje i edukacija	3.58	DMS kao pouzdan izvor znanja.
Suradnja s liječnicima i bolnicom	3.55	Potreba za "mostom" između zdravstvenog i socijalnog sustava.
Rehabilitacija i fizička aktivnost	3.52	Društvo kao dopuna javnom zdravstvu.
Druženja i socijalni kontakti	3.12	Važni, ali sekundarni u odnosu na praktičnu pomoć.

Ovi rezultati potvrđuju da članovi **vide DMS PGŽ kao profesionalni servis** – mjesto koje rješava konkretne životne probleme, ne samo kao udrugu za socijalizaciju.

Implikacije za budući rad Društva

Potrebe članstva	Uvid	Implikacija za Strateški plan 2026.-30.
Rehabilitacija	32 % članova teško dolazi do terapije	Razviti mobilne timove i partnerstva s privatnim centrima.
Pravna podrška	74 % članova ne zna na koja prava imaju pravo	Uspostaviti stalni Help Desk i pravno savjetovalište.
Psihološka podrška	58 % članova osjeća kronični stres i strah od budućnosti	Osigurati kontinuiranu psihološku podršku i grupe.
Zapošljivost	45 % radno aktivnih članova traži podršku u prilagodbi radnog mjesta	Razviti program "Job Coach" i suradnju s HZZ-om.
Socijalna povezanost	41 % članova osjeća izoliranost	Povećati društvene aktivnosti i peer podršku.
Digitalna komunikacija	43 % članova želi digitalne alate za komunikaciju	Uvesti aplikaciju i online platformu za članove.

Rezultati ankete potvrđuju duboku transformaciju očekivanja članstva.

Društvo više nije samo “mjesto susreta” – ono je **sigurnosna mreža, servis i zajednica**.

Članovi žele:

- da im se olakša život,
- da im se čuju glasovi,
- da ne moraju svaki tjedan dokazivati svoje pravo na dostojanstvo.

Iz svega proizlazi jasan zaključak:

Strateški prioritet DMS PGŽ za razdoblje 2026.–2030. mora biti daljnja profesionalizacija, stabilizacija i širenje usluga koje odgovaraju na realne potrebe ljudi – ne samo na zahtjeve projekata.

5. VIZIJA 2030. I STRATEŠKI CILJEVI

Vizija 2030. – “Zdravlje je u zajednici”

Do 2030. godine, **Društvo multiple skleroze Primorsko-goranske županije (DMS PGŽ)** pozicionira se kao **regionalni centar izvrsnosti i solidarnosti** – mjesto gdje se zdravlje, sigurnost i dostojanstvo osoba s multiplom sklerozom osiguravaju kroz profesionalne usluge, ali i zajednički duh međusobne podrške.

Vizija se sažima u tri rečenice koje nose filozofiju Društva:

- **Krov nad glavom** – jer nitko ne smije završiti u domu samo zato što nema podršku.
- **Ruke podrške** – jer osobna asistencija i rehabilitacija nisu privilegija, nego pravo.
- **Glas prava** – jer pravo na informaciju i zaštitu nije luksuz, već temeljno ljudsko pravo.

DMS PGŽ je 2030. godine “**sigurno mjesto za osobe s MS-om**”, i **ključni partner zdravstvenog, socijalnog i lokalnog sustava** u županiji.

Strateški okvir: Od analize do akcije

Na temelju dubinske analize potreba, definiranih izazova i mogućnosti, Društvo definira **pet strateških ciljeva** koji pokrivaju cjelokupan spektar djelovanja – od zdravlja do ekonomskog osnaživanja, od podrške do integriteta.

Strateški cilj

Fokus

Uloga Društva

1. Povećanje dostupnosti trajne zdravstvene skrbi	Mobilni timovi, kontinuirana rehabilitacija, suradnja s KBC Rijeka	“Produžena ruka zdravstvenog sustava”
2. Socijalna zaštita i sigurnost (stanovanje i asistencija)	Stambene zajednice, širenje asistencije, radna aktivacija	“Temeljna mreža podrške za neovisan život”
3. Osnaženo samozastupanje i pravna zaštita	Help Desk, peer mentorstvo, edukacije o pravima	“Glas prava i partner u sustavu”
4. Društvena afirmacija i vidljivost	Kampanje, edukacija poslodavaca, kulturne inicijative	“Ambasador razumijevanja i inkluzije”
5. Organizacijski razvoj i održivost	Digitalizacija, međunarodna suradnja, financijska diversifikacija	“Centar izvrsnosti i učenja u regiji”

STRATEŠKI CILJ 1: POVEĆANJE DOSTUPNOSTI TRAJNE ZDRAVSTVENE SKRBI

U PGŽ-u osobe s MS-om često gube funkcionalnost ne zato što terapija ne postoji – već zato što je ne mogu redovito koristiti. Ovaj cilj zato usmjerava Društvo prema stvaranju “**modela kontinuiteta skrbi**”: da terapija, podrška i savjet budu dostupni i u domu korisnika, a ne samo u bolnici.

