



GODIŠNJI IZVJEŠTAJ O RADU SDDH ZA 2022.

SAŽETAK



Misija i vizija

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

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 SDDH

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 - 27 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

KUTINA, Udruga osoba s invaliditetom Kutina

OSIJEK, Udruga distrofičara grada Osijeka

POŽEGA, Udruga osoba s invaliditetom grada
Požege i županije Požeško-slavonske



Mreža SDDH - 27 udruga članica

PULA, Društvo distrofičara Istre

RIJEKA, Udruga osoba s mišićnom distrofijom
Primorsko-goranske županije

SAMOBOR, Udruga osoba s invaliditetom
Sinergija Samobor

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

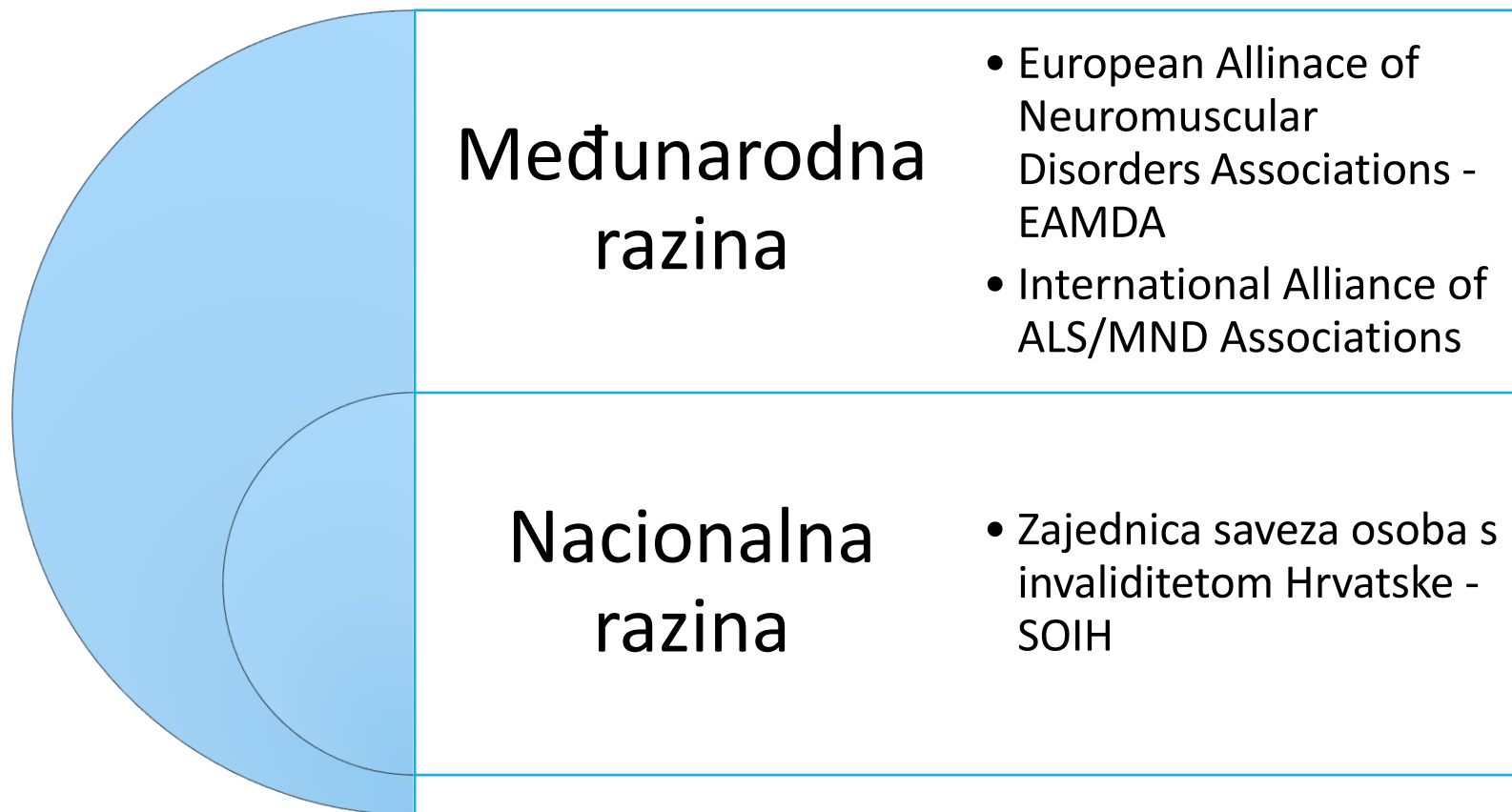
VIROVITICA,
Udruga osoba s invaliditetom Virovitica

VIROVITICA, Udruga distrofičara Virovitica –
UDVIR

ZADAR, Udruga tjelesnih invalida Zadarske
županije

ZAGREB, Društvo distrofičara Zagreb

Članstvo SDDH



Struktura SDDH

P
R
E
D
S
J
E
D
N
I
Š
T
V
O





NADZORNI ODBOR

**KATARINA
KNEŽIĆ**

**DRAGICA
NEMČIĆ**

**MIRJANA
PAHOKI**

STRUČNA SLUŽBA

SANJA RIMAC

Socijalna radnica,
Izvršna
direktorica

MIRNA

PLEĆAŠ ILIĆ

Socijalna radnica

**SLOBODAN
MARINKOVIĆ**

Fizioterapeut

**DRAGANA
BUDIMIR**

Psihologinja

**DARIJA
GEČEK**

Socijalna radnica
(zaposlena do
26. 11.2022.)

**BLAŽENKA
KOBILAR**

Tajnica



Sjednice tijekom 2022.

- sjednice Predsjedništva
 - 31. ožujka
 - 14. lipnja
 - 04. studenoga
 - 25. studenoga
- sjednica Nadzornog odbora
 - 13. listopada
- sjednica Izborne Skupštine
 - 7. studenoga

Izborna skupština SDDH

- održana 7. studenoga 2022. u Zagrebu
- prisutna 25 zastupnika
- Marica Mirić reizabrana za predsjednicu SDDH



A photograph of a forest path with tall trees and green undergrowth, serving as the background for the title. The text is centered and framed by two horizontal white lines.

Aktualni projekti i programi 2022.

Aktualni projekti i programi 2022.

