



GODIŠNJI IZVJEŠTAJ O RADU SDDH ZA 2019.

Sažetak



MISIJA

Misija SDDH je pružanje potpore osobama oboljelim od MD i NMB svih dobnih skupina putem razvijanja socijalnih usluga usmjerenih prevenciji progresije bolesti, inkluzivnom obrazovanju, zapošljavanju te uključivanju u sve tokove življenja na području Republike Hrvatske.



VIZIJA

Vizija SDDH je razvijanje društva u kojem će osobe oboljele od MD i NMB ostvarivati pravo na neovisno življenje i izjednačiti mogućnosti za život u zajednici.



VRIJEDNOSTI DJELOVANJA

- Dostojanstvo i individualna autonomija, uključujući slobodu izbora i neovisnost osoba
- Nediskriminacija i nenasilje
- Sudjelovanje i uključenost u društvo
- Poštivanje i zaštita ljudskih prava i uvažavanje različitosti
- Jednake mogućnosti
- Pristupačnost
- Jednakost između muškarca i žene
- Međuovisnost i nedjeljivost svih ljudskih prava
- Timski rad
- Profesionalnost i etičnost u radu
- Partnerstvo i međusektorska suradnja

MREŽA SDDH - 28 UDRUGA ČLANICA



- **BJELOVAR**, Udruga tjelesnih invalida Bjelovar
- **ČAKOVEC**, Društvo osoba s tjelesnim invaliditetom Međimurske županije
- **DARUVAR**, Udruga osoba s invaliditetom Daruvar
- **DARUVAR**, Udruga distrofičara, oboljelih od cerebralne i dječje paralize i ostalih neuromuskularnih oboljenja Daruvar
- **ĐURĐEVAC**, Gradsko društvo osoba s invaliditetom Đurđevac
- **KARLOVAC**, Udruga osoba s invaliditetom Karlovačke županije
- **KAŠTEL NOVI**, Udruga tjelesnih invalida Kaštela
- **KOPRIVNICA**, Udruga invalida Koprivničko-križevačke županije
- **KOPRIVNICA**, Udruga osoba s invaliditetom „Bolje sutra“ grada Koprivnice
- **GORNJE JESENJE**, Udruga distrofičara Krapina
- **KRIŽEVCI**, Udruga osoba s invaliditetom Križevci – UIK
- **KUTINA**, Udruga osoba s invaliditetom Kutina
- **OSIJEK**, Udruga distrofičara grada Osijeka
- **POŽEGA**, Udruga osoba s invaliditetom grada Požege i županije Požeško-slavonske
- **PULA**, Društvo distrofičara Istre
- **RIJEKA**, Udruga osoba s mišićnom distrofijom Primorsko-goranske županije
- **SAMOBOR**, Udruga invalida Samobora i Svete Nedjelje
- **SISAK**, Udruga osoba s invaliditetom distrofije, cerebralne i dječje paralize i osoba s ostalim tjelesnim invaliditetom grada Siska
- **SLATINA**, Udruga osoba s invaliditetom Slatina
- **SLAVONSKI BROD**, Udruga osoba s invaliditetom Slavonski Brod „Loco-moto“
- **SPLIT**, Udruga osoba s invaliditetom Split
- **TROGIR**, Udruga tjelesnih invalida TOMS
- **VARAŽDIN**, Društvo distrofičara, invalida cerebralne i dječje paralize i ostalih tjelesnih invalida grada Varaždina
- **VINKOVCI**, „Bubamara“- Udruga osoba s invaliditetom
- **VIROVITICA**, Udruga osoba s invaliditetom Virovitica
- **VIROVITICA**, Udruga distrofičara Virovitica – UD VIR
- **ZADAR**, Udruga tjelesnih invalida Zadarske županije
- **ZAGREB**, Društvo distrofičara Zagreb

MEĐUNARODNO ČLANSTVO



SDDH je članica:

- European Alliance of Neuromuscular Disorders Associations – EAMDA
- International Alliance of ALS/MND Associations

PROGRAMSKE I PROJEKTNE AKTIVNOSTI



14. HRVATSKI SKUP OBOLJELIH OD NEUROMUSKULARNIH BOLESTI

- održan od 22. do 24. studenoga 2019.
- sudjelovalo 60 osoba
- sudionici su se upoznali sa REHA centrom Društva distroficara Zagreb
- sudionicima su predstavljene aktivnosti za unapređenje izazovima usluga osobne asistencije
- oboljeli razmijenili životna iskustva
- na radionici “Pronalaženje svojih...” sudionici su kroz 7 koraka sagledali svoje trenutne pozicije i potrebno usmjerenje te preispitali izvore podrške (osobe i resurse) i osobne kapacitete (pozitivne karakteristike, sposobnosti i vještine) uz postavljanje ciljeva za pronalaženje svojih: ljudi, mjesta i svrhe
- sudionici skupa informirani o novostima u liječenju MD i NMB



PROGRAMSKE I PROJEKTNE AKTIVNOSTI



SEMINAR ZA RODITELJE I FORUM MLADIH 7. i 8. lipnja 2019.

- kroz održavanje **Seminara za roditelje** roditeljima su predstavljena dostignuća u medicini i rehabilitaciji za oboljele od MD i NMB. Istovremeno, mladi sudjeluju u radu **Foruma mladih SDDH** kroz koji se osnažuju i usvajaju nova znanja i vještine
- posebno je značajna razmjena iskustava među roditeljima te njihovo savjetovanje na istoj razini kao i neformalni razgovori djece i mladih



- sudjelovalo 90 osoba
- održana radionica o psihološkoj pripremi za hospitalizaciju djece i medicinske postupke
- održana radionica o pravima osoba s invaliditetom
- predstavljene nove smjernice i spoznaje vezano za DMD, važnost rane dijagnostike, fizioterapiju



PROGRAMSKE I PROJEKTNE AKTIVNOSTI



RADIONICA ZA FIZIOTERAPEUTE 7. i 8. lipnja 2019.

- radionica za fizioterapeute o načinima fizioterapijske skrbi DMD bolesnika – *Duchenne i mi* koju su vodile Marina Di Marco, Michelle Eagle i Michelle McCallum, predstavnice britanske tvrtke PTC Therapeutics International Ltd.
- cilj radionice bio je fizioterapeute koji pružaju terapiju u kući dječacima i mladićima oboljelim od DMD podučiti najnovijim standardima njege, dijagnostike, skrbi, terapije i mjerenja ishoda liječenja



- znanja i vještine unaprijedilo 30 fizioterapeuta iz cijele Hrvatske koji rade s oboljelima od DMD.
- predstavljeni međunarodni standardi njege DMD bolesnika, važnost rane dijagnoze, fizioterapija DMD bolesnika, važnost kortikosteroidne terapije u liječenju DMD bolesnika te njen utjecaj na fizioterapijsku skrb, a osobito respiratorna skrb i rehabilitacija DMD bolesnika, uvod u procjene i mjere ishoda liječenja DMD bolesnika
- sudionicima su pokazane respiratorne vježbe kod oboljelih od DMD
- prisutnim dječacima i mladim oboljelim od DMD obavljene procjene zdravstvenog stanja

PROGRAMSKE I PROJEKTNE AKTIVNOSTI



TALENT SHOW 22. studenoga 2019.