Akcija 1.1. Uspostava mobilnih multidisciplinarnih timova

Cilj: formirati 2 mobilna tima – fizioterapeut, radni terapeut i psiholog/socijalni radnik – koji će obilaziti otoke i ruralna područja.

Glavne aktivnosti:

- Nabava službenih vozila (financiranje iz ESF+ i PGŽ proračuna).
- Pružanje usluge u skladu s Planom obilazaka: Krk/Cres svakih 14 dana, Gorski kotar jednom mjesečno.
- Evidencija i praćenje napretka korisnika putem digitalne aplikacije.

Očekivani učinci:

- Smanjenje fizičkog propadanja kod izoliranih članova.
- Veća prisutnost DMS PGŽ-a “na terenu”.
- Vidljivost usluge kao modela dobre prakse za druge županije.

Akcija 1.2. Standardizacija kontinuirane rehabilitacije (Projekt NADO i Enigma)

Cilj: Ojačati dopunsku mrežu subvencioniranih terapijskih programa kroz lokalno partnerstvo javnog, privatnog i neprofitnog sektora.

Glavne aktivnosti:

- nastavak suradnje s pružateljima usluga fizioterapije u privatnom i javnom sektoru
- namicanje sredstava za subvencioniranje fizioterapije za članstvo – kroz partnerske projekte, privatne i korporativne donacije
- zagovaranje prema JPLS za dodatna javna ulaganja u ove potrebe

Partneri: Poliklinika NADO, Udruga “Enigma”, Grad Rijeka, PGŽ.

Financiranje: subvencionirane cijene za članove; sufinanciranje lokalne samouprave, programsko i projektno financiranje

Očekivani učinci:

- Udio članova bez fizioterapije smanjuje se s 32 % na manje od 10 %.
- Osiguran kontinuitet usluga fizioterapije u zajednici
- Program prepoznat kao primjer “rehabilitacije u zajednici”.

Akcija 1.3. Protokol integrirane skrbi s KBC Rijeka

Cilj: Uspostaviti formalni protokol suradnje između KBC Rijeka i DMS PGŽ kako bi se osiguralo da što više pacijenata krene putem oporavka odmah nakon dijagnoze uz adekvatnu zdravstvenu skrb i podršku u zajednici.

Glavni elementi Protokola:

- Peer dežurstva u čekaonici.
- Izrada individualnog Plana oporavka za svakog novodijagnosticiranog pacijenta.
- Edukacija medicinskog osoblja o uslugama Društva.

Očekivani učinci:

- Svaki novooboljeli pacijent povezan s Društvom u prvih 30 dana.
- Povećana sigurnost i smanjen stres kod pacijenata i obitelji.

STRATEŠKI CILJ 2: SOCIJALNA ZAŠTITA I SIGURNOST

Za mnoge osobe s MS-om sigurnost znači – imati gdje i s kim živjeti u adekvatnim stambenim uvjetima i tko će pomoći u svakodnevnim aktivnostima. U kontekstu Zakona o osobnoj asistenciji i širenja opsega usluge, DMS PGŽ sada postaje **ključni operativni nositelj asistencije u županiji**. Problematika stanovanja i socijalnog uključivanja uz podršku u fokusu je djelovanja Društva u narednom razdoblju.

Akcija 2.1. Širenje usluge osobne asistencije

Problem:

Cilj: Povećati broj asistenata s 70 na 150 do 2030. godine, budući da potreba za osobnom asistencijom (u pogledu opsega usluge te broja korisnika) premašuje aktualne kapacitete Društva te dostupna financijska sredstva i kadrove

Glavne aktivnosti:

- Primjena modela prilagodbe opsega usluge stvarnim potrebama članova, uključujući i osobe koje trebaju podršku 24 sata
- Program edukacije i certificiranja asistenata.
- Osiguranje financiranja putem socijalnog ugovaranja i dodatnih projekata (ako je potrebno)
- Kampanje zapošljavanja umirovljenika i studenata.

Očekivani učinci:

- Pokrivenost 100 % članova s najvišim stupnjem invaliditeta.
- Stabilnost usluge i veće zadovoljstvo korisnika.

Akcija 2.2. Pilot-projekt “Kuća mogućnosti”

Cilj: Odgovoriti na potrebe članova u pogledu podrške u osiguranju adekvatnih stambenih uvjeta te dugoročnom rješavanju stambenih pitanja, što najviše pogađa samce te osobe starije dobi.

Rješenje: Pokretanje prve stambene zajednice za osobe s MS-om.

