



Savez društava distrofičara Hrvatske - SDDH

Godišnji izvještaj o radu SDDH za 2013. godinu

Zagreb, 2014.

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

Za izdavača: Marica Mirić

Autori: Marica Mirić
Mirna Plećaš
Stojan Marinković

Grafička obrada: Ivna Kovač

Tisak: Correctus media d.o.o.

Naklada: 500 komada

Sadržaj

Predgovor.....	5
O SDDH	6
Osnovna djelatnost SDDH.....	7
Aktivnosti tijekom 2013. godine	11
Međunarodna suradnja	21
Projektne i programske aktivnosti	25
Suradnja	43
SDDH u medijima	44
Publikacije SDDH	48
Financijski izvještaj	52

PREDGOVOR

Savez društava distrofičara Hrvatske imao je u protekloj godini čast biti domaćin 43. godišnje skupštine European Alliance of Neuromuscular Disorders Associations – EAMDA-e i Konferencije o neuromuskularnim bolestima. Bila je to i prilika da se s predsjednikom EAMDA-e i prof. dr. Milanom Dimitrijevićem osim na Konferenciji u užem timu uz prisustvo Zorislava Bobuša, predsjednika Zajednice saveza osoba s invaliditetom Hrvatske porazgovara o restorativnoj medicini koja budi nadu da će se naći način kako “vratiti pokret”. Nešto više o tim rezultatima očekujemo u rujnu na 44. godišnjoj skupštini EAMDA-e, koja se održava u Ljubljani.

Na istom skupu inicirana je i tema neinvazivne ventilacije koja je upravo zbog značajnih postignuća u EU, ali i susjednim zemljama bila i središnja tema dvaju skupova SDDH - Seminara za roditelje i Foruma mladih. Članovi temeljnih udruga SDDH imali su prigodom održavanja seminara mogućnost, ne samo dobiti informacije nego i neposredno isprobati uređaj za neinvazivnu ventilaciju i uređaj za pomoć pri iskašljavanju te su po prvi put „prodisali punim kapacitetom pluća“ i osjetili što bi potpomognuta ventilacija značila za njih osobno. Iskustva drugih zemalja pokazuju da se pravodobnom primjenom neinvazivne ventilacije mladiću koji boluje od Duchenne mišićne distrofije (DMD) produžava život i za deset a kod oboljelih od amiotrofične lateralne skleroze (ALS) za 2-3 godine. SDDH će u svojem budućem djelovanju kao jedan od prioriternih ciljeva imati nabavu ovih uređaja za osobe kojima su najpotrebniji.

Uz to što je SDDH u 2012. godini preveo i promovirao knjigu „Plivanje i drugi oblici gibanja za distrofičare“ autora Antona Zupana i Mateja Plevnika autori su na ovogodišnjem Kampu mladih predstavili metode i postupke. Impresivno je bilo vidjeti mlade osobe koje su naučile brojne tehnike koje ima pomažu uživati u morskoj vodi kao najpogodnijem mediju za sprječavanje progresije bolesti. SDDH je u suradnji s autorima izdao i sažeti primjer knjige u obliku priručne literature.

SDDH od travnja 2013. provodi Projekt Zadruga SDDH, ugovoren s Hrvatskim zavodom za zapošljavanje u okviru IPA programa za Hrvatsku, kojemu je cilj doprinijeti socijalnoj uključenosti osoba oboljelih od neuromuskularnih bolesti u Hrvatskoj, povećati njihovu zapošljivost kao i razinu znanja i vještina.

Marica Mirić, predsjednica

O SDDH

Savez društava distrofičara Hrvatske – SDDH osnovan je 1970. godine, a djeluje s osnovnim ciljem unapređenja kvalitete življenja osoba oboljelih od mišićne distrofije i srodnih neuromuskularnih bolesti.

SDDH je socijalna, humanitarna,

nestranačka i neprofitabilna organizacija. Članice SDDH su općinske, gradske i županijske udruge koje okupljaju osobe oboljele od mišićne distrofije i srodnih neuromuskularnih bolesti, čime SDDH čini jedinstvenu mrežu od 33 udruge na području Republike Hrvatske.

VIZIJA

društava distrofičara Hrvatske je razvijanje društva u kojem će osoba oboljele od mišićne distrofije i srodnih neuromuskularnih bolesti ostvarivati pravo na neovisno življenje i izjednačiti mogućnosti za život u zajednici.

MISIJA

Misija Saveza društava distrofičara Hrvatske je pružanje potpore osobama oboljelim od mišićne distrofije i ostalih neuromuskularnih bolesti svih dobni 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

OSNOVNA DJELATNOST SDDH

Tijekom 2013. godine, SDDH je zapošljavao trinaest osoba (četiri na neodređeno i davet na određeno vrijeme) koje su provodile svakodnevne aktivnosti i zadatke Saveza. Glavne aktivnosti SDDH provodi na temelju odluka donesenih na redovitim sjednicama Predsjedništva te prilikom održavanja Skupštine SDDH. Sudjelovanje u radnim skupinama i odborima, na tematskim sastancima, komisijama, okruglim stolovima, seminarima i drugim aktivnostima kao i praćenje, predlaganje izmjene zakonskih propisa i sudjelovanje u donošenju novih, također se odnosi na aktivnosti osnovne djelatnosti.



Osnovna djelatnost Saveza predstavlja kontinuirano vođenje administrativnih poslova koji obuhvaćaju vođenje urudžbenog zapisnika, knjige ulaznih i izlaznih računa, putnih naloga, otprema pošte, plaćanja putem e-banke, blagajničkih poslova, vođenje knjige pošte i otprema iste i drugo. Kao glavne aktivnosti navodimo organiziranje i provođenje skupova i edukacija, obilježavanje 21. svibnja – Nacionalnog dana osoba oboljelih od neuromuskularnih bolesti te pripremu i tisak publikacija SDDH. Putem predstavnika SDDH sudjeluje u radnim tijelima i na skupovima temeljnih udruga članica. Kontinuirano radi na osnaživanju udruga članica, jednom godišnje organizira Skup osoba oboljelih od neuromuskularnih bolesti, priprema projektne prijedloge koje prijavljuje na domaće i međunarodne natječaje. Kontinuirano surađuje s udrugama članicama, Zajednicom saveza osoba s invaliditetom Hrvatske – SOIH, nacionalnim savezima osoba s invaliditetom, ministarstvima, lokalnom i regionalnom samoupravom, javnim tijelima i drugim



institucijama. Potiče osnivanje udruga distrofičara na području RH i jačanje sekcija distrofičara u udrugama koje imaju mješovito članstvo. Njeguje međunarodne odnose s European Alliance of Neuromuscular Disorders Associations (EAMDA) i International Alliance of ALS/MND Associations (ALS/MND) te redovito sudjeluje na skupštinama i konferencijama tih organizacija.



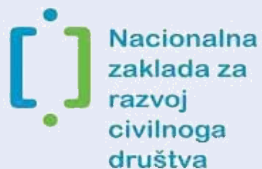
INTERNATIONAL
ALLIANCE OF
ALS/MND
ASSOCIATIONS

U području mišićne distrofije i srodnih neuromuskularnih bolesti, snažno potiče znanstveno-istraživački rad, prati najnovija dostignuća u tretmanu i rehabilitaciji te u području uvođenja novih potpornih i suvremenih tehnologija. Radi na razvoju inovativnih socijalnih usluga, prevenciji i usporavanju progresije bolesti, kao i na uvođenju osobnih asistenata i asistenata u nastavi. Kontinuiran je rad SDDH u području unapređenja znanja zaposlenika, menadžmenta udruga i voditelja Sekcija distrofičara. Stalnom suradnjom s medijima djeluje na području vidljivosti i senzibiliziranja javnosti za pitanja osoba s mišićnom distrofijom. Također Savez potiče volonterstvo te provodi ostale zadatke i aktivnosti predviđene Statutom.

Provođenjem aktivnosti u okviru projekata i programa, SDDH doprinosi unapređenju kvalitete življenja osoba s mišićnom distrofijom i srodnim neuromuskularnim bolestima. SDDH je tijekom 2013. podnio 7 projektnih prijedloga na natječaje tijela državne uprave, lokalne i regionalne samouprave, zaklada, fondova i poduzeća od kojih je odobreno pet projekata.

Do 31. ožujka 2013. SDDH je koristio institucionalnu podršku zahvaljujući

zajedničkom Programu Nacionalne zaklade za razvoj civilnoga društva i Ministarstva socijalne politike i mladih. Od 31. ožujka 2013. do kraja 2013. godine SDDH koristi institucionalnu podršku za djelovanje i razvoj saveza udruga osoba s invaliditetom u Republici Hrvatskoj, u okviru raspoloživih sredstava iz dijela prihoda od igara na sreću za 2013. Ministarstva socijalne politike i mladih.



Povjerenstvo Vlade RH za osobe s invaliditetom osnovano je na sjednici Vlade RH održanoj 16. svibnja 2013. godine. Predsjednica SDDH, Marica Mirić, članica je Povjerenstva koje je tijekom 2013. održalo dvije Sjednice 22. rujna i 12. prosinca.



Predsjedništvo SDDH je izvršno tijelo koje oblikuje i upravlja radom osnovne djelatnosti, na svojim redovnim sjednicama donosi odluke u vezi obavljanja djelatnosti SDDH. Tijekom 2013. godine održane su četiri sjednice Predsjedništva SDDH. Na prvoj sjednici Predsjedništva, održanoj dana 31. siječnja, usvojen je Operativni program rada SDDH za 2013. godinu i donijete su smjernice povodom obilježavanja 21. svibnja – Nacionalnog dana osoba oboljelih od neuromuskularnih bolesti. Dana 12. rujna održana je druga sjednica Predsjedništva na kojoj su usvojena izvješća o provedbi trogodišnjeg programa „Usluge podrške obiteljima djece s neuromuskularnim

bolestima“, Seminara za roditelje, održanog 4. kamp mladih u Selcu i drugih projekata SDDH. Predstavljen je i napredak u radu na IPA projektu „Zadruga SDDH“. Donijete su odluke o provedbi Kampanje „Za pokret...“ i održavanju 43. godišnje skupštine EAMDA-e i Konferencije o neuromuskularnim bolestima u listopadu, 2013., te održavanju Redovne skupštine SDDH. Nakon usvajanja izvješća o provedbi projektnih i drugih aktivnosti SDDH, članovi Predsjedništva su se na trećoj sjednici održanoj 04. listopada, upoznali sa zaključcima i odlukama donijetima na 1. sjednici Povjerenstva za osobe s invaliditetom Vlade Republike Hrvatske, te o zakonima o kojima se na istoj raspravljalo: Nacrt prijedloga Zakona o inkluzivnom dodatku, donošenje Zakona o socijalnoj skrbi, donošenje Obiteljskog zakona. Četvrta sjednica Predsjedništva održana je dana 12. prosinca. Nakon usvajanja izvješća o provedbi projektnih aktivnosti IPA



projekta „Zadruga SDDH“, projekta „Usluge podrške obiteljima djece s neuromuskularnim bolestima“, projekta „Za kvalitetniji i duži život“, projekta „Mišićna distrofija kao pravo na različitost – 3“, Predsjedništvo je informirano da je na drugoj sjednici Povjerenstva Vlade RH za osobe s invaliditetom bilo govora o rješavanju financiranja Osnovne djelatnosti saveza i udruga osoba s invaliditetom u 2014. godini, te da će se u siječnju 2014. raspisati natječaji za financiranje od strane Nacionalne zaklade za razvoj civilnoga društva. Uz redovno izvješćivanje, na sjednicama su predlagane i dogovarane nove aktivnosti SDDH. Uvid u cjelokupno poslovanje SDDH dobili su članovi Nadzornog odbora na sjednici dana 21. ožujka 2013. godine.

Predsjedništvo se sastoji od 11 članova. Članovi Predsjedništva imenovani su na Skupštini SDDH održanoj 21. prosinca 2010. na razdoblje od 4 godine.

PREDSJEDNIŠTVO



Marica Mirić - predsjednica



Tomislav Goll - dopredsjednik



Davor Komar - dopredsjednik



Manda Davidović



Zlatko Franjić



Zdravko Jakopović



Mirjana Janžek



Gordana Jurčević



Goran Razum



Mila Udiljak



Anđelka Zelenko

NADZORNI ODBOR



Mirjana Pahoki

Siniša Lepešić



Jozo Kasipović



STRUČNA SLUŽBA SDDH



Sanja Rimac

Stojan Marinković



Mirna Plećaš

Tanja Božić



Slobodan Marinković

Željka Markulin



Saša Paić

Blaženka Kobilar



AKTIVNOSTI TIJEKOM 2013. GODINE

RADIONICA ZA NATJEČAJE U SKLOPU PROGRAMA EUROPA ZA GRAĐANE U 2013. GODINI

Ured za udruge Vlade RH, u svojstvu kontakt tijela programa Europa za građane u Hrvatskoj, organizirao je 16. siječnja 2013. u Informacijskom centru Europske unije u Zagrebu radionicu za potencijalne prijavitelje na natječaj u sklopu Programa Europa za građane u 2013. godini. Radionica je okupila oko 70 predstavnika organizacija civilnoga društva i jedinica lokalne samouprave. Prezentirani su prioriteti poziva i aktualni natječaji u 2013. godini, te prijavni obrasci, načini popunjavanja proračuna i primjeri odobrenih projekata. Na radionici su sudjelovali Sanja Rimac i Saša Paić, stručni suradnici SDDH.



