



**Strateško-evaluacijski izvještaj o radu Udruge
Dravet sindrom Hrvatska za 2025. godinu**

Udruga roditelja i djece Dravet sindroma Hrvatska

Razdoblje za koje je izvršena analiza:

1. siječnja 2025. - 31. prosinca 2025. godine

Split, veljača 2026. godine

Sadržaj	
UVOD	1
1. SVRHA I METODOLOŠKI OKVIR EVALUACIJE	2
1.1. Svrha evaluacije.....	2
1.2. Analitički pristup i izvori podataka	2
1.3. Ograničenja dokumenta.....	2
1.4. Evaluacijsko i analitičko razdoblje	3
1.5. Unutarnja evaluacija kao sastavni dio dokumenta	3
1.6. Etička načela.....	3
1.7. Povezanost sa Strateškim planom 2022.–2027.....	3
1.8. Funkcija evaluacije u strateškom upravljanju	4
2. ORGANIZACIJSKI KONTEKST	4
2.1. Misija, vizija i normativni okvir djelovanja	4
2.2. Strateški fokus djelovanja u 2025. godini	4
2.3. Organizacijska struktura i upravljački kapaciteti	5
2.4. Financijski okvir i održivost.....	5
2.5. Zaključna ocjena organizacijskog konteksta.....	6
3. KVANTITATIVNI REZULTATI EVALUACIJE	6
3.1. Strategija i upravljanje/misija, smjer i smisao rada	8
3.3. Komunikacija i suradnja/odnosi	11
3.5. Povjerenje u vodstvo.....	13
3.6. Evaluacija aktivnosti	14
3.6.1. Program EpiPrehrana.....	14
3.6.2. Program Koracima nade.....	15
3.6.3. Program Advent Dravet	16
3.6.4. Zagovaračke aktivnosti	17
3.6.5. Edukativne aktivnosti.....	18
3.6.6. Obilježavanje međunarodnih dana.....	19
3.7. Procjena rada prethodnog Upravnog odbora, Znanstvenog odbora i Udruge u 2025. godini.....	20
3.8. Integrirani evaluacijski zaključak kvantitativne analize	21
4. KVALITATIVNI REZULTATI EVALUACIJE	22
5. DODATNA UNUTARNJA ANALIZA UČINKA RADA UDRUGE NA CILJNE SKUPINE	23

5.1. Obitelji i roditelji	24
5.2. Djeca i osobe s epilepsijom	24
5.3. Stručnjaci (zdravstveni, socijalni, odgojno-obrazovni djelatnici)	24
5.4. Institucije i javne politike	25
5.5. Zaključna evaluacija učinka	25
5.6. Razvojni izazovi i institucionalno unaprjeđenje.....	25
6. FINACIJSKA EVALUACIJA.....	26
6.1. Planirani i ostvareni prihodi	26
6.2. Planirani i ostvareni rashodi	26
6.3. Analiza održivosti	26
6.4. Rizici i upravljanje financijama.....	27
6.5. Diverzifikacija izvora financiranja	27
6.6. Planirano uvođenje pokazatelja troškovne učinkovitosti.....	28
6.7. Strateška financijska procjena.....	28
7. ORGANIZACIJSKI RAZVOJ	29
7.1. Jačanje kapaciteta	29
7.2. Digitalizacija i upravljanje podacima	29
7.3. Unutarnji protokoli i procedure.....	30
7.4. Volonterski program	30
7.5. Upravljanje rizicima.....	30
7.6. Zaključna procjena organizacijskog razvoja	30
8. KOMUNIKACIJA I VIDLJIVOST	31
8.1. Digitalna prisutnost	31
8.2. Medijska vidljivost	31
8.3. Stručne publikacije i istraživačka uključenost	32
8.4. Nacionalno i međunarodno umrežavanje	32
8.5. Zagovarački učinak	32
8.6. Zaključna evaluacija komunikacijske dimenzije	33
9. TREND RAZVOJA I RAZVOJNA PERSPEKTIVA (2023.–2025.)	33
9.1. Strateška procjena razvojne faze	34
9.2. Operativni izazovi.....	34
9.3. Financijski izazovi	34
9.4. Sustavni izazovi (regulatorni okvir).....	34
9.5. Upravljanje krizama	35
9.6. Završna procjena razvojne perspektive.....	35

10. PROCJENA UČINKA	35
10.1. Kvalitativna procjena učinka	36
10.2. Analiza odstupanja	36
10.3. Kvantificirani pokazatelji učinka (<i>Impact Indicators</i>)	37
11. SWOT ANALIZA (STRATEŠKA PROCJENA POZICIJE)	38
11.1. Unutarnja snaga i organizacijski kapital	38
11.2. Razvojne prilike i vanjske prijetnje	38
11.3. Grafički prikaz SWOT analize	38
11.4. Maslowljeva analiza potreba članova	39
11.5. Razvojna dinamika Udruge	40
11.6. Carollova piramida društvene odgovornosti	41
11.7. ESG analiza	42
11.7.1. Operativni ESG indikatori (2025.)	42
11.8. Završna strateška procjena	43
12. KLJUČNI POKAZATELJI USPJEŠNOSTI (KPI)	43
12.1. Strateški KPI za razdoblje od 2026. godine	44
12.2. Institucionalna interpretacija KPI sustava	45
ZAKLJUČAK I PREPORUKE	46
LITERATURA	48

Popis grafikona

Grafikon 1. Trajanje članstva redovnih članova u udruzi Dravet sindrom Hrvatska.....	7
Grafikon 2. Poznavanje operativnog rada udruge Dravet sindrom Hrvatska od strane Upravnog i Znanstvenog odbora i vanjskih suradnika.	8
Grafikon 3. Rezultati stavova ispitanika o strategiji i upravljanju Udrugom.	9
Grafikon 4. Rezultati stavova ispitanika o informiranosti i osnovnoj organizaciji.....	10
Grafikon 5. Rezultati stavova ispitanika o organizaciji rada i procesima.	11
Grafikon 6. Rezultati stavova ispitanika o komunikaciji i odnosima unutar udruge Dravet sindrom Hrvatska.	12
Grafikon 7. Rezultati stavova ispitanika o učinkovitosti, motivaciji i održivosti.	13
Grafikon 8. Rezultati stavova ispitanika o povjerenju u vodstvo.	14
Grafikon 9. Rezultati stavova ispitanika o programu EpiPrehrana.	15
Grafikon 10. Rezultati stavova ispitanika o programu Koracima nade.....	16
Grafikon 11. Rezultati stavova ispitanika o programu Advent Dravet.	17
Grafikon 12. Rezultati stavova ispitanika o zagovaračkim aktivnostima.....	18
Grafikon 13. Rezultati stavova ispitanika o zagovaračkim aktivnostima.....	19
Grafikon 14. Rezultati zadovoljstva ispitanika s radom prošlog Upravnog odbora.	20

Popis slika

Slika 1. SWOT analiza.	39
Slika 2. Maslowljeva hijerarhija potreba članova i organizacijski odgovor Udruge.	40
Slika 3. Carrollova piramida društvene dogovornosti Udruge	42

Popis tablica

Tablica 1. Realizacija operativnih KPI pokazatelja u 2025. godini	44
Tablica 2. Ključni pokazatelji planiranog organizacijskog rasta za razdoblje od 2026. godine	45

UVOD

Strateško-evaluacijski dokument predstavlja cjelovitu analizu rada Udruge Dravet sindrom Hrvatska za razdoblje od 1. siječnja 2025. do 31. prosinca 2025. godine. Dokument je izrađen kao upravljački i razvojni instrument kojim se procjenjuju programski rezultati, organizacijski kapaciteti, financijska održivost, komunikacijska i zagovaračka dimenzija djelovanja te definiraju smjernice za daljnje jačanje sustava podrške osobama s rijetkim i kompleksnim epilepsijama i njihovim obiteljima.

Godina 2025. označava razdoblje učvršćivanja operativne stabilnosti i postupne institucionalne konsolidacije. U tom kontekstu dokument nadilazi formalno godišnje izvještavanje te služi kao alat strateškog upravljanja, organizacijskog učenja i odgovornosti prema zajednici koju Udruga zastupa. Njegova svrha nije samo prikaz provedenih aktivnosti, nego i cjelovitije sagledavanje dosega, relevantnosti, razvojnih pomaka i ključnih izazova u djelovanju Udruge.

Dokument integrira više međusobno povezanih analitičkih cjelina: kvantitativnu i kvalitativnu unutarnju evaluaciju, dodatnu unutarnju procjenu učinka na ciljne skupine, financijsku evaluaciju, analizu organizacijskog razvoja, procjenu komunikacije i vidljivosti, SWOT i analiza ključnih pokazatelja uspješnosti (KPI) okvir te razvojnu perspektivu za naredno razdoblje. Time se omogućuje šire i vjerodostojnije razumijevanje rada Udruge od onoga koje bi proizlazilo iz samo jednog evaluacijskog instrumenta.

Rezultati i nalazi interpretirani su u kontekstu strateških ciljeva Udruge, organizacijskog iskustva i stvarnih potreba članstva, uz svijest da iza svakog programskog segmenta stoje konkretne obitelji koje ovise o dostupnosti informacija, podrške i sustavne zaštite. Dokument stoga ima dvostruku funkciju: predstavlja strukturiran prikaz postignutih rezultata i istodobno služi kao temelj daljnje profesionalizacije, stabilizacije i organizacijskog razvoja.

1. SVRHA I METODOLOŠKI OKVIR EVALUACIJE

1.1. Svrha evaluacije

Ovaj strateško-evaluacijski dokument izrađen je s ciljem sustavne procjene rada Udruge Dravet sindrom Hrvatska tijekom 2025. godine. Evaluacija obuhvaća učinkovitost i relevantnost programa, organizacijsku održivost, financijsko stanje, komunikacijsku i zagovaračku dimenziju djelovanja te ključne razvojne izazove i prioritete.

Svrha dokumenta nije isključivo izvještajna. Dokument služi kao podloga za upravljačko odlučivanje, strateško planiranje, odgovornost prema članstvu i financijerima te pripremu novog strateškog razdoblja 2027.- 2031. godine.

Evaluacija omogućuje povezivanje različitih izvora uvida o radu Udruge i jača povezanost između strateškog planiranja, operativnog upravljanja, organizacijskog razvoja i stvarnih potreba članova i korisnika.

1.2. Analitički pristup i izvori podataka

Dokument se temelji na integriranom analitičkom pristupu koji objedinjuje više izvora podataka i više vrsta procjene. Središnji dio čini unutarnja evaluacija provedena među redovnim članovima Udruge, članovima upravljačkih tijela, članovima Znanstvenog odbora i vanjskim suradnicima, pri čemu su korišteni kvantitativni i kvalitativni podaci prikupljeni putem anonimnog online upitnika.

Uz unutarnju evaluaciju, dokument uključuje i dodatne analitičke cjeline: unutarnju procjenu učinka rada Udruge na ciljne skupine, financijsku evaluaciju, analizu organizacijskog razvoja, procjenu komunikacije i vidljivosti, SWOT analizu, KPI okvir i razvojnu perspektivu za naredno razdoblje. Evaluacijski okvir oslanja se na temeljna načela evaluacije programa, osobito na kriterije relevantnosti, koherentnosti, učinkovitosti, djelotvornosti, učinka i održivosti (1). Na taj način dokument ne počiva samo na percepcijama ispitanika, nego i na operativnim pokazateljima, financijskim podacima, strateškim uvidima i organizacijskom iskustvu.

1.3. Ograničenja dokumenta

Središnji evaluacijski dio dokumenta temelji se na anonimnim samoprocjenama sudionika, zbog čega rezultate treba tumačiti uz određeni oprez. S obzirom na razvijenu organizacijsku koheziju i visoku razinu povjerenja unutar Udruge, moguće je da su kritički stavovi manje izraženi nego u organizacijama s nižom razinom unutarnje povezanosti.

Dodatne analitičke cjeline, osobito one koje se odnose na procjenu učinka, organizacijski razvoj i razvojnu perspektivu, imaju interpretativni i upravljački karakter. One ne predstavljaju zasebno formalno mjerenje svih dugoročnih ishoda, nego strukturiranu unutarnju procjenu utemeljenu na dostupnim podacima, organizacijskom iskustvu i strateškom sagledavanju razvoja Udruge.

1.4. Evaluacijsko i analitičko razdoblje

Dokument obuhvaća razdoblje od 1. siječnja 2025. do 31. prosinca 2025. godine. Analiziraju se programski, zagovarački, organizacijski, komunikacijski i financijski aspekti rada Udruge u navedenom vremenskom okviru.

Pojedine razvojne i strateške cjeline po potrebi se referiraju i na širi kontekst prethodnog strateškog razdoblja 2022.- 2027., kao i na pripremu novog strateškog ciklusa 2027.- 2031. godine.

U tom okviru 2025. godina predstavlja godinu evaluacije, 2026. prijelazno razdoblje za pripremu novog strateškog plana, a razdoblje 2027.–2031. novi razvojni okvir Udruge.

1.5. Unutarnja evaluacija kao sastavni dio dokumenta

Unutarnja evaluacija provedena je kao organizacijsko samovrednovanje (*organizational self-assessment*), odnosno kao strukturirani proces kojim organizacija procjenjuje vlastite kapacitete, način rada, postignute rezultate i područja za daljnji razvoj (2). U tom dijelu primijenjen je kombinirani kvantitativno-kvalitativni pristup. Podaci su prikupljeni putem anonimnog strukturiranog online upitnika u alatu *Microsoft Forms*, a obuhvaćene su relevantne skupine dionika važne za procjenu organizacijskog funkcioniranja i programskog učinka.

Kvantitativna analiza uključivala je deskriptivnu statistiku, dok je kvalitativna analiza provedena tematskim grupiranjem otvorenih odgovora radi identifikacije ponavljajućih obrazaca, razvojnih potreba i ključnih uvida o djelovanju Udruge.

1.6. Etička načela

Evaluacija je provedena u skladu s načelima dobrovoljnosti, anonimnosti, povjerljivosti, nepristranosti i odgovornog korištenja rezultata. Dobiveni podaci koriste se isključivo u svrhu unapređenja rada Udruge, strateškog planiranja i transparentnog izvještavanja prema članstvu i financijerima.

Posebna pozornost posvećena je zaštiti osobnih podataka i očuvanju integriteta evaluacijskog procesa.

1.7. Povezanost sa Strateškim planom 2022. - 2027.

Dokument je povezan sa Strateškim planom djelovanja Udruge za razdoblje 2022.-2027., koji predstavlja temeljni okvir dosadašnjeg organizacijskog razvoja. Evaluacija omogućuje sagledavanje napretka u odnosu na postojeće strateške ciljeve, prioriteta područja i razvojne potrebe.

Istodobno, dokument ima pripremnu funkciju za novi strateški ciklus 2027.-2031. godine. Nalazi evaluacije za 2025. godinu služe kao osnova za definiranje novih prioriteta, pokazatelja uspješnosti, organizacijskih mjera i modela praćenja učinka.

1.8. Funkcija evaluacije u strateškom upravljanju

Strateško-evaluacijski dokument ima funkciju objedinjavanja rezultata, razvojnih uvida i upravljačkih preporuka. On služi kao podloga za donošenje odluka, prilagodbu operativnih i razvojnih planova te jačanje dugoročne organizacijske otpornosti. Time dokument ne djeluje samo kao prikaz prethodne godine, nego i kao instrument usmjerenja budućeg razvoja Udruge.

2. ORGANIZACIJSKI KONTEKST

2.1. Misija, vizija i normativni okvir djelovanja

Udruga djeluje u skladu s misijom i vizijom definiranimi u Strateškom planu djelovanja 2022.-2027., koji predstavlja temeljni normativni okvir organizacijskog razvoja. Vizija Udruge usmjerena je na dugoročno unapređenje kvalitete života osoba s rijetkim i kompleksnim epilepsijama i njihovih obitelji kroz dostupnu dijagnostiku, terapiju, sustavnu podršku i aktivno sudjelovanje u društvu. Takva vizija obuhvaća ne samo zdravstvenu, nego i socijalnu, obrazovnu i institucionalnu dimenziju skrbi.

Misija Udruge operacionalizira tu viziju kroz multidisciplinarni pristup koji uključuje edukaciju, zagovaranje, izravnu podršku obiteljima te razvoj nacionalne i međunarodne suradnje. Djelovanje je usmjereno na smanjenje tereta bolesti, ali i na jačanje kompetencija obitelji u suočavanju s kompleksnim zdravstvenim i socijalnim izazovima. U tom smislu Udruga istodobno djeluje kao pružatelj podrške, zagovarač sustavnih rješenja i relevantan dionik u stručnom i javnom dijalogu.

Misija i vizija ne ostaju na deklarativnoj razini, nego se konkretiziraju kroz programe psihosocijalne podrške, edukativne aktivnosti, javnozdravstvene inicijative i sudjelovanje u nacionalnim i europskim mrežama. Organizacijski kontekst 2025. godine stoga se može promatrati kao razdoblje konsolidacije postojećih modela djelovanja uz istodobno jačanje institucionalne legitimnosti i stručne prepoznatljivosti.

2.2. Strateški fokus djelovanja u 2025. godini

Tijekom 2025. godine djelovanje Udruge bilo je usmjereno na očuvanje programske stabilnosti i kontinuiteta podrške, uz paralelno jačanje institucionalnog dijaloga i međunarodne stručne uključenosti. U nedostatku formalno definiranih kvantificiranih indikatora po pojedinim područjima za tu godinu, strateški fokus promatra se kroz prioriteta područja djelovanja i opći smjer organizacijskog razvoja.

Strateški fokus može se razumjeti kroz pet međusobno povezanih dimenzija. Prva se odnosi na održavanje kontinuiteta postojećih programa i aktivnosti uz očuvanje njihove kvalitete i dostupnosti. Druga dimenzija usmjerena je na pravodobno pružanje stručnih informacija, savjetodavne podrške i osnaživanja obitelji. Treća dimenzija obuhvaća institucionalno zagovaranje, odnosno održavanje strukturiranog dijaloga s nadležnim tijelima kroz sastanke, dopise i sudjelovanje u javnim raspravama. Četvrta dimenzija odnosi se na sudjelovanje u europskim mrežama i stručnim inicijativama, čime se jača prijenos znanja, međunarodna

povezanost i stručna legitimnost organizacije. Peta dimenzija podrazumijeva očuvanje organizacijske i financijske stabilnosti kao preduvjeta provedbe svih drugih aktivnosti.

Takvo usmjerenje pokazuje da je 2025. godina bila obilježena prvenstveno održavanjem kontinuiteta, očuvanjem funkcionalnosti i jačanjem organizacijske pozicije unutar nacionalnog i međunarodnog okruženja. Konkretni dosezi i učinci tih strateških usmjerenja razmatraju se u daljnjim poglavljima evaluacije.

2.3. Organizacijska struktura i upravljački kapaciteti

U 2025. godini Udruga je djelovala kroz model upravljanja koji kombinira rad zaposlenog djelatnika, volonterski angažman članova upravljačkih tijela, uključivanje članova Udruge i projektno angažirane vanjske suradnike. Takav model omogućio je provedbu planiranih aktivnosti, ali istodobno pokazuje ograničenja u pogledu dugoročnog organizacijskog razvoja i raspoloživih internih kapaciteta.

Rad Upravnog odbora odvijao se pretežno na volonterskoj osnovi. Pojedine stručne, komunikacijske, edukativne i projektne aktivnosti realizirane su uz podršku vanjskih suradnika, ovisno o raspoloživim financijskim sredstvima i programskim potrebama.

Tijela upravljanja djelovala su sukladno Statutu i osiguravala kontinuitet operativnog i strateškog odlučivanja. Evaluacijski nalazi pokazuju visoku razinu povjerenja u vodstvo Udruge, dostupnost Upravnog odbora i jasnoću smjera djelovanja. Istodobno, uočava se potreba za jasnijom raspodjelom zadataka, ravnomjernijim opterećenjem članova tijela i sustavnijim uključivanjem šireg kruga članova u operativne aktivnosti.

Organizacijska stabilnost u velikoj se mjeri temeljila na visokoj razini osobnog i profesionalnog angažmana vodstva, predanosti članova i razvijenoj suradnji sa stručnjacima, zdravstvenim, akademskim i drugim institucijama. Taj model potvrđuje snažnu unutarnju koheziju i visoku razinu motivacije, ali istodobno nosi rizik prevelike ovisnosti o ograničenom broju aktivnih osoba.

Iz perspektive budućeg razvoja, jedan od ključnih zadataka Udruge jest postupna profesionalizacija unutarnjih procesa. To ne znači nužno veliko povećanje administrativne strukture, nego jasnije definiranje uloga, procedura, odgovornosti, komunikacijskih kanala i mehanizama prijenosa znanja. Time bi se smanjila ovisnost o pojedinačnom angažmanu i povećala dugoročna otpornost organizacije.

2.4. Financijski okvir i održivost

Prema financijskom izvještaju za razdoblje od 1. siječnja do 31. prosinca 2025. godine, Udruga je ostvarila ukupne prihode u iznosu od 22.691,40 €, dok su ukupni rashodi iznosili 29.579,86 €. Razlika između prihoda i rashoda pokrivena je prenesenim viškom iz prethodnih razdoblja, čime je očuvan kontinuitet rada, izbjegnuta nelikvidnost i nisu stvorene nepodmirene obveze.

Na kraju izvještajnog razdoblja raspoloživi višak iznosio je 9.245,30 €, dok je ukupna imovina smanjena s 16.133,76 € na 11.001,87 €. Takvo kretanje pokazuje da je Udruga tijekom 2025. godine zadržala uredno i funkcionalno poslovanje, ali uz korištenje dijela ranije akumuliranih sredstava. Financijsko stanje stoga se može ocijeniti kao operativno stabilno, ali dugoročno osjetljivo.

Struktura prihoda i dalje pokazuje oslanjanje na javne, projektne i institucionalne izvore financiranja, uz ograničenu diversifikaciju prihoda i nedovoljno razvijene dugoročne donatorske odnose. Takav model omogućuje provedbu osnovnih aktivnosti, ali nosi rizik u slučaju kašnjenja natječaja, promjene financijskih prioriteta ili smanjenja dostupnih sredstava.