Partneri: Grad Rijeka, PGŽ, EU fondovi (ERDF).

Model: 4–5 korisnika živi u zajednici uz rotirajuću podršku asistenata i gerontodomaćica

Glavne aktivnosti:

- Detaljna analiza potreba članstva vezano uz stanovanje uz podršku
- Informiranje i edukacija o modelima stambenih zajednica za OSI te osobe s MS (Hrvatska, susjedne zemlje)
- Razvoj pilot projekta stambene zajednice, osiguranje nekretnina i financijskih sredstava (u suradnji sa zainteresiranim članovima, JPLS i Ministarstvom)
- Pokretanje prve stambene zajednice
- Evaluacija pilot projekta (nakon 1 godine provedbe).

Očekivani učinci:

- Model deinstitucionalizacije u praksi.

- Siguran dom i zajedništvo za osobe bez obitelji.

Akcija 2.3. Podrška u radnoj aktivaciji i zadržavanju radnih mjesta

Cilj: 31 % članova u prijevremenoj mirovini od kojih značajan dio ima želju za barem povremenim radom; 49% članova treba podršku u zapošljavanju i prilagodbi radnih mjesta (nalazi ankete).

Rješenje: Program podrške zapošljavanju i zadržavanju radnog mjesta

Glavne aktivnosti:

- Osnaživanje i savjetovanje članova u potrazi za poslom (obuke, individualna podrška)
- Informiranje poslodavaca o specifičnostima MS i inkluzivnom radnom okruženju te oblicima podrške za poslodavce pri zapošljavanju OSI
- Povezivanje članova i poslodavaca
- Suradnja s HZZ

Očekivani učinci:

- Veća zadržanost zaposlenih osoba s MS-om.
- Više razumijevanja poslodavaca.
- Primjena razumne prilagodbe u praksi.

STRATEŠKI CILJ 3: OSNAŽENO SAMOZASTUPANJE I PRAVNA ZAŠTITA

Akcija 3.1. Savjetovalište za osobe s MS

Cilj: povećati kapacitete Društva za pravnu i administrativnu savjetodavnu pomoć.

Glavne aktivnosti:

- zapošljavanje pravnika/socijalnog radnika (radno mjesto ili honorarni angažman)
- ažuriranje i distribucija digitalnog "Kataloga prava"
- suradnja s peer radnicima Društva (Aktivnost 3.2.)

Očekivani učinci:

- 90 % administrativnih problema riješeno unutar Društva.
- Smanjen stres i trošak za članove.
- Povećan kapacitet Društva za pružanje pravne i administrativne podrške

Akcija 3.2. Peer mentorska podrška

Cilj: osnažiti osobe s MS koje su tek dobile dijagnozu te istodobno aktivirati članstvo

Glavne aktivnosti:

- Obuka članova – Osnove peer podrške
- Povezivanje dugogodišnjih članova s novodijagnosticiranima
- Praćenje i podrška peer mentorima

Očekivani učinci:

- Smanjena anksioznost novih članova nakon dijagnoze.
- Osnaženi članovi koji djeluju kao peer radnici, osjećaj korisnosti i postignuća
- Snažnija zajednica, osjećaj povezanosti i podrške unutar Društva

STRATEŠKI CILJ 4: DRUŠTVENA AFIRMACIJA, VIDLJIVOST I PROMJENA SLIKA O BOLESTI

Opis i kontekst

Multipla skleroza nije samo medicinska dijagnoza – to je i **društveni izazov**. Premda su terapije napredovale, osobe s MS-om i dalje se bore s “nevidljivim zidovima”: stigmom, nerazumijevanjem i izolacijom. Često ih se vidi samo kroz bolest, a ne kroz ono što jesu – građani, roditelji, stručnjaci, susjedi, članovi zajednice. DMS PGŽ zato preuzima i ulogu **javnog glasnogovornika promjene percepcije**. Cilj nije samo informirati – već transformirati: **pokazati da život s MS-om može biti ispunjen, kreativan i društveno koristan**.

Akcija 4.1. Kampanja “Koga vidiš?” / Nevidljivi simptomi - vidljivi ljudi”

Cilj: Smanjiti nerazumijevanje okoline za umor, kognitivne smetnje i fluktuaciju stanja kroz multimedijalnu kampanju koja prikazuje stvarnost života s MS-om iz prve ruke.

Mehanizam:

- Produkcija kratkih videa i dokumentarnih priča (“Dan u životu s MS”).
- Suradnja s poslodavcima i lokalnim medijima.
- Tribine i paneli u suradnji s HGK i HUP-om.

Očekivani učinci:

- Veća tolerancija i razumijevanje u javnosti i na radnim mjestima.
- Uključivanje poslodavaca u mrežu “MS-friendly” tvrtki.
- Promjena narativa iz “bolesti” u “život s mogućnostima”.