1	Razvojna suradnja u području Centara znanja za društveni razvoj
2	Osiguravanje usluge osobne asistencije
3	Podrškom do inkluzije
4	Kamp Foruma mladih SDDH_2
5	Seminar i Forum mladih SDDH
6	Oralno zdravlje osoba s MD
7	Digitalni prozor u svijet MD
8	Rijetke bolesti – čvrsta mreža podrške
9	Platforma 50+

Razvojna suradnja u području Centara znanja za društveni razvoj

1

- ❖ Centri znanja za društveni razvoj provode aktivnosti: istraživanja i analize javnih politika iz područja djelovanja, prijenos specifičnih znanja u Republici Hrvatskoj i u zemljama jugoistočne Europe, razvoj društvenih potencijala te zagovaranje pozitivnih društvenih promjena.
- ❖ SDDH se kao jedan od saveza uključenih u 8. Centara znanja u području unapređenja kvalitete življenja osoba s invaliditetom zalaže te djeluje s ciljem ostvarenja pozitivnih promjena u području unapređenja kvalitete življenja osoba s MD i NMB
- ❖ Suradnja SDDH kao Centra znanja odvija se u okviru Razvojne suradnje Nacionalnom zakladom za razvoj civilnoga društva



-
- ❖ SDDH je kao dio Centra znanja nastavio s provedbom Kampanja kojima je cilj unapređenje prava i položaja osoba s invaliditetom te razvoj pozitivnih promjena u društvu:

1. „*Inkluzija je ljudsko pravo*”
2. „*Je li osobama s invaliditetom u RH primjereno stanovanje lutrija?*”



Je li **osobama s invaliditetom** u RH primjereno stanovanje **lutrija?**

Kampanja

„Inkluzija je ljudsko pravo“

- ❖ 8. Centar znanja je u suradnji s Pravobraniteljicom za osobe s invaliditetom organizirao Tiskovnu konferenciju „Pristupačnost kao ljudsko pravo“ na kojem je promoviran Whiteboard Pristupačnost kao ljudsko pravo kao i TV reklama istog naziva
- ❖ Promotivni plakati Kampanje distribuirani su u udruge članice
- ❖ Snimljen promotivni video „Inkluzija je ljudsko pravo“ dostupan na [YT kanalu SDDH](#)
- ❖ Predsjednica SDDH je kao članica Radne skupine za izradu Zakona o inkluzivnom dodatku dala doprinos kroz prijedloge i sugestije



Istraživanje I

- ❖ 8. Centar znanja za društveni razvoj u okviru sudjelovanja u donošenju Zakona o inkluzivnom dodatku proveo je ***Istraživanje o povećanim troškovima osoba s invaliditetom za život u zajednici***
- ❖ Cilj istraživanja bio je prikupiti sociodemografske podatke osoba s invaliditetom, a posebice dobiti uvid u njihove uvećane troškove života koji su posljedica neprilagođenosti okoliša i nepostojanja sustavne podrške
- ❖ Rezultati istraživanja dostupni su na [web stranici SDDH](#)

Istraživanje II

- ❖ Radi stvaranja modela otpornosti i održivosti u 2022. godini 8. Centar znanja proveo je ***Istraživanje o otpornosti i održivosti reprezentativnih udruga osoba s invaliditetom*** među reprezentativnim udrugama osoba s invaliditetom, članicama saveza
- ❖ Cilj istraživanja je bio sagledavanje pozicije reprezentativnih udruga radi stvaranja modela kvalitetne otpornosti i održivosti pred novim krizama
- ❖ Istraživanje se fokusiralo na stavove predstavnika reprezentativnih udruga osoba s invaliditetom te imaju li njihovo djelovanje, programi i projekti budućnost, tj. mogu li računati na višegodišnju podršku od strane lokalne zajednice ili državne uprave za provedbu aktivnosti u cilju održivosti i razvoja
- ❖ Rezultati istraživanja dostupni su na [web stranici SDDH](#)



Kampanja „***Je li osobama s invaliditetom u RH primjereno stanovanje lutrija?***”

- ❖ Definirana je suradnja 8. Centra znanja s Udrugom MoSt, Mrežom mladih Hrvatske i Maticom umirovljenika Hrvatske kao partnerima koji predstavljaju beskućnike, mlade i umirovljenike u reguliranju pravnog pitanja socijalnog stanovanja



Je li **osobama s invaliditetom** u RH primjereno stanovanje **lutrija?**

Suradnja 8. Centra znanja s drugim Centrima znanja

- ❖ Predsjednica SDDH je kao predstavnica 8. Centra znanja sudjelovala na dogovornim sastancima za održavanje Konferencije „Zajedno znanjem” - Centri znanja u suzbijanju siromaštva i socijalne isključenosti u organizaciji Udruge MoSt
- ❖ 8. Centar znanja sudjelovao na Konferenciji „Zajedno znanjem” - Centri znanja u suzbijanju siromaštva i socijalne isključenosti održanoj dana 12. i 13. svibnja 2022.



Suradnja 8. Centra znanja s drugim Centrima znanja

- ❖ Predstavници ostalih Centara znanja izlagali su na Konferenciji „Zajedno znanjem“ – Centri znanja zajedno, pod motom „Nije znanje znanje znati već je znanje znanje dati“ održanoj 25. listopada 2022.
- ❖ Kroz izlaganja iz svojih područja rada i djelovanja svoj doprinos su dali predstavnici Gong-a, Mreže mladih Hrvatske, Saveza udruga Klubtura, Udruge MoSt, ZMAG-a, Zelene akcije, 8. i 9. Centra znanja
- ❖ Cilj održavanja Konferencije bio je međusobno povezivanje centara znanja te širenje znanja i produbljivanja sinergijskog djelovanja, prepoznavanja zajedničkih interesa i područja djelovanja s posebnim naglaskom na obavezu širenja znanja od strane centara znanja prema članicama

16. hrvatski skup osoba oboljelih od neuromusku- larnih bolesti

Održao se 7. studenoga u Zagrebu, u
Hotelu Diplomat

Okupio 87 sudionika uživo te 16 osoba
koje su Skup pratile online putem

8 uvažanih izlagača predstavilo teme iz
svog područja rada i djelovanja

Definirani Zaključci Skupa



16. hrvatski skup osoba oboljelih od neuromuskularnih bolesti

Izlagачi i predstavljene teme

- ❖ Prof.dr.sc. Nina Barišić, prim.dr.med. spec. neuropedijatar - „Iskustva u liječenju djece s neuromuskularnim bolestima“
- ❖ Dr.med. Barbara Sitaš, spec. neurology, KBC Zagreb - „Uspjesi u liječenju osoba sa SMA“
- ❖ Dr.Miloš Brkušanin, molekularni biolog iz Centra za humanu molekularnu genetiku Biološkog fakulteta Univerziteta u Beogradu - „Iskustvo provedbe neonatalnog skrininga SMA u Srbiji“
- ❖ Dr.med. Ivan Lehman, neurolog sa Zavoda za neuropedijatriju KBC Zagreb - „Duchenne mišićna distrofija (DMD)“
- ❖ Prof.dr.sc. Željko Verzak, predstojnik Klinike za stomatologiju KBC Zagreb i pročelnik Zavoda za dječju i preventivnu stomatologiju - „Stomatološke terapijske mogućnosti kod pacijenata s mišićnom distrofijom“
- ❖ Prof.dr.sc. Gordana Pavliša, spec. internist s KBC Zagreb - „Značaj, način primjene i uspjesi korištenja NIV-a“
- ❖ Dr. med. Miodrag Beneš sa Zavoda za javno zdravstvo “Sveti Rok” Virovitičko - podravske županije - „Rezultati studija izlaganja okolišnim čimbenicima i neuromuskularnim bolestima kao ishod“.
- ❖ Doc.dr.sc. Tomislav Benjak, specijalist javnog zdravstva, HZJZ - „Što osobama s invaliditetom donosi novi Zakon o Registru osoba s invaliditetom“