INFO DANI UREDA ZA UDRUGE

Ured za udruge Vlade Republike Hrvatske, u suradnji s tijelima državne uprave – davateljima bespovratnih sredstava – 28. i 29. siječnja 2013. je organizirao Info dane o natječajima za potpore projektima i programima organizacija civilnog društva iz sredstava državnog proračuna i dijela prihoda od igara na sreću za 2013. godinu. Zainteresiranim



udrugama i organizacijama civilnog društva predstavljeni su natječaji, javni pozivi i drugi modeli financiranja projekata i programa u 2013. godini. Program je otvorila Milanka Opačić, potpredsjednica Vlade i ministrica socijalne

politike i mladih. Sudionicima su predstavljena područja: skrb o osobama s invaliditetom, socijalna skrb i razvoj volonterstva, borba protiv ovisnosti i zaštita zdravlja, izvaninstitucionalni odgoj i obrazovanje djece i mladih, potpora djelovanju udruga mladih, promicanje prava djece, prevencija nasilja nad i među djecom i mladima te podrška obitelji, skrb o hrvatskim braniteljima i stradalnicima domovinskog rata, sufinanciranje projekata i programa organizacija civilnog društva ugovorenih u okviru programa EU za 2013. Na Info danima sudjelovao je Stojan Marinković stručni suradnik SDDH.



CAPACITY BUILDING SOIH-a

Predstavници SDDH sudjelovali su u provođenju Capacity Buildinga za lokalne udruge članice saveza uključenih u SOIH, održanog 31. siječnja 2013. u organizaciji Zajednice saveza osoba s invaliditetom Hrvatske – SOIH. Capacity Building organiziran je radi potpore predstavnicima udruga za prijavljivanje na Natječaj za prijavu radi ostvarivanja financijskih sredstava u okviru Institucionalne potpore Zaklade za razvoj civilnoga društva. Uz predstavnike SDDH, na skupu su sudjelovali predstavnici 24 udruge članice SDDH. Praktični prikazi izrade strateških dokumenata kao i

detaljna razrada prijavnih obrazaca izazvali su veliku pozornost i brojna pitanja prisutnih.



ONE BILLION RISING

Savez društava distrofičara Hrvatske priključio se globalnoj kampanji „One Billion Rising“. Kampanja „Milijarda ustaje“ provedena je u 196 zemalja, a pridružilo joj se više od 15.000 organizacija i pojedinaca. Predstavници SDDH uključili su se u Kampanju koju su u Hrvatskoj organizirali Centar za ženske studije, Zajednica saveza osoba s invaliditetom Hrvatske, Centar za žene žrtve rata, Ženska soba, K-zona i UNDP Hrvatska. Aktivnosti su se odazvali Predsjednik RH Ivo Josipović, zagrebački gradonačelnik Milan Bandić te druge osobe iz javnog i političkog života.



PREDSTAVLJANJE EUROPSKOG GOSPODARSKOG I SOCIJALNOG ODBORA - MOST IZMEĐU INSTITUCIJA EU-A I CIVILNOG DRUŠTVA

Dana 20. veljače 2013., u EU Info centru, Delegacija Europske unije u RH organizirala je predstavljanje i razgovor o Europskom socijalnom odboru (EGSO) i buduće članstvo

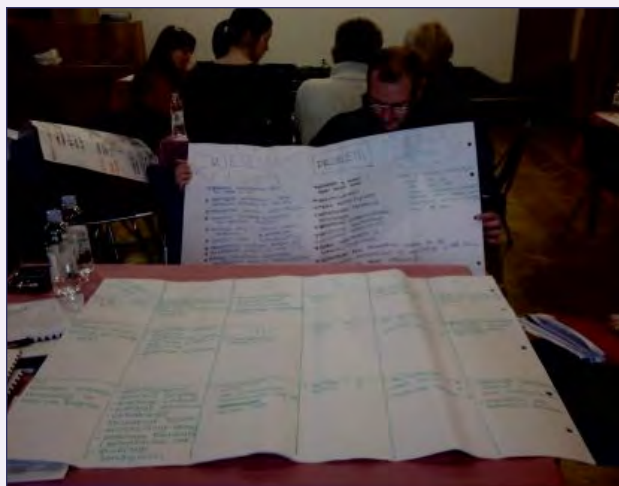


hrvatskih organizacija civilnog društva u EGSO-u. EGSO na europskoj razini zastupa interese

različitih gospodarskih i socijalnih interesnih skupina i smatra se mostom između institucija EU-a i civilnog društva. Luca Jahier, predsjednik III. grupe EGSO-a, predstavio je ulogu EGSO-a vezano za institucionalni kontekst i njegovu važnosti za organizacije civilnog društva. Igor Vidačak, predstojnik Ureda za udruge Vlade RH naglasio je postojanje Nacionalne strategije za razvoj civilnoga društva kao bitne za razvoj civilnoga društva i predstavio civilno društvo kao partnera u oblikovanju europskih i nacionalnih politika. Cvjetana Plavša-Matić, ravnateljica Nacionalne zaklade za razvoj civilnoga društva predstavila je dvije velike aktivnosti Nacionalne zaklade: financiranje institucionalne podrške udrugama i program demokratizacija kojem je cilj povezivanje organizacija civilnog društva na europskoj razini. Na predstavljanju su sudjelovali suradnici SDDH.

RADIONICA "ŠIRENJE MREŽE SOCIJALNIH USLUGA U ZAJEDNICI (FAZA 2)"

U okviru IPA natječaja Širenje mreže socijalnih usluga u zajednici (faza 2), Ministarstvo socijalne politike i mladih organiziralo je dvodnevnu informativnu radionicu za potencijalne prijavitelje bespovratnih sredstava. Radionica je održana u prostorijama Doma za starije i nemoćne Medveščak u Zagrebu 28. – 29. veljače 2013. Na radionici su sudjelovali Sanja Rimac i Saša Paić, stručni suradnici SDDH.



SVEČANA DODJELA NAGRADA ZA DRUŠTVENE INOVACIJE I PREDSTAVLJANJE PUBLIKACIJE

Nacionalna zaklada za razvoj civilnoga društva u Muzeju "Mimara" u Zagrebu 14. veljače 2013. održala je svečanu dodjelu godišnjih nagrada za društvene inovacije te predstavila publikaciju „Načini uključivanja organizacija civilnoga društva u Kohezijsku politiku Europske unije za razdoblje 2014.-2020.“. Publikaciju je predstavio Kenan Hadžimusić iz organizacije ECAS

iz Bruxellssa, a aktualnosti i načine sudjelovanja OCD-a u strukturnim i kohezijskim fondovima predstavili su Igor Vidačak, ravnatelj Ureda za udruge, te Dario Baron, pomoćnik ministra iz MRMS. Dodjelu nagrada je otvorila upraviteljica Nacionalne zaklade, Cvjetana Plavša-Matić. Na dodjeli je sudjelovao i predstavnik SDDH Saša Paić.



OBILJEŽAVANJE SVJETSKOG DANA SOCIJALNOG RADA

Socijalna radnica, Sanja Rimac, predstavnik SDDH sudjelovala je u obilježavanju Svjetskog dana socijalnog rada povodom kojeg je organizirana Javna tribina "Profesionalna odgovornost i profesionalni rizici u socijalnom radu – mogućnosti za promjenu" dana 14. ožujka 2013. Sudionicima su se obratile Štefica Karačić, predsjednica Hrvatske udruge socijalnih radnika, Mila Jelavić, pravobraniteljica za djecu i Milanka Opačić, potpredsjednica Vlade RH i ministrica socijalne politike i mladih. Prikazan je film "Profesionalni stres..." u kojem su prikazana iskustva socijalnih radnika koje rade u različitim sustavima i ustanovama socijalne skrbi.

Interaktivno predavanje i radionicu održala je Marina Ajduković.



REDOVNA SKUPŠTINA UDRUGE INVALIDA KRIŽEVCI

Na Redovnoj skupštini Udruge invalida Križevci – UIK koja se održala dana 05. travnja sudjelovala je Sanja Rimac, predstavnica SDDH. Prisutnima je predstavljena tvrtka Hedona koju je osnovala Udruga invalida Križevci, a koja će se baviti proizvodnjom čokolade i pralina. Tvrtka će imati elemente socijalnog poduzeća i zapošljavati će osobe s invaliditetom. Na Skupštini su sudjelovali brojni uvaženi gosti, predsjednici udruga, saveza osoba s invaliditetom te gradonačelnik Branko Hrg koji je istaknuo zadovoljstvo i ponos što je gradonačelnik grada koji ima tako uspješnu udrugu kao što je UIK. Istaknuo je da je grad potpisao ugovor u Ministarstvu regionalnog razvoja za projektiranje

prehrambeno-biotehnološkog centra i razvojnog centra.



PREZENTACIJA STUDIJE ISPLATIVOSTI PROFESIONALNE REHABILITACIJE U REPUBLICI HRVATSKOJ

Predstavljanje Studije Fonda za profesionalnu rehabilitaciju i zapošljavanje osoba s invaliditetom održano je 16. Travnja na kojoj su sudjelovali predstavnici SDDH. Skup je u ime Fonda otvorio mr. sc. Ante Vučić, a uvodno se okupljenima obratio ministar rada i mirovinskoga sustava prof. dr. sc. Mirando Mrsić, dr. med. Studiju je predstavio glavni istraživač dr. sc. Predrag Bejaković. Zapošljavanje osoba s invaliditetom jedno je od prioritetnih područja politika tržišta rada država članica Europske unije (EU), jer se njime ostvaruje punopravno uključivanje osoba s invaliditetom u zajednicu.



PROVEDBENA RADIONICA HRVATSKOG ZAVODA ZA ZAPOSŁJAVANJE

Projektni tim SDDH, Marica Mirić, Saša Paić, Sanja Rimac i Blaženka Kobilar, sudjelovao je 19. travnja na provedbenoj radionici za IPA projekte ugovorene u okviru natječaja "Uspostava podrške u socijalnom uključivanju i zapošljavanju socijalno ugroženih i marginaliziranih skupina". Radionicu je organizirao Hrvatski zavod za zapošljavanje – Služba za financiranje i ugovaranje za dobitnike bespovratnih sredstava u okviru ovog natječaja. Radionicu su održali voditelji projekata u HZZ-u i MSPM zaduženi za ovu grant shemu. Radionicu su vodili Kristijan Sajko iz HZZ (ugovornog tijela) i Natalija Bokulić u ime MSPM (tijela nadležnog za provedbu Prioriteta/Mjere).



SKUPŠTINA UDRUGE INVALIDA ZLATAR

Marica Mirić u ulozi predsjednice SDDH sudjelovala je dana 20. travnja 2013. u radu Redovne skupštine Udruge invalida Zlatar kojoj je u ime SOIH-a i SDDH poželjela daljnji uspješan rad, a predstavnicima lokalne samouprave – županici Sonji Borovčak zahvalila na trajnoj podršci te gradonačelniku dr. sc. Miroslavu Kopjaru i naglasila da je SOIH uputio svim gradonačelnicima/cama i županima/cama dopis u kojem se traži sustavno financiranje osnovne djelatnosti lokalnih udruga.



HZZ RADIONICA „IZRADA KVARTALNIH IZVJEŠTAJA“

Hrvatski zavod za zapošljavanje – Služba za financiranje i ugovaranje EU projekata organizirao je 17. svibnja 2013. provedbenu radionicu „Izrada kvartalnih izvještaja“. Cilj radionice bio je prikazati opis i sadržaj kvartalnog izvještaja, tablicu kvartalnog izvještaja te tehniku ispunjavanja izvještaja. Na radionici su sudjelovali članovi projektnog tima SDDH, Sanja Rimac i Saša Pačić.



DAN OTVORENIH VRATA SDDH

Savez društava distrofičara Hrvatske je dana 13. lipnja 2013. otvorio vrata građanima Zagreba predstavljajući svoje aktivnosti. Uz građane koji su posjetili prostore SDDH u Novoj Vesi 44, ovo događanje su podržali Zorislav Bobuš, predsjednik Zajednice saveza osoba s invaliditetom Hrvatske – SOIH i Lada Žamarija iz Gradskog ureda za socijalnu zaštitu i osobe s invaliditetom Grada Zagreba.



PREDSTAVLJANJE REZULTATA PROGRAMA „USLUGE PODRŠKE OBITELJIMA DJECE S NEUROMUSKULARNIM BOLESTIMA“

Impozantni rezultati trogodišnjeg programa „Usluge podrške obiteljima djece s neuromuskularnim bolestima“ financiranog od strane Ministarstva socijalne politike i mladih, predstavljeni su sudionicima na Tribini Grada Zagreba dana 14. lipnja 2013. Kroz Program koji je obuhvatio 3.639 korisnika s područja cijele

RH, održano je 20 Medicinskih savjetovališta, 5 seminara za roditelje, a Mobilni tim intervenirao je 97 puta. Usluge Peer Counsellinga dobilo je 36 roditelja, dok je 1.645 djece i učenika sudjelovalo u edukaciji o neuromuskularnim bolestima. Uz predstavnike nacionalnih saveza i gradskih udruga osoba s invaliditetom, predstavljanju

programa su se odazvale Anka Slonjšak, pravobraniteljica za osobe s invaliditetom i Vesna Škulić, povjerenica Predsjednika RH za osobe s invaliditetom, Ljubica Lukačić, članica Odbora za rad, mirovinski sustav i socijalno partnerstvo Hrvatskoga sabora, Marija Mustač, načelnica u Gradskom uredu za socijalnu zaštitu i osobe s invaliditetom – predstavnica Grada Zagreba kao partnera, Jozefina Kranjčec, predsjednica HSUTI-ja, Tajana Prlić i Marija Plavčić predstavnice COO Dubrava kao partnera.