Iz perspektive organizacijske održivosti, ključni razvojni zadatak u sljedećem razdoblju jest jačanje financijske otpornosti. To uključuje širenje izvora prihoda, razvoj sustavnijeg *fundraisinga*, višegodišnje financijsko planiranje te postupnu izgradnju rezervnog fonda koji bi mogao ublažiti kratkoročne poremećaje u financiranju i osigurati veću stabilnost osnovnih funkcija Udruge.

Financijska održivost posebno je važna jer Udruga djeluje u području u kojem kontinuitet podrške ima izravnu vrijednost za obitelji. Stabilno financiranje nije samo administrativno pitanje, nego preduvjet očuvanja savjetodavnih, edukativnih, zagovaračkih i podržavajućih funkcija Udruge.

Godina 2026. trebala bi se koristiti kao prijelazno razdoblje za izradu realnog financijskog plana i fundraising strategije za novi strateški ciklus. Razdoblje 2027.–2031. treba biti usmjereno na izgradnju stabilnije strukture prihoda, smanjenje ovisnosti o pojedinačnim izvorima financiranja i razvoj modela financiranja koji omogućuje dugoročniju sigurnost osnovnih funkcija Udruge.

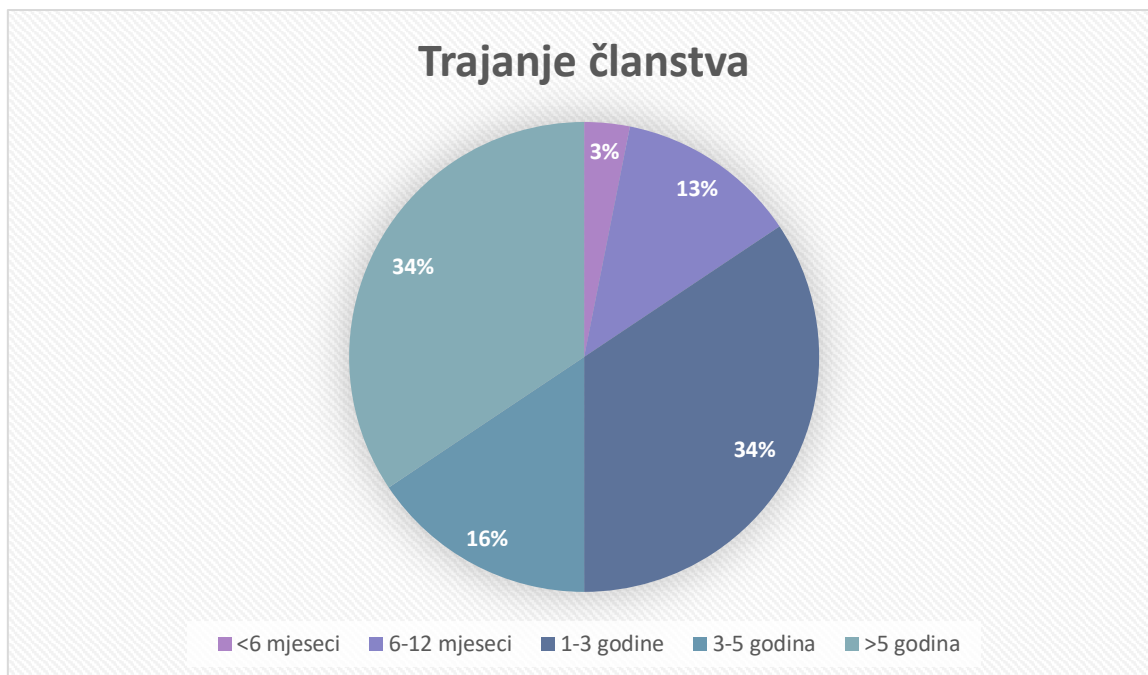
2.5. Zaključna ocjena organizacijskog konteksta

Organizacijski kontekst 2025. godine pokazuje stabilnu operativnu izvedbu, visoku razinu unutarnje kohezije i očuvanu funkcionalnost organizacije u provedbi ključnih aktivnosti. Istodobno su jasno vidljiva područja koja zahtijevaju daljnje jačanje, osobito u segmentu profesionalizacije, razvoja internih kapaciteta, diverzifikacije prihoda i financijske otpornosti.

Udruga djeluje u osjetljivom području rijetkih i kompleksnih epilepsija, u kojem kontinuitet podrške ima izravnu implikaciju na sigurnost, stabilnost i kvalitetu života obitelji koje zastupa. Zbog toga organizacijska stabilnost nije samo pitanje upravljačke učinkovitosti, nego i pitanje društvene odgovornosti prema zajednici kojoj je djelovanje Udruge usmjereno. Zaključno, organizacijski kontekst 2025. godine može se ocijeniti kao funkcionalan, stabilan i razvojno usmjeren, ali istodobno opterećen strukturnim izazovima karakterističnima za organizacije civilnoga društva koje djeluju u visoko specijaliziranom području. Upravo zato se novo strateško razdoblje 2027.–2031. treba usmjeriti na institucionalno učvršćivanje, financijsku otpornost i održiv prijenos odgovornosti.

3. KVANTITATIVNI REZULTATI EVALUACIJE

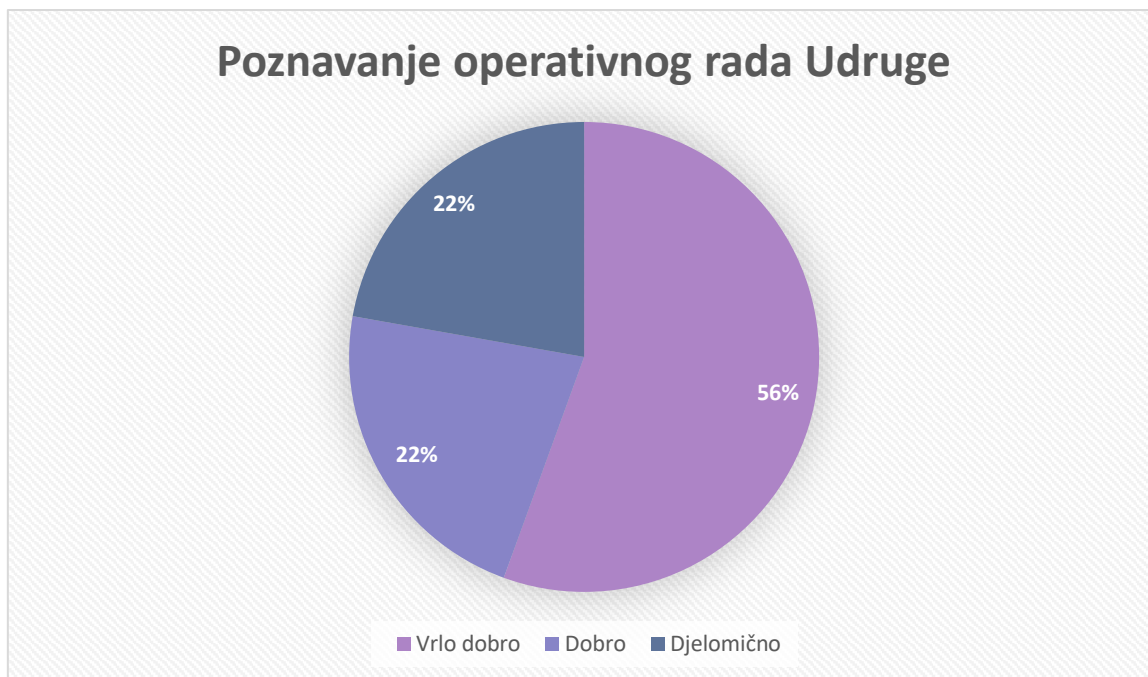
U evaluaciji je sudjelovalo 32 ispitanika, što predstavlja 39,5 % redovnog članstva evidentiranog u 2025. godini. Trajanje članstva prikazano je na Grafikon 1.



Grafikon 1. Trajanje članstva redovnih članova u udruzi Dravet sindrom Hrvatska.

Izvor: vlastita obrada podataka unutarnje evaluacije.

U evaluaciju su dodatno uključeni i članovi prethodnog (N=4) i aktivnog Upravnog odbora (N=3), članovi Znanstvenog odbora Udruge (N=4) te vanjski suradnici (N=2) čime su obuhvaćene sve relevantne skupine dionika za procjenu organizacijskog funkcioniranja i programskog učinka. Ukupan broj odgovora za ovu skupinu je 9 što je obrazloženo činjenicom da su pojedini članovi i prethodnog i aktivnog Upravnog odbora te Znanstvenog odbora. Poznavanje operativnog rada Udruge od strane Upravnog i Znanstvenog odbora i vanjskih suradnika prikazano je na Grafikon 2.



Grafikon 2. Poznavanje operativnog rada udruge Dravet sindrom Hrvatska od strane Upravnog i Znanstvenog odbora i vanjskih suradnika.

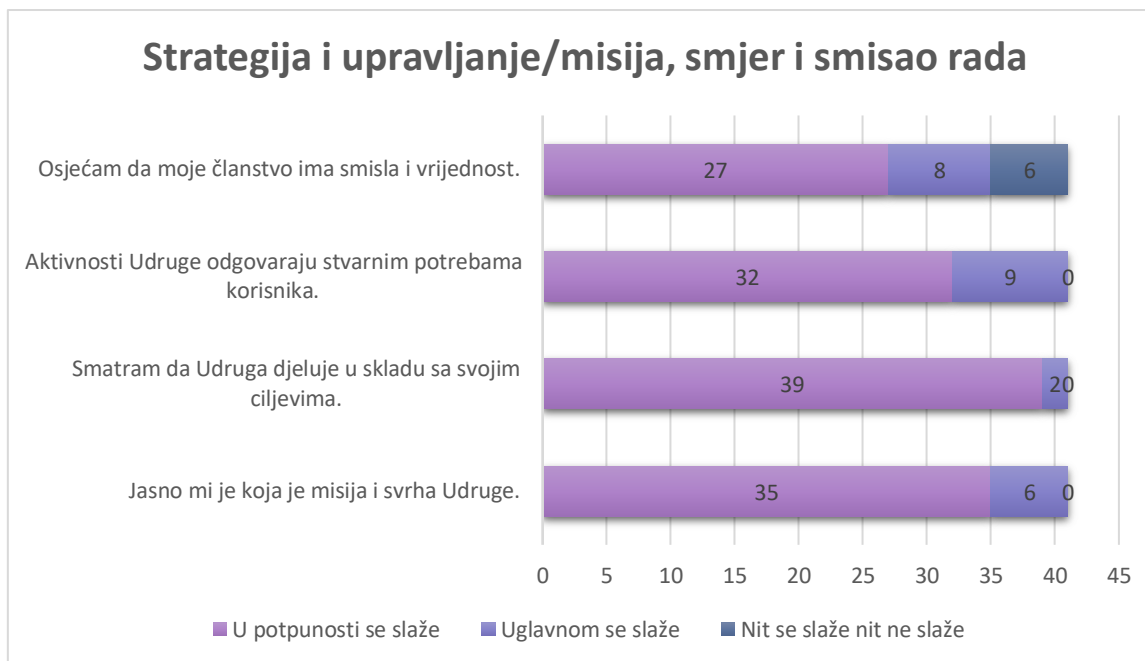
Izvor: vlastita obrada podataka unutarnje evaluacije.

Ukupno gledano, evaluacija je obuhvatila relevantne skupine dionika važne za procjenu organizacijskog funkcioniranja, programskog učinka, kvalitete komunikacije, povjerenja u vodstvo i razvojnih potreba Udruge.

Rezultati se interpretiraju kao unutarnja evaluacijska procjena rada Udruge. S obzirom na veličinu organizacije, specifičnost članstva i visoku razinu unutarnje povezanosti, nalazi se ne tumače kao reprezentativno istraživanje u širem statističkom smislu, nego kao vrijedan uvid u iskustva, stavove i procjene ključnih dionika.

3.1. Strategija i upravljanje/misija, smjer i smisao rada

Prva kategorija pitanja odnosila se na strategiju i upravljanje odnosno misiju, smjer i smisao rada. Na Grafikon 3. prikazani su rezultati Likertovih skala koje su bile iste u obje skupine ispitanika (N=41).



Grafikon 3. Rezultati stavova ispitanika o strategiji i upravljanju Udrugom.

Izvor: vlastita obrada podataka unutarnje evaluacije.

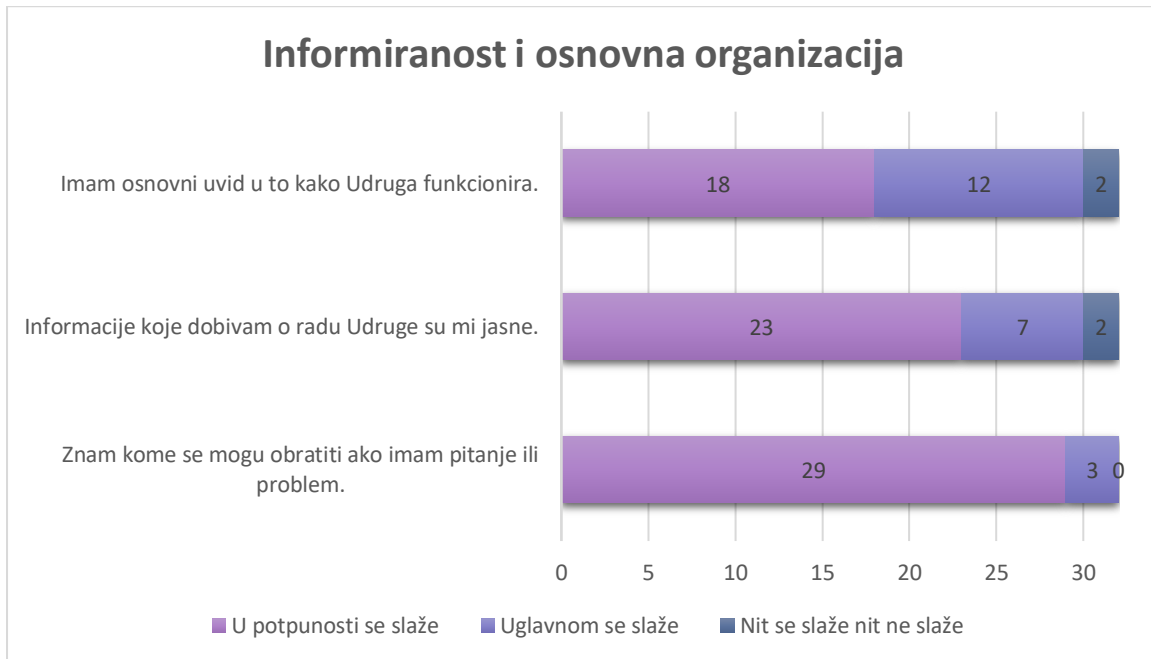
Rezultati za početne tvrdnje pokazuju vrlo visoku razinu slaganja ispitanika s temeljnim aspektima djelovanja Udruge. Ispitanici u najvećoj mjeri navode da im je jasna misija i svrha Udruge ($4,85 \pm 0,36$) te posebno visoko procjenjuju da Udruga djeluje u skladu sa svojim ciljevima ($4,95 \pm 0,22$). Nešto nižu, ali i dalje visoku prosječnu ocjenu ima tvrdnja da članstvo u Udruzi ima smisla i vrijednost ($4,51 \pm 0,75$), pri čemu je upravo na toj tvrdnji vidljiva nešto veća raspršenost odgovora u odnosu na ostale stavke.

Rezultati dodatne analize odgovora članova Upravnog i Znanstvenog odbora ($N=9$) pokazuju vrlo visoku razinu slaganja s tvrdnjama koje se odnose na jasnoću strateškog usmjerenja i organizaciju rada unutar upravljačkih tijela. Najviše je ocijenjena tvrdnja da su smjer i ciljevi rada Udruge bili jasno definirani ($4,78 \pm 0,4$), pri čemu su svi ispitanici izrazili slaganje. Visoko je ocijenjena i jasnoća podjele odgovornosti unutar tijela ($4,44 \pm 0,5$), također bez negativnih odgovora. Nešto nižu prosječnu ocjenu ima tvrdnja da je postojao prostor za neslaganje bez osobnih posljedica ($4,11 \pm 0,99$), uz veću raspršenost odgovora. Sveukupno, nalazi u ovom području pokazuju da Udruga ima jasnu misiju, prepoznatljiv smjer rada i visoku razinu usklađenosti između strateških ciljeva i provedbenih aktivnosti. Razvojni prostor odnosi se prvenstveno na dodatno jačanje participativnog odlučivanja i kulture otvorene komunikacije unutar upravljačkih i stručnih tijela.

3.2. Organizacija rada i procesi/informiranost i osnovna organizacija

Zbirni rezultati iz obje ankete ($N=41$) pokazuju vrlo visoku razinu slaganja s tvrdnjom da informacije važne za rad dolaze na vrijeme ($4,76 \pm 0,43$). Raspon odgovora kretao se od 4 do 5, bez neutralnih i negativnih procjena, što znači da je 100 % ispitanika pozitivno ocijenilo pravodobnost informiranja. Takav rezultat ukazuje se unutarnja komunikacija percipira kao funkcionalna, pravodobna i pouzdana.

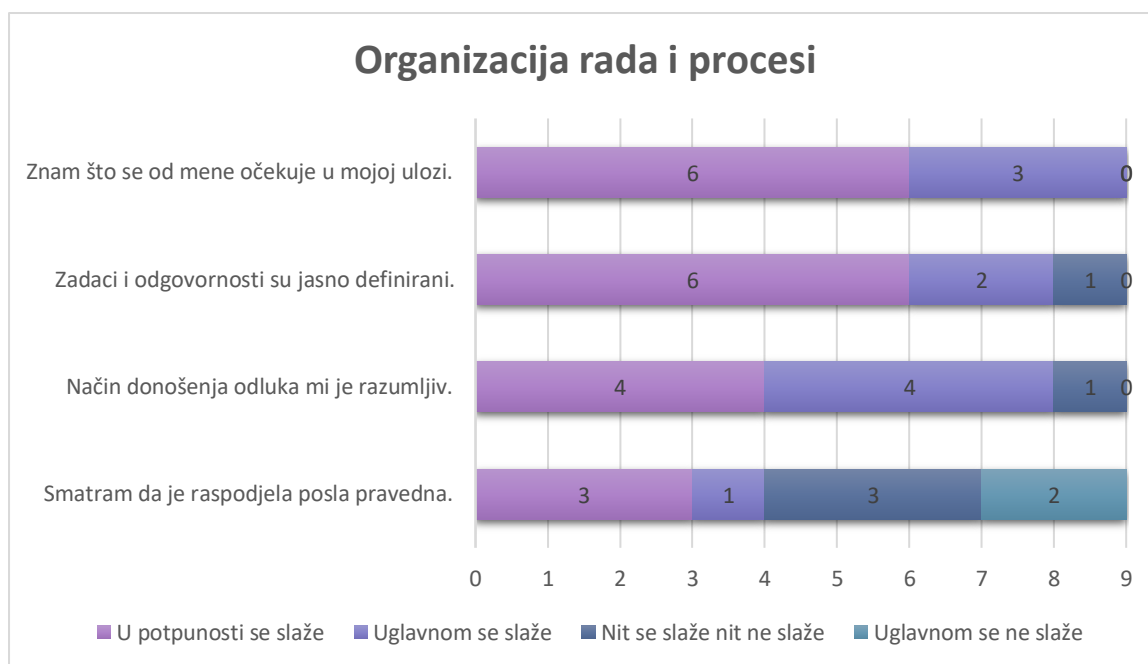
Rezultati redovnih članova (Grafikon 4.) (N=32) daju pozitivne procjene informiranosti i snalaženja članova u organizacijskom funkcioniranju Udruge. Tvrdnja da ispitanici imaju osnovni uvid u to kako Udruga funkcionira ocijenjena je visoko ($4,50\pm 0,62$), pri čemu je više od polovice ispitanika izrazilo potpuno slaganje. Još je povoljnije ocijenjena jasnoća informacija o radu Udruge ($4,66\pm 0,6$), što upućuje na to da članovi informacije uglavnom primaju u razumljivom i preglednom obliku. Najvišu prosječnu ocjenu ima tvrdnja da ispitanici znaju kome se mogu obratiti ako imaju pitanje ili problem ($4,91\pm 0,3$), što predstavlja dobru dostupnost podrške i jasnoću komunikacijskih kanala unutar Udruge.



Grafikon 4. Rezultati stavova ispitanika o informiranosti i osnovnoj organizaciji.

Izvor: vlastita obrada podataka unutarnje evaluacije.

U drugoj skupini rezultati (Grafikon 5.) (N=9) pokazuju da članovi Upravnog i Znanstvenog odbora uglavnom vrlo jasno percipiraju vlastitu ulogu i očekivanja povezana s njom. Najvišu prosječnu ocjenu ima tvrdnja da ispitanici znaju što se od njih očekuje u njihovoj ulozi ($4,67\pm 0,47$), pri čemu su svi odgovori bili u pozitivnom rasponu. Visoko je ocijenjena i jasnoća zadataka i odgovornosti ($4,56\pm 0,68$), a način donošenja odluka također je ocijenjen pozitivno ($4,33\pm 0,67$). Najnižu ocjenu među promatranim tvrdnjama ima percepcija pravednosti raspodjele posla ($3,56\pm 1,07$), uz najveću varijabilnost odgovora i prisutne neutralne te djelomično negativne procjene. U budućem razdoblju potrebno je jasnije definirati operativne uloge, raspodijeliti zadatke prema kapacitetima i mogućnostima članova te razviti jednostavne mehanizme praćenja opterećenja. Time bi se smanjio rizik preopterećenosti manjeg broja osoba i povećala dugoročna održivost rada.