- četvrti po redu Talent show i Donatorska večera “Srcem za srce” održani su u Hotelu Sheraton u Zagrebu
- mlade sudionice i sudionici predstavili su se u svojim talentima – u glazbi, poeziji i prozi, glumi, dizajnu, grafici i slikarstvu



- 10 mladih djevojaka s MD sudjelovalo na manifestaciji „Modna revija“
- predstavljene proza i poezija riječkog pisca s MD
- dječak s MD pjevao je i svirao na gitari pjesmu Petra Graše „Ako te pitaju“
- izveden ulomak iz „Vagininih monologa“ E. Ensler
- preko 100 uzvanika odazvalo se donatorskoj večeri
- prikupljene donacije za hidraulične dizalice

PROGRAMSKE I PROJEKTNE AKTIVNOSTI



SMA CROATIANRUN

- Drugu SMA CroatiaRun SDDH je organizirao u suradnji s Društvom distrofičara Zagreb u svrhu prikupljanja sredstava za podizanje svijesti o liječenju spinalne mišićne atrofije – SMA
- utrka je održana 12. lipnja na ŠRC Jarun
- održana i dječja utrka
- sudjelovali su predstavnici udruga iz Bjelovara, Karlovca, Slatine, Požege, Zagreba, Krapine, Kaštela, Nove Gradiške, Pule te brojni građani



- sudjelovalo 78 trkača
- 12-ero djece sudjelovalo u dječjoj utrci
- 22 mladih potaknuto na zdrav način života

PROGRAMSKE I PROJEKTNE AKTIVNOSTI



MOBILNI TIM

- usluga Mobilnog tima SDDH pruža se na način da SDDH izravno i u suradnji s udrugama članicama pruža osnovne informacije novooboljelim osobama te potom kontinuirano prati stanje korisnika i pruža rehabilitacijsku, psihološku i socioekonomsku podršku kroz savjetovanje i neposredno djelovanje na terenu u slučaju potrebe.



- principi multidisciplinarnog pristupa i individualiziranog rada primjenjivani su u radu s ukupno 29 korisnika
- psihološka potpora pružena je kod 10 korisnika i 21 člana obitelji
- procijenjeno funkcionalno stanje 15 korisnika te 28 obitelji oboljelih dobilo savjete vezane za provođenje fizioterapijskih postupaka
- savjete vezano za prilagodbu stambenog prostora dobilo 6 korisnika
- u 7 slučajeva težih dišnih komplikacija provedena je respiratorna terapija u domu korisnika pomoću Uređaja za iskašljavanje

PROGRAMSKE I PROJEKTNE AKTIVNOSTI



MEDICINSKO SAVJETOVALIŠTE

- medicinsko savjetovalište provodi se već devet godina. Održava se na mjesečnoj bazi o različitim aktualnim temama vezanima za MD i NMB te se pruža prilika individualnog savjetovanja.
- savjetovalište vodi mr. sc. Davorka Vranješ, neurologinja s KBC-a Zagreb, a odvija se u prostorijama Društva distrofičara Zagreb.



- održano devet Medicinskih savjetovališta
- 158 sudionika dobilo informacije o razvoju kliničkih ispitivanja, primjeni novih lijekova, kriterijima primjene i koristi/štetnosti, dijagnostici NMB, sklonosti dijabetesu, debljanju, nužnosti boravka na svježem zraku, rehabilitaciji, specifičnostima NMB, cijepljenju i prevenciji pojave gripe, te poremećajima rada srca
- sudjelovali oboljeli iz Čakovca, Sesveta i Zagreba

PROGRAMSKE I PROJEKTNE AKTIVNOSTI



EDUKACIJSKO REHABILITACIJSKI KAMP MLADIH

- kamp je aktivnost edukacijsko-rehabilitacijsko-zabavnog karaktera tijekom kojeg mlade osobe s MD i NMB savladavaju rehabilitacijske postupke kako bi ih mogli primjenjivati i kod kuće. Kamp je prilika da se mladi nauče sigurno kretati u vodi, ulaziti i izlaziti iz nje te da njihove pratnje nauče tehnike sigurnog pomaganja.



- proveden u Rovinju od 14. do 21. srpnja 2019.
- u rad Kampa uključeno 37 osoba iz tri države
- 12 mladih s invaliditetom uključeno u svakodnevni rehabilitacijski program
- 12 mladih unaprijedilo znanja o provođenju respiratorne terapije
- 12 mladih unaprijedilo vještine plivanja i sigurnog kretanja u vodi
- 17 osoba unaprijedilo vještine pomaganja u ulasku i izlasku iz vode te kretanju u njoj

PROGRAMSKE I PROJEKTNE AKTIVNOSTI



MEĐUNARODNI DAN SVJESNOSTI O DMD – 7. rujan

- SDDH i Društvo distrofičara Zagreb – DDZ organizirali su obilježavanje Međunarodnog dana svjesnosti o Duchenne mišićnoj distrofiji
- svjetlo na vodenom zidu Zagrebačkih fontana upaljeno je za dječake i mladiće s DMD, a na Cvjetnom trgu dana 7. rujna poletjeli su baloni s porukom te su prikupljana donacijska sredstva za svjetleća srca i šalice s porukom “I vaše srce je mišić”
- 6 udruga članica SDDH postavilo je prigodni video link na svojim web stranicama radi senzibiliziranja javnosti
- <https://www.worldduchennday.org/about-wdad/bring-your-light/>



PROGRAMSKE I PROJEKTNE AKTIVNOSTI



DAN OTVORENIH VRATA UDRUGA I KAMPANJA 21. SVIBNJA – NACIONALNI DAN OBOLJELIH OD NMB

- u okviru „Dana otvorenih vrata udruga“ - SOIH, SDDH i DDZ, otvorili 17. svibnja 2019. vrata zainteresiranim posjetiteljima
- djelovanje SDDH u zajednici prikazano kroz predstavljanje edukacija o MD i ostalim vrstama invaliditeta koje SDDH provodi u školama i institucijama
- Kampanja 21. svibnja provedena u sedam udruga članica SDDH (Kutini, Krapini, Križevcima, Slatini, Rijeci i Zagrebu)
- Nacionalni dan promoviran je u 13 medija



PROGRAMSKE I PROJEKTNE AKTIVNOSTI



KAMPANJA “ZA POKRET...”

- jedanaest lokalnih udruga senzibiliziralo javnost u svojim lokalnim zajednicama provođenjem Kampanje
- senzibilizirana lokalna zajednica u Kutini, Krapini, Karlovcu, Križevcima, Samoboru, Slatini, Slavonskom Brodu, Puli, Rijeci i Zagrebu
- provedba Kampanje promovirana u 15 medija
- 64 osobe predstavile su djelovanje udruga i Saveza te senzibilizirale javnost tijekom Kampanje u lokalnim udrugama



PROGRAMSKE I PROJEKTNE AKTIVNOSTI



RAZLIČITIM KORACIMA DO JEDNAKOSTI 4

- projekt “Različitim koracima do jednakosti – 4” proveden je četvrtu godinu u nizu s ciljem smanjenja svih pojava oblika nasilja nad i među djecom, ovaj put na području Šibensko-kninske županije. Na edukacijama u 11 osnovnih škola (OŠ Antuna Mihanovića-Petropoljskog Drniš, OŠ Kistanje, OŠ Domovinske zahvalnosti Knin, OŠ dr. Franje Tuđmana Knin, OŠ Fausta Vrančića Šibenik, OŠ Primošten, OŠ Jakova Gotovca Unešić, OŠ Skradin, OŠ Vrpolje, OŠ Vodice i OŠ Tina Ujevića Šibenik) sudjelovali su učenici petih razreda koji su se upoznali s ljudskim pravima, različitosti djece s teškoćama i djece bez teškoća u razvoju, vršnjačkom nasilju i njegovoj prevenciji. Učenici su dobili informacije o mišićnoj distrofiji, nastanku oboljenja, tipovima bolesti i mogućnostima liječenja, te raznim izazovima s kojima se osobe oboljele od mišićne distrofije suočavaju. Podijeljene su ružičaste majice i baloni kao simboli borbe protiv vršnjačkog nasilja. Projekt je financiralo Ministarstvo za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku.



- 372 učenika osnažena za prihvaćanje različitosti
- 372 učenika unaprijedila znanja o mišićnoj distrofiji i vršnjačkom nasilju
- edukacijama obuhvaćeno 11 osnovnih škola Šibensko-kninske županije
- učenicima podijeljeno 372 kompleta letaka, ružičastih majica i balona s porukom o prevenciji nasilja
- obilježen Nacionalni dan borbe protiv vršnjačkog Nasilja

PROGRAMSKE I PROJEKTNE AKTIVNOSTI



DISTROFIČARI VIDLJIVI U ZAJEDNICI 2

- projekt je proveden u okviru natječaja „Razvoj usluge osobne asistencije za osobe s invaliditetom“ koji je trajao od 1. travnja 2017. do 1. travnja 2019. godine. U projekt je bilo uključeno 17 osoba oboljelih od MD i NMB, 8 korisnica i 9 korisnika. Financiran je iz sredstava Europskog socijalnog fonda u sklopu Operativnog programa „Učinkoviti ljudski potencijali 2014 – 2020“. Pruženo je 27.472 sata usluge osobne asistencije.
- nastavak pružanja usluge za svih 17 korisnika nakon travnja 2019. omogućen je Ugovorom o prijelaznom osiguravanju usluge osobne asistencije sklopljenim s Ministarstvom za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku.



Korisnici o usluzi

Što mi znači osobni asistent:

- olakšava mi život,
- bez asistentice ne mogu funkcionirati, jako sam sretna i zahvalna,
- barem 4h na dnevnoj bazi mogu biti normalno ljudsko biće na ovom planetu,
- kvalitetniji i sadržajniji život,
- njezina vedrina i osmijeh svakim danom daju mi snagu,
- označava posebnu razinu neovisnosti o drugim ljudima, osjećam se slobodno, sposobno i ispunjeno.

Kako provodimo vrijeme:

- napravi i servira obrok, odlazi u kupovinu, apoteku, liječniku, tržnica, banka, pošta, kućanski poslovi, osobna higijena, oblačenje, transfer,
- idemo na koncert, kazalište ili kino, na kavu, u šetnju,
- pomaže kod skeniranja, arhiviranja ili pri odlasku na sastanak, u neku instituciju,
- idemo u shopping, a ponekad i kratka putovanja,
- pomaže u obvezama na fakultetu, sportskim aktivnostima, treningu i vježbama.

PROGRAMSKE I PROJEKTNE AKTIVNOSTI



OSIGURAVANJE USLUGE OSOBNE ASISTENCIJE

- projekt se provodi s ciljem jačanja socijalnog uključivanja osoba s invaliditetom kroz daljnji razvoj i povećanje kvalitete usluge osobne asistencije, povećanja socijalne uključenosti i unapređenja kvalitete života te poticanja samostalnosti i neovisnog življenja osoba s najtežim stupnjem invaliditeta odnosno poticanja zapošljavanja osoba u nepovoljnom položaju na tržištu rada kroz njihovo zapošljavanje kao osobnih asistenata proveo već devetu godinu za redom. Financira ga Ministarstvo za demografiju, obitelj mlade i socijalnu politiku.



- pet korisnika unaprijedilo kvalitetu življenja
- rasterećeni članovi pet obitelji osoba s MD i NMB
- pet osobnih asistenata u radnom odnosu

PROGRAMSKE I PROJEKTNE AKTIVNOSTI



UPOZNAJ SVOJA PRAVA I DJELUJ - 2

- u okviru Projekta je provođenjem edukativnih aktivnosti i interaktivnih radionica kroz koje su djeca naučila svoja ljudska prava i osnažila se za aktivnu participiraju u lokalnoj zajednici postignuto je unapređenje i zaštita prava djece s MD i NMB te je pružana aktivna podrška njihovim obiteljima.
- projekt se provodio u suradnji s Društvom distrofičara Zagreb i Udrugom osoba s invaliditetom Slatina, a financiran je od strane Ministarstva za demografiju, obitelj mlade i socijalnu politiku.



- 8 djece s teškoćama u razvoju, o obrazovanju za ljudska prava i potrebnim vještinama i stavovima, o prepoznavanju, ostvarivanju i zagovaranju ljudskih prava
- 9 roditelja je steklo znanja o građanskoj participaciji mladih i njihovom sudjelovanju u donošenju odluka i o provedbi prava djece s teškoćama u razvoju, znanja i vještine o prepoznavanju, ostvarivanju i zagovaranju ljudskih prava, o provedbi prava djece s teškoćama u razvoju
- 8 djece s MD i 9 roditelja upoznalo se s metodama i alatima za razvijanje motivacije, pozitivne slike i stava o sebi, izražavanja mišljenja i samostalnog odlučivanja, stvaranja vlastite mreže podrške i aktivne participacije u životu obitelji i zajednice

SURADNJA SDDH



Sa članicama:

- kontinuirana komunikacija i pružanje informacija, obavijesti, poziva, dopisa i radnih materijala
- održan je radni sastanak u Udruzi osoba s invaliditetom Karlovačke županije - UOSIKAŽU i u Udruzi osoba s invaliditetom Križevci
- u Udruzi osoba s invaliditetom Samobor proveden je Capacity Building za članove tima Udruge

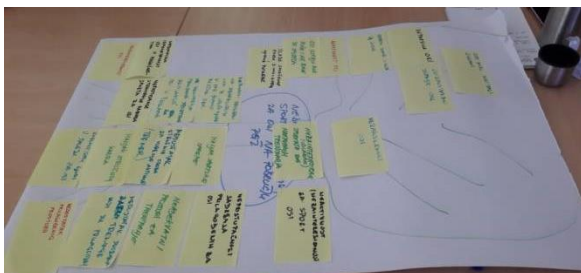


SURADNJA SDDH



Sa članicama:

- Mobilni tim SDDH tijekom 2019. je proveo 5 radionica “Osnove izrade projektnog prijedloga za EU fondove” radi unapređenja kompetencija lokalnih udruga za javljanje na natječaje
- radionice su provedene u Karlovcu, Rijeci, Samoboru, Gornjem Jesenju i Puli



SURADNJA SDDH



Sa članicama:

- SDDH je povodom Dana svjesnosti o Duchenne mišićnoj distrofiji u Glasniku UTI Zadar objavio stručni članak o Duchenne mišićnoj distrofiji

GODINA VII- BROJ 7

GLASNIK

UTI ZADAR

Prosinac 2019. godine, Zadar

DUCHENNE MIŠIĆNA DISTROFIJA – IPAK SE KREĆE

Merica Mit, Slobodan Marinović
Savez društava distrofičara Hrvatske

Duchenne mišićna distrofija (DMD) je progresivna, neizlječiva mišićna bolest koja je uzrokovana potpunim nedostatkom proteina distrofina (važnog za održavanje sastava mišićnih stanica).

Pojavom joj je 1.3500 muškarci rođeni svake godine. Rani znakovi su kašnjenja u motoričkom razvoju i teškoće u kontroli glave, spuštanju i puzanju, ustajanju s poda, hodanju, trčanju i uspinjanju te govornu brenastu je prognozu, dječji već oko 10. godine izgube sposobnost samostalnog hoda i postaju ovisni o kretanju u invalidskim kolicima. Bolest ovisi o kretanju u invalidskim kolicima. Bolest ovisi o kretanju u invalidskim kolicima. Bolest ovisi o kretanju u invalidskim kolicima.

Iako je bolest neprijateljska počinje preživljavati u liječenju DMD-a (dopada se 2018. godine kada je Europska agencija za lijekove – EMA potvrdila postupak za upotrebu na razini EU odobrio i preporučio lijek Translarna (azuluril) za liječenje uzročne, trajne, jedne DMD mutacije. Bolesti DMD-a (dopada se 2018. godine kada je Europska agencija za lijekove – EMA potvrdila postupak za upotrebu na razini EU odobrio i preporučio lijek Translarna (azuluril) za liječenje uzročne, trajne, jedne DMD mutacije. Bolesti DMD-a (dopada se 2018. godine kada je Europska agencija za lijekove – EMA potvrdila postupak za upotrebu na razini EU odobrio i preporučio lijek Translarna (azuluril) za liječenje uzročne, trajne, jedne DMD mutacije.

U međuvremenu SDDH je zajedno s udruženjima članicama, evakulacijom i obilježavanjem 7. rujna – Međunarodni dan svjesnosti o DMD provedenjem kampanje koje su imale za cilj sensibiliziranje javnosti i medijalnih institucija o DMD, osvjetljavanje ovisnosti primjenom novih tehnologija u skrbi i potpori oboljelim i poticanje njihove uključenosti na Listu oropisanih i drugih pomagala (Urednjak za neinvazivnu ventilaciju i oksidativni nekontinuirano zagrijavanje udisavanja Translarna na Osnovu Listu lijekova HZZO-a).

Pričajem novosti vezanih za lijek se ostalo

dječaka uključeno u Kliničko ispitivanje koji je danes kao 15-godišnjak, značajno boljeg zdravstvenog i funkcionalnog stanja od svih svojih vršnjaka s DMD, potreba da se lijek hitno uvrsti na Listu HZZO-a postaje sve jasnije. Ostalo stoga što je u međuvremenu lista mutacija uvrštena kod još četvorice dječaka u RH. Budući da lijek treba primijeniti dok još uvijek očuvana mogućnost samostalnog hoda, SDDH početkom ove godine započela je organiziranje sastanaka i skupština u kojima će se razgovarati o mogućnosti primjene lijeka. SDDH početkom ove godine započela je organiziranje sastanaka i skupština u kojima će se razgovarati o mogućnosti primjene lijeka. SDDH početkom ove godine započela je organiziranje sastanaka i skupština u kojima će se razgovarati o mogućnosti primjene lijeka.

SURADNJA SDDH



S drugim organizacijama osoba s invaliditetom:

- sudjelovanje na događanjima povodom obilježavanja važnih datuma za osobe s invaliditetom i obljetnica djelovanja te seminarima, radionicama i edukacijama organiziranim od strane drugih saveza OSI
- predstavnici SDDH sudjelovali su na Konferenciji o usluzi osobne asistencije u organizaciji SOIH-a i Ureda POSI, u suradnji s MDOMSP, međunarodnoj konferenciji "Put do održivog zapošljavanja osoba s invaliditetom" u organizaciji ZOSI i SOIH-a, Hrvatskom simpoziju osoba s invaliditetom s međunarodnim sudjelovanjem, u organizaciji SOIH-a, na konferenciji „Znanost susreće regije u organizaciji Gradskog ureda za socijalnu zaštitu i osobe s invaliditetom Grada Zagreba, Konferenciji povodom Međunarodnog dana rijetkih bolesti, obilježavanju Svjetskog dana svjesnosti o autizmu i drugo



SURADNJA SDDH



S organizacijama iz drugih sektora:

s Uredom predsjednice RH, Vladom RH, Uredom predsjednice RH, Gradom Zagrebom – Gradskim uredom za socijalnu zaštitu i osobe s invaliditetom, Gradskim uredom za obrazovanje, kulturu i sport, Hrvatskim zavodom za zapošljavanje, Ministarstvom za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku, Ministarstvom zdravstva, Ministarstvom znanosti i obrazovanja, Kliničkim zavodom za rehabilitaciju i ortopedska pomagala Kliničkog bolničkog centra Zagreb, Centrom za neuromuskularne bolesti Kliničkog bolničkog centra Zagreb, Hrvatskom gospodarskom komorom, Poliklinikom za prevenciju kardiovaskularnih bolesti, Poliklinikom za bolesti dišnog sustava i Turističkom zajednicom Grada Zagreba, s Hrvatskim zavodom za javno zdravstvo, s Medis Adriom – farmaceutskom tvrtkom, s Nacionalnom zakladom za razvoj civilnoga društva (NZRCD), Zakladom „Hrvatska za djecu“

- ❖ sudjelovanje na seminarima, radionicama i drugim edukacijama organizacija iz drugih sektora
- ❖ sudjelovanje na događanjima povodom obilježavanja važnih datuma za osobe s invaliditetom i obljetnica djelovanja



SURADNJA SDDH



S organizacijama na međunarodnoj razini:

- sudjelovanje na Skupštini EAMDA-e
- suradnja sa savezima oboljelih od MD i NMB zemalja regije – Slovenija, Makedonija, BiH, Srbija
- provođenje međunarodnog Edukacijsko-rehabilitacijskog kampa mladih u Rovinju
- sudjelovanje u aktivnostima European disability Forum – EDF



POLITIKE OD INTERESA ZA OSOBE S MD I NMB



- posebno značajno za unapređenje položaja osoba s MD i NMB u društvu je djelovanje SDDH na javne politike i zagovaranje prava osoba s invaliditetom djelovanjem kroz radne skupine, povjerenstva i stručni savjet relevantnih tijela.
- predstavnici SDDH sudjelovali su na *“Konferenciji o ciljevima održivog razvoja”* u organizaciji Hrvatske gospodarske komore, na skupu o temi *„Razumna prilagodba u sustavu zdravstva“* u organizaciji SOIH i POSI i drugo
- SDDH uključen u Radnu skupinu za izradu nacрта prijedloga Zakona o osobnom asistentu u MDOMSP, Radnu skupinu za izradu Nacrta prijedloga Zakona o inkluzivnom dodatku, Radnu skupini za Projekt rješavanja pristupačnosti objektima osoba s invaliditetom



SDDH I ČLANICE U MEDIJIMA



- SDDH s medijima surađuje radi predstavljanja aktivnosti i promicanja vidljivosti osoba s mišićnom distrofijom i srodnim neuromuskularnim bolestima te senzibiliziranja javnosti za pitanja oboljelih.
- SDDH je nastavio suradnju s medijima: Radio 92 FM+, TV Jabuka, HRT-om, televizijom ZI, Hrvatskim radiom I, Radiom Sljeme i s Radiom „Marija“.
- brojni su portali koji prate aktivnosti SDDH i o tome redovito izvješćuju javnost.



POSEBNI USPJESI 2019.



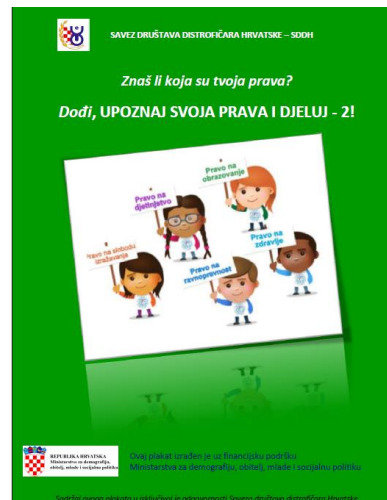
- proširenje odobrenja Spinraze za osobe koje koriste respirator i osobe starije od 18 godina
- odobrena Translarna za DMD (lijek za DMD)
- uključivanje dječaka iz Dubrovnika u liječenje Translarnom
- suradnja s World Duchenne Organization, prijevod i distribucija video isječaka o DMD -
<https://www.youtube.com/playlist?list=PLi4jXxW5UG9gZRGsJMwrTrUahC4U8Xj62>
- osnaženost i djelovanje mladih SDDH



PUBLIKACIJE SDDH



- SDDH u okviru projektnih i programskih aktivnosti dizajnira i tiska razne letke, brošure i druge publikacije.



VODIČ / PREPORUKA ZA
TRENERE U PODRUČJU
EDUKACIJE O LJUDSKIM
PRAVIMA

Zagreb, ožujak 2019.



FINANCIJSKO IZVJEŠĆE

- Financijsko izvješće za 2019. bit će dostupno nakon što ga SDDH preda Financijskoj agenciji