TEČAJ „DIJAGNOSTIKA I TERAPIJA NEUROMUSKULARNIH BOLESTI“

Predstavnici Saveza društava distrofičara Hrvatske sudjelovali su 20. lipnja 2013. na 6. poslijediplomskom tečaju stalnog medicinskog usavršavanja I. kategorije s međunarodnim sudjelovanjem: Dijagnostika i terapija neuromuskularnih bolesti. Tečaj je održan u Edukacijskom centru KBC Zagreb pod vodstvom prof. dr. sc. Nine Barišić, u organizaciji Medicinskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu i Hrvatskog društva za dječju neurologiju te Referentnog centra Ministarstva zdravlja RH za pedijatrijske neuromuskularne bolesti. Na

tečaju su sudjelovali Marica Mirić, Sanja Rimac, Stojan Marinković i Saša Paić.



XVIII. HRVATSKI SIMPOZIJ OSOBA S INVALIDITETOM S MEĐUNARODNIM SUDJELOVANJEM

U organizaciji Zajednice saveza osoba s invaliditetom - SOIH i Fonda za profesionalnu rehabilitaciju i zapošljavanje osoba s invaliditetom održan je XVIII. hrvatski simpozij osoba s invaliditetom s međunarodnim sudjelovanjem pod pokroviteljstvom Predsjednika Republike Hrvatske Ive Josipovića, Ministarstva rada i mirovinskog sustava i Gradonačelnika grada Zagreba Milana Bandića. Tema Simpozija bila je „**Strateške odrednice za daljnju primjenu UN Konvencije o pravima osoba s invaliditetom**“.



Zorislav Bobuš, predsjednik SOIH-a

Tematske cjeline Simpozija bile su „**UN Konvencija o pravima osoba s invaliditetom pet godina poslije – gdje smo i koji su nam**

ciljevi“, „**Zapošljavanje osoba s invaliditetom**“ i „**Perspektive razvoja usluga osobnih pomagača u Republici Hrvatskoj**“.

Simpoziju su prisustvovali zaposlenici i suradnici SDDH, kao i predstavnici 11 udruga članica SDDH.



10. SIMPOZIJ DRUŠTVA DISTROFIČARA ISTRE

Pod visokim pokroviteljstvom predsjednika Republike Hrvatske Ive Josipovića u Puli je održan 10. simpozij distrofičara Istre - „Ususret zdravlju“, dana 20. studenoga. Predsjednik Društva distrofičara Istre Davor Komar u uvodnom je govoru zahvalio brojnim



Davor Komar, predsjednik DDI i sudionici Simpozija

udrugama, organizacijama i pojedincima koji su doprinijeli održavanju ovog rastućeg simpozija. Nakon svečanosti otvaranja, predavanje je održala predsjednica Saveza društava distrofičara Hrvatske Marica Mirić koja je govorila o inkluziji i slobodi kretanja osoba s invaliditetom.



Marica Mirić, predsjednica SDDH i Davor Komar, predsjednik DDI

OBILJEŽAVANJE 67 GODINA DJELOVANJA URIHO-a I MEĐUNARODNOG DANA OSOBA S INVALIDITETOM

Ustanova za profesionalnu rehabilitaciju i zapošljavanje osoba s invaliditetom – URIHO uz potporu Gradskog ureda za socijalnu zaštitu i osobe s invaliditetom Grada Zagreba te Povjerenstva za osobe s invaliditetom Grada Zagreba dana 02. prosinca 2013. obilježila je Međunarodni dan osoba s invaliditetom kao i 67. godinu djelovanja URIHO-a. Održan je Okrugli stol na temu „Različiti oblici ulaska osoba s invaliditetom u svijet rada“. Program je zaključen



Marica Mirić, predsjednica SDDH

humanitarnim koncertom Tamburaškog orkestra HRT-a pod vodstvom maestra Siniše Leopolda i gostiju. Savez društava distrofičara Hrvatske i Društvo distrofičara Zagreb na izložbenom su štandu predstavili svoje promotivne i edukativne materijale te radove iz kreativnih radionica. SDDH je posebno predstavio IPA projekt „Zadruga SDDH“ i zainteresiranima su podijeljeni letci Zadruga SDDH.



Izložbeni štand

MEĐUNARODNI DAN OSOBA S INVALIDITETOM

Povodom Međunarodnog dana osoba s invaliditetom, u Gradskoj skupštini Grada Zagreba organiziran je tradicionalni prijem predstavnika udruga osoba s invaliditetom, gradonačelnika Milana Bandića, predsjednika Gradske skupštine Grada Zagreba Darinka Kosora, potpredsjednica Gradske skupštine Grada Zagreba Jelene Pavičić Vukičević i Vesne Sudar, pročelnice Gradskog ureda za socijalnu zaštitu i osobe s invaliditetom Višnje Fortune i predsjednika Zajednice saveza udruga osoba s invaliditetom Hrvatske Zorislava Bobuša. U

uvodnom dijelu obratio se predsjednik Gradske skupštine Grada Zagreba Darinko Kosor. Naglasio je kako Gradska skupština potiče programe koji pridonose kvaliteti života osoba s invaliditetom, integraciji djece s teškoćama u redovni odgojni i obrazovni sustav kako bi Grad Zagreb bio jednako dostupan svima. Gradonačelnik Milan Bandić, osvrnuo se na dosadašnju dobru suradnju gradske uprave i udruga, te naglasio da je Grad Zagreb osvojio prvu nagradu (Mobility Award) u sklopu Europskog tjedna mobilnosti.



Predstavnici osoba s invaliditetom na prijemu



MEĐUNARODNI DAN OSOBA S INVALIDITETOM I PRIJAM SOIH-a U REDOVITO ČLANSTVO EUROPEAN DISABILITY FORUM

Zajednica saveza osoba s invaliditetom Hrvatske – SOIH, dana 3. prosinca 2013. godine u hotelu Holiday, Zagreb, obilježila je Međunarodni dan osoba s invaliditetom prilikom čega je upriličena i svečanost povodom prijema SOIH-a u redovito članstvo Europskog foruma osoba s invaliditetom – EDF. Zorislav Bobuš, predsjednik SOIH-a u uvodnom govoru istaknuo je kako je primanje u redovno članstvo EDF-a za SOIH velika čast, ali i obveza. EDF predstavlja više od 80 milijuna osoba s invaliditetom u Europskoj uniji. Čestitke te riječi potpore i pohvale SOIH-u

i osobama s invaliditetom povodom njihovog dana uputili su Marinka Bakula Anđelić, pomoćnica pročelnice Gradskog ureda za socijalnu zaštitu i osobe s invaliditetom, Tatjana Dalić pomoćnica ministra rada i mirovinskog sustava, Anka Slonjšak, pravobraniteljica za osobe s invaliditetom i Vesna Škulić, povjerenica Predsjednika za osobe s invaliditetom a skup je otvorila i prisutnima se obratila Milanka Opačić, potpredsjednica Vlade i ministrica socijalne politike i mladih te je čestitala SOIH-u na uspjehu.



Zorislav Bobuš, predsjednik SOIH-a



Milanka Opačić, potpredsjednica Vlade i ministrica socijalne politike i mladih



Sudionici Skupa

FORUM MLADIH SDDH 2013.

Na Forumu mladih SDDH u Zagrebu, održanom 13. i 14. prosinca 2013. okupio se veliki broj mladih, članova lokalnih udruga SDDH. Forum je svečano otvoren pozdravnim riječima Marice Mirić, predsjednice SDDH, i doktora Zorislava Bobuša, predsjednika Zajednice saveza osoba s invaliditetom, a zatim je uslijedio program u kojem su predstavljene sljedeće teme:

- „Mišićna distrofija i ostale NMB“ – mr. sc. Davorka Vranješ, dr. med., KBC Zagreb,
- „Iskustva s neinvanzivnom ventilacijom u Republici Hrvatskoj“ – Taida AlfrevićUngarov dr. med., Specijalna bolnica za plućne bolesti Zagreb,
- „Neinvanzivna ventilacija i primjena kućne mehaničke ventilacije kod osoba s MDi NMB“, i „Kako započeti s neinvanzivnom ventilacijom“ – doc. Dr. Miodrag Vukčević, Sveučilišna medicinska škola Beograd,
- „Članak 19 UN Konvencije o pravima osoba s invaliditetom“, „Značaj asistenta u nastavi i osobnog asistenta u životu osoba s NMB“, „Organiziranost udruga“ – Marica Mirić, predsjednica SDDH.
- „Mobilnost osoba s MD i ostalim oblicima NMB“ - Ratmir Džanić, dipl. ing., iz Zajednice saveza osoba s invaliditetom.

Radionicu „Biti ili ne biti član udruge?“ moderirali su Luka Zaharija, Stella Franjić i Mirjana Janžek. Na radionici su svi sudionici obrazložili zašto su članovi udruge i što im takvo

članstvo znači. Impresivno je koliko su i najmlađi članovi Foruma Nikola Vidiček i Ivica Tomeković obrazložili svoje članstvo i zadovoljstvo uslugama koje ima udruge u kojima su članovi pružaju. Nakon toga sudionici radionice braing storming utvrdili su smjernice Strateškog plana Foruma mladih SDDH.

Večernji ugođaj skupa učinio je posebno zabavnim i atraktivnim mladi član DDZ-a Damir Juren glazbenim programom.

Drugi dan Foruma posvećen je najvažnijem pitanju za osobe oboljele od mišićne distrofije i neuromuskularnih bolesti – disanju i to neinvazivnoj ventilaciji za koju svjetska ali i iskustva susjednih zemalja pokazuju da pravovremenom primjenom kod osoba s određenim dijagnozama produžava život pet, pa čak i do deset godina. Gost predavač doktor Miodrag Vukčević sa suradnicima predstavio je praktičan rad uređaja za neinvazivnu ventilaciju (Home care ventilator) i uređaja za pomoć pri iskašljavanju (Mehanički eksuflator-insuflator). To je privuklo veliku pažnju svih sudionika jer je dr. Vukčević nakon obrazloženja pružio mogućnost sudionicima da isprobaju maske i rad uređaja. Svi koji su isprobali uređaje izrazili su zadovoljstvo njegovim radom ali i ugodan osjećaj disanja koji već godina u tom opsegu nisu osjetili.

Na kraju rada sudionici su aklamacijom zahvalili dr. Vukčeviću za teoretski i praktični prikaz „uređaja koji život znače“.



Sudionici Foruma



Marica Mirić, predsjednica SDDH



Zorislav Bobuš, predsjednik SOIH-a



Taida AlfrevićUngarov dr. med.



mr. sc. Davorka Vranješ, dr. med.



doc. dr. Miodrag Vukčević



Sudionici Foruma mladih



Sudionici Foruma mladih



Sudionici Foruma mladih



Sudionici Foruma mladih



Sudionici Foruma mladih



Sudionici Foruma mladih



Sudionici Foruma mladih



Sudionici Foruma mladih



Sudionici Foruma mladih



Gordana Jurčević



Nikica Kasunić



Davor Komar



Branka Kostić



Amir Okanović



Melisa Osmanović



Ivica Tomeković



Nikola Vidiček



Luka Zaharija

MEĐUNARODNA SURADNJA

GODIŠNJA SKUPŠTINA EAMDA-e I KONFERENCIJA O NEUROMUSKULARNIM BOLESTIMA

U organizaciji European Alliance of Neuromuscular Disorders Associations – EAMDA i Saveza društava distrofičara Hrvatske – SDDH od 4. – 6. listopada 2013. u Hotelu Holiday, Zagreb održana je Konferencija o neuromuskularnim bolestima, na kojoj su sudjelovale delegacije iz 12 zemalja, i 43. godišnja skupština EAMDA-e. Pozdravnim govorom i prigodnim riječima prisutnima se najprije obratio Boris Šuštaršić, predsjednik EAMDA-e. Potom je Marica Mirić, predsjednica Saveza društava distrofičara Hrvatske - SDDH, pozdravila je sve sudionike, te istakla je kako je za SDDH iznimna čast na ukazanom povjerenju za organizaciju ovog iznimno važnog skupa. Najtoplije pozdrave uputila je Vesni Škulić izaslanici Predsjednika RH kao pokrovitelja a zatim se zahvalila gradonačelniku Grada Zagreba Milanu Bandiću na podršci koju pruža distrofičarima Zagreb, te pozdravila pravobraniteljicu Anku Slonjšak i predsjednika Zajednice saveza osoba s invaliditetom Hrvatske koji se obratio skupu. Zatim su se sudionicima obratili Milan Bandić - gradonačelnik Grada Zagreba i povjerenica predsjednika Republike Hrvatske Ive Josipovića za osobe s invaliditetom Vesna Škulić. Boris Šuštaršić, predsjednik EAMDA-e, ocijenio je



*Boris Šuštaršić, predsjednik EAMDA-e,
Zorislav Bobuš, predsjednik SOIH-a i
Marica Mirić, predsjednica SDDH-a*



Sudionici Konferencije

Konferenciju vrlo uspješnom i zahvalio je Savezu društava distrofičara Hrvatske na odličnoj organizaciji, te je najavio narednu Skupštinu koja će biti održana u Ljubljani. U Zagrebu je održana i 43. godišnja skupština EAMDA-e na kojoj predstavnici organizacija članica za novog predsjednika izabrali dosadašnjeg predsjednika – gospodina Borisa Šuštaršića. S ponosom ističemo da SDDH u upravnom tijelu EAMDA-e ima dva predstavnika i to Tomislava Golla kao dugogodišnjeg generalnog tajnika i Luku Zahariju kao novoizabranog člana zaduženog za pitanja mladih.



Uzvanici Konferencije



Milan Bandić, gradonačelnik Grada Zagreba



Vesna Škulić, povjerenica Predsjednika
RH za osobe s invaliditetom



prof. dr. sc. Milan R. Dimitrijević



Marija Ivica, dr.med.



doc.dr. Blaž Koritnik



prof. Miodrag Vukčević



Uroš Krivec, dr.med.



prof. dr. sc. Jadranka Sertić



prim. dr. sc. Inge Heim, dr.med.



prim. Davorka Vranješ



doc. dr. Ida Kovač



doc. dr. sc. Ervina Bilić



prof.dr. Anton Zupan



Ivan Lehman, dr. med.



dr. Damjan Tatić, član UN Odbora za prava
osoba s invaliditetom



Ana i Nikola Lisec



Tomislav Goll, generalni tajnik EAMDA-e
Ivanka Jovanović, potpredsjednica EAMDA



Iztok Mrak i Tea Černigoj, socijalni radnici



Davor Komar



Darko Bjelica



Coşkun Özdemir, dr. med. predsjednik
KASDER



Sudionici Konferencije



Sudionici Konferencije



Sudionici Konferencije

2. STUDIJSKI POSJET UNIVERZITETNOM REHABILITACIJSKOM INŠTITUTU REPUBLIKE SLOVENIJE – SOČA I DRUŠTVU DISTROFIKOV SLOVENIJE

Stručni tim SDDH koji su činili Marica Mirić, Sanja Rimac, Stojan Marinković, Saša Paić i Fran Vuljanić te Ratmir Džanić kao predstavnik SOIH-a i Vesna Škulić, povjerenica Predsjednika RH za osobe s invaliditetom posjetili su 08. travnja 2013. Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije – Soča u Ljubljani kao međunarodno priznatu instituciju za rehabilitaciju i istraživački rad na području invaliditeta. Tom prilikom upoznali su „Dom Iris“ te laboratorij za ocjenjivanje vozačkih sposobnosti osoba s invaliditetom. Uz stručno vodstvo prof. dr. sc. Antona Zupana, koji je bio i domaćin delegaciji, tijekom posjeta, tim je imao priliku isprobati simulator za

procjenu sposobnosti Fiat Guidosimpex, a prof. Zupan je, kao osoba s mišićnom distrofijom, predstavio svoje iskustvo vožnje automobila. Također, objasnio je još dio djelatnosti Instituta usmjerenih na rehabilitaciju osoba s MD te dio slovenskih zakonskih propisa u području rehabilitacije. Pogon za testiranje invalidskih kolica gdje svaka osoba s invaliditetom može doći i isprobati te dobiti preporuku za korištenje kolica. Posjetili smo i Ljekarnu Instituta gdje se mogu podići na recept te kupiti mnoga pomagala. Osim tradicionalne ponude Ljekarna nudi širok spektar medicinskih uređaja te je jedina specijalizirana ljekarna za pomagala u Sloveniji.



Posjet Univerzitetnom rehabilitacijskom inštitutu Republike Slovenije

3. CENTAR ZA EKO-DRUŠTVENI RAZVOJ (CEDRA) - STUDIJSKO PUTOVANJE

Centar za eko-društveni razvoj (CEDRA) organizirao je 28. lipnja 2013. studijsko putovanje "Razvoj društvenog poduzetništva i socijalnog zapošljavanja kroz strukturne fondove Europske unije - iskustva Slovenije". Cilj studijskog putovanja bio je prikazati primjere dobre prakse u korištenju strukturnih fondova Europske unije (Europski socijalni fond, Europski fond za regionalni razvoj) u razvoju društvenog poduzetništva, eko-poljoprivrede,

eko-turizma i lokalne zajednice. U sklopu studijskog putovanja posjećena je Socijalna zadruga Pomelaj iz Velike Polane, Eko-socijalno poljoprivredno gospodarstvo Korenika iz Šalovci i Romsko naselje Kamenci, gdje su predstavnici organizacija prikazali pregled razvoja, iskustava korištenja pretpripravnih i strukturnih EU fondova, te odgovorili na brojna pitanja sudionika i predstavili proizvode. Na studijskom putovanju sudjelovali su predstavnici SDDH.



Socijalna zadruga „Pomelaj“



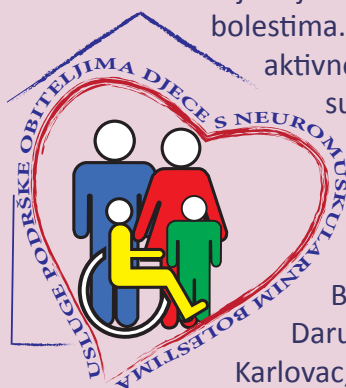
Romsko naselje Kamenci

PROJEKTNE I PROGRAMSKE AKTIVNOSTI

Tijekom 2013. godine SDDH je nastavio provesti trogodišnji program i tijekom godine je provodio četiri nova odobrena projekta.

1. PROGRAM „USLUGE PODRŠKE OBITELJIMA DJECE S NEUROMUSKULARNIM BOLESTIMA“

Tijekom 2013. nastavljena je provedba trogodišnjeg Programa čiji su korisnici pojedinci, roditelji i djeca s neuromuskularnim bolestima. Program je



aktivnostima obuhvatio sudionike iz svih dijelova Hrvatske u kojima djeluju udruge članice SDDH. Beli Manastir, Bjelovar, Čakovec, Daruvar, Donja Stubica, Karlovac, Kaštel Novi, Klinča

sela, Koprivnica, Krapina, Kutina, Osijek, Pisarovina, Požega, Pula, Rijeka, Samobor, Sisak, Slatina, Slavonski Brod, Split, Trogir, Varaždin, Vinkovci, Virovitica, Zadar, Zagreb i Zlatar gradovi su odakle dolaze korisnici Medicinskog savjetovališta, korisnici usluga Mobilnog tima i stručne potpore u primjeni potpornih tehnologija, korisnici Peer Counsellinga, sudionici Edukacijsko-rehabilitacijskog kampa, Seminara za roditelje, radnoterapijskih procjena, edukacija o predstavljanju neuromuskularnih bolesti u dječjim vrtićima i osnovnim školama te ostalih aktivnosti Programa.

1. 1. Seminar za roditelje

U okviru Programa „Usluge podrške obiteljima djece s neuromuskularnim bolestima“, financiranog od Ministarstva socijalne politike i mladih, SDDH je tijekom 2013. organizirao dva Seminare za roditelje, na kojima su se okupili

roditelji iz cijele Hrvatske. Sadržaji seminara bile su svakodnevne zdravstvene, životne i psihološke teme. U sklopu Seminara održana je i radionicu Peer Counsellinga.

Seminar za roditelje – 1

Prvi Seminar za roditelje održan je dana 19. i 20. svibnja u Hotelu Holiday u Zagrebu. Na Seminaru su sudjelovali roditelji iz Karlovca, Kaštela, Krapine, Osijeka, Slatine, Siska, Virovitice i Zagreba. Uz predstavljanje uloge koju sami roditelji imaju u primjeni Konvencije o pravima osoba s invaliditetom, Marica Mirić, predsjednica SDDH istaknula je sadržaj na koji se mogu i trebaju pozivati prilikom kršenja pojedinih prava i diskriminacije. Budući se brojna pitanja roditelja vežu upravo za potrebu i vrijeme operiranja kralježnice zbog nastale skolioze,

Zorislav Bobuš, dr.med. pojasnio je vrste i oblike skolioze te posljedice koje izaziva u organizmu. Neinvazivna ventilacija predstavljena je kao postupak kojim se može poboljšati ventilacija pluća te je mr. sc. Alma Rožman istaknula potrebu za redovitim praćenjem dišnih funkcija radi prevencije teškoća disanja, posebno kod oboljelih od Duchenne mišićne distrofije kod kojih je i progresija izraženija. Obrazovanje kao izazov u kojem Udruga Zamisli može biti snažna podrška, kao poticaj mladima za nastavkom školovanja i stjecanjem kompetencija u životu

predstavila je Svjetlana Marijon, predsjednica Udruge. Ratmir Džanić sudionicima je izložio neovisno življenje te principe neovisnog življenja uz prikaz animiranih filmova o univerzalnom dizajnu i pristupačnosti, a Stojan Marinković pomagala u aktivnostima samozbrinjavanja kao i slikovni prikaz istih, uz napomenu individualnog pristupa pojedincu i preostalim sposobnostima. Najzanimljiviji i najkorisniji dio bila je radionica

Peer Counsellinga koju je vodila Marija Horvat, majka koja je prije tri mjeseca izgubila sina koji je imao Duchenne mišićnu distrofiju. U radionici su sudjelovali svi prisutni roditelji. Tijekom održavanja radionice s roditeljima, s djecom je bila posebno organizirana psihološka radionica. Svi prisutni roditelji izrazili su veliko zadovoljstvo sudjelovanjem te želju za nastavkom edukacija u okviru Seminara za roditelje.



Marica Mirić, predsjednica SDDH i
Zorislav Bobuš, predsjednik SOIH-a



Zorislav Bobuš, dr. med.,
predsjednik SOIH-a



Jozefina Kranjčec



mr. sc. Alma Rožman



Ratmir Džanić



Svjetlana Marijon



Stojan Marinković



Sudionici Seminara



Sudionici Seminara

Drugi Seminar za roditelje u organizaciji SDDH održan je 13. i 14. prosinca 2013. u Hotelu Holidayu Zagrebu. Na Seminaru je sudjelovao 108 roditelja i djece oboljele od neuromuskularnih bolesti, predstavnici Saveza, udruga te stručnjaci u području neuromuskularnih bolesti.

Pozdravnu riječ imala je predsjednica SDDH Marica Mirić koja je pozdravila prisutne i zaželjela im dobrodošlicu. Istaknula je kako je sudjelovanje na Seminaru najbolji način informiranja roditelja o svim pitanjima ključnim za unapređenje kvalitete življenja. Prisutne je, također, pozdravio i predsjednik Zajednice saveza osoba s invaliditetom Hrvatske - SOIH Zorislav Bobuš, dr.med. naglasio je važnost Seminara jer će sudionici kroz izlaganja imati priliku upoznati se s aparatima za iskašljavanje i koliko je njihova važnost u svakodnevnom životu. Mr. sc. Davorka Vranješ, dr. med. iz KBC Zagreb održala je predavanje **„Mišićna distrofija i ostale neuromuskularne bolesti“**. Dala je pregled o tome što u to mišićne distrofije i koji tipovi distrofije postoje. Taida Alfirić - Ungarov, dr. med. iz Specijalne bolnice za plućne bolesti Zagreb, održala je predavanje o temi **„Iskustva u Republici Hrvatskoj s neinvazivnom ventilacijom“**. Pojasnila je kakvo je trenutno stanje u RH s neinvazivnom ventilacijom, koji uređaji postoje, koji se mogu nabaviti te kakvo se stanje može očekivati kroz neko vrijeme. Nakon toga je uslijedilo predavanje doc. dr. Miodrag Vukčević, sa Sveučilišne medicinske škole Beograd, o neinvazivnoj ventilaciji kod osoba s NMB.

Osim predavanja **„Neinvazivna ventilacija i primjena kućne mehaničke ventilacije kod osoba s NMB“**, doktor je održao i predavanje **„Kako započeti s neinvazivnom ventilacijom (uvjeti za primjenu, monitoring, uvjeti za otpust kući)?“** te je prikazan uređaj za potporu pri iskašljavanju - mehanički eksuflator – insuflator. Liljana Vilovska predstavila je

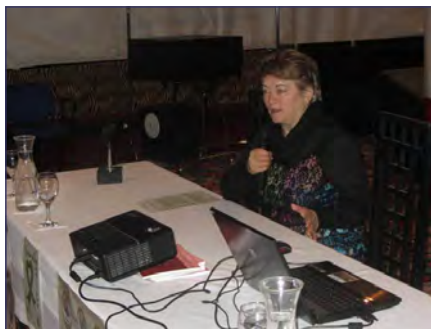
„Praktični prikaz respiratora i njihov odabir“. Doktor Vukčević i njegovi suradnici Liljana Vilovska i Vedran Brajković prikazali su rad na aparatima Vivo 40 i Vivo 50 te su sudionici imali priliku isprobati te iste aparate. Sudionici su imali priliku pitati liječnike sve što ih zanima o disanju i neinvazivnoj ventilaciji, pitanju su bila o tome kako vježbati dok se ne dođe do aparata, koje vježbe primjenjivati, koliko se često treba kontrolirati, koliko je kisik dobar ili nije. Rasprava se vodila i o tome kako u RH ne može ventilirati izvan bolnice i kako treba otvoriti centar za neuromišićne bolesti gdje će se nalaziti takvi aparati, educirano osoblje za njihovo korištenje.

Radionicu Peer Counsellinga vodila je Marica Mirić, predsjednica SDDH. Roditelji su razmijenili iskustva o operaciji skolioze, o prikupljanju donacija, o asistentima u školi i o mnogim drugim svakodnevnim temama. Tijekom održavanja radionice s roditeljima, s djecom je bila posebno organizirana kreativna radionica. Svi prisutni roditelji izrazili su veliko zadovoljstvo sudjelovanjem te želju za nastavkom edukacija u okviru Seminara za roditelje.

Na kraju prvog dana Seminara organiziran je prigodni program uz glazbenika Damira Jurena, člana Društva distrofičara Zagreb.

Drugi dan Seminara započeo je predavanjem Slobodana Marinkovića **„Značaj vježbi istezanja kod osoba s NMB“**. Ivana Kučina održala je predavanje o temi **„Spolnost osoba s NMB“**. Temu **„Jesu li inkluzivni vrtići i škole za djecu s NMB?“** održala je Marica Mirić, predsjednica SDDH. Zatim je Leke Sokolaj, dipl. iur., pravni savjetnik SOIH-a održao predavanje o novinama iz zakonske regulative **„Prikaz novih propisa“**.

Na kraju Seminara obiteljima su podijeljene čokolade, brošure, blokovi, bookmarkeri, usb stickovi i kuglice za bor koje su izradili članovi Društva distrofičara Zagreb.



Marica Mirić, predsjednica SDDH



*Zorislav Bobuš, dr. med.,
predsjednik SOIH -a*



mr. sc. Davorka Vranješ, dr. med.



Taida Alfirević - Ungarov, dr. med.



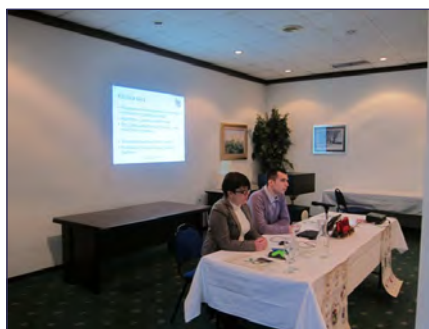
doc. dr. Miodrag Vukčević



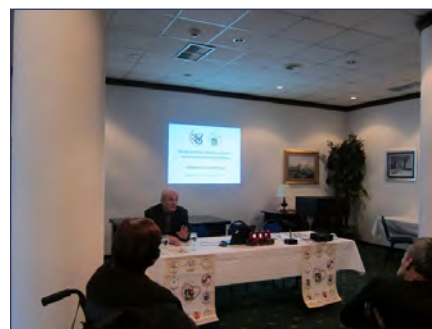
Liljana Vilovska



Marica Mirić, predsjednica SDDH



Ivana Kučina i Slobodan Marinković



Leke Sokolaj, dipl. iur.



Sudionici Seminara



Sudionici Seminara



Sudionici Seminara



Sudionici Seminara



Prikaz rada na aparatu Vivo 40 i Vivo 50



Prikaz rada na aparatu Vivo 40 i Vivo 50

1. 2. Medicinsko savjetovalište

Uslugu pružanja medicinskih savjeta članovima udruga SDDH provodila je dr. sc. Davorka Vranješ, neurologinja KBC Zagreb, jedna od članica stručnog tima Referalnog centra za neuromuskularne bolesti. Savjetovališta su tijekom 2013. godine održana 29. siječnja, 27. veljače, 26. ožujka, 23. travnja, 17. rujna, 29. listopada, 28. studenog i 16. prosinca, te je na njima sudjelovalo 227 članova lokalnih udruga SDDH.

Tijekom provođenja konzultacija najčešće se razgovaralo općenito o mišićnim distrofijama kao i o određenim dijagnozama za koje su sudionici pokazali interes. Sudionici su najčešće pokazali interes i za uzroke i proces nastanka bolesti, anatomiju i građu živčanog sustava, mehanizme nastanka oštećenja perifernih motornih živaca, genetsko nasljeđivanje bolesti, metodologiju određivanja

specifičnih vrsta poremećaja, progresiju bolesti kod određenih dijagnoza, mogućnosti liječenja zamjenom bolesnog gena i nadomjesnom terapijom, poteškoćama koje se javljaju nakon određenih terapijskih procedura, značaju prehrane, cijepljenju protiv gripe, i sl.

Zbog velikog broja poremećaja koji se smatraju „mišićnim distrofijama“ istaknuta je izuzetna važnost utvrđivanja točne dijagnoze – posebno zbog mogućnosti napredovanja znanosti i primjene genske terapije na pojedine dijagnoze. Također, istaknuta je i važnost kontinuiranog provođenja fizikalne terapije u svrhu usporavanja progresije bolesti.

Sudionici ističu zadovoljstvo održavanjem Medicinskog savjetovališta, budući da u opuštenoj atmosferi imaju mogućnost dobiti savjete i odgovore do kojih inače vrlo teško dolaze.



Sudionici savjetovališta 29. siječnja



Sudionici savjetovališta 27. veljače





Sudionici savjetovališta 26. ožujka



Sudionici savjetovališta 23. travnja



Sudionici savjetovališta 17. rujna



Sudionici savjetovališta 29. listopada





Sudionici savjetovališta 28. studenog



Sudionici savjetovališta 16. prosinca



1. 3. Obilježavanje 21. svibnja – Nacionalnog dana osoba s neuromuskularnim bolestima

Dana 21. svibnja SDDH je provođenjem Kampanje “Zelene vrpce” obilježio Nacionalni dan oboljelih od neuromuskularnih bolesti. Ove godine, Kampanja je bila posebno posvećena dječacima i mladićima oboljelim od Duchenne mišićne distrofije – DMD kao najosjetljivijoj skupini kod koje je zbog ubrzane progresije bolesti životni vijek ograničen. Prisutnima se na Informativnom štandu na Cvjetnom trgu dijelila Zelena vrpca – simbol Kampanje i oboljelih od DMD u svijetu, a od sada i u Hrvatskoj. Aktivnostima u Zagrebu su se priključili predstavnici lokalnih udruga članica kao i obitelji oboljelih te brojni građani. U okviru Kampanje su se prikupljale donacije za nabavu dizalica za

oboljele koja omogućuje prijenos iz kreveta u kolica, iz kolica u krevet i sl. te uvelike olakšava obitelji i drugim pomagačima. Kampanju su svojim sudjelovanjem podržali brojni građani kao i gradonačelnik Milan Bandić i predstavnici Grada, Anka Slonjšak, pravobraniteljica za osobe s invaliditetom i Višnja Ljubičić, pravobraniteljica za ravnopravnost spolova, Davor Bernardić, predsjednik gradske Skupštine, predstavnici državnih institucija, Zajednice saveza, saveza i udruga osoba s invaliditetom.

Za tu prigodu izdani su spot i kratak film koji su dostupni na <http://www.youtube.com/watch?v=uj7GFh4Hg9k> i <http://www.youtube.com/watch?v=u9escPfk4j8>



Promotivni materijali



Štand SDDH



Sudionici Nacionalnog dana

1. 4. Edukacijsko - rehabilitacijski kamp

Edukacijsko-rehabilitacijski kamp proveden je u srpnju u trajanju od 7 dana tijekom kojih su djeca i roditelji sudjelovali u edukativnom i rekreativno-zabavnom programu. Kamp se proveo u Hotelu Varaždin u Selcu. Sudjelovala su 33 korisnika i njihovi članovi obitelji. Sudionici Kampa bili su u dobi od 12 do 34 godine. Na Kampu stjecali nova iskustava iz područja rehabilitacijskih postupaka (vježbe disanja, plivanje, vježbanje na rehabilitacijskim uređajima i sl.), znanja iz područja invaliditeta, usvajanje novih tehnika kreativnog izražavanja, sudjelovanje na međunarodnoj manifestaciji – Ljetnom karnevalu te drugim neformalnim oblicima druženja, upoznavanja, učenja i osnaživanja.

Pod vodstvom prof. dr. sc. Antona

Zupana i Mateja Plevnika, profesora tjelesnog i uz prisustvo predsjednice SDDH Marice Mirić, organizirana je Škola plivanja za osobe s mišićnom distrofijom i njihove pomoćnike. Sudionicima su objašnjeni učinci morske vode i plivanja na organizam, te njihova važnost za sve osobe koje se suočavaju s problemima pokretljivosti i disanja. U praktičnom dijelu predstavljene su tehnike transfera iz invalidskih kolica na rub bazena te tehnike ulazaka u vodu i izlazaka iz nje. Ponajviše pažnje se posvetilo vježbama održavanja tijela na površini vode, održavanju sigurne pozicije disanja te vježbama rotacija i kretanja u vodi. Demonstracija voditelja radionice i veliko znanje o osobama oboljelim od mišićne distrofije i njihovom kretanju u vodi impresioniralo je sve sudionike.



prof. dr. sc. Anton Zupan



Škola plivanja



Sudionici Škole plivanja



Sudionici Škole plivanja



Sudionici Škole plivanja



Sudionici Škole plivanja



Sudionici Kampa



Sudionici Kampa



Sudionici Kampa



Sudionici Kampa



Kreativne radionice



Kreativne radionice

1. 5. Kampanja „Za pokret“

Savez društava distrofičara Hrvatske se kao i proteklih godina u suradnji s udrugama članicama uključio u aktivnosti obilježavanja Europskog tjedna mobilnosti - ETM koji se pod motom „Za čist zrak - na tebi je red!“ održao od 16. do 22. rujna 2013. SDDH tradicionalno u okviru ETM-a provodi Kampanju „Za pokret!“ dana 22. rujna koji se ujedno obilježava i kao Dan bez automobila. Kampanja je provedena je kao nastavak Kampanje „Zelene vrpce“ koja je započela 21. svibnja – na Nacionalni dan oboljelih od neuromuskularnih bolesti. Usmjerena je oboljelima od Duchenne mišićne distrofije za

koje su se tijekom manifestacije prikupljala sredstva za dizalice za obavljanje prijenosa kolica-krevet-kolica, kolica-toalet-kolica i dr. Slijedi slikovni prikaz provođenja Kampanje u nekim od gradova u kojima su udruge članice sudjelovale u Kampanji.



Beli Manastir



Bjelovar



Karlovac



Kaštela



Koprivnica



Krapina



Križevci



Pula



Rijeka



Slatina



Virovitica



Zadar



Zagreb

1. 6. Edukacija u vrtićima i školama

Edukacije u okviru Programa „Usluge podrške obiteljima djece s neuromuskularnim bolestima“ provedene su u Osijeku, Čakovcu, Rijeci, Vinkovcima i Županji. Aktivnosti je proveo stručni tim SDDH Marica Mirić, Saša Paić i Sanja Rimac. Također, na edukaciji su sudjelovali predstavnici lokalnih udruga koji su iznijeli vlastito iskustvo života s mišićnom distrofijom. Edukacijom u dječjim vrtićima obuhvaćeno je 170 predškolaca, u osnovnim školama obuhvaćeno 173 učenika četvrtih razreda. Djeca

su kroz brojna postavljena pitanja pokazala veliko zanimanje za razna područja invaliditeta.

Djeca i učenicima su predstavljene specifičnosti mišićne distrofije objašnjeni pojmovi „različitost“, „osoba s invaliditetom“ i „dijete s teškoćama u razvoju“. Također, prikazan im je i animirani film „Autobus duginih boja“. U interaktivnom dijelu, djeca i učenici predstavili su vlastita iskustva pomaganja osobama s invaliditetom te postavili brojna pitanja voditeljima radionica.



Sudionici radionice u OŠ Kantrida Rijeka



Sudionici radionice u OŠ I. Kozarac Županji



Sudionici radionice u OŠ G. Vitez Osijek



Sudionici radionice u OŠ B. Kašić Vinkovci



Sudionici radionice u školi III. OŠ Čakovec



Sudionici radionice u DV Gardelin Rijeka



Sudionici radionice u DV Loptica Čakovec



Sudionici radionice u DV Kolijevka Vinkovci



Sudionici radionice u DV Krijesnica Osijek

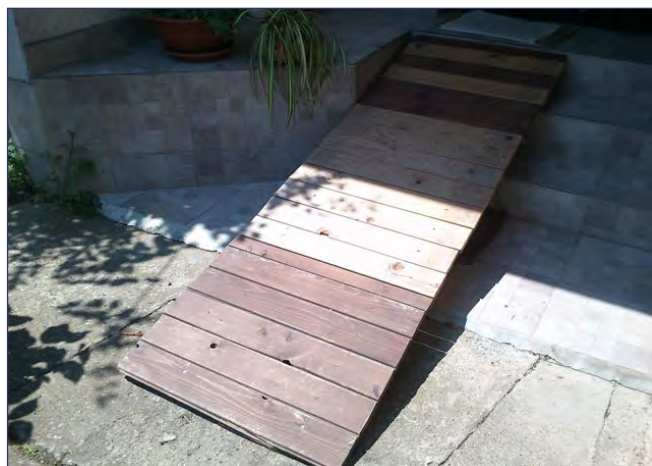
1. 7. Radnoterapijske procjene

U okviru Programa provedene su radnoterapijske procjene pristupačnosti stambenog okoliša i prostora te procjene motoričke funkcionalnosti korisnika u aktivnostima svakodnevnog življenja. Procjenom je obuhvaćeno 18 članova s najtežim oblicima mišićne distrofije i srodnih neuromuskularnih bolesti iz Zagreba, Rijeke, Osijeka, Čakovca i Siska.

Korisnicima su dane preporuke za unapređenje samostalnosti i povećanja stupnja

mobilnosti. Preporuke su uključivale načine prilagodbe unutarnjeg i vanjskog stambenog prostora, mogućnosti korištenja suvremenih i potpornih tehnologija te ostalih pomagala. Nakon uvida u stanje, dani su prijedlozi za održavanje pravilnog položaja tijela te provođenja rehabilitacijskih postupaka.

Također, korisnici su upoznati s radom i aktivnostima koje provodi SDDH i potaknuti na sudjelovanje u Forumu i Kampa mladih SDDH te na seminarima za roditelje.



Slikovni prikaz zatečenog stanja na terenu

2. IPA projekt „Zadruga SDDH“

Savez društava distrofičara Hrvatske – SDDH započeo je 06. travnja 2013. godine s provedbom IPA projekta Zadruga SDDH. Projekt je odabran u pozivu na podnošenje projektnih prijedloga u sklopu IPA IV komponente *“Razvoj ljudskih potencijala”*, natječaj *“Uspostava podrške u socijalnom uključivanju i zapošljavanju socijalno ugroženih i marginaliziranih skupina”*. Cilj natječaja je bio jačanje socijalnog uključivanja skupina u nepovoljnom položaju, poboljšanje pristupa zapošljavanju i sudjelovanje na tržištu rada te poticanje partnerstva u području socijalnog uključivanja i zapošljavanja. **Vrijednost projekta** je 123.244,87 EUR. **Partneri** na projektu su Grad Zagreb, Grad Karlovac, HZZ – PU Zagreb i URIHO,

a **suradnici** su Društvo distrofičara Zagreb, Udruga osoba s invaliditetom Karlovačke županije i Fond za profesionalnu rehabilitaciju i zapošljavanje osoba s invaliditetom.

Opći cilj projekta je doprinijeti socijalnoj integraciji osoba oboljelih od neuromuskularnih bolesti u Republici Hrvatskoj, a **specifični cilj** povećati zapošljivost osoba oboljelih od NMB u Gradu Zagrebu i Gradu Karlovcu te povećati njihovu razinu znanja i vještina. Očekivani **rezultati** su: 1. Unaprijeđene kompetencije osoba oboljelih od NMB za tržište rada; 2. Osnovana Zadruga, inicirano socijalno poduzetništvo i zaposlene 2 osobe; 3. Poslodavci i lokalna zajednica informirani o zapošljivosti osoba oboljelih od NMB.

2. 1. Motivacijske radionice

Na Motivacijskim radionicama održanima u Društvu distrofičara Zagreb - DDZ i Udruzi osoba s invaliditetom Karlovačke županije - UOSIKAŽU (23. svibnja 2013. i 07. lipnja 2013.) predstavljeni su ciljevi projekta „Zadruga SDDH“, projektne aktivnosti te očekivane rezultate. Motivacijsku radionicu provele su Marijana Grgin, socijalna radnica HZZ PU Zagreb, Bojana Tambić, psihologinja iz HZZ Zagreb i Majda Šavor, savjetnica za zapošljavanje PU Karlovac koje su predstavile „Obrazovanje u procesu zapošljavanja“ te istaknule važnosti

aktivnog traženja posla i načine na koje je najbolje tražiti posao. U tu svrhu su provedena je radionica „Kako aktivno tražiti posao“ te su ispunjeni upitnici. Marica Mirić održala je radionicu „Cjeloživotno učenje“ te istaknula potrebu učenja tijekom cijelog života radi unaprjeđenja znanja, vještina i kompetencija kako za razvoj osobe, tako i za profesionalni razvoj i djelovanje svakog pojedinca. Posebno je naglasila značaj neformalnog i informalnog obrazovanja.



Motivacijske radionice u Zagrebu i Karlovcu

2. 2. Edukacija za predstavnike udruga članica

SDDH je od 10. do 12. srpnja za predstavnike udruga članica u okviru IPA projekta "Zadruga SDDH" organizirao edukaciju o izradi poslovnog i strateškog plana. Zanimljiva i korisna edukacija okupila je 42 sudionika, predstavnika udruga članica. U uvodnom dijelu predsjednica SDDH Marica Mirić, u cijelosti je predstavila IPA projekt "Zadruga SDDH" planirane aktivnosti i očekivane rezultate.



Sudionici edukacije

Josip Brkljača, upravitelj Zadruge osoba s invaliditetom, predstavio je zadrugarstvo kao model socijalnog poduzetništva te iznio brojna iskustva u radu Zadruge. Dvodnevnu edukaciju o izradi strateškog i poslovnog plana proveo je dr. sc. Mladen Meter, direktor Akademije Poslovna učinkovitost i na kraju su sudionicima podijeljeni certifikati.



Podjela certifikata

2. 3. Promocija Zadruge SDDH

SDDH predstavio je IPA projekt „Zadruga SDDH“ na Danu Europskog socijalnog fonda održanog 03. lipnja 2013. godine na Cvjetnom trgu u Zagrebu. U sklopu Dana ESF postavljen je Sajam projekata financiranih kroz pretpripru fnd IPA. Sudionici Sajma, korisnici sredstava iz fondova EU, predstavili su aktivnosti i rezultate svojih projekata te demonstrirali stečena znanja i vještine. Na promotivnom štandu Zadruge SDDH članovi projektnog tim Saveza, Marica

Mirić, Sanja Rimac, Saša Paić i Stojan Marinković, prezentirali su posjetiteljima ciljeve, aktivnosti, planirane rezultate i proizvode Zadruge SDDH. Predsjednik SOIH-a, Zorislav Bobuš, pridružio se projektnom timu u promociji te na taj načini pružio podršku provedbi projekta. Štand su posjetili i predstavnici MRMS-a i HZZ-a, MSPM te zamjenik glavnog direktora Opće uprave za zapošljavanje, socijalna pitanja i uključivanje Europske komisije Zoltan Kazatsay.



Projektni tim SDDH



*Zoltan Kazatsay i predstavnici
Europske komisije na štandu SDDH*

SDDH, Grad Karlovac i UOSIKAŽU promovirali su projekt „Zadruga SDDH“ tijekom Karlovačkih dana piva. Tradicionalna manifestacija održala se od 30. 08. – 08.09. 2013. Grad Karlovac, kao partner na projektu, osigurao je mjesto i štand u sklopu prostora na kojemu se odražavala manifestacija. Tijekom



Projektni tim

deset dana održavanja Karlovačkih dana piva djelatnici i volonteri UOSIKAŽU i SDDH su zainteresiranim posjetiteljima prezentirali projekt i buduću djelatnost Zadruga SDDH. Uz mnoge građane, štand su posjetili i predstavnici Grada Karlovca, Karlovačke županije i Turističke zajednice Grada Karlovca.



*Marica Mirić, voditeljica projekta i
Gordana Jurčević, predsjednica UOSIKAŽU*

SDDH, Grad Zagreb i Društvo distrofičara Zagreb promovirali su projekt „Zadruga SDDH“ tijekom Europskog tjedna mobilnosti. Grad Zagreb, kao partner na projektu, osigurao je tehničku potporu promociji projekta te osigurao mjesto i štand na Trgu Petra Preradovića u

Zagrebu. Tijekom promocije projekta projektni tim, djelatnici i volonteri DDZ zainteresiranim posjetiteljima prezentirali projekt i buduću djelatnost Zadruga SDDH. Promociju je uvećao i podržao gradonačelnik Grada Zagreba, Milan Bandić sa suradnicima te brojni građani.



Gradonačelnik Grada Zagreba Milan Bandić



Promotivni materijali na štandu Zadruga SDDH

Projekt „Zadruga SDDH“ promoviran je i tijekom održavanja 43. godišnje skupštine EAMDA-e. Na Godišnjoj skupštini okupili su se delegati iz 12 europskih zemalja, predstavnici udruga SDDH te predstavnici partnera na projektu. Voditeljica projekta, Marica Mirić, predstavila je ciljeve, aktivnosti i očekivane rezultate. Predstavljene su provedene aktivnosti

te prikazana dobra praksa usvojena kroz projekt. Skupu se obratio gradonačelnik Grada Zagreba, koji je pozdravio sve prisutne te iskazao veliko zadovoljstvo što Grad Zagreb sudjeluje u ovako važnom projektu. Gradonačelnik je također obećao rješavanje pitanja prostora Zadruga SDDH u najskorijem roku te je dogovoren sastanak.



Marica Mirić voditeljica projekta



Gradonačelnik Grada Zagreba Milan Bandić

2. 4. Prikaz ostvarenih rezultata nakon šest mjeseci provedbe Projekta

Konferencija prikaza ostvarenih rezultata nakon šest mjeseci provedbe Projekta Zadruga SDDH održana je 04. 10. 2013. u Hotelu Holiday u Zagrebu. Na konferenciju su pozvani svi predstavnici udruga članica SDDH, partnera,

suradnika i novinara. Konferenciju su moderirali Marica Mirić, voditeljica projekta i predsjednica SDDH, te potpredsjednici SDDH, Davor Komar i Tomislav Goll.



Voditeljica projekta Marica Mirić, potpredsjednici SDDH, Davor Komar i Tomislav Goll



Sudionici Konferencije

Konferencija prikaza ostvarenih rezultata nakon šest mjeseci provedbe Projekta Zadruga SDDH održana je u prostorijama UOSIKAŽU u Karlovcu. Na konferenciji su bili prisutni: članovi udruge UOSIKAŽU, suradnici, partneri iz grada Karlovca i HZZ-a, projektni tim te mediji (Hrvatski radio Karlovac, TV4r). Konferenciju su vodile Marica Mirić, voditeljica projekta i predsjednica

SDDH i predsjednica UOSIKAŽU Gordana Jurčević. Prisutnima su se obratile Andreja Navijalić iz grada Karlovca i predstavnik HZZ-a Branka Pavrek. Polaznicima tečaja grafičkog dizajna koji su svi uspješno položili završni ispit predstavnik otvorenog učilišta „Algebra“ uručila je certifikate..



Marica Mirić, voditeljica projekta i Gordana Jurčević, predsjednica UOSIKAŽU



Andreja Navijalić, pročelnica Upravnog odjela za društvene djelatnosti Grada Karlovca



Branka Pavrek, predstavnik HZZ-a



Dodjela certifikata o završenoj edukaciji



Dodjela certifikata o završenoj edukaciji



Dodjela certifikata Nikoli Srakovčiću



Dodjela certifikata Martini Benić



Sudionici Konferencije



Dodjela certifikata Marinku Matešiću

2. 5. Osnivačka skupština

Osnivačka skupština Zadruga SDDH održana je 12. prosinca 2013. u hotelu Holiday u Zagrebu. Za predsjednicu Skupštine Zadruga SDDH izabrana je Mirjana Janžek, za zamjenicu predsjednice Skupštine Zadruga SDDH, Bojana Trakoštanec. Marica Mirić izabrana je za upraviteljicu Zadruga SDDH. Izabrani članovi Nadzornog odbora Zadruga SDDH su: Tomislav Goll, Viktor Jozić, Slavko Kuzmić, Tomislav

Novosel i Anđelka Zelenko, koji su na posebnoj sjednici izabrali Viktora Jožića za predsjednika NO a Tomislava Novosela za zamjenika predsjednika.

Skupštini je prisustvovala Marinela Tomić u ime Vedrane Stecce iz Hrvatskog saveza zadruga kao snažna potpora daljnjem učlanjenju u Hrvatski savez zadruga i definiranju djelatnosti.



Marica Mirić, voditeljica projekta i
Marinela Tomić, Hrvatski savez zadruga



Sudionici osnivačke Skupštine



Sudionici osnivačke Skupštine



3. OSIGURAVANJE USLUGE OSOBNE ASISTENCIJE

SDDH je u 2013. godini nastavio provoditi projekt vezan za pružanje usluga osobne asistencije. Zadovoljstvo korisnika i osobni asistenata izazvala je transformacija Pilot projekta u trogodišnji programi (2013.-2015.) pod nazivom „Osiguravanje usluge osobne asistencije“, čime se garantira kontinuiranost usluge ali i zapošljavanja pružatelja usluge. Usluga osobne asistencije pruža se za pet korisnika oboljelih od mišićne distrofije i srodnih neuromuskularnih bolesti s najtežom vrstom i stupnjem invaliditeta. Usluge osobne asistencije svi korisnici ocjenjuju najvišim ocjenama i ističu da bi im bio nemoguć jer im se pružaju na način i u

vrijeme koje njima odgovara. Spekter usluga koje se pružaju je vrlo širok a najčešće usluge su pomoć pri transferima krevet-kolica-toalet, održavanju higijene, pripremi hrane i hranjenju, obavljanju administrativnih poslova, kupovini, provođenju aktivnosti slobodnog vremena korisnika, manjim kućanskim poslovima, pomoći na fakultetu, aktivnostima u matičnoj udruzi i drugo. Partner na programu je Zajednica saveza osoba s invaliditetom – SOIH, koja putem SOIH-savjetodališta za pravna pitanja pruža pravnu i savjetodavnu potporu. SOIH također provodi edukaciju korisnika usluge osobne asistencije, osobnih asistenata i voditelja osobne asistencije.



Andrea Anđelić



Željko Jarić-Pavičić



Ozren Jurić



Kata Meštrović



Ankica Škalec

4. MIŠIĆNA DISTROFIJA KAO PRAVO NA RAZLIČITOST - 2

Edukacije učenika sedmih razreda o mišićnoj distrofiji u okviru Projekta Ministarstva znanosti, obrazovanja i sporta SDDH je proveo u Osijeku, Čakovcu, Rijeci, Vinkovcima i Vukovaru u sklopu projekta "Mišićna distrofija kao pravo na različitost - 2". Edukatori su posjetili OŠ Grigor Vitez i OŠ Retfala u Osijeku, III. OŠ Čakovec i OŠ Strahoninec u Čakovcu, OŠ Kantrida i Vežica u Rijeci, OŠ Bartola Kašića i I.

G. Kovačića u Vinkovcima te OŠ Blage Zadre u Vukovaru. Edukacijama je prisustvovalo ukupno 408 učenika te ravnatelji, pedagozi i profesori posjećenih škola. Učenicima su podijeljeni i edukativni materijali te anketni upitnici. Uz stručni tim SDDH Marica Mirić, Saša Paić i Sanja Rimac, edukacije su provodili i predstavnici lokalnih udruga koji su iznijeli vlastito iskustvo života s mišićnom distrofijom.



Sudionici edukacije u OŠ B. Kašić Vinkovci



Sudionici edukacije u OŠ G. Vitez Osijek



Sudionici edukacije u OŠ Kantrida Rijeka



Sudionici edukacije u OŠ Strahoninec Čakovec



Sudionici edukacije u OŠ B. Zadre Vukovar



Sudionici edukacije u OŠ I. G. Kovačića Vinkovci



Sudionici edukacije u III. OŠ Čakovec



Sudionici edukacije u OŠ Retfala Osijek



Sudionici edukacije u OŠ Vežica Rijeka

SURADNJA

SDDH je tijekom godine ostvarivao uspješnu suradnju s lokalnih udrugama članicama koje je redovito informirao o raspisanim natjecajima, prijedlozima izmjena zakona i pravilnika, edukacijama, radionicama i kampanjama te drugim aktivnostima u organizaciji.

Tijekom godine SDDH je održavao uspješnu suradnju sa Zajednicom saveza osoba s invaliditetom Hrvatske – SOIH, krovnom organizacijom u suradnji s kojom je provodio brojne kampanje (One Billion Rising - kampanja za borbu protiv nasilja nad ženama, Bijela vrpca - s porukom muško NE nasilju nad ženama na bijelim vrpčama koje su se distribuirale građanima, Aktivne i uključene – Kampanja počela na Međunarodni dan žena, povodom lokalnih izbora kao poticaj ženama s invaliditetom na uključivanje u političko djelovanje u zajednici, Say Yes to Inclusion – DA inkluziji – uključivanje u svjetsku Kampanju promocije inkluzije osoba s invaliditetom).

Uspješnu suradnju SDDH je tijekom godine ostvario s Nacionalnom zakladom za razvoj civilnoga društva, koja u suradnji s Ministarstvom socijalne politike i mladih osigurava institucionalnu podršku Savezu.

Tijekom 2013. nastavljena je suradnja s

European Alliance of Neuromuscular Disorders Associations – EAMDA. Poseban uspjeh SDDH u 2013. godini je što je grad Zagreb bio domaćin 43. godišnje Skupštine EAMDA-e, održanoj 4. - 6. listopada u Hotelu Holiday u Zagrebu, na kojoj su sudjelovale delegacije iz 12 zemalja. Program Konferencije je sadržavao teme koje su pokrivale medicinska pitanja bitna za osobe s NMB, ali i teme izpodručja svakodnevnog ljudskog života. Konferencija je ocijenjena vrlo uspješnom, dok je SDDH opravdao ukazano povjerenje i od predsjednika EAMDA-e gospodina Borisa Šuštaršića dobio pohvale za odličnu organizaciju.

Suradnja s organizacijom osoba s mišićnom distrofijom iz Slovenije nastavljena je kroz studijski posjet Univerzitetnom rehabilitacijskom inštitutu Republike Slovenije – SOČA i Društvu distrofikov Slovenije. Rezultat ove suradnje je i prijevod knjige „Plivanje i drugi oblici kretanja distrofičara u vodi“ sa slovenskog na hrvatski jezik, kao i priručnika „I ja sam sposoban plivati“, koji je, osim na hrvatski, preveden i na engleski jezik i od osoba s NMB je ocijenjen kao vrlo koristan. Vježbe koje su prikazane u knjizi i priručniku autori knjige prof. dr. sc. Antun Zupan i Matej Plevnik, profesor kineziologije, su praktično prikazali na Kampu mladih.



Kamp mladih



43. godišnja Skupština EAMDA-e

SDDH U MEDIJIMA

Iznimno nam je zadovoljstvo što su aktivnosti SDDH i u 2013. bile kvalitetno medijski popraćene od strane radio i televizijskih postaja, te od web portala i tiskanih medija.



<http://radio.hrt.hr/radio-sljeme/clanak/potpora-oboljelima-od-misicne-distrofije/16610/>



<http://mojzagreb.info/zagreb/hrvatska/foto-obiljezen-nacionalni-dan-oboljelih-od-neuromuskularnih-bolesti>

<http://dalje.com/hr-zagreb/europska-konferencija-o-neuromuskularnim-bolestima/486061>

<http://www.javno.hr/vijesti/slavonski-brod/brodanin-tomislav-goll-po-treci-puta-tajnik-eamd-e>

Konferencija o neuromuskularnim bolestima (Program!)



43. godišnja skupština EAMDA-e
04. do 06. listopada 2013.,
(Hotel Holiday, Jankomir 27, Zagreb)

Cilj konferencije je svojim izlaganjem pridonijeti boljem upoznavanju znanstvene i stručne javnosti, ali i samih korisnika dostignućima u području neuromuskularnih bolesti.

Iz zanimljivog programa i tema izdvajamo predavanje prof. Jadranke Sertić pod nazivom "Molekularna genetika neuromuskularnih bolesti".

Povjerenstvo za medicinsku izobrazbu liječnika Hrvatske liječničke komore kategoriziralo je i vrednovalo navedenu konferenciju te je za aktivno sudjelovanje odobrilo 20 bodova, a za pasivno sudjelovanje 10 bodova.



<http://www.akademija-art.hr/scena/22423-najava-konferencija-o-neuromuskularnim-bolestima-program>

HRVATSKI RADIO KARLOVAC

home | kontakt

Predstavljen projekt "Zadruga SDDH"

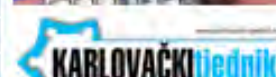
- 19. studenog 2013.



U priopćenju Udruga osoba s invaliditetom Karlovačke županije danas je predstavljen IPA projekt "Zadruga SDDH". Nositelj projekta je Savez društava distrofnicara Hrvatske, a partneri su Grad Zagreb, Grad Karlovac, zagrebački Područni ured Hrvatskog zavoda za zapošljavanje te Urbana za rehabilitaciju hendikepiranih osoba.



O HRK-u
Home
Tjedni program
Emisije
Marketing
Kontakt



Sudionici na projektu su Udruga osoba s invaliditetom Karlovačke županije, Društvo distrofnicara Zagreb te Fond za profesionalnu rehabilitaciju i zapošljavanje osoba s invaliditetom. Projekt traje 12 mjeseci, a završava 5. travnja iduće godine. Njegov ukupna vrijednost iznosi 123.244 eura, najveći dio financira Europska unija, a ostatak Savez društava distrofnicara Hrvatske i partneri.

Link: <http://www.hrk.hr/clanak.asp?VijestId=10458> (19.11.2013.)



SDDH organizirao edukaciju o izradi poslovnog i strateškog plana

Savez društava distroficara Hrvatske – SDDH je od 10. do 12. srpnja za predstavnike udruuga članica i okružja IPA projekta "Zadruga SDDH" organizirao edukaciju o izradi poslovnog i strateškog plana. Zanimljiva i korisna edukacija okupila je 42 sudionika, predstavnika udruuga članica.

U ime Društva distroficara, invalida cerebralne i dječje paralize i ostalih teških invalida Čakovec sudionik edukacije bio je Milan Logožar, voditelj projekta "Zajedno za vas". U uvodnom dijelu predsjednica SDDH Marica Mirić, u čijem je predstavstvu IPA projekt "Zadruga SDDH" te planirane aktivnosti očekivane rezultate.

Veliko zanimanje sudionika izazvalo je praktično iskustvo Jojlepa Brikijaše, upravitelja Zadruga osoba s invaliditetom koji je predstavio zadrugarstvo kao model socijalnog poduzetništva te izložio brojna iskustva o radu Zadruga.

Edukaciju o izradi strateškog i poslovnog plana proveo je dr.sc. Mladen Mešter, direktor Akademije Poslovanja i Inicijativnosti. Uz potporu i potraživanjaje teme i li određena strateškog i poslovnog kontroliinga te sastavljanje Poslovnog plana, sa sudionikima su proveli praktične vježbe o čimbenicima dovođenja strateške odluke, analizi političke podrške, primjeni benchmarkinga i BSC (Balanced Scorecard) i praksi, izradi finansijskih i ekonomskih poslovnog plana, finansijskoj analizi te ocjeni prikladnosti poslovnog plana.

Brojka pitanja sudionika razula su oprežni raspravi i potakli predavače na daljnje ispitivanje odgovora. Prema analizi evaluacijskih iskustva, provedenoj na kraju edukacije, sudionici su sklopili ocjenu i zadovoljstvo i izložili korisna iskustva.



<http://www.emedjimurje.hr/drustvo/sddh-organizirao-edukaciju-o-izradi-poslovnog-i-strateskog-plana>

Postali grafički dizajneri, a zaposlit će se u zadrugi

HRVATSKA 25.11.2013. 11:59 • Agencija VLM

2 0

Osposobljavanje četiri osobe iz Karlovcu i tri iz Zagreba omogućeno zahvaljujući IPA projektu vrijednom 123.244,87 eura.



Gordana Jurčević, Foto: Katarina Stokić, Foto: POKLJ

Mislila sam da to neću moći. Pitala sam se kako ću sve stići. Međutim, predavanje i usvajanje novih znanja za mene su bila opuštajuća. Osjećam se samouvjerentije, naučila sam puno toga i vjerujem da ću to na kvalitetan način iskoristiti. Bili smo kao u školi i sada nam je kao što više ne idemo na tečaj – rekla je predsjednica Udruge osoba s invaliditetom Karlovačke županije Gordana Jurčević.

Jedna je od četvero Karlovcana, koji su stekli zvanje grafičkog dizajnera zahvaljujući IPA projektu vrijednom 123.244,87 eura. Nositelj je Savez društava distroficara Hrvatske, a partneri Grad Karlovac i Grad Zagreb, zagrebački Područni ured Hrvatskog zavoda za zapošljavanje, te Ustanova za rehabilitaciju hendikepiranih osoba.

Certifikate o završenoj edukaciji prihvatili su i Nikola Šraković za kojeg kažu da ne bi otkrili sve njegove potencijale da nije bilo tečaja, Martina Benić i Marinko Matešić, kao i troje Zagrepčana. Oni bi se trebali zaposliti u budućoj zadrugi, odnosno putem nje plasirati svoje proizvode. To je i cilj projekta koji završava u travnju 2014. Karlovačka udruga poznata i po brojnim predmetima nastalim na kreativnim radionicama ovime je otvorila put prema socijalnom poduzetništvu.

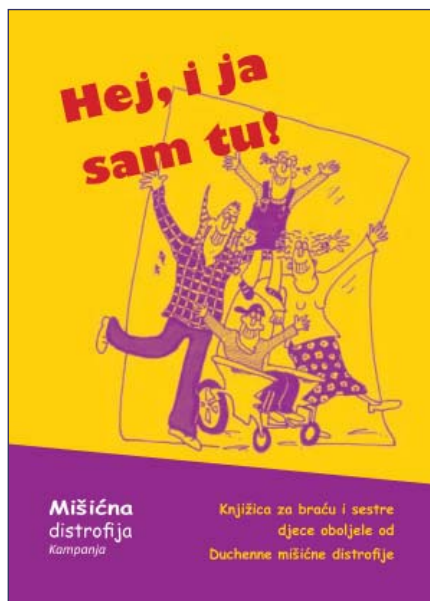
– U sljedećih šest mjeseci naši polaznici proći će praktičnu obuku. Nakon toga ćemo posjetiti i socijalnu zadrugu u Bariju u Italiji kako bismo vidjeli njihova iskustva i na koji način rade. Opremanje zadruga već je počelo. Kupljen je fletbed printer za tisak na sve vrste materijala. Naručena su i dva sublimacijska paketa s pripadajućim repromaterijalom. Planiramo u Zagrebu i Karlovcu predstaviti zadrugu i tražiti partnere. Izradit ćemo i internetsku stranicu. Pregovaramo i kako bismo prve proizvode plasirali za sljedeću novu godinu – najavila je voditeljica projekta Marica Mirić.

Upozorila je također da su osobe s distrofijom teško zapošljive na tržištu rada. Stoga ih ovim projektom žele potaknuti na samozapošljavanje u trenutku kada im zdravstvene mogućnosti to dopuštaju.

<http://www.poslovni.hr/hrvatska/postali-graficki-dizajneri-a-zaposlit-ce-se-u-zadrugi-257639>

PUBLIKACIJE SDDH

SDDH je kroz svoje djelovanje publicirao brojna izdanja financirana u okviru projekata i programa. Slijedi slikovni prikaz publikacija koje su obilježile 2013. godinu.



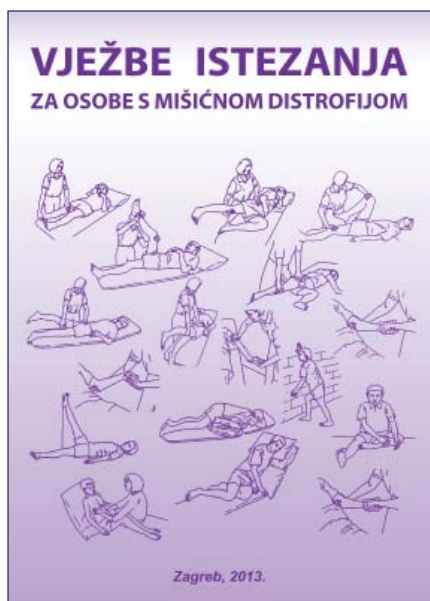
Brošura „Hej, i ja sam tu!“



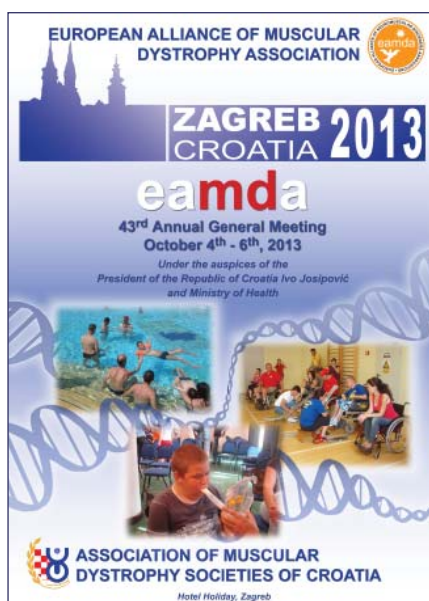
Brošura „Svi smo različiti, nitko nije savršen“



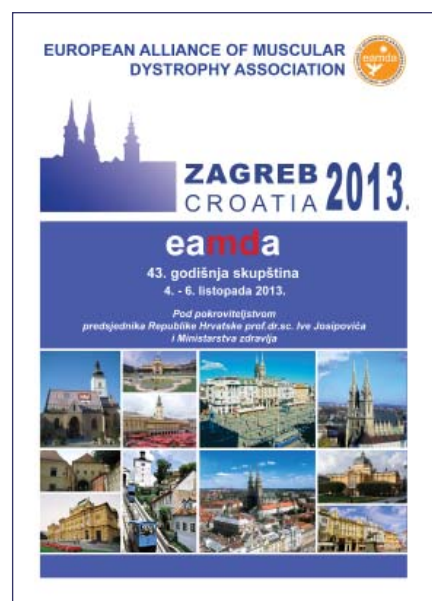
Brošura „Iskustva roditelja djece s NMB“



Brošura „Vježbe istezanja za osobe s MD“



Plakat „43. godišnje skupštine EAMDA“



Program rada „43. godišnje skupštine EAMDA“



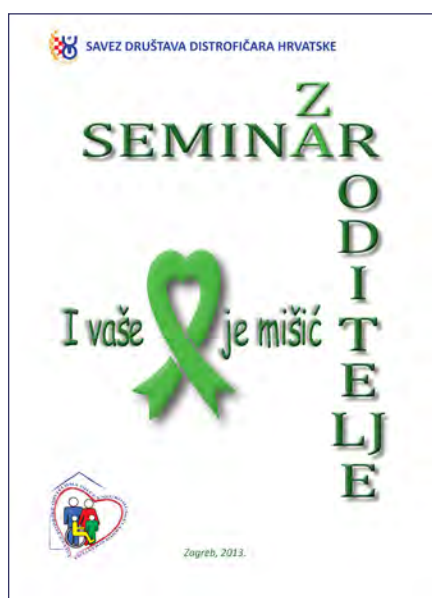
Brošura „Trudnoća i reproduktivno zdravlje“



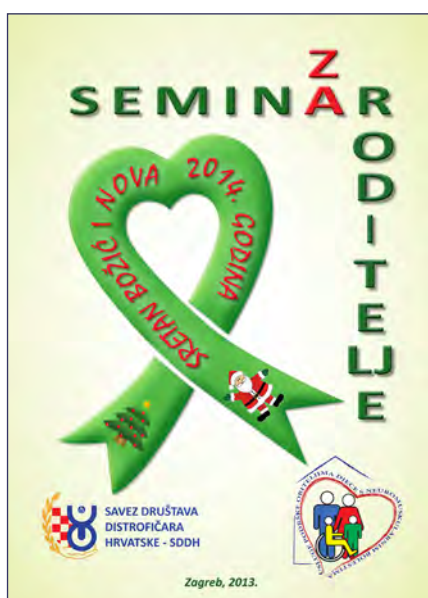
Plakat „Dan otvorenih vrata“



Plakat Kampanje „Zelene vrpce“



Program rada Seminara za roditelje



Program rada Seminara za roditelje – 2



Program rada Forum mladih

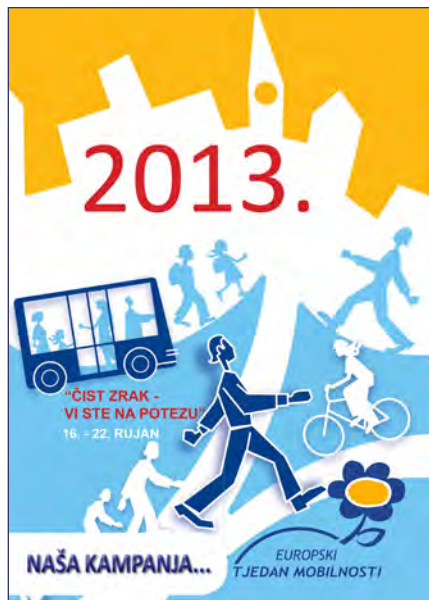


Letak Kampanje „Zelene vrpce“





Plakat Europskog tjedna mobilnosti



Edicija o provedenoj Kampanji



Edicija „Program 2010.-2013.“



Izvešće o radu SDDH za 2011.



Letak Europskog tjedna mobilnosti



Izvešće o radu SDDH za 2012.



Plakat „Zadruga SDDH“



Za više informacija

Novosti projekata:
SAVEZ DRUŠTAVA DISTROFIČARA HRVATSKE - SDDH
 Kraljice 68, 10 000 Zagreb
 Tel: 01 63 01 111
 E-mail: info@sddh.hr
 www.sddh.hr

GRAD ZAGREB
 Pl. Slobode 1, 10 000 Zagreb
 Tel: 01 63 01 111
 Fax: 01 63 01 400
 www.zagreb.hr

GRAD KARLOVAC
 Banjevačka 1, 47 000 Karlovac
 Tel: 047 628 111
 Fax: 047 628 134
 www.karlovac.hr

HRVATSKI ZAVOD ZA ZAPOSJAVANJE - PODRUČNA KANCELARIJA ZAGREB
 Zemaljska 22, Zagreb
 Tel: 01 65 99 997
 E-mail: info@zavod.hr

LIBRO
 Kraljica Marija 3, 10 000 Zagreb
 Tel: 01 61 48 200
 E-mail: info@libro.hr

Program Europske unije za izravno
 IPA komponenta IV - Razvoj ljudskih potencijala

Europska komisija je izvršno tijelo EU.

Ovaj projekt financira Europska unija

Zadruga SDDH

O projektu

Projekt Zadruga SDDH Savez društava distrofičara Hrvatske - SDDH je ugovorio s Hrvatskim zavodom za zapošljavanje u okviru IPA programa za Hrvatsku, Komponenta IV - Razvoj ljudskih potencijala u sklopu navedenog „Uspostava podrške u socijalnom uključivanju i zapošljavanju socijalno-vagovanih i marginaliziranih skupina“.

Projekt se provodi u partnerstvu s Gradom Zagrebom, Gradom Karlovcem, Hrvatskim zavodom za zapošljavanje - Područnom službom Zagreb i UPIHO-om te u suradnji s Fondom za profesionalnu rehabilitaciju i zapošljavanje osoba s invaliditetom, Društvom distrofičara Zagreb i Udrugom osoba s invaliditetom Karlovački biser.

Glavne aktivnosti Projekta provodit će se formiranjem grupe polaznika, osoba s neuromuskularnim bolestima (NMB), koja će se edukirati za grafičke dizajne, a koji će i procese motivacije i usvajanja za uključivanje na tržište rada te praksu u Radnom centru LIBRO-u.

Projektom se osigurava i socijalno uključivanje i zapošljavanje osoba s invaliditetom, Društvom distrofičara Zagreb i Udrugom osoba s invaliditetom Karlovački biser.

Rad usposobljavanja s primjerom dobre prakse - socijalnog poduzetništva, projekat će se provesti u socijalnu zadrugu „Akvarius“ u Barju, Italija.

Rezultati i aktivnosti Projekta predstavit će se nakon šest mjeseci na konferencijama u Zagrebu i Karlovcu, a zatim konferencija održat će se u Zagrebu. Udaljenost projekta ograničava se na javnu objavu projekta, putem medija te distribucijom promotivnih materijala o Zadruzi SDDH.

Opći cilj:
 Doprinositi socijalnoj integraciji osoba oboljelih od neuromuskularnih bolesti u Hrvatskoj.

Specifični ciljevi:
 Povećati zapošljivost osoba oboljelih od NMB u Gradu Zagrebu i Gradu Karlovcu. Povećati broj izmjena i vršnih osoba s invaliditetom u Gradu Zagrebu i Gradu Karlovcu.

Ciljana skupina:
 1. 4 radno sposobne osobe oboljele od NMB iz Grada Zagreba
 2. 4 radno sposobne osobe oboljele od NMB iz Grada Karlova
 3. 31 predstavnika udruge članice SDDH

Očekivani rezultati:
 1. Unaprijeđene kompetencije osoba oboljelih od NMB za tržište rada
 2. Otvorena Zadruga, inicijativa socijalno poduzetništva i zapošljavanja 2 osobe
 3. Poslodci i lokalna zajednica informirani o zapošljivosti osoba oboljelih od NMB

Letak „Zadruga SDDH“

I'M ABLE

TO SWIM, TOO!

Anton Zupan, Matej Plevnik

Guide for swimming for persons with disabilities

eamda

Priručnik o plivanju

SAVEZ DRUŠTAVA DISTROFIČARA HRVATSKE

KAMP MLADIH 2013. - HRVATSKA

1. - 8. srpnja

PRILUČITE SE!

Letak "Kamp mladih"

Vrpce su različitih boja... Zelena vrpca je moja...

SVIJEST o DMD Bitna je...

Noge su stvorene za hodaње, ruke su stvorene za grljenje, a život za življenje.

NABAVI LIJEK ZA DMD

LJUBAV ŽIVOT DMD

21. svibanj - Nacionalni dan oboljelih od neuromuskularnih bolesti - Kampanja za Duchenne mišićnu distrofiju - DMD

Bookmark „Zelena vrpca“

„Ciljajte na mjesec - čak i ako promašite, završit ćete među zvijezdama.“

SAVEZ DRUŠTAVA DISTROFIČARA HRVATSKE - SDDH • www.sddh.hr • sddh@zg.t-com.hr

Bookmark „SDDH“

FINANCIJSKI IZVJEŠTAJ ZA 2013.

STRUKTURA PRIHODA

1 PRIHODI OD PRODAJE I USLUGA	2.400,00 kn
2 PRIHODI OD ČLANARINA	9.900,00 kn
3 FINANCIJSKI PRIHODI	11.547,14 kn
4 PRIHODI OD ZAKUPA	4.800,00 kn
5 PRIHODI PO POSEBNIM PROPISIMA	373.507,40 kn
6 PRIHODI OD DONACIJA	745.458,90 kn
7 PRIHODI OD DONACIJA – IPA PROJEKT	301.126,68 kn
8 PRIHODI OD REFUNDACIJA	46.696,98 kn
PRIHODI UKUPNO	1.495.437,10 kn

STRUKTURA RASHODA

1 RASHODI ZA ZAPOSLENE	704.065,90 kn
2 TROŠAK AMORTIZACIJE	22.688,52 kn
3 TROŠKOVI AUTORSKIH HONORARA,UGOVOR O DJELU	79.420,22 kn
4 RASHODI ZA USLUGE	440.660,94 kn
5 MATERIJALNI RASHODI	122.156,00 kn
6 FINANCIJSKI RASHODI	3.440,92 kn
7 DNEVNICE, PUTNI TROŠKOVI	49.520,22 kn
8 OSTALI IZDACI POSLOVANJA	23.798,74 kn
RASHODI UKUPNO	1.445.751,46 kn

Financijska sredstva odobrena za provedbu projekta i programa tijekom 2013. godine

