

GODIŠNJI IZVJEŠTAJ O RADU SDDH

2015.



Zagreb, 2016.

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

Za izdavača: Marica Mirić

Autori: Marica Mirić
Sanja Rimac
Stojan Marinković
Blaženka Kobilar
Slobodan Marinković
Maja Bijelić

Grafička obrada: Vedran Eškić

Tisak: Correctus media d.o.o.

Naklada: 500 komada

Sadržaj

O SDDH	4
Mreža SDDH	5
Struktura SDDH	6
Predsjedništvo SDDH	6
Nadzorni odbor	7
Stručna služba SDDH	7
Rad SDDH	8
Riječ predsjednice	9
Projektne i programske aktivnosti	10
Suradnja SDDH	20
Sa članicama	20
S drugim organizacijama OSI	22
S organizacijama iz drugih sektora	23
Na međunarodnoj razini	26
Politike	28
SDDH i članice u medijima	29
Publikacije SDDH	32

O SDDH

SDDH je **nestranačka, dragovoljna i neprofitabilna udruga** osnovana 1970. godine koju čini jedinstvena mreža od **33** udruge na području Republike Hrvatske, čiji je osnovni cilj unapređenje kvalitete življenja osoba oboljelih od mišićne distrofije (MD) i srodnih neuromuskularnih bolesti (NMB). Članice SDDH su općinske, gradske i županijske udruge koje okupljaju osobe oboljele od MD i NMB.

Da bi pozitivno djelovali moramo imati pozitivnu viziju

Dalaj Lama

VIZIJA

Vizija SDDH je razvijanje društva u kojem će osoba oboljele od MD i NMB ostvarivati pravo na neovisno življenje i izjednačiti mogućnosti za život u zajednici.

MISIJA

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

VRIJEDNOSTI DJELOVANJA

- Dostojanstvo i individualna autonomija, uključujući slobodu izbora i neovisnost osoba
- Nediskriminacija i nenasilje
- Sudjelovanje i uključenost u društvo
- Poštivanje i zaštita ljudskih prava i uvažavanje različitosti
- Jednake mogućnosti
- Pristupačnost
- Jednakost između muškarca i žene
- Međuovisnost i nedjeljivost svih ljudskih prava
- Timski rad
- Profesionalnost i etičnost u radu
- Partnerstvo i međusektorska suradnja

33 udruge članice

- **BELI MANASTIR**, Društvo osoba s invaliditetom Baranjsko srce
- **BJELOVAR**, Udruga tjelesnih invalida Bjelovar
- **ČAKOVEC**, Društvo distrofičara, invalida cerebralne i dječje paralize i ostalih tjelesnih invalida
- **DARUVAR**, Udruga osoba s invaliditetom Daruvar
- **DARUVAR**, Udruga distrofičara, oboljelih od cerebralne i dječje paralize i ostalih neuromuskularnih oboljenja Daruvar
- **DONJA STUBICA**, Udruga invalida Donja Stubica
- **ĐURĐEVAC**, Gradsko društvo osoba s invaliditetom Đurđevac
- **KARLOVAC**, Udruga osoba s invaliditetom Karlovačke županije
- **KAŠTEL NOVI**, Udruga tjelesnih invalida Kaštela
- **KOPRIVNICA**, Udruga invalida Koprivničko-križevačke županije
- **KOPRIVNICA**, Udruga osoba s invaliditetom „Bolje sutra“ grada Koprivnice
- **GORNJE JESENJE**, Udruga distrofičara Krapina
- **KRIŽEVCI**, Udruga osoba s invaliditetom Križevci – UIK
- **KUTINA**, Udruga osoba s invaliditetom Kutina
- **OSIJEK**, Udruga distrofičara grada Osijeka
- **POŽEGA**, Udruga osoba s invaliditetom grada Požege i županije Požeško - slavonske
- **PULA**, Društvo distrofičara Istre
- **RIJEKA**, Udruga osoba s mišićnom distrofijom Primorsko-goranske županije
- **SAMOBOR**, Udruga invalida Samobora i Svete Nedjelje
- **SISAK**, Udruga osoba s invaliditetom distrofije, cerebralne i dječje paralize i osoba s ostalim tjelesnim invaliditetom grada Siska
- **SLATINA**, Udruga osoba s invaliditetom Slatina
- **SLAVONSKI BROAD**, Udruga osoba s invaliditetom Slavonski Brod „Loco-moto“
- **SPLIT**, Udruga osoba s invaliditetom Split
- **TROGIR**, Udruga tjelesnih invalida TOMS
- **VARAŽDIN**, Društvo distrofičara, invalida cerebralne i dječje paralize i ostalih tjelesnih invalida grada Varaždina
- **VINKOVCI**, „Bubamara“- Udruga osoba s invaliditetom
- **VINKOVCI**, Udruga distrofičara i ostalih tjelesnih invalida Vukovarsko srijemske županije
- **VIROVITICA**, Udruga osoba s invaliditetom Virovitica
- **VIROVITICA**, Udruga distrofičara Virovitica – UDVIR
- **ZADAR**, Udruga tjelesnih invalida Zadarske županije
- **ZAGREB**, Društvo distrofičara Zagreb
- **ZLATAR**, Udruga osoba s invaliditetom Krapinsko-zagorske županije
- **ŽUPANJA**, Udruga distrofičara, cerebralne i dječje paralize i ostalih tjelesnih invalida grada Županja

STRUKTURA SDDH

Predsjedništvo SDDH



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



Luka Zaharija,
član



Anđelka Zelenko,
članica

Nadzorni odbor



Mirjana Pahoki



Jozo Kasipović



Dragica Nemčić

Stručna služba SDDH



Sanja Rimac



Stojan Marinković



Mirna Plećaš



Maja Bijelić



Slobodan Marinković



Martina Golubić



Blaženka Kobilar



Vedran Eškić

RAD SDDH

SDDH je s predstavnicima Nacionalne zaklade za razvoj civilnoga društva dogovorio model sustavne financijske podrške savezima i udrugama osoba s invaliditetom, putem kojeg će biti uključen u Razvojnu suradnju u području Centara znanja za društveni razvoj u RH u području unapređenja kvalitete življenja osoba s invaliditetom Nacionalne zaklade za razvoj civilnoga društva kao jedan od 13 saveza za unapređenje kvalitete življenja osoba s invaliditetom.

Značajnu potporu provedbi aktivnosti SDDH financiranjem projekata omogućili su i Ministarstvo socijalne politike i mladih, Ministarstvo znanosti obrazovanja i sporta, Ministarstvo zdravlja, Grad Zagreb i Europski socijalni fond. Važno je zahvaliti i donatorima u 2015. godini: Famaxu, Otto Bock Adrii, Bauerfindu i Turističkoj zajednici Grada Zagreba.



Ministarstvo
socijalne
politike
i mladih



Ministarstvo
zdravlja

Za zdravlje. Zajedno.



MINISTARSTVO ZNANOSTI, OBRAZOVANJA I SPORTA
REPUBLIKE HRVATSKE



GRAD ZAGREB



ESR
RAZVOJ
LJUDSKIH
POTENCIJALA



PBZ

Bank of INTESA  SANPAOLO



ottobock.

 BAUERFEIND®

Famax
mi pokrećemo ljude



EKSA
GRUPA

ORTOREA
Ortopedski pomagala i proizvodi za medicinske uprte D.O.O.

UVODNA RIJEČ



Zahvaljujući medicinskim dostignućima u 2014. godini, razvoju suvremenih tehnologija, a posebno tome što je RH od Odbora UN-a dobila preporuke za primjenu Konvencije o pravima osoba s invaliditetom u Hrvatskoj koje do 2021. treba primijeniti, SDDH se u 2015. godini našao u poziciji da može lakše usmjeriti svoje djelovanje te je tome i prilagodio aktivnosti.

Zahvaljujući uključivanju mladih i djelovanju kroz Forum mladih te kontinuiranom održavanju Seminara za roditelje dva puta godišnje čime su mladi, a i roditelji informirani i senzibilizirani za uslugu osobne asistencije, mladi se u projekt osobne asistencije uključuju čim navrš 18 godina, čime postaju aktivniji i manje ovisni o potpori članova obitelji ili prijatelja. U 2015. se, zahvaljujući projektu „Širenje usluge osobne asistencije za osobe s invaliditetom“ financiranom kroz Europski socijalni fond, pružila nova mogućnost uključivanja u usluge osobne asistencije, tako da su gotovo svi mladi iznad 18 godina uključeni u projekt. Projekt korisnici ocjenjuju najvišim ocjenama, ali kao i svi korisnici s najtežim invaliditetom, zahtijevaju povećanje broja sati usluge.

U projekt ESF od ove godine uključene su i osobe s amiotrofičnom lateralnom sklerozom – ALS čime je obiteljima pružena značajna potpora.

Kroz Forum mladih, SDDH uključuje mlade u ciljne aktivnosti osnaživanja te poticanja i razvoja liderskih vještina. Ovogodišnji Forum mladih svjedoči da su postignuti rezultati dugogodišnjeg osnaživanja jer su mladi u okviru Talent showa pokazali svoje vještine i sposobnosti. Ovaj zaista poseban događaj oduševio je sve prisutne i ponudio im drugačiji pogled na mogućnosti i interese mladih s MD i NMB koji zahtijevaju da to postane tradicionalna manifestacija mladih SDDH.

SDDH je i u 2015. nastavio suradnju s European Alliance of Neuromuscular Disorders Associations - EAMDA, posebno kroz Međunarodni kamp mladih koji je održan u Selcu s brojnim aktivnostima od niza edukacijsko-rehabilitacijskih, kreativnih i zabavnih aktivnosti u koje su bili uključeni mladi iz RH i inozemstva.

U 2015. SDDH je posebnu pozornost posvetio pokretanju kampanje za uvrštavanje uređaja za iskašljavanje na listu pomagala HZZO-a koji bi uz uređaj za neinvazivnu ventilaciju predstavljao izniman doprinos očuvanju dišnih funkcija i unapređenju kvalitete življenja osoba s MD i NMB.

Bez obzira na postignute uspjehe, još uvijek nisu riješena tri ključa pitanja, a to su inkluzivni dodatak, rana intervencija te financiranje udruga i saveza za što se očekuje da će se u 2016. stvoriti realni preduvjeti.

Marica Mirić, predsjednica SDDH

PROJEKTNE I PROGRAMSKE AKTIVNOSTI

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



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

Hermann Hesse

Aktivnosti programa „Usluge podrške obiteljima djece s mišićnom distrofijom i neuromuskularnim bolestima“ sastoje se od podrške obiteljima kroz nekoliko značajnih područja, a to su: Seminar za roditelje, Medicinsko savjetovalište, pružanje potpore pri saznanju za bolest, provođenje Peer Counselinga, suradnja s klinikama za neurologiju i Referentnim centrom za neuromuskularne bolesti i kliničku elektromioneurografiju, Mobilni tim, Forum mladih i održavanje Edukacijsko-rehabilitacijskog kampa mladih SDDH.

U okviru programa se provode dvije kampanje za podizanje razine svijesti društva o MD i NMB. Kampanja „I vaše srce je mišić“ provodi se povodom obilježavanja 21. svibnja - Nacionalnog dana oboljelih od neuromuskularnih bolesti, a kampanja „Za pokret“, povodom obilježavanja

Europskog tjedna mobilnosti (ETM). U kampanje su uključene udruge članice SDDH. Aktivnosti programa provode se kako bi se unaprijedio sustav rane intervencije, dijagnostike, pružanja informacija o medicinskim i rehabilitacijskim postupcima, ali i pružila mogućnost mladima da se školuju i razvijaju svoje kapacitete te u potpunosti uključe u društvenu zajednicu. Program financira Ministarstvo socijalne politike i mladih.

Želimo li postići velike stvari, moramo ne samo djelovati nego i sanjati, ne samo planirati nego i vjerovati.

Anatole France

SEMINARI ZA RODITELJE

REZULTATI

- održana 2 Seminara za roditelje (22. - 24. svibnja 2015. i 20. – 22. listopada 2015.)
- 138 sudionika unaprijedila znanja o: osobnoj asistenciji, zapošljavanju OSI, MD i NMB, genetici NIV, vještačenju ZOSI, zdravoj prehrani, upotrebi kanabisa i terapijskim životinjama
- 26 roditelja sudjelovalo na Seminarima



MEDICINSKO SAVJETOVALIŠTE

REZULTATI

- medicinsko savjetovalište održano je 9 puta
- 278 članova dobilo nove informacije i saznanja
- sudjelovali članovi iz Čakovca, Karlovca, Osijeka i Zagreba
- savjetovalište vodila mr.sc.Davorka Vranješ, neurologinja KBC Zagreb



MOBILNI TIM

REZULTATI

- u radu s korisnicima primjenjivani su principi multidisciplinarnog pristupa i individualiziranog rada
- 90 korisnika dobilo psihološku podršku i savjetovanje
- 85 korisnika dobilo savjete vezane za socijalna pitanja
- 80 korisnika dobilo savjete vezane za fizioterapiju, a 76 korisnika za radnu terapiju



FORUMI MLADIH

REZULTATI

- održana 2 Foruma mladih (22.-24.svibnja 2015. i 20. – 22. listopada 2015.)
- u svibnju 2015. sudjelovala i osnažena 21 mlada osoba
- u listopadu 2015. sudjelovalo i osnaženo 32 mladih



EDUKACIJSKO - REHABILITACIJSKI KAMP MLADIH SDDH

REZULTATI

- u Selcu proveden sedmodnevni edukacijsko - rehabilitacijski kamp
- 28 osoba uključeno u rad Kampa
- provedeno 5 Decoupage radionica
- 18 osoba uključeno u svakodnevnu rehabilitaciju



KAMPANJA 21. SVIBNJA - NACIONALNI DAN OBOLJELIH OD NEUROMUSKULARNIH BOLESTI

REZULTATI

- 15 udruga članica SDDH provele kampanju
- provedena Likovna kolonija „Jarunska duga“ u Zagrebu
- distribuirano 500 promotivnih materijala
- senzibilizirana društvena zajednica u 15 gradova



KAMPANJA “ZA POKRET”

REZULTATI

- 13 lokalnih udruga senzibiliziralo javnost u svojim lokalnim zajednicama provođenjem Kampanje „Za pokret“
- provedba kampanje promovirana kroz 30 medijskih isječaka
- 78 osoba senzibiliziralo javnost tijekom kampanje u lokalnim udrugama



Program „Osiguravanje usluge osobne asistencije”

SDDH već šestu godinu provodi program „Osiguravanje usluge osobne asistencije”, kojim je unaprijeđena kvaliteta življenja pet osoba s najtežom vrstom i stupnjem invaliditeta te im je povećana socijalna uključenost u društvenu zajednicu. Svih pet korisnika su ovim programom imali veću mogućnost kontrole i kreiranja vlastitog života. Zaposleno je pet osobnih asistenata. Projekt financira Ministarstvo socijalne politike i mladih.



Kata Meštrović



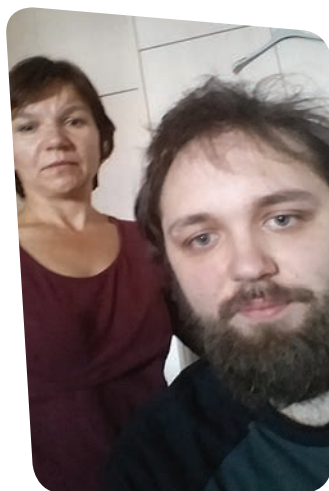
Ankica Škalec



Andrea Anđelić



Željko Jarić Pavičić



Ozren Jurić

Projekt „Mišićna distrofija kao pravo na različitost - 4“

Projekt je proveden za učenike sedmih razreda u 10 osnovnih škola s područja Dubrovačko-neretvanske županije (OŠ Vladimira Nazora Ploče, OŠ Stjepana Radića Metković, OŠ don Mihovila Pavlinovića Metković, OŠ Opuzen, OŠ Petra Kanavelića Korčula, OŠ Vela Luka, OŠ Blato, OŠ Ante Curać-Pinjac Žrnovo, OŠ Ivo Dugandžić-Mišić Komin i OŠ Kula Norinska). Radionice su se sastojale od tri modula: “Različitost kao ljudsko pravo”, “Obrazovanje kao ljudsko pravo” i “Moje pravo na različitost” prilikom kojih su se učenici upoznali sa značenjem i obilježjima mišićne distrofije, pravom djece s teškoćama u razvoju na obrazovanje i uključivanje u redovan sustav obrazovanja s pravom na inkluzivno obrazovanje te su potaknuti na volontiranje u lokalnim udrugama. Projekt je financiralo Ministarstvo znanosti, obrazovanja i sporta.

REZULTATI

- 403 učenika unaprijedilo znanja o MD, značenju i obilježjima
- 403 učenika unaprijedilo znanja o pravu na obrazovanje djece s teškoćama u razvoju i uključivanje u redovan sustav obrazovanja
- 12 učenika volontira u lokalnim udrugama



Edukacija u OŠ Opuzen



Edukacija u OŠ Vela Luka



Edukacija u OŠ Stjepan Radić



Edukacija u OŠ don Mihovila Pavlinovića

Projekt „Učenjem do jednakosti“

REZULTATI

- 41 korisnik uključen u aktivnosti projekta
- 22 korisnika unaprijedila znanja sudjelovanjem na edukacijama
- 8 korisnika koristilo individualno savjