

GODIŠNJI IZVJEŠTAJ O RADU SDDH

2017.



Zagreb, 2018.



Savez društava distrofičara Hrvatske - SDDH je Centar znanja u području unapređenja kvalitete življenja osoba s invaliditetom u okviru Razvojne suradnje s Nacionalnom zakladom za razvoj civilnoga društva



SAVEZ DRUŠTAVA DISTROFIČARA HRVATSKE - SDDH

IZVJEŠĆE O RADU SDDH U 2017. GODINI

Zagreb, 2018.

Izdavač: Savez društava distrofičara Hrvatske - SDDH
Zagreb, Nova Ves 44

Za izdavača: Marica Mirić

Autori: Marica Mirić
Sanja Rimac
Slobodan Marinković
Mirna Plećaš Ilić
Petrina Paurević
Blaženka Kobilar

Grafička obrada: Vedran Eškić

Tisak: Correctus media d.o.o.

Naklada: 500 komada

Sadržaj

O SDDH	6
Mreža SDDH	7
Struktura SDDH	8
Predsjedništvo SDDH	8
Nadzorni odbor	9
Stručna služba SDDH	9
Rad SDDH	10
Riječ predsjednice	11
Projektne i programske aktivnosti	12
Suradnja SDDH	29
Sa članicama	29
S drugim organizacijama OSI	32
S organizacijama iz drugih sektora	33
Na međunarodnoj razini	36
Politike	38
SDDH i članice u medijima	39
Publikacije SDDH	40

O SDDH

SDDH je **nestranačka, dragovoljna i neprofitabilna udruga** osnovana 1970. godine koju čini jedinstvena mreža od **28** udruga na području Republike Hrvatske, čiji je osnovni cilj unapređenje kvalitete življenja osoba oboljelih od mišićne distrofije (MD) i srodnih neuromuskularnih bolesti (NMB). Članice SDDH su općinske, gradske i županijske udruge koje okupljaju osobe oboljele od MD i NMB.

„Vizija nije dovoljna, mora biti kombinirana s akcijom. Nije dovoljno gledati u prepreke, moramo ih savladati.“

Vaclav Havel

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.

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.

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

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 – UDVIR
- **ZADAR**, Udruga tjelesnih invalida Zadarske županije
- **ZAGREB**, Društvo distrofičara Zagreb

STRUKTURA SDDH

Predsjedništvo SDDH



Marica Mirić,
predsjednica



Tomislav Goll,
dopredsjednik



Davor Komar,
dopredsjednik



Zlatko Franjić,
član



Mirjana Janžek,
članica



Gordana Jurčević,
članica



Goran Razum,
član



Luka Zaharija,
član

Nadzorni odbor



Mirjana Pahoki



Jozo Kasipović



Dragica Nemčić

Stručna služba SDDH



Sanja Rimac



Mirna Plečaš Ilić



Slobodan Marinković



Blaženka Kobilar



Petrina Paurević

RAD SDDH

Savez društava distrofičara Hrvatske - SDDH je od 1. siječnja 2016. postao dijelom Centra znanja za društveni razvoj u RH u području unapređenja kvalitete življenja osoba s invaliditetom financiranog od strane Nacionalne zaklade za razvoj civilnoga društva. Uspostavljeni odnos je nastavljen i tijekom 2017. godine, potpisivanjem Sporazuma s Nacionalnom zakladom dana 15. siječnja 2017. SDDH je tijekom 2017. promicao prava i zastupao interese osoba s mišićnom distrofijom i srodnim neuromuskularnim bolestima kao jedan od Centara znanja iz područja invaliditeta zajedno s ostalih 13 saveza osoba s invaliditetom. Predstavnici 8. Centra znanja sudjelovali su na 7 koordinacijskih sastanaka na kojima su se dogovarali oko zajedničkih aktivnosti i planova za buduću suradnju. Aktivnosti koje je SDDH provodio tijekom 2017. godine financirale su se kroz projekte Ministarstva za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku, Ministarstva znanosti i obrazovanja, Ministarstvo zdravstva, Grada Zagreba, Zaklade „Hrvatska za djecu“ i Europskog socijalnog fonda.

Posebnu zahvalu SDDH upućuje donatorima koji su doprinijeli radu SDDH tijekom 2017.: Turističkoj zajednici Grada Zagreba, Europskoj organizaciji oboljelih od mišićne distrofije, Medis Adria d.o.o., Erste banci, Ewopharmi, Beiersdorfu, Eksa grupi.



REPUBLIKA HRVATSKA
Ministarstvo za demografiju,
obitelj, mlade i socijalnu politiku



GRAD ZAGREB



MINISTARSTVO ZNANOSTI
I OBRAZOVANJA
REPUBLIKE HRVATSKE



RIJEČ PREDSEDNICE

„Postoji samo jedan kutak svemira koji zasigurno možemo poboljšati – a to smo mi sami.“

Aldous Huxley



Nakon 2014. godine koju je obilježila pojava prvog lijeka za liječenje Duchenne mišićne distrofije (DMD) čime su potaknuta naša velika nadanja vrlo brzo smo se uočili kako se radi o lijeku za samo jednu mutaciju gena i to nespecifičnu koja je u RH pružila nadu jednom dječaku i njegovoj obitelji. Godina 2017. ipak pobuđuje brojne nade. Naime, nakon prihvatanja Spinraze od strane U.S. Food and Drug Administration (FDA) u prosincu 2016., već 1. lipnja 2017. odobrena je za primjenu i od strane European Medicines Agency (EMA) za područje Europe. Posebnost je u tome što je Spinrazom moguće liječiti sva četiri tipa spinalne mišićne atrofije (SMA) no ono što uistinu čudi i što predstavlja veliku barijeru u primjeni jest cijena. Spinraza je najskuplji lijek a mora se koristiti cijelog života. SDDH čini napore da se lijek uvrsti na Listu skupih lijekova pri HZZO međutim tek krajem godine je tvrtka Biogen kao proizvođač lijeka odabrala predstavnika za RH.

Uz tradicionalno obilježavanje 21. svibnja kao Nacionalnog dana i ove godine, SDDH je u suradnji s lokalnim udrugama obilježio 7. rujna – Dan svjesnosti o Duchenne mišićnoj distrofiji.

Po prvi put SDDH se uključio u Globalnu kampanju senzibiliziranja javnosti za amiotrofičnu lateralnu sklerozu (ALS) i promicanja vidljivosti teškoća s kojima se suočavaju oboljeli od ove bolesti. Poznato je da se SDDH posebno ponosi sa Forumom mladih, koji je 2017. proveo svoju iznimnu i veliku aktivnost Talent Show na kojem su djevojke s mišićnom distrofijom nosile haljine koje je kreirala i sašila osoba također s MD. Bila je to prilika i da se pokažu sposobnosti mladih, talenti u pjevanju, glumi i poeziji. Kako je već nekoliko godina Kampanja SDDH koja se provodi 22. rujna posvećena uvrštavanju na Listu HZZO Uređaja za iskašljavanje tako je i donatorska večera u sklopu Talent show-a bila posvećena kupnji tog uređaja, što je u konačnici i ostvareno zahvaljujući gradonačelniku Grada Zagreba.

Kao članica Europske organizacije osoba oboljelih od mišićne distrofije (EAMDA), SDDH već 8. godinu provodi Međunarodni kamp mladih. Kamp je edukacijsko-rehabilitacijski, ali najveći njegov doprinos je u osnaživanju mladih osoba i njihovom međusobnom povezivanju i razmjeni iskustava. I ove godine, SDDH je tradicionalno proveo dva Seminara za roditelje i dva Foruma mladih na kojima se nastavio provoditi Boalov teatar koji je pobudio izniman interes jer su teme iz realnog života, a argumentiranjem „za“ i „protiv“ pokazuje se realna slika stanja u određenim područjima i razbijaju se predrasude i zablude. Posebno veseli činjenica što je SDDH u mogućnosti jednom mjesečno pružiti oboljelima iz cijele Hrvatske neposrednu stručnu pomoć putem Medicinskog savjetovališta, te uslugu psihosocijalne potpore putem Mobilnog tima SDDH na području cijele Hrvatske.

S radošću se može reći da je 2017. ipak pomakla granice prema razini očekivanja, no tek sad predstoje brojni izazovi na koje je potrebno odgovoriti, što nije lako, međutim, trnovit je put do zvijezda, a naša je omiljena izreka „Ciljajte na Mjesec, čak i ako promašite završit ćete među zvijezdama...“

Hvala svima onima koji su prepoznali vrijednost djelovanja SDDH i pružili mu potporu za provođenje aktivnosti radi unapređenja kvalitete življenja osoba s mišićnom distrofijom i njihovog što aktivnijeg uključivanja u društvo.

Marica Mirić, predsjednica SDDH

PROJEKTNE I PROGRAMSKE AKTIVNOSTI

Program „Usluge podrške obiteljima djece s mišićnom distrofijom i neuromuskularnim bolestima“



***Da bismo ostvarili ono što je
moguće, moramo pokušati
ostvariti nemoguće.***

Hermann Hesse

SDDH je u razdoblju od 2014. do 2017. provodio trogodišnji program „Podrška obiteljima djece s mišićnom distrofijom i neuromuskularnim bolestima (MD i NMB)“ u okviru kojeg su korisnici bile obitelji djece s MD i NMB. Korisnici su se uključivali u rad Seminara za roditelje, Medicinskog savjetovaništa, Foruma mladih, Edukacijsko - rehabilitacijskog kampa mladih SDDH, dobivali su potporu pri saznanju za bolest, koristili su usluge Peer Counsellinga te usluge Mobilnog tima. SDDH je kroz program nastavio uspješnu suradnju s klinikama za neurologiju i Referentnim centrom za neuromuskularne bolesti i kliničku elektromioneurografiju, kao i s Poliklinikom za bolesti dišnog sustava. Program je proveden s ciljem unapređenja sustava rane intervencije, dijagnostike, praćenja zdravstvenog stanja i rehabilitacijskih postupaka te pružanje podrške školovanju i razvijanju kapaciteta mladih radi potpunog uključivanja u društvenu zajednicu. U okviru Programa, provedene su dvije tradicionalne kampanje u koje se uključuje mreža udruga članica SDDH. Jedna Kampanja povodom obilježavanja Nacionalnog dana oboljelih od neuromuskularnih bolesti - 21. svibnja, pod nazivom „I vaše srce je mišić“ i druga Kampanja pod nazivom „Za pokret...“ koja se provodi 22. rujna u okviru obilježavanja Europskog tjedna mobilnosti. Program je financiralo Ministarstvo za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku.

SEMINARI ZA RODITELJE

REZULTATI

- održana dva Seminara za roditelje (21. - 22. travnja i 13. listopada 2017.)
- 65 sudionika unaprijedila znanja o postavljanju granica, specifičnosti školovanja djece s teškoćama u razvoju, novim lijekovima
- 14 roditelja sudjelovalo u radu Foruma roditelja SDDH
- 4 roditelja unaprijedila znanja o pravu na asistenta u nastavi
- 8 roditelja unaprijedilo znanje o postavljanju granica



TALENT SHOW SDDH "SRCEM ZA SRCE"

REZULTATI

- provedena prva donacijska večera SDDH
- 14 osnaženih mladih s MD sudjelovalo na manifestaciji „Talent show“ (20. travnja 2017.)
- 147 uzvanika odazvalo se donatorskoj večeri
- od doniranih sredstava kupljen Uređaj za iskašljavanje

U okviru projekta održan je Talent show s ciljem prikupljanja sredstava za Uređaj za iskašljavanje. Uz modnu reviju, sudionice su pokazale svoje talente u vokalnim, glumačkim i poetskim sposobnostima. Haljine za sudionice modne revije izradila je osoba s mišićnom distrofijom.



*Voditelj Frano Ridjan i
sudionice Talent showa*



MEDICINSKO SAVJETOVALIŠTE

REZULTATI

- Medicinsko savjetovalište održano je 7 puta
- 131 član dobio informacije i saznanja o NIV-u, prehrani i fizikalnoj terapiji oboljelih, respiratornim funkcijama i poremećajima disanja
- informirani članovi iz Čakovca, Sesveta i Zagreba
- mr. sc. Davorka Vranješ, neurologinja KBC Zagreb, pružala je informacije i savjete sudionicima



MOBILNI TIM

REZULTATI

- u radu s korisnicima primjenjivani su principi multidisciplinarnog pristupa i individualiziranog rada
- jedan mladi član iz Zadra dobio na korištenje prijenosnik, čime mu je značajno unaprijeđena kvaliteta življenja
- 30 korisnika dobilo psihološku potporu
- 45 korisnika dobilo savjete vezane za socijalna pitanja
- 62 korisnika dobilo savjete vezane za fizioterapiju



FORUM MLADIH SDDH

REZULTATI

- Forum mladih SDDH održan 21. i 22. travnja 2017.
- 16 mladih osnaženo kroz sudjelovanje na Forumu
- 7 mladih aktivno sudjelovalo u dramskoj radionici



KAMPANJA 21. SVIBNJA - NACIONALNI DAN OBOLJELIH OD NEUROMUSKULARNIH BOLESTI

REZULTATI

- Kampanja provedena u Zagrebu i u 6 udruga članica SDDH
- provedena Likovna kolonija „Jarunska duga“ u Zagrebu
- kroz aktivnosti Kampanje senzibilizirano 7 lokalnih zajednica (Čakovec, Daruvar, Karlovac, Krapina, Križevci, Pula i Zagreb)
- 95 volontera uključeno u aktivnosti obilježavanja Nacionalnog dana



KAMPANJA “ZA POKRET...”

REZULTATI

- 12 udruga članica senzibiliziralo lokalnu zajednicu provođenjem Kampanje „Za pokret“
- senzibilizirana lokalna zajednica u Kaštelima, Koprivnici, Krapini, Križevcima, Kutini, Osijeku, Puli, Rijeci, Splitu, Trogiru, Zadru, Zagrebu
- Kampanja promovirana u 18 medija
- 115 osoba senzibiliziralo javnost tijekom kampanja u lokalnim sredinama



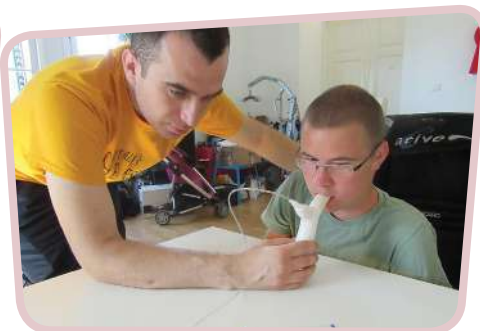


EDUKACIJSKO - REHABILITACIJSKI KAMP MLADIH SDDH

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. Također su unaprijedili znanja o svojim pravima i novostima u pogledu terapijskih mogućnosti, posebno o primjeni Konvencije o pravima osoba s invaliditetom. Mladi su se i zabavljali tijekom zajedničkih izleta, filmskih, likovnih, kreativnih i glazbenih večeri (posebno su atraktivne jer ih vodi osoba koja i sama boluje od mišićne distrofije). Plivanje je posebno isticano kao najbolji oblik rehabilitacije osoba s mišićnom distrofijom (MD) i neuromuskularnim bolestima (NMB), a Kamp je bio prilika da se mladi nauče sigurno kretati u vodi, ulaziti i izlaziti iz nje odnosno da nauče primjenjivati tehnike opisane u knjizi „Plivanje i drugi oblici kretanja distrofičara u vodi“ i prikazane u pratećem dokumentarnom filmu koje SDDH izdao. Kamp je kao Jednokratnu potporu financiralo Ministarstvo za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku.

REZULTATI

- proveden u Rovinju od 17. do 24. srpnja
- 35 osoba iz tri države sudjelovalo u radu kampa
- 10 osoba uključeno u svakodnevni rehabilitacijski program
- 10 osoba unaprijedilo vještine plivanja i sigurnog kretanja u vodi
- 15 osoba unaprijedilo vještine pomaganja u kretanju, ulasku i izlasku iz vode
- 10 osoba potaknuto na provođenje respiratorne terapije uz izmjerene dišne funkcije
- 3 sudionika Kampa potaknuta su na daljnje školovanje
- provedene decoupage radionica i likovna radionica
- održane tri glazbene i jedna filmska večer



Različitim koracima do jednakosti 2

Projekt “Različitim koracima do jednakosti 2” proveden je s ciljem smanjenja nasilja među djecom na području Požeško-slavonske županije. Na edukacijama u dvanaest osnovnih škola (OŠ Julija Kempfa, OŠ Dragutina Lermana Brestovac, OŠ Stjepana Radića Čaglin, OŠ Mladost Jakšić, OŠ Vilima Korajca Kaptol, OŠ Zdenka Turkovića Kutjevo, OŠ Lipik, OŠ braće Radić Pakrac, OŠ fra Kaje Adžića Pleternica, OŠ Grigora Viteza Poljana, OŠ Dobriše Cesarića i OŠ Antuna Kanižlića) sudjelovali su učenici petih razreda kojima je predstavljeno prihvaćanje različitosti, specifični izazovi djece s teškoćama u razvoju, mišićna distrofija te vršnjačko nasilje. Sudionicima su podijeljene ružičaste majice i baloni kao simboli borbe protiv vršnjačkog nasilja. Projekt je financiralo Ministarstvo za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku.

REZULTATI

- 475 učenika osnažena za prihvaćanje različitosti
- 475 učenika unaprijedila znanja o mišićnoj distrofiji i vršnjačkom nasilju
- 12 osnovnih škola Požeško-slavonske županije obuhvaćeno edukacijama
- 475 kompleta letaka, ružičastih majica i balona s porukom o prevenciji nasilja podijeljeno učenicima



Potpomognimo disanje - život

REZULTATI

- 60 mladih koristi uređaj CliniFLO
- 60 mladih koristi uređaj Acapella
- 60 mladih koristi uređaj lupkalica
- jedna udruga koristila Uređaj za iskašljavanje
- dvije mlade osobe koristile Uređaj za iskašljavanje
- mladi s MD i NMB te djeca i njihovi roditelji aktivno sudjeluju u plućnoj rehabilitaciji

privremeno korištenje udrugama članicama i obiteljima u kojima se javila hitna potreba za korištenjem istog.

Ciljevi Programa bili su održati dišne funkcije na optimalnoj razini, prevenirati sekundarne bolesti i unaprijediti kvalitetu življenja, a poseban značaj je u tome što će vježbanje pomoću uređaja biti nastavljeno i po završetku provedbenog razdoblja budući da su korisnicima uređaji dodijeljeni na neograničeno vrijeme. Korištenjem uređaja i pratećim edukacijama o respiratornoj terapiji uz provođenje spirometrije kod djece i mladih se stvara navika za vježbanjem dišnih mišića i redovitim praćenjem dišnih funkcija što doprinosi usporavanju progresije bolesti i smanjenju pojave sekundarnih bolesti. Program je financiran iz sredstava Zaklade „Hrvatska za djecu“.

Program „Potpomognimo disanje – život“ osigurao je djeci i mladima od šest do 29 godina uređaje DHD CliniFLO za jačanje udisajnih mišića te Acapella i Lupkalica za pomoć pri iskašljavanju i odstranjivanju sekreta iz pluća i dišnih putova za osobno korištenje budući da se isti ne nalaze na Listi ortopedskih i drugih pomagala HZZO-a. Također je nabavljen Uređaj za iskašljavanje (CoughAssist) kojega SDDH daje na





Mišićna distrofija kao pravo na različitost 6

Projekt „Mišićna distrofija kao pravo na različitost 6“ provodio se u jedanaest osnovnih škola s područja Zadarske županije; OŠ Stanovi, OŠ Krune Krstića, OŠ Petra Preradovića, OŠ Šimuna Kožičića Benje, OŠ Šime Budinića, OŠ Smiljevac, OŠ Bartula Kašića, OŠ Voštarnica, OŠ Zadarski otoci, Privatna osnovna škola Nova i OŠ Vladimira Nazora iz Škabrnje. Unutar cjeline „Različitost kao ljudsko pravo“ učenici su sami prepoznavali koje različitosti mogu birati, a koje ne mogu. U dijelu „Obrazovanje kao ljudsko pravo“ predstavila se uzajamna povezanost prava, uzročno – posljedični utjecaj ne/poštivanja pojedinih prava te posljedice koje mogu izazvati fizičke ili edukacijske barijere. U trećoj cjelini „Moje pravo na različitost“ prikazan je kratki animirani spot „Autobus duginih boja“ koji objašnjava

REZULTATI

- 572 učenika unaprijedilo znanje o ljudskim pravima i specifičnostima mišićne distrofije
- edukacije provedene u 11 osnovnih škola s područja Zadarske županije
- dodjelom prijenosnika unaprijeđena kvaliteta življenja jedne mlade osobe s MD
- 11 imenovanih predstavnika škola sudjelovalo u utrci „Wings for Life“

izazove s kojima se djeca s teškoćama u razvoju i osobe s invaliditetom susreću u mobilnosti. Škole u kojima su provedene edukacije imale su svog predstavnika u timu SDDH koji je sudjelovao u utrci „Wings for Life World Run“ te je učenicima pružen primjer zajedničkog djelovanja u ostvarenju humanitarnog cilja. Školama su podijeljeni edukativni materijali: plakati, letci i brošure. Projekt je financiralo Ministarstvo znanosti i obrazovanja.





Zajedno do integracije djece s MD i NMB

Cilj projekta „Zajedno do integracije djece s MD i NMB“ bio je doprinijeti poticanju cjelovite integracije djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom, osobito osoba s mišićnom distrofijom i srodnim neuromuskularnim bolestima u gradu Zagrebu. Projektom se želi potaknuti uspostava sustava rada s djecom od najranije dobi, dok su još neskloni predrasudama i stereotipima društva o osobama s invaliditetom. Djeca DV Iskrice kao i djeca četvrtog razreda OŠ Grigor Vitez su se kroz interaktivnu radionicu upoznali s pojmom različitosti te sa mišićnom distrofijom. Povodom Dana otvorenih vrata SDDH, djeca predškolske dobi su izveli glazbenu točku. Projekt je financirao Grad Zagreb.

REZULTATI

- 22 djece predškolske dobi sudjelovalo u aktivnostima Dana otvorenih vrata SDDH
- 13 učenika OŠ G.Vitez unaprijedilo znanja o različitosti i MD
- stručni tim DV Iskrice senzibiliziran za inkluzivno obrazovanje
- stručni tim OŠ G.Vitez senzibiliziran za inkluzivno obrazovanje



Osiguravanje usluge osobne asistencije

REZULTATI

- 5 korisnika unaprijedilo kvalitetu življenja
- 5 korisnika redovitije koristi usluge fizikalne terapije u Udruzi
- rasterećeni članovi 5 obitelji osoba s MD i NMB
- zaposleno 5 osobnih asistenata



Osma godina provođenja projekta kroz pružanje usluga osobne asistencije unapređuje kvalitetu življenja pet osoba s najtežom vrstom i stupnjem invaliditeta.

Kroz usluge osobne asistencije, korisnicima je omogućena uključenost u lokalnu zajednicu u kojoj žive, određeni stupanj neovisnosti u svakodnevnom životu te u konačnici bolja kvaliteta življenja. Kroz projekt se i dalje zapošljava pet osobnih asistenata. Projekt financira Ministarstvo za demografiju, obitelj mlade i socijalnu politiku.

Distrofičari vidljivi u zajednici - 2

REZULTATI

- unaprijeđena kvaliteta života 17 korisnika usluge osobne asistencije s najtežom vrstom i stupnjem invaliditeta, njihovo socijalno uključivanje u zajednicu i sprječavanje odlaska u institucije
- 3 korisnika unaprijedila kvalitetu provođenja slobodnog vremena
- rasterećeni članovi 17 obitelji osoba s MD i NMB
- zaposleno 17 osobnih asistenata

U okviru natječaja „Razvoj usluge osobne asistencije za osobe s invaliditetom“ Europskog socijalnog fonda u sklopu Operativnog programa „Učinkoviti ljudski potencijali 2014. – 2020.“, SDDH provodi projekt „Distrofičari vidljivi u zajednici - 2“. Projekt traje od 1. travnja 2017. do 1. travnja 2019. Opći cilj projekta je doprinijeti jačanju socijalnog uključivanja osoba s invaliditetom kroz daljnji razvoj i povećanje kvalitete usluge osobne asistencije, a specifični cilj je povećati socijalnu

uključenost i unaprijediti kvalitetu života osoba s najtežom vrstom i stupnjem invaliditeta kroz pružanje usluge osobne asistencije.

Usluga pružanja osobne asistencije postala je nezamjenjiva jer osobama pruža mogućnost planiranja aktivnosti i kontrole dijela vlastitog života, što unapređuje njihovu kvalitetu življenja, dovodi do unapređenja kvalitete života članova obitelji, a time se ujedno djelomično sprječava institucionalizacija osobe s najtežom vrstom i stupnjem invaliditeta. Usluga se pruža prema unaprijed utvrđenom planu korisnika za rad osobnog asistenta koji o radu svakodnevno vodi evidenciju.



Upoznaj svoja prava i djeluj

Projekt je odobren pri kraju 2017. godine te su provedene pripremne radnje za provođenje aktivnosti. Provedbom ovog Projekta namjeravaju se ostvariti ciljevi unapređenja i zaštite prava djece s mišićnom distrofijom te pružanja aktivne podrške obiteljima provođenjem edukativnih aktivnosti i interaktivnih radionica

kroz koje će djeca naučiti svoja ljudska prava i osnažiti se za aktivnu participaciju u lokalnoj zajednici. Edukacije će se bazirati na prilagođenim predavanjima o temeljnim ljudskim pravima, o Konvenciji o pravima djeteta i o Konvenciji o pravima osoba s invaliditetom. Projekt financira Ministarstvo za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku.

Inkluzivno u zajednicu

Projekt je odobren krajem 2017. godine te su obavljene pripremne radnje za provođenje aktivnosti koje uključuju održavanje lokalnih edukativnih konferencija na temu specifičnosti MD i rješavanja problematike s kojima se osobe s MD susreću te interaktivnih radionica u svrhu edukacije Peer Cuonsellora u gradovima diljem RH. Provedbom projekta osobe s MD i NMB dobit će detaljne informacije o bolesti, usporavanju progresije bolesti i rehabilitacijskim postupcima čime će unaprijediti kvalitetu života, te smanjiti siromaštvo jer neće izdavati sredstva za nepotrebne lijekove i medicinske postupke, opskrbit će se ortopedskim pomagalicama i suvremenim tehnologijama, uključit će se u život lokalne zajednice čime će postati aktivni građani. Edukacijom Peer Counsellora se na području cijele RH uspostavlja jedinstven sustav kontinuirane Peer podrške osobito značajne novooboljelima. Projekt se provodi u partnerstvu s Gradom Pulom, Društvom distrofičara Zagreb, Udrugom distrofičara Krapina, Udrugom osoba s invaliditetom Slatina, Društvom distrofičara Istre i Udrugom osoba s invaliditetom Karlovačke županije. Projekt financira Ministarstvo za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku.

Različitim koracima do jednakosti - 3

U okviru projekta „Različitim koracima do jednakosti – 3“ koji je odobren krajem 2017. godine provedene su pripremne radnje za provođenje aktivnosti. Kao i prethodne dvije godine planirana je edukacija učenika petih razreda o različitosti i vršnjačkom nasilju. Ove godine planiraju se obuhvatiti osnovne škole Osječko – baranjske županije (OŠ Franje Krežme Osijek, OŠ Antuna Mihanovića Osijek, OŠ Mate Lovraka Vladislavci, OŠ Vladimira Nazora Čepin, OŠ Matija Gubec Magadenovac, OŠ Ante Starčevića Viljevo, OŠ Darda, OŠ Josipa Jurja Strossmayera Đurđenovac, OŠ Grigora Viteza Osijek, OŠ Dobriše Cesarića Osijek, OŠ Antunovac i OŠ Vladimir Nazor Đakovo). Projekt financira Ministarstvo za demografiju, obitelj mlade i socijalnu politiku.

SURADNJA SDDH

...sa članicama

Pružanje informacija i savjeta udrugama članicama, dio su svakodnevnih aktivnosti SDDH, bilo da se radi o pružanju informacija putem web stranice, e-maila, telefona, dopisa ili nekog drugog medija putem kojeg se provodi suradnja. Članicama je tijekom 2017. godine poslano preko 300 obavijesti i informacija. Dostavljene obavijesti i informacije bile su vezane i za traženje mišljenja na izmjene ili prijedloge zakona i pravilnika, traženje mišljenja ili prijedloga izmjena istih. SDDH je djelovao u smjeru usklađivanja propisa s Konvencijom o pravima osoba s invaliditetom te je djelovao i upućivao udruge članice na očitovanje putem e-Savjetovanja.

Udrugama članicama su se dostavljali prijedlozi nacrtu zakona i pravilnika i tražilo ih se mišljenje o istima, članicama je proslijeđen Nacrt Pravilnika o pomoćnicima u nastavi i stručnim komunikacijskim posrednicima, proslijeđen je Nacrt Pravilnika o pomoćnicima u nastavi i stručnim komunikacijskim posrednicima s pozivom na uključenje u e-savjetovanje, Prijedlog uredbe o metodologijama vještačenja, Poziv na Savjetovanje o Prijedlogu zakona o izmjenama i dopunama Zakona o profesionalnoj rehabilitaciji i zapošljavanju osoba s invaliditetom, Nacrt prijedloga zakona o izmjenama i dopunama Zakona o profesionalnoj rehabilitaciji i zapošljavanju osoba s invaliditetom, Pravilnik o posebnom porezu za motorna vozila osoba s invaliditetom. Prosljeđivane su im obavijesti o otvorenom savjetovanju o Nacrtu prijedloga Pravilnika o dopunama Pravilnika o sigurnosti igračaka, o novim mjerama HZZ-a za zapošljavanje, o javnom e-savjetovanju vezano za Prijedlog uredbe o metodologijama vještačenja, o otvorenom Savjetovanju o Nacrtu prijedloga Pravilnika o izmjenama Pravilnika o registru zadužnica i bjanko zadužnica. Udruge se redovito obavještavaju o objavljenim natječajima usmjerenima unapređenju kvalitete življenja osoba s invaliditetom raspisanim od strane ministarstava, lokalne i regionalne samouprave, EU fondova i ostalih tijela te ih se potiče i pruža im se potpora tijekom prijave projekata.

SDDH je s udrugama članicama obilježio Međunarodni dan svjesnosti o Duchenne mišićnoj distrofiji radi senzibiliziranja javnosti za ovu opaku vrstu mišićne distrofije. Dana 7. rujna, gradovi u kojima su sjedišta lokalnih udruga doprinijeli su vidljivosti oboljelih i poslali su poruku.



Obilježavanje 7. rujna u Daruvaru



Obilježavanje 7. rujna u Krapini



Obilježavanje 7. rujna u Splitu



Obilježavanje 7. rujna u Križevcima



Obilježavanje 7. rujna u Zagrebu



Obilježavanje 7. rujna u Trogiru



Obilježavanje 7. rujna u Zadru



Baloni povodom 7. rujna

Predstavnici SDDH su tijekom 2017. sudjelovali na različitim aktivnostima koje su organizirale udruge članice; na obilježavanju 10. godišnjice rada Udruge distrofičara Krapina, na kojem je predsjednica SDDH dobila zahvalnicu za djelovanje u području unapređenja prava osoba s mišićnom distrofijom, na sjednici Upravnog odbora Udruge osoba s invaliditetom Slatina, na humanitarnom koncertu za Bočarski klub osoba s invaliditetom Istriana u Žminju, na Likovnoj koloniji „Jarunska duga - 4“ u organizaciji Društva distrofičara Zagreb te na 13. simpoziju Društva distrofičara Istre „Komunikacija u zdravstvu – važnost izgovorenih riječi“.



*Dodjela zahvalnice
Marici Mirić*

SDDH je u suradnji sa Društvom distrofičara Zagreb i sa Zajednicom saveza osoba s invaliditetom Hrvatske – SOIH organizirao Dan otvorenih vrata udruga pod nazivom „Otvorena vrata i otvoreno srce SOIH, SDDH i DDZ“ na koji se odazvao i gradonačelnik Grada Zagreba, Milan Bandić i predstavnici Gradskog ureda za socijalnu zaštitu i osobe s invaliditetom.

Tim SDDH je radi prijenosa specifičnih znanja i iskustava, suradnje na partnerskim projektima, teškoća s asistentima u nastavi i osobnih asistenata posjetio udruge članice u Požegi, Zadru, Puli, Slatini, Osijeku, Virovitici, Rijeci.



*Capacity Building u Udruzi OSI
Požeško-slavonske županije*

Udruge članice su tijekom 2017. unaprijedile znanja o Centrima znanja za unapređenje kvalitete življenja u okviru Capacity Buildinga koji se održao tijekom HSUTI simpozija za voditelje udruga u Hotelu „I“ dana 29. ožujka. Predstavnici udruga članica SDDH unaprijedili su znanja i tijekom Capacity Buildinga SDDH pod nazivom „Nove perspektive u liječenju DMD i SMA“ koji je održan u okviru Skupštine SDDH dana 12. prosinca 2017.

Temeljem kontakta ostvarenog u okviru djelovanja Mobilnog tima SDDH prepoznata je potreba za osiguravanjem pristupačnosti životnog prostora mladom članu lokalne udruge iz Zadra. Posudbom prijenosnika koji je u vlasništvu SDDH mladom distrofičaru je omogućena znatno veća doza samostalnosti u svakodnevnom življenju o čemu je u svom Glasilu javnost informirala i lokalna udruga, Udruga tjelesnih invalida Zadarske županije.

Uz navedene aktivnosti, predstavnici SDDH sudjelovali su na edukacijama za osobne asistente i korisnike usluge osobne asistencije koje su održane tijekom

2017. godine u gradovima: Rijeka, Zadar, Slavonski Brod, Slatina, Orahovica, Sv. Ivan Zelina, Daruvar, Karlovac, Knin, Grubišno Polje, Križevci, Krapina, Vukovar, Omiš i Zagrebu.

...s drugim organizacijama OSI



*Uzvanici obilježavanja
45 godina SOIH-a*

Predstavnici SDDH sudjelovali su na brojnim okruglim stolovima i drugim događanjima povodom obilježavanja važnih datuma, obljetnica djelovanja; na obilježavanju 45. obljetnice djelovanja Zajednice saveza osoba s invaliditetom Hrvatske; na obilježavanju 60. obljetnice rada Hrvatskog saveza udruga osoba s intelektualnim poteškoćama; na obilježavanju Svjetskog dana multiple skleroze; na obilježavanju 50. obljetnice rada i djelovanja Hrvatskog saveza udruga invalida rada; na obilježavanju 20 godina postojanja Udruge za autizam Zagreb; na obilježavanju 25. studenoga – Međunarodnog dana borbe protiv nasilja nad ženama i predstavljanju rezultata SOIH Kampanje „16 dana ženskog aktivizma protiv rodno uvjetovanog nasilja“.



*Sudionici Tematske sjednice Odbora
za ravnopravnost spolova*

Predstavnici SDDH sudjelovali su i na okruglim stolovima povodom; 21. ožujka – Nacionalnog dana invalida rada; obilježavanja 5. svibnja – Nacionalnog dana osoba s cerebralnom paralizom tijekom čega je predsjednica SDDH, Marica Mirić predstavila temu „Pravo na izbor mjesta stanovanja - osnovni preduvjet neovisnom življenju“. SDDH je sudjelovao i tijekom okruglog stola „Izazov invaliditeta u obitelji“; kao i tijekom okruglog stola „Vodič za podršku osobama s invaliditetom tijekom opasnosti, kriznih situacija i katastrofa“. Predstavnici SDDH bili su aktivni i tijekom XXII. hrvatskog simpozija osoba s invaliditetom s međunarodnim sudjelovanjem kao i na Treningu SOIH – Mreže žena s invaliditetom. Na skupovima: „Žene mijenjaju svijet rada“ povodom 8. marta – Međunarodnog dana žena; Prvi stručno-znanstveni skup Hrvatskog društva stručnih komunikacijskih posrednika „Izazovi, mogućnosti i smjernice“ te tijekom 11. tematske sjednice Odbora za ravnopravnost spolova

Hrvatskog sabora o temi: „Položaj žena s invaliditetom u RH“ imali su značajnu ulogu. Sudjelovanjem su podržali humanitarni karakter 1. donatorskoj večeri Hrvatskog saveza za rijetke bolesti „Rijetko dobra večera“. Tim SDDH sudjelovao je i na SOIH-ovom događanju – Drugoj konferenciji žena s invaliditetom te na konferenciji „Kreativna REakcija za nenasilje“, na Capacity buildingu „Primjena i monitoring Konvencije o pravima osoba s invaliditetom“ u organizaciji 8. Centra znanja u području unaprjeđenja kvalitete življenja osoba s invaliditetom; na skupu „Ugovori o doživotnom/dosmrtnom uzdražavanju“.

S predstavnicom Hrvatskog saveza za rijetke bolesti, Vlastom Zmazek održan je sastanak vezan za iskustva uvođenja posebno skupih lijekova na listu HZZO, a povodom odobravanja primjene Spinraze – lijeka za spinalnu mišićnu atrofiju odobrenog za primjenu od strane Europske agencije za lijekove od 1. lipnja.

...s organizacijama iz drugih sektora

SDDH je i tijekom 2017. nastavio suradnju s premijerom Andrejem Plenkovićem, nastavio je surađivati s Uredom predsjednice RH, sa 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, Ministarstvo znanosti i obrazovanja, Kliničkim zavodom za rehabilitaciju i ortopedska pomagala Kliničkog bolničkog centra Zagreb, Centrom za neuromuskularne bolesti Kliničkog bolničkog centra Zagreb, Poliklinikom za prevenciju kardiovaskularnih bolesti, Poliklinikom za bolesti dišnog sustava i Turističkom zajednicom Grada Zagreba.

Budući je 2017. donijela revolucionarne novosti u području liječenja oboljelih od Spinalne mišićne distrofije, SDDH je organizirao sastanke s Medisom – zastupnikom proizvođača Biogena za Hrvatsku za novootkriveni lijek Spinrazu.

Godinu 2017. su obilježile i novosti u liječenju Duchenne mišićne distrofije te je novu nadu donio lijek kojim bi se mogla značajno poboljšati kvaliteta života. Stoga je predsjednica SDDH održala sastanke i sa predstavnicima Ewopharme u Hrvatskoj kao i sa predstavnicima iz Budimpešte.

Tijekom 2017. SDDH je sudjelovao na sastancima s pravobraniteljicom za osobe s invaliditetom, predstavnicima resornih ministarstava vezano za aktualne



*Primanje kod premijera
Andreja Plenkovića*

probleme i izazove s kojima se suočavaju udruge i savezi osoba s invaliditetom.

Održani su sastanci s gradonačelnikom grada Zagreba i predstavnicima Gradskog ureda za socijalnu zaštitu i osobe s invaliditetom u vezi poslovnog prostora Sopnica, Jelkovec, te sastanak u Agenciji za odgoj i obrazovanje vezano za Nacrt prijedloga Pravilnika o pomoćnicima u nastavi.

SDDH je tijekom godine nastavio suradnju s Nacionalnom zakladom za razvoj civilnog društva (NZRCD) kroz Centar znanja za društveni razvoj u području unapređenja kvalitete življenja osoba s invaliditetom. Predstavnici SDDH sudjelovali su na sastanku predstavnika nacionalnih saveza, drugih Centara znanja i predstavnika Nacionalne zaklade za razvoj civilnoga društva vezano za Razvojnu suradnju koji se održao u Zadru od 1. do 3. ožujka 2017., te na sastanku predstavnika NZRCD sa predstavnicima udruga uključenima u Razvojnu suradnju u području Centara znanja za društveni razvoj u Republici Hrvatskoj od 5. do 7. listopada 2017. Tijekom 2017. godine, održano je 10 sastanaka koordinacijskog tijela Centra znanja za društveni razvoj u području unapređenja kvalitete življenja osoba s invaliditetom. Na sastancima su razmatrana pitanja budućeg djelovanja i zajedničkih aktivnosti saveza osoba s invaliditetom.

Nastavljena je suradnja s Eksa grupom koja je provela edukaciju tima SDDH o korištenju Uređaja za iskašljavanje za Mobilni tim SDDH. Na poziv predstavnice Philipsa kao organizatora, Predsjednica Marica Mirić sudjelovala je na 5. stručnom sastanku Philips Respironics CEE Ventilation sa predavanjem o temi „SDDH-izazovi ventilacije“.



*Sudjelovanje u Kampanji
Milijarda ustaje*

SDDH je tijekom godine sudjelovao na brojnim događanjima, skupovima, okruglim stolovima koje su organizirale organizacije iz drugih sektora. Neki od njih su: kampanja „Milijarda ustaje protiv nasilja nad ženama i djevojčicama/One Billion Rising Revolution“; obilježavanje 8. rujna Svjetskog dana fizikalne terapije; okrugli stol „Važnost ulaganja u preventivne programe usmjerene na osnaživanje obitelji“; okrugli stol „Zakon o pobačaju za 21. stoljeće“; okrugli

stol „Koncept socijalnog stanovanja u Gradu Zagrebu – stanje i perspektive“; okrugli stol „Osobe s invaliditetom u prometu“; okrugli stol „Preventivni kardiovaskularni pregledi osoba s invaliditetom“; okrugli stol „Mogu li svi dobiti skupe lijekove? Od Spinraze do drugih inovativnih lijekova“. Uz sudjelovanje na stručnom skupu „Zapošljavanje i rad osoba s invaliditetom – prilika, a ne namet“, predstavnici SDDH su sudjelovali na Nacionalnom simpoziju „Danas za sutra – kroz intersektorsku suradnju do integriranih usluga u ranoj intervenciji u djetinjstvu“ u organizaciji Ureda pravobraniteljice za osobe s invaliditetom, UNICEF-a, Ureda

pravobraniteljice za djecu i Hrvatske udruge za ranu intervenciju u djetinstvu; na završnoj konferenciji Programa za organizacije civilnog društva Fonda EGP-a i Kraljevine Norveške za razdoblje 2009. - 2014. u organizaciji Nacionalne zaklade za razvoj civilnoga društva; na 10. Rodinjoj mliječnoj konferenciji i prePorodu „Majčinstvo i žene s invaliditetom“; na konferenciji „Društveno poduzetništvo u Hrvatskoj – jučer, danas, sutra“ u organizaciji Ministarstva rada i mirovinskoga sustava.



Završna konferencija programa za OCD

U organizaciji Gradskog ureda za socijalnu zaštitu i osobe s invaliditetom Grada Zagreba održala se manifestacija Tjedan udruga na koju se SDDH i 17. uključio te su građanima predstavljene aktivnosti i rezultati rada, projekti i programi SDDH. U sklopu Europskog tjedna mobilnosti predstavnici SDDH sudjelovali su na Danima inkluzivne zajednice Sopnica – Jelkovec te na Prezencijaciji o pristupačnosti u Gradu Zagrebu, u organizaciji Grada Zagreba i Zajednice saveza osoba s invaliditetom.

Na stručnom skupu „Kako ostvariti primjeren kontakt sa osobama s invaliditetom te specifičnosti zdravstvenih potreba i skrbi za ovu izrazito vulnerabilnu populaciju“ u organizaciji Hrvatskog zavoda za javno zdravstvo izvršna direktorica Sanja Rimac izlagala je o temi: „Specifičnosti MD i NMB“.

Predstavnici SDDH sudjelovali su na edukacijama, seminarima i radionicama: RRIF seminar „Neprofitne organizacije – Godišnji obračun za 2016. i novosti u 2017. godini“; Microsoft edukacija „Tech4Good Hrvatska“; Odrasla radionica „Od ideje do projekta“; radionica za izradu projektnih prijava za program ERASMUS+ u području obrazovanja odraslih u okviru Poziva na podnošenje prijedloga za program ERASMUS+ za 2018. godinu; radionica „Osmišljavanje i razrada projektnih ideja za potencijalne prijavitelje na natječaje za dodjelu bespovratnih sredstava ESF-a“ u organizaciji Ureda za udruge VRH, te na info radionicama: info radionica vezano za poziv Ministarstva kulture za dostavu projektnih prijedloga „Umjetnost i kultura za mlade“ u okviru Operativnog programa „Učinkoviti ljudski potencijali“ 2014. – 2020.; info radionica za prijavu projektnih prijedloga „Umjetnost i kultura 54+“ u okviru Operativnog programa „Učinkoviti ljudski potencijali“ 2014. – 2020. u organizaciji Ministarstva kulture; informativna radionica za ESF poziv „Podrška programima usmjerenim mladima“ – operativni program „Učinkoviti ljudski potencijali“; informativna radionica u okviru Poziva na dostavu projektnih



Informativna radionica za ESF poziv

prijedloga „Podrška socijalnom uključivanju i zapošljavanju marginaliziranih skupina“ Europskog socijalnog fonda.

Povodom 3. prosinca – Međunarodnog dana osoba s invaliditetom, predstavnici nacionalnih saveza sudjelovali su na svečanim prijemima kod premijera Vlade RH.

...na međunarodnoj razini

SDDH je i u 2017. godini bio sudionik brojnih međunarodnih aktivnosti iz područja pokreta osoba s invaliditetom s ciljem unapređenja znanja i kvalitete življenja osoba s distrofijom te zbog prijenosa primjera dobre prakse.

Tradicionalni međunarodni Edukacijsko – rehabilitacijski kamp mladih održao se osmu godinu za redom. Od 17. do 24. srpnja mladi s MD i NMB iz Slovenije, Srbije i Hrvatske su, uživajući u prekrasnom rovinjskom vremenu, provodili terapijske postupke uključujući i svakodnevno plivanje u moru. Uz sudjelovanje na edukacijskim aktivnostima i kreativnim radionicama te druženje na glazbenim i filmskim večerima i zajedničkim izletima mladi su nastavili razvijati regionalnu suradnju osoba s MD i NMB.

Iznimna čast SDDH je ukazana dobivanjem povjerenja od strane European Alliance of Neuromuscular Disorders Associations – EAMDA-e da, nakon 2013. godine, još jednom organizira Godišnju skupštinu EAMDA-e, 46. po redu, koja je ove godine bila posebno značajna budući da se održavala u godini odobravanja Spinraze (nusinersen), prvog lijeka za SMA u EU. SDDH je cjelokupan program Skupštine posvetio inovativnim lijekovima Spinraza i Translarna (za „nonsense“ mutaciju kod DMD) čime je po prvi put u RH javnosti omogućeno da o temama koje je odobravanje lijeka pokrenulo čuje od strane stručnjaka koji su se u svojoj medicinskoj praksi susretali s njima, ali i predstavnika samih proizvođača ovih lijekova.



Godišnja skupština EDF-a

Tijekom 2017. SDDH je nastavio sudjelovati na aktivnostima European Disability Forum – EDF koji je u 2017. godini obilježio 20 godina svoga postojanja. Sjednicama upravnog odbora 17. i 18. veljače na Malti od 6. do 8. listopada u Narvi, Estonija, s temama Promocije jednakih mogućnosti zapošljavanja i Europske direktive o pristupačnosti. SDDH je posebno ponosan što je u okviru Godišnje skupštine

održane od 13. i 14. svibnja u Madridu, Španjolska, Marica Mirić, predsjednica SDDH, izabrana za članicu Predsjedništva EDF-a. Skupština je bila prilika podsjetiti

se što je sve učinjeno u proteklih 20 godina, ali i prepoznati izazove s kojima se pokret OSI suočava u budućnosti.

Vrlo je značajno i sudjelovanje Marice Mirić na Radnom forumu o primjeni Konvencije o pravima osoba s invaliditetom 19. svibnja u Briselu, Belgija, te Sjednici Disabled Peoples' International – DPI 17. i 18. listopada i Četvrtoj sjednici europskog parlamenta osoba s invaliditetom na temu „Prava OSI u srcu EU“ uz usredotočenost na pravo OSI na glasovanje i sudjelovanje u političkom i javnom životu održanoj povodom 3. prosinca – Međunarodnog dana osoba s invaliditetom.

Marica Mirić, predstavila je „Izazove SDDH u ventilaciji osoba s MD i NMB“ prilikom sudjelovanja na Petom stručnom skupu Phillips Respironicsa za Srednju i Istočnu Europu, održanom od 18. do 20. siječnja u Ljubljani, Slovenija, a na inicijativu međunarodnih organizacija, SDDH je 16. svibnja 2017. ugostio predstavnice International Alliance of ALS/MND Associations, Carol Birks iz Australije i Rachel Patterson iz SAD-a pri čemu su uspostavljeni dogovori i smjernice budućeg zajedničkog djelovanja u području unapređenja kvalitete življenja oboljelih od ALS-a započetim sudjelovanjem u globalnoj kampanji povodom 21. lipnja – Međunarodnog dana ALS.



Sastanak tima SDDH i predstavnica ALS/MND

POLITIKE

SDDH je putem svojih predstavnika posebno aktivan u djelovanju na javne politike i zagovaranje prava osoba s invaliditetom. Po donošenju Odluke Vlade RH dana 2. ožujka 2017. o osnivanju Povjerenstva Vlade RH za osobe s invaliditetom i imenovanju predstavnika SDDH u Povjerenstvo, za predstavnicu SDDH imenovana je Marica Mirić. Tijekom 2017. godine održane su tri sjednice Povjerenstva (14. lipnja, 12. listopada i 12. prosinca 2017.) na kojima je predsjednica SDDH aktivno sudjelovala.

Djelovanjem predsjednice SDDH u Radnoj skupini za Projekt rješavanja pristupačnosti objektima osoba s invaliditetom (dana 25. svibnja i 24. listopada) doprinosi se promoviranju Konvencije o pravima osoba s invaliditetom Hrvatske – osobito primjeni članka 9. – Pristupačnost. Praćenje primjene Konvencije se provodi i putem djelovanja u Stručnom savjetu pravobraniteljice za osobe s invaliditetom za koji je prva sjednica održana 4. srpnja 2017. godine.

SDDH je i kroz doprinos izradi strateških dokumenata te djelovanjem putem e-Savjetovanja te kroz savjetovanja sa zainteresiranom javnošću utjecao na politike koje se odnose na područje invaliditeta s ciljem unapređenja položaja i statusa osoba s invaliditetom.



1. sjednica Povjerenstva Vlade RH



Stručni savjet POSI

SDDH I ČLANICE U MEDIJIMA

SDDH je nastavio uspostavljenu suradnju s medijima radi predstavljanja aktivnosti i promicanja vidljivosti osoba s mišićnom distrofijom i srodnim neuromuskularnim bolestima te senzibiliziranja javnosti za pitanja oboljelih.

Predsjednica SDDH, Marica Mirić sudjelovala je u brojnim radijskim i televizijskim emisijama te je davala izjave o provedbi aktivnosti koje su objavljivane na raznim web portalima na razini RH. Mediji su popratili aktivnosti provedenih kampanja: Kampanje povodom 21. svibnja – Nacionalnog dana oboljelih od neuromuskularnih bolesti i Kampanje „Za pokret...” u okviru Europskog tjedna mobilnosti, Dana svjesnosti o Duchenne mišićnoj distrofiji. Na društvenim mrežama su podijeljeni Talent show i aktivnosti provođene u okviru globalne kampanje povodom 21. lipnja - Međunarodnog dana amiotrofične lateralne skleroze. SDDH je nastavio surađivati s prvim radiom kojeg su osnovalе osobe s invaliditetom i koji uspješno djeluje na području RH – Radiom 92 FM+, kao i sa Hrvatskim radiom te drugio radiopostajama u lokalnim sredinama koji također redovito izvještavaju o provedenim aktivnostima.



PUBLIKACIJE SDDH

SDDH u okviru projektnih i programskih aktivnosti dizajnira i tiska razne letke, brošure i druge publikacije. U nastavku slijedi slikovni prikaz nekih publikacija koje su tijekom 2017. izdane kao dio edukativnih i informativnih aktivnosti koje je SDDH provodio u okviru financiranih projekata i programa.



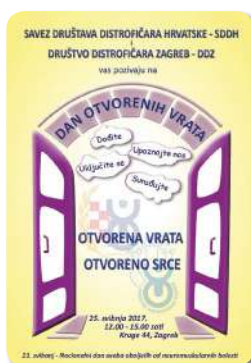
Plakat za ETM



Letak povodom 7. rujna



Letak
Uređaj za iskašljavanje



Letak povodom
Dana otvorenih vrata



Program rada
Foruma mladih SDDH



Program rada
Seminara za roditelje

Uređaj za iskašljavanje...

- ... simulira prirodni kašalj
- ... mobilizira i odstranjuje sekret i štetne tvari iz pluća
- ... smanjuje učestalost dišnih infekcija
- ... smanjuje broj hospitalizacija
- ... odgađa traheotomiju
- ... je neinvazivna i sigurna alternativa usisavanju sekreta
- ... se može koristiti putem maske za lice, nastavka za usta ili traheostome individualno prilagođenih veličina
- ... mogu koristiti osobe svih dobni skupina uključujući i djecu
- ... je mali prijenosni uređaj primjeren i za kućnu primjenu
- ... nema zabilježenih nuspojava



Neinvazivna ventilacija

- ... zrak se u pluća upuhuje putem maske za lice ili nos
- ... po potrebi se može skidati (obično se koristi tijekom noći)
- ... odmara dišne mišiće i ostavlja vrijeme za njihov oporavak
- ... smanjuje broj i trajanje hospitalizacija te troškove liječenja
- ... nema kirurškog zahvata i ne zaobilaze se gornji dišni putovi – minimalna mogućnost nastanka infekcije
- ... minimalne smetnje govora
- ... za razliku od invazivne ventilacije očuvana mogućnost samostalnog kašljanja (ovisno o snazi mišića)
- ... učinkovita dok dišni mišići iznimno ne oslabe (tada potreban prelazak na invazivnu ventilaciju)
- ... mogućnost korištenja u kućnim uvjetima



Ostali uređaji za respiracijski trening i higijenu dišnih putova



DHD CliniFLO

Jednostavan plastični uređaj za jačanje udisajnih mišića. Pruža mogućnost prilagođavanja otpora zraka i vježbanja mišića pod različitim stupnjem aktivacije.



Respifit S

Eletronički uređaj za mjerenje i povećanje snage i izdržljivosti dišnih mišića. Daje grafički prikaz tijeka vježbanja i omogućuje izradu individualnog programa vježbanja.



Acapella

Puhanjem u plastični uređaj stvaraju se vibracije koje se prenose izravno na dišne putove i mobiliziraju u njima nakupljeni sekret.



Lupkalica

Gumena naprava čijim se lupkanjem po prsnoj koži stvaraju vibracije koje se prenose na pluća čime odvajaju sekret od njihovih stijenki. Najučinkovitija u kombinaciji s posturalnom drenažom.

KALENDAR AKTIVNOSTI

14. veljače – Kampanja “Milijarda ustaje protiv nasilja nad ženama”

28. veljače – Nacionalni dan borbe protiv vršnjačkog nasilja

8. ožujak – Međunarodni dan žena

5. svibanj – Europski dan samostalnog življenja

15. svibanj – Međunarodni dan obitelji

21. svibanj – Kampanja “I vaše srce je mišić” povodom Nacionalnog dana oboljelih od neuromuskularnih bolesti

7. rujan – Svjetski dan svjesnosti o Duchenne mišićnoj distrofiji

1. listopada – Međunarodni dan starijih osoba

22. rujan – Kampanja “Za pokret...” povodom Europskog tjedna mobilnosti

16. studeni – Međunarodni dan tolerancije

25. studeni – Međunarodni dan borbe protiv nasilja nad ženama

3. prosinca – Međunarodni dan osoba s invaliditetom

5. prosinca – Međunarodni dan volontera

10. prosinca – Međunarodni dan ljudskih prava



SAVEZ DRUŠTAVA DISTROFIČARA HRVATSKE - SDDH

Nova Ves 44, 10000 Zagreb, tel/fax: 01 4666 849

sddh@zg.t-com.hr, www.sddh.hr