Akcija 4.2. Revitalizacija društvenog života – “Kava u dobrom Društvu”

Cilj: Ojačati društvene veze i aktivaciju članova kroz redovite susreti članova i prijatelja Društva u neformalnom okruženju.

Glavne aktivnosti:

- Tjedne radionice (keramika, slikanje, glazba).
- Izleti i kulturne aktivnosti (besplatne karte za kazalište, muzeje, kino).
- Volonterski programi međugeneracijskog povezivanja.

Očekivani učinci:

- Povećanje socijalne povezanosti i kvalitete života članova.
- Prevencija depresije i osamljenosti.
- Vidljivost DMS PGŽ-a kao “živog mjesta zajednice”.

Akcija 4.3. Suradnja s poslovnim sektorom

Cilj: Razviti model suradnje s farmaceutskim i drugim privatnim poduzećima u svrhu povećanja materijalnih i financijskih resursa Društva, diversifikacije sredstava te pristupa potencijalnim poslodavcima

Primjena:

- Pravilnik o odnosima s donatorima i sponzorima
- Ugovori od donacijama i sponzorstvu s klauzulom neovisnosti.
- Aktivno pristupanje poslovnim subjektima i razvoj suradničkih odnosa
- Redovne objave informacija o osiguranim donacijama i sponzorstvima u svrhu transparentnosti i povjerenja javnosti

Očekivani učinci:

- Dugoročni saveznici u promicanju prava osoba s MS-om.
- Održivi model društveno odgovorne suradnje.

STRATEŠKI CILJ 5: ORGANIZACIJSKA SNAGA I SURADNJA

Opis i kontekst

Kako raste obujam aktivnosti i broj korisnika, Društvo mora osigurati profesionalnu infrastrukturu – ljudsku, financijsku i digitalnu. Ovaj cilj definira **temelje za dugoročnu održivost**, otpornost na promjene u sustavu i stabilnost financiranja.

Akcija 5.1. Internacionalizacija i “Izvoz znanja”

Cilj: prijenos znanja o modelu asistencije, rehabilitacije i digitalizacije u druge zemlje.

Glavne aktivnosti:

- Mapiranje potencijalnih partnera u susjednim državama Zapadnog Balkana

- Regionalne radionice i online obuke.
- Projektna partnerstva (Erasmus, Interreg Plus, predpristupni fondovi, CERV itd.)

Očekivani učinci:

- DMS PGŽ postaje mentor i partner u regiji – BiH, Crna Gora, Srbija.
- Jačanje reputacije Društva kao stručnog pružatelja usluge osobne asistencije i podrške osobama s MS
- Novi izvori prihoda kroz međunarodne projekte.

Akcija 5.2. Digitalizacija Društva

Cilj: Unaprijediti digitalne alate za komunikaciju, evidenciju i edukaciju članova koje štede vrijeme osoblju Društva i povećavaju pristupačnost informacija za članstvo

Glavne aktivnosti:

- Razvoj mobilne aplikacije “MS Kompas”.
- Interni sustav za upravljanje asistentima i korisnicima.
- Online edukacije i webinarari.

Očekivani učinci:

- Brža razmjena informacija,
- Manji kadrovski i administrativni troškovi.
- Veća uključenost mlađih članova.

Akcija 5.3. Aktivacija članstva

Cilj: Stvaranje mreže volontera koji preuzimaju mikro-uloge u funkcioniranju Društva.

Oblici aktiviranja:

- Peer mentori (iskusni članovi koji podržavaju novooboljele, Aktivnost 3.2.).
- Digitalni promotori.
- Fundraising tim i volonteri za javne događaje.

Očekivani učinci:

- Manje preopterećenje zaposlenih.
- Jačanje osjećaja zajedništva i vlasništva nad Društvom.

6. FINANCIJSKA STABILNOST I ODRŽIVOST

Financijski ciljevi do 2030.

Izvor prihoda	Opis i ciljevi	Udio u ukupnim prihodima (2030.)
Državni proračun i resorna ministarstva	Ugovori o socijalnim uslugama i asistenciji	35 %
Lokalna samouprava (Grad Rijeka, PGŽ)	Su/financiranje rehabilitacije i javnih potreba	20 %
EU fondovi (ESF+, ERDF, Erasmus+, IPA)	Dugoročni programi i prekogranična suradnja	25 %
Privatne donacije i korporativna partnerstva	Kampanje vidljivosti i zapošljavanja	15 %
Članarine i male donacije građana	Kampanje solidarnosti, "MS prijatelji"	5 %

Financijski prioriteti

1. **Stvaranje Fonda za hladni pogon** – rezerve za 3 mjeseca plaća.
2. **Uspostava fundraising tima** – ciljana komunikacija prema donatorima i tvrtkama.
3. **Prekogranični projekti** – apliciranje na Interreg, IPA i Erasmus+ u 2026.
4. **Partnerstvo s komercijalnim sektorom** – odgovorno sponzorstvo ("Zajednica koja daje").

