

GODIŠNJI IZVJEŠTAJ O RADU SDDH

2014.

Zagreb, 2015.



Savez društava distrofičara Hrvatske - SDDH

Godišnji izvještaj o radu SDDH za 2014. godinu

Zagreb, 2015.

Izdavač:	Savez društava distrofičara Hrvatske - SDDH Zagreb, Nova Ves 44
Za izdavača:	Marica Mirić
Autori:	Marica Mirić Stojan Marinković
Grafička obrada:	Vedran Eškić
Tisak:	Correctus media d.o.o.
Naklada:	500 komada

Sadržaj

Predgovor.....	5
O SDDH	6
Osnovna djelatnost SDDH.....	7
Projektne i programske aktivnosti	12
Radionice i edukacije	32
Suradnja	36
Provođenje kampanja	36
Suradnja s članicama SDDH	38
Suradnja s organizacijama OSI.....	40
Međusektorska suradnja i suradnja s ostalim organizacijama civilnoga društva	46
Međunarodna suradnja	51
Politike	55
Publikacije SDDH	56
SDDH i članice u medijima	59
Udruge članice SDDH	64

Predgovor



Godina 2014. predstavlja prekretnicu u pokretu osoba oboljelih od mišićne distrofije jer se nakon dugog iščekivanja pronašao lijek za Duchenneovu mišićnu distrofiju kao genetsku bolest koja postepeno uzrokuje slabost i gubitak mišićne funkcije. Translarna (naziv za lijek ataluren američke tvrtke PTC Therapeutics) se primjenjuje kod male grupe bolesnika oboljelih od Duchenneove distrofije čija je bolest uzrokovana određenim genetskim nedostatkom (naziva „besmislena mutacija“) u genu za distrofin. Odbor za medicinske proizvode za ljudsku uporabu Europske medicinske agencije (EMA) preporučio je davanje uvjetnog tržišnog odobrenja za translarnu u Europskoj uniji od 31. srpnja 2014.

Drugi značajan uspjeh čini početak sustavne primjene neinvazivne ventilacije za osobe oboljele od mišićne distrofije te se potiču svi oboljeli da kontinuirano kontroliraju dišne funkcije kako bi se na vrijeme otkrili parametri koji indiciraju potrebu korištenja aparata. Aparat se može koristiti i povremeno a uz njega je moguće normalno hranjenje, pijenje i komunikacija.

U okviru SDDH sve snažnije djeluje Forum mladih kao mreža mladih koja se osnažila i za jesen 2015. godine priprema najveću manifestaciju koja će u budućnosti postati tradicionalno okupljanje mladih ali i prikazivanja njihovih talenata u različitim područjima djelovanja.

Zahvaljujući sustavnom provođenju projekta, a potom programa za pružanje usluga osobne asistencije velik broj osoba oboljelih od mišićne distrofije diljem RH koristi usluge osobnog asistenta kao i pomoćnika u nastavi.

Zahvaljujući financijskoj potpori Nacionalne zaklade za razvoj civilnoga društva u 2014. godini pet udruga članica SDDH provelo je posebno vrijedan projekt u okviru kojega su nabavile uređaje za elektrostimulaciju koje oboljeli koriste radi prevencije progresije bolesti.

SDDH se u 2014. godini sa članicom Društvom distrofičara Zagreb uključio u provođenje Likovne kolonije „Jarunska duga“ koja predstavlja poticajan susret s umjetnicima ali i šansu za prikupljanje sredstava za pomagala i suvremene tehnologije koji pridonose unapređenju kvalitete njihova življenja.

Na zadnjoj Godišnjoj skupštini European Alliance of Neuromuscular Disorders - EAMDA tim vrhunskih liječnika Amerike, Austrije, Velike Britanije, Mađarske i Slovenije potvrdio je da nema znanstvenih dokaza o uspješnosti liječenja osoba oboljelih od mišićnih distrofija matičnim stanicama te se i nadalje zalažemo za provođenje vježbi za koje je SDDH izdao Priručnik i koje uspoređuju progresiju bolesti.

Posebno hvale vrijedan događaj bilo je potpisivanje ugovora s gradonačelnikom Grada Zagreba o prostoru u naselju Sopnica-Jelkovec koji se za razvoj socijalnog poduzetništva dodjeljuje SDDH i treba biti pušten u uporabu početkom 2016. godine.

Marica Mirić, predsjednica SDDH

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

SDDH je razvijanje društva u kojem će osobe oboljele od mišićne distrofije i srodnih neuromuskularnih bolesti ostvariti pravo na samostalan život i izjednačiti mogućnosti za život u zajednici.

MISIJA

Misija SDDH je pružanje potpore osobama oboljelim od mišićne distrofije i ostalih neuromuskularnih bolesti svih dobnih skupina putem razvijanja socijalnih usluga usmjerenih prevenciji progresije bolesti, inkluzivnog obrazovanja, zapošljavanja te uključivanja 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 2014. godine, SDDH je zapošljavao 15 osoba koje su provodile aktivnosti i zadatke Saveza, koji su provedeni na temelju Strateškog i Operativnog plana te odluka donesenih na redovitim sjednicama Predsjedništva te prilikom održavanja Skupštine SDDH.

Statutom SDDH su definirane glavne aktivnosti i zadaci Saveza, koji uključuju:

- praćenje, analizu i razmatranje primjene propisa na području prevencije invaliditeta zaštite osoba s mišićnom distrofijom, njihovih života i radnih uvjeta,
- obraćanje, surađivanje, predlaganje, svim čimbenicima rješavanja problematike osoba s invaliditetom u Republici Hrvatskoj na svim razinama ustrojstva države glede donošenja zakonskih i drugih propisa za unapređenje pravnog, socijalnog i gospodarskog statusa oboljelih od mišićne distrofije i zalaganje za njihovu dosljednu primjenu,
- suradnja s Vladom Republike Hrvatske, resornim Ministarstvima, Saborom i saborskim zastupnicima,
- suradnja s gospodarstvom i gospodarstvenicima,
- poticanje i pomaganje osnivanje udruga distrofičara u općinama i županijama u Republici Hrvatskoj te jačanje sekcija distrofičara u mješovitim udrugama,
- usklađivanje i usmjeravanje aktivnosti i suradnje županijskih, gradskih i općinskih udruga osoba s invaliditetom – osoba s mišićnom distrofijom i predlaganje akcija od zajedničkog interesa,
- pomaganje članicama u rješavanju stručnih, organizacijskih i materijalnih problema,
- vođenje evidencije o članicama koje su na zahtjev Saveza dužne dostaviti tražene podatke o članovima,
- poticanje organiziranja i usklađivanja zdravstvenih ustanova i djelatnika u zdravstvu glede djelovanja centra (stožera) za bolesti mišićne distrofije i neuromišićnih bolesti, s ciljem unapređenja mjera za rano otkrivanje, dijagnosticiranje, opserviranje, rehabilitaciju i prevenciju invaliditeta,
- poticanje osnivanja pri zdravstvenim ustanovama savjetovališta za roditelje oboljele djece, oboljele i članove njihovih obitelji,
- poticanje sprovođenja edukacije radnika u zdravstvu o oboljelima od mišićne distrofije i neuromišićnih bolesti s ciljem odgovarajućeg tretmana oboljelih tijekom liječenja i rehabilitacije (drugih ili popratnih bolesti),
- poticanje i pomaganje osnivanja i razvoja ustanova za odgoj i obrazovanje, profesionalno osposobljavanje i socijalno zbrinjavanje oboljelih,
- poticanje znanstveno – istraživačkog rada glede mišićne distrofije i srodnih mišićnih i neuromišićnih bolesti,
- praćenje, proučavanje i distribuiranje članicama tiska o suvremenim dostignućima u zemlji i inozemstvu iz područja liječenja, rehabilitacije, zaštite oboljelih kao i zalaganje za primjenu inih znanstvenih i stručnih dostignuća,
- praćenje zakonske regulative i predlaganje izmjene i dopune u korist oboljelih, njihovih obitelji i skrbnika oboljelih,
- obraćanje javnom tisku i elektronskim medijima s ciljem obavješćavanja javnosti o problemima članica i članova udruga, kao i glede unapređenja življenja osoba s mišićnom distrofijom,
- pomaganje članicama u rješavanju problematike članova udruge, a napose glede rehabilitacije, zaštite zakonitosti, te nabave ortopedskih i drugih pomagala,
- poticanje, organizacija, sudjelovanje ili realizacija sudjelovanja članica ili članova udruga u športskim i rekreativnim aktivnostima i natjecanjima u zemlji i inozemstvu,
- organiziranje odmora za članove članica Saveza,

- poticanje organiziranja gospodarskih djelatnosti sukladno posebnim propisima, prikupljanje novčanih sredstava i nekretnina potrebnih za realizaciju djelatnosti Saveza,
- izdavanje glasila Saveza, a prema potrebi i drugih publikacije s ciljem informiranja oboljelih i šire javnosti,
- pomaganje nadležnim tijelima u kreiranju i provođenju odgovarajuće društvene brige za oboljele i njihove obitelji,
- suradnja s drugim organizacijama osoba s invaliditetom u zemlji i inozemstvu,
- organiziranje, zajedno sa članicama, obilježavanja Međunarodnog dana osoba s invaliditetom,
- poticanje primjene standardnih pravila Ujedinjenih naroda,
- obavljanje i drugih poslova od važnosti za Savez, članice Saveza i oboljele od mišićne distrofije i srodnih mišićnih i neuromišićnih bolesti.

Operativnim planom za 2014. godinu utvrđene su aktivnosti, rokovi, uvjeti i kriteriji za provedbu aktivnosti, odgovornost, kao i osobe koje ga provode. Najznačajniji strateški ciljevi i aktivnosti u 2014. su:

Strateški cilj 1: Unaprijediti prava osoba oboljelih od neuromuskularnih bolesti u RH

- Praćenje primjene Konvencije o pravima osoba s invaliditetom na nacionalnoj i lokalnoj razini
- Edukacija članica mreže SDDH za praćenje primjene Konvencije
- Sudjelovanje u izradi Alternativnog izvješća o provedbi Konvencije
- Organiziranje i provođenje Kampanja povodom Nacionalnog dana oboljelih od neuromuskularnih bolesti, Europskog tjedna mobilnosti i Međunarodnog dana osoba s invaliditetom

Strateški cilj 2: Unaprijediti postojeće i razviti nove socijalne usluge

- Izrada pristupačne web stranice
- Procjena potreba o uvođenju nove socijalne usluge u temeljnim udrugama
- Mapiranje socijalnih usluga u temeljnim udrugama
- Edukacija tima za praćenje kvalitete

Strateški cilj 3: Razviti socijalno poduzetništvo

- Edukacija o Zakonu o zadrugarstvu

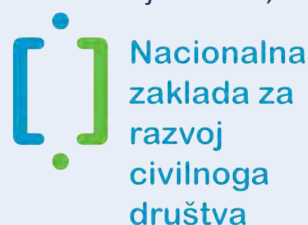
Strateški cilj 4: Prevencija progresije neuromuskularnih bolesti i podrška obiteljima

- Edukacija o članku 19. Konvencije o pravima OSI
- Promoviranje postojećih suvremenih tehnologija u udrugama članicama
- Unapređenje rada Mobilnog tima
- Unaprijeđenje rada savjetovališta koja djeluju

Strateški cilj 5: Capacity Building SDDH

- Edukacija za EU projekte
- Unapređenje informatičkih znanja
- Jačanje kapaciteta voditelja sekcija

Zahvaljujući Institucionalnoj podršci uspostavljen je kontinuitet na aktivnostima koje se provode u okviru osnovne djelatnosti Saveza. Do 31. ožujka 2014. SDDH je za financiranje koristio institucionalnu podršku Ministarstva socijalne politike i mladih, dok od 1. travnja 2014. godine SDDH koristi institucionalnu podršku za stabilizaciju i/ili razvoj udruga u području djelovanja saveza osoba s invaliditetom Nacionalne zaklade za razvoj civilnog društva. Institucionalna podrška neophodna je za stabilizaciju djelovanja SDDH jer omogućuje provođenje osnovne djelatnosti, omogućuje uvjete za daljnje prikupljanje sredstava i proširenje aktivnosti što



predstavlja temelj za daljni rast i razvoj Saveza. Institucionalnom podrškom omogućeno je sudjelovanje na seminarima, stručnim skupovima, radionicama, provođenje projekata, pisanje novih projektnih prijedloga, obilježavanje važnih datuma, provođenje kampanja, kontinuirano djelovanje na poboljšanju kvalitete življenja osoba s NMB, održavanje i ažuriranje web stranice, kao i jačanje kapaciteta za participiranje u procesima prijave

projekata na domaće i EU natječaje, razvijanje poduzetničkih kompetencija te unapređenje administrativnih i stručnih znanja zaposlenika. SDDH je iznimno zadovoljan suradnjom s Nacionalnom zakladom za razvoj civilnog društva zbog načina raspisivanja natječaja i odobravanja financijskih sredstava na vrijeme zbog čega se više ne javljaju teškoće te ne dolazi do problema isplaćivanja plaća te režijskih troškova. Zadovoljstvo se očituje i u sustavnom financiranju od 2014. do 2016. godine, što rezultira sigurnim radnim mjestima za zaposlenike te njihovo neometano daljnje formalno, neformalno i informalno obrazovanje.

Tijekom 2014. godine SDDH je održao pet sjednica Predsjedništva, te po jednu sjednicu Izborne skupštine i Nadzornog odbora.

Sjednica Nadzornog odbora za 2013., dana 31. ožujka 2014. – na kojoj je Nadzorni odbor pregledao cjelokupno financijsko materijalno godišnje poslovanje SDDH.

15. sjednica Predsjedništva SDDH, 23. svibnja 2014. – usvojena su izvješća o radu SDDH u proteklom periodu, te izvješća o provedbi IPA projekta „Zadruga SDDH“ i projekta „Mišićna distrofija kao pravo na različitost - 3“. Usvojen je Završni račun za 2013. godinu i Izvješće Nadzornog odbora za 2013. Predsjedništvo je informirano o prijavljenim i odobrenim projektima.

16. sjednica Predsjedništva SDDH, 09. rujna 2014. – usvojena su izvješća o radu SDDH u proteklom periodu, izvješće o provedbi trogodišnjeg programa (2014.-2017.) „Usluge podrške obiteljima djece s mišićnom distrofijom i neuromuskularnim bolestima“, izvješće o održanom Kampu mladih SDDH u Rovinju. Dogovorena je realizacija sljedećih aktivnosti: provedba Kampanje „Za pokret...“ koja se tradicionalno održava 22. rujna u sklopu Europskog tjedna mobilnosti, Seminara za roditelje i Foruma mladih i odabrani predstavnici SDDH na 44. godišnjoj skupštini i konferenciji EAMDA-e koja se održala od 25. do 28. rujna 2014. u Sloveniji.

17. sjednica Predsjedništva SDDH, 21. studenoga 2014. – usvojena su izvješća o radu SDDH u proteklom periodu, te izvješće o provedbi trogodišnjeg programa (2014.-2017.) „Usluge podrške obiteljima djece s mišićnom distrofijom i neuromuskularnim bolestima“, utvrđen je Prijedlog liste kandidata za tijela SDDH, a članovi Predsjedništva su se iznimno pozitivno osvrnuli na održanu Radionicu upravljanja ljudskim potencijalima na kojoj su sudjelovali. Predsjedništvo je informirano o prijavljenim projektima na natječaje Ministarstva znanosti, obrazovanja i sporta i Grada Zagreba.

Izborna skupština SDDH, 21. studenoga 2014. – usvojena su Izvješća o radu SDDH i Izvješće Nadzornog odbora za 2013. godinu. Izabrani su članovi Predsjedništva, Nadzornog odbora i Stegovne komisije za naredno mandatno razdoblje 2014. – 2018. Članovi Predsjedništva su: Manda Davidović, Zlatko Franjić, Tomislav Goll, Zdravko Jakopović, Mirjana Janžek, Gordana Jurčević, Davor Komar, Marica Mirić, Goran Razum, Luka Zaharija i Anđelka Zelenko. Članovi Nadzornog odbora: Jozo Kasipović, Dragica Nemčić, Mirjana Pahoki i zamjena Alen Ilić. Članovi Stegovne komisije: Ševko Bajgorić, Anica Jambrošić, Biserka Trebec i zamjena Ana Benzon. Usvojen je Operativni plan do 2020. godine, kao i Prijedlog financijskog plana do 2020. godine.



Izborna skupština i 1. konstituirajuća sjednica Predsjedništva SDDH

Prva konstituirajuća sjednica Predsjedništva SDDH, 21. studenoga 2014. – za predsjednicu je izabrana Marica Mirić, a za dopredsjednike Tomislav Goll i Davor Komar.

2. sjednica Predsjedništva SDDH, 15. prosinca 2014. – usvojena su izvješća o radu u proteklom razdoblju, te dogovorene aktivnosti koje će SDDH provoditi u prvom polugodištu 2015. Imenovane su Radne skupine SDDH te Inventurna komisija. Donijeta je odluka o uvođenju Standarda kvalitete socijalnih usluga.

PREDSJEDNIŠTVO



Marica Mirić - predsjednica



Tomislav Goll - dopredsjednik



Davor Komar - dopredsjednik



Manda Davidović - članica



Zlatko Franjić - član



Zdravko Jakopović - član



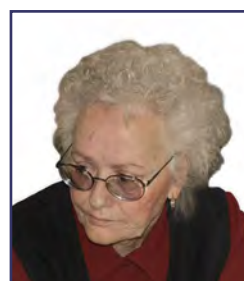
Mirjana Janžek - članica



Gordana Jurčević - članica



Goran Razum - član



Mila Udiljak - članica
do 21. studenoga 2014.



Anđelka Zelenko - članica



Luka Zaharija - član
od 21. studenoga 2014.

NADZORNI ODBOR



Mirjana Pahoki



Siniša Lepešić
do 21. studenoga 2014.