Zaključci Skupa

- Izraženo je zadovoljstvo brojem lijekova koji su dostupni za liječenje SMA
- Izražena je potreba za pomacima i praćenjem pomaka u liječenju dijagnoza za koje još ne postoji adekvatna terapija kako bi se ista u slučaju pojave mogla žurno i pravovremeno početi primjenjivati
- Izražena potreba za uvođenjem skrininga na SMA na razini Republike Hrvatske i zadovoljstvo informacijama koje potvrđuju kako se intenzivno radi na uvođenju istog budući da će rani skrining rezultirati preveniranjem “dijagnostičke pogreške” i povećanjem šanse za boljom kvalitetom življenja
- Potreba za nastavkom kvalitetnog djelovanja u očuvanju respiratornih funkcija i osiguranju bolje razine respiratorne skrbi u vidu potreba za uvođenjem Uređaja za iskašljavanje na Listu ortopedskih i drugih pomagala bez trenutno postojećeg uvjeta korištenja Uređaja za disanje budući da dosadašnja primjena pokazuje iznimne rezultate i dogovorena suradnja s prof.dr.sc. Gordanom Pavlišom u pogledu proširenja indikacija za Uređajem za iskašljavanje na sve osobe s MD i NMB kojima je njegovo korištenje medicinski opravdano
- Posebnu brigu potrebno je posvetiti dentalnoj skrbi, posebno prevenciji i pravovremenom otklanjanju problema
- Poticati provedbu istraživanja o mišićnoj distrofiji i srodnim neuromuskularnim bolestima te formiranje i korištenje baza podataka
- Dogovorena suradnja oko uspostavljanja Registra osoba s MD i NMB budući da je to temelj za svako buduće djelovanje u pružanju zdravstvene, socijalne i druge skrbe osobama s MD i NMB



Medicinsko savjetovalište

- ❖ Voditeljica mr.sc. Davorka Vranješ, neurologinja
- ❖ Teme Medicinskih savjetovališta tijekom 2022. godine:
 - Prevencija i čimbenici rizika za cerebrovaskularne bolesti (26. siječnja)
 - Neuromišićne bolesti i poremećaji perifernog krvotoka (22. veljače)
 - Alergija, alergijske bolesti i bolesnici sa neuromišićnim bolestima (22. ožujka)
 - Značaj vitamina za funkcioniranje živčanog sustava (28. travnja)
 - Bol i neuromuskularne bolesti (18. svibnja)
 - Utjecaj vremenskih prilika na zdravlje osoba s MD (29. lipnja)
 - Važnost nadoknade tekućine tijekom ljeta (20. srpnja)
 - Čimbenici rizika za nastanak moždanog udara (28. rujna)
 - Virusne bolesti gornjeg respiratornog sustava (26. listopada)
 - Kako se pripremiti na neugodnosti koje nosi jesen (23. studenoga)
 - Dijagnosticiranje neuromuskularnih bolesti i pristup osobi s mišićnom distrofijom (20. prosinca)

➤ Postoji mogućnost individualnog savjetovanja

Biokemijska dijagnostika

- CK (kreatinin kinaza) upućuje na aktualno propadanje mišićnih vlakana i može pomoći otkrivanju bolesti mišića u pred kliničkoj fazi, ali nije specifična.
- CK - primarnih i upalnih miopatija do 100x iznad normalne vrijednosti.
- Kliničko značenje 2 - 3 puta iznad uredne vrijednosti.
- Istovremeni porast jetrenih enzima AST,ALT.

Participants (from top to bottom): Sanja Rimac, Fran Vučković, Igor Filipović, Valentino Škija, Danica, Helena Đurđević, Sanja Rimac, Jakob Pernik, Igor Filipović, Gabriela Gorman, Slobodan Marin, Mario Dejak.

RUN *for* MD



16. - 21. 05. 2022.



WWW.SDDH.HR
WWW.DDZ.HR



Utrka RUN for MD

Utrka RUN for MD

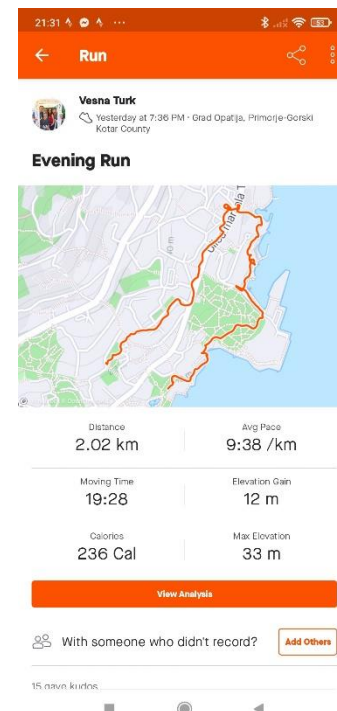
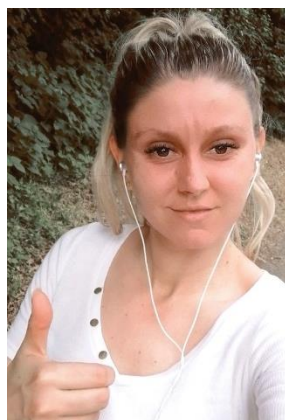
Provedena je u virtualnom obliku u razdoblju od 16. do 21. svibnja povodom obilježavanja 21. svibnja – Nacionalnog dana osoba oboljelih od neuromuskularnim bolesti

Svehrvatska utrka ujedinila je 208 sudionika iz 69 gradova i mjesta iz svih krajeva RH;

Odrasli, djeca i mladi, osobe s invaliditetom, osobe u zreloj životnoj dobi, osobe iz javnog života, sudjelovali su u Utrci sa zajedničkom idejom da podrže osobe s MD

Novčana sredstva, prikupljena od uplaćenih startnina sudionika namijenjena kupnji govorne jedinice kojom će se omogućiti samostalno glasovno upravljanje računalom osobama s velikim motoričkim teškoćama

Utrka RUN for MD



-
- ❖ Tijekom 2022. godina održano je 28 timskih sastanaka SDDH
 - ❖ Udrugama članicama je poslano 79 obavijesti i informacija u obliku @-SDDH
 - ❖ SDDH je sudjelovao u radu 16 koordinacijskih sastanaka 8. Centra znanja
 - ❖ Izrađeno 12 biltena objavljenih u [Bazi znanja SDDH](#)
 - ❖ Provedeno 11 Medicinskih savjetovališta
 - ❖ SDDH predstavio aktivnosti i djelovanje tijekom Dana otvorenih vrata udruga – DOVU 2022.