PRAĆENJE I EVALUACIJA PROVEDBE STRATEŠKOG PLANA

Uloga praćenja i evaluacije

Praćenje i evaluacija predstavljaju **ključne alate upravljanja promjenama** unutar Društva multiple skleroze Primorsko-goranske županije (DMS PGŽ).

Oni nisu administrativna obveza, već **alat za učenje, odgovornost i prilagodbu**.

Kroz sustavno praćenje, Društvo osigurava da svi resursi – ljudski, financijski i vremenski – donose stvarne učinke za članove, dok evaluacija pomaže u mjerenju kvalitete i relevantnosti tih učinaka.

S obzirom na rast opsega usluga i složenost projekata, DMS PGŽ uspostavlja **integrirani sustav praćenja i evaluacije (M&E)** koji kombinira:

- **kvantitativne pokazatelje** (npr. broj korisnika, broj usluga, postotak pokrivenosti),
- **kvalitativne pokazatelje** (npr. zadovoljstvo korisnika, osjećaj sigurnosti, pristupačnost, priče korisnika, primjeri dobre prakse, evaluacijski eseji asistenata).

Model praćenja: Struktura i odgovornosti

Praćenje se provodi **na tri razine**:

Razine praćenja	Opis	Tko prati	Učestalost
Operativna (projekti i programi)	Praćenje provedbe aktivnosti (plan vs. izvedba).	Voditelji projekata, koordinator asistenata	Mjesečno
Taktička (ciljevi i rezultati)	Praćenje postignuća ciljeva po godišnjem planu rada.	Izvršna direktorica i Upravni odbor	Polugodišnje
Strateška (učinak i društveni doprinos)	Evaluacija učinka na život članova i zajednicu.	Upravni odbor i vanjski evaluatori	Godišnje / na sredini i kraju ciklusa

Alati i metode praćenja

Za svaku razinu uspostavljaju se standardizirani alati i obrasci:

Alat	Opis funkcije	Povezan s ciljem
Godišnji plan provedbe (GPP)	Detaljan plan aktivnosti, rokova i odgovornosti.	Svi ciljevi
Mjesečni izvještaj o uslugama	Evidencija broja korisnika, sati rada, aktivnosti po lokacijama.	Ciljevi 1 i 2
Digitalni sustav "MS Kompas"	Online praćenje pruženih usluga i pritužbi korisnika.	Ciljevi 1–3

Upitnik zadovoljstva korisnika	Standardizirani obrazac za korisnike i asistente.	Svi ciljevi
Evaluacijski dnevnik	Kratke narativne bilješke o napretku i izazovima.	Ciljevi 2, 3, 4
Godišnji izvještaj o učinku	Analiza učinaka u odnosu na početne pokazatelje.	Svi ciljevi
Srednjoročna i završna evaluacija	Vanjska analiza uspješnosti i preporuka za novi ciklus.	Cijeli plan

Pokazatelji uspješnosti (Outcome indicators)

A. Socijalne i zdravstvene usluge

Pokazatelj	Polazna vrijednost (2025.)	Ciljana vrijednost (2030.)
Broj korisnika osobne asistencije	60	150
Broj članova uključenih u kontinuiranu rehabilitaciju	68	300
Broj otoka i ruralnih područja pokrivenih mobilnim timovima	2	6
Udio članova s redovitim pristupom terapiji	68 %	90 %

B. Pravna i socijalna podrška

Pokazatelj	Polazna	Ciljana
Broj korisnika Help Deska godišnje	120	400

Broj riješenih administrativnih slučajeva unutar 30 dana	55 %	90 %
Broj peer mentora i mentorskih parova	5	25

C. Društvena uključenost i vidljivost

Pokazatelj	Polazna	Ciljana
Broj javnih kampanja godišnje	1	3
Broj poslodavaca uključenih u "MS-friendly" mrežu	0	25
Broj volontera aktivnih u programima zajednice	10	40

D. Organizacijska otpornost

Pokazatelj	Polazna	Ciljana
Broj vanjskih izvora financiranja (projekti, partnerstva)	3	10
Udio rezervnog fonda u proračunu	0 %	15 %
Broj digitaliziranih procesa (e-vođenje evidencija, korisnici, asistent)	1	6

Evaluacija: Učenje i prilagodba

Evaluacija u DMS PGŽ nije formalno zatvaranje ciklusa, već **proces refleksije i učenja**.
Provodi se **dva puta u strateškom razdoblju**:

1. Srednjoročna evaluacija (2028.)

- Procjena učinkovitosti akcija, financijske održivosti i zadovoljstva korisnika.
- Preporuke za prilagodbu ciljeva i operativnih modela.