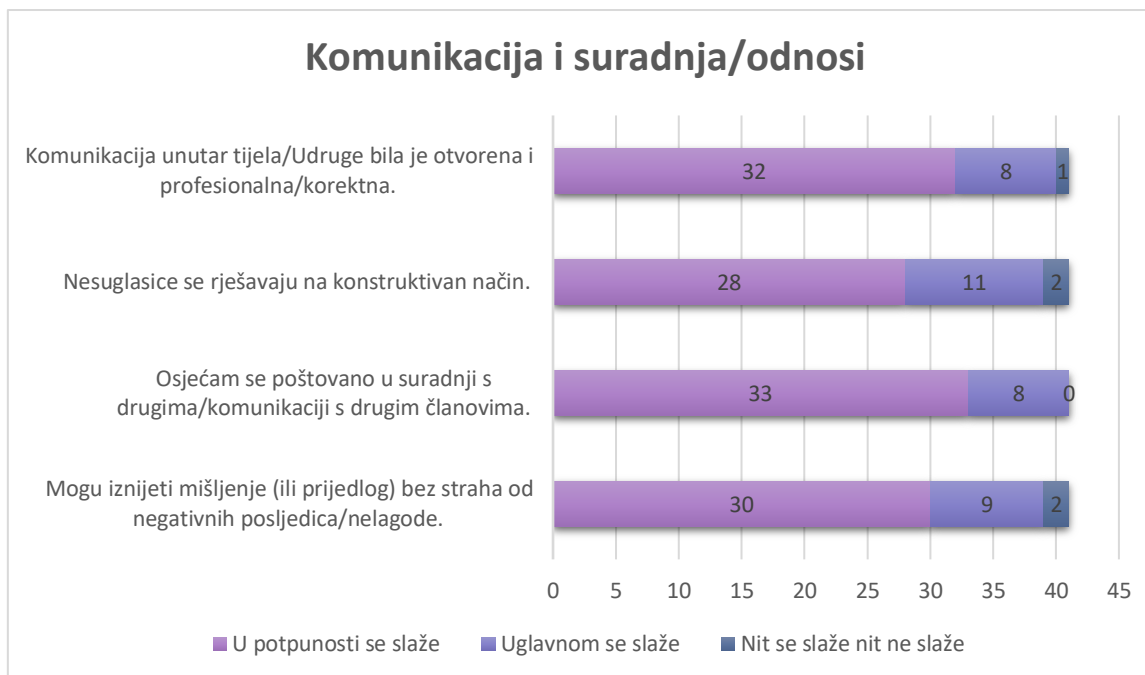


Grafikon 5. Rezultati stavova ispitanika o organizaciji rada i procesima.

Izvor: vlastita obrada podataka unutarnje evaluacije.

3.3. Komunikacija i suradnja/odnosi

Zbirni rezultati (N=41) za tvrdnje koje se odnose na sigurnost izražavanja mišljenja, međusobno poštovanje i konstruktivno rješavanje nesuglasica daju vrlo pozitivnu procjenu komunikacijske klime unutar Udruge. Tvrdnja da ispitanici mogu izraziti mišljenje bez nelagode ili straha ocijenjena je visoko ($4,68 \pm 0,57$), pri čemu je 95,1 % ispitanika iskazalo slaganje, a nije bilo negativnih odgovora. Još je više ocijenjen osjećaj poštovanja u suradnji i komunikaciji s drugima ($4,80 \pm 0,4$), uz 100 % pozitivnih odgovora, što upućuje na izrazito povoljnu procjenu međuljudskih odnosa. Tvrdnja da se nesuglasice rješavaju na konstruktivan način također je ocijenjena vrlo visoko ($4,63 \pm 0,58$), uz 95,1 % pozitivnih odgovora. Rezultati koji se odnose na otvorenost i kvalitetu komunikacije ukazuju na vrlo pozitivnu komunikacijsku klimu među članovima Udruge i njezinih upravljačkih tijela. Tvrdnja da je komunikacija otvorena i korektna odnosno profesionalna ocijenjena je vrlo visoko ($4,76 \pm 0,49$), pri čemu je 97,6 % ispitanika iskazalo slaganje. Izostanak negativnih odgovora upućuje na izrazito povoljnu procjenu kvalitete komunikacije. Ukupno gledano, rezultati upućuju na to da ispitanici Udruhu doživljavaju kao okruženje u kojem prevladavaju poštovanje, otvorenost i uglavnom konstruktivno upravljanje razlikama u mišljenju. Distribucija odgovora prikazana je na Grafikon 6.



Grafikon 6. Rezultati stavova ispitanika o komunikaciji i odnosima unutar udruge Dravet sindrom Hrvatska.

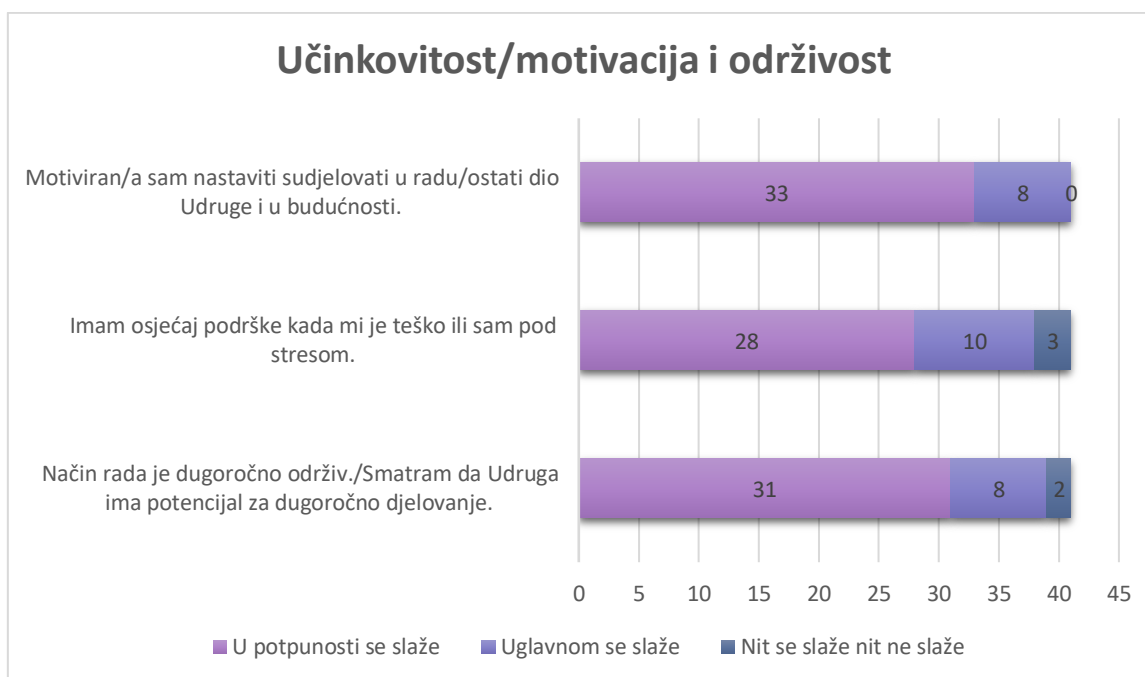
Izvor: vlastita obrada podataka unutarnje evaluacije.

Dodatni rezultati pokazuju vrlo visoku razinu pozitivne procjene organizacijske koordinacije i suradnje unutar upravljačkih tijela (N=9). Tvrdnja da su informacije dijeljene pravovremeno ocijenjena je vrlo visoko ($4,78 \pm 0,42$), bez neutralnih i negativnih odgovora, što potvrđuje stabilan i funkcionalan protok informacija. Jednako je visoko ocijenjena i tvrdnja da je suradnja između različitih uloga bila učinkovita ($4,78 \pm 0,42$), što ukazuje na pozitivne ishode međusobne koordinacije i radne povezanosti unutar tijela. Sveukupno, nalazi pokazuju da Udruga ima snažnu komunikacijsku kulturu utemeljenu na poštovanju, dostupnosti i međusobnom povjerenju. Budući razvoj treba biti usmjeren na dodatno strukturiranje komunikacijskih procesa, osobito u vezi s raspodjelom zadataka, donošenjem odluka i faznim izvještavanjem o zagovaračkim aktivnostima.

3.4. Učinkovitost/motivacija i održivost

Zbirni rezultati (N=41) za tvrdnje koje se odnose na osjećaj podrške, motivaciju za buduće uključivanje i procjenu dugoročne održivosti pokazuju vrlo pozitivnu procjenu stabilnosti i razvojne perspektive Udruge. Tvrdnja da ispitanici imaju osjećaj podrške kada im je teško ili kada su pod stresom ocijenjena je visoko ($4,61 \pm 0,63$), pri čemu je 92,7 % ispitanika iskazalo slaganje, ukazujući na to da većina sudionika Udrugu doživljava kao podržavajuće okruženje. Vrlo visoko je ocijenjena i motivacija za ostanak u radu Udruge i u budućnosti ($4,80 \pm 0,4$), uz 100 % pozitivnih odgovora, što potvrđuje snažan osjećaj pripadnosti i spremnost na daljnje sudjelovanje. Jednako tako, i tvrdnje koje se odnose na dugoročnu održivost rada i potencijal Udruge za buduće djelovanje ocijenjene su vrlo pozitivno ($4,71 \pm 0,56$), uz 95,1 % pozitivnih odgovora i bez negativnih procjena. Ukupno gledano, rezultati pokazuju da ispitanici Udrugu percipiraju kao organizaciju koja pruža podršku, potiče dugoročnu uključenost članova i ima

uvjerljiv potencijal za daljnje stabilno djelovanje. Distribucija odgovora prikazana je na Grafikon 7.



Grafikon 7. Rezultati stavova ispitanika o učinkovitosti, motivaciji i održivosti.

Izvor: vlastita obrada podataka unutarnje evaluacije.

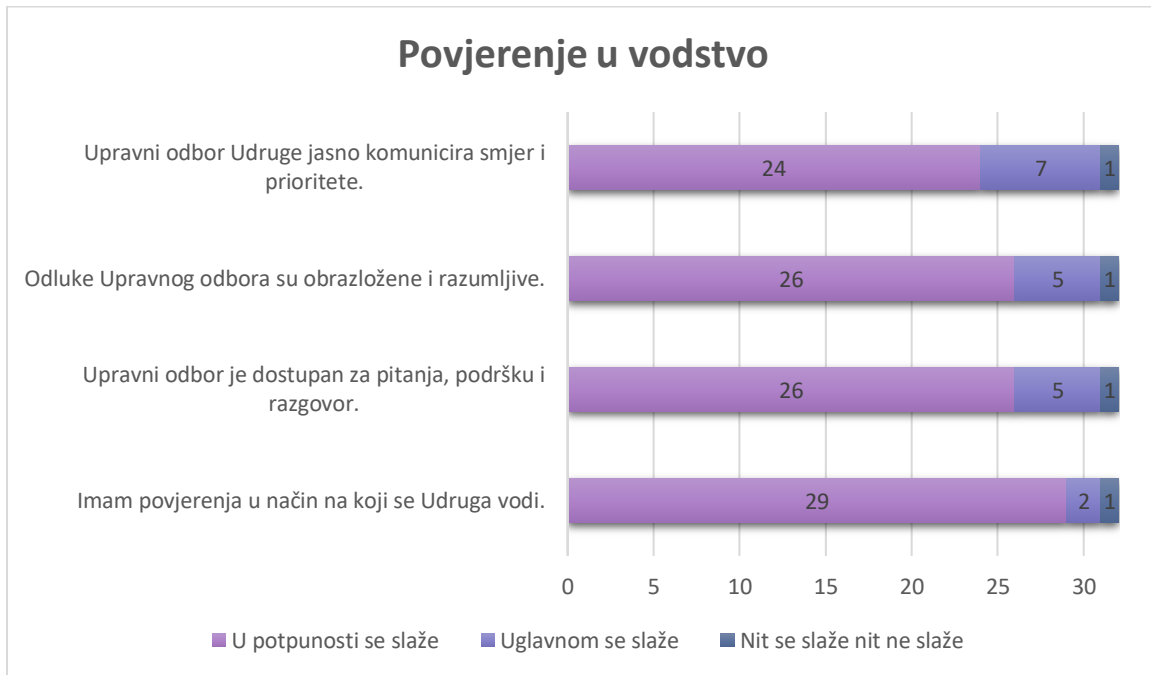
Tvrđnja da se doprinos članova cijeni (N=32) ocijenjena je vrlo visoko ($4,75 \pm 0,57$). Velika većina ispitanika (93,8 %) iskazala je slaganje, pri čemu je više od četiri petine odabralo najvišu ocjenu. Nisu zabilježeni negativni odgovori, dok su prisutna tek dva neutralna odgovora. Rezultat upućuje na vrlo pozitivnu percepciju vrednovanja angažmana i doprinosa članova unutar Udruge.

Rezultati pokazuju da članovi Upravnog i Znanstvenog odbora (N=9) pozitivno procjenjuju učinkovitost upravljanja vremenom i resursima, pri čemu su svi ispitanici iskazali slaganje s tom tvrdnjom ($4,33 \pm 0,47$). S druge strane, procjena da je opterećenje članova tijela bilo realno raspoređeno osjetno je niža ($3,44 \pm 0,96$) i obilježena je većom raspršenošću odgovora. Većina ispitanika pritom nije zauzela izrazito pozitivan stav, nego se zadržala u neutralnom rasponu, što upućuje na određenu neujednačenost doživljaja raspodjele opterećenja. Istodobno, tvrdnja „Osjećam se preopterećeno obvezama u Udruzi” dobila je nisku prosječnu ocjenu ($2,22 \pm 0,63$), pri čemu nije bilo pozitivnih odgovora, što znači da se većina ispitanika ne osjeća preopterećeno. Ukupno gledano, rezultati sugeriraju da se rad organizira relativno učinkovito, ali da percepcija pravedne i realne raspodjele opterećenja nije jednako pozitivna kao procjena same operativne učinkovitosti.

3.5. Povjerenje u vodstvo

Rezultati članova (Grafikon 8.) (N=32) pokazuju vrlo visoku razinu povjerenja u rad i vođenje Udruge te izrazito pozitivnu procjenu komunikacije i dostupnosti Upravnog odbora. Tvrđnja da

Upravni odbor jasno komunicira smjer i prioritete ocijenjena je vrlo visoko ($4,72\pm 0,52$), pri čemu je 96,9 % ispitanika iskazalo slaganje. Jednako visoko ocijenjene su i tvrdnje da su odluke Upravnog odbora obrazložene i razumljive ($4,78\pm 0,49$) te da je Upravni odbor dostupan za pitanja, podršku i razgovor ($4,78\pm 0,49$), također uz 96,9 % pozitivnih odgovora. Najvišu prosječnu ocjenu ima tvrdnja „Imam povjerenja u način na koji se Udruga vodi” ($4,88\pm 0,42$), uz 90,6 % odgovora u kategoriji potpunog slaganja. Ukupno gledano, rezultati ukazuju na vrlo snažnu percepciju transparentnosti, dostupnosti i legitimnosti načina vođenja Udruge.



Grafikon 8. Rezultati stavova ispitanika o povjerenju u vodstvo.

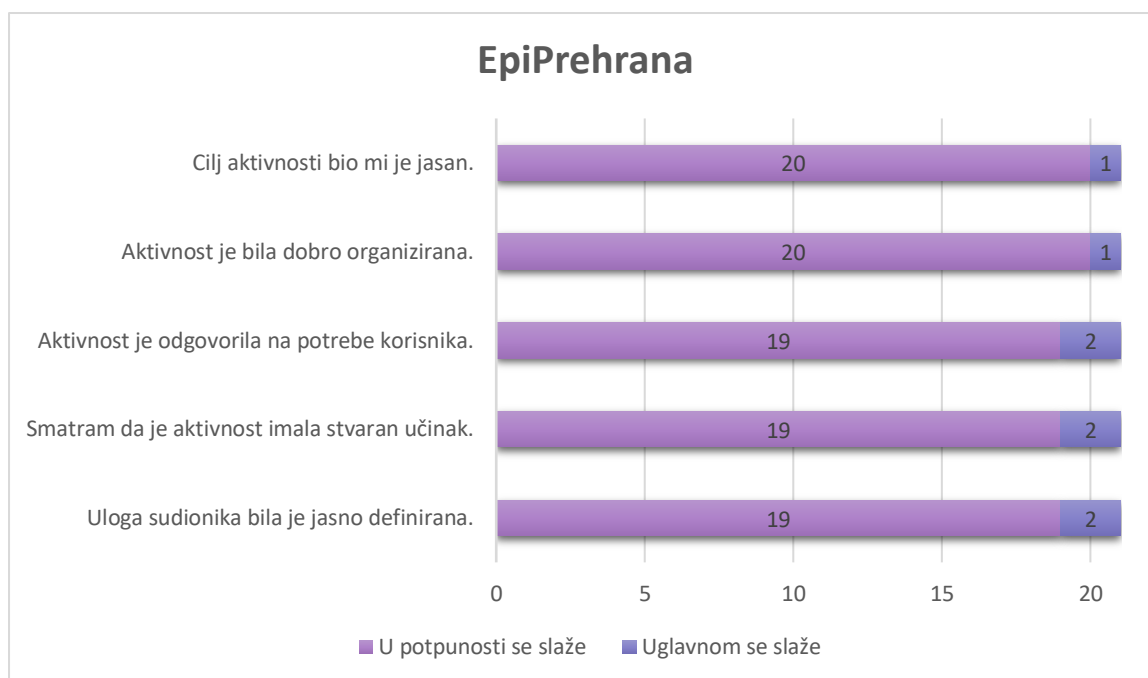
Izvor: vlastita obrada podataka unutarnje evaluacije.

3.6. Evaluacija aktivnosti

3.6.1. Program EpiPrehrana

Program EpiPrehrana predstavlja specijalizirani model nutricionističke podrške namijenjen obiteljima oboljelih od rijetkih i kompleksnih epilepsija, s naglaskom na dijetoterapiju tj. terapijsku primjenu ketogene dijeta. Program je u 2025. godini integrirao individualna savjetovanja s kliničkim nutricionistom, tematsku radionicu o epilepsiji i teškoćama hranjenja, istraživačku komponentu usmjerenu na praćenje nutritivnog statusa i poteškoća hranjenja te razvoj edukativnih materijala i pripremu recepata.

Sudionici i korisnici aktivnosti EpiPrehrana koji su odgovorili na anketu (N=21) procijenili su ovu aktivnost izrazito pozitivno. Jasnoća cilja i organiziranost aktivnosti ocijenjene su gotovo maksimalno ($4,95\pm 0,22$), dok su odgovor na potrebe korisnika, stvarni učinak i jasnoća uloge sudionika također ocijenjeni vrlo visoko ($4,90\pm 0,3$). Sve tvrdnje imaju 100 % pozitivnih odgovora, što potvrđuje vrlo visoku relevantnost i kvalitetu provedbe aktivnosti. Distribucija odgovora prikazana je na Grafikon 9.



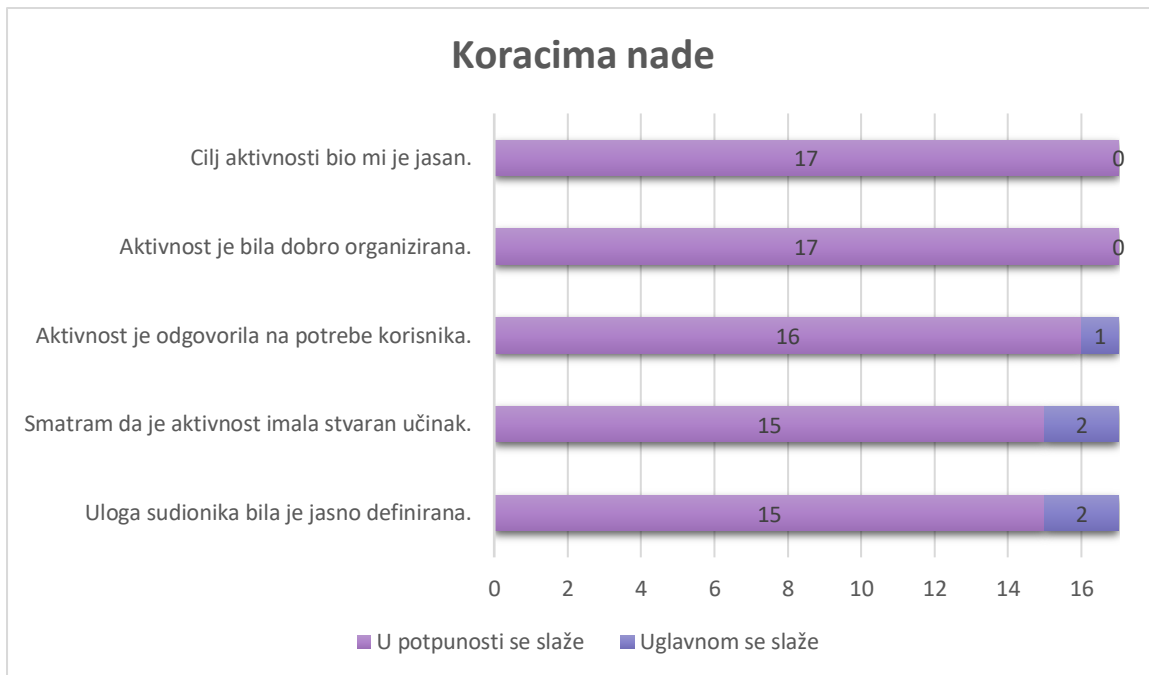
Grafikon 9. Rezultati stavova ispitanika o programu EpiPrehrana.

Izvor: vlastita obrada podataka unutarnje evaluacije.

3.6.2. Program Koracima nade

Program Koracima nade predstavlja integrativni model edukativne i psihosocijalne podrške kroz višednevni kamp namijenjen roditeljima i obiteljima djece s rijetkim i kompleksnim epilepsijama. Program ima dvostruku funkciju: stručnu edukaciju i emocionalno osnaživanje, uz snažnu komponentu međusobnog povezivanja članova.

Zbirni rezultati (Grafikon 10.) za aktivnost Koracima nade (N=17) pokazuju izrazito visoku razinu pozitivne procjene među ispitanicima iz obje ankete. Tvrdnje da je cilj aktivnosti bio jasan i da je aktivnost bila dobro organizirana ocijenjene su maksimalnom prosječnom ocjenom (5,00), uz 100 % odgovora u kategoriji potpunog slaganja. Vrlo visoko su ocijenjene i tvrdnje da je aktivnost odgovorila na potrebe korisnika ($4,94 \pm 0,24$) te da je imala stvaran učinak ($4,88 \pm 0,33$), kao i tvrdnja da je uloga sudionika bila jasno definirana ($4,88 \pm 0,33$). U svim promatranim stavkama zabilježeni su isključivo pozitivni odgovori, bez neutralnih i negativnih procjena, što potvrđuje iznimno visoku razinu zadovoljstva aktivnošću i vrlo ujednačenu pozitivnu percepciju njezine kvalitete, relevantnosti i provedbe.



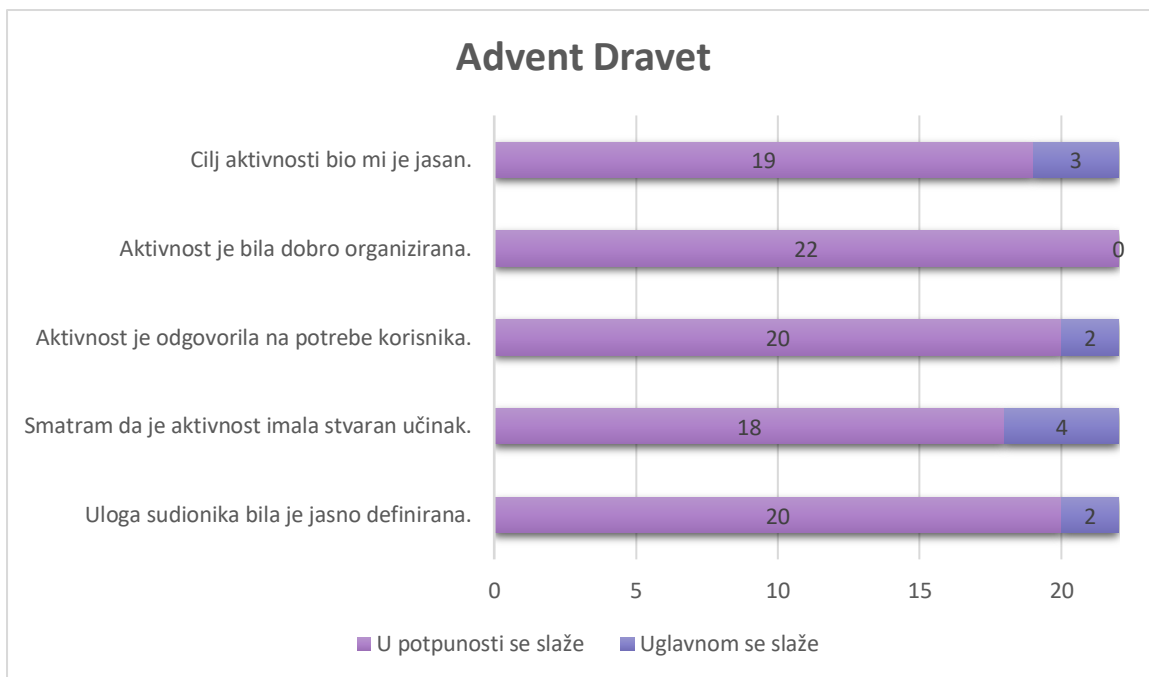
Grafikon 10. Rezultati stavova ispitanika o programu Koracima nade.

Izvor: vlastita obrada podataka unutarnje evaluacije.

3.6.3. Program Advent Dravet

Program Advent Dravet ima snažnu identitetsku i kohezivnu funkciju, usmjeren na okupljanje članova u predblagdanskim razdoblju te jačanje osjećaja pripadnosti i zajedništva.

Zbirni rezultati (Grafikon 11.) za aktivnost Advent Dravet (N=22) pokazuju vrlo visoku razinu pozitivne procjene među ispitanicima iz obje ankete. Najviše je ocijenjena organiziranost aktivnosti, koja je dobila maksimalnu prosječnu ocjenu (5,00), uz 100 % odgovora u kategoriji potpunog slaganja. Vrlo visoko su ocijenjene i tvrdnje da je aktivnost odgovorila na potrebe korisnika ($4,91 \pm 0,29$) te da je uloga sudionika bila jasno definirana ($4,91 \pm 0,29$), također uz 100 % pozitivnih odgovora. Jasnoća cilja aktivnosti procijenjena je gotovo maksimalno ($4,86 \pm 0,35$), dok je nešto niže, ali i dalje vrlo visoko, ocijenjen stvarni učinak aktivnosti ($4,82 \pm 0,39$). U svim promatranim tvrdnjama zabilježeni su isključivo pozitivni odgovori, bez neutralnih i negativnih procjena, ukazujući na visoku kvalitetu provedbe i izrazito povoljnu percepciju relevantnosti aktivnosti. Vrijednost ovog programa posebno je vidljiva u njegovoj ulozi u očuvanju zajedništva. Udruga ne djeluje samo kroz formalne programe podrške, nego i kroz aktivnosti koje stvaraju osjećaj pripadnosti, međusobnog razumijevanja i sigurnosti.



Grafikon 11. Rezultati stavova ispitanika o programu Advent Dravet.

Izvor: vlastita obrada podataka unutarnje evaluacije.

3.6.4. Zagovaračke aktivnosti

Zagovaračke aktivnosti u 2025. godini bile se usmjerene su na sustavne izazove tranzicije u odraslu dob i dostupnosti terapija.

Zbirni rezultati (Grafikon 12.) za zagovaračke aktivnosti (N=10) pokazuju vrlo visoku razinu pozitivne procjene među ispitanicima iz obje ankete. Jasnoća cilja aktivnosti i organiziranost provedbe ocijenjene su vrlo visoko ($4,90 \pm 0,32$), uz 100 % pozitivnih odgovora. Vrlo visoko je ocijenjena i tvrdnja da je aktivnost odgovorila na potrebe korisnika ($4,80 \pm 0,42$), također bez neutralnih i negativnih procjena. Nešto niže, ali i dalje visoko, procijenjeni su stvarni učinak aktivnosti ($4,70 \pm 0,67$) i jasnoća uloge sudionika ($4,70 \pm 0,67$). Kod te dvije tvrdnje zabilježen je po jedan neutralan odgovor, pa je udio pozitivnih procjena iznosio 90,0 %. Ovakav nalaz razumljiv je s obzirom na prirodu zagovaračkog rada. Učinci zagovaranja često su dugoročni, postupni i ovise o institucionalnim procesima na koje Udruga ne može u potpunosti samostalno utjecati. Zbog toga je važno razlikovati provedene zagovaračke aktivnosti, međukorake u procesu i konačne sustavne promjene.

Poželjno je uvođenje faznog izvještavanja o zagovaračkim aktivnostima. S članovima redovito komunicirati, što je već pokrenuto, s kim su održani razgovori, koji su odgovori dobiveni, koji su sljedeći koraci i gdje postoje prepreke. Time bi se povećala transparentnost, razumijevanje i vidljivost zagovaračkog rada.



Grafikon 12. Rezultati stavova ispitanika o zagovaračkim aktivnostima.

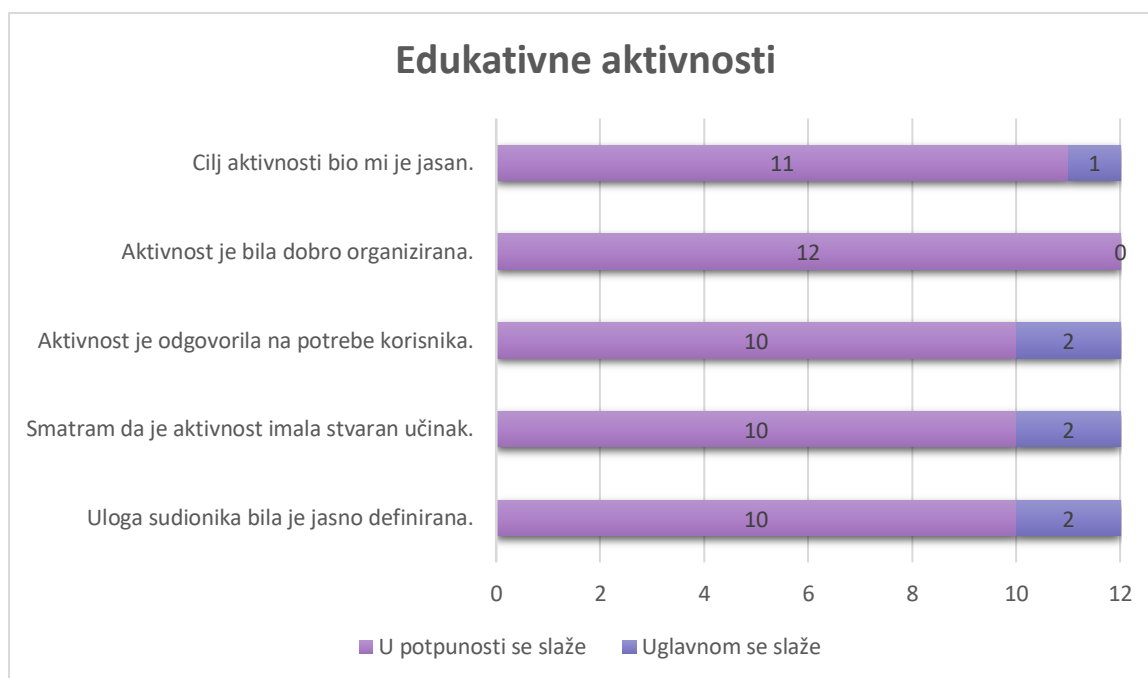
Izvor: vlastita obrada podataka unutarnje evaluacije.

3.6.5. Edukativne aktivnosti

Edukativne aktivnosti u 2025. godini bile su usmjerene na tranziciju ka skrbi za odrasle i psihoterapijsku podršku roditeljima.

Zbirni rezultati (Grafikon 13.) za edukativne aktivnosti (N=12) pokazuju izrazito visoku razinu pozitivne procjene među ispitanicima iz obje ankete. Najviše je ocijenjena organiziranost aktivnosti, koja je dobila maksimalnu prosječnu ocjenu (5,00), uz 100 % odgovora u kategoriji potpunog slaganja. Vrlo visoko je ocijenjena i jasnoća cilja aktivnosti ($4,92 \pm 0,29$), također uz 100 % pozitivnih odgovora. Jednako visoko procijenjeno je i to da je aktivnost odgovorila na potrebe korisnika ($4,83 \pm 0,39$), da je imala stvaran učinak ($4,83 \pm 0,39$) te da je uloga sudionika bila jasno definirana ($4,83 \pm 0,39$). U svim promatranim tvrdnjama zabilježeni su isključivo pozitivni odgovori, bez neutralnih i negativnih procjena, što potvrđuje vrlo visoku kvalitetu provedbe i izrazito povoljnu procjenu relevantnosti edukativnih aktivnosti. Kvalitativni nalazi dodatno upućuju na to da članovi edukativne aktivnosti ne doživljavaju samo kao izvor informacija, nego i kao oblik emocionalne podrške, orijentacije i osnaživanja. Posebno su vrijedne teme koje povezuju stručna znanja s konkretnim životnim situacijama obitelji.

Razvojni izazovi ne odnose se prvenstveno na kvalitetu sadržaja, nego na mobilizaciju članstva i prilagodbu formata njihovim mogućnostima sudjelovanja. U budućem razdoblju preporučuju se kraći i češći online formati, tematske grupe, snimljeni edukativni materijali i pravodobnije najave aktivnosti.



Grafikon 13. Rezultati stavova ispitanika o zagovaračkim aktivnostima.

Izvor: vlastita obrada podataka unutarnje evaluacije.

3.6.6. Obilježavanje međunarodnih dana

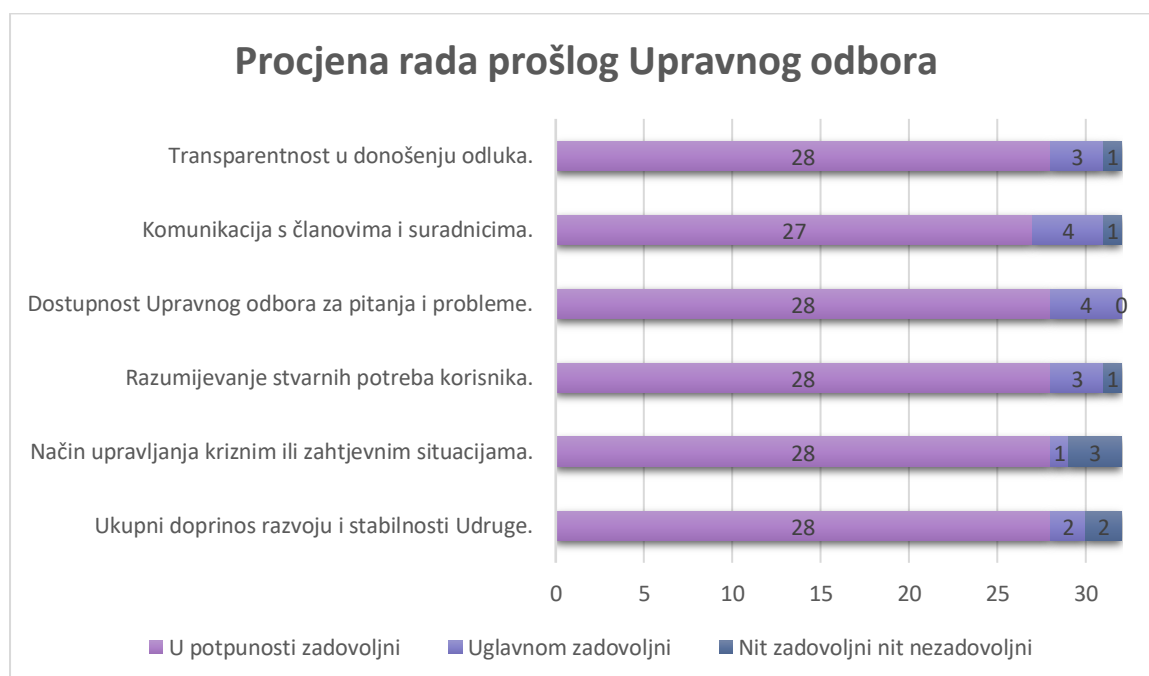
Posljednja aktivnost odnosila se na obilježavanje međunarodnih dana s ciljem podizanja svijesti javnosti.

Zbirni rezultati (N=9) pokazuju maksimalno pozitivnu procjenu u svim promatranim dimenzijama. Tvrdnje da je cilj aktivnosti bio jasan, da je aktivnost bila dobro organizirana, da je odgovorila na potrebe korisnika, da je imala stvaran učinak te da je uloga sudionika bila jasno definirana sve su ocijenjene maksimalnom prosječnom ocjenom (5,00), uz 100 % odgovora u kategoriji potpunog slaganja. U svim tvrdnjama izostali su neutralni i negativni odgovori, a s obzirom na to da su odgovori u potpunosti ujednačeni može se zaključiti izrazito visoka razina zadovoljstva aktivnošću i vrlo snažna pozitivna percepcija njezine kvalitete, relevantnosti i učinka. Vrijednost obilježavanja međunarodnih dana ogleda se u jačanju javne prepoznatljivosti Udruge i tema kojima se bavi. Takve aktivnosti imaju komunikacijsku, zagovaračku i simboličku funkciju jer pridonose vidljivosti osoba s rijetkim i kompleksnim epilepsijama u širem društvenom prostoru.

Preporučuje se dodatno povezivanje ovih aktivnosti s komunikacijskim planom, medijskom strategijom i zagovaračkim ciljevima Udruge. Time bi se povećao njihov doseg i dugoročniji učinak.

3.7. Procjena rada prethodnog Upravnog odbora, Znanstvenog odbora i Udruge u 2025. godini

Rezultati (Grafikon 14.) pokazuju da članovi (N=32) vrlo pozitivno procjenjuju rad prethodnog Upravnog odbora u svim promatranim područjima. Najviše je ocijenjena dostupnost Upravnog odbora za pitanja i probleme ($4,88 \pm 0,34$), pri čemu su svi ispitanici iskazali zadovoljstvo. Vrlo visoko su ocijenjeni i transparentnost u donošenju odluka te razumijevanje stvarnih potreba korisnika ($4,84 \pm 0,45$), kao i jasnoća smjera i ciljeva rada Udruge te komunikacija s članovima i suradnicima ($4,81 \pm 0,47$). Nešto nižu, ali i dalje vrlo visoku ocjenu dobio je način upravljanja kriznim ili zahtjevnim situacijama ($4,78 \pm 0,61$), uz nešto veću raspršenost odgovora, što upućuje na to da je upravo to područje među članovima procijenjeno nešto opreznije nego ostali aspekti rada. Ukupni doprinos razvoju i stabilnosti Udruge također je ocijenjen vrlo pozitivno ($4,81 \pm 0,47$), potvrđujući povjerenje članova u rad prethodnog Upravnog odbora.



Grafikon 14. Rezultati zadovoljstva ispitanika s radom prošlog Upravnog odbora.

Izvor: vlastita obrada podataka unutarnje evaluacije.

Zbirni prikaz (N=41) ukupne ocjene rada Upravnog odbora pokazuje izrazito visoku razinu pozitivne procjene među ispitanicima. Prosječna ocjena iznosi $4,78 \pm 0,57$, a gotovo svi ispitanici (97,6 %) dodijelili su ocjenu 4 ili 5. Najveći dio odgovora koncentriran je u najvišoj kategoriji, pri čemu je 82,9 % ispitanika dodijelilo ocjenu 5. Zabilježena je samo jedna niža ocjena, što ne mijenja opći obrazac izrazito povoljne procjene rada Upravnog odbora.

Ukupna ocjena rada Znanstvenog odbora (N=9) je visoka ($4,44 \pm 1,07$), uz medijan 5,00. Dvije trećine ispitanika (66,7 %) dodijelile su najvišu ocjenu, dok je dodatnih 22,2 % ispitanika rad odbora ocijenilo ocjenom 4. Zabilježena je i jedna niža ocjena, zbog čega je raspršenost odgovora veća nego kod procjene rada Upravnog odbora. Unatoč tome, ukupni rezultat i dalje upućuje na pretežno vrlo pozitivnu procjenu rada Znanstvenog odbora.

Zbirna sveukupna ocjena rada Udruge u 2025. godini vrlo je visoka ($4,85 \pm 0,42$), uz medijan 5,00. Velika većina ispitanika (87,8 %) dodijelila je najvišu ocjenu, dok je dodatnih 9,8 % rad Udruge ocijenilo ocjenom 4. Zabilježena je samo jedna srednja ocjena (3), bez nižih procjena. Rezultat upućuje na izrazito pozitivnu ukupnu procjenu rada Udruge i visoku razinu zadovoljstva među ispitanicima.

3.8. Integrirani evaluacijski zaključak kvantitativne analize

Kvantitativni rezultati evaluacije pokazuju da je rad Udruge u 2025. godini procijenjen izrazito pozitivno u svim ključnim područjima djelovanja. Ispitanici prepoznaju jasnu usmjerenost rada, visoku razinu usklađenosti aktivnosti s misijom i ciljevima Udruge te stabilno i pouzdano organizacijsko funkcioniranje. Posebno se potvrđuje da članovi i ostali dionici Udrugu doživljavaju kao organizaciju koja djeluje smisleno, odgovorno i u skladu sa svojom svrhom.

Rezultati također pokazuju da su unutarnja organizacija rada, informiranost i komunikacija procijenjeni vrlo povoljno. Važne informacije percipiraju se kao pravodobne i jasne, komunikacijski kanali kao dostupni, a suradnja i međusobni odnosi kao obilježeni poštovanjem, otvorenosću i konstruktivnim pristupom. Udruga se iz perspektive ispitanika potvrđuje kao okruženje u kojem postoji visoka razina međusobnog povjerenja, podrške i spremnosti na daljnje zajedničko djelovanje.

U području učinkovitosti i održivosti rezultati pokazuju da ispitanici Udrugu doživljavaju kao stabilnu organizaciju s uvjerljivim razvojnim potencijalom. Prisutna je izražena motivacija za buduće uključivanje, osjećaj pripadnosti i dojam da angažman članova ima smisla i vrijednost. Istodobno, evaluacija pokazuje i pojedina područja u kojima postoji prostor za daljnje unaprjeđenje, osobito u segmentima raspodjele opterećenja i dodatnog jačanja pojedinih unutarnjih organizacijskih mehanizama.

Procjena programskih i projektnih aktivnosti potvrđuje vrlo visoku razinu zadovoljstva njihovom kvalitetom, organiziranošću, relevantnošću i korisnošću. Aktivnosti su u pravilu doživljene kao jasno usmjerene, dobro pripremljene i prilagođene potrebama korisnika, a njihovi učinci uglavnom su procijenjeni kao stvarni i vrijedni. Rezultati upućuju na stabilan obrazac programske kvalitete kroz različite tipove aktivnosti, pri čemu se ne izdvajaju ozbiljnije slabosti u samoj provedbi.

U području upravljanja i vodstva rezultati potvrđuju visoku razinu povjerenja u način vođenja Udruge. Rad Upravnog odbora procjenjuje se vrlo pozitivno, osobito u pogledu dostupnosti, razumljivosti odluka, komunikacije s članovima i općeg doprinosa razvoju i stabilnosti organizacije. Rad Znanstvenog odbora također se procjenjuje pozitivno, iako uz nešto manje ujednačene procjene. Ukupna slika ipak jasno pokazuje da članovi i ostali sudionici imaju visoku razinu povjerenja u upravljačke strukture Udruge.

Sveukupno, kvantitativni nalazi potvrđuju da Udruga u 2025. godini djeluje kao organizacijski stabilna, programski relevantna i međuljudski podržavajuća organizacija. U percepciji ispitanika ona ima jasnu svrhu, prepoznatljiv identitet, visoku razinu povjerenja članstva i snažan kapacitet za daljnji razvoj. Istodobno, evaluacija jasno pokazuje da razvojni potencijal Udruge ne počiva samo na očuvanju postojećih snaga, nego i na daljnjem unaprjeđenju unutarnjih procesa, participacije i održivosti djelovanja u budućem razdoblju.

4. KVALITATIVNI REZULTATI EVALUACIJE

Otvoreni odgovori ispitanika potvrđuju vrlo pozitivnu percepciju rada Udruge, uz nekoliko jasno prepoznatih razvojnih potreba. Kao najveće snage Udruge najčešće se ističu zagovaračka uloga, borba za dostupnost terapija i prava oboljelih, pružanje konkretne podrške obiteljima, povezivanje članova, dostupnost informacija te predanost misiji Udruge. I članovi i predstavnici upravljačkih tijela prepoznaju Udrugu kao organizaciju koja djeluje u interesu oboljelih i njihovih obitelji, uz snažan osjećaj smisla, ustrajnosti i vjerodostojnosti.

U području informiranosti i komunikacije otvoreni odgovori uglavnom potvrđuju rezultate kvantitativnog dijela. Većina ispitanika navodi da su informacije uglavnom dostupne i pravodobne te da komunikaciju doživljava otvorenom i korektnom. Istodobno se kao prostor za poboljšanje pojavljuju prijedlozi za više sažetih i redovitih informacija o tome što je postignuto i koji su sljedeći ciljevi, češće online sastanke ili susrete, otvorenije postavljanje pitanja bez zadržke te jasnije dijeljenje važnih informacija i zadataka.

Kada je riječ o uključenosti i motivaciji članova, dio odgovora pokazuje da članovi imaju povjerenja u rad Udruge i osjećaju se dovoljno uključeno, dok drugi navode da bi veću uključenost potaknuli konkretniji pozivi na sudjelovanje, veća aktivnost drugih članova, više zajedničkih susreta te vidljiviji rezultati rada. U više odgovora naglašava se da ograničenje nije nedostatak motivacije, nego prije svega nedostatak vremena, obiteljske obveze i opterećenost svakodnevnim izazovima.

Otvoreni odgovori članova Upravnog i Znanstvenog odbora dodatno ukazuju na važnost jasnijeg definiranja uloga i odgovornosti, ravnomjernije raspodjele operativnih zadataka, redovitije koordinacije između odbora te šire aktivacije većeg broja članova. Kao najveće snage Upravnog odbora ističu se predanost misiji, kontinuitet rada, aktivnost predsjednice, organizacija događanja i spremnost na preuzimanje odgovornosti, dok se kao najveći izazovi navode preopterećenost manjeg broja osoba, neujednačena uključenost članova, nedostatak vremena i ograničeni resursi. Za Znanstveni odbor kao glavna snaga prepoznaju se stručnost, kredibilitet i savjetodavna podrška, a kao glavni izazov nedovoljno sustavno i redovito uključivanje dijela članova u operativni rad Udruge.

Kvalitativni odgovori za projektne aktivnosti dodatno potvrđuju da ispitanici programe Udruge ne procjenjuju samo kroz kvalitetu provedbe, nego i kroz njihov širi organizacijski i identitetski značaj.

Kod programa EpiPrehrana otvoreni odgovori potvrđuju njegovu visoku stručnu vrijednost, specifičnost i važnost za korisnike kojima je potreban strukturiran nutricionistički pristup i podrška. Iz kvalitativnih nalaza proizlazi da se glavni razvojni izazov ne odnosi na kvalitetu programa, nego na njegov doseg i dostupnost. Budući smjer razvoja povezuje se s jačanjem informiranosti, digitalnom dostupnošću sadržaja, daljnjim razvojem edukativnih komponenti te stabilnijim institucionalnim i financijskim okvirom. Program se tako potvrđuje kao jedno od prepoznatljivih i diferencirajućih područja djelovanja Udruge.

Kod programa Koracima nade ispitanici posebno naglašavaju osjećaj zajedništva, sigurnosti i vrijednost izravnog kontakta sa stručnjacima. Otvoreni odgovori pokazuju da ovaj program nadilazi edukativni okvir i ima važnu ulogu u jačanju unutarne kohezije, povjerenja i organizacijskog identiteta. Glavni izazovi odnose se na dostupnost programa, osobito zbog

geografskih, logističkih i financijskih ograničenja, pa se budući razvoj povezuje s traženjem modela koji bi omogućili širi doseg uz očuvanje postojeće kvalitete.

Za Advent Dravet kvalitativni nalazi potvrđuju njegovu važnu ulogu u povezivanju članstva i održavanju osjećaja pripadnosti zajednici. Iako se aktivnost doživljava vrlo pozitivno i kao organizacijski stabilna, otvoreni odgovori upućuju na potrebu daljnjeg jačanja participativne dimenzije i šire dostupnosti. Kao razvojni smjerovi izdvajaju se strukturiranije uključivanje sudionika i razmatranje modela koji bi omogućili veći obuhvat članova.

U području zagovaračkih aktivnosti ispitanici jasno prepoznaju važnost institucionalnog zastupanja interesa korisnika i njegovu središnju ulogu u misiji Udruge. Istodobno, kvalitativni odgovori pokazuju potrebu za snažnijom i redovitijom komunikacijom procesa, faza napretka i konkretnih pomaka. Razvojni izazov ovdje se manje odnosi na samu provedbu, a više na transparentnost, uključivanje članova i jačanje vidljivosti učinka zagovaračkih procesa.

Kod edukativnih aktivnosti sudionici posebno ističu stručnu vrijednost sadržaja i emocionalnu podršku koju takvi formati pružaju. Otvoreni odgovori upućuju na to da se izazovi ne odnose na kvalitetu sadržaja, nego prije svega na mobilizaciju članstva i prilagodbu formata njihovim mogućnostima sudjelovanja. Kao logični razvojni smjerovi pojavljuju se kraći i češći online formati, manje tematske grupe i dodatno unapređenje pravodobne komunikacije prema članovima.

U odgovorima koji se odnose na budući razvoj Udruge najčešće se pojavljuju prijedlozi za veću vidljivost u javnosti, jače *fundraising* aktivnosti, više online i uživo susreta, bolju unutarnju organizaciju, češće uključivanje članova u konkretne zadatke te širenje kruga aktivnih suradnika i stručnjaka. Pojedini ispitanici ističu i potrebu za većom participacijom članova, jasnijim faznim izvještavanjem o zagovaračkim procesima i dodatnim jačanjem zajednice podrške.

Sveukupno, kvalitativni nalazi potvrđuju da ispitanici Udrugu doživljavaju kao predanu, vjerodostojnu i podržavajuću organizaciju, s izraženim zagovaračkim identitetom i snažnim značenjem za obitelji koje okuplja. Istodobno, otvoreni odgovori jasno upućuju na razvojne prioritete u području šire participacije članstva, bolje raspodjele opterećenja, jačanja unutarnje koordinacije, povećanja vidljivosti rada i daljnjeg osnaživanja komunikacije.

5. DODATNA UNUTARNJA ANALIZA UČINKA RADA UDRUGE NA CILJNE SKUPINE

Ovo poglavlje predstavlja dodatnu unutarnju analizu učinka rada Udruge na ključne ciljne skupine. Za razliku od prethodnih poglavlja, koja se temelje na kvantitativnim i kvalitativnim nalazima prikupljenima putem evaluacijskih upitnika, ova analiza ima interpretativni i strateški karakter. Temelji se na sintezi rezultata evaluacije, iskustvu rada Udruge u 2025. godini, uvidu u provedene aktivnosti, radu s članovima i obiteljima, suradnji sa stručnjacima i institucijama te na općem uvidu u pomake koji su se kroz djelovanje Udruge oblikovali tijekom dosadašnjeg razdoblja rada.

Svrha ove analize nije dokazivanje učinka isključivo anketnim pokazateljima, nego strukturirano sagledavanje promjena koje je Udruga svojim djelovanjem pokrenula ili ojačala

u odnosu na korisnike, stručne sustave i institucionalno okruženje. Rezultati anketne evaluacije u tom se smislu mogu koristiti kao dodatna potvrda da članovi i dionici te promjene prepoznaju, ali nisu jedini temelj ove procjene.

5.1. Obitelji i roditelji

Najizraženiji učinak rada Udruge vidljiv je u odnosu prema obiteljima i roditeljima kao primarnoj ciljnoj skupini. Iz iskustva rada Udruge proizlazi da obitelji u početnim fazama suočavanja s dijagnozom često ulaze u prostor velike neizvjesnosti, nedostatka specifičnih informacija, slabije orijentacije u pravima i terapijskim mogućnostima te osjećaja da podršku moraju tražiti same, fragmentirano i bez jasnog oslonca.

Razvojem Udruge oblikovan je organizirani okvir koji obiteljima pruža informacije, usmjeravanje, razmjenu iskustava i osjećaj da nisu same u suočavanju s bolešću i sustavom. Učinak se ovdje ne očituje samo u pojedinačnim programima, nego u samom postojanju stabilne zajednice, dostupne komunikacije i mogućnosti kolektivnog zagovaranja. U tom smislu može se govoriti o pomaku od individualnog snalaženja prema uključenosti u strukturirani oblik podrške.

Na ljudskoj razini taj učinak znači više sigurnosti, manje neizvjesnosti i veću mogućnost donošenja informiranih odluka. Na organizacijskoj razini znači jačanje povjerenja, pripadnosti i zajedničkog identiteta. Anketni rezultati takav smjer dodatno potvrđuju, ali sama procjena učinka u ovom poglavlju temelji se prvenstveno na uvidu u stvarni rad Udruge s obiteljima.

5.2. Djeca i osobe s epilepsijom

Iako djeca i osobe s epilepsijom nisu izravno sudjelovale u evaluaciji, unutarinja analiza pokazuje da Udruga na ovu skupinu djeluje posredno, ali značajno. Taj učinak proizlazi iz jačanja roditeljskog kapaciteta, bolje informiranosti obitelji, veće vidljivosti potreba djece u javnom i stručnom prostoru te postupnog oblikovanja specifičnijih sadržaja i modela podrške.

Učinak se stoga ne može svesti na neposredno mjerenje promjena kod djece, ali se može prepoznati u stvaranju stabilnijeg okruženja oko njih. Kada roditelji imaju više informacija, podrške i kontakata, raste i njihova sposobnost da zastupaju potrebe djeteta, donose odluke i lakše komuniciraju sa sustavima skrbi. U institucionalnom smislu riječ je o postupnoj izgradnji strukturiranog modela podrške, dok u vrijednosnom smislu to znači stvaranje predvidivijeg i sigurnijeg okruženja za razvoj i svakodnevno funkcioniranje djeteta. Sveukupno, Udruga djeluje kao posredni stabilizirajući čimbenik u svakodnevnom životu djece i osoba s rijetkim i kompleksnim epilepsijama.

5.3. Stručnjaci (zdravstveni, socijalni, odgojno-obrazovni djelatnici)

Kroz razvoj Udruge postupno se oblikovala i njezina uloga prema stručnjacima iz zdravstva, obrazovanja i socijalne skrbi. U početnim fazama djelovanja suradnja između obitelji i stručnjaka često je bila ovisna o pojedinačnim kontaktima, osobnoj inicijativi i neformalnim kanalima komunikacije. Razvojem Udruge sve se više uspostavlja organizirani posrednički prostor u kojem se iskustva obitelji artikuliraju jasnije, sustavnije i prema stručnjacima razumljivije.

Učinak na stručnjake ne sastoji se nužno u izravnim promjenama njihove prakse koje bi ovdje bile mjerene, nego u tome da sve češće imaju sugovornika koji može sažeti potrebe korisnika,

prenijeti iskustva iz prakse i pomoći da se pojedinačni problemi sagledaju kao dio šireg obrasca. Time Udruga dobiva ulogu komunikacijskog i organizacijskog mosta između iskustva obitelji i stručnih sustava.

5.4. Institucije i javne politike

Jedan od važnih učinaka rada Udruge vidljiv je i u području institucionalnog zagovaranja. U razdoblju prije organiziranijeg djelovanja potrebe osoba s rijetkim i kompleksnim epilepsijama bile su manje vidljive, a utjecaj pojedinačnih roditelja na institucionalne procese bio je vrlo ograničen. Razvojem Udruge taj se odnos postupno mijenja: iskustvo obitelji prestaje biti samo privatni teret i počinje se artikulirati kao legitimna tema javne i institucionalne rasprave.

U tom smislu učinak Udruge ne treba promatrati samo kroz konačne regulatorne ishode, nego i kroz razvoj kontinuiranog i strukturiranog zagovaračkog djelovanja. Sama činjenica da se teme sustavno otvaraju, da se potrebe artikuliraju kroz organizirani subjekt i da postoji kontinuitet dijaloga s relevantnim akterima predstavlja važan procesni pomak. Ovdje se, dakle, radi o učinku koji je razvojni i institucionalni, čak i kada njegovi konačni rezultati zahtijevaju dulje vrijeme.

5.5. Zaključna evaluacija učinka

Iz ove dodatne unutarnje analize proizlazi da se učinak rada Udruge može razumjeti na više razina. Na individualnoj razini on je najvidljiviji u jačanju informiranosti, osjećaja sigurnosti i podrške članova. Na organizacijskoj razini očituje se u izgradnji stabilnog i prepoznatljivog modela rada, zajednice povjerenja i programske relevantnosti. Na široj društvenoj i institucionalnoj razini vidljiv je u jačanju legitimnosti tema koje Udruga zastupa i u razvoju organiziranog zagovaračkog djelovanja.

Takva struktura učinka pokazuje da Udruga ne djeluje samo kao pružatelj pojedinih aktivnosti, nego kao razvojni akter koji povezuje iskustva članova, stručne potrebe i institucionalne mehanizme. Anketni nalazi i otvoreni odgovori takvu sliku dodatno potvrđuju, ali ovdje su uključeni kao potpora široj unutarnjoj procjeni, a ne kao jedini izvor zaključivanja.

5.6. Razvojni izazovi i institucionalno unaprjeđenje

Ova analiza istodobno pokazuje da daljnji razvoj zahtijeva višu razinu formalizacije i praćenja učinka. Dosadašnji razvoj Udruge pokazuje snažnu relevantnost i prepoznatljivost, ali buduće razdoblje traži jasnije definirane pokazatelje dosega, uključenosti, institucionalnih pomaka i dugoročnih ishoda za korisnike.

Iz otvorenih odgovora i unutarnjeg iskustva rada vidljivo je da članovi očekuju više informacija, više prilika za uključivanje, veću dostupnost pojedinih aktivnosti, dodatne oblike psihološke i tranzicijske podrške te snažniju vidljivost rada Udruge u javnosti. To ne upućuje na slabost postojećeg modela, nego na prijelaz iz faze operativne izgradnje u fazu organizacijske konsolidacije, u kojoj je potrebno uskladiti visoku razinu angažmana s jasnijim mehanizmima participacije, održivosti i mjerenja društvenog učinka.

6. FINANCIJSKA EVALUACIJA

Financijska evaluacija obuhvaća analizu kretanja prihoda i rashoda, procjenu operativne stabilnosti, razinu likvidnosti te dugoročnu održivost organizacijskog modela. Analiza se temelji na financijskim izvještajima za izvještajno razdoblje i usporedbi s prethodnom godinom, uz tumačenje rezultata u kontekstu opsega aktivnosti, izvora financiranja i razvojne faze Udruge. Financijska procjena ne promatra se isključivo kroz bilančne pokazatelje, nego i kroz sposobnost organizacije da odgovorno upravlja raspoloživim sredstvima, održi kontinuitet rada i pravodobno prepozna rizike koji mogu utjecati na buduću održivost.

6.1. Planirani i ostvareni prihodi

U izvještajnom razdoblju ostvareni prihodi iznose 22.691,40 €, dok su u prethodnoj godini iznosili 55.672,29 €, što predstavlja značajno smanjenje ukupnih prihoda. Međutim, ovu razliku potrebno je tumačiti u kontekstu opsega aktivnosti u uspoređivanim razdobljima. Prethodna godina bila je financijski atipična jer je uključivala provedbu međunarodne konferencije, što je podrazumijevalo i veći opseg financiranja, ali istodobno i znatno veće troškove organizacije.

Zbog toga smanjenje prihoda u 2025. godini ne treba promatrati isključivo kao pokazatelj slabljenja financijskog kapaciteta, nego i kao posljedicu drugačije strukture i manjeg financijskog opterećenja aktivnosti u odnosu na prethodnu godinu.

Istodobno, niži prihodi u 2025. godini ipak upućuju na osjetljivost organizacije na promjene u dostupnosti vanjskih izvora financiranja i na potrebu stabilnijeg modela prihodovne strukture. Udruga je zadržala sposobnost djelovanja i provedbe ključnih aktivnosti, ali rezultati potvrđuju važnost daljnjeg jačanja predvidivih i raznolikijih izvora financiranja.

6.2. Planirani i ostvareni rashodi

Ukupni rashodi u izvještajnom razdoblju iznose 29.579,86 €, dok su u prethodnoj godini iznosili 46.420,20 €. Iako su rashodi niži u odnosu na prethodnu godinu, oni su i dalje bili viši od ostvarenih prihoda u 2025. godini. To znači da je Udruga u promatranom razdoblju poslovala s negativnom razlikom između tekućih prihoda i rashoda.

Takav rezultat ne znači nužno neposrednu financijsku nestabilnost, ali pokazuje da tekuće poslovanje nije bilo u cijelosti pokriveno prihodima ostvarenima u istoj godini. Rashodi su financirani i kroz korištenje prenesenih sredstava iz prethodnih razdoblja, što je omogućilo kontinuitet rada i provedbu aktivnosti, ali je istodobno smanjilo raspoloživu pričuvu.

Financijsko upravljanje u tom smislu može se ocijeniti operativno funkcionalnim, ali ne i potpuno uravnoteženim. Organizacija je uspjela održati rad i izbjeći poremećaj u provedbi aktivnosti, no istodobno je ostvareni obrazac poslovanja pokazao da postoje realni rizici ako se sličan odnos prihoda i rashoda nastavi i u sljedećim razdobljima.

6.3. Analiza održivosti

Na kraju izvještajnog razdoblja raspoloživi višak prihoda iz prethodnih razdoblja iznosi 9.245,30 €, dok ukupna imovina organizacije iznosi 11.001,87 €. To pokazuje da organizacija

i dalje zadržava određenu razinu financijske stabilnosti i likvidnosti, ali uz istodobno smanjenje raspoložive rezerve u odnosu na prethodno stanje.

Održivost poslovanja u 2025. godini nije počivala isključivo na prihodima ostvarenima tijekom te godine, nego i na korištenju ranije akumuliranih sredstava. Upravo zato financijsku situaciju nije opravdano opisivati kao potpuno stabilnu, nego prije kao funkcionalnu, ali osjetljivu. Udruga je zadržala sposobnost redovitog djelovanja, ali uz trošenje pričuve koja ne može dugoročno zamjenjivati potrebu za stabilnijim i predvidivijim prihodima.

Analiza strukture prihoda pokazuje da su izvori financiranja i dalje dominantno projektno uvjetovani, što organizaciju izlaže cikličkim oscilacijama javnih natječaja i vremenski ograničenim financijskim okvirima. Dugoročna održivost stoga ne može počivati samo na prilagodbi rashoda, nego zahtijeva jačanje financijske otpornosti kroz diversifikaciju prihoda, razvoj stabilnijih izvora financiranja i postupnu izgradnju rezerve koja može amortizirati buduće oscilacije.

U tom smislu financijska održivost Udruge ne treba promatrati kao već postignuto stanje, nego kao razvojni zadatak koji traži sustavnije strateško financijsko upravljanje u narednom razdoblju.

6.4. Rizici i upravljanje financijama

Financijska analiza upućuje na postojanje stvarnih rizika povezanih s aktualnim modelom financiranja i odnosom prihoda i rashoda u 2025. godini. Prvi i najvažniji rizik proizlazi iz činjenice da su rashodi bili veći od ostvarenih prihoda, zbog čega je za održavanje kontinuiteta rada bilo potrebno koristiti prenesena sredstva iz prethodnih razdoblja. Takav model može kratkoročno osigurati stabilnost, ali dugoročno smanjuje financijsku otpornost organizacije.

Dodatni rizik proizlazi iz dominantne zastupljenosti projektno uvjetovanih prihoda. Oslanjanje na natječajne cikluse i vremenski ograničena financiranja povećava neizvjesnost planiranja, otežava dugoročnije kadrovsko i programsko strukturiranje te pojačava potrebu za stalnom prilagodbom opsega rada raspoloživim sredstvima.

Razvojni rizici povezani su i s mogućim širenjem programskih aktivnosti u uvjetima kada financijska baza još nije dovoljno raznolika i stabilna. U slučaju da rast aktivnosti ne bude popraćen razvojem održivijih izvora prihoda i jačanjem upravljačkih kapaciteta, postoji povećana vjerojatnost financijskog i operativnog pritiska na organizaciju.

Upravljanje tim rizicima treba se temeljiti na nekoliko međusobno povezanih načela: opreznom planiranju rashoda, postupnoj izgradnji financijske rezerve, jačanju diversifikacije prihoda, redovitom financijskom praćenju i usklađivanju razvojnih ambicija s realnim organizacijskim kapacitetima. U tom smislu Udruga ulazi u fazu u kojoj financijska održivost mora postati jedan od ključnih strateških prioriteta.

6.5. Diverzifikacija izvora financiranja

Struktura prihoda uključuje javne izvore, institucionalnu potporu, projektna sredstva te donacije i sponzorstva. Projektna sredstva trenutno čine dominantan dio ukupnih prihoda, dok model redovitih individualnih donacija još nije sustavno razvijen. U takvoj strukturi prihoda prisutna je povećana osjetljivost na natječajne cikluse i vremenski ograničene izvore financiranja.

Financiranje iz europskih fondova predstavlja važan razvojni potencijal, ali njegovo snažnije korištenje zahtijeva dodatno jačanje administrativnih, upravljačkih i provedbenih kapaciteta.

Strateški smjer razvoja financijskog modela usmjeren je na izgradnju baze redovitih donatora, jačanje partnerstava s privatnim sektorom, postupni ulazak u međunarodne projekte te uspostavu rezervnog fonda u visini minimalno tri mjeseca operativnih troškova. Takav model mogao bi povećati predvidivost prihoda i smanjiti ovisnost o godišnjim natječajnim ciklusima.

Diverzifikacija izvora financiranja nije samo tehničko pitanje širenja prihodovne baze, nego i mehanizam jačanja organizacijske autonomije i otpornosti. U misijskom kontekstu, stabilniji financijski model znači veću sigurnost za korisnike i veću sposobnost organizacije da dugoročno održava programe i zagovara sustavne promjene.

6.6. Planirano uvođenje pokazatelja troškovne učinkovitosti

U 2025. godini financijska evaluacija temeljila se primarno na analizi ukupnih prihoda, rashoda i likvidnosti. Organizacija u ovom razdoblju nije imala formalno definirane pokazatelje troškovne učinkovitosti po programima niti razrađen sustav raspodjele administrativnih i programskih troškova prema funkcionalnim kategorijama.

S obzirom na fazu institucionalne konsolidacije i planirani razvoj upravljačkih kapaciteta, u 2026. godini predviđa se postupno uvođenje standardiziranih pokazatelja troškovne učinkovitosti, uključujući omjer administrativnih i programskih troškova, procjenu troška po korisniku programa te troška po provedenoj aktivnosti.

Uvođenje ovih pokazatelja bit će povezano s razvojem detaljnijeg financijskog praćenja po programima i uspostavom sustava ključnih pokazatelja uspješnosti (KPI), što bi trebalo omogućiti precizniju procjenu učinkovitosti, održivosti i razvojne opravdanosti organizacijskog modela.

6.7. Strateška financijska procjena

Financijska evaluacija za 2025. godinu pokazuje da je organizacija zadržala operativnu funkcionalnost i likvidnost, ali uz istodobno prisutne znakove financijske osjetljivosti. Tijekom izvještajnog razdoblja rashodi su bili viši od ostvarenih prihoda, zbog čega je za održavanje kontinuiteta rada bilo potrebno koristiti preneseni višak iz prethodnih razdoblja. To znači da je poslovanje bilo operativno održano, ali ne i potpuno uravnoteženo na razini tekuće godine.

Organizacija je uspjela nastaviti provedbu ključnih aktivnosti i izbjeći poremećaje u radu, što potvrđuje određenu razinu upravljačke kontrole i sposobnosti prilagodbe. Istodobno, takav obrazac poslovanja jasno pokazuje da dugoročna stabilnost ne može počivati na trošenju ranije akumuliranih sredstava, nego zahtijeva jačanje predvidivijih i raznolikijih izvora financiranja.

Razvojna faza u koju organizacija ulazi zahtijeva prijelaz s modela operativne održivosti na model financijske otpornosti. To podrazumijeva sustavnu diverzifikaciju prihoda, jačanje *fundraising* aktivnosti, planiranje rezervi, razvoj višegodišnjeg financijskog planiranja i usklađivanje programskog rasta s realnim organizacijskim kapacitetima.

Financijska održivost u narednom razdoblju neće ovisiti samo o uspješnosti pojedinačnih projekata, nego o sposobnosti izgradnje stabilnijeg i predvidivijeg financijskog modela koji

može poduprijeti dugoročnu misiju organizacije, uz manju izloženost vanjskim ciklusima financiranja.

7. ORGANIZACIJSKI RAZVOJ

Organizacija se nalazi u fazi institucionalne konsolidacije i postupnog razvoja upravljačkih kapaciteta. Ta faza ne podrazumijeva primarno širenje opsega aktivnosti, već prijelaz iz pretežno operativno-volonterskog modela prema strukturiranijem, održivijem i strateški vođenom sustavu upravljanja. Organizacijski razvoj u ovom kontekstu predstavlja proces jačanja kapaciteta, postupne formalizacije procedura i unaprjeđenja upravljačkih kompetencija, s ciljem osiguravanja dugoročne stabilnosti, vjerodostojnosti i sustavnijeg djelovanja. U analitičkom smislu riječ je o fazi profesionalizacije i standardizacije procesa, dok u vrijednosnom smislu predstavlja odgovor na rastuću odgovornost prema članovima i ciljnoj skupini, čija očekivanja i potrebe zahtijevaju stabilan, predvidiv i institucionalno pouzdan okvir djelovanja.

7.1. Jačanje kapaciteta

Sustavno ulaganje u znanje i razvoj kompetencija prepoznato je kao važan temelj profesionalizacije organizacije. U promatranom razdoblju vodstvo i aktivni članovi sudjelovali su u edukacijama iz područja upravljanja neprofitnim organizacijama, financijskog upravljanja, projektnog menadžmenta te zagovaranja i komunikacije s institucijama. Paralelno s time razvijani su mentorski odnosi s iskusnijim organizacijama civilnog društva, dok je uključivanje u međunarodne mreže i europske inicijative pridonijelo širenju stručne perspektive i jačanju reputacijskog kapitala. U institucionalnom smislu, ovakav pristup pridonosi jačanju upravljačkih kompetencija i stvaranju preduvjeta za veću konkurentnost u projektnim prijavama. U vrijednosnoj dimenziji, jačanje kapaciteta znači sposobnost organizacije da odgovornije zastupa interese članstva i djeluje kao informirani i kompetentni sugovornik u javnom prostoru.

Daljnji razvoj u ovom području podrazumijeva formalizaciju godišnjeg plana edukacija, sustavno mapiranje kompetencija unutar članstva te intenzivnije uključivanje u međunarodne projektne konzorcije, čime bi se znanje postupno pretvaralo u dugoročnu stratešku prednost.

7.2. Digitalizacija i upravljanje podacima

Digitalna transformacija promatra se kao strateški alat upravljanja, a ne samo kao tehnička nadogradnja postojećih procesa. Organizacija već koristi redovitu digitalnu komunikaciju te vodi osnovne evidencije članstva i aktivnosti, uz prostor za daljnju standardizaciju i sustavnije upravljanje podacima. Daljnji institucionalni razvoj zahtijeva strukturiraniji pristup upravljanju podacima. Planirani razvoj uključuje uspostavu standardizirane baze podataka o članovima i korisnicima, sustavniju evidenciju aktivnosti i rezultata, digitalno arhiviranje dokumentacije te uvođenje sustava praćenja pokazatelja uspješnosti. U analitičkom smislu, takav pristup omogućuje preciznije izvještavanje, bolje planiranje i učinkovitije upravljanje resursima. U misijskom smislu, digitalna zrelost povećava transparentnost i sigurnost, čime se dodatno jača povjerenje članova i financijera.

Digitalizacija time postaje mehanizam institucionalne stabilnosti, a ne samo operativne učinkovitosti.

7.3. Unutarnji protokoli i procedure

Institucionalni rast zahtijeva formalizaciju internih procesa kako bi se smanjila ovisnost o pojedinačnim osobama i osigurao kontinuitet rada. U promatranom razdoblju potreba za jasnijim definiranjem uloga, odgovornosti i postupaka postala je vidljivija, a pojedini elementi organizacijskog funkcioniranja već su djelomično oblikovani kroz praksu rada. Daljnji razvoj usmjeren je na jasnije i sustavnije oblikovanje pisanih procedura za donošenje odluka, financijsko upravljanje, projektno upravljanje te komunikaciju s članovima i institucijama. Uspostavljen je i početni okvir unutarnje evaluacije, koji predstavlja temelj za sustavnije praćenje kvalitete rada.

Analitički gledano, formalizacija procesa smanjuje operativne i reputacijske rizike te pridonosi jasnijoj liniji odgovornosti. U vrijednosnoj dimenziji, ona označava prijelaz iz faze inicijative prema fazi stabilnije institucije koja može trajati neovisno o pojedincima i osigurati kontinuitet znanja i djelovanja pri promjeni vodstva.

7.4. Volonterski program

Volonterski angažman ostaje temelj djelovanja, no njegovo strukturiranje upravljanje predstavlja jedno od važnih razvojnih područja. U tom kontekstu započeto je jasnije definiranje volonterskih uloga, vođenje evidencije angažmana te promišljanje modela mentorstva, podrške i priznanja za volontere. Paralelno se radi na osnaživanju volontera i stvaranju uvjeta za održiviji i ravnomjernije raspoređen angažman.

Institucionalno, strukturiraniji volonterski program može pridonijeti stabilizaciji operativnih aktivnosti i smanjenju opterećenja vodstva. Vrijednosno, on potiče razvoj novih lidera i jača organizacijsku kulturu solidarnosti i zajedništva. Volonterstvo se tako ne promatra kao pomoćna aktivnost, već kao razvojni resurs koji može pridonijeti dugoročnoj otpornosti organizacije.

7.5. Upravljanje rizicima

U fazi institucionalne konsolidacije uspostava sustavnijeg modela upravljanja rizicima postaje nužna. Identificirani rizici uključuju financijsku ovisnost o projektnim sredstvima, organizacijsku preopterećenost vodstva, reputacijske izazove, operativne nepredvidivosti te rizike povezane sa zaštitom podataka.

Odgovor na te rizike usmjeren je na diverzifikaciju financiranja, postupnu izgradnju rezervnog fonda, razvoj jasnijih komunikacijskih protokola, planiranje kontinuiteta poslovanja i daljnje jačanje standarda zaštite osobnih podataka. Analitički, riječ je o povećanju otpornosti organizacijskog sustava. U vrijednosnom smislu, upravljanje rizicima znači preuzimanje odgovornosti za dugoročnu stabilnost podrške korisnicima.

7.6. Zaključna procjena organizacijskog razvoja

Udruga u 2025. godini pokazuje jasne elemente organizacijske stabilizacije, uključujući visoku razinu povjerenja članstva, stabilan programski model i jasno prepoznatu stratešku orijentaciju. Daljnji razvoj zahtijeva nastavak formalizacije internih procesa, jasniju raspodjelu odgovornosti i postupno jačanje operativnih kapaciteta.

Organizacijski razvoj u sljedećem razdoblju treba biti usmjeren na stvaranje stabilnijeg sustava rada koji neće ovisiti isključivo o pojedinačnom angažmanu, nego o jasnijim procedurama, raspodijeljenim ulogama i održivom upravljanju.

8. KOMUNIKACIJA I VIDLJIVOST

Komunikacija je u 2025. godini predstavljala jednu od važnih funkcionalnih dimenzija djelovanja Udruge. U suvremenom kontekstu organizacija civilnog društva, komunikacija nije samo informativna aktivnost, već važan mehanizam izgradnje legitimnosti, reputacije i zagovaračkog kapaciteta. Sustavno upravljanje komunikacijom utječe na prepoznatljivost organizacije, povjerenje članstva i partnera te dugoročnu održivost djelovanja.

Analiza komunikacijskih pokazatelja obuhvaća digitalnu prisutnost, medijsku vidljivost, stručne publikacije, međunarodno umrežavanje te elemente zagovaračkog učinka. U promatranom razdoblju mogu se uočiti elementi prijelaza s pretežno operativnog informiranja prema strukturiranijem i strateški usmjerenom komuniciranju. Komunikacija se sve više razvija kao alat pozicioniranja organizacije u području rijetkih i kompleksnih epilepsija.

8.1. Digitalna prisutnost

Digitalna dimenzija djelovanja pokazuje stabilan interes javnosti i relevantnost sadržaja. Web stranica Udruge ostvarila je 65.769 posjeta uz 29.744 jedinstvenih korisnika, dok je platforma EpiPrehrana zabilježila 26.070 posjeta i 12.490 jedinstvenih korisnika. Ukupni web doseg potvrđuje kontinuiranu potrebu za informacijama i edukativnim sadržajem koje Udruga pruža.

Na društvenim mrežama dominantnu ulogu imao je Facebook kao primarni komunikacijski kanal. Tijekom godine objavljeno je 265 objava i 53 priče, uz 1.922 pratitelja. Doseg objava, broj pregleda i interakcija upućuju na dobar organski angažman i kontinuiranu komunikacijsku aktivnost. Ovi podaci pokazuju visoku operativnu aktivnost i sposobnost generiranja interesa bez većeg oslanjanja na plaćene kampanje.

Instagram se nalazi u razvojnoj fazi te predstavlja potencijal za doseganje mlađih ciljnih skupina i razvoj vizualno usmjerenih kampanja. YouTube kanal također je još u fazi razvoja, ali nosi potencijal za jačanje edukativne i zagovaračke funkcije putem audiovizualnog sadržaja.

Digitalna komunikacija pokazuje visok doseg i kontinuiran interes publike za sadržaje Udruge. U vrijednosnom smislu, digitalna prisutnost povećava dostupnost informacija obiteljima koje se često suočavaju s izolacijom i nedostatkom pouzdanih izvora. Sljedeća razvojna faza zahtijeva postupni prijelaz s praćenja dosega na jasnije upravljanje konverzijama, segmentacijom publike i povezivanjem komunikacije s *fundraising* strategijom.

8.2. Medijska vidljivost

U 2025. godini ostvarena je nacionalna medijska prisutnost kroz tiskane, online i elektroničke medije. Objave u relevantnim dnevnim i regionalnim medijima, kao i gostovanja u radijskim i televizijskim emisijama, pridonijeli su širenju informacija o rijetkim i kompleksnim epilepsijama izvan kruga neposrednog članstva.

Medijski nastupi bili su povezani i s aktualnim događajima i potrebama te s obilježavanjem nacionalnih i međunarodnih dana posvećenih rijetkim bolestima i epilepsiji. Takav pristup pridonio je vidljivosti tema koje Udruga zastupa i jačanju njihove prisutnosti u javnom prostoru.

U institucionalnom smislu, medijska prisutnost doprinosi reputacijskom kapitalu organizacije i može ojačati njezinu pregovaračku poziciju prema javnim institucijama. U vrijednosnom smislu, medijska vidljivost doprinosi destigmatizaciji rijetkih epilepsija i premještanju iskustva obitelji iz privatne sfere u javni diskurs. Daljnji razvoj zahtijeva sustavnije praćenje medijskog dosega, analizu tonaliteta objava i razvoj dugoročnijih odnosa s novinarima i uredništvima.

8.3. Stručne publikacije i istraživačka uključenost

Sudjelovanje u izradi i pripremi stručnih publikacija te uključivanje u međunarodna istraživanja predstavlja važan iskorak prema jačanju institucionalne legitimnosti. U 2025. godini organizacija je sudjelovala u izradi smjernica za terapijsku primjenu ketogenih dijeta te u međunarodnim istraživačkim inicijativama vezanima uz kvalitetu života i rizike povezane s epilepsijom.

Ova dimenzija djelovanja pokazuje pomak od primarno podržavajuće organizacije prema organizaciji koja sve više ulazi i u prostor stručnog doprinosa i zagovaranja utemeljenog na znanju. U analitičkom smislu, stručna uključenost jača argumentacijsku osnovu i kvalitetu zagovaračkih inicijativa. U vrijednosnom smislu, ona potvrđuje da iskustvo obitelji postaje dio stručnog i znanstvenog dijaloga, čime se povećava mogućnost da glas korisnika bude uključen u razvoj smjernica i politika.

8.4. Nacionalno i međunarodno umrežavanje

Aktivno sudjelovanje u nacionalnim i europskim mrežama omogućuje prijenos znanja, razmjenu dobrih praksi i jačanje zagovaračke pozicije na nacionalnoj razini. Međunarodno umrežavanje ne treba promatrati kao simboličnu aktivnost, nego kao strateški resurs koji omogućuje pristup stručnim standardima i usporednim iskustvima drugih zemalja.

Institucionalno, umrežavanje pridonosi jačanju kredibiliteta organizacije i njezine pregovaračke pozicije. U misijskom kontekstu, ono pomaže da članstvo ostane povezano s europskim razvojnim tokovima te da nacionalno zagovaranje bude oslonjeno na međunarodno utemeljene prakse i iskustva.

8.5. Zagovarački učinak

U 2025. godini zabilježeni su formalni sastanci s institucijama, upućeni dopisi i inicijative te uključivanje u radnu skupinu. Iako broj formalnih sastanaka nije velik, vidljivo je sustavno dokumentiranje aktivnosti i praćenje regulatornih pomaka.

Analitički gledano, zagovaračko djelovanje pokazuje pomak od povremenih inicijativa prema strukturiranim i dokumentiranim pristupu. Komunikacija s institucijama postaje jasnije organizirana i praćena, što predstavlja važan preduvjet za dugoročniji regulatorni učinak. U vrijednosnoj dimenziji, taj pomak znači da potrebe članstva dobivaju formalniji kanal zastupanja i postaju vidljiviji dio institucionalnog dijaloga.

8.6. Zaključna evaluacija komunikacijske dimenzije

Komunikacijska funkcija u 2025. godini pokazuje visoku razinu operativne aktivnosti, visok digitalni doseg i jačanje stručne legitimnosti. Komunikacija se postupno razvija iz pretežno informativne funkcije prema boljem strateškom instrumentu upravljanja reputacijom i utjecajem. Kvantitativni pokazatelji potvrđuju stabilan interes javnosti, dok stručna i međunarodna uključenost dodatno jačaju institucionalni autoritet organizacije.

Organizacija se nalazi u prijelaznoj fazi između operativnog upravljanja komunikacijom i sustavnijeg upravljanja javnim utjecajem. Sljedeća razvojna etapa zahtijeva uspostavu jasnijih pokazatelja komunikacijskog razvoja koji će omogućiti mjerenje ne samo dosega, nego i stvarnog učinka na članstvo, donatore i javne politike.

Strateški razvoj komunikacije podrazumijeva postupnu integraciju vidljivosti, angažmana, zagovaranja i financijske održivosti u povezaniji sustav upravljanja utjecajem. Time komunikacija postaje ne samo sredstvo informiranja, nego i važan alat institucionalnog pozicioniranja i dugoročne misijske održivosti.

9. TREND RAZVOJA I RAZVOJNA PERSPEKTIVA (2023.–2025.)

Razdoblje od 2023. do 2025. godine obilježeno je postupnim i uglavnom dosljednim razvojem organizacije prema višoj razini institucionalne konsolidacije. Analiza ključnih pokazatelja upućuje na kontinuitet razvoja uz jačanje upravljačkih i komunikacijskih kapaciteta, ali i jasnije prepoznavanje financijskih i organizacijskih ograničenja. Riječ je o razdoblju u kojem organizacija postupno prelazi iz faze dominantne operativne stabilnosti prema izraženijem strateškom pozicioniranju u nacionalnom i europskom kontekstu.

Rast članstva u promatranom razdoblju može se tumačiti kao pokazatelj povećanog povjerenja obitelji te prepoznavanja organizacije kao relevantnog aktera u području rijetkih i kompleksnih epilepsija. U analitičkom smislu, povećanje članstva upućuje na sposobnost organizacijskog modela da odgovori na stvarne potrebe korisnika. U vrijednosnoj dimenziji, rast članstva znači širenje zajednice koja sve manje djeluje fragmentirano, a sve više unutar strukturiranog i podržavajućeg okvira.

Digitalni pokazatelji, uključujući web posjete, interakcije na društvenim mrežama i medijsku prisutnost, pokazuju vidljiv uzlazni trend, osobito u 2025. godini. Taj rast nije samo kvantitativne prirode, nego upućuje i na povećanu vidljivost tema vezanih uz rijetke epilepsije te postupno jačanje komunikacijskog i zagovaračkog kapaciteta organizacije. U institucionalnom smislu, digitalni rast pridonosi reputacijskom kapitalu i vidljivosti organizacije u odnosu na dionike. U misijskoj dimenziji, on predstavlja važan korak u iznošenju iskustava obitelji iz prostora individualne borbe u širi javni diskurs.

Međunarodna uključenost u razdoblju 2023.–2025. pokazuje jačanje kroz sudjelovanje u europskim mrežama, istraživačkim projektima i stručnim publikacijama. Ovaj razvoj upućuje na pomak organizacije iz isključivo podržavajuće strukture prema subjektu koji sve više sudjeluje i u stručnom i zagovaračkom prostoru. Institucionalno gledano, međunarodna uključenost jača stručnu legitimnost i otvara prostor za prijenos znanja i dobrih praksi. U vrijednosnom smislu, ona povećava mogućnost da iskustvo članova bude povezano sa širim europskim kontekstom i standardima skrbi.

Financijsko upravljanje u promatranom razdoblju pokazuje očuvanu funkcionalnost i transparentnost, ali i jasne znakove strukturne osjetljivosti. Posebno je 2025. godina pokazala da dugoročna otpornost organizacije ne može počivati samo na projektnoj logici financiranja i korištenju ranije akumuliranih sredstava. U tom smislu financijski razvoj u promatranom razdoblju ne upućuje na potpunu stabilizaciju, nego na potrebu prijelaza prema predvidivijem, raznolikijem i otpornijem modelu financiranja.

9.1. Strateška procjena razvojne faze

U promatranom razdoblju Udruga prelazi iz faze primarne operativne stabilnosti prema fazi sustavnijeg organizacijskog razvoja. Fokus se postupno pomiče s provedbe pojedinačnih aktivnosti prema jasnijem upravljanju rezultatima, razvoju partnerstava i dugoročnijem institucionalnom pozicioniranju. Ova tranzicija podrazumijeva jačanje unutarnjih kapaciteta, razvoj srednje razine upravljanja i postupnu izgradnju dugoročne otpornosti.

9.2. Operativni izazovi

Operativni izazovi proizlaze iz tranzicije iz dominantno volonterskog modela prema profesionaliziranoj strukturi. U postojećem modelu odgovornost je u velikoj mjeri koncentrirana na uski krug ključnih nositelja, što stvara rizik preopterećenja i ograničava prostor za sustavnije strateško planiranje. Takva koncentracija odgovornosti u ranijim fazama razvoja organizacije bila je funkcionalna, ali u fazi institucionalne konsolidacije zahtijeva postupnu redistribuciju uloga i formalizaciju funkcija.

Administrativno opterećenje dodatno raste zbog povećanog opsega izvještavanja i projektnih obveza. Analitički gledano, to jest pokazatelj rasta i povjerenja financijera, ali bez proporcionalnog jačanja administrativnih kapaciteta postoji rizik da operativni zahtjevi ograniče prostor za strateško zagovaranje, razvoj i koordinaciju.

Operativni izazov ostaje usklađivanje visoke kvalitete programa s realnim kapacitetima organizacije. Daljnji razvoj treba biti usmjeren na širenje dostupnosti aktivnosti bez ugrožavanja njihove kvalitete te na dovršavanje osnovnih internih procedura koje će smanjiti ovisnost o pojedinačnim nositeljima funkcija.

9.3. Financijski izazovi

Financijska struktura pokazuje očuvanu funkcionalnost, ali i osjetljivost tipičnu za organizacije koje se pretežno oslanjaju na projektne i javne izvore financiranja. Projektna priroda financiranja otežava dugoročno planiranje i povećava potrebu za razvojem stabilnijih izvora prihoda, uključujući redovite donacije, partnerstva s privatnim sektorom i međunarodne projekte.

Planirani rast proračuna mora biti usklađen s realnim administrativnim i upravljačkim kapacitetima kako bi se izbjegao rizik preopterećenja organizacije.

9.4. Sustavni izazovi (regulatorni okvir)

Organizacija djeluje u višerazinskom regulatornom okruženju koje uključuje zdravstveni sustav, socijalnu skrb, obrazovanje i europsku regulativu. Regulatorne promjene u području terapija, administrativne prepreke i fragmentiranost odgovornosti između sustava stvaraju

okolnosti koje nisu pod izravnom kontrolom organizacije, ali zahtijevaju visoku razinu stručne i zagovaračke kompetencije.

Poseban izazov predstavlja nedovoljno razvijen model tranzicije u odraslu dob, koji generira prekid kontinuiteta skrbi. U tom kontekstu organizacija može imati važnu stabilizirajuću i zagovaračku ulogu, ali sama ne može nadomjestiti sustavne nedostatke.

Prisutan je i disbalans između očekivanja članstva i sporosti institucionalnih procesa. Upravljanje tim disbalansom zahtijeva transparentnu komunikaciju, realistična očekivanja i očuvanje kredibiliteta zagovaračkog djelovanja.

9.5. Upravljanje krizama

Iako organizacija nije u fazi kriznog upravljanja, analiza potencijalnih scenarija pokazuje svijest o financijskim, operativnim, reputacijskim i sustavnim rizicima. Financijska nestabilnost, odlazak ključne osobe ili regulatorne promjene predstavljaju realne scenarije koji zahtijevaju preventivno promišljanje i pripremu.

Trenutačne prakse financijskog praćenja, transparentnog izvještavanja i promišljanja razvoja rezervnog fonda predstavljaju početne elemente krizne otpornosti. Daljnji razvoj zahtijeva formaliziraniji plan kontinuiteta poslovanja koji bi mogao osigurati veću razinu organizacijske spremnosti i u nepovoljnim okolnostima.

9.6. Završna procjena razvojne perspektive

Razdoblje 2023.–2025. godine obilježeno je postupnim rastom i organizacijskom konsolidacijom. Organizacija pokazuje visoku unutarnju legitimnost, rastuću stručnu prepoznatljivost i relativno stabilan operativni okvir. Istodobno, predstoji faza u kojoj će profesionalizacija, financijska diverzifikacija i formalizacija upravljačkih procesa biti ključni za prijelaz iz operativne stabilnosti u dugoročniju institucionalnu otpornost.

Razdoblje od 2026. godine predstavlja test sposobnosti organizacije da očuva vrijednosnu orijentaciju i bliskost s članstvom, uz paralelno jačanje institucionalne strukture. Upravo u toj ravnoteži između misije, kapaciteta i sustava nalazi se temelj održivog razvoja.

10. PROCJENA UČINKA

Procjena učinka rada Udruge u 2025. godini temelji se na analizi dostupnih operativnih, evaluacijskih i komunikacijskih pokazatelja, kao i na procjeni dosega aktivnosti, institucionalne prisutnosti i organizacijske stabilnosti. Razlikovanje između aktivnosti, izlaznih rezultata, ishoda i dugoročnog učinka važno je za razvoj logičkog modela i sustavnije praćenje promjena koje organizacija želi postići (3). Budući da formalni sustav dugoročnog mjerenja društvenog učinka još nije u potpunosti razvijen kroz unaprijed definirane pokazatelje, ovo poglavlje ne predstavlja potpuno mjerenje dugoročnog utjecaja, nego strukturiranu procjenu dominantnih učinaka ostvarenih u promatranom razdoblju.

U 2025. godini osigurana je kontinuirana podrška za 144 obitelji, bez prekida u ključnim programskim, savjetodavnim, edukativnim i zagovaračkim funkcijama. U analitičkom smislu,

riječ je o očuvanju funkcionalnog sustava podrške unutar organizacijskog okvira. U vrijednosnoj dimenziji, ta stabilnost znači dostupnost informacija, kontinuitet podrške i postojanje predvidivog oslonca za obitelji koje se suočavaju s kompleksnim i dugotrajnim izazovima.

Drugi važan sloj učinka odnosi se na povećanu javnu i digitalnu vidljivost tema koje Udruga zastupa. Digitalni komunikacijski kanali ostvarili su visok doseg, velik broj pregleda sadržaja i značajan angažman publike. Ti podaci ne predstavljaju sami po sebi dokaz dubinskog društvenog učinka, ali potvrđuju da su teme rijetkih i kompleksnih epilepsija postale vidljivije u javnom prostoru te da postoji kontinuiran interes za informacije i sadržaje koje Udruga pruža. U institucionalnom kontekstu, povećana vidljivost može pridonijeti jačanju reputacijskog kapitala organizacije, dok u društvenom kontekstu pomaže smanjenju nevidljivosti i destigmatizaciji.

Treći aspekt učinka odnosi se na jačanje stručne i međunarodne legitimnosti. Sudjelovanje u međunarodnim istraživačkim projektima, stručnim publikacijama i europskim mrežama pokazuje da se organizacija sve više uključuje i u širi stručni i zagovarački prostor. U analitičkom smislu, riječ je o proširenju djelovanja iz usko nacionalnog u međunarodno relevantan kontekst. U misijskoj dimenziji, to znači da iskustva članova dobivaju mogućnost biti uključena u šire stručne i razvojne tokove.

Važan segment učinka odnosi se i na zagovaračko djelovanje. Dokumentirani dopisi, službeni sastanci i uključivanje u radne procese s institucijama pokazuju da Udruga djeluje kroz strukturiraniji i formalniji oblik institucionalne komunikacije. Iako regulatorni ishodi zahtijevaju dulje vremensko razdoblje i ne mogu se u cijelosti procijeniti u okviru jednog evaluacijskog ciklusa, procesni učinak vidljiv je u jačanju formalnog dijaloga s nadležnim tijelima i većoj institucionalnoj prisutnosti tema koje Udruga zastupa.

Financijski aspekt učinka treba tumačiti oprezno. Udruga je tijekom 2025. godine zadržala likvidnost i kontinuitet rada, ali uz činjenicu da su rashodi bili viši od prihoda tekućeg razdoblja i da je dio operativne stabilnosti održan korištenjem prenesenih sredstava iz prethodnih godina. Zbog toga financijska situacija upućuje na očuvanu funkcionalnost, ali ne i na potpunu financijsku uravnoteženost. Učinak u ovom području stoga se prije svega očituje u tome da nije došlo do prekida programa i rada, unatoč prisutnim financijskim ograničenjima.

10.1. Kvalitativna procjena učinka

Učinak rada Udruge u 2025. godini ne očituje se primarno kroz spektakularne regulatorne promjene, nego kroz stabilizaciju sustava podrške, jačanje institucionalne prisutnosti i konsolidaciju organizacijskog modela. Riječ je o razdoblju u kojem su dodatno učvršćeni temelji za dugoročnije promjene. U analitičkom smislu, to je faza konsolidacije. U vrijednosnom smislu, to je faza učvršćivanja povjerenja, relevantnosti i prepoznatljivosti.

Učinak se stoga može opisati kao kombinacija operativne stabilnosti, povećane vidljivosti, jačanja stručne legitimnosti i postupnog razvoja institucionalnog zagovaračkog kapaciteta.

10.2. Analiza odstupanja

Evaluacija rada u 2025. godini provedena je retrospektivno, na temelju realiziranih aktivnosti, financijskih pokazatelja, komunikacijskih podataka i rezultata unutarnje evaluacije. Budući da

na početku ciklusa nije postojao formalno strukturiran sustav strateških indikatora učinka, procjena se temelji na analizi provedbe i dokumentiranih rezultata, a ne na usporedbi unaprijed definiranih metrika mjerenja utjecaja.

Takav pristup omogućio je realnu procjenu operativne uspješnosti i osnovnog dosega djelovanja, ali je istodobno ograničio mogućnost preciznog mjerenja dugoročnog društvenog učinka te usporedbe planiranog i ostvarenog na strateškoj razini. U tom smislu identificirano odstupanje ne odnosi se primarno na provedbu aktivnosti, nego na nedostatak formaliziranog sustava mjerenja učinka.

Analitički gledano, riječ je o razvojnom jazu između operativne sposobnosti i sustavnog upravljanja učinkom. U vrijednosnom smislu, to ukazuje na potrebu da organizacija, uz zadržavanje misijske usmjerenosti, dodatno razvije institucionalne alate za mjerenje rezultata, ishoda i dugoročnog utjecaja.

Za razdoblje 2027.–2031. korisno je planirati uspostavu strukturiranijeg okvira upravljanja učinkom koji uključuje definiranje programskih ključnih pokazatelja uspješnosti (KPI), praćenje strateških ciljeva te jasnije razlikovanje izlaznih, ishodišnih i utjecajnih pokazatelja. Također je važno postupno povezivati financijske podatke s programskim rezultatima kako bi se omogućilo integriranije upravljanje resursima i učinkom.

Ova analiza odstupanja ne označava slabost same organizacije, nego razvojnu točku: prijelaz iz faze dokazivanja operativne sposobnosti u fazu sustavnijeg i mjerljivijeg upravljanja društvenim učinkom.

10.3. Kvantificirani pokazatelji učinka (*Impact Indicators*)

Dostupni pokazatelji za 2025. godinu potvrđuju visoku razinu organizacijske relevantnosti, stabilnosti i dosega djelovanja. U evaluaciji su vrlo visoko procijenjeni jasnoća misije, usklađenost aktivnosti s potrebama korisnika, osjećaj podrške, motivacija za buduće uključivanje i povjerenje u način vođenja Udruge. Ti pokazatelji ne mjere dugoročni društveni utjecaj u užem smislu, ali potvrđuju da članovi i dionici rad Udruge doživljavaju kao koristan, relevantan i stabilan.

Doseg aktivnosti bio je diferenciran po programskim područjima, ali su sve ključne aktivnosti procijenjene vrlo pozitivno u pogledu jasnoće cilja, organiziranosti, relevantnosti za potrebe korisnika i percipiranog učinka. Komunikacijski pokazatelji također potvrđuju visok javni doseg i kontinuiran interes za sadržaje Udruge.

Ukupno gledano, dostupni pokazatelji za 2025. godinu potvrđuju da organizacija djeluje stabilno, relevantno i operativno učinkovito, uz jasno vidljive rezultate na razini podrške članstvu, javne vidljivosti, institucionalne komunikacije i organizacijske konsolidacije. Istodobno, za preciznije dokazivanje dugoročnog društvenog učinka potrebno je u narednom razdoblju razviti strukturiraniji sustav pokazatelja.

11. SWOT ANALIZA (STRATEŠKA PROCJENA POZICIJE)

SWOT analiza u ovom dokumentu služi kao sažeta procjena razvojne pozicije organizacije u razdoblju institucionalne konsolidacije. Povezuje unutarnje kapacitete s vanjskim okruženjem te omogućuje jasnije određivanje strateških prioriteta za razdoblje 2027.-2031. godine.

11.1. Unutarnja snaga i organizacijski kapital

Organizacija raspolaže snažnim unutarnjim kapitalom koji se očituje u visokoj razini povjerenja članstva, vrlo visokoj procjeni kvalitete programa te jasno definiranoj stručnoj niši u području rijetkih i kompleksnih epilepsija. Povjerenje članova predstavlja važan temelj organizacijske legitimnosti, dok prepoznatljivo vodstvo, nacionalno i međunarodno umrežavanje te razvijeni diferencijator u obliku programa EpiPrehrana dodatno jačaju stručnu i zagovaračku poziciju organizacije.

Istodobno, unutarnje slabosti proizlaze iz same razvojne faze organizacije. Ovisnost o malom broju ključnih nositelja funkcija povećava operativnu ranjivost i rizik preopterećenja. Administrativni i EU projektni kapaciteti još nisu proporcionalni ambicijama razvoja, dok ograničen doseg pojedinih programa ukazuje na potrebu za prikladnim modelima širenja dostupnosti. Financijska struktura i dalje pokazuje izraženu ovisnost o javnim i projektnim izvorima financiranja, uz prisutne znakove financijske osjetljivosti.

11.2. Razvojne prilike i vanjske prijetnje

Vanjsko okruženje istodobno nudi značajne prilike i izražene rizike. EU fondovi, osobito ESF+, EU4Health i Erasmus+, predstavljaju realnu mogućnost financijske diversifikacije i jačanja institucionalnog kapaciteta. Jačanje okolišnih, društvenih i upravljačkih standarda (ESG, eng. *Environmental, Social and Governance*) i društveno odgovornog financiranja otvara prostor za suradnju s privatnim sektorom, dok rast društvene osjetljivosti za teme mentalnog zdravlja i rijetkih bolesti povećava relevantnost područja u kojem organizacija djeluje.

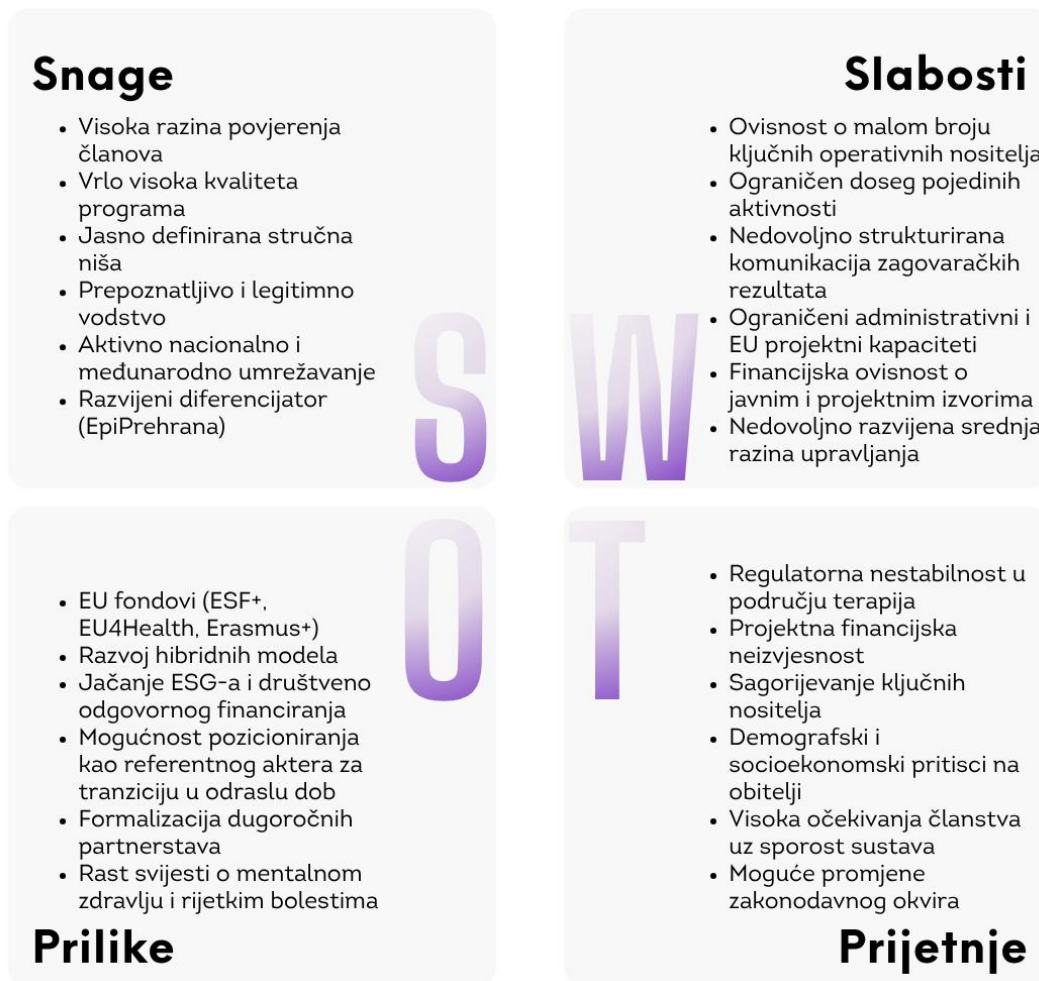
Mogućnost pozicioniranja kao referentnog aktera za tranziciju u odraslu dob predstavlja važnu razvojnu priliku, osobito u kontekstu prepoznatog sustavnog jaza u kontinuitetu skrbi. U analitičkom smislu, to je prostor za dodatnu specijalizaciju i profiliranje organizacije.

Istodobno, regulatorna nestabilnost u području terapija, projektna financijska neizvjesnost i moguće sagorijevanje ključnih nositelja predstavljaju realne prijetnje. Demografski i socioekonomski pritisci na obitelji dodatno povećavaju očekivanja prema organizaciji, dok sporost institucionalnih procesa može stvarati reputacijski i komunikacijski pritisak.

SWOT analiza pokazuje da organizacija raspolaže snažnom unutarnjom osnovom, ali da njezina dugoročna otpornost ovisi o smanjenju ovisnosti o malom broju ključnih osoba, profesionalizaciji strukture, jačanju srednje razine upravljanja i diverzifikaciji financiranja.

11.3. Grafički prikaz SWOT analize

Na Sliku 1. je grafički prikazana SWOT analiza.



Slika 1. SWOT analiza.

11.4. Maslowljeva analiza potreba članova

Maslowljeva hijerarhija potreba temelji se na teoriji ljudske motivacije prema kojoj se ljudske potrebe mogu promatrati kroz više razina, od osnovnih fizioloških potreba do samoaktualizacije (4). U ovom se poglavlju koristi kao okvir za razumijevanje iskustva članova Udruge i potreba obitelji koje se suočavaju s rijetkim i kompleksnim epilepsijama. Struktura hijerarhije ostaje nepromijenjena, ali se pojedine razine tumače u odnosu na svakodnevni život obitelji, njihove potrebe za sigurnošću, podrškom, pripadanjem i osnaživanjem te na načine na koje Udruga na te potrebe odgovara, što je prikazano na Slika 2.

Na razini **fizioloških potreba**, Udruga ne djeluje izravno u smislu zadovoljavanja osnovnih životnih potreba, ali kod dijela članstva neizravno doprinosi kvaliteti svakodnevice kroz informacije o liječenju, prehrani i skrbi, osobito kroz specifične programe poput EpiPrehrane. Ipak, ova razina nije primarno područje djelovanja Udruge. Na razini **sigurnosti i zaštite**, rezultati evaluacije pokazuju najsnažniji organizacijski odgovor. Članovi vrlo visoko procjenjuju pravodobnost informacija, jasnoću komunikacije, podršku u stresnim situacijama i povjerenje u rad Udruge. To upućuje na to da Udruga članovima pruža osjećaj većeg oslonca, predvidivosti i sigurnijeg snalaženja unutar zdravstvenog, socijalnog i administrativnog sustava. Na razini **ljubavi i pripadnosti**, Udruga djeluje kao prostor povezivanja, zajedništva i

razmjene iskustava. Vrlo pozitivni rezultati u području komunikacijske klime, poštovanja, podrške i motivacije za ostanak u radu Udruge pokazuju da članovi Udruhu doživljavaju kao zajednicu u kojoj postoji međusobno razumijevanje i osjećaj pripadanja. Ova razina potreba u rezultatima je također vrlo jasno potvrđena. Na razini **samopoštovanja**, važni su osjećaj da se doprinos članova cijeni, da je njihovo iskustvo priznato i da imaju glas unutar organizacije. Rezultati pokazuju visoke procjene vrednovanja doprinosa članova, povjerenja u vodstvo i legitimnosti rada Udruge. To upućuje na to da Udruga ne pruža samo podršku, nego i prostor u kojem članovi mogu osjetiti priznanje, uvažavanje i važnost vlastite uloge. Na razini **samoaktualizacije**, riječ je o mogućnosti da članovi prerastu poziciju pasivnih korisnika i postanu aktivni sudionici, zagovarači i nositelji promjena. Ova razina u rezultatima jest prisutna, ali manje ravnomjerno razvijena od prethodnih. Uključivanje članova u zagovaračke aktivnosti, edukativne procese i druge oblike participacije pokazuje da takav prostor postoji, ali i da ga u budućnosti treba dodatno širiti i strukturirati.

Ukupno gledano, rezultati evaluacije pokazuju da Udruga najstabilnije i najuvjerljivije odgovara na potrebe članova na razinama sigurnosti i zaštite, ljubavi i pripadnosti te samopoštovanja, dok razina samoaktualizacije predstavlja važno razvojno područje za naredno razdoblje. U tom smislu organizacijski razvoj Udruge može se promatrati i kao postupno širenje odgovora od temeljnih potreba za sigurnošću prema višim razinama participacije, utjecaja i osobnog osnaživanja članova.



Slika 2. Maslowljeva hijerarhija potreba članova i organizacijski odgovor Udruge.

11.5. Razvojna dinamika Udruge

U razdoblju od 2023. do 2025. godine vidljiv je postupni pomak u razvoju Udruge od faze izraženijeg operativnog opterećenja i oslanjanja na mali broj ključnih nositelja prema fazi veće

organizacijske strukturiranosti i konsolidacije. U ranijoj etapi razvoja naglasak je bio na održavanju kontinuiteta rada, odgovaranju na neposredne potrebe članstva i svladavanju vanjskih institucionalnih prepreka, često u uvjetima ograničenih kapaciteta i visoke koncentracije odgovornosti.

Tijekom promatranog razdoblja postupno su jačali upravljački, komunikacijski i programski kapaciteti, a djelovanje Udruge dobivalo je jasniji strateški okvir. U tom smislu organizacijski razvoj ne očituje se samo u opsegu aktivnosti, nego i u većoj jasnoći usmjerenja, prepoznatljivosti prioriteta, stabilnijem modelu podrške i postupnom jačanju institucionalne prisutnosti.

Takva razvojna dinamika ne znači da su svi izazovi prevladani. I dalje su prisutna ograničenja povezana s raspodjelom odgovornosti, administrativnim opterećenjem, financijskom osjetljivošću i potrebom za daljnjom formalizacijom procesa. Međutim, u odnosu na početne faze razvoja, može se zaključiti da je organizacija ušla u razdoblje veće predvidivosti, jasnijeg strateškog promišljanja i postupne institucionalne konsolidacije.

Ukupno gledano, razvoj Udruge u ovom razdoblju može se opisati kao prijelaz iz faze dominantnog operativnog održavanja prema fazi sustavnijeg organizacijskog sazrijevanja. Upravo ta promjena predstavlja važan temelj za sljedeću razvojnu etapu, u kojoj će ključna pitanja biti profesionalizacija, održivost i jačanje kapaciteta za dugoročiji utjecaj.

11.6. Carollova piramida društvene odgovornosti

Carollova piramida društvene odgovornosti polazi od četiri razine odgovornosti organizacije: **ekonomske, pravne, etičke i filantropske** (5). U ovom dokumentu služi kao okvir za razumijevanje načina na koji Udruga odgovorno djeluje prema članovima, korisnicima, institucijama i široj zajednici.

U kontekstu Udruge ovaj se model ne promatra kroz tržišnu logiku ili ostvarivanje dobiti, nego kroz sposobnost organizacije da osigura održivost rada, poštuje propise, djeluje u skladu s vrijednostima koje zastupa i doprinosi društvu u interesu osoba s rijetkim i kompleksnim epilepsijama i njihovih obitelji što je prikazano na Slika 3.

Na **ekonomskoj razini**, naglasak je na odgovornom upravljanju raspoloživim sredstvima, očuvanju likvidnosti i kontinuitetu temeljnih programa. Za Udrugu to ne znači stvaranje profita, nego osiguravanje stabilnih uvjeta za pružanje podrške članstvu.

Na **pravnoj razini**, Udruga djeluje kroz formalne upravljačke strukture, redovito izvještavanje, usklađenost sa Statutom i poštivanje relevantnih propisa. Transparentnost rada i uredno financijsko poslovanje važni su elementi povjerenja prema članovima, partnerima i javnosti.

Na **etičkoj razini**, posebno se ističe zagovaranje prava osoba s rijetkim i kompleksnim epilepsijama, zaštita interesa obitelji te osjetljivost za potrebe ranjivih skupina. Ova je dimenzija snažno povezana s identitetom Udruge, jer njezino djelovanje proizlazi iz stvarnih potreba korisnika i odgovornosti prema zajednici koju zastupa.

Na **filantropskoj razini**, Udruga doprinosi društvu kroz edukaciju, javno informiranje, podizanje svijesti, povezivanje članova i jačanje zajednice. Ta dimenzija nadilazi formalne obveze i pokazuje širu društvenu vrijednost rada Udruge



Slika 3. Carrollova piramida društvene odgovornosti Udruge

Ukupno gledano, primjena Carrollova modela pokazuje da djelovanje udruge obuhvaća sve četiri razine odgovornosti, pri čemu su etička i filantropska dimenzija posebno izražene i usko povezane s misijom organizacije.

11.7. ESG analiza

Analiza okolišnih, društvenih i upravljačkih dimenzija djelovanja, Odnosno ESG (eng. *Environmental, Social, and Governance*) analiza, koristi se u ovom dokumentu kao okvir za procjenu usklađenosti organizacije s načelima održivosti i odgovornog upravljanja. U kontekstu Udruge taj se okvir ne primjenjuje kao formalni korporativni standard, nego kao razvojni alat za razumijevanje načina na koji organizacija upravlja resursima, djeluje prema zajednici i oblikuje unutarnje upravljačke procese.

U okolišnoj dimenziji vidljivi su elementi digitalizacije i racionalizacije resursa, osobito kroz korištenje digitalne komunikacije i smanjenje oslanjanja na fizičku dokumentaciju gdje je to moguće. Društvena dimenzija predstavlja temelj djelovanja organizacije, kroz usmjerenost na zdravlje, inkluziju, podršku obiteljima i psihosocijalnu stabilnost članstva. Upravljačka dimenzija očituje se kroz transparentnost rada, formalne strukture upravljanja i nastojanje prema participativnijem donošenju odluka.

Ukupno gledano, ESG okvir pokazuje da Udruga već sadrži važne elemente odgovornog, održivog i društveno usmjerenog djelovanja, ali i da postoji prostor za njihovo sustavnije praćenje i daljnji razvoj.

11.7.1. Operativni ESG indikatori (2025.)

Radi postupne operacionalizacije ESG pristupa u 2025. godini prepoznati su ključni pokazatelji po svim dimenzijama održivosti, s ciljem da se koncept odgovornog upravljanja postupno prevede u konkretnije organizacijske prakse i mjerljive razvojne smjerove.

U **okolišnoj** dimenziji organizacija prati stupanj digitalizacije dokumentacije i smanjenje administrativne ovisnosti o papirnatom arhiviranju, udio online edukacija i sastanaka u odnosu na fizička događanja te racionalizaciju putnih troškova kroz primjenu digitalne koordinacije. Time se nastoji smanjiti operativni otisak i učinkovitije koristiti raspoložive resurse.

U **društvenoj** dimenziji fokus je na doseg i uključenosti zajednice. Prate se broj obitelji uključenih u programe podrške, broj savjetodavnih i informativnih kontakata te razina participacije članova u procesima odlučivanja kroz ankete, radionice i druge oblike savjetovanja. Ovi pokazatelji omogućuju bolji uvid u doseg djelovanja i razinu uključenosti članstva.

U **upravljačkoj** dimenziji naglasak je na transparentnosti i institucionalnoj strukturi. Relevantni elementi uključuju redovitost sjednica Upravnog odbora, razvoj i formalizaciju internih procedura te jačanje sustavnijeg financijskog praćenja. Time se postupno osiguravaju jasnija odgovornost, bolja preglednost procesa i viša razina upravljačke pouzdanosti.

Daljnji razvoj ESG pokazatelja planiran je u razdoblju 2027.–2031., uz postupnu kvantifikaciju ciljeva i njihovu integraciju u sustav strateškog praćenja učinka.

11.8. Završna strateška procjena

SWOT analiza pokazuje da Udruga raspolaže snažnim unutarnjim kapitalom, osobito u području povjerenja članstva, kvalitete programa, stručne prepoznatljivosti i jasno profilirane misijske niše. Istodobno, rezultati potvrđuju da daljnji razvoj zahtijeva pažljivo upravljanje organizacijskim i financijskim rizicima.

Važni strateški prioriteti za razdoblje od 2026. godine, trebaju biti jačanje upravljačkih kapaciteta, ravnomjernija raspodjela odgovornosti, diversifikacija financiranja i sustavnije praćenje učinka. Time bi se postojeće snage Udruge pretvorile u dugoročniju institucionalnu otpornost.

12. KLJUČNI POKAZATELJI USPJEŠNOSTI (KPI)

Sustav ključnih pokazatelja uspješnosti u 2025. godini predstavlja važan korak u prijelazu iz pretežno operativnog izvještavanja prema sustavnijem upravljanju učinkom. KPI okvir omogućuje praćenje realizacije planiranih aktivnosti, ali i šire sagledavanje organizacijske stabilnosti, razvoja kapaciteta i strateškog usmjerenja organizacije.

U izvještajnom razdoblju ostvarena je visoka razina realizacije planiranih programskih aktivnosti što je prikazano u Tablica 1. Broj članova odnosno obitelji u sustavu dosegao je 144, čime je planirani cilj premašen. Tijekom cijele godine osigurana je stručna podrška programu EpiPrehrana kroz angažman kliničkog nutricionista. Realizirana su dva edukativna događaja, provedena su dvije zagovaračka kampanja, a medijska prisutnost premašila je planiranu razinu.

KPI	Plan	Ostvareno 2025. godina	% realizacije
Broj članova Udruge	130	144 članova	111 %
Broj zaposlenih stručnih osoba	1	1 (klinički nutricionist)	100 %
Broj edukativnih događaja	2	2 (Koracima nade, Advent Dravet)	100 %
Broj zagovaračkih kampanja	1	2 („Ja trebam“, „Više nego što možeš zamisliti“)	200 %
Medijska pojavljivanja	5	29 (radio, TV, portali)	580 %
Aktivno savjetovalište (EpiPrehrana)	Kontinuirano	Provedeno cijelu godinu	100 %
Strateška evaluacija rada	Provedba	Provedena	100 %

Tablica 1. Realizacija operativnih KPI pokazatelja u 2025. godini

Analitički gledano, organizacija je u 2025. godini ostvarila visoku razinu provedbene discipline i zadržala kontinuitet ključnih aktivnosti. Vrijednosno gledano, ovi pokazatelji potvrđuju kontinuitet podrške obiteljima, stabilnost programskog portfelja i odgovornost prema preuzetim obvezama.

12.1. Strateški KPI za razdoblje od 2026. godine

Razdoblje od 2026. godine označava prijelaz iz faze stabilizacije prema fazi postupnog organizacijskog jačanja i institucionalne konsolidacije. U tom kontekstu KPI pokazatelji više nisu usmjereni isključivo na broj aktivnosti, nego i na razvoj upravljačke strukture, partnerstava, financijske otpornosti i međunarodne uključenosti.

U kontekstu isključivo organizacijskog rasta planirano je aktivno sudjelovanje u najmanje tri međunarodne mreže, formalizacija stručnog savjetodavnog odbora, uspostava višegodišnjih institucionalnih partnerstava te postupni rast proračuna u skladu s realnim upravljačkim kapacitetima što je prikazano u Tablica 2. Ovi pokazatelji ne mjere samo kvantitativni rast, nego i organizacijsku zrelost, diversifikaciju financiranja i jačanje međunarodne pozicije.

Analitički promatrano, organizacija prelazi s mjerenja aktivnosti na mjerenje sustava. Vrijednosno, to znači preuzimanje dugoročne odgovornosti prema zajednici i stvaranje stabilnog okvira za zagovaranje prava najranjivijih skupina.

KPI	Plan	Rok	Status (2025. polazna točka)
Aktivno sudjelovanje u međunarodnim mrežama	Najmanje 3 mreže	2027.	U tijeku
Znanstveni odbor	Ažuriranje	2026.	Uspostavljen
Dugoročna institucionalna partnerstva	Najmanje 2 višegodišnja	2028.	Djelomično razvijeno
Rast proračuna	Fazni rast u skladu s kapacitetima	2027. – 2031.	Planirano

Tablica 2. Ključni pokazatelji planiranog organizacijskog rasta za razdoblje od 2026. godine

Planirani rast proračuna u razdoblju 2027.-2031. treba promatrati kroz scenarijski i razvojno oprezan okvir. Financijska projekcija ne predstavlja linearno širenje opsega djelovanja, nego fazni razvoj usklađen s raspoloživim prihodima, upravljačkim kapacitetima i mogućnostima administrativne podrške. Rast se temelji na pretpostavci postupne diverzifikacije izvora financiranja, jačanja međunarodne projektne aktivnosti i razvoja stabilnijih modela donacija i partnerstava.

U slučaju stabilnog priljeva sredstava predviđeno je postupno proširenje programskih aktivnosti uz paralelno jačanje administrativne podrške. U slučaju djelomičnog ostvarenja planiranih prihoda organizacija zadržava postojeći opseg programa i prioritet daje konsolidaciji financijske rezerve. U situaciji značajnijeg odstupanja od projekcija predviđena je prilagodba rashoda i odgoda razvojnih ulaganja kako bi se očuvala operativna funkcionalnost i financijska održivost.

Takav pristup omogućuje da planirani rast ostane upravljan, a ne samo aspirativan. Financijska projekcija povezana je s procjenom kapaciteta i razinom organizacijske spremnosti, čime se smanjuje rizik nesrazmjera između razvojnih ambicija i operativne izvedivosti.

12.2. Institucionalna interpretacija KPI sustava

KPI analiza pokazuje da organizacija više nije usmjerena samo na održavanje osnovne operativne funkcionalnosti, nego sve jasnije razvija okvir za praćenje rezultata, kapaciteta i strateškog razvoja. Operativni pokazatelji potvrđuju stabilnost provedbe, rast članstva i ostvarenje ključnih planiranih aktivnosti. Istodobno, sljedeća razvojna etapa zahtijeva jači fokus na strukturne pokazatelje, formalizaciju partnerstava, razvoj upravljačkih tijela i međunarodnu uključenost.

Sustav KPI pokazatelja tako postupno postaje alat strateškog upravljanja, a ne samo mehanizam izvještavanja. Uvođenje redovitijeg praćenja, jasnijeg razlikovanja između izlaznih, ishodišnih i utjecajnih pokazatelja te povezivanja financijskih i programskih podataka predstavlja sljedeći korak organizacijske konsolidacije.

U misijskoj dimenziji, KPI sustav potvrđuje da je organizacija sposobna održavati kontinuitet podrške, graditi povjerenje i odgovorno upravljati resursima. U analitičkoj dimenziji, on pokazuje prijelaz prema modelu upravljanja koji se sve više oslanja na mjerljive rezultate i dugoročnije planiranje.

Organizacija se stoga nalazi u fazi stabilne provedbe uz istodobnu usmjerenost prema institucionalnom jačanju, financijskoj otpornosti i održivom razvoju.

ZAKLJUČAK I PREPORUKE

Evaluacija rada i strateška analiza za 2025. godinu pokazuju da je Udruga očuvala kontinuitet ključnih programa, povećala vidljivost tema koje zastupa, ojačala povjerenje članstva i zadržala operativnu funkcionalnost unatoč financijskoj osjetljivosti. Udruga se nalazi u fazi prijelaza iz operativne stabilnosti prema snažnijoj institucionalnoj konsolidaciji.

Daljnji razvoj Udruge od 2026. godine ne bi trebao biti usmjeren samo na povećanje broja aktivnosti, nego prije svega na jačanje upravljačkih kapaciteta, formalizaciju procesa, sustavno mjerenje učinka i stabilizaciju financijskog modela. Time se može smanjiti ovisnost o malom broju ključnih osoba i osigurati dugoročnija otpornost organizacije.

Strateške preporuke za razdoblje 2027.–2031. uključuju:

- Prijelaz s operativne učinkovitosti na institucionalnu otpornost

Potrebno je smanjiti ovisnost o malom broju ključnih osoba kroz jasniju raspodjelu funkcija, razvoj srednje razine upravljanja i formalizaciju procedura. Cilj je osigurati kontinuitet djelovanja neovisno o pojedinačnim kapacitetima vodstva.

- Sustavno upravljanje učinkom

Preporučuje se uvođenje standardiziranog KPI okvira po programskim područjima, uz redovito praćenje i godišnju analizu rezultata i ishoda. Time bi se omogućio postupni prijelaz s pretežno percipirane na sustavnije mjerljivu učinkovitost.

- Institucionalizacija partnerstava

Postojeće suradnje s ministarstvima, stručnim institucijama i međunarodnim mrežama potrebno je postupno formalizirati kroz sporazume, modele koordinacije i jasnije definirane oblike zajedničkog djelovanja.

- Razvoj modela koordinirane skrbi kroz životni ciklus

Evaluacija identificira važnu razvojnu priliku u području sustavne koordinacije skrbi za osobe s rijetkim i kompleksnim epilepsijama kroz cijeli životni ciklus. Ključni izazovi uključuju fragmentiranost zdravstvenog i socijalnog sustava, nedostatak standardiziranog modela tranzicije te ograničene mehanizme međusektorske suradnje. Preporučuje se razvoj modela koordinirane skrbi koji bi obuhvatio standarde tranzicije, mehanizme upućivanja, definiciju odgovornosti institucija te izradu konkretnih *policy* prijedloga. Time bi Udruga dodatno ojačala ulogu inicijatora strukturiranih rješenja, a ne samo zagovornika pojedinačnih potreba.

- Integracija komunikacije u strateško upravljanje

Komunikaciju je potrebno jače povezati s ciljevima zagovaranja i *fundraisinga*, uz postupno definiranje pokazatelja dosega, angažmana, konverzije i reputacijskog učinka.

Prioriteti za 2026. godinu

U 2026. godini organizacija ulazi u fazu strukturirane profesionalizacije s ciljem jačanja institucionalne stabilnosti, operativne učinkovitosti i dugoročne održivosti.

Organizacijska profesionalizacija predstavlja temeljni prioritet te uključuje uspostavu standardiziranih internih protokola, jasnije definiranje funkcionalnih odgovornosti unutar organizacijske strukture te razvoj redovitijeg operativnog i financijskog praćenja. Time se dodatno jačaju transparentnost, odgovornost i mogućnost sustavnijeg praćenja provedbe strateških ciljeva.

Paralelno s institucionalnim uređenjem potrebno je raditi na stabilizaciji financijskog modela. Planirana je provedba trogodišnjeg *fundraising* plana, prijava više projektnih prijedloga te razvoj modela redovitih individualnih donacija kao predvidivijeg izvora prihoda. Ujedno treba započeti postupno formiranje rezervnog fonda radi povećanja financijske otpornosti organizacije.

U segmentu stručne legitimacije planira se uspostava savjetodavnog odbora te formalizacija suradnje s dodatnim stručnim suradnicima. Ovaj korak trebao bi dodatno ojačati profesionalni kredibilitet organizacije, unaprijediti kvalitetu programa i osigurati multidisciplinarnu podršku u strateškom razvoju.

Međunarodna pozicioniranost ostaje važan razvojni smjer. Organizacija treba nastaviti aktivno sudjelovati u međunarodnim mrežama i nastojati se uključivati u europska partnerska projektna i zagovaračka okruženja, čime se jačaju vidljivost, pristup znanju i mogućnost sudjelovanja u međunarodnim procesima.

Potrebna organizacijska jačanja

Daljnji razvoj zahtijeva sustavno jačanje administrativnih, kadrovskih i upravljačkih kapaciteta.

Administrativni kapacitet potrebno je unaprijediti kroz jačanje financijskog upravljanja, profesionalizaciju projektne administracije i digitalizaciju dokumentacije. Ovim mjerama povećava se operativna učinkovitost, smanjuje rizik administrativnih pogrešaka i osigurava viša razina transparentnosti prema donatorima i drugim dionicima.

Kadrovska stabilnost predstavlja važan srednjoročni prioritet. Dugoročno je poželjno osigurati dodatne stručne i koordinacijske kapacitete kako bi se vodstvo postupno rasteretilo dijela operativnih zadataka i omogućilo snažnije strateško usmjerenje razvoja organizacije. Taj prijelaz iz volonterskog prema profesionaliziranijem modelu rada mora biti postupan i financijski održiv.

Upravljačka struktura zahtijeva snažniju i aktivniju ulogu Upravnog odbora u strateškom planiranju i praćenju ključnih pokazatelja uspješnosti. Sustavnije praćenje rezultata omogućit će pravodobne korektivne mjere i odgovornije upravljanje razvojem.

U segmentu upravljanja rizicima preporučuje se razvoj redovitijeg financijskog praćenja te izrada Plana kontinuiteta poslovanja kako bi organizacija bila spremnija na operativne, financijske ili vanjske poremećaje.

Financijski fokus 2027.-2031.

Financijska strategija za razdoblje 2027.-2031. treba osigurati veću stabilnost, predvidivost i otpornost poslovanja, uz očuvanje kvalitete programa i organizacijskog integriteta.

Prioritet je diverzifikacija izvora financiranja kroz kombinaciju europskih fondova, suradnje s privatnim sektorom i razvoja baze individualnih donatora. Poseban naglasak treba staviti na izgradnju sustava redovitih donacija kao stabilnijeg temelja financijske održivosti. Uspostava rezervnog fonda u visini minimalno tri mjeseca operativnih troškova predstavlja važan mehanizam financijske sigurnosti.

Istodobno je potrebno postupno profesionalizirati *fundraising* funkciju, uz zadržavanje visoke razine transparentnosti i primjenu okolišnih, društvenih i upravljačkih standarda (ESG) u financijskom upravljanju i partnerskim odnosima.

Rast proračuna mora biti pažljivo usklađen s realnim operativnim kapacitetima organizacije. Nekontrolirani rast bez odgovarajućih administrativnih i kadrovskih resursa predstavlja rizik organizacijskog preopterećenja i pada kvalitete programa. Stoga se razvoj treba temeljiti na principu održivog i kontroliranog rasta, uz kontinuirano praćenje učinka i kapaciteta.

Organizacija pokazuje visoku razinu operativne učinkovitosti, stabilnu reputaciju i jasno definirane razvojne prioritete. Identificirani rizici prepoznati su i mogu se strateški adresirati. Razdoblje od 2027.–2031. godine predstavljat će prije svega test upravljačke discipline, institucionalne otpornosti i sposobnosti održivog razvoja. Uz postupnu profesionalizaciju, sustavnije mjerenje učinka i jačanje financijske otpornosti, Udruga ima realan potencijal daljnjeg razvoja u snažnu i prepoznatljivu nacionalnu platformu za osobe s rijetkim i kompleksnim epilepsijama.

LITERATURA

1. OECD (2021), Applying Evaluation Criteria Thoughtfully, OECD Publishing, Paris, <https://doi.org/10.1787/543e84ed-en>.
2. United Nations Development Programme. A Users' Guide to Civil Society Assessments. 1st ed. United Nations Development Programme; 2010.
3. W.K. Kellogg Foundation. Logic Model Development Guide.; 2004. Dostupno na: https://www.naccho.org/uploads/downloadable-resources/Programs/Public-Health-Infrastructure/KelloggLogicModelGuide_161122_162808.pdf
4. Maslow, A. H. (1943). A theory of human motivation. Psychological Review, 50(4), 370–396. <https://doi.org/10.1037/h0054346>
5. Carroll AB. The pyramid of corporate social responsibility: Toward the moral management of organizational stakeholders. Business Horizons. 1991;34(4):39-48.