Obilježavanje drugih važnih datuma

- **23. veljače 2022.** - Nacionalni dan borbe protiv vršnjačkog nasilja

- **8. ožujka** - Međunarodni dan žena

- **2. lipnja** – uključivanje u Dane otvorenih vrata udruga predstavljanjem aktivnosti SDDH

15. lipnja - Međunarodni dan borbe protiv nasilja nad starijim osobama

- **21. lipnja** – Međunarodni dan svjesnosti o ALS-u – uključivanjem u svjetsku kampanju objavljivanjem prepoznatljivih grafika tijekom mjeseca lipnja

- **kolovoz** - mjesec svjesnosti o SMA – objavom osobnih iskustava uključivanja osoba sa SMA u proces liječenja

- **7. rujna** – Međunarodni dan svjesnosti o DMD – poticanjem gradova na uključivanje u svjetsku kampanju osvjetljavanja gradskih znamenitosti i spomenika

- **22. rujna** – provedba Kampanje „Za pokret...” i isticanjem potrebe za uvođenje

- **3. prosinca** - Međunarodni dan osoba s invaliditetom (prijem delegacije osoba s invaliditetom kod predsjednica RH)

- **5. prosinca** – Međunarodni dan volontera (SDDH je za udruge članice proveo online edukaciju o volonterstvu)

- **10. prosinca** - Međunarodni dan ljudskih prava (SDDH se uključio u “Kampanju 16 dana aktivizma protiv rodno uvjetovanog nasilja” koju provodi SOIH)

23. veljače 2022. - Nacionalni dan borbe protiv vršnjačkog nasilja

- ❖ SDDH je osnovnim školama koje djeluju na području Ličko-senjske, Šibensko-kninske i Osječko-baranjske županije, u kojima je u zadnje tri godine provodio projekt „Različitim koracima do jednakosti” pozvao na obilježavanje Nacionalnog dana
- ❖ na email adrese 33 su na korištenje poslani prigodni interaktivni materijali koje je SDDH izradio ([Whiteboard o Janu i Juliji](#), s temom tolerancije različitosti i prevencije vršnjačkog nasilja i [Kviz „STOP vršnjačkom nasilju”](#) u kojem je moguće je saznati više o vršnjačkom nasilju, njegovim oblicima, razlikama između vršnjačkog nasilja i sukoba te metodama sprečavanja i borbe protiv nasilja), a koji se mogu koristiti u radu s učenicima



- ❖ U okviru Razvojne suradnje SDDH je kontinuirano pružao podršku udrugama članicama, pratio novosti u ostvarenju prava, zagovarao promjene, donošenje novih zakona, pravilnika i drugih propisa radi unapređenja kvalitete življenja osoba s MD, provodio edukacije za udruge članice i stručni tim SDDH

Osiguravanje usluge osobne asistencije

2

Opći cilj: jačanje socijalnog uključivanja osoba s invaliditetom kroz daljnji razvoj i povećanje kvalitete usluge osobne asistencije

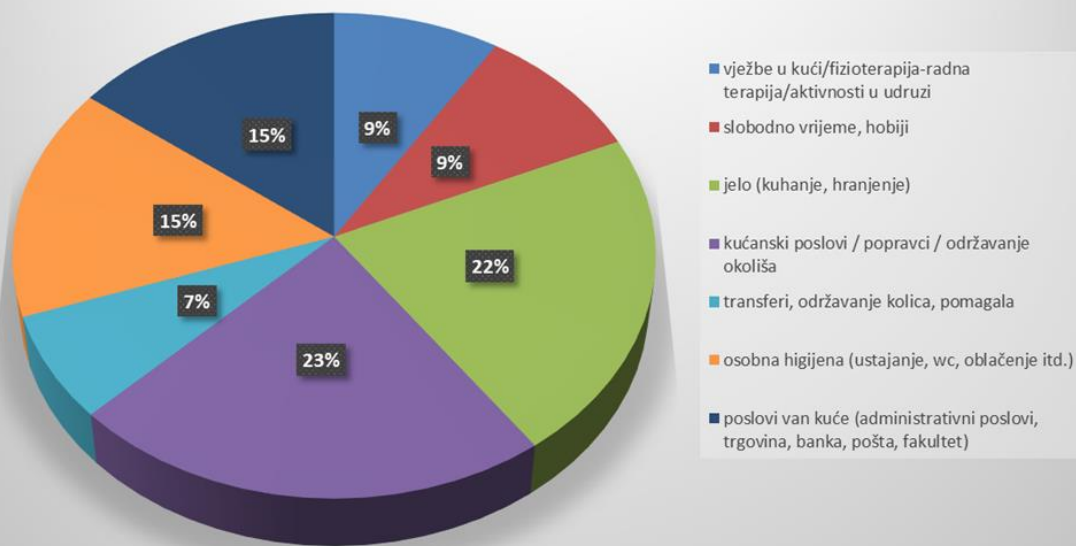
Specifični ciljevi: povećati socijalnu uključenost i unaprijediti kvalitetu življenja te poticati što veću samostalnost i neovisno življenje osoba s najtežom vrstom i stupnjem invaliditeta odnosno poticati zapošljavanje osoba u nepovoljnom položaju na tržištu rada, njihovim zapošljavanjem kao osobnih asistenata

Program financira: Ministarstvo rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike

Korisnici: 22 korisnika SDDH i dodanih 8 korisnika Udruge za pomoć osobama s intelektualnim teškoćama „Latice“ iz Koprivnice

Analiza potreba korisnika i pruženih usluga

Pružene usluge osobne asistencije za 33 korisnika prema udjelu vrste aktivnosti u 2022. godini



Prema rezultatima analize potreba korisnika i pruženih usluga za 33 korisnika, najzastupljenije aktivnosti, s postotnim udjelom većim od 6% su:

- kućanski poslovi (23%),
- priprema jela, kuhanje i hranjenje (22%),
- obavljanje osobne higijene (15%),
- poslovi izvan kuće (15%),
- vježbe/fizioterapija/radna terapija (9%),
- slobodno vrijeme i hobiji (9%),
- transferi/održavanje kolica i pomagala (7%).

Evaluacija programa 2022.

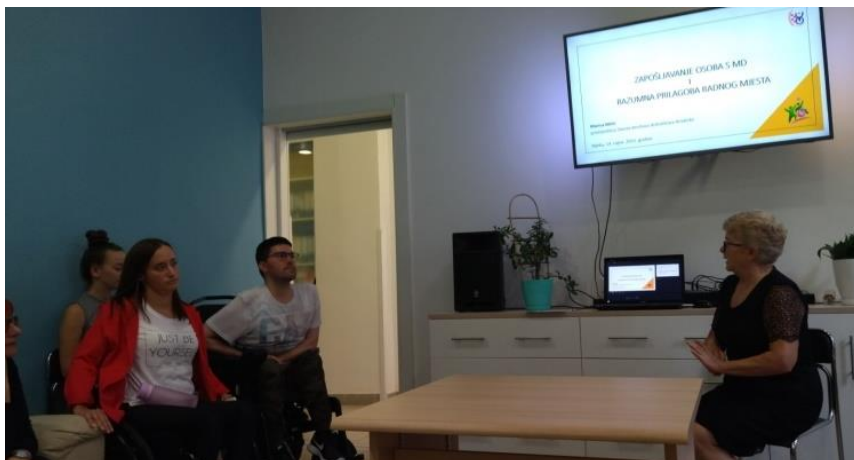
- ❖ uključena 33 korisnika usluge osobne asistencije, od kojih su dva korisnika preminula, a jedna korisnica je smještena u ustanovu
- ❖ uključena 43 osobna asistenta, od kojih 14 pripada skupini teže zapošljivih osoba (žene starije od 45 godina)
- ❖ pruženo je 24.775,5 sati usluge osobne asistencije
- ❖ napisana su i dostavljena 274 mjesečna plana rada i 274 izvješća o radu osobnih asistenata
- ❖ održana je edukacija za 3 korisnika usluge i 8 osobnih asistenata