2. Završna evaluacija (2030.)

- Neovisna procjena ukupnog učinka Društva na kvalitetu života osoba s MS-om.
- Komparativna analiza s početnim pokazateljima iz 2025.
- Rezultati se javno objavljuju i predstavljaju Ministarstvu i lokalnim partnerima.

Uloga članova i zajednice u praćenju

Ključna inovacija ovog plana je uključivanje samih članova u praćenje. U skladu s načelima **Konvencije o pravima osoba s invaliditetom (CRPD)** i **Zakonom o socijalnim uslugama**, članovi sudjeluju u praćenju kroz:

- Sudjelovanje u radnim skupinama i fokusnim grupama.
- Redovite upitnike i evaluacije usluga koje koriste.
- “Ambasadori kvalitete” – članovi koji testiraju dostupnost i reaguju na pritužbe.

Ovaj model osigurava da praćenje nije birokratski mehanizam, nego **proces koji vraća moć u ruke korisnika**. Rezultati praćenja i evaluacija bit će **transparentno objavljeni** kroz:

- Godišnji izvještaj o radu i učinku.
- Poseban bilten “MS u zajednici”.
- Digitalnu platformu s prikazom pokazatelja (infografike i otvoreni podaci).

Na taj način DMS PGŽ potvrđuje svoj status **odgovorne, transparentne i učeće organizacije** – pred članovima, donatorima i javnošću.

U postavljanje i provedbu modela praćenja i evaluacije Društvo će pokušati uključiti relevantne stručne suradnike te potencijalno studente Sveučilišta u Rijeci (Filozofski fakultet, Medicina).

8. UPRAVLJANJE RIZICIMA I ODRŽIVOST

Upravljanje rizicima u DMS PGŽ nije tek formalni dodatak strateškom planiranju, nego **integrirani proces koji osigurava otpornost organizacije u nestabilnom društvenom, financijskom i političkom okruženju**.

Rizici se ne promatraju kao prijetnja, nego kao sastavni dio planiranja koji traži predviđanje i prilagodbu. Cilj je osigurati **kontinuitet usluga, zaštitu prava korisnika i financijsku stabilnost Društva** unatoč promjenama u zakonodavstvu, tržištu rada ili javnim politikama.

Vrste rizika po djelovanje Društva

Vrsta rizika	Opis
Normativni i politički rizici	Promjene zakona, podzakonskih akata ili provedbenih pravilnika koji utječu na dostupnost usluga (npr. izmjene Zakona o osobnoj asistenciji).
Financijski rizici	Kašnjenje financiranja, smanjenje EU fondova nakon 2027., promjene proračunskih prioriteta RH.
Operativni rizici	Nedostatak kadra, burnout zaposlenika i volontera, tehnički problemi (digitalni sustavi).
Reputacijski i etički rizici	Povrede povjerenja javnosti, nejasna granica između donacija i sponzorstva, pogrešna komunikacija.

Pregled ključnih rizika i mjere ublažavanja

1. Normativni rizik: pravni vakuum i neujednačena primjena Zakona o osobnoj asistenciji

Opis: Nakon odluke Ustavnog suda (2025.) i donošenja novog Zakona, moguća je faza neujednačene primjene i zastoja u ugovaranju usluga.

Vjerojatnost: Visoka

Utjecaj: Kritičan (ugrožava opstanak asistenata i korisnika)

Mjere ublažavanja:

- a. Aktivno sudjelovanje DMS PGŽ-a u radnim skupinama Ministarstva.
- b. Pravovremeno komuniciranje s korisnicima i javnosti o svim promjenama.
- c. Izrada prijelaznih planova financiranja u suradnji s PGŽ-om.

2. Financijski rizik: smanjenje EU fondova nakon 2027. godine

Opis: Restrukturiranje proračuna EU-a i rast troškova obrane mogu ograničiti sredstva za socijalnu koheziju.

Vjerojatnost: Srednja

Utjecaj: Visok

Mjere ublažavanja:

- a. Diversifikacija prihoda (privatni donatori, korporativni sponzori, crowdfunding).
- b. Uspostava Fonda za hladni pogon (3 mjeseca minimalnih troškova rada).

- c. Proaktivno apliciranje na Interreg, Erasmus+ i IPA programe.

3. Operativni rizik: deficit kadrova za asistenciju i burnout zaposlenih

Opis: Nagla ekspanzija korisnika povećava potražnju za asistentima koju tržište rada teško može zadovoljiti.

