

OPERATIVNI PLANA UDRUGE ZA OBOLJELE OD ME, DISAUTONOMIJE I FIBROMIALGIJE ZA 2026. GODINU

Uvod

Operativni plan za 2026. godinu temelji se na iskustvima i postignućima iz prethodnih godina, posebice 2025., te na strateškim ciljevima Udruge – jačanju podrške oboljelima, povećanju vidljivosti dijagnoza ME, disautonomije i fibromialgije, te širenju suradnje s institucijama i zajednicama. Plan se usvaja na redovnoj godišnjoj skupštini krajem 2025. godine.

1. ORGANIZACIJSKI I ADMINISTRATIVNI RAD

Cilj: Održati transparentno, učinkovito i zakonito poslovanje Udruge.

Aktivnost	Vrijeme provedbe	Nositelji	Izvori financiranja	Očekivani rezultat
Redovne skupštine Udruge	1 godišnje	Predsjednica i članovi Udruge	Vlastita sredstva	Izveštavanje članova i javnosti o radu
Sjednice upravnog odbora	3 puta godišnje	Predsjednica i upravni odbor	Vlastita sredstva	Učinkovito donošenje odluka
Vođenje administracije i financija	Kontinuirano	Predsjednica Udruge	Vlastita sredstva	Zakonito i transparentno poslovanje
Ažuriranje baze članova	Kontinuirano	Član Udruge	Vlastita sredstva	Točna evidencija članstva
Nabava uredske i informatičke opreme	Tijekom godine	Upravni odbor	Donacije, vlastita sredstva	Unapređenje tehničkih uvjeta rada

Udruga tijekom godine redovito provodi niz organizacijskih i administrativnih aktivnosti s ciljem učinkovitog i transparentnog djelovanja.

Jednom godišnje održava se redovna skupština Udruge, na kojoj predsjednica i članovi predstavljaju izvješća o radu i financijama te informiraju javnost o provedenim projektima

i planovima za sljedeće razdoblje. Aktivnost se financira iz vlastitih sredstava, a doprinosi transparentnosti i uključivanju članova u rad Udruge.

Tijekom godine održavaju se tri sjednice Upravnog odbora, kojima predsjednica i članovi Upravnog odbora osiguravaju učinkovito donošenje odluka i praćenje provedbe plana rada.

Administrativno i financijsko poslovanje vodi se kontinuirano tijekom godine, za što je odgovorna predsjednica Udruge. Aktivnost uključuje uredno vođenje dokumentacije, financijskih evidencija i usklađivanje sa zakonskim propisima, čime se osigurava zakonito i transparentno poslovanje.

Redovito se provodi i ažuriranje baze članova, koje obavlja ovlaštteni član Udruge, radi održavanja točne evidencije članstva i lakše komunikacije s članovima.

Tijekom godine provodi se nabava uredske i informatičke opreme, prema potrebi, u svrhu unapređenja tehničkih uvjeta rada i poboljšanja učinkovitosti. Nabava se financira iz vlastitih sredstava i donacija.

Bitno: Ove aktivnosti osiguravaju stabilno funkcioniranje Udruge, pravovremeno donošenje odluka i učinkovitu provedbu svih projekata i programa.

2. RAZVOJ PROJEKATA I SURADNJE

Cilj: Osigurati dodatne izvore financiranja i proširiti utjecaj Udruge kroz projekte i partnerstva.

Aktivnost	Vrijeme provedbe	Nositelji	Izvori financiranja	Očekivani rezultat
Pisanje i prijava projekata	Kontinuirano	Predsjednica Udruge	Javni natječaji, EU projekti, Ministarstvo zdravlja Nacionalna zaklada za razvoj civilnog društva, Prijava na natječa lokalnih donatora	Pribavljanje bespovratnih sredstava

drugim udrugama i institucijama		članovi	sredstva	znanja i zajednički projekti
Organizacija edukativnih radionica	Proljeće/jesen	Upravni odbor	Donacije, vlastita sredstva	Jačanje kompetencija članova
Sudjelovanje na simpozijima i konferencijama	Kontinuirano	Predsjednica i članovi	Donacije, vlastita sredstva	Promocija rada Udruge i podizanje svijesti

Projekti koji se provode u 2025. godini planiraju se i dalje provoditi:

Projekt „Istraži, spoznaj i pomozi“

Projekt uključuje niz edukativnih i promotivnih aktivnosti usmjerenih na podizanje svijesti o mijalgičkom encefalomijelitisu (ME), disautonomiji i fibromialgiji. Provode se webinar, Međunarodni simpozij na temu „*Sindrom kroničnog umora i long covid*“, te sudjelovanje na Sajmu udruga radi predstavljanja rada i umrežavanja. Održavaju se i edukativne radionice kojima se nastoji povećati i ojačati psihofizičko stanje oboljelih osoba. Projekt spaja edukaciju, stručnu razmjenu i osvještavanje javnosti o problemima oboljelih.