Podrškom do inkluzije

- ❖ Aktivnosti programa su pružanje podrške djeci, roditeljima i stručnjacima u odgojno-obrazovnim institucijama s naglaskom na osnaživanje mladih na procese zapošljavanja i prilagodbe radnog mjesta
- ❖ Trogodišnji Program koji se provodi uz financijsku podršku Ministarstva rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike
- ❖ SDDH je organizirao edukacije u koje su se uključili mladi koji djeluju u okviru Foruma mladih SDDH. Edukacije su se provele o temama „Upravljanje projektima“ (26. svibnja), „Strateško planiranje“ (27. svibnja), „Planiranje razvoja zajednice“ i „Monitoring i evaluacija projekta“ (31. svibnja).

Podrškom do inkluzije

- ❖ Provedena online edukacija „Ciljevi održivog razvoja (COR) i Konvencija o pravima osoba s invaliditetom (KPOSI)“
- ❖ Provedena edukacija „Zapošljavanje osoba s MD i razumna prilagodba radnog mjesta“ u UOMD Primorsko-goranske županije
- ❖ Provedena online edukacija „Volontiranje – otpornost, krizno i inkluzivno volontiranje“ na kojoj su znanja unaprijedila 24 predstavnika iz 8 udruga članica



Kamp Forum mladih SDDH_2

- ❖ U razdoblju od 17. do 24. srpnja 2022. održan je dvanaesti po redu edukacijsko-rehabilitacijski Kamp Forum mladih SDDH_2
- ❖ Sudjelovalo ukupno 35 mladih osoba i njihovih pratnji
- ❖ Kamp je financiran od strane Zaklade „Hrvatska za djecu“



Kamp Forum mladih SDDH_2

- ❖ Tijekom 7 dana Kampa 35 sudionika je unaprijedilo znanja u područjima liderstva mladih, peer counsellinga, prava osoba s invaliditetom, osvještavanja talenata, potencijala i sposobnosti mladih osoba s mišićnom distrofijom te održivom razvoju i zelenim politikama
- ❖ Provedena je fizioterapijska procjena stanja sudionika na temelju koje im je preporučen plan terapije te su potaknuti na redovno provođenje iste
- ❖ Sudionici su osnaženi tijekom ciljanih edukacija, neformalnih aktivnosti, razgovora i druženja
- ❖ 20 sudionika je sudjelovalo u inkluzivnoj volonterskoj akciji čišćenja plaže
- ❖ Na Youtube kanalu SDDH dostupan je [video prikaz Kampa](#)

Kamp Forum mladih SDDH_2



Seminar za roditelje i Forum mladih SDDH

- ❖ Tradicionalna aktivnost SDDH koja iz godine u godinu okuplja velik broj mladih i roditelja
- ❖ Održan od 25. – 27. studenoga u Zagrebu, u Hotelu Diplomat
- ❖ Aktivnosti su bile tematski posvećene zapošljavanju, prikazane su perspektive mladih i roditelja tijekom paralelnih aktivnosti za mlade i roditelje
- ❖ 9 mladih sudjelovalo u Forumu teatra čija je tema bila afirmacija zapošljavanja osoba s invaliditetom
- ❖ 9 mladih je tijekom dramske izvedbe iznijelo stavove i argumente mladih oko zapošljavanja
- ❖ Aktivnost financirana od strane Turističke zajednica Grada Zagreba



Seminar za roditelje Forum mladih SDDH

Oralno zdravlje osoba s mišićnom distrofijom 2

6

Projekt financiran od strane Grada Zagreba - proveden u partnerstvu s Društvom distrofičara Zagreb (DDZ) i suradnji sa Stomatološkom poliklinikom Zagreb (SPZ)

10 osoba s MD i NMB s područja GZG opskrbljeno električnim soničnim četkicama za zube

Analizirane oralnohigijenske navike i mogućnosti dentalne higijene 26 članova DDZ-a

6 osoba s MD i NMB obavilo pregled i potrebne tretmane u SPZ

Izrađen te stomatološkim ambulantama na području Grada Zagreba i korisnicima distribuiran letak „Oralno zdravlje osoba s mišićnom distrofijom“



Oralno zdravlje osoba s mišićnom distrofijom 2



Digitalni prozor u svijet MD

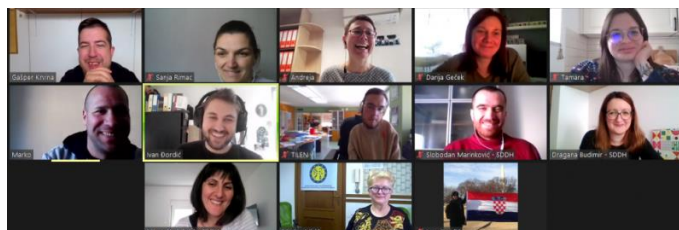
- ❖ Erasmus + projekt u okviru Ključne aktivnosti 2.: Partnerstva za suradnju – Mala partnerstva u području Mladi
- ❖ **Opći cilj Projekta** je izgraditi kapacitete organizacija uključenih u Projekt kroz unapređenje znanja i vještina Youth Workera SDDH i DDS za rad s mladima s MD
- ❖ **Ciljana skupina Projekta** su osobe koje rade s mladima s mišićnom distrofijom – Youth Workeri, zaposleni u SDDH i partnerskoj organizaciji Društvu distrofikov Slovenije
- ❖ **Provedba projekta** od 1.11.2021. do 30.4.2023.