Vjerojatnost: Visoka

Utjecaj: Kritičan

a. Mjere ublažavanja:

Kampanje zapošljavanja studenata i umirovljenika ("Ruke koje pomažu").

- b. Uvođenje redovitih supervizija i psihološke podrške asistentima.
- c. Digitalizacija administrativnih poslova radi rasterećenja zaposlenih.

4. Reputacijski i etički rizik: održavanje povjerenja javnosti

Opis: Povećani broj partnerstava i donacija povećava rizik percepcije sukoba interesa.

Vjerojatnost: Niska

Utjecaj: Visok

Mjere ublažavanja:

- a. Primjena **Antikorupcijskih smjernica i Kodeksa etike i transparentnosti**.
- b. Javno objavljivanje svih donacija i suradnji na web stranici Društva.
- c. Edukacija osoblja o komunikaciji i upravljanju reputacijom.

5. Digitalni rizici: sigurnost podataka i cyber sigurnost

Opis: Digitalizacija i aplikacije nose rizike curenja osobnih podataka korisnika.

Vjerojatnost: Srednja

Utjecaj: Srednji

Mjere ublažavanja:

- a. Usvajanje GDPR standarda (Pravilnik o zaštiti osobnih podataka).
- b. Godišnje provjere informatičkog sustava i sigurnosnih postavki
- c. Ugovori o povjerljivosti sa svim suradnicima.

Mehanizam upravljanja rizicima

Društvo razvija kulturu u kojoj se problemi ne skrivaju, nego **dijele i rješavaju kroz zajedništvo**.

Otpornost DMS PGŽ-a proizlazi iz:

- transparentnosti u komunikaciji,
- međusobnog povjerenja zaposlenika i članova,
- sposobnosti prilagodbe,

- solidarnosti kao temeljnog načela djelovanja.

DMS PGŽ uspostavlja **Odbor za rizike i integritet** (pod okriljem Upravnog odbora), koji ima zadaću:

1. Sustavno identificirati rizike kroz godišnji plan rada.
2. Procijeniti njihovu vjerojatnost i učinak (risk matrix).
3. Predlagati preventivne i korektivne mjere.
4. Podnositi godišnje izvješće o rizicima članstvu i Ministarstvu.

Odbor se sastaje **najmanje četiri puta godišnje** i objavljuje **polugodišnji Izvještaj o rizicima i integritetu**.

9. ZAKLJUČNA PORUKA JAVNOSTI I PARTNERIMA

“Zdravlje je u zajednici, a snaga u ljudima koji vjeruju da nitko ne smije biti sam.”

Ovim planom Društvo multiple skleroze PGŽ potvrđuje svoj identitet **između sustava i srca zajednice** – kao organizacija koja povezuje struku, empatiju i odgovornost.

Plan je usvojen s ciljem da do 2030. godine Primorsko-goranska županija postane **primjer dobre prakse u Europi** za integriranu podršku osobama s multiplom sklerozom.

Ovaj strateški plan nije samo administrativni okvir, nego **poziv na zajedničko djelovanje**.

U vremenu brzih promjena i nestabilnosti, Društvo multiple skleroze PGŽ pokazuje da **najveća snaga leži u zajednici** — u mreži ljudi koji dijele odgovornost za jedni druge.

Naš cilj nije samo pružiti uslugu, nego **stvoriti sigurnost i dostojanstvo**:

da osoba s multiplom sklerozom u Primorsko-goranskoj županiji može živjeti, raditi, voljeti i planirati budućnost – u svom domu, uz svoju obitelj, u svojoj zajednici.

Pozivamo:

- **Državne institucije zadužene za zdravstvo i socijalnu politiku** - da prepoznaju važnost lokalnih modela i stabilnog financiranja,
- **Županiju i gradove** da ostanu partneri u kreiranju inovativnih socijalnih rješenja,
- **Privatni sektor** da postane saveznik u inkluziji,
- **Znanstvenu zajednicu** da pruži ekspertizu i evaluaciju,

- **Javnost** da razumije, podrži i uključi se u stvaranje zajednice u kojoj su potrebe osoba s MS prepoznate i zadovoljene, unatoč tome što su simptomi bolesti naoko nevidljivi.

10. SAŽETAK STRATEŠKOG PLANA (2026.–2030.)

Vizija

„Društvo multiple skleroze PGŽ – sigurno mjesto za život s dostojanstvom, znanjem i podrškom, u zajednici koja vidi, razumije i djeluje.“ DMS PGŽ se pozicionira kao regionalni centar izvrsnosti za podršku osobama s multiplom sklerozom, koji spaja medicinsku, socijalnu i pravnu dimenziju podrške s inovativnim modelima uključivanja i zapošljavanja.