Bitno: Doprinosi boljem razumijevanju bolesti, jača suradnju između zdravstvenih djelatnika, institucija i udruga te povećava vidljivost oboljelih u zajednici.

Projekt „Budi (mi) dobro“

Projekt je usmjeren na promicanje zdravih životnih navika i tjelesne aktivnosti osoba s kroničnim bolestima. Aktivnosti obuhvaćaju sudjelovanje u manifestaciji „Hodanjem k zdravlju“ te redovito provođenje rekreativnih aktivnosti članova pod stručnim vodstvom kineziologa. Projekt potiče socijalizaciju, međusobnu podršku i brigu o fizičkom i mentalnom zdravlju kroz zajedničke vježbe i druženja.

Bitno: Cilj projekta je jačanje fizičke kondicije, smanjenje izolacije i poboljšanje kvalitete života članova kroz kretanje i zajedništvo.

Projekt „Istraži ME“

Kroz projekt se provodi kontinuirana edukacija i informiranje javnosti o ME i disautonomiji. Aktivnosti uključuju edukaciju učenika srednje Medicinske škole, edukaciju članova Udruge povodom Međunarodnog dana oboljelih od ME, te objavu zajedničkog webinara s EMEA članicama na temu „*Sindrom kroničnog umora*“. Tijekom Mjeseca disautonomije izrađuju se i dijele informativni letci s ciljem osvještavanja šire javnosti.

Bitno: Projekt potiče razumijevanje, educira mlade i zdravstvene djelatnike te promiče solidarnost prema oboljelima. Također, doprinosi vidljivosti oboljelih, jača suradnju s institucijama i potiče empatičniji pristup prema osobama koje žive s ME i srodnim dijagnozama

3. PODRŠKA ČLANOVIMA I VOLONTERIMA

Cilj: Unaprijediti sustav podrške osobama oboljelima od ME, disautonomije i fibromialgije te osnažiti volonterski rad.

Aktivnost	Vrijeme provedbe	Nositelji	Izvori financiranja	Očekivani rezultat
Rad s volonterima i edukacija	Kontinuirano	Predsjednica i članovi	Vlastita sredstva	Aktivno uključivanje volontera
Savjetovanja i podrška članovima	Kontinuirano	Predsjednica, članovi	Vlastita sredstva	Jačanje zajedništva i pomoći oboljelima
Humanitarne aktivnosti (radionice, akcije)	Tijekom godine	Članovi i volonteri	Donacije	Jačanje povezanosti s lokalnom zajednicom

Udruga u svoj rad uključuje i rad volontera, te redovito šalje Izvješta o radu volontera.

Svakodnevno daje podršku članovima Udruge, te pruža savjetodavne usluge članovima o pravima koja mogu ostvariti. Također, periodično se organiziraju online sastanci članova kako bi razmijenili iskustva o nošenju s Samim dijagnozama.

Udruga već drugu godinu uspješno provodi humanitarnu akciju pod nazivom "Igračkom do osmijeha" te nastavljamo u 2026. Godini.

Humanitarna akcija „Igračkom do osmijeha“

Akcija se provodi u suradnji s Udrugom slijepih Karlovačke županije, s ciljem prikupljanja igračaka za djecu u potrebi, te za djecu koja su smještena na bolničkim odjelima ili obavljaju specijalističke pretrage. Aktivnost potiče empatiju, solidarnost i društvenu odgovornost građana. Članovi Udruge aktivno sudjeluju u prikupljanju i distribuciji donacija, čime se dodatno jača zajedništvo i vidljivost humanitarnih inicijativa.

Bitno: Humanitarni rad pokazuje društvenu osjetljivost i širi pozitivne vrijednosti zajednice.

UMREŽIVANJE:

Udruga je članica:

- **Hrvatskog saveza za Rijetke bolesti,**

Hrvatski Savez za rijetke bolesti (HSRB) je socijalno-humanitarna, nestranačka i neprofitna udruga u koju se dobrovoljno udružuju udruge s članovima oboljelim od rijetkih bolesti i pojedinci oboljeli od rijetkih bolesti u jedinstvenu zajednicu na području Republike Hrvatske, a u svrhu ostvarivanja, usklađivanja i zaštite njihovih pojedinačnih i zajedničkih prava i interesa.

- **Europskog ME Saveza (European ME Alliance – EMEA)**

Europski ME Savez (European ME Alliance – EMEA) predstavlja skup europskih organizacija koje pružaju podršku oboljelima od mijalgickog encefalomijelitisa (ME ili ME/CFS) i zalažu se za financiranje biomedicinskog istraživanja kako bi se osigurale terapije i lijek za ME/CFS. Cilj EMEA je prikupljanje i razmjena znanja i stručnosti, poticanje prikupljanja podataka i prikupljanje sredstava za potporu biomedicinskih istraživanja u etiologiji, patogenezi i epidemiologiji bolesti.