Digitalni prozor u svijet MD

Provedene aktivnosti:

- **edukacije Youth Workera SDDH i DDS** (trening o osvještavanju potencijala i sposobnosti kod mladih i 2 radionice o korištenju digitalnih alata, uključeno ukupno 10 Youth Workera)
- **Okrugli stol o primjerima dobre prakse i razmjeni iskustava SDDH i DDS u primjeni asistivne tehnologije** (organiziran online uz sudjelovanje profesorice Pinjatele s Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu)
- **Mladi s MD sudjelovali u istraživanju** „Asistivna tehnologija i kvaliteta života mladih s mišićnom distrofijom“ u suradnji s Edukacijsko-rehabilitacijskim fakultetom Sveučilišta u Zagrebu
- **Volonterska akcija SDDH „Dobro je što ste tu, hvala što ste tu – u Jelkovcu“** (okupila Wouth Workere SDDH i osobe s MD u uređenju okoliša u Jelkovcu)
- **Talent show SDDH** (talente prikazalo 15 mladih osoba s mišićnom distrofijom, tijekom Modne revije sudjelovalo 11 djevojaka s mišićnom distrofijom za koje je haljine kreirala također osoba s mišićnom distrofijom)
- **Kampanja „Asistivnu tehnologiju koristi – svoje potencijale iskoristi“** (provedena online na FB i IG profilu SDDH)
- **održana dva transnacionalna sastanka** (po jedan u Hrvatskoj i Sloveniji)
- **Studijsko putovanje u Sloveniju** (sudjelovalo 7 mladih s mišićnom distrofijom iz SDDH), na YT kanalu SDDH dostupan je [video](#) o putovanju
- **Dani Erasmusa 2022.** (obilježeni u Jelkovcu predstavljanjem rezultata i budućih aktivnosti na Projektu)
- tijekom trajanja projekta prikupljanje i razmjenjivana iskustva i primjeri dobre prakse obje organizacije koji će biti objedinjeni u „**Priručnik za rad s mladima s mišićnom distrofijom**“

Digitalni prozor u svijet MD



Korištenje asistivne tehnologije
primjeri dobre prakse SDDH i DDS

Anamarija Virant
Tadej Raner
Oliver Jangelov
Katarina Strunjak
Jure Cimperman
Melisa Osmanović
Slavko, Luka i Petar Čabraja
Ani Zović
Laura Begić
Roland Bugnar

AGENCIJA ZA MOBILNOST I PROGRAME EU
Erasmus+ Obrazovna, inovativna, brava
Sufinancira Europska unija
Ministarstvo izobrazbe, znanosti i sporta
Ministarstvo zdravstva

Talent show SDDH



Rijetke bolesti – čvrsta mreža podrške

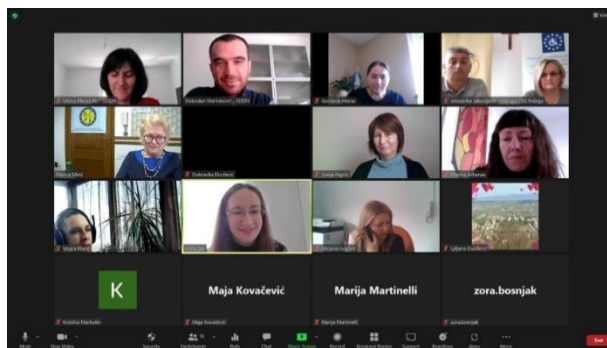
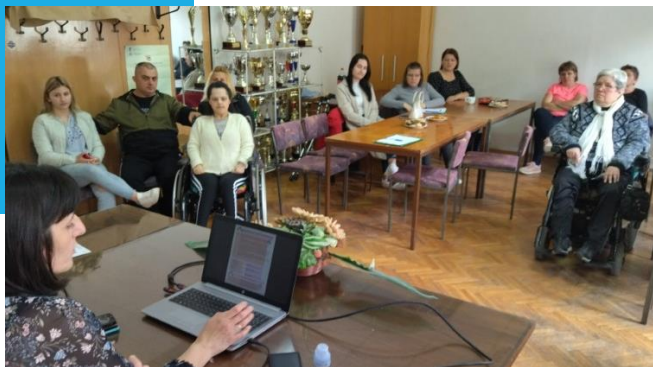
- ❖ ESF projekt koji se provodio tijekom 2021/22. na području 4 županije (Osječko-baranjske, Krapinsko-zagorske, Virovitičko-podravske i Požeško-slavonske županije)
- ❖ U okviru projekta su kao Regionalni koordinatori zaposlene 4 osobe koje su sudjelovale u organizaciji aktivnosti, provodili individualno savjetovanje osoba s MD i članova obitelji i javna događanja senzibilizacije javnosti
- ❖ Provedene 3 vrste edukacija i radionica: za osobe s MD, za članove obitelji osoba s MD, za predstavnike institucija
- ❖ Na aktivnostima Projekta sudjelovalo 50 osoba s MD, 55 članova obitelji i preko 70 stručnjaka/predstavnik institucija

Rijetke bolesti – čvrsta mreža podrške

- ❖ Izrađena baza podataka o osobama s MD i NMB na području 4 županije
- ❖ Izrađena brošura “Informiramo se...” s važnim informacijama o pristupačnosti građevina u 4 županije
- ❖ Izrađena brošura “Informiraju nas...” kao vodič za obitelji osoba s DMD
- ❖ Kreirano pet online tečajeva (kolegija) na MoD sustavu za e-učenje Sveučilišnog računskog centra – Srce
- ❖ Izrađen dokumentarni film [Izazov života s mišićnom distrofijom](#)



Rijetke bolesti – čvrsta mreža podrške



Platforma 50+

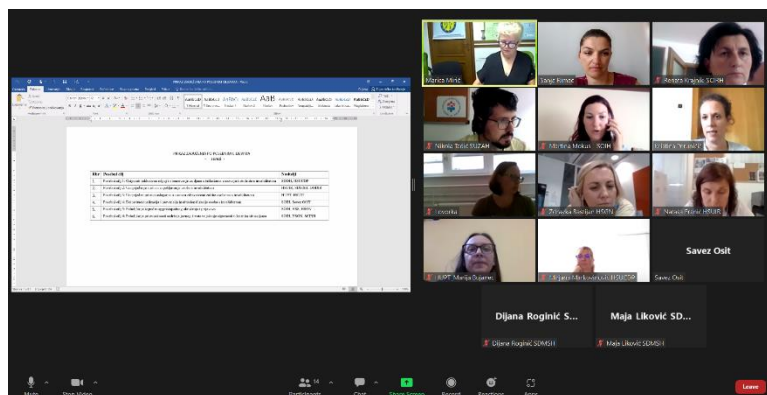
- ❖ ESF projekt kojeg provodi Zajednica saveza osoba s invaliditetom Hrvatske – SOIH, u kojem SDDH ima ulogu partnera kao jedan od 12 nacionalnih saveza uz Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet
- ❖ provedena tri istraživanja na području Grada Zagreba, Splitsko-dalmatinske, Primorsko-goranske i Osječko-baranjske županije:
 - Asistivne tehnologije u 21. stoljeću – primjena i perspektive“
 - „Usklađivanje nacionalnog zakonodavstva s Konvencijom o pravima osoba s invaliditetom“
 - „Mapiranje sastavnica neovisnog življenja“



Platforma 50+

Najznačajnije aktivnosti u 2022.:

- Rad na vizualu i sadržaju HUB portala
- Edukacija o izradi smjernica javnih politika
- Sudjelovanje u radu tijekom 10 partnerskih sastanaka tijekom 2022.
- Rad na praćenju provedbe Akcijskog plana izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom za razdoblje od 2021. do 2024.



An aerial night photograph of a city, likely Copenhagen, featuring a large, illuminated red sculpture in the foreground. The city lights and streets are visible in the background, creating a vibrant urban scene.

Kampanje SDDH tijekom 2022.