Strateški ciljevi i ključne akcije

Strateški cilj	Ključne akcije	Očekivani učinci do 2030.	Doprinos zajednici
1. Povećanje dostupnosti trajne zdravstvene skrbi	1.1. Mobilni multidisciplinarni timovi 1.2. Standardizirana rehabilitacija (NADO & Enigma) 1.3. Integrirana suradnja s KBC Rijeka	6 timova koji pokrivaju cijelu županiju; dostupnost terapije za 90% članova	Smanjena izolacija ruralnih područja, očuvana funkcionalnost i zdravlje
2. Socijalna zaštita i sigurnost	2.1. Ekspanzija osobne asistencije 2.2. Pilot stambena zajednica “Kuća mogućnosti” 2.3. Program zapošljavanja i “Job Coaching”	150 asistenata, 5 stambenih zajednica, 25 zaposlenih članova	Prevenција institucionalizacije, socijalna i ekonomska uključenost
3. Samozastupanje i pravna zaštita	3.1. Help Desk (pravni servis) 3.2. Sustav peer mentora i podrške	400 korisnika godišnje, 25 mentorskih parova	Veća pravna sigurnost, osnaženi korisnici koji poznaju svoja prava

4. Društvena afirmacija i vidljivost	4.1. Kampanja "Nevidljivi simptomi" 4.2. Kava s Udrugom 4.3. Partnerstva s industrijom ("Parta")	3 javne kampanje godišnje, 40 volontera, 25 MS-friendly poslodavaca	Promjena percepcije MS-a; društvo koje razumije i podržava
5. Organizacijska snaga i digitalizacija	5.1. Internacionalizacija i izvoz znanja 5.2. Digitalna transformacija ("MS Kompas") 5.3. Aktivacija članstva	10 EU projekata, 6 digitalnih sustava, 40 aktivnih volontera	Jačanje otpornosti i profesionalizacije, međunarodni ugled
6. Financijska održivost	6.1. Diversifikacija izvora financiranja 6.2. Fundraising tim i fond rezerve	Rezervni fond od 15% proračuna, stabilno 5 izvora prihoda	Financijska neovisnost i dugoročna stabilnost
7. Praćenje i evaluacija	7.1. Integrirani M&E sustav 7.2. Uključivanje članova i vanjskih evaluatora	Sustavno praćenje, godišnji izvještaji i vanjske evaluacije	Kultura učenja, transparentnost i društvena odgovornost

Ključni pokazatelji uspjeha (2026.–2030.)

Pokazatelj	Polazno stanje (2025.)	Cilj (2030.)
Broj korisnika asistencije	60	150
Broj članova uključenih u rehabilitaciju	68	300
Broj stambenih zajednica	0	5
Broj aktivnih peer mentora	5	25
Broj EU projekata i međunarodnih partnera	2	10
Udio rezervnog fonda u godišnjem proračunu	0 %	15 %

Udio korisnika s redovitom terapijom	68 %	90 %
Broj volontera i suradnika u zajednici	10	40
Broj "MS-friendly" poslodavaca	0	25
Zadovoljstvo korisnika (1–5)	3,2	4,5

Ključne poruke za dionike (temelj komunikacijskog plana)

Za članove: Društvo nije institucija, nego **vaša mreža sigurnosti**.

Kroz svoje djelovanje promičemo pravo svake osobe s MS-om na izbor, podršku i sudjelovanje u društvu.

Za partnere u zdravstvu i socijalnoj skrbi: MS nije samo medicinsko pitanje, nego **integralni društveni izazov**. Gradimo model suradnje koji spaja sustav i zajednicu.

Za Ministarstva i jedinice lokalne samouprave: Investicija u DMS PGŽ znači **investiciju u održivu deinstitucionalizaciju**. Svaki euro uložen u osnaživanje osoba s MS, usluge i podršku u zajednici smanjuje trošak institucija, bolovanja i marginalizacije.

Za privatni sektor: Društveno odgovorno poslovanje nije samo moralna odluka – ono je i **pametna investicija u društvo koje radi i stvara**.

Postanite dio mreže "poslodavaca – prijatelja osoba s MS".

Očekivani učinci do 2030.

Područje učinka	Očekivani rezultat
Zdravlje i rehabilitacija	Sustav kontinuirane skrbi dostupan svima, neovisno o mjestu stanovanja.
Socijalna uključenost	Smanjena institucionalizacija; život u zajednici kao norma, a ne iznimka.

Pravna sigurnost	Svi članovi imaju pristup informacijama i pravima bez birokratskih prepreka.
Ekonomska participacija	Rast broja zaposlenih osoba s MS-om i održivih modela zapošljavanja.
Vidljivost i solidarnost	MS prepoznat kao dio društvenog identiteta zajednice, a ne kao stigma.
Organizacijska otpornost	DMS PGŽ djeluje kao profesionalna, transparentna i međunarodno prepoznata organizacija.