Jozo Kasipović



Dragica Nemčić
od 21. studenoga 2014.

STRUČNA SLUŽBA SDDH



Sanja Rimac



Stojan Marinković



Mirna Plećaš



Tanja Božić
do 11. lipnja 2014.



Slobodan Marinković



Maja Bijelić



Vedran Eškić



Blaženka Kobilar

PROJEKTNE I PROGRAMSKE AKTIVNOSTI

Provođenjem aktivnosti u okviru projekata i programa, SDDH doprinosi unapređenju kvalitete življenja osoba s mišićnom distrofijom i srodnim neuromuskularnim bolestima. SDDH je tijekom 2014. podnio 13 projektnih prijedloga na natječaje tijela državne uprave, lokalne i regionalne samouprave, zaklada, fondova i poduzeća od kojih je odobreno sedam projekata.

Slijedi prikaz programa i projekata koji su provedeni u 2014. godini:

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

Provedbom programskih aktivnosti pruža se sustavan i unaprijeđen pristup od spoznaje o bolesti do edukacije o rehabilitacijskim postupcima u zajednici. Održavanje i unapređivanje sustava potpore obiteljima djece i djeci s MD i NMB pridonosi prevenciji institucionalizacije i unaprijeđenju kvalitete življenja obitelji djece s MD i NMB i njihovoj većoj uključenosti u zajednicu. Najznačajnije aktivnosti Programa su provođenje Seminara za roditelje i Foruma mladih SDDH, provođenje Peer Counselinga, stručna podrška mobilnog tima, provođenje kampanje „Za pokret“ povodom obilježavanja Europskog tjedna mobilnosti te održavanje Edukacijsko-rehabilitacijskog kampa mladih i Medicinskih savjetovališta. Trogodišnji program za razdoblje od 2014. do 2017. godine provodi se uz financijsku potporu Ministarstva socijalne politike i mladih.

ZAVRŠNO PREDSTAVLJANJE REZULTATA PROGRAMA SDDH 2010. - 2013.



Rezultati programa „Usluge podrške obiteljima djece s neuromuskularnim bolestima“ koji je uz financijsku potporu Ministarstva socijalne politike i mladih proveden od lipnja 2010. do prosinca 2013. godine predstavljeni su 30. siječnja 2014. na Tribini Grada Zagreba. Marica Mirić, predsjednica SDDH-a istaknula je važnost usluga koje su pružene kroz Program, kako za obitelji djece s neuromuskularnim bolestima tako i za same osobe oboljele od neuromuskularnih bolesti. Program je obuhvatio korisnike iz cijele RH, održane su razne edukacije, medicinska savjetovališta, seminari za roditelje,

djeca u vrtićima i osnovnim školama educirana su o neuromuskularnim bolestima, te su redovito provedeni ljetni Kamp mladih i radionice Peer Counselinga.

SDDH SEMINAR ZA RODITELJE I MLADE

Seminar za roditelje i mlade SDDH održan je dana 23. i 24. svibnja 2014. u hotelu Holiday, Zagreb. Svim okupljenima pozdravnim govorom se obratila Marica Mirić, predsjednica SDDH, pri čemu je istakla važnost seminara gdje roditelji iz prve ruke imaju mogućnost saznati informacije o mogućnosti nasljeđivanja, postavljanje dijagnoze i pravovremenog započinjanja rehabilitacije. U programu koji je uslijedio Leke Sokolaj, dipl.iur., pravni savjetnik Zajednice saveza osoba s invaliditetom, predstavio je temu „Diskriminacija na osnovi invaliditeta“, u kojoj se posebno osvrnuo na Zakon o suzbijanju diskriminacije, kao i na vrste i oblike diskriminacije.

Temu „Genetske bolesti mišića: današnje mogućnosti dijagnostike i sprečavanja ponavljanja“ predstavila je prof. dr. sc. Nina Canki-Klain, dr. med., Hrvatski institut za istraživanje mozga. Rasprava o pitanjima genetike trajala je sat i pol i članovi su zahtijevali da se uvede Genetsko savjetovalište. Značaj anamneze, faktora nasljeđivanja i dijagnostičkih postupaka za najčešće dijagnoze neuromuskularnih bolesti kroz temu „Način i značaj postavljanja dijagnoze kod MD i NMB,“ predstavio je Branimir Ivan Šepec, dr. med., specijalist neurolog iz Centra za neuromuskularne bolesti KBC-a Zagreb. Iskustva roditelja vezano za operaciju kralježnice predstavili su Roko Zović i Ana Lisec, roditelji djevojčice i dječaka sa spinalnom mišićnom atrofijom. Ani i Nikola su impresivno predstavili vlastito iskustvo operacije kralježnice. Seminar, na kojem su prisustvovalе obitelji iz Zagreba, Rijeke, Karlovca, Kaštela, Krapine, Osijeka, Slatine, Siska, Virovitice, Pule, Ivanca i Bjelovara, zaključen je Likovnom kolonijom Društva distrofičara Zagreb „Jarunska duga“ koja je održana na otoku Trešnjevka na Jarunu.



*Leke Sokolaj, dipl.iur.,
pravni savjetnik SOIH-a*



*prof. dr. sc. Nina Canki-Klain,
Hrvatski institut za
istraživanje mozga*



*Branimir Ivan Šepec,
dr. med., specijalist neurolog iz
Centra za NMB KBC-a Zagreb*



*Ana i Nikola Lisec
- predavljanje iskustva roditelja i djece vezanih za operaciju kralježnice -*



Roko i Ani Zović



Seminar za roditelje i mlade SDDH – sudionici

SEMINAR ZA RODITELJE I FORUM MLADIH SDDH

Seminar za roditelje i Forum mladih SDDH održan je od 22. do 23. studenoga 2014. u Hotelu Holiday, Zagreb.

Velikom broju okupljenih pozdravnim govorom se obratila Marica Mirić, predsjednica SDDH, koja je posebno pozdravila Borisa Šuštaršića, predsjednika European Alliance of Neuromuscular Disorders Associations – EAMDA, i Borisa-Jakova Geričića, zamjenika Pravobraniteljice za osobe s invaliditetom.

Skup je moderirala Gordana Jurčević, predsjednica Udruge osoba s invaliditetom Karlovačke županije i članica predsjedništva SDDH, koja je sve prisutne upoznala s rezultatima Izborne Skupštine SDDH na kojoj je Marica Mirić ponovno izabrana za predsjednicu, što su prisutni pozdravili s oduševljenjem.

U tematskom dijelu skupa koji je prikazom stanja i pozitivnih pomaka u liječenju MD i NMB otvorio gospodin Šuštaršić, pri čemu se ponajviše osvrnuo na lijekove koji djeluju direktno na uzročnike poremećaja. Temu „Ljudska spolnost“ u kojoj je posebno naglašen značaj odgovornog spolnog ponašanja predstavila je Mirjana Vurnek, viša medicinska sestra iz Centra za reproduktivno zdravlje Klinike za dječje bolesti Zagreb, Maja Bijelić, psihologinja SDDH predstavila je temu „Kompetentno roditeljstvo“ u kojoj je istaknuta važnost poštivanja osobnosti djeteta, kao i izazovi u procesu odgoja koji se javljaju u obiteljima djece s MD i NMB. S moći pozitivnog mišljenja i njegovim utjecajem na zdravstveno stanje osobe sve prisutne je upoznao dr. Zorislav Bobuš, predsjednik Zajednice saveza osoba s invaliditetom Hrvatske. Uslijedio je dio programa posvećen procesu odabira, opskrbe i korištenja invalidskih kolica, koji je svojim izlaganjem „Invalidska kolica i sjedni sustavi – staro i novo“ otvorila doc. dr. Ida Kovač, v.d. predstojnice Kliničkog zavoda za rehabilitaciju i ortopedski pomagala Kliničkog bolničkog centra Zagreb. Principe i značaj pravilnog sjedenja kod osoba s MD i NMB objasnio je i na njihov značaj ukazao Stojan Marinković, radni terapeut SDDH. Program prvog dana skupa zaključen je predstavljanjem pomagala za kretanje od strane ugovornih isporučitelja (Bauerfeind, Famax i Otto Bock Adria), što su prisutni prihvatili s velikim oduševljenjem.

Drugi dan skupa predstavljanjem aktualnosti u pokretu osoba s invaliditetom otvorila je Marica Mirić. Održane su i paralelne radionice - za roditelje Peer counselling na kojem su obrađene teme o genetskoj terapiji, lijekovima i istraživanjima, poboljšanju života mladih kroz razne edukacije i javna zagovaranja, edukaciji zdravstvenog osoblja u ruralnim sredinama i o važnosti Seminara za roditelje za njih same, i za mlade - Forum mladih pod vodstvom Luke Zaharije, predsjednika Foruma mladih SDDH i predsjednika EYO-a, na kojem se najviše razgovaralo o obrazovanju, korištenju ortopedskih pomagala, važnosti bavljenja raznim aktivnostima, korištenju usluga osobnog asistenta, i sl.

Na veliko zadovoljstvo svih prisutnih program je zaključen kreativnom radionicom u kojoj su sudionici stiroporne kuglice decoupage tehnikom pretvorili u unikatni ukras koji će objesiti na svoj novogodišnji bor.

Skup je obilježio veliki broj prisutnih mladih i roditelja iz Zagreba, Rijeke, Karlovca, Kaštela, Krapine, Požege, Virovitice, Pule, Bjelovara, Koprivnice, Daruvara, Ližnjana, Vinkovaca i Križevaca koji su pažljivo pratili predstavljene teme i vrlo aktivnim sudjelovanjem u diskusijama pomogli njihovom boljem razumijevanju. Teme su ocijenjene vrlo značajnim za osobe s MD i NMB, kao i njihove obitelji, koje su izrazile veliko zadovoljstvo zbog sudjelovanja te želju i potrebu za nastavkom provođenja Seminara za roditelje i Foruma mladih SDDH.





Marica Mirić, predsjednica SDDH, i
Gordana Jurčević, predsjednica UOSIKAŽU



Boris - Jakov Geričić,
zamjenik Pravobraniteljice za osobe s invaliditetom



Boris Šuštaršić, predsjednik EAMDA



Mirjana Vurnek, Centar za reproduktivno zdravlje
Klinike za dječje bolesti Zagreb



Maja Bijelić, psihologinja SDDH



Zorislav Bobuš, predsjednik SOIH-a



Ida Kovač, v.d. predstojnice Kliničkog zavoda za
rehabilitaciju i ortopedsku pomagala KBC Zagreb



Stojan Marinković, radni terapeut SDDH



Predstavljanje invalidskih kolica od strane ugovornih isporučitelja



Predstavljanje invalidskih kolica od strane ugovornih isporučitelja



Predstavljanje invalidskih kolica od strane ugovornih isporučitelja



Forum mladih



Peer counselling za roditelje



Kreativna radionica



Seminar za roditelje i Forum mladih SDDH - sudionici

MEDICINSKO SAVJETOVALIŠTE

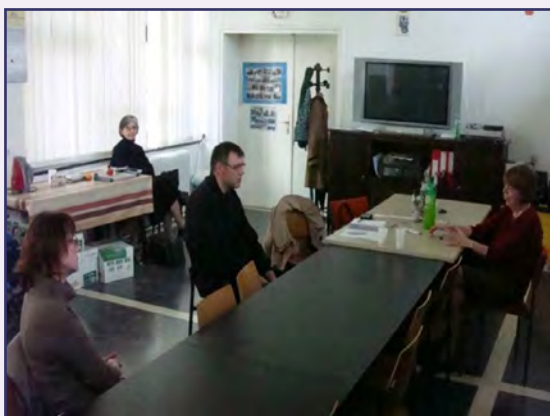
Kontinuiranim održavanjem Medicinskog savjetovališta članovima udruga omogućen je neposredan razgovor u grupi ili individualno savjetovanje s mr.sc. Davorkom Vranješ, neurologinjom iz Klinike za neurologiju KBC-a Zagreb, i pružanje detaljnih informacija o medicinskim pitanjima do kojih inače vrlo teško dolaze. Tijekom 2014. godine Medicinska savjetovališta održana su 28. siječnja, 19. veljače, 25. ožujka, 24. travnja, 27. svibnja, 16. lipnja, 08. srpnja, 23. rujna, 28. listopada, 26. studenoga i 10. prosinca 2014., na njima je sudjelovalo ukupno 114 osoba oboljelih od MD i ostalih NMB. Na održanim medicinskim savjetovalištim najčešće se razgovaralo o procesima nasljeđivanja i dijagnostičkim metodama za utvrđivanje točne dijagnoze, naprecima u istraživanjima i liječenju najtežih oblika bolesti, važnosti provođenja rehabilitacijskih procedura u svrhu usporavanja progresije bolesti, specifičnim poteškoćama koje se javljaju kod pojedinih dijagnoza, i sl.



Medicinsko savjetovanje, 28. siječnja



Medicinsko savjetovanje, 19. veljače



Medicinsko savjetovanje, 25. ožujka

Medicinsko savjetovanje, 24. travnja



Medicinsko savjetovanje, 27. svibnja

Medicinsko savjetovanje, 8. srpnja



Medicinsko savjetovalište, 23. rujna



Medicinsko savjetovalište, 28. listopada



Medicinsko savjetovalište, 26. studenoga



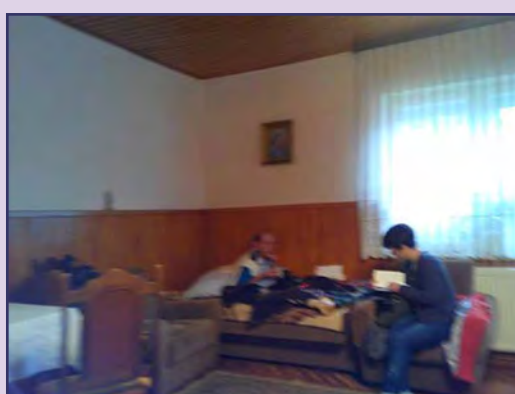
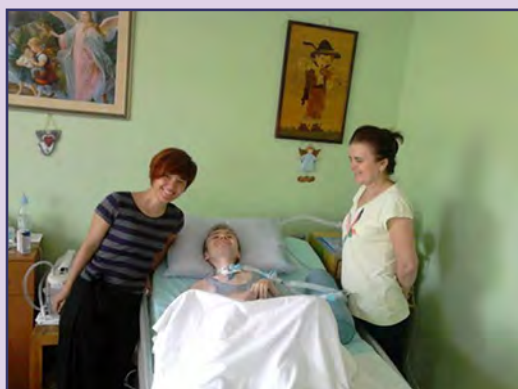
Medicinsko savjetovalište, 10. prosinca

MOBILNI TIM

Mobilni tim SDDH (socijalna radnica, psihologinja, stručnjakinja za mobilnost, fizioterapeut i radni terapeut) pruža stručnu podršku na terenu o pravima iz raznih sustava, iz područja fizikalne rehabilitacije, pružanja općih informacija iz područja pristupačnosti osobama s invaliditetom, psihološke podrške te izrade individualnih radno-terapijskih procjena i intervencija. Djelovanjem Mobilnog tima dobiva se uvid u stanje u udrugama, ali i u zdravstveno stanje korisnika i okolinske faktore koji utječu na stupanj neovisnosti u aktivnostima svakodnevnog življenja, predlažu se mjere radi poboljšanja zdravstvenog stanja i stupnja neovisnosti, članovi se upućuju u aktivnosti Saveza i mogućnosti rehabilitacije te potiču na sudjelovanje u njima, s naglaskom na poticanje djece i mladih članova na uključivanje u Kamp i Forum mladih SDDH. Od posebnog su značaja posjete Mobilnog tima osobama s MD i NMB koje su učlanjene u mješovite udruge osoba s invaliditetom pošto zbog specifičnosti oboljenja i malog broja članova nemaju razvijen sustav podrške u svojim udrugama. Mobilni tim je u izvještajnom razdoblju djelovao na području Grada Zagreba i u gradovima i mjestima

s područja Požeško-slavonske, Brodsko-posavske, Vukovarsko-srijemske, Varaždinske, Osječko-baranjske, Istarske, Primorsko-goranske i Virovitičko-podravske županije, pri čemu je obavljena ukupno 51 posjeta.

Prikaz rada Mobilnog tima SDDH u domovima članova udruga:



EUROPSKI TJEDAN MOBILNOSTI – ETM

SDDH se tradicionalno uključuje u aktivnosti obilježavanja Europskog tjedna mobilnosti (ETM) koji se svake godine obilježava od 16. do 22. rujna, a manifestacija je u 2014. godini provedena pod motom „Naše ulice, naš izbor“. Zajedno s udrugama članicama SDDH je dana 22. rujna 2014. godine, na Dan bez automobila, proveo Kampanju „Za pokret“, predstavljajući uređaj za iskašljavanje pod sloganom „Pravilno dišite za učinkovit pokret!“. Informativni štand SDDH s promotivnim materijalima i kreativnim proizvodima osoba s invaliditetom bio je postavljen na Cvjetnom trgu u Zagrebu. Kako bi Kampanja bila što učinkovitije predstavljena javnosti, svim udrugama članicama su dostavljeni plakati i promotivni materijali, a na info – štandovima su građani kroz kupnju radova iz kreativnih radionica imali mogućnost sudjelovati u prikupljanju novčanih sredstava za aktivnosti udruga.



Obilježavanje ETM-a u Udruzi distrofičara, oboljelih od cerebralne i dječje paralize i ostalih neuromuskularnih oboljenja – Daruvar te u Udruzi osoba s invaliditetom - Daruvar



Obilježavanje ETM-a u Udruzi osoba s invaliditetom Karlovačke županije



Obilježavanje ETM-a u Udruzi tjelesnih invalida Kaštela



Obilježavanje ETM-a Udruzi invalida Koprivničko-križevačke županije



Obilježavanje ETM-a u Udruzi distrofičara Krapina



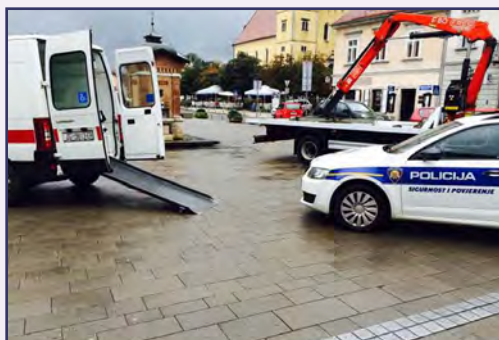
Obilježavanje ETM-a u Udruzi osoba s invaliditetom Kutina



Obilježavanje ETM-a u Udruzi invalida Križevci



Obilježavanje ETM-a u Društvu distrofičara Istre



Obilježavanje ETM-a u Udruzi osoba s invaliditetom Samobora i Svete Nedelje





Obilježavanje ETM-a u Udruzi osoba s invaliditetom Split



Obilježavanje ETM-a u Udruzi distrofičara Virovitica



Obilježavanje ETM-a u Udruzi tjelesnih invalida Zadarske županije Zadar



Zajednički štand Društva distrofičara Zagreb i SDDH u Zagrebu

PSIHOLOŠKE RADIONICE ZA DJECU

Maja Bijelić, psihologinja SDDH, održala je dvije radionice "Upoznaj sebe" namijenjene djeci. Na radionici održanoj dana 2. srpnja 2014. u DDZ je sudjelovalo petero djece, dok je na radionici održanoj 6. srpnja 2014. tijekom rehabilitacije članova DDZ u Selcu sudjelovalo osmero djece.

Svrha radionice je bila razviti pojam o sebi i samopouzdanje kod djece kroz isticanje njihovih vrlina i pozitivnih strana. Kroz igru s memory karticama razvijaju se kognitivne sposobnosti, proširuje rječnik, vježba pozornost i koncentracija.

Djeca su zajedničkom igrom razvijala komunikacijske i socijalne vještine, te učila o zajedništvu, suradnji i pripadanju grupi. Radionica je protekla u ugodnoj i veseloj atmosferi, te su djeca aktivno i rado sudjelovala u aktivnostima. Kroz igru su se bolje upoznivali, te poticali jedni druge, ali i pokazali svoje kompetitivne osobine.

Na kraju radionice svaki sudionik je upisan na tablicu gdje su zabilježene njihove pozitivne osobine što je osobito razveselilo djecu, a podaci iz tablice ujedno se koriste za kontinuirano praćenje napretka i razvoja djece.



Psihološka radionica "Upoznaj sebe", 2. srpnja



Psihološka radionica "Upoznaj sebe", 6. srpnja



2. PROGRAM „OSIGURAVANJE USLUGE OSOBNE ASISTENCIJE“

SDDH je u 2014. godini nastavio provoditi program vezan za pružanje usluga osobne asistencije.

Zadovoljstvo korisnika i osobnih asistenata izazvala je transformacija Pilot projekta u trogodišnji program (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 MD i srodnih NMB s najtežom vrstom i stupnjem invaliditeta. Usluge osobne asistencije svi korisnici ocjenjuju najvišim ocjenama i ističu da bi im bez tih usluga život bio nemoguć jer im je 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-savjetovišta za pravna pitanja pruža pravnu i savjetodavnu potporu. SOIH također provodi edukaciju korisnika usluge osobne asistencije, osobnih asistenata i voditelja osobne asistencije.

Korisnici usluga osobne asistencije:



Željko Jarić-Pavičić



Ankica Škalec



Ozren Jurić

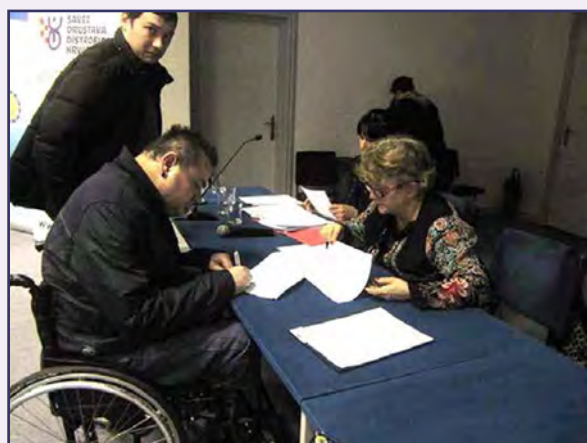


Kata Meštrović



Andrea Anđelić

30. siječnja 2014. na Tribini Grada Zagreba održano je potpisivanje Sporazuma o pružanju usluge osobne asistencije s korisnicima usluge osobne asistencije i Ugovora o radu s osobnim asistentima za 2014. godinu.



Potpisivanje Sporazuma o pružanju usluge osobne asistencije

3. PROJEKT „MIŠIĆNA DISTROFIJA KAO PRAVO NA RAZLIČITOST - 3“

Projekt je proveden u deset osnovnih škola s područja četiri županije (Vukovarsko-srijemska - Beli Manastir, Primorsko-goranska - Delnice, Sisačko-moslavačka - Sisak, Kutina, Varaždinska - Varaždin) s učenicima sedmih razreda u prostorima osnovnih škola. U Delnicama je tim zamoljen da održi predavanje Učiteljskom vijeću. Voditelji radionica bili su stručnjaci SDDH i osobe s invaliditetom, predstavnici udruga članica s kojima se u partnerstvu i suradnji provodio projekt.

Kroz tri provedena modula (Različitost kao ljudsko pravo, Obrazovanje kao ljudsko pravo i Moje pravo na različitost) voditelji radionica su predstavili Konvenciju o pravima osoba s invaliditetom, specifičnosti MD, teškoće i izazove s kojima se osobe s MD i NMB susreću u svakodnevnom životu.

Edukacijama je prisustvovalo 389 osoba kojima su podijeljeni edukativni materijali i anketni upitnici. Projekt je financiralo Ministarstvo znanosti, obrazovanja i sporta.



*Sudionici edukacije u
OŠ Dr. Franjo Tuđman,
Beli Manastir*



*Sudionici edukacije u
OŠ Šećerana, Beli Manastir*



*Sudionici edukacije u
OŠ Ivana Gorana Kovačića,
Delnice*



*OŠ Ivana Gorana Kovačića,
Delnice – edukacija članova
Učiteljskog vijeća*



*Sudionici edukacije u
OŠ Mate Lovrak, Kutina*



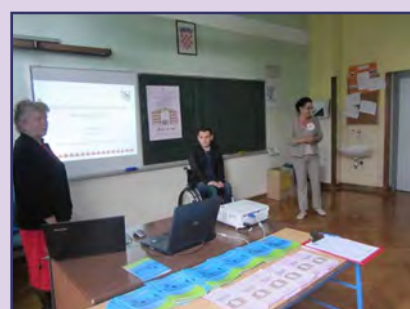
*Sudionici edukacije u
OŠ Ivana Kukuljevića, Sisak*



*Sudionici edukacije u
OŠ Viktorovac, Sisak*



*Sudionici edukacije u
II. OŠ Varaždin*



*Sudionici edukacije u
IV. OŠ Varaždin*

4. IPA PROJEKT „ZADRUGA SDDH/SDDH COOPERATIVE“

Cilj projekta bio je doprinjeti socijalnoj uključenosti osoba oboljelih od NMB u Republici Hrvatskoj kroz povećanje njihove razine znanja, vještina i zapošljivosti u gradovima Zagrebu i Karlovcu. Putem projekta je povećana socijalna integracija i zapošljivost osoba oboljelih od NMB u RH kroz povećanje specifičnih i relevantnih znanja i vještina edukacijama u sklopu kojih je osam osoba završilo edukaciju o grafičkom dizajnu i stručnu praksu u Ustanovi za profesionalnu rehabilitaciju i zapošljavanje osoba s invaliditetom – URIHO. Povećana je svijest o nužnosti cjeloživotnog obrazovanja, vodstvo udruga članica SDDH je educirano o izradi poslovnih planova za svoje udruge, osnovana je Zadruga temeljena na principima socijalnog poduzetništva, izrađena su Pravila Zadruga, poslovni i strateški plan, te su formirana upravna tijela Zadruga, nabavljena je tehnička oprema za poslovanje Zadruga i zaposlene dvije osobe s mišićnom distrofijom. Projekt „Zadruga SDDH/SDDH Cooperative“ je sufinancirala Europska unija putem Hrvatskog zavoda za zapošljavanje kao Ugovornog tijela (projekt je vrijednosti 123.244,87 EUR, a EU sufinancira sa 96.400,48 EUR tj. 78.21%). Ostatak je sufinancirao SDDH s partnerima kroz ljudske resurse: Grad Zagreb, grad Karlovac, Hrvatski zavod za zapošljavanje – Područni ured Zagreb, URIHO u suradnji s Društvom distrofičara Zagreb, Udrugom osoba s invaliditetom Karlovačke županije. Projekt je uspješno proveden i završen 05. travnja 2014. te je dana 25. studenoga 2014. odobren Završni izvještaj.



STUDIJSKI POSJED SOCIJALNOJ ZADRUZI AQUARIUS

SDDH je za projektni tim i pripadnike ciljane skupine, u okviru IPA projekta „Zadruga SDDH“, od 12. do 16. siječnja 2014. organizirao studijski posjet socijalnoj Zadrugi AQUARIUS – Societa Cooperativa Sociale Tipo A i B u Bariju, koja je odabrana kao najbliži primjer poslovanja kroz vlastitu ponudu proizvoda i usluga i njihov plasman na tržište, a kojem će težiti Zadruga SDDH. Osim Zadruga Aquarius posjećeni su i Edukativni centar „Giuseppe Caradonna“, ANMIC – Savez invalida rada, vrtić „Il Glicine Bianco“ i studio Radio Vera 24. U studiju Radio Vera 24, predsjednica SDDH Marica Mirić dala je intervju u kojem je predstavljena Zadruga AQUARIUS, kao i o projekt Zadruga SDDH.



Studijski posjet socijalnoj Zadrugi AQUARIUS – Societa Cooperativa Sociale Tipo A i B

NA SAJMU POSLOVA U SISKU I KRAPINI PREDSTAVLJENA ZADRUGA SDDH

Hrvatski zavod za zapošljavanje – Područni ured Sisak u suradnji s partnerima 25. ožujka 2014. godine, u Hotelu Panonija u Sisku organizirao je Sajam poslova. Kroz Sajam poslova Zavod je omogućio direktan kontakt poslodavaca s nezaposlenim osobama, ali i svim ostalima koji se nalaze na tržištu rada. U direktnom kontaktu nezaposlene osobe, ostali koji traže posao, ali i oni koji su u sustavu obrazovanja mogli su se na jednom mjestu upoznati s potrebama na tržištu rada, zahtjevima poslova i zahtjevima koji poslodavci traže od budućih radnika. Sajam je obilježio veliki broj posjetitelja koje su pozdravili Gordana Šegović, predstojnica Hrvatskog zavoda za zapošljavanje - Područni ured Sisak; Kristina Alerić, zamjenica ravnateljice Hrvatskog zavoda za zapošljavanje; Vlado Andučić, zamjenik sisačke gradonačelnice; Marina Lovrić Merzel, sisačko-moslavačka županica i Tatjana Dalić, pomoćnica ministra rada i mirovinskog sustava. Gospođa Dalić posjetila je informativno izložbeni štand SDDH na kojem je kroz izložene promotivne materijale i radove iz kreativnih radionica predstavljen IPA projekt Zadruga SDDH. Za projekt je pokazan veliki interes posjetitelja Sajma. Mirna Plećaš, socijalna radnica SDDH i Stojan Marinković, radni terapeut SDDH predstavili su ciljeve, aktivnosti, planirane rezultate i proizvode Zadruga.



Sajam poslova Sisak – informativno izložbeni štand Zadruga

Pod pokroviteljstvom Krapinsko - zagorske županije i grada Krapine 27. ožujka 2014. godine, u Sportskoj dvorani Srednje škole Krapina HZZ – Područni ured Krapina, organizirao je sedmi Sajam poslova. Sajam je obilježio veliki broj poslodavaca i posjetitelja, a sve su ih pozdravili župan Krapinsko – zagorske županije Željko Kolar, gradonačelnik grada Krapine Zoran Gregurović kao i Mirjana Jurman pročelnica Zavoda za zapošljavanje – Područni ured Krapina, koji su posjetili i štand Udruge distrofičara Krapina na kojem su bili predstavljeni radovi Udruge, ali i radovi Zadruga. Članovi Udruge su ih kroz promotivne materijale, radove s radionica i proizvode Zadruga upoznali s radom, ciljevima i planiranim rezultatima Zadruga. Svim posjetiteljima podijeljeni su mnogi informativni materijali i brošure.



Sajam poslova Krapina – informativno izložbeni štand Zadruga

IZVANREDNA SKUPŠTINA I ZAVRŠNA KONFERENCIJA PROJEKTA „ZADRUGA SDDH“

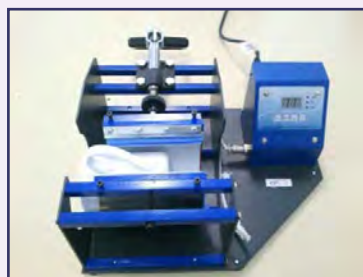
Izvanredna skupština i Završna konferencija provedbe IPA projekta “Zadruga SDDH” na kojoj su predstavljane aktivnosti i rezultati rada na projektu tijekom godine te daljnji planovi, održana je dana 04. travnja 2014. u Hotelu Holiday.

U nastavku se prikazuju rezultati i aktivnosti:



Poslovni i Strateški plan

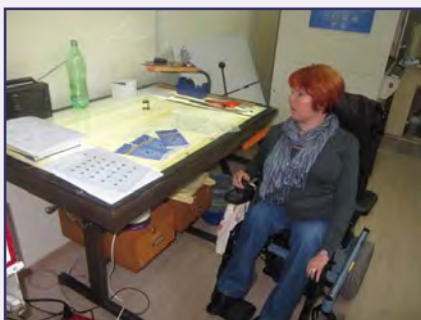
Pečat i logo



Tehnička oprema za poslovanje



Promotivni materijali



Provođenje prakse u URIHO-u



Proizvodi i njihova promocija



Dodjela certifikata iz edukacije o grafičkom dizajnu



PREDSTAVLJANJE ZADRUGE SDDH NA TJEDNU EUROPSKOG SOCIJALNOG FONDA

U prostorijama Pučkog otvorenog učilišta dana 4. lipnja 2014. u Zagrebu održan je Sajam Operativnih programa razvoja ljudskih potencijala u sklopu „Tjedna Europskog socijalnog fonda“. Na štandovima su izloženi projekti financirani sredstvima Europske unije. SDDH na štandu je predstavio rezultate projekta „Zadruga SDDH“ ugovoren s Hrvatskim zavodom za zapošljavanje u okviru IPA programa za Hrvatsku. Štand je posjetio ministar rada i mirovinskoga sustava prof. dr. sc. Mirando Mrsić u pratnji povjerenika Europske unije za zapošljavanje, socijalna pitanja i uključivanje Laszla Andora te ravnateljice Hrvatskog zavoda za zapošljavanje Ankice Paun Jarallah.

KAKO POSLOVATI PUTEM ZADRUGE

SDDH je dana 24. listopada 2014. organizirao Prvi edukacijski seminar „Kako poslovati putem zadruge“. Edukaciju je proveo Hrvatski centar za združno poduzetništvo u prostorijama Tribine Grada Zagreba. Općenito o zadrugarstvu EU-HR govorila je Vedrana Stecca, predsjednica Hrvatskog centra za združno poduzetništvo. Dobrila Miletić prikazala je Zakonodavni okvir, obrađujući Zakon o zadrugama s posebnim osvrtom odnosa zadruga sa zadrugom i vrste ugovora između zadrugara i zadruge. O temi Zadržna načela izlagala je Ilda Stanojević, dok je o Marketingu u zadruzi izlagao Jure Šulentić. Marija Konjik održala je predavanje o temi Vođenje knjigovodstva u zadruzi. Na edukaciji su sudjelovali članovi i upravljačko tijelo Zadruga SDD te cijeli stručni tim SDDH.



5. PILOT PROJEKT „SAZNALI SMO“



Pilot projekt „Saznali smo!“ imao je za cilj pružiti stručnu potporu roditeljima neposredno u trenutku saznanja da njihovo dijete boluje od mišićne distrofije. Iskustvo pokazuje da roditelji u pravilu provode dvije do tri godine tražeći alternativne oblike izlječenja njihova djeteta, odnosno isto čini obitelj kad je u pitanju odrasla osoba. Najdragocjenije vrijeme potroši se na „lutanja“ a uz to se potroši i čitav imetak. To vremensko razdoblje predstavlja teško zanemarivanje rehabilitacijskih postupaka i izaziva dodatne poteškoće što je kod djece otežani hod, skraćivanje tetiva, iskrivljenje kralježnice, što na kraju završava potpunom smanjenom motorikom, odnosno ovisnošću o invalidskim kolicima.

Kako bi usporili progresiju bolesti, ali što je još važnije produljili život djeci i odraslim osobama, cilj SDDH je bio educirati obitelji i stručnjake vezano za potpomognuto disanje s kojim se ukoliko se pravodobno krene, život produžava i deset godina. U okviru Projekta kreiran je letak „Saznali smo!“ koji je tiskan u 4000 primjeraka i uručen odjelima neurologije u kliničko bolničkim centrima „Rebro“ i „Sestre milosrdnice“, Kliničkim bolnicama „Sveti Duh“ i „Dubrava“, te u tri doma zdravlja na 123 lokacije. Projekt je proveden od 01. siječnja do 31. prosinca 2014. uz financijsku potporu Grada Zagreba.

RADIONICE I EDUKACIJE



INFO DANI AGENCIJE ZA MOBILNOST I PROGRAME EU

Dana 21. siječnja 2014. u Leksikografskom zavodu Miroslav Krleža održani su Info dani za prijavitelje, Agencije za mobilnost i programe Europske unije, pri čemu je predstavljen novi program Erasmus+. U sklopu radionice "Mogućnosti za mlade", na kojoj je sudjelovao predstavnik SDDH, potencijalni prijavitelji su upoznati s novim programskim pravilima i kriterijima mobilnosti te mogućnostima za mlade u okviru navedenog programa.

RRIF SEMINARI

Na RRIF (računovodstvo, revizija i financije) seminarima „Novosti u radu neprofitnih organizacija u 2014. financijski izvještaji za neprofitno računovodstvo za 2013.“ održanom 4. veljače i „Udruge i neprofitne organizacije u novom financijskom i pravnom uređenju“ održanom 13. listopada 2014. sudjelovala je Blaženka Kobilar, poslovna tajnica SDDH.



RADIONICA – IZRADA ALTERNATIVNOG IZVJEŠĆA

Dana 05. veljače 2014. u hotelu Westin u Zagrebu održana je cjelodnevna radionica o izradi Alternativnog izvješća o provedbi Konvencije o pravima osoba s invaliditetom kojega izrađuju organizacije osoba s invaliditetom u pojedinim zemljama, kako bi se, prilikom predstavljanja državnog izvješća o provedbi Konvencije pred Odborom, prikazala perspektiva nevladinog sektora o provedbi Konvencije. Radionicu su provodile direktorice Carlotte Besozzi i An-Sofie Leenknecht iz European Disability Forum te Victoria

Lee iz International Disability Alliance. Na radionici je sudjelovao stručni tim SDDH - Mirna Plećaš, Tanja Božić i Stojan Marinković.



CAPACITY BUILDING SOIH-a

Na Capacity buildingu u organizaciji SOIH-a vezanom za prijavu Institucionalne potpore u 2014. održanom 12. veljače 2014. sudjelovao je stručni tim SDDH predvođen predsjednicom Maricom Mirić.

INFO RADIONICA - ŠIRENJE MREŽE SOCIJALNIH USLUGA U ZAJEDNICI – FAZA 3

U sklopu projekta "Priprema projekata i podrška ESF korisnicima" kojeg provodi Ministarstvo rada i mirovinskog sustava 23. srpnja i 25. kolovoza 2014. godine održane su jednodnevne pripremne radionice za potencijalne prijavitelje na otvoreni poziv za dostavu projektnih prijedloga „Širenje mreže socijalnih usluga u zajednici – faza 3“, koji je objavljen u okviru Operativnog programa za razvoj ljudskih potencijala 2007. - 2013. Na održanoj Radionici sudjelovali su Marica Mirić, Mirna Plečaš i Stojan Marinković.



RADIONICA „ZAJEDNO DO CILJEVA 2020“

Radionica „Zajedno do ciljeva 2020“ provedena u sklopu Capacity buildinga za članice SOIH-a održana je u Centru M.A.R.E. u Rovinju od 11. do 14. rujna 2014. godine.

Radionicu je vodila Nataša Škrbić; konzultantica za javni i neprofitni sektor, uz moderiranje Zorislava Bobuša, predsjednika SOIH-a. Radionica je za cilj imala postići sinergijsko djelovanje SOIH-a i saveza članica, izradu strateškog plana, razvoj članica za postizanje prioriteta Europa 2020, te policy zagovaranja u razdoblju 2015.-2020.

Na radionici su sudjelovali Marica Mirić - predsjednica, Mirna Plečaš - socijalna radnica, te Stojan Marinković - radni terapeut.



CIKLUS RADIONICA UPRAVLJANJA LJUDSKIM POTENCIJALIMA

Kako bi se unaprijedilo upravljanje Savezom SDDH je za upravljačko tijelo organizirao ciklus radionica s ciljem jačanja kapaciteta za upravljanje ljudskim potencijalima.

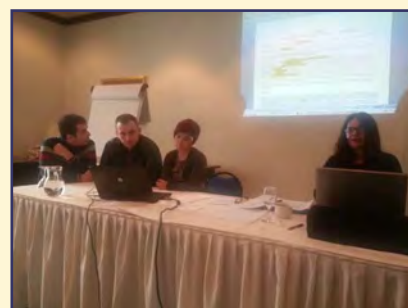
Prvim ciklusom radionica ojačani su kapaciteti SDDH u dva područja organizacijskog razvoja koja zahtijevaju razvoj vještina i uspostavljanje procedura u organizacijama civilnog društva:

- upravljanje ljudskim potencijalima u udrugama osoba s invaliditetom** i primjena konkretnih procedura za upravljanje ljudskim potencijalima kod udruga koje pružaju socijalne usluge,
- inicijalno jačanje kapaciteta za analizu i povećanje znanja iz principa dobrog upravljanja** i uloge upravnih tijela u organizacijama civilnog društva.

Edukacije su provedene kroz tematske blokove: „Upravljanje ljudskim potencijalima“ u sklopu kojeg su predstavljene funkcije i značajke za udruge, samoprocjena područja upravljanja ljudskim

potencijalima, praktični primjeri vrednovanja rada zaposlenih i procjene za udruge, strateški menadžment i ljudski potencijali, procedure upravljanja ljudskim potencijalima s primjerima za male organizacije koje pružaju socijalne usluge te kompetencije zaposlenih i voditelja i prioriteta razvoja do 2020., i „**Uloga upravnog odbora – principi dobrog upravljanja**“ u sklopu kojeg su predstavljene uloge upravnih odbora i dobrog upravljanja u udrugama kroz samoprocjenu za članice SDDH te upravni odbori i upravljačke praksa prema standardima kvalitete i principima i smjernicama dobrog upravljanja za nevladine organizacije.

Edukacije su održane od 14. do 16. studenoga 2014. u Zagrebu, Hotel „Holiday“.



Sudionici radionica „Upravljanje ljudskim potencijalima“ i „Uloga upravnog odbora – principi dobrog upravljanja“



UVODNO PREDAVANJE O SOCIJALNOM DRUŠTVENOM PODUZETNIŠTVU

Grad Zagreb, Gradski ured za gospodarstvo, rad i poduzetništvo je dana 11. studenoga 2014. organizirao predavanje „Uvod u zadružno/socijalno/društveno poduzetništvo“ koje je održano u Velikoj dvorani Obrtničke komore Zagreb. Edukacija je namijenjena svim postojećim socijalnim/društvenim poduzetnicima i zainteresiranim osobama i organizacijama za pokretanje zadružnih i društveno-poduzetničkih pothvata u

lokalnoj zajednici. Savez društava distrofičara Hrvatske i Zadrugu SDD predstavljali su Mirna Plečaš i Stojan Marinković.



TRODNEVNA RADIONICA O DRUŠTVENOM PODUZETNIŠTVU

Grad Zagreb, Gradski ured za gospodarstvo, rad i poduzetništvo je organizirao trodnevnu radionicu o društvenom poduzetništvu i mogućnostima djelovanja u lokalnim zajednicama kroz razvoj različitih društveno-poduzetničkih modela. Radionica je održana od 04. do 06. prosinca 2014. u dvorani Udruženja obrtnika grada Zagreba, Trg Mažuranića 13, Zagreb, kao nastavak na uvodno predavanje održano 11. studenoga 2014. i dio je ciklusa edukacija koje će se odvijati do ožujka 2015.

Predavač i voditelj radionice bio je Teo Petričević, iz ACT Grupe/Centra za eko-društveni razvoj CEDRA Čakovec. Na održanoj radionici su sudjelovali Mirna Plećaš i Stojan Marinković, predstavnici SDDH.

Dogovoreno je da će se edukacija nastaviti uz radionice generiranja idejnih rješenja proizvoda i usluga za buduće društveno poduzetničke pothvate te izrade studija izvedivosti i poslovnih planova društvenih poduzetnika.



RADIONICA IZ PODRUČJA ZAKONA O RADU

Hrvatska udruga poslodavaca u suradnji s Ministarstvom poduzetništva i obrta organizirala je stručnu edukaciju na temu mini vodiča za male i srednje poduzetnike iz područja Zakona o radu, koji je pripremljen u suradnji BIZimpact projekta i Ministarstva rada i mirovinskog sustava. Edukacija je održana u ponedjeljak, 8. prosinca 2014. u Hrvatskoj udruzi poslodavaca, u sklopu koje su predstavljeni projekt „BIZimpact“ i Zakon o radu s aspekta poslodavca. Na radionici je u ime SDDH sudjelovao Stojan Marinković.



RADIONICA - „OD PROJEKTNE IDEJE DO USPJEŠNE PRIJAVE NA ESF NATJEČAJ“

U sklopu projekta „Priprema projekata i podrška ESF korisnicima“ kojeg provodi WYG International, a čiji je glavni partner Ministarstvo rada i mirovinskoga sustava, dana 8. i 9. prosinca 2014. godine, u Hotelu Antunović u Zagrebu održana je dvodnevna radionica „Od projektne ideje do uspješne prijave na ESF natječaj“ za potencijalne prijavitelje na otvoreni poziv na projektne prijedloge „Poboljšanje pristupa otvorenom tržištu rada osobama u nepovoljnom položaju“. SDDH je predstavljao Slobodan Marinković, stručni suradnik.

ZNANSTVENI SKUP „ŽALOVANJE“

Pod visokim pokroviteljstvom Hrvatske akademije znanosti i umjetnosti, 12. i 13. prosinca 2014. godine u knjižnici HAZU-a u Zagrebu, održan je znanstveni skup pod nazivom „Žalovanje“ koji su zajednički organizirali Znanstveno vijeće za antropologijska istraživanja HAZU, Hrvatsko društvo za psihoanalitičku psihoterapiju, Klinika za psihološku medicinu i Klinika za psihijatriju Medicinskog fakulteta KBC-a Zagreb. Skup je bio namijenjen specijalistima i specijalizantima psihijatrije, obiteljske, školske medicine i javnog zdravstva, liječnicima drugih specijalnosti, psiholozima, socijalnim radnicima, socijalnim pedagogima, rehabilitatorima i logopedima, školskim pedagogima kao i svima zainteresiranim za ovu temu. Kao predstavnica SDDH na skupu je sudjelovala psihologinja Maja Bijelić.



SURADNJA

PROVOĐENJE KAMPANJA

SDDH je tijekom godine održavao uspješnu suradnju sa Zajednicom saveza osoba s invaliditetom Hrvatske – SOIH, krovnom organizacijom u suradnji s kojom je provodio kampanje One Billion Rising – kampanja za borbu protiv nasilja nad ženama i kampanju 16 dana aktivizma – u okviru koje je dijeljena Bijela Vrpca s muškom porukom NE nasilju nad ženama.

1. MILIJARDA USTAJE

SDDH se i ove godine priključio globalnoj kampanji “Milijarda ustaje za pravdu” koja je u Zagrebu održana na Zrinjevcu, u organizaciji Centra za ženske studije Zagreb, CESI-a, Udruge RODA – roditelji u akciji, Zajednice saveza osoba s invaliditetom Hrvatske – SOIH, Udruge Kamensko, Udruge sindikata biciklista i Ženske sobe. Cilj Kampanje bio je upozoriti javnost na problem nasilja nad ženama, na njegove posljedice te ukazati na važnost ujedinjenja u borbi protiv nasilja. Kampanju su kao i prošle godine snažno podržali dr. sc. Ivo Josipović, predsjednik RH i Milan Bandić, gradonačelnik Grada Zagreba te brojne osobe iz javnog i političkog života te predstavnici organizacija civilnog društva.

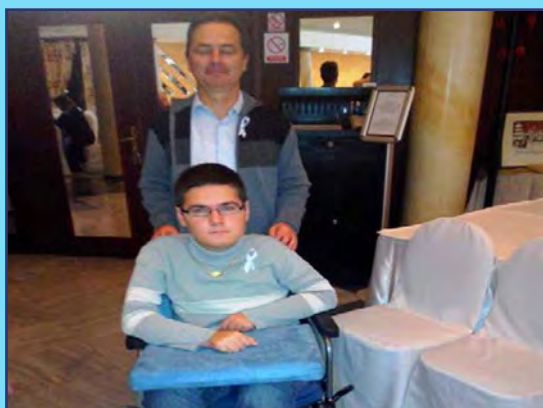
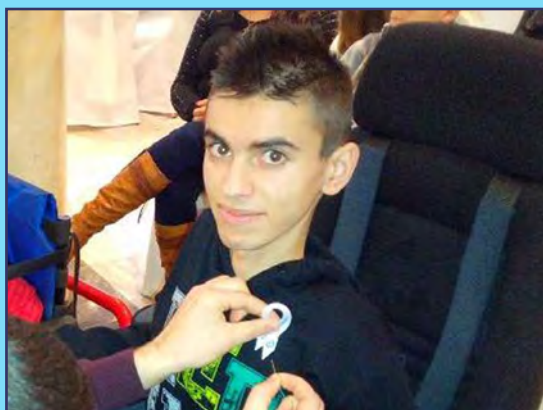


2. 16 DANA AKTIVIZMA

Kampanja „16 dana aktivizma“ je svjetska kampanja koja se održava u preko 110 zemalja svijeta, a usmjerena je protiv rodno uvjetovanog nasilja. Provodi se svake godine od 25. studenoga – Međunarodnog dana borbe protiv nasilja nad ženama do 10. prosinca – Međunarodnog dana ljudskih prava. Prihvaćanjem „Bijele vrpce“ muško NE nasilju nad ženama rekli su i dječaci i mladići s MD i NMB, kao i njihovi očevi, sudionici Seminara za roditelje i Foruma mladih SDDH.



Provedba kampanje na Seminaru za roditelje i Forumu mladih



SURADNJA S ČLANICAMA SDDH

Prilikom donošenja važnih odluka i prijedloga zakona i drugih propisa za koje **Savez redovito dostavlja iste na razmatranje te traži mišljenja i prijedloge udruga članica**. Na razmatranje i dostavu prijedloga poslani: Nacrt prijedloga Strategije borbe protiv siromaštva i socijalne isključenosti u Republici Hrvatskoj od 2014.-2020., Prikaz kriterija razlikovanja udruga, Prijedlog pravilnika o održavanju građevina, dokumenti vezani za Javnu raspravu o Nacrtu prijedloga Zakona o izmjenama i dopunama Zakona o socijalnoj skrbi, obavijesti o Javnoj raspravi o Prijedlogu pravilnika o sastavu i načinu rada tijela vještačenja u postupku ostvarivanja prava iz socijalne skrbi i drugih prava po posebnom propisu, i sl.

SDDH svakodnevno temeljnim udrugama upućuje informacije putem @-SDDH (elektronsko mjesečno glasilo putem kojeg SDDH dostavlja svojim članicama sve važne vijesti, obavijesti, pozive i bitne informacije, tijekom 2014. godine su putem @-SDDH poslane ukupno 104 obavijesti), telefonskih poziva i dopisa. Članice se obavještavaju o objavljenim natječajima ministarstava, lokalne i regionalne samouprave, poduzeća, EU fondova i ostalih tijela za prijavu projekata, o izmjenama zakona, upućenim prijedlozima prema nadležnim tijelima, o novim usvojenim zakonskim propisima, edukacijama, radionicama, kampanjama i drugim aktivnostima vezanim za djelovanje temeljnih udruga vezano za korisnike ali i kao organizacija civilnoga društva.

Predsjednica SDDH je dana 11. siječnja i 12. srpnja 2014. sudjelovala na sastanku u **Udruzi distrofičara Virovitica – UDVIR**, 25. ožujka u **Društvu distrofičara Istre – DDI**, 06. svibnja sudjelovala u rješavanju tekućih problema u **UDVIR**, 6. srpnja na obilježavanju 30 godina rada **Udruge invalida Koprivničko-križevačke županije**, 13. studenoga na sastanku s predstavnicima Istarske



županije u Puli zajedno s predsjednikom DDI radi očevida na terenu koji bi eventualno mogao biti korišten za Rehabilitacijski centar, te 20. studenoga na Svečanoj Skupštini **Udruge tjelesnih invalida „TOMS“ - Trogir** održanoj povodom obilježavanja 25. obljetnice djelovanja.



Predstavnici SDDH sudjelovali su na VII. susretima tjelesnih invalida Hrvatske „Bjelovar 2014.“ i prigodnom obilježavanju 10. godišnjice osnutka **Udruge tjelesnih invalida Bjelovar** koji su održani dana 09. svibnja, na skupu „Procesi kreiranja i implementacije javnih politika u području invaliditeta“ koji je održan 10. rujna i Završnoj konferenciji projekta „Osnaživanje udruga osoba s invaliditetom za učinkovitiju provedbu javnih politika i demokratizaciju društva“ održanoj 17. prosinca u organizaciji **Društva distrofičara Zagreb - DDZ**.

Tim SDDH je posjetio i održao radne sastanke:

- 03. srpnja u **Udruzi distrofičara grada Osijeka**,
- 14. srpnja u **Udruzi osoba s mišićnom distrofijom Primorsko-goranske županije** i
- 08. prosinca u **Udruzi osoba s invaliditetom Slatina**.



U **Udruzi osoba s invaliditetom Karlovačke županije** održan je sastanak oko nastavka edukacije članova Sekcije distrofičara posebno o pitanju uvođenja novih asistenata.



SDDH je u suradnji s udrugama djelovao na senzibiliziranju društvene zajednice putem kampanja, organiziranja info-štandova, gostovanja u televizijskim i radio emisijama, objava u tiskanim i internet medijima kroz koje je u zajednici povećana vidljivost osoba oboljelih od MD i NMB i izazova s kojima se susreću.

SKUP – „PROCESI KREIRANJA I IMPLEMENTACIJE JAVNIH POLITIKA U PODRUČJU INVALIDITETA“

Dana 10. rujna 2014. predstavnici SDDH sudjelovali su na skupu „Procesi kreiranja i implementacije javnih politika u području invaliditeta“ održanom u Hotelu Holiday kojeg je u okviru projekta „Osnaživanje udruga osoba s invaliditetom za učinkovitiju provedbu javnih politika i demokratizacije društva“ organiziralo Društvo distrofičara Zagreb kao dio provedbe zajedničkog projekta koji financira Nacionalna zaklada za razvoj civilnoga društva.

Pozdravne riječi uputio je Zorislav Bobuš, predsjednik SOIH-a, koji je bio i moderator programa, Marica Mirić, predsjednica SDDH i DDZ-a, te Marinka Bakula Anđelić, zamjenica pročelnice Gradskog ureda za socijalnu zaštitu i osobe s invaliditetom Grada Zagreba koja je svim prisutnima prenijela pozdrave Milana Bandića, gradonačelnika Grada Zagreba.

U prvom dijelu programa predstavnici udruga predstavili su rezultate projekata i podijelili svoja iskustva rada na njima. Predstavljeni su sljedeći projekti: Davor Komar, predsjednik Društva distrofičara Istre, „Suradnja s lokalnom upravom i samoupravom“, Gordana Jurčević, predsjednica Udruge osoba s invaliditetom Karlovačke županije, „Pružanje socijalnih usluga u ruralnim sredinama“, Fran Vuljanić, viši fizioterapeut DDZ-a, „Poludnevni boravak – kontinuirana svakodnevna rehabilitacija“, Petar Gatarić, predsjednik Udruge invalida Križevci, „Usluge asistencije u nastavi“, a nakon što je Anđelka Zelenko, predsjednica Udruge osoba s invaliditetom Slatina – UOSI Slatina predstavila projekt „Pomoć u kući – Prevencija institucionalizacije osoba s invaliditetom“ prikazan je i kratki dokumentarni film kojeg je UOSI Slatina napravila u suradnji s Felbar studijom Slatina, a u kojemu svoja iskustva iznose sami korisnici usluge kao i njihove pomoćnice.



U drugom dijelu programa Nataša Škrbić, konzultantica za javni i neprofitni sektor, održala je dvije radionice; prvu na temu javne politike u području invaliditeta te drugu o poteškoćama u provedbi socijalne politike i antidiskriminacije. Kodeks savjetovanja sa zainteresiranom javnošću predstavila je Marica Mirić, s čime je i zaključen program skupa.



Zorislav Bobuš, predsjednik SOIH-a



zamjenica pročelnice Gradskog ureda za socijalnu zaštitu i OSI Grada Zagreba



Sudionici skupa

DONACIJA ZA GUNJU – ČLANAK 11. KPOSI

Neposredno nakon katastrofalnih poplava koje su pogodile istočni dio Republike Hrvatske SDDH se odazvao pozivima za pomoć područjima pogođenim poplavama. U znak solidarnosti 21. svibnja 2014. SDDH je Udruzi „Bubamara“ iz Vinkovaca donirao 2.000,00 kn za prijevoz žrtava poplava s područja općine Gunja.



SURADNJA S ORGANIZACIJAMA OSOBA S INVALIDITETOM

SDDH kontinuirano radi na razvijanju suradnje među organizacijama osoba s invaliditetom. Kroz sudjelovanje i podršku na aktivnostima nastavljena je uspješna suradnja sa Zajednicom saveza osoba s invaliditetom Hrvatske – SOIH, krovnom organizacijom, kao i s drugim udrugama i nacionalnim savezima osoba s invaliditetom.



PREDSTAVLJENI REZULTATI PROGRAMA SOIH-a

Program SOIH – Centra neovisnog življenja Zajednica saveza osoba s invaliditetom Hrvatske – SOIH uspješno je provodila od lipnja 2010. do prosinca 2013. godine, uz financijsku potporu Ministarstva socijalne politike i mladih. Dana 30. siječnja 2014. na Tribini Grada Zagreba predstavljeni su rezultati provedenih aktivnosti. Na predstavljanju rezultata programa sudjelovao je i stručni tim SDDH.



PREDSTAVA „VAGININI MONOLOZI“

U organizaciji Zajednice saveza osoba s invaliditetom (SOIH), Centra za ženske studije (CŽS) i Muzeja suvremene umjetnosti Zagreb (MSU) dana 8. ožujka 2014. - povodom obilježavanja Međunarodnog dana žena, u prepunoj Dvorani Gorgona MSU izvedena je predstava „Vaginini monolozi“: V-day Bez rampe – STOP nasilju nad ženama, spisateljice i aktivistice Eve Ensler. Na predstavi, u kojoj su dio glumačke postave bile i djevojke i žene s mišićnom distrofijom, prisustvovali su i predstavnici SDDH.

PREDSTAVLJANJE PROJEKATA SOIH-a

Predstavnici SDDH sudjelovali su na predstavljanju projekata SOIH-a, „Samostalno življenje osoba s invaliditetom“ na kojem su partneri Grad Zagreb i Ministarstvo socijalne politike i mladih i „Jarun – edukativni park mobilnosti“ koji se također provodi u partnerstvu s Gradom Zagrebom. Predstavljanje projekata je održano 11. travnja 2014. godine, u Hotelu Holiday u Zagrebu.



PREDAVANJE „ŽENE I MODERNI MENADŽMENT“

Socijalna radnica SDDH Mirna Plečaš sudjelovala je na predavanju „Žene i moderni menadžment“, u organizaciji Saveza gluhih i nagluhih grada Zagreba, održanom 14. travnja 2014. godine. Cilj edukacije bio je podizanje razine motiviranosti, samopouzdanja, znanja i informiranosti radi bolje radne klime, smanjenja otpora promjenama i podizanja morala i učinkovitosti.

OBILJEŽAVANJE NACIONALNOG DANA OSOBA S CEREBRALNOM PARALIZOM

Predstavnici SDDH sudjelovali su na okruglom stolu „Osobe s cerebralnom paralizom na tržištu rada i mogućnosti zapošljavanja“ uz predstavljanje rezultata trogodišnjeg programa „Informatičke radionice za povećanje konkurentnosti osoba s cerebralnom i dječjom paralizom na tržištu rada“ koji je održan povodom obilježavanja 5. svibnja – Nacionalnog dana osoba s cerebralnom paralizom u organizaciji Hrvatskog saveza udruga cerebralne i dječje paralize.



VII. SUSRET TJELESNIH INVALIDA HRVATSKE POVODOM OBILJEŽAVANJA 10. GODIŠNJICE OSNUTKA UDRUGE

Udruga tjelesnih invalida Bjelovar, 09. svibnja 2014., organizirala je VII. susret tjelesnih invalida Hrvatske i tim povodom je obilježila desetu godišnjicu osnutka Udruge. Predsjednik Udruge Tomislav Novosel je predstavio rad Udruge od osnutka do danas i tim povodom predstavio prigodnu monografiju o radu Udruge. Velikom slavlju nazočili su zamjenica župana, zamjenica gradonačelnika grada Bjelovara, predstavnik SOIH-a, predstavnici i članovi saveza i udruga iz cijele Republike Hrvatske

te socijalna radnica SDDH Mirna Plećaš. Nakon svečanog dijela programa održana su sportska natjecanja u disciplinama viseća kuglana, bacanje krugova i pikado, a najboljim natjecateljima uručena su priznanja.

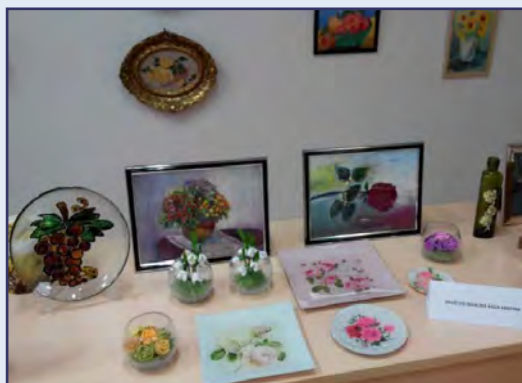


PREDAVANJE „VJEŠTINE KOMUNICIRANJA“

U organizaciji Saveza gluhih i nagluhih Grada Zagreba održano je predavanje pod nazivom „Vještine komuniciranja“. Na predavanju je u ime SDDH sudjelovala socijalna radnica Mirna Plećaš.

EUROPSKA KONFERENCIJA „PREDSTAVLJANJE REZULTATA TROGODIŠNJEG PROGRAMA HSUIR-A

Hrvatski savez udruga invalida rada – HSUIR održao je 27. svibnja 2014. godine predstavljanje rezultata trogodišnjeg programa „Klubovi – podrška kvaliteti življenja invalida rada“ koji je financiralo Ministarstvo socijalne politike i mladih. Na predstavljanju Programa i izložbi kreativnih radova u ime SDDH prisustvovao je Stojan Marinković, radni terapeut.





PREDAVANJE „VJEŠTINE KOMUNICIRANJA“

U organizaciji Saveza gluhih i nagluhих Grada Zagreba održano je predavanje pod nazivom „Vještine komuniciranja“. Na predavanju je u ime SDDH sudjelovala socijalna radnica Mirna Plečaš.

KONFERENCIJA PROJEKTA „OSNAŽIVANJE OBITELJI I DJECE S TEŠKOĆAMA U RAZVOJU“

Prva konferencija projekta Hrvatskog saveza udruga dječje i cerebralne paralize – HSUCDP „Osnaživanje obitelji i djece s teškoćama u razvoju“ održana je u srijedu, 17. rujna 2014. u prostoru Tribine grada Zagreba. Projekt je financiran kroz program dodijele bespovratnih sredstava „Širenje mreže socijalnih usluga u zajednici – faza II“, te je njegova provedba započela 21. lipnja 2014. u sklopu IPA IV. komponenta „Operativni program razvoja ljudskih potencijala 2007. – 2013.“ Na Konferenciji je sudjelovao Stojan Marinković, predstavnik SDDH.



ZAVRŠNA KONFERENCIJA TROGODIŠNJEG PROGRAMA HGSN

Predstavnici SDDH su dana 27. lipnja 2014. godine u Hotelu Sheraton prisustvovali Završnoj konferenciji trogodišnjeg programa „Jednake mogućnosti za gluhe i nagluhe osobe – do posla kroz nova znanja i nove tehnologije“ Hrvatskog saveza gluhih i nagluhих (HGSN) kojeg HGSN provodi u partnerstvu sa Središnjom službom Hrvatskog zavoda za zapošljavanje.

SEMINAR ZA ŽENE S INVALIDITETOM

Dana 5. i 6. srpnja 2014. u hotelu Varaždin u Selcu održan je Seminar za žene s invaliditetom u organizaciji SOIH – Mreže žena s invaliditetom. Predsjednica SDDH Marica Mirić je u sklopu seminara predstavila „Protokol o postupanju u slučaju nasilja u obitelji“, te „Protokol u slučaju seksualnog nasilja“ na kojima je iznijela radnje koje se po protokolu izvršavaju u takvim slučajevima, te institucije koje sudjeluju u postupanju. Maja Bijelić, psihologinja SDDH održala je izlaganje o komunikacijskim vještinama i njihovoj primjeni u razgovoru sa žrtvama nasilja.



SUSTAVI KOMUNIKACIJA OSOBA S INVALIDITETOM SA SLUŠNIM I GOVORNIM POTEŠKOĆAMA

Psihologinja SDDH Maja Bijelić je od 7. do 9. srpnja 2014. sudjelovala na predavanjima koja su održana u sklopu projekta Udruge OSVIT: „Sustavi komunikacija osoba s invaliditetom sa slušnim i govornim poteškoćama“, financiranog od strane Zavoda za vještačenje, profesionalnu rehabilitaciju i zapošljavanje osoba s invaliditetom.

OTVORENJE „RADIA 92FM“

Radio 92FM je projekt Društva multiple skleroze Brodsko-posavske županije financiran iz EU sredstava. Na svečanom otvorenju i početku emitiranja radio-postaje „Radio 92FM“ – prve neprofitne radio-postaje u RH prisustvovala je Marica Mirić, predsjednica SDDH.



KAMPANJA „ŽELIMO MODERNU TELEVIZIJU“

Otvoravanje kampanje „Želimo modernu televiziju“ i prigodno obilježavanje Nacionalnog tjedna gluhih osoba održano je dana 25. rujna 2014. na Tribini Grada Zagreba. Kampanja se odvija u okviru projekta „Kad slijepi i gluhi rade zajedno onda svi razumiju“ koji se provodi uz podršku Nacionalne zaklade za razvoj civilnoga društva i njime se želi ukazati na trenutno stanje prilagođenosti televizijskog programa i kako bi televizijski program trebao biti prilagođen za gluhe, nagluhe, slijepe i slabovidne osobe. Na predstavljanju programa u ime SDDH sudjelovao je Stojan Marinković.

KONFERENCIJA „VISAL - AKTIVNI ŽIVOT S OŠTEĆENJEM VIDA U STARIJOJ DOBI“

U okviru provedbe dvogodišnjeg europskog projekta VISAL - Visually Impaired Seniors Active Learning, Hrvatski savez slijepih organizirao je nacionalnu konferenciju koja se održala 25. rujna 2014. u dvorani kazališta „Vidra“ u Zagrebu. U ime SDDH na održanoj konferenciji sudjelovala je Mirna Plećaš, socijalna radnica.



MEĐUNARODNI DAN GLUHIH

Povodom Međunarodnog dana gluhih, dana 27. rujna 2014. godine, Savez gluhih i nagluhih grada Zagreba organizirao je program pod nazivom: „Dođite, učite i upoznajte“. Međunarodni dan gluhih 1958. godine utemeljila je Svjetska federacija gluhih. Cilj obilježavanja Međunarodnog dana gluhih je upoznati i senzibilizirati javnost i mjerodavne institucije o specifičnostima osoba s oštećenjima sluha te o problemima s kojima se suočavaju osobe s oštećenjem sluha. Obilježavanju Međunarodnog dana gluhih prisustvovala je socijalna radnica, Mirna Plećaš Ilić.

NACIONALNI DAN OBOLJELIH OD MULTIPLE SKLEROZE

Savez društava multiple skleroze Hrvatske je povodom obilježavanja Nacionalnog dana oboljelih od multiple skleroze i obilježavanja 35. obljetnice djelovanja organizirao Konferenciju o temi EUREMS registar – alat za suvremenu uspostavu socijalne pravde za osobe s multiplom sklerozom. Konferencija je održana dana 26. rujna 2014. godine u Hotelu I u Zagrebu. Na Konferenciji je prisustvovala socijalna radnica Mirna Plećaš Ilić.





OKRUGLI STOL „POTREBNA PODRŠKA PRI ZAPOSŁJAVANJU OSOBA S INVALIDITETOM“

Na okruglom stolu „Potrebna podrška pri zapošljavanju osoba s invaliditetom“ održanom 3. listopada 2014. u organizaciji Centra za rehabilitaciju „Silver“ predstavljene su nove besplatne usluge razvijene tijekom projekta, koje su usmjerene na pružanje stručne podrške poslodavcima i osobama s invaliditetom pri zapošljavanju i uvođenja na radno mjesto. Programu su prisustvovali predsjednica Marica Mirić i radni terapeut Stojan Marinković.

SIMPOZIJ „MENTALNO ZDRAVLJE OSOBA S INTELEKTUALNIM TEŠKOĆAMA I RAZVOJNIM POREMEĆAJIMA“

U organizaciji Hrvatskog društva za mentalno zdravlje osoba s intelektualnim teškoćama i razvojnim poremećajima 9. listopada 2014. održan je simpozij posvećen mentalnom zdravlju osoba s intelektualnim teškoćama i razvojnim poremećajima na kojemu je sudjelovala Marica Mirić, predsjednica SDDH.



OBILJEŽAVANJE DANA BIJELOG ŠTAPA

U sklopu obilježavanja 15. listopada, Međunarodnog dana bijelog štapa, u CineStaru Zagreb održana je projekcija filma „Miris žene“ s filmskom naracijom za slijepe osobe. Također, predstavljen je zajednički dobrotvorni projekt L'Occitane i udruge „Zamisli“ u kojemu se prihod od prodaje „Dobrotvorne torbe“ u L'Occitane trgovinama donira za zaposlenje slijepog urednika naracije u udruzi „Zamisli“. Na projekciji filma u ime SDDH prisustvovao je Slobodan Marinković.

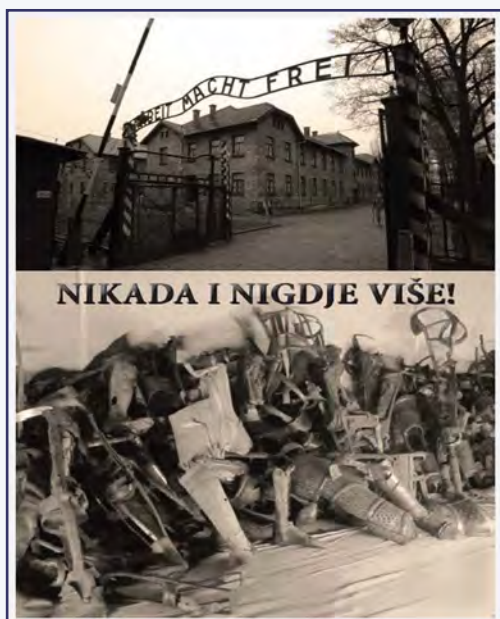
OKRUGLI STOL „16 DANA AKTIVIZMA“

SOIH je dana 12. prosinca 2014. na Okruglom stolu održanom u prostorijama Tribine Grada Zagreba predstavio provedene aktivnosti i rezultate kampanje „16 dana aktivizma“ koja je provedena s ciljem sustavnog senzibiliziranja šire javnosti oko borbe protiv nasilja nad ženama s invaliditetom. Na održanom programu sudjelovali su i predstavnici SDDH.

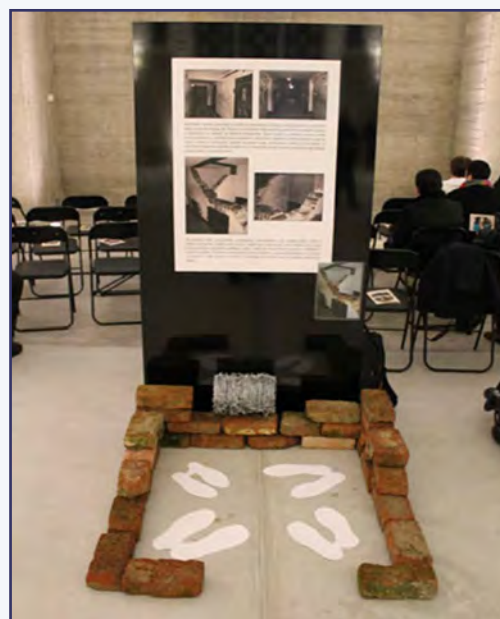


IZLOŽBA „NIKAD I NIGDJE VIŠE“

Kako bi se hrvatskoj javnosti približila strašna stradanja koja su zadesila osobe s invaliditetom za vrijeme Holokausta te se podsjetilo na činjenicu kako se tako nešto ne smije ponoviti, SOIH je organizirao izložbu „NIKADA I NIGDJE VIŠE“. Izložba je bila postavljena u Francuskom paviljonu, Studentskoga centra u Zagrebu u znak sjećanja na sve stradale osobe s invaliditetom u logorima diljem Europe. Na otvorenju izložbe održanom 15. prosinca 2014. sudjelovali su i predstavnici SDDH.



Plakat "Nikada i nigdje više"



Simulacija zatvorske ćelije



SIMPOZIJ „PRISTUPAČNA HRVATSKA – GDJE SMO?“

Simpozij u organizaciji SOIH-a održan je pod pokroviteljstvom Predsjednika Republike Hrvatske Ive Josipovića, Ministarstva graditeljstva i prostornog uređenja, Ministarstva socijalne politike i mladih i Ministarstva rada i mirovinskog sustava dana 15. i 16. prosinca 2014. godine u Hotelu Holiday, Zagreb. Simpozij je okupio predstavnike pokreta osoba s invaliditetom, državnih i lokalnih vlasti, pravosudnih institucija te institucija s područja cijele RH i Slovenije. Simpozij je održan o temi „Pristupačna Hrvatska – Gdje smo?“.

Simpozij su svojim prisustvom podržali Vesna Škulić – izaslanica predsjednika Republike Hrvatske, Iva Prpić – pomoćnica ministricе socijalne politike i mladih, Tijana Novaković – izaslanica ministricе graditeljstva i prostornog uređenja, Anka Slonjšak – pravobraniteljica za osobe s invaliditetom, Boris Suštaršić – predsjednik Nacionalnoga sveta invalidskih organizacije Slovenije, kao i mnogi drugi uvaženi gosti.

Na ovom izuzetno značajnom događaju SDDH su predstavljali predsjednica Marica Mirić koja je govorila o izradi Alternativnog izvješća o provedbi Konvencije u RH kao i o osnovnim načelima univerzalnog dizajna i razumne prilagodbe kao osnovnih preduvjeta za cjelovito ostvarivanje pristupačnosti te predstavnici lokalnih udruga SDDH (Tomislav Novosel, Mirjana Janžek, Petar Gatarić, Marica Poljančić, Ivan Begić, Viktor Jozić, Dren Dobrenić, Anđelka Zelenko i Anđelka Bistović Nastić) koji su sudjelovali u predstavljanju prikaza pristupačnosti objekata u RH.



MEĐUSEKTORSKA SURADNJA I SURADNJA S OSTALIM ORGANIZACIJAMA CIVILNOGA DRUŠTVA

SDDH kontinuirano surađuje s Uredom predsjednika RH i povjerenicom predsjednika RH za osobe s invaliditetom, Gradom Zagrebom – Gradskim uredom za socijalnu zaštitu i osobe s invaliditetom Hrvatskim zavodom za zapošljavanje, Kliničkim zavodom za rehabilitaciju i ortopedski pomagala Kliničkog bolničkog centra Zagreb, Centrom za neuromuskularne bolesti Kliničkog bolničkog centra Zagreb, Poliklinikom za prevenciju kardiovaskularnih bolesti, Poliklinikom za bolesti dišnih sustava, Specijalnom bolnicom za zaštitu djece s neurorazvojnim i motoričkim smetnjama Goljak i isporučiteljima ortopedskih pomagala (Bauerfeind, Famax i Otto Bock Adria).

Tradicionalno izuzetno uspješna suradnja s Gradom Zagrebom nastavljena je i u 2014. godini održavanjem niza sastanaka s predstavnicima Grada Zagreba u vezi osiguravanja poslovnog prostora za SDDH i Zadrugu SDD, što je rezultiralo potpisivanjem sporazuma o dobivanju poslovnih prostora u Novom Jelkovcu. Dogovoreno je kako će Grad financirati projektnu dokumentaciju i do kraja 2015. namjenski urediti prostore. Sporazum je u ime Grada Zagreba potpisao Milan Bandić, gradonačelnik.



Grad Zagreb je osigurao financijska sredstva za provedbu pilot projekta „Saznali smo“, a suradnja je nastavljena s prijavom novih projektnih prijedloga na natječaje iz područja promicanja zdravlja (pilot projekt „Galileo“ i „Isti smo“), iz područja projekta udruga mladih ili udruga za mlade („Učenjem do jednakosti“) te na natječaje za projekte socijalnog i humanitarnog značenja za unapređivanje kvalitete života osoba s invaliditetom („Ljeto na Jarunu“).

Predsjednica SDDH sudjelovala je na sastanku s predstavnicima Gradskog poglavarstva u vezi dogovora oko korištenja nadstrešnice za OSI na Jarunu povodom održavanja Inmusic festivala kao i na tradicionalnom prijemu u Gradsku skupštinu Grada Zagreba i susretu s predstavnicima Grada Zagreba povodom obilježavanja 3. prosinca - Međunarodnog dana osoba s invaliditetom koje je održano 11. studenoga.

Posebno značajnu i uspješnu suradnju SDDH je tijekom godine ostvario s Nacionalnom zakladom za razvoj civilnoga društva, koja je osigurala sustavno financiranje institucionalne podrške Savezu za period od 2014. do 2016. godine.



**Nacionalna
zaklada za
razvoj
civilnoga
društva**

Kroz prijavu projektnih prijedloga i osiguravanje financijskih sredstava nastavljena je suradnja s Ministarstvom socijalne politike i mladih kroz trogodišnji program „Usluge podrške obiteljima djece s mišićnom distrofijom i neuromuskularnim bolestima“ 2014. - 2017. i trogodišnji program 2013. - 2015. „Osiguravanje usluge osobne asistencije“,



Posebno uspješna suradnja s Ministarstvom znanosti obrazovanja i sporta nastavljena je kroz osiguranje financijskih sredstava za provedbu projekata Mišićna distrofija kao pravo na različitost – 4.



**ministarstvo
znanosti
obrazovanja
i sporta**

SDDH je tijekom 2014. godine sudjelovao na brojnim događanjima i aktivnostima drugih organizacija, čime je razvijana suradnja s organizacijama civilnog društva i međusektorsku suradnju.



KONFERENCIJA „ŽENE, EKONOMSKO NASILJE I STAKLENI STROP U HRVATSKOJ“

Predstavnici SDDH Mirna Plečaš i Stojan Marinković sudjelovali su dana 14. ožujka 2014. na konferenciji „ŽENE, EKONOMSKO NASILJE I STAKLENI STROP U HRVATSKOJ“, održanoj povodom obilježavanja 8. ožujka, Međunarodnog dana žena u organizaciji Predstavništva Europske komisije i Ureda Europskog parlamenta za informiranje u Republici Hrvatskoj. Na Konferenciji je sudjelovala i Marina Habijanec,

članica Društva distrofičara Zagreb i predstavnica žena poduzetnica s invaliditetom.

SVJETSKI DAN SOCIJALNOG RADA

Povodom Svjetskog dana socijalnog rada, koji se ove godine obilježava o temi „Socijalne i ekonomske krize - rješenja socijalnog rada“, Hrvatska udruga socijalnih radnika organizirala je tribinu pod nazivom „Odgovori socijalnog rada u doba krize“. U Europskom domu u Zagrebu tribina je okupila socijalne radnike iz cijele zemlje, a podršku socijalnim radnicima dao je predsjednik RH Ivo Josipović i potpredsjednica Vlade i ministrica socijalne politike i mladih Milanka Opačić. Na tribini je sudjelovala predstavnica SDDH, socijalna radnica Mirna Plečaš.



TEMATSKA SJEDNICA SAVJETA ZA RAZVOJ CIVILNOGA DRUŠTVA

Savjet za razvoj civilnoga društva dana 6. lipnja 2014. u Europskom domu u Zagrebu je održao 6. tematsku sjednicu o temi Organizacije civilnog društva kao partneri u korištenju europskih strukturnih i investicijskih fondova. Na Sjednici je sudjelovala Mirna Plečaš, socijalna radnica.

DANI OTVORENIH VRATA UDRUGA

SDDH je u sklopu Dana otvorenih vrata udruga, koji se provode u organizaciji Ureda za udruge Vlade RH, dana 6. lipnja 2014. otvorio vrata stručnjacima i zainteresiranim građanima kojima je predstavio najznačajnije aktivnosti koje provodi. Posebni gosti na ovom događanju bili su pročelnici Katedri za kineziologiju i fizioterapiju sa Zdravstvenog veleučilišta Zagreb - ZVU čime su uspostavljeni kontakti sa ZVU i izražena je obostrana želja za razvijanjem partnerskih i suradničkih odnosa u svrhu uključivanja studenata u provođenje stručne prakse iz područja rehabilitacije osoba s MD i NMB.





TJEDAN UDRUGA

SDDH je dana 9. i 10. lipnja 2014. godine sudjelovao na 14. manifestaciji Tjedan udruga koja se održava u organizaciji Grada Zagreba i ustanove Dobri dom, a kojoj je cilj upoznavanje šire javnosti s radom udruga, programima koji se provode, kao i njihovim članovima. Manifestaciju je, u ime gradonačelnika Milana Bandića otvorila Višnja Fortuna, pročelnica zagrebačkog Gradskog ureda za socijalnu zaštitu i osobe s invaliditetom, koja je istaknula da će svoje projekte i programe prezentirati više od 150 udruga te pozvala građane da posjete manifestaciju i upoznaju se s radom udruga.

SASTANAK S PRAVOBRANITELJICOM ZA DJECU

Dana 10. rujna 2014. Maja Bijelić, psihologinja Saveza društava distrofičara Hrvatske sudjelovala je na sastanku koji je sazvala pravobraniteljica za djecu Ivana Milas Klarić. Na sastanku u Maloj kući dječjih prava sudjelovali su predstavnici krovnih saveza osoba s invaliditetom i predstavnici akademske zajednice. Povod za sastanak bio je Jedinstveni popis zdravstvenih kontraindikacija srednjoškolskih obrazovnih programa u svrhu upisa u I. razred srednje škole za školsku godinu 2014./2015., dokument koji je Ministarstvo znanosti, obrazovanja i sporta donijelo u procesu upisa u srednju školu.



OKRUGLI STOL "GRAD ZAGREB POBJEDNIK EUROPSKOG TJEDNA MOBILNOSTI"

Predstavnici SDDH su dana 22. rujna 2014. godine prisustvovali Okruglom stolu pod nazivom "Grad Zagreb pobjednik Europskog tjedna mobilnosti" koji je u sklopu obilježavanja Europskog tjedna mobilnosti (ETM) održan u Tehničkom muzeju grada Zagreba.

ETM je manifestacija koja se svake godine održava od 16. do 22. rujna, a ovogodišnji moto manifestacije bio je "Naše ulice, naš izbor".

Marica Mirić, predsjednica SDDH na Okruglom stolu je održala izlaganje na temu "Osobe s invaliditetom u Europskom tjednu mobilnosti" koje je za cilj imalo educirati javnost o važnosti prilagodbe ulica, prvenstveno zbog osoba s invaliditetom.



OKRUGLI STOL "JAVNI GRADSKI PROMET GRADA ZAGREBA I OKRUŽENJA"

Marica Mirić, predsjednica SDDH, sudjelovala je na okruglom stolu „Javni gradski promet Grada Zagreba i okruženja“, koji je u organizaciji Sekcije za prometne sustave Hrvatskog društva za komunikacije, računarstvo, elektroniku, mjerenja i automatiku (KoREMA) održan u srijedu, 24. rujna u prostorijama Fakulteta elektrotehnike i računarstva Sveučilišta u Zagrebu.



KONFERENCIJA "DRUŠTVENI UTJECAJ ORGANIZACIJA CIVILNOGA DRUŠTVA U REPUBLICI HRVATSKOJ"

Nacionalna zaklada i Autonomni centar - ACT organizirali su konferenciju "Društveni utjecaj organizacija civilnoga društva u Republici Hrvatskoj" na Fakultetu političkih znanosti u Zagrebu, dana 25. rujna 2014. Konferenciju je otvorila Cvjetana Plavša-Matić, upraviteljica Nacionalne zaklade. Doc. dr. sc. Marija Brajdić Vuković je predstavila istraživanje "Podrška: trajni učinak ili poticajni trenutak?" koje je provedeno u povodu

desete godišnjice osnutka Nacionalne zaklade za razvoj civilnoga društva, a proveli su ga istraživači doc. dr. sc. Marija Brajdić Vuković, Branko Ančić i Mladen Domazet. Sunčana Glavina Petričević i Sandra Magdalenic iz ACT govorile su o temi Istraživanja o društvenom utjecaju i potrebi za standardizacijom. Inovativne prakse procjene utjecaja organizacija civilnoga društva predstavila je dr. sc. Jelena Matancevic, dok je o temi Pregled alata za (samo)procjenu društvenog utjecaja organizacija civilnoga društva govorila je dr. sc. Jasmina Božić. Marina Škrabalo govorila je o temi Osvrt na iskustva vanjskog vrednovanja projekata/programa ukupnog djelovanja organizacija civilnoga društva. Na kraju su sudionici konferencije zaključili da će bez mjerenja društvenog utjecaja biti sve teže "obraniti" ulaganja u neprofitni sektor i objasniti nezamjenjivu ulogu organizacija civilnoga društva. Na Konferenciji je u ime SDDH sudjelovala Mirna Plečaš Ilić, socijalna radnica.

POBOLJŠAVANJE INFORMIRANOSTI HRVATSKE POSLOVNE ZAJEDNICE - BIZIMPACT II

Ministarstvo poduzetništva i obrta je 6. listopada 2014. predstavilo elektroničku aplikaciju kroz koju će poduzetnike uključiti u proces izrade novih ili izmjena postojećih zakona i propisa. Putem predstavljenih aplikacija poduzetnici, obrtnici i zadrugari će po prvi puta moći izravno davati svoje komentare, prijedloge i/ili primjedbe prilikom donošenja novih ili izmjene postojećih propisa te na taj način aktivno sudjelovati u stvaranju propisa koji bi im u budućnosti trebali olakšati poslovanje. Predstavljanje aplikacije, na kojem je u ime SDDH sudjelovao Stojan Marinković, održano je u sklopu Nacionalne konferencije o procjeni ekonomskih učinaka propisa na malo i srednje poduzetništvo.



PANEL RASPRAVA O TEMI: „MOGUĆNOSTI MLADIH IZ EU FONDOVA“

Predstavnici SDDH sudjelovali su na panel raspravi Ministarstva regionalnoga razvoja i fondova EU „Mogućnosti mladih iz EU fondova“ koja je održana 21. listopada 2014. na Ekonomskom fakultetu u



PREDSTAVLJANJE PROGRAMA „RASTIMO ZAJEDNO PLUS“

Ured UNICEF-a za Hrvatsku predstavio je program radionica s roditeljima najmlađe djece s teškoćama u razvoju pod nazivom „Rastimo zajedno PLUS“, dana 7. listopada u Zagrebu. Program je nastao kao odgovor na veliku potrebu za podrškom roditelju djeteta s teškoćama u razvoju u trenutku kad je sve usmjereno na dijete i njegovu rehabilitaciju, a izrazito povećani izazovi roditeljstva su stavljeni u drugi plan. Na predstavljanju programa u ime SDDH prisustvovala je Mirna Plećaš Ilić.



IZLOŽBA „EXPO ZA INKLUZIJU/EXPO FOR INCLUSION“

U sklopu konferencije „Inkluzivno obrazovanje u praksi/Inclusive Education in Practice“ koja je održana 28. i 29. listopada 2014. održana je izložba „Expo za inkluziju/Expo for Inclusion“ s ciljem predstavljanja primjera dobre inkluzivne prakse i sveukupnog napretka u promociji inkluzije unutar odgojno-obrazovnog sustava u jugoistočnoj Europi. Na izložbi je prisustvovala Mirna Plećaš, socijalna radnica.



SEMINAR O ZLOČINU IZ MRŽNJE NAD OSOBAMA S INVALIDITETOM

U suradnji između Ureda pravobraniteljice za osobe s invaliditetom, Europske mreže za neovisni život – European Network on Independent Living (ENIL) i Ureda za demokratske institucije i ljudska prava (ODIHR) pri Organizaciji za europsku sigurnost i suradnju (OESS) održan je seminar o zločinu iz mržnje nad osobama s invaliditetom. Na seminaru je sudjelovalo 50 predstavnika saveza i udruga osoba s invaliditetom, uključujući Maju Bijelić predstavnicu SDDH. Osim toga sudjelovali su predstavnici nadležnih institucija; centara za socijalnu skrb, policije, državnog odvjetništva, pravobraniteljskih ureda, Ministarstva pravosuđa, Ministarstva socijalne politike i mladih te ustanova u kojima su smještene osobe s invaliditetom. Seminar je za cilj imao podizanje razine svijesti o postojanju zločina iz mržnje prema osobama s invaliditetom i njihovoj prirodi, te razmjena iskustava iz Hrvatske.



OBIJEŽAVANJE 20. OBLJETNICE HRVATSKOG DRUŠTVA ZA PALIJATIVNU MEDICINU

U organizaciji Hrvatskog liječničkog zbora 16. prosinca u kazalištu Gavella održano je svečano obilježavanje dvadeset godina rada Hrvatskog društva za palijativnu medicinu na kojem je prisustvovala Marica Mirić, predsjednica SDDH.

MEĐUNARODNA SURADNJA

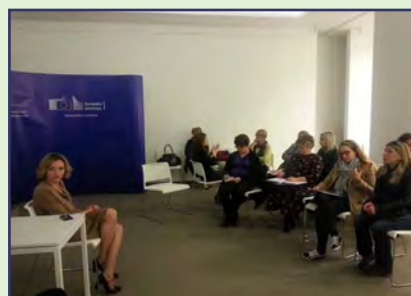
DPI KONFERENCIJA

Marica Mirić, predsjednica SDDH, od 25. do 28. siječnja sudjelovala je na konferenciji "Respect of Human Rights for an Active Citizenship" održanoj u organizaciji Disabled People's International (DPI) u Napulju, Italija. U sklopu Konferencije održano je predstavljanje Europskog projekta „The Holocaust of All. Battle of the Memory“ kao i izložba posvećena sjećanju na osobe s invaliditetom žrtve Holokausta. Ovime je produbljena suradnja između SDDH i međunarodnog pokreta osoba s invaliditetom, posebice s gospođom Ritom Barbuto iz DPI Italia Onlus, koja je i sama osoba oboljela od mišićne distrofije, i Giampierom Griffom, članom Upravnog odbora European Disability Forum-a.



POSJET EUROPSKOM PARLAMENTU, UREDU ZA INFORMIRANJE U REPUBLICI HRVATSKOJ

U okviru Projekta „NVO Klinika za sprječavanje diskriminacije žena/žena s invaliditetom“, koji provodi Centar za ženske studije završna aktivnost projekta bila je posjet Europskom parlamentu, Uredu za informiranje u Republici Hrvatskoj. Voditeljica ureda Violeta Simeonova Staničić predstavila je Ured, način rada, misiju i zadatke Ureda te je istaknula program stažiranja za osobe s invaliditetom u Europskom parlamentu. Također je istaknula važnost žena i njihovu ulogu u Europskom parlamentu. U posjeti su sudjelovale Marica Mirić, predsjednica SDDH i Mirna Plećaš, stručna suradnica SDDH.



CEDRA - STUDIJSKO PUTOVANJE

Centar za eko-društveni razvoj (CEDRA) organizirao je 16. svibnja 2014. studijsko putovanje u Graz, Austrija, gdje su predstavljeni "Uspješni primjeri korištenja europskih fondova za razvoj modela društvenog uključivanja i ponovne uporabe – austrijska iskustva" s ciljem prikazivanja pozitivnih primjera korištenja sredstava EU. U sklopu putovanja Stojan Marinković, radni terapeut, posjetio je Chance B - organizaciju koja je razvila modele usluga za pružanje podrške, osnaživanje i društveno uključivanje starih, bolesnih i osoba s invaliditetom, te BAN - društveno poduzeće koje se bavi integracijom osoba koje žive u nepovoljnim društveno - ekonomskim prilikama na tržište rada kroz zapošljavanje i društveno usavršavanje.



GODIŠNJA SKUPŠTINA EUROPSKOG FORUMA OSOBA S INVALIDITETOM I EUROPSKA KONFERENCIJA

Generalna skupština Europskog foruma osoba s invaliditetom – EDF održana je u Zagrebu u organizaciji Zajednice saveza osoba s invaliditetom Hrvatske – SOIH. Uz Skupštinu održana je i Europska konferencija "MONITORING PRIMJENE UN KPOSI U PRAKSI - Stajalište nacionalnih i europskih organizacija osoba s invaliditetom o Izvješću EU Ujedinjenim narodima". Na Skupštini EDF je usvojena Rezolucija o "Budućnosti financijske održivosti građanskog sudjelovanja Europskog pokreta osoba s invaliditetom" koja je od povijesnog značenja za udruge i saveze u Republici Hrvatskoj jer je prepoznat značaj sustavnog financiranja udruga i saveza. Na ovoj povijesnoj Konferenciji prisustvovali su i predstavnici SDDH.



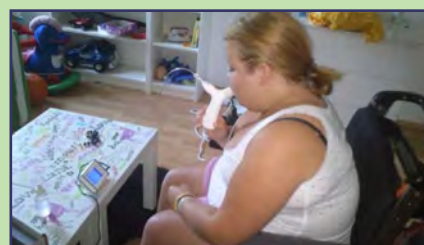


EAMDA KAMP MLADIH

EAMDA Kamp mladih održan je od 26. kolovoza do 2. rujna 2014. godine u Centru M.A.R.E. – Rovinj. Na Kampu je sudjelovalo 27 osoba s MD i NMB iz Slovenije, Srbije i Hrvatske. Posebni gosti Kampa bili su Boris Šuštaršič, predsjednik EAMDA-e i Društva distofikov Slovenije; Marica Mirić, predsjednica Saveza društava distrofičara Hrvatske; Davor Komar, dopredsjednik SDDH i predsjednik Društva distrofičara Istre te Luka Zaharija, predsjednik EYO-a. Ivanka Jovanović iz Saveza distrofičara Srbije i Urška Tonejca iz Društva distofikov Slovenije su prikazale rad mladih distrofičara u svojim zemljama. U okviru Kampa Fran Vuljanić, fizioterapeut Društva distrofičara Zagreb održao je rehabilitacijsku edukaciju sudionika o uređajima i terapijskim postupcima (Thera Vital, Respifit S, Compex, Limfomat, Galileo, Digiflex, DHD DliniFLO, kineziterapijske vježbe i vježbe disanja) koji se koriste u Rehabilitacijskom centru Društva distrofičara Zagreb.



Sudionici EAMDA Kampa mladih



Provođenje rehabilitacijskih procedura



*Anka Slonjšak,
pravobraniteljica za osobe s
invaliditetom*



*Boris Šuštaršič,
predsjednik EAMDA-e i
Društva distofikov Slovenije*



Centar M.A.R.E. – Model Aktivne Rehabilitacije i Edukacije

44. GODIŠNJA SKUPŠTINA EAMDA-e I KONFERENCIJA O NEUROMUSKULARNIM BOLESTIMA

Marica Mirić – predsjednica SDDH, Tomislav Goll – dopredsjednik SDDH i generalni tajnik EAMDA-e, Luka Zaharija – tajnik Udruge osoba s mišićnom distrofijom Primorsko-goranske županije i predstavnik mladih u EAMDA-i, Gordana Jurčević – predsjednica Udruge osoba s invaliditetom Karlovačke županije, Mirjana Janžek – predsjednica Udruge distrofičara Krapina, te Slobodan Marinković – viši fizioterapeut SDDH, sudjelovali su na 44. Godišnjoj skupštini European Alliance of Neuromuscular Disorders Associations – EAMDA i Konferenciji o neuromuskularnim bolestima koje su u organizaciji EAMDA-e i Društva distrofikov Slovenije od 25. do 28. rujna 2014. godine održane u Ljubljani.

Konferenciju je otvorio Boris Šuštaršič, predsjednik EAMDA-e i Društva distrofikov Slovenije, koji je, kao domaćin ovogodišnje konferencije, zaželio dobrodošlicu svim okupljenim te ugodan i uspješan boravak u Sloveniji.

Potom su se prisutnima obratili L. Proha, predstavnik Ministarstva zdravlja Republike Slovenije koji je prenio pozdrave ministrice Milojke Kolar Celarc za koju je naglasio da s posebnom pažnjom prati razvoj događaja u području NMB te izrazio uvjerenje kako će konferencija pomoći u razvoju skrbi osoba s NMB i želju za nastavak zajedničke borbe za bolji položaj osoba s NMB u društvu.

Nakon što su se prisutnima obratili Tadej Bajd, predsjednik Slovenske akademije znanosti i umjetnosti, i Dušan Šuput, dekan Medicinskog fakulteta Univerziteta u Ljubljani prikazan je kratki film plesnog kluba „Zebre“, prvog slovenskog kluba plesa u invalidskim kolicima, nakon čega je započeo medicinski dio konferencije koji je bio podijeljen u četiri tematske cjeline. U prvom dijelu kojeg je moderirala doktorica Lea Leonardis s Instituta kliničke neurofiziologije održana su predavanja iz područja dijagnostike i epidemiologije. Drugi dio obuhvaćao je teme iz područja procjene neuromuskularnih funkcija, a moderatorica je bila profesorica Marija Meznarič s Instituta anatomije medicinskog fakulteta Univerziteta u Ljubljani.

Moderator trećeg dijela s temom pomoćne tehnologije kod NMB bio je prof. dr. sc. Milan R. Dimitrijević dok je završni dio prvog dana medicinskog dijela programa pod nazivom „Održavanje promijenjenih sposobnosti, restorativna rehabilitacija i liječenje“ moderirao prof. dr. med. Anton Zupan, voditelj Rehabilitacijskog inženjeringa Univerzitetskog rehabilitacijskog instituta Soča.

Program prvog dana završen je debatom na kojoj su svi predavači odgovarali na pitanja učesnika konferencije. Drugog dana Okruglim stolom kojeg je vodio Milan R. Dimitrijević, a na kojem su uz medicinske stručnjake svoja iskustva predstavile i osobe s NMB, završen je medicinski dio konferencije. Društveni dio programa započeo je radionicom na temu „Življenje s neuromuskularnim oboljenjima i njihov društveni aspekt“, a nakon toga sudionici su u Izoli obišli Rehabilitacijski centar Dom dva topola čiji je rad predstavila voditeljica Centra gospođa Darinka Zagoršek.

Nakon zajedničke večere koja je organizirana u prostorijama Centra, Boris Šuštaršič je izrazio svoju zahvalnost svim sudionicima te posebno predavačima koji su se odazvali pozivu da podijele svoje stručno znanje i iskustvo uz nadu i očekivanje da će Konferencija dati rezultate u poboljšanju kvalitete života osoba s NMB.

Sudjelovanjem na EAMDA-i 2014. **razriješena je dilema s kojom se SDDH suočavao zadnjih godinu dana, a to je liječenje amiotrofične lateralne skleroze (ALS) matičnim stanicama.** Na pitanje Zorislava Bobuša, predsjednika SOIH-a, i Marice Mirić, predsjednice SDDH, o učinkovitosti liječenja odgovor su dali najveći medicinski stručnjaci i to da niti u jednom slučaju nije potvrđeno poboljšanje, te stoga nije za očekivati da će liječenje radi kojeg članovi SDDH prikupljaju sredstva za odlazak na tretman matičnim stanicama u Kinu biti uspješno.





Sudionici Konferencije o neuromuskularnim bolestima



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



Stručnjaci okupljeni na Konferenciji



Predstavnici SDDH na Konferenciji: Gordana Jurčević, Mirjana Janžek i Luka Zaharija



Predstavnici SDDH u Rehabilitacijskom centru „Dom dva topola“



POLITIKE

SDDH je kontinuirano i aktivno uključen u poticanje politika vezanih za osobe s invaliditetom. Sudjelovanjem u radu povjerenstava, radnih skupina, odbora i putem Savjetovanja sa zainteresiranom javnošću SDDH doprinosi kreiranju javnih politika vezanih za OSI kroz:

- održan je sastanak Radne skupine za Projekt rješavanja pristupačnosti objektima osoba s invaliditetom, na kojemu su izabrane građevine te raspodijeljeno 1.5 milijuna kuna kojima će se financirati rješavanje pitanja pristupačnosti, 17. ožujka,
- podnošenje prijedloga u vezi prava za oslobođanje od plaćanja cestarine i znaka pristupačnosti za OSI u suradnji s Pravobraniteljicom za OSI, Ministarstvom pomorstva, prometa i infrastrukture i Ministarstvom zdravlja, 9. travnja,
- sudjelovanje predstavnika SDDH u Javnoj raspravi o izmjenama i dopunama Zakona o socijalnoj skrbi, 20. svibnja,
- sudjelovanje na sastancima u Ministarstvu znanosti, obrazovanja i sporta povodom objave dokumenta Jedinstveni popis zdravstvenih kontraindikacija srednjoškolskih obrazovnih programa u svrhu upisa u I. razred srednje škole za šk. godinu 2014./2015., 10. rujna,
- sudjelovanje u Radnoj skupini za izradu Alternativnog izvješća o provedbi KPOSI u RH, proces izrade nacrt Alternativnog izvješća trajao je od siječnja 2014. do rujna 2014. godine,
- sudjelovanje na 12. sjednici UN Odbora za prava osoba s invaliditetom - predstavljanje Alternativnog izvješća o provedbi KPOSI, 7. listopada,
- suradnja s Ministarstvom rada i mirovinskog sustava i Hrvatskog zavoda za javno zdravstvo na pripremi prijedloga za Zakon o jedinstvenom tijelu vještačenja u suradnji s Ministarstva rada i mirovinskog sustava i Hrvatskog zavoda za javno zdravstvo,
- predsjednica SDDH sudjelovala je na sjednicama Povjerenstva Vlade Republike Hrvatske za osobe s invaliditetom održanim 28. ožujka, 09. srpnja, 01. listopada i 17. prosinca 2014.

Tom suradnjom utjecano je na Zakon o jedinstvenom tijelu vještačenja, Zakon o udrugama, Nacrt prijedloga Zakona o profesionalnoj rehabilitaciji i zapošljavanju osoba s invaliditetom, Zakon o pružanju usluga u turizmu te na Nacrt Pravilnika o znaku pristupačnosti.

PUBLIKACIJE SDDH

SDDH kroz svoje djelovanje kontinuirano objavljuje edukativne, informativne i promotivne brošure, plakate i letke koji su financirani u okviru projekata i programa koji se provode. Slijedi slikovni prikaz publikacija koje su izdane u 2014. godini:



*Izvešće o radu SDDH
za 2013. godinu*



Brošura „Različiti, a jednaki“



*Letak
„Mišićna distrofija kao
pravo na različitost – 3“*



*Letak
„Saznali ste...!“*



Letak „Uređaj za iskašljavanje“



Letak „Neinvazivna ventilacija“



Letak „Disati znači živjeti – pravilno disati znači kvalitetnije živjeti“



Promotivni materijali povodom obilježavanja Europskog tjedna mobilnosti





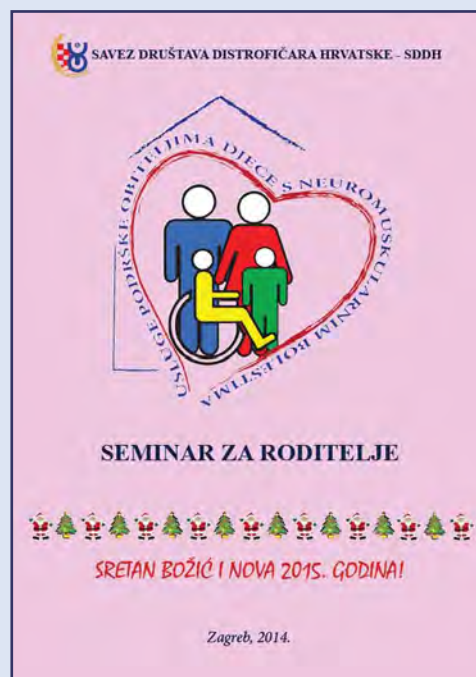
Brošura „Neinvazivna ventilacija kod neuromuskularnih bolesti“



Brošura „Principi sjedenja u invalidskim kolicima“



Program rada
Foruma mladih SDDH



Program rada
Seminara za roditelje



Bookmark „SDDH“

SDDH I ČLANICE U MEDIJIMA

Iznimno nam je zadovoljstvo što su aktivnosti SDDH i članica i u 2014. bile kvalitetno medijski popraćene od strane televizijskih i radio postaja, te od web portala i tiskovnih medija.



Kampanja povodom obilježavanja **21. svibnja – Nacionalnog dana osoba oboljelih od neuromuskularnih bolesti** široj je javnosti bila predstavljena putem Hrvatske radiotelevizije u emisiji „Izazovi mišićne distrofije“.

Predstavnici SDDH gostovali su na Z1 televiziji gdje je 27. ožujka 2014. u emisiji „Isti smo“ predstavljen IPA projekt „Zadruga SDDH“, dok su 23. travnja 2014. u emisiji „Sat za zdravlje“ predstavljeni IPA projekt „Zadruga SDDH“ i tematika u vezi mišićne distrofije.



Emisiju „Isti smo“ možete pogledati na sljedećem linku:

https://www.youtube.com/watch?v=KiCBRNz_ho0



Provedbu IPA projekta „Zadruga SDDH“ medijski su podržali najveća hrvatska business dnevna novina i internet portal Poslovni dnevnik, kao i Pokreni posao – internetski portal za pružanje poduzetničkih savjeta i informacija.



Poseban interes mediji su iskazali za aktivnosti kojim je obilježen Europski tjedan mobilnosti – ETM i tradicionalna kampanja „Za pokret“. Kampanju su medijski popratili i veliki doprinos u senzibiliziranju javnosti o pitanjima oboljelih od NMB dali brojni lokalni informativni centri i internetski portali.



Karlovački tjednik



Radio Mrežnica



Službena internetska stranica grada Kaštele



Radio Hrvatsko Zagorje Krapina



Web portal krapina.hr




Aktualno | Virovitica | Županija | Gospodarstvo | Sport | Kultura | Zanimljivosti

TJEDAN MOBILNOSTI – DAN BEZ AUTOMOBILA



Zajednica saveza osoba s invaliditetom Hrvatske i Savez društava distrofičara Hrvatske od 16. do 22. rujna u suradnji sa udrugama članicama obilježavaju „Europski tjedan mobilnosti“ kampanjom „NAŠE ULICE, NAŠ IZBOR“. Na virovitičkom području kampanju su proveli Udruga distrofičara Virovitica i Udruga distrofičara, invalida cerebralne i dječje paralize i ostalih tjelesnih invalida.

Dve godine kampanja Za pokret provodi se predstavljanjem uređaja za iskašljavanje pod motom Pravilno dišite za učinkovit pokret, a tome značajan doprinos daje i akcija Dan bez automobila.

- Za nas u invalidskim kolicima osobito je značajno na dan grad bude čist a tome doprinosi i Dan bez automobila. Naime, nama je vrlo bitno kakav je zrak, jer nam je disanje otežano, pa nam je to od velikog značaja. Zahvaljujemo svim sugrađanima koji su pogledali naše promotivne materijale i koji imaju razumijevanja za naše poteškoće i pomažu nam – u svezi akcije rekao je Anđelka Bistrić Nastić, predsjednica Udruge distrofičara Virovitica. Opširnije poslušajte u programu Županijskog radija Virovitice. (www.icv.hr, kp, Fotografije: Karlo Puškarić)

Informativni centar Virovitica

NARODNI LIST
Početna stranica | Vijesti | Politika | Ostalo | Sport | Po

Kalmeta invalidima: Rješavamo sve kritične točke



Invalidi Grada Zadra predali su danas na Narodnom trgu gradonačelniku Zadra Boždaru Kalmetu popis od dvadeset osam kritičnih lokacija na kojima treba izgraditi invalidske rampe za omogućiti prilaz osobama s invaliditetom ili ih treba dodatno urediti kako bi invalidima bile prilagodljive. Riječ je o popisu kojeg su izradili članovi Udruge tjelesnih invalida Zadarske županije, a gradonačelniku je predan u sklopu obilježavanja kampanje za pokret na Dan bez automobila koji se organizira u sklopu Europskog tjedna mobilnosti.

-U udruzi nam kažu da je Grad Zadar jako dobro riješio pitanje rampi za invalide, iako one na kopnu tako i one za ulazak u more. Ima još kritičnih točaka koje su u udruzi detektirali, predali su nam taj popis i mi ćemo to sigurno riješiti, rekao je Kalmeta.

U Udruzi su zadovoljni stavom gradonačelnika prema cijelom problemu.

Nadamo da će Zadar postati prvi grad u Hrvatskoj gdje su riješene arhitektonske barijere. Za sada taj primat ima Koprivnica, kaže dopredsjednik Udruge tjelesnih invalida Zadarske županije Stanko Pandić.

Neki od lokacija koje zahtijevaju postavljanje invalidskih rampi ili prilagodbu su: gječjački prijelaz kod autobusnog kolodvora, prijelaz na nogostupu ulice Ante Starčevića s ulicom Đure Marulića te je potrebno prilagoditi gječjački prijelaz kod zgrade "Pegla" ulica Bartula Klačića.

Riješeno: Ante Vuković
22. rujna 2014.

Narodni list

Potpisivanje sporazuma o dobivanju poslovnih prostora u Novom Jelkovcu između Marice Mirić, predsjednice SDDH, i Milana Bandića, gradonačelnika Grada Zagreba, medijski su popratili HRT – radio Sljeme, dnevne novine Večernji list, internetski news portal Index.hr, službene internetske stranice Grada Zagreba te novinarski portal Grada Zagreba – Zagrebancija.hr



U Novom Jelkovcu nastaje Centar za osobe s invaliditetom

Zagreb će do kraja 2015. dobiti Centar izvanokraj za osobe s invaliditetom – jedinstveno mjesto na kojem će se građanima s posebnim potrebama nuditi pomoć u svakom pogledu, od edukacije do smještaja. Dogovoreno je to potpisivanjem sporazuma Zagreba i šest udruga. Centar će nastati prenamjenom gradskih stanova u Novom Jelkovcu.

Sporazum je potpisao izaslanik Grada Zagreba i SDDH-a Davorin Čičak i predstavnik udruga. Sporazum je potpisao i izaslanik Grada Zagreba i SDDH-a Davorin Čičak i predstavnik udruga. Sporazum je potpisao i izaslanik Grada Zagreba i SDDH-a Davorin Čičak i predstavnik udruga.

Večernji list

U Novom Jelkovcu gradit će se Centar neovisnog življenja

Prvih šest centar u ovom dijelu Europe gradonačelnik Milan Bandić osmisao je kao jedan od najvećih projekata u Zagrebu.

Za šest će društava osoba s invaliditetom izdati godine u Novom Jelkovcu 1000 m² prostora. Prvi takav centar u ovom dijelu Europe gradonačelnik Milan Bandić osmisao je kao jedan od najvećih projekata u Zagrebu, a osmišljen je kao jedan od najvećih projekata u Zagrebu, a osmišljen je kao jedan od najvećih projekata u Zagrebu.

zagrebancija

Udruge invalida dobivaju nove prostore u Sopnici

Grad Zagreb potpisao je sporazum i ugovor o darivanju prostora i stanova za šest udruga osoba s invaliditetom koje djeluju na području grada.

Grad Zagreb potpisao je sporazum i ugovor o darivanju prostora i stanova u Novom Jelkovcu, prilagođene osobama s invaliditetom, kako bi im se olakšalo živjeti i rad, a šest udruga osoba s invaliditetom, od kojih će svaka dobiti svoj prostor na korištenje.

Sporazum je potpisao i predstavnik udruga s cerebralnom i dječjom paralizom, Društvom distrofičara Zagreb, Društvom tjelesnih invalida, Hrvatske udruge paraplegičara i osiplegičara, Zajednicom osoba s invaliditetom Hrvatske i Saveza društava distrofičara Hrvatske. Udruge su ugovor izmjenile s naporima gradonačelnika da se prostori i stanovi uredi u što kraćem roku.

Gradonačelnik je naglasio kako radovi moraju biti gotovi do kraja 2015. godine te kako se na ovom projektu neće štedjeti.

- Zahvaljujemo se gradonačelniku i ostali smo zapanjeni kada je svojim riječima, jer je vizionar, omogućio da se ovaj projekt završi u ovom roku - naglasila je predsjednica Saveza društava distrofičara Hrvatske Mirica Mirić.

Osobe s invaliditetom ovim su sporazumom i ugovorom dobile puno, Jakušević i Sopnica, u kojima su njihovi prostori i stanovi koji će im biti dodijeljeni nalaziti u gradskom na planu i dizajnu uređivanja i gradnje objekata. Ovaj projekt bit će jedan od najvećih u ovom dijelu Europe, a sve s ciljem olakšavanja života i rada osobama s invaliditetom.

INDEX | Nacionalna | Vjesta | Sport | Znanost | Regionalno | Hrvatska | Svijet | Filmovi | Video | Fotografije | Igre | Info | Kontakt | O nama | Pravna obavijest | O nama | Kontakt | O nama | Pravna obavijest

Udruga osoba s invaliditetom dobivaju prostore od Grada Zagreba

15.7.2014. 12:48:51

VEZANO

NAJPOPULARNIJE

NAJNOVIJE

PREDSTAVNICI udruge osoba s invaliditetom danas su se sa zagrebačkim gradonačelnikom Milanom Bandićem potpisali sporazum o dobivanju poslovnih prostora i stanova u Novom Jelezovcu čime će se na adekvatan način riješiti njihov dugogodišnji problem.

Sporazum je potpisan između Grada Zagreba i CEDEPE – Društva osoba s cerebralnom i gubitkom paralizom Zagreb, Društva distrofičara Zagreb, Društva intelektualno invalida, Hrvatske udruge paraplegičara i tetraplegičara, Zajednice saveza osoba s invaliditetom Hrvatske i Saveza društava distrofičara Hrvatske.

Sporazumom im Grad daje 15 poslovnih prostora, ukupne površine 1477 četvornih metara, i tri stana, ukupne površine 134 četvornih metara. Grad će financirati projekt dokumentacijom i do kraja 2015. namjerava uvesti sve prostore tako da će u proljeće 2016. opremljene poslovne prostore i sve programe sadržajne moći koristiti osoba s invaliditetom.

Bandić je prilikom potpisivanja sporazuma istaknuo da će se uložiti ostalo novca koliko će trebati kako bi ti prostori bili "najbolji i najbolji u ovom dijelu Europe".

Najavio je da će prostori biti u prizemlju poslovne zgrade, u cjelini projektirani za osobe s invaliditetom. Također je istaknuo da će u Novom Jelezovcu biti prilagođeni osobljima s invaliditetom i dvije škole, vrtić, bazen, dvorana, zdravstvena stanica, knjižnica i zidnica.

ZAGREB.HR | Skupština gradonačelnika Grada Zagreba

4°C 04.02.2015.

GRADONAČELNIK | GRADSKA SKUPŠTINA | GRADSKA UPRAVA | MJESNA SAMOUPRAVA | ADRESAR

Sporazum Grada Zagreba i udruge osoba s invaliditetom

15.7.2014. 12:48:51

Sporazumom koji je danas u Gradskoj upravi potpisao Grad Zagreb i udruge osoba s invaliditetom, problem povremenog i dugotrajnog smještaja osoba s invaliditetom.

Sporazum je u ime Grada potpisao gradonačelnik Milan Bandić, a u ime Udruge potpisali su predstavnici CEDEPE – Društva osoba s cerebralnom i gubitkom paralizom Zagreb, Društva distrofičara Zagreb i Saveza društava distrofičara Hrvatske, predstavnici Društva intelektualno invalida Milan Ožegović, predsjednik Zajednice saveza osoba s invaliditetom Zorislav Bobić i predsjednik Hrvatske udruge paraplegičara i tetraplegičara Miroslav Radošević.

Gradonačelnik Milan Bandić naglasio je kako je ovime napravljen jedan veliki korak naprijed, ali i europski korak za osobe s invaliditetom čime se Grad još jednom potvrdio na europskoj karti pristupačnosti i mobilnosti.

Sporazumom je definirano da se za svaku osobu i svaki povremeni, privremeni i dugotrajni smještaj osoba s invaliditetom drugima daju poslovni prostori i stanovi u naselju Novi Jelezovec 15 poslovnih prostora ukupne površine 1477 m² te tri stana ukupne površine od 134 m². Prema sporazumu gradonačelnik prostori će biti u funkciji do kraja 2015.

U Sopotima Jelezovcu, naselju po mjestu čuvenog, nikada ne postoji pravi Centar izvrsnosti, iznimno je razumijevanje, solidarnost – Centar je naša mogućnost i dani. Na tome nam treba držati, rekao je gradonačelnik Bandić te je zahvalio svim suradnicima da se, dok se još grade bazen i sportska dvorana u Sopotima, da ih prilagode osobljima s invaliditetom kako bi se maksimalno iskoristili.

Predstavnici Udruge, svi redom, zahvalili su Gradonačelniku i Gradskoj upravi na razumijevanju njihovih potreba. Uključujući i potpunu izvrsnost potpuno, riješen je veliki problem jer je prostori neuobičajeno od egoističnog shvaćanja, ovime će se humanizirati život osoba s invaliditetom. U ovom slučaju jedan korak više, korak naprijed, rekao je Miroslav Radošević iz Saveza društava distrofičara Zagreba i Milan Ožegović iz Društva intelektualno invalida.

Na kraju su Grad Zagreb i Društvo osoba s cerebralnom i gubitkom paralizom Zagreb, Društvo distrofičara Zagreb i Društvo intelektualno invalida potpisali Ugovor o darivanju vezano uz navedene objekte Doma za osobe s invaliditetom na Jarunu kojim Udruge daruju Gradu novostvoreni naselje. Predmetna naselja su u stanju predavanja još od 1990. kada je zbog zatajenja financiranja ostavljena bezbrižno gradnja.

In portal – news portal za osobe s invaliditetom medijski je popratio aktivnosti koje je SDDH provodio povodom obilježavanja 21. svibnja, Nacionalnog dana oboljelih od neuromuskularnih bolesti.

in PORTAL | NEWS PORTAL ZA OSOBE S INVALIDITETOM

VJESTI | SPORT | MODERNA VREMENA | IMREŽA | KUTAK ZA STRUČNJAKE

Kreativni invaliditet ne utječe na kreativnost - moto je dobijati od neuromuskularnih bolesti

Nacionalni dan ove godine bio posvećen umjetničkom i kreativnom stvaralaštvu osoba s neuromuskularnim bolestima. Te bolesti mogu utjecati na kretanje i dišne organe, ali ne mogu eliminirati kreativnost, što pokazuju i mnogi umjetnički radovi tih osoba, poručuju iz SDDH.

Također ističu da će sva umjetnička djela pokazati široku raznolikost talenata i jedinstveni stvaralački izražaj osoba s invaliditetom na Prvoj likovnoj koloniji "Jarunska duga", koja će se u subotu održati na otoku Trešnjevci na Jarunu od devet do 16 sati.

Koloniju organizira Društvo distrofičara iz Zagreba koje okuplja najviše osoba s neuromuskularnim bolestima. "Jarunska duga" prvi je pilot-projekt koji će se od sljedeće godine provoditi u svim članicama Saveza društava distrofičara Hrvatske. Time će se stvarati umjetničke baštine slika i osoba s neuromuskularnim bolestima i pokazati da fizički invaliditet ne utječe na kreativnost.

Osim članova Društva distrofičara iz Zagreba, Prvoj likovnoj koloniji u subotu će se pridružiti i članovi drugih iz Krapine, Rijeke, Vinkovaca, Slatine, Siska, Zadra, Karlova, Pule, Kašela, Bjelovara, Požege i drugih gradova.

Nacionalni dan mnoge udruge ove godine obilježavaju i kampanjom "Zelene vrpce", koja se provodi od lani, priopćio je SDDH.

Hina

UDRUGE ČLANICE SDDH

2. Udruga tjelesnih invalida Bjelovar
Ivana Gundulića 1, 43000 Bjelovar

4. Udruga osoba s invaliditetom Daruvar
Petra Preradovića 26, 43500 Daruvar

6. Udruga invalida Donja Stubica
Toplička cesta 10, 49240 Donja Stubica

8. Udruga osoba s invaliditetom Karlovačke županije
Banjavčičeva 20, 47000 Karlovac

10. Udruga invalida Koprivničko - križevačke županije
Hercegovačka 1, 48000 Koprivnica

12. Udruga distrofičara Krapina
Gornje Jesenje 45, 49233 Gornje Jesenje

14. Udruga „OSI“ - osoba s invaliditetom Kutina
Augusta Šenoa 2, 44320 Kutina

16. Udruga osoba s invaliditetom grada Požege i županije požeško - slavonske
Županijska 19/3, 34000 Požega

18. Udruga osoba s mišićnom distrofijom Primorsko - goranske županije
Milutina Barača 22b, 51000 Rijeka

20. Udruga osoba s invaliditetom distrofije, cerebralne i dječje paralize i osoba s ostalim tjelesnim invaliditetom grada Siska
Stjepana i Antuna Radića 46, 44000 Sisak

22. Udruga osoba s invaliditetom „Loco-Moto“
Naselje Andrije Hebranga 5/15, 35000 Slavonski Brod

24. UTIT - Udruga tjelesnih invalida TOMS
Ribarska 3, 21220 Trogir

26. „Bubamara“ - Udruga osoba s invaliditetom
Vatrogasna 5, 32100 Vinkovci

28. Udruga distrofičara, invalida cerebralne i dječje paralize i ostalih tjelesnih invalida Virovitica
Trg kralja Tomislava 5, 33000 Virovitica

30. Udruga tjelesnih invalida Zadarske županije
Ulica obitelji Stratico 1, 23000 Zadar

32. Udruga osoba s invaliditetom Krapinsko - zagorske županije
Park hrvatske mladeži 2, 49250 Zlatar

1. Društvo osoba s invaliditetom „Baranjsko srce“
Osječka ulica 49a, 31300 Beli Manastir

3. Društvo distrofičara, invalida cerebralne i dječje paralize i ostalih tjelesnih invalida
Dr. Ante Starčevića 1, p.p.18, 40000 Čakovec

5. Udruga distrofičara, oboljelih od cerebralne i dječje paralize i ostalih neuromuskularnih oboljenja
Petra Preradovića 26, 43500 Daruvar

7. Gradsko društvo invalida Đurđevac
Trg Sv. Jurja 3, 48350 Đurđevac

9. Udruga tjelesnih invalida Kaštela
Ante Beretina 4, 21216 Kaštel Novi

11. Udruga osoba s invaliditetom „Bolje sutra“ grada Koprivnice
Hercegovačka 1, 48000 Koprivnica

13. Udruga invalida Križevci - UIK
Trg Antuna Nemčića 7, 48260 Križevci

15. Udruga distrofičara grada Osijeka
M. Divalta 163, 31000 Osijek

17. Društvo distrofičara Istre
Trg na mostu 2, 52100 Pula

19. Udruga osoba s invaliditetom Samobora i Svete Nedjelje
Ulica 151. samoborske brigade HV 1, 10430 Samobor

21. Udruga osoba s invaliditetom Slatina
Kralja Zvonimira 151, 33520 Slatina

23. Udruga osoba s invaliditetom Split
Kliška bb, 21000 Split

25. Društvo distrofičara, invalida cerebralne i dječje paralize i ostalih tjelesnih invalida grada Varaždina
Kralja Petra Krešimira IV. 6, 42000 Varaždin

27. Udruga distrofičara i ostalih tjelesnih invalida Vukovarsko - srijemske županije
Glagoljaška 13, 32100 Vinkovci

29. Udruga distrofičara Virovitica - UD VIR
Matije Gupca 78, 33000 Virovitica

31. Društvo distrofičara Zagreb
Dalmatinska 1, 10000 Zagreb

33. Udruga distrofičara, cerebralne i dječje paralize i ostalih tjelesnih invalida grada Županja
M. Pozajića 2 b, 32270 Županja



SAVEZ DRUŠTAVA DISTROFIČARA HRVATSKE - SDDH

Nova Ves 44, 10 000 Zagreb, tel/faks: 01 4666 849

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