Kampanje SDDH tijekom 2022.

Kampanja
„Biljka za MD”

1

Kampanja „Svjetski
dan svjesnosti o
Duchenne mišićnoj
distrofiji (DMD)”

2

Kolovoz - mjesec
svjesnosti o SMA

3

Kampanja
„Za pokret...”

4

Kampanja Biljka za MD

u suradnji s
DV Lojtrica

Mičevce



Selnica

Gradići



Lomnica

Lojtrica



Lukavec

Stara škola

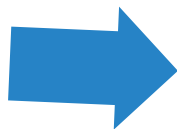


1. Kampanja „Biljka za MD”



1. Kampanja „Biljka za MD”

Kampanja je provedena povodom obilježavanja **21. svibnja** - Nacionalnog dana osoba oboljelih od neuromuskularnih bolesti



Provela se u partnerstvu s **Dječjim vrtićem Lojtrica** u svrhu senzibiliziranja javnosti za pitanja osoba s MD



Prodajna izložba cvijeća provela se u **8 objekata** DV Lojtrica 18. i 19. svibnja 2022.



Cilj Kampanje bio je nabava govornih jedinica koje će osobama s najtežim oblikom mišićne distrofije olakšati korištenje računala

1. Kampanja „Biljka za MD”

Tijekom Kampanje prikupljeno
12.564,00 kn

Nastavljeno je partnerstvo s DV
Lojtrica, a želju za uključivanjem
pokazali su i drugi vrtići

Biljke za Kampanju donirali Vrtni
centar Šestine, Vrtlarija Pecina i
Vrtni centar Velika Gorica

**Svjetlo za DMD 2022.,
7. rujna, svijetlilo je u
25 hrvatskih gradova:**

- Bjelovaru
- Čakovcu
- Dubrovniku
- Đurđevcu
- Hvaru
- Karlovcu
- Korčuli
- Krapini
- Križevcima
- Labinu
- Metkoviću
- Ogulinu
- Požegi
- Puli
- Rijeci
- Rovinju
- Sisku
- Splitu
- Šibeniku
- Varaždinu
- Virovitica
- Vukovaru
- Zadru
- Zagrebu



2. Kampanja „Svjetski dan svjesnosti o Duchenne mišićnoj distrofiji (DMD)”

2. Kampanja „Svjetski dan svjesnosti o Duchenne mišićnoj distrofiji (DMD)”

25 gradova uključilo se u Kampanju
osvjetljavanjem znamenitosti
(dvostruko više u odnosu na 2021.)

Tema Svjetskog dana 2022. - Žene i DMD

SDDH je organizirao edukaciju upravljačkog
i stručnog tima, kao i osoba s mišićnom
distrofijom i drugim neuromuskularnim
bolestima o ulozi žena kod osoba s DMD i
BMD (7. rujna)

2. Kampanja „Svjetski dan svjesnosti o DMD

**Svjetlo za DMD 2022.,
7. rujna, svijetlilo je u
25 hrvatskih gradova**

- Bjelovaru
- Čakovcu
- Dubrovniku
- Đurđevcu
- Hvaru
- Karlovcu
- Korčuli
- Krapini
- Križevcima
- Labinu
- Metkoviću
- Ogulinu
- Požegi
- Puli
- Rijeci
- Rovinju
- Sisku
- Splitu
- Šibeniku
- Varaždinu
- Virovitici
- Vukovaru
- Zadru
- Zagrebu
- Općini Medulin



U aktivnosti su se uključile udruge članice koje su događanjima u udruzi i u lokalnoj sredini doprinijele senzibiliziranost i lokalne zajednice i vidljivost osoba s DMD



3. Kampanja “Za pokret...”

3. Kampanja „Za pokret...”



Tradicionalna Kampanja koju SDDH provodi već 14. godinu za redom u suradnji s udrugama članicama kojima su u tu svrhu poslani promotivni letci i plakati

SDDH je za udruge članice organizirao premijerno prikazivanje videa „Koristim NIV” na kojem je sudjelovalo 30 predstavnika udruga članica SDDH

Udruge su u lokalnim sredinama organizirale događanja na koje su pozvani predstavnici lokalne zajednice kojima je prikazan

Film opisuje tijek prepoznavanja potrebe za uređajem za neinvazivnu ventilaciju i njegovog korištenja iz iskustava pet mladih osoba s mišićnom distrofijom

Film „Koristim NIV” – Kampanja „Za pokret...”

❖ Film je snimljen uz financijsku podršku NZRCD i javno dostupan na [YouTube kanalu SDDH](#)

❖ **Cilj snimanja i prikazivanja filma** je unaprijediti spoznaju o postojanju i dostupnosti takvog uređaja, osvijestiti situacije i signale koje tijelo šalje i koji su preduvjet za korištenje, a posebno značaja redovitih pulmoloških pregleda te osobe s MD potaknuti na odgovorno ponašanje prema sebi i svom zdravlju, uzimajući u obzir stanje organizma i tehnološke mogućnosti koje su dostupne za unapređenje kvalitete življenja





**Spinalna
Mišićna
Atrofija**



kolovoz

Mjesec svjesnosti o SMA

4. Kolovoz - mjesec svjesnosti o
spinalnoj mišićnoj atrofiji (SMA)

4. Kolovoz - mjesec svjesnosti o SMA

- ❖ SDDH je obilježio kolovoz -mjesec svjesnosti o SMA objavljivanjem iskustva liječenja 8 osoba oboljelih od spinalne mišićne atrofije na web stranici SDDH
- ❖ Tijekom 2022. izdana je brošura „Priče o SMA” u kojoj je objedinjeno 16 priča osoba sa SMA koje su sudjelovale u obilježavanju mjeseca kolovoza tijekom 2021. i 2022.





Suradnja SDDH

- Sa članicama:
 - Kontinuirana komunikacija i pružanje informacija članicama SDDH, savjetovanja i edukacije, sudjelovanje na aktivnostima i obilježavanjama važnih datuma
- Međunarodna suradnja:
 - Suradnja sa savezima oboljelih od MD i NMB zemalja regije – Slovenija, Makedonija, Srbija, Crna Gora
 - Sudjelovanje na Međunarodnoj konferenciji o NMB u organizaciji EAMDA-e

Filmovi SDDH (dostupni na YT kanalu SDDH)

❖ Pristupačnost kao ljudsko pravo



❖ Inkluzija je ljudsko pravo



Filmovi SDDH (dostupni na YT kanalu SDDH)

❖ Kamp Forum mladih SDDH



❖ „Koristim NIV“



Filmovi SDDH (dostupni na YT kanalu SDDH)

❖ Izazov života s mišićnom distrofijom



❖ Studijsko putovanje u Sloveniju



Policy djelovanje SDDH

❖ SDDH značajan dio rada temelji na zagovaranju i promicanju prava i interesa osoba s mišićnom distrofijom i srodnim neuromuskularnim bolestima suradnjom s institucijama te radom u povjerenstvima, radnim skupinama, odborima i drugim oblicima rada.