- **European Network of Fibromyalgia Associations – ENFA**

Europska mreža udruga za fibromialgiju (European Network of Fibromyalgia Associations – ENFA) osnovana je od strane nacionalnih udruga iz zemalja članica koje zajedno rade na ostvarivanju prava pacijenata oboljelih od fibromialgije u Europi. Cilj je povećati svjesnost o fibromialgiji, poticati istraživanje fibromialgije i dati podršku oboljelima koji žive s fibromialgijom diljem Europe. To također uključuje ranu dijagnozu, multidisciplinarni pristup liječenju i cjeloživotnu potporu pojedincima i obiteljima u korist tjelesne, psihosocijalne, emocionalne i profesionalne dobrobiti.

- **Suradnja s Pravnom klinikom Pravnog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu**

Besplatna Pravna klinika nudi članovima Udruge besplatno pravno savjetovanje.

4. PROMIDŽBA I JAVNI NASTUPI

Cilj: Povećati vidljivost i razumijevanje dijagnoza u javnosti.

Aktivnost	Vrijeme provedbe	Nositelji	Izvori financiranja	Očekivani rezultat
Sudjelovanje na Sajmu udruga	Kolovoz	Predsjednica i volonteri	Vlastita sredstva	Promocija rada Udruge
Aktivnost na društvenim mrežama	Kontinuirano	Predsjednica i članovi	Vlastita sredstva	Informiranje javnosti
Izrada promotivnih materijala	Tijekom godine	Predsjednica i volonteri	Donacije	Povećana prepoznatljivost Udruge

Udruga tijekom godine kontinuirano provodi aktivnosti usmjerene na vidljivost i promociju svoga rada.

Sudjelovanjem na Sajmu udruga, predsjednica i volonteri predstavljaju projekte, aktivnosti i ciljeve Udruge, s naglaskom na podizanje svijesti o mijalgičkom encefalomijelitisu, disautonomiji i fibromialgiji. Sudjelovanje doprinosi boljoj prepoznatljivosti Udruge i umrežavanju s drugim organizacijama civilnog društva.

Kroz aktivnosti na društvenim mrežama, koje se provode kontinuirano tijekom godine, predsjednica i članovi redovito objavljuju edukativne sadržaje, informacije o događanjima i rezultate projekata. Time se potiče informiranje i uključivanje javnosti u rad Udruge.

Tijekom godine provodi se i izrada promotivnih materijala (letci, brošure, plakati, digitalni sadržaji) koji doprinose boljoj prepoznatljivosti Udruge i širenju informacija o rijetkim bolestima. Aktivnost se provodi uz pomoć volontera i donacija.

Bitno: Ove aktivnosti jačaju identitet Udruge, povećavaju informiranost građana i doprinose stvaranju pozitivne percepcije u javnosti.

5. PRAĆENJE I EVALUACIJA RADA

Cilj: Kontinuirano praćenje uspješnosti aktivnosti i planiranje budućih koraka.

Aktivnost	Vrijeme provedbe	Nositelji	Izvori financiranja	Očekivani rezultat
Izrada godišnjeg izvješća o radu	Prosinac	Predsjednica Udruge	Vlastita sredstva	Transparentno izvještavanje
Analiza provedbe plana	Prosinac	Upravni odbor	Vlastita sredstva	Priprema plana za 2027.

U mjesecu prosincu Udruga provodi administrativne aktivnosti vezane uz završetak programske godine i pripremu plana za sljedeće razdoblje.

Izrađuje se Godišnje izvješće o radu Udruge, za što je odgovorna predsjednica Udruge. Izvješće se izrađuje uz korištenje vlastitih sredstava, a cilj je osigurati transparentno izvještavanje o svim provedenim aktivnostima, projektima i rezultatima tijekom godine.

Istovremeno, Upravni odbor provodi analizu provedbe operativnog plana kako bi se ocijenila učinkovitost programa i aktivnosti. Rezultati analize koriste se za pripremu plana za 2027. godinu, čime se osigurava kontinuitet i unapređenje rada Udruge.

Bitno: Ove aktivnosti omogućuju kvalitetno planiranje, transparentnost i održiv razvoj Udruge.

Zaključak

Operativni plan za 2026. godinu oslanja se na kontinuirani rast i stabilnost Udruge, s naglaskom na jačanje kapaciteta, projektnu održivost i društveni utjecaj kroz suradnju i javnu vidljivost.

Karlovac, 09.10.2025.

Sandavila: Sanda Špać, predsjednica Udruge

