



GODIŠNJI IZVJEŠTAJ O RADU SDDH ZA 2020.

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 VIZIJA

- 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



MREŽA SDDH - 28 UDRUGA ČLANICA

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

ČLANSTVO SDDH

Nacionalna razina:



Zajednica saveza osoba s invaliditetom
Hrvatske – SOIH,

Međunarodna razina:



European Alliance of Neuromuscular
Disorders Associations – EAMDA



International Alliance of ALS/MND
Associations

SJEDNICE

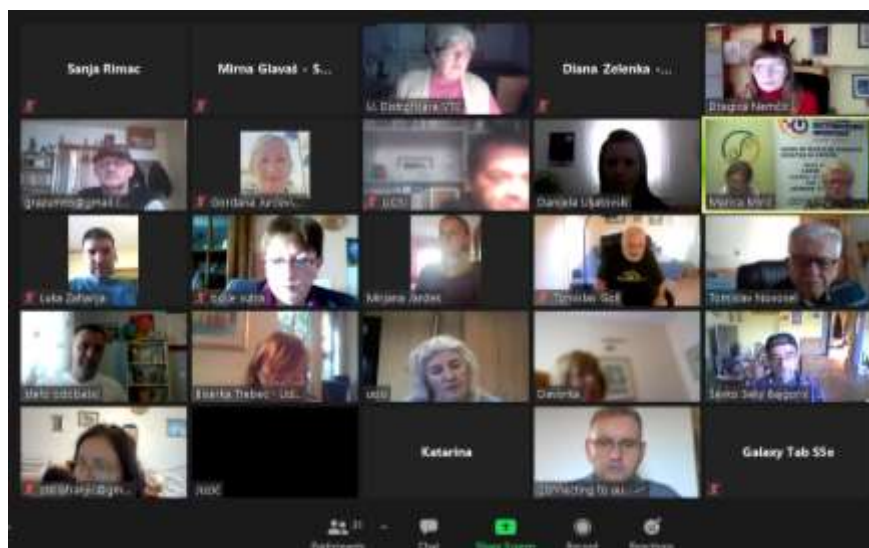
Tijekom 2020. godine održano:

- 5 sjednica Predsjedništva (6. ožujka, 2 travnja, 16. rujna, 16. listopada i 24. studenoga) na kojima je raspravljano o pitanjima vezanim za djelovanje SDDH, udruga članica te unapređenje položaja osoba s mišićnom distrofijom i srodnim neuromuskularnim bolestima
- 1 sjednica Nadozornog odbora za 2019. godinu (29. listopada)



REDOVNA SKUPŠTINA SDDH

- održana 24. studenoga 2020. putem Zoom platforme
- sudjelovala 23 zastupnika SDDH
- obilježen jubilej - 50 godina djelovanja SDDH



AKTUALNI PROJEKTI I PROGRAMI TIJEKOM 2020

1. Razvojna suradnja u području Centara znanja za društveni razvoj
2. Osiguravanje usluge osobne asistencije
3. Kamp Foruma mladih SDDH
4. Doživotno sigurni
5. Različitim koracima do jednakosti – 5
6. Ishranom protiv kardiovaskularnih komplikacija mišićne distrofije
7. Podrškom do inkluzije
8. Rijetke bolesti – čvrsta mreža podrške
9. Platforma 50+

SDDH KAO DIO 8. CENTRA ZNANJA ZA UNAPREĐENJE KVALITETE ŽIVLJENJA OSI

- dao velik doprinos izradi Alternativnog izvješća o primjeni Konvencije o pravima osoba s invaliditetom koje je SOIH podnio Odboru UN za pitanja osoba s invaliditetom u veljači 2020.
- Odbor UN je na temelju Alternativnog i Izvješća Pravobraniteljice za osobe s invaliditetom izradio Listu pitanja za RH na koju je RH dužna odgovoriti do rujna 2020.



SDDH KAO DIO 8. CENTRA ZNANJA ZA UNAPREĐENJE KVALITETE ŽIVLJENJA OSI

- sudjelovao na Tematskoj sjednici Povjerenstva Vlade RH za osobe s invaliditetom vezano za položaj osoba s invaliditetom u rizičnim situacijama i humanitarnim kriznim stanjima.
- sudjelovao na 21 Koordinacijskom sastanku 8. Centra znanja

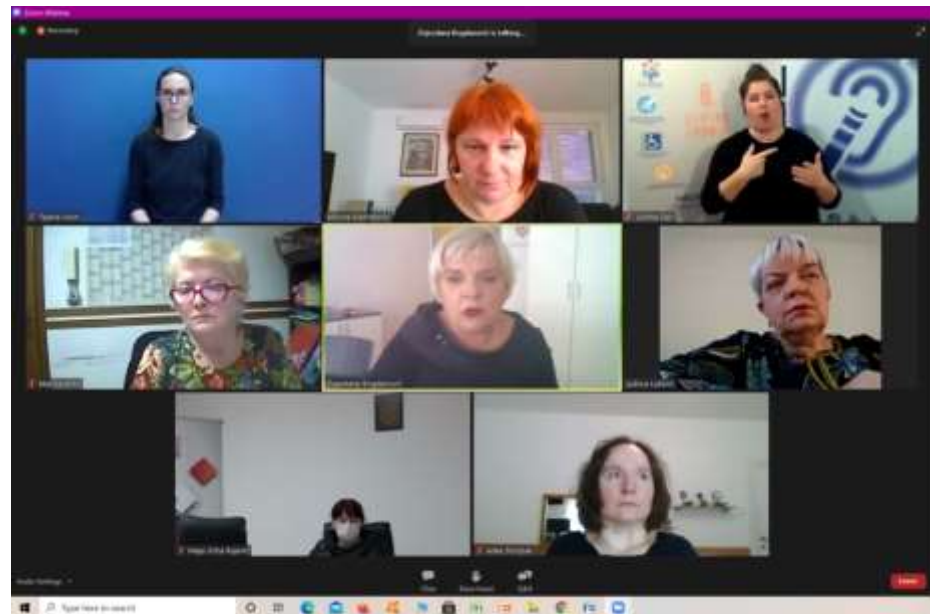


SDDH KAO DIO 8. CENTRA ZNANJA ZA UNAPREĐENJE KVALITETE ŽIVLJENJA OSI

Sudjelovao u organizaciji 2 Tematska skupa financirana od strane Nacionalne zaklade za razvoj civilnoga društva:

1. Tematski skup - Financiranje udruga, inkluzivni dodatak i usluge pomagača - gdje smo i što očekivati? održan je u listopadu 2020.

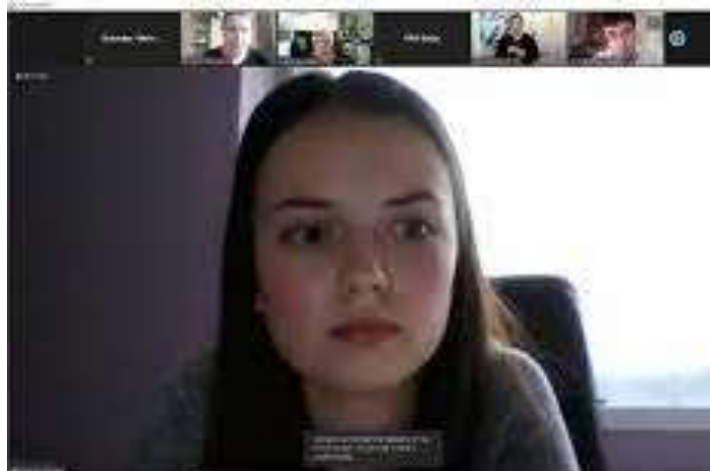
- preko 100 sudionika
uključilo se u rad Skupa



SDDH KAO DIO 8. CENTRA ZNANJA ZA UNAPREĐENJE KVALITETE ŽIVLJENJA OSI

2. Trening mladih osoba s invaliditetom o neovisnom življenju održan je u listopadu

- preko 60 sudionika uključilo se u rad Skupa
- osoba s mišićnom distrofijom, članica Foruma mladih SDDH, predstavila je sudionicima članak 19 Konvencije o pravima osoba s invaliditetom - Neovisno življenje





IZRADA FILMOVA

- tijekom 2020. SDDH je izradio dva video prikaza financirana od strane Nacionalne zaklade za razvoj civilnoga društva
- filmovi su dostupni na web stranici SDDH (sekcija “Multimedija”) i YouTube kanalu SDDH

<https://www.sddh.hr/sddh-video-galerija>

<https://www.youtube.com/channel/UCf0RUlufqtLVcHm7haXMpzw>

FILMOVI SDDH



Zlatna obljetnica - 50 godina
SDDH

“Zlatna obljetnica – 50 godina SDDH”

- prikaz djelovanja udruga članica SDDH i pomaka koji su se dogodili tijekom 50 godina rada SDDH

<https://www.youtube.com/watch?v=MOXzc8dbzLo&t=24s>

FILMOVI SDDH

“Umijeće inkluzije”

- prikaz svakodnevnih životnih situacija kao sastavnica inkluzije osoba s MD i NMB u društvo

https://www.youtube.com/watch?v=ji_D70ImgP8&t=612s



Umijeće inkluzije

PRIJEVODI FILMOVA

- 12 inspirativnih filmova o neuromuskularnim bolestima prevedeno i dostupno na web stranici SDDH (sekcija “Multimedija”) i You Tube kanalu SDDH

<https://www.sddh.hr/sddh-video-galerija>

<https://www.youtube.com/channel/UCf0RUlufqtLVcHm7haXMpzw>



Živjeti s ALS-om - Snaga pozitivnih misli



Naprijed zajedno - Michaelova priča



Mišićna distrofija NSW - Joshuina priča



Pojasna mišićna distrofija

PRIJEVODI FILMOVA



Duchenne mišićna distrofija -
Tomova priča



Živjeti ispunjen život s mišićnom
distrofijom - Mikeova priča



Svaki dan je bitan - Zacova priča



Filmsko stvaranje i FSHD - Lexiina
priča



Sedam jezera, sedam života -
Avantura počinje



Spinalna mišićna atrofija -
Faithina priča



Novo poglavlje - Stefaniijina priča



Neograničena ambicija - Alexova
priča



MEDICINSKO SAVJETOVALIŠTE

- voditeljica mr. sc. Davorka Vranješ, neurologinja
- 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
- predstavljene teme: dijagnostika neuromuskularnih bolesti, prehrana, dijagnostika MD i NMB, koronavirus i dotadašnja saznanja o mogućem utjecaju na osobe s MD, pregled dostupnih lijekova i aktualnih istraživanja u liječenju DMD

KAMP FORUMA MLADIH SDDH

- tradicionalno okupljanje mladih s MD i NMB uz provođenje edukacijsko-rehabilitacijskih aktivnosti
- održan od 19. do 26. srpnja 2020. godine u Rovinju, u Centru M.A.R.E., uz financijsku podršku Zaklade Hrvatske za djecu





KAMP FORUMA MLADIH SDDH

- 34 osobe svakodnevno bile uključene u rehabilitacijski program (plivanje, vježbe disanja na Respifit-S uređaju, vježbe aktivnog, aktivno-potpomognutog i pasivnog razgibavanja na Thera-vital uređaju te terapije na Compex uređaju za elektrostimulaciju mišića i BEMER uređaju za mikrocirkulaciju)
- 13 mladih unaprijedilo vještine plivanja i sigurnog kretanja u vodi
- 12 osoba unaprijedilo vještine pomaganja osobama s MD i NMB u sigurnom kretanju u vodi
- 12 mladih s invaliditetom uključeno u svakodnevni rehabilitacijski program
- 10 mladih unaprijedilo znanja o provođenju respiratorne terapije

KAMP FORUMA MLADIH SDDH





RAZLIČITIM KORACIMA DO JEDNAKOSTI - 5

Projekt se provodi s ciljem smanjenja svih pojava oblika nasilja nad i među djecom u 10 osnovnih škola s područja Ličko-senjske županije (OŠ Luke Perkovića Brinje, OŠ Donji Lapac, OŠ Perušić, OŠ „Milan Sekulić“ Lovinač, OŠ Zrinskih i Frankopana, OŠ Kralja Tomislava, OŠ dr. Jure Turića Gospić, OŠ dr. Franje Tuđmana Korenica, OŠ A.G. Matoša Novalja, OŠ Silvija Strahimira Kranjčevića Senj).

Sa školama je zbog pandemije koronavirusa provedba edukacija dogovorena za 2021. godinu. S učenicima petih razreda provest će se edukacija o ljudskim pravima, različitosti djece s teškoćama i djece bez teškoća u razvoju, vršnjačkom nasilju i njegovoj prevenciji kao i o karakteristikama mišićne distrofije.

Projekt financira Ministarstvo rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike.



DOŽIVOTNO SIGURNI

- 167 korisnika unaprijedilo znanja temeljnim razlikama ugovora o doživotnom i ugovora o dosmrtnom uzdržavanju te mogućim štetnim posljedicama nerazlikovanja istih
- 167 korisnika unaprijedilo razinu informiranosti o pojmovima pružatelja i davatelja uzdržavanja, njihovim ugovornim pravima i obvezama, oblicima ugovora i mogućnostima raskida kao i o načinima zaštite od mogućih zlouporaba
- izrađeno i distribuirano 750 informativnih letaka i 33 plakata o Projektu i razlikovanju ugovora o dosmrtnom i doživotnom uzdržavanju

DOŽIVOTNO SIGURNI

INFORMIRAJTE SE PRIJE DONOŠENJA ODLUKE



**INFORMACIJOM DO SIGURNOSTI – S POVJERENJEM
IZABERITE DOŽIVOTNO**



RIJETKE BOLESTI – ČVRSTA MREŽA PODRŠKE

- 4 osobe s mišićnom distrofijom uključene u tržište rada i lokalnu zajednicu
- Regionalne koordinate za osobe s mišićnom distrofijom dobile:
 - Požeško-slavonska,
 - Krapinsko-zagorska,
 - Virovitičko-podravska i
 - Osječko-baranjska županija



OBILJEŽAVANJE VAŽNIH DATUMA

21. svibanj – Nacionalni dan osoba oboljelih od neuromuskularnih bolesti obilježen provedbom virtualne kampanje



OBILJEŽAVANJE VAŽNIH DATUMA

22. rujna – Kampanja “Za pokret...”

Tradicionalna kampanja provedna u okviru Europskog tjedna mobilnosti s ciljem senzibiliziranja društva za pitanja osoba s mišićnom distrofijom i srodnim neuromuskularnim bolestima provedena putem online platformi.

#zapokret #emw2020



OBILJEŽAVANJE VAŽNIH DATUMA

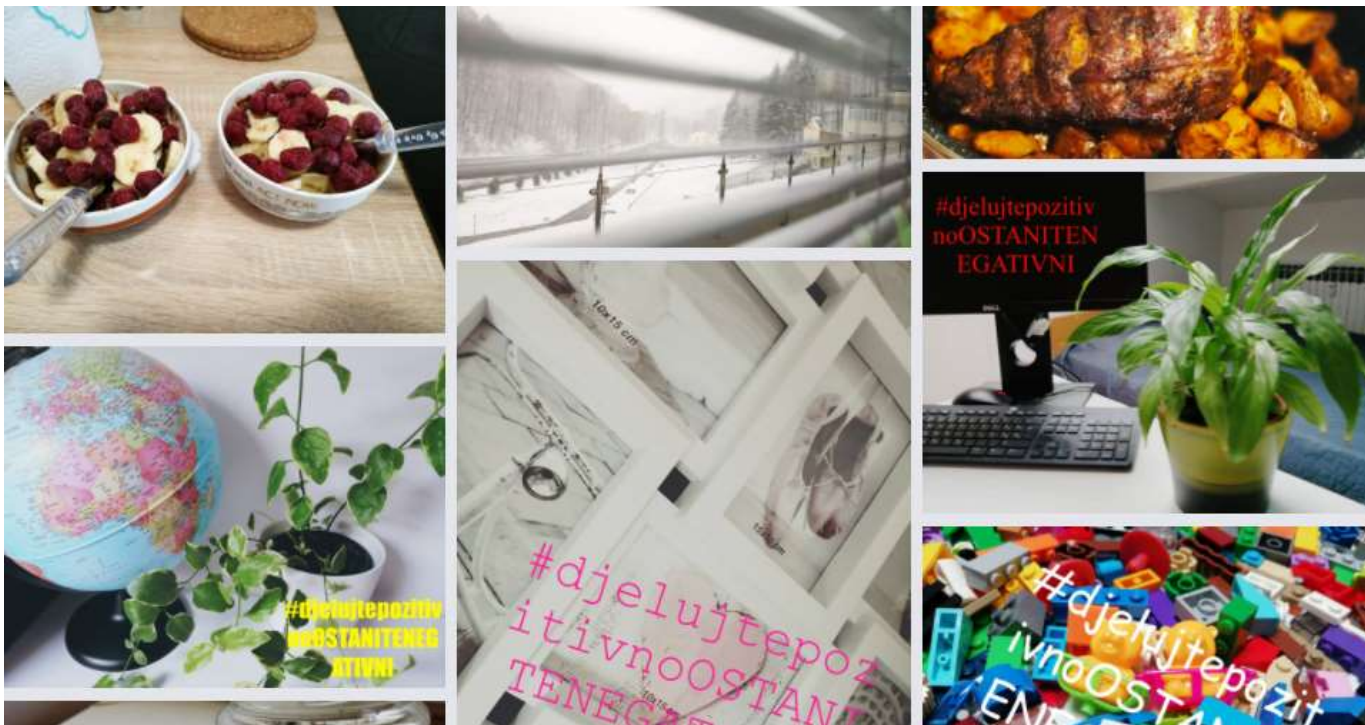
7. rujna – Svjetski dan svjesnosti o Duchenne mišićnoj distrofiji – obilježen u suradnji s World Duchenne Organization kroz globalnu virtualnu kampanju

Prevedeni i objavljeni materijali posvećeni utjecaju Duchenne mišićne distrofije (DMD) na moždane funkcije



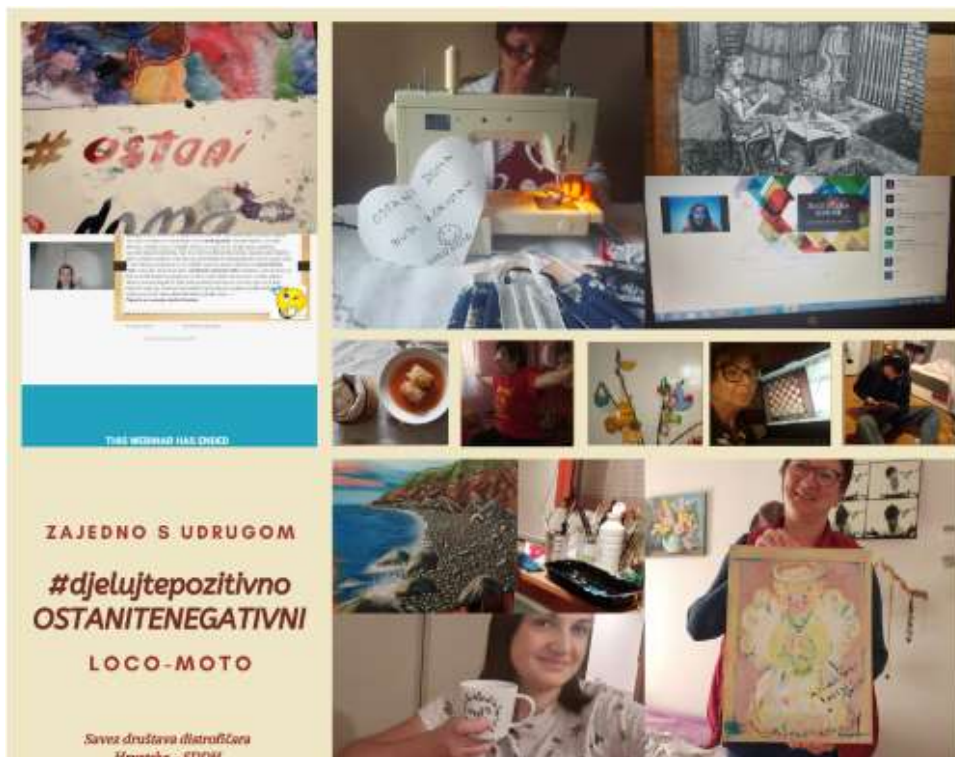
VIRTUALNE KAMPANJE

- Kampanja #djelujtepozitivnoOSTANITENEGATIVNI – cilj pridonijeti zaštiti zdravlja i sprječavanju širenja koronavirusa.



VIRTUALNE KAMPANJE

- Kampanja "Za početak/kraj tjedna priča jedna" – cilj prikazivanja djelovanja udruga u pandemiji



VIRTUALNE KAMPANJE

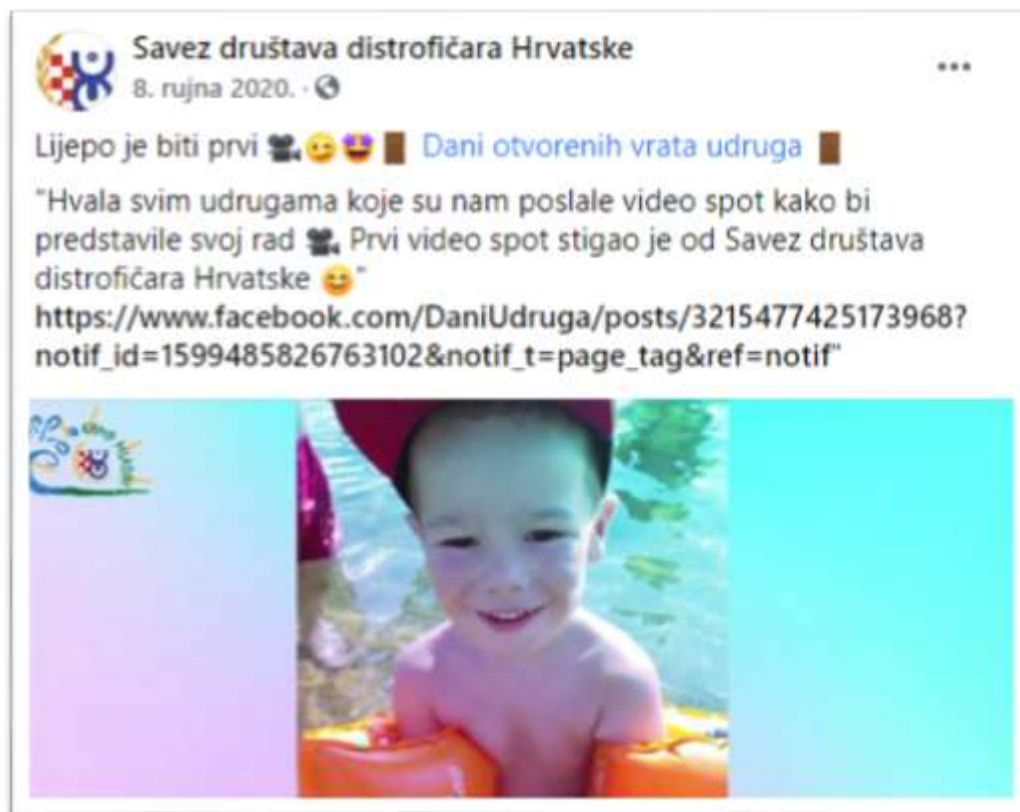
- Vježbajmo kod kuće – cilj naglasiti važnost svakodnevnog i kontinuiranog vježbanja radi održavanja mišićnog tonusa



DAN OTVORENIH VRATA UDRUGA

- SDDH se uključio u obilježavanje „Dana otvorenih vrata udruga“ u virtualnom obliku
- izrađen video prikaz o provedbi Kampa Foruma mladih SDDH
- video objavljen na web i FB stranici SDDH, na YT kanalu SDDH, kao i na YT kanalu Ureda za udruge RH

(<https://www.youtube.com/watch?v=kiR8V9hsubU>)





SURADNJA SDDH

Sa članicama:

kontinuirana komunikacija i pružanje informacija, obavijesti, poziva, dopisa i radnih materijala

- članicama poslana 131 informacija tijekom 2020.



MEĐUNARODNA SURADNJA

- sudjelovanje na online Skupštini EAMDA-e
- izlaganje 4 predstavnika SDDH Međunarodnoj konferenciji o statusu i pravima osoba s invaliditetom u Sanskom Mostu
- suradnja sa savezima oboljelih od MD i NMB zemalja regije – Slovenija, Makedonija, BiH, Srbija
- sudjelovanje u aktivnostima European Disability Forum – EDF

SDDH I ČLANICE U MEDIJIMA

- SDDH surađuje s medijima u predstavljanju aktivnosti i promicanju vidljivosti osoba s mišićnom distrofijom i srodnim neuromuskularnim bolestima te senzibiliziranja javnosti za pitanja oboljelih
- Tijekom 2020. nastavljena je suradnja medijima: RTL Direkt, Z1 TV, Radio Sljeme, Radio 92 FM+, Radio City.
- brojni su portali koji prate aktivnosti SDDH i o tome redovito izvješćuju javnost.



Web SDDH 2020. u brojkama

165 objava na mrežnoj stranici organizacije

366 objava na društvenim mrežama

56 478 posjeta mrežne stranice

- formirana nova podstranica web stranica SDDH - COVID-19 na kojoj su ažurirane informacije o koronavirusu relevantne za osobe s MD i NMB



ZNANSTVENI ČLANAK

SDDH niz godina surađuje s doc.dr.sc. Tomislavom Benjakom iz HZJZ. Na temelju suradnje je uključen i SDDH – predsjednica Marica Mirić suautorica je članka “The prevalence of muscular dystrophy and spinal muscular atrophy in Croatia: data from national and non-governmental”

The screenshot displays the homepage of the Croatian Medical Journal (hrčak). The header includes the journal's logo, the 50th anniversary logo of the University of Zagreb, and the European Union flag. The main content area features the article title, authors, and abstract. The left sidebar contains navigation links for various scientific fields and journal information. The right sidebar includes a search bar, a contact link, and a profile section for the user.

hrčak
PORTAL HRVATSKIH ZNANSTVENIH I STRUČNIH ČASOPISA

50 srce
Sveučilište u Zagrebu
Sveučilišni računski centar

Početna stranica
Aktuelni popis časopisa

Časopisi po područjima
Prirodne znanosti
Tehničke znanosti
Biomedicina i zdravstvo
Stomatološke znanosti
Odnosne znanosti
Humanističke znanosti
Umjetničko područje

Interdisciplinarna područja znanosti
Interdisciplinarna područja umjetnosti

Uredništva
Povećani časopisi
Izjava o otvorenom pristupu
Statistički časopisi
Kriteriji uvrštavanja časopisa
Prijava novog časopisa

Autori
Prijava radova
ORCID identifikator

Politika i razmjena

Croatian Medical Journal, Vol. 60 No. 6, 2019.

Izvorni znanstveni članak
<https://doi.org/10.3325/cmj.2019.60.488>

The prevalence of muscular dystrophy and spinal muscular atrophy in Croatia: data from national and non-governmental organization registries

Željka Draučević : Division of Public Health, Croatian Institute of Public Health, Zagreb Croatia
Ivan Cerovečki : Division of Public Health, Croatian Institute of Public Health, Zagreb Croatia
Vesna Štefančić : Division of Public Health, Croatian Institute of Public Health, Zagreb Croatia
Sandra Mihel : Division of Public Health, Croatian Institute of Public Health, Zagreb Croatia
Ranko Števanović : Division of Public Health, Croatian Institute of Public Health, Zagreb Croatia
Nina Barišić : Department of Pediatrics, University Hospital Centre Zagreb, Zagreb, Croatia
Hana Matković : Department of Pediatrics, University Hospital Centre Zagreb, Zagreb, Croatia
Matus Matka : Health Center Zagreb "Center" Zagreb, Croatia
Marica Mirić : Croatian Muscular Dystrophy Association, Zagreb, Croatia
Neda Pjevač : Department of Educational Technology and Educational Multimedia Center, "Andrija Štampar" School of Public Health, University of Zagreb School of Medicine, Zagreb, Croatia
Tomislav Benjak : Division of Public Health, Croatian Institute of Public Health, Zagreb Croatia

Puni tekst: engleski, pdf (245 KB) str. 488-493 preuzimanje: 112* citaj

Sažetak
Aim To determine the prevalence of muscular dystrophy (MD) and spinal muscular atrophy (SMA) in Croatia by use of multiple epidemiological tools.
Methods This epidemiological study collected data from three national patient registries and one database of a non-governmental organization (NGO) of MD and SMA patients. The study involved all individuals who either had undergone hospital treatment for MD or SMA, had consulted their primary health care providers

Kontakt

Pretraživanje članaka

traži

Napredno pretraživanje

Upute za pretraživanje

Moj profil

prijava

Registracija novih korisnika

Promjena načina autentifikacije



POSEBNI USPJESI 2020.

- provedba 2 Tematska skupa u suradnji s ostalim savezima 8. centra znanja
- suradnja s World Duchenne Organization
- uspješno i sigurno proveden Kamp Forum mladih uz poštivanje svih epidemioloških mjera



PUBLIKACIJE SDDH

- SDDH u okviru projektnih i programskih aktivnosti dizajnira i tiska razne letke, brošure i druge publikacije:
 - Prijevod letka "Duchenne i moždane funkcije"
 - Letak o projektu "Rijetke bolesti – čvrsta mreža podrške"
 - SDDH@ Bilteni
 - Letak o projektu "Doživotno sigurni"
 - Letak „Prehranu biramo mi“
 - Brošura "Isхранom protiv kardiovaskularnih komplikacija mišićne distrofije"
 - Alternativno izvješće (koautorstvo)

FINANCIJSKO IZVJEŠĆE

Prihodi ukupno	1.865.549,76
Prihodi od usluga	1.750,00
Prihodi od članarina	8.400,00
Prihodi od financijske imovine	3.382,46
Prihodi od donacija	1.845.748,77
Ostali prihodi	6.268,53

Rashodi ukupno	1.927.790,54
Rashodi za radnike	1.345.461,35
Materijalni rashodi	548.237,96
Amortizacija	28.168,35
Financijski rashodi	5.535,94
Donacije	0,00
Ostali rashodi	386,94