❖ SDDH djeluje i doprinosi djelovanjem u:

- Povjerenstvu za osobe s invaliditetom Vlade RH
- Odboru za praćenje Programa Učinkoviti ljudski potencijali 2021. – 2027.
- Radnoj skupini za izradu Nacrta prijedloga Zakona o osobnoj asistenciji
- Radnoj skupini za izradu Nacrta prijedloga Zakona o inkluzivnom dodatku
- Stručnom savjetu pravobraniteljice za osobe s invaliditetom

Posebni uspjesi SDDH u 2022.



- ❖ Još jedna uspješno provedena aktivnost s DV Lojtrica i DV Iskrica
- ❖ Uspostava suradnje s Obrtničkom školom za osobne usluge tijekom Talent showa SDDH
- ❖ Još jedna uspješno provedena aktivnost s Udrugom gradova
- ❖ Uključivanje 25 hrvatskih gradova u osvjetljavanje poznatih znamenitosti, građevina i spomenika te stvaranje vala crvenog svjetla "Svjetlo za Duchenne"
- ❖ Imenovanje predsjednice SDDH u Odbor za praćenje Programa Učinkoviti ljudski potencijali 2021. – 2027
- ❖ Provedba zajedničke konferencije sa Centrima znanja
- ❖ Predstavljanje perspektiva, mogućnost, sposobnosti i potencijala mladih osoba s MD tijekom Talent showa

Posebni uspjesi u 2022.

- ❖ Suradnja s Hrvatskim pulmološkim društvom Hrvatskog liječničkog zbora
- ❖ Iznimno uspješan nastavak suradnje s prof. dr. sc. Ervinom Bilić i Referalnim centrom za neuromuskularne bolesti i kliničku elektromioneurografiju
- ❖ Nastavak suradnje s HZJZ i provedba edukacija o osobama s MD
- ❖ Nastavak uspješne suradnje s Uredom pravobranitelja za osobe s invaliditetom
- ❖ Stručni sastanak SDDH s predstavnicama KBC Rebro i dr. Rogić radi uvođenja novorođenačkog probira na SMA
- ❖ Predstavljanje iskustava liječenja od strane mladih osoba sa SMA tijekom obilježavanja kolovoza – mjeseca svjesnosti o SMA
- ❖ Promocija Saveza i aktivnosti 8. Centra znanja kroz izradu filmova i promotivnih videa
- ❖ Djelovanje regionalnih koordinatora na području četiri županije
- ❖ Unapređenje suradnje s Društvom distrofikov Slovenije i razmjena iskustava

SDDH u medijima

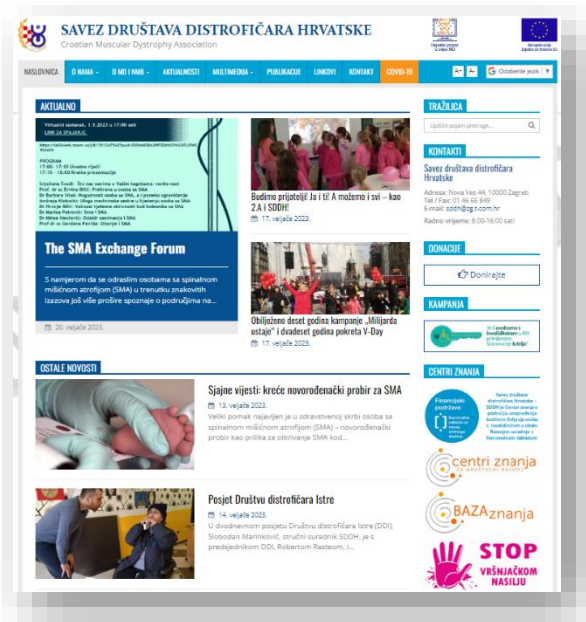
- ❖ SDDH i članice surađuju s medijima kako bi se promicala vidljivost osoba s neuromuskularnim bolestima i mišićnom distrofijom te podigla razina svijesti javnosti
- ❖ Neki od medija koji su predstavili aktivnosti SDDH:
 - ❖ HRT1 (Dobro jutro, Hrvatska)
 - ❖ Z1 TV (Isti smo)
 - ❖ JABUKA TV (Svakodnevnica)
 - ❖ HR2 (Šesto čulo)
 - ❖ Radio Student (Hodalica)
 - ❖ Radio 92FM
 - ❖ Jutarnji
 - ❖ Novi list
 - ❖ Mreža TV Zagreb





Web SDDH 2022. u brojkama

- ❖ 144 objava u medijima o radu organizacije
 - ❖ 171 objave na mrežnoj stranici organizacije
 - ❖ 383 objave na društvenim mrežama organizacije
 - ❖ 846 pratitelja na društvenim mrežama
 - ❖ 50 984 posjeta mrežne stranice organizacije
-
- ❖ Web stranica SDDH (www.sddh.hr) se redovito ažurira novim sadržajem, informacijama, naputcima i drugim informacijama vezanim za osobe s mišićnom distrofijom i srodnim neuromuskularnim bolestima. Sadržaj je također koristan i osobama s drugim vrstama invaliditeta, drugim savezima, zainteresiranim institucijama, organizacijama i zainteresiranim pojedincima.





Publikacije SDDH u 2022.

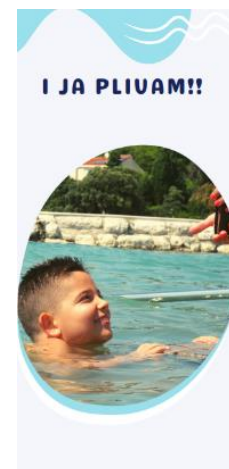
❖ SDDH@bilteni

Izdaju se na mjesečnoj bazi, sadrže aktualnosti iz područja mišićne distrofije i neuromuskularnih bolesti

❖ Letci i brošure izdane u okviru projektnih i programskih aktivnosti:

- Mala slikovnica ohrabrenja
- Info letak o SDDH
- Modeli dobre prakse udruga članica SDDH
- Oralno zdravlje osoba s mišićnom distrofijom
- Priče o Spinalnoj mišićnoj atrofiji
- Uređaj za neinvazivnu ventilaciju i Uređaj za iskašljavanje produžuju život i unapređuju kvalitetu življenja
- Pristupačnost građevina u kojima djeluju formalin izvori podrške
- Vodič za obitelj

Publikacije SDDH u 2022.



Publikacije SDDH u 2022.





Financijsko izvješće

PRIHODI UKUPNO		2.559.323,91 kn
Prihodi od usluga		0,00 kn
Prihodi od članarina		8.100,00 kn
Prihodi od financijske imovine		5.387,10 kn
Prihodi od donacija		2.533.539,73 kn
Ostali prihodi		12.297,08 kn

RASHODI UKUPNO		2.546.610,21 kn
Rashodi za radnike		1.708.279,14 kn
Materijalni rashodi		695.793,11 kn
Amortizacija		37.872,21 kn
Financijski rashodi		7.009,11 kn
Donacije		95.748,00 kn
Ostali rashodi		1.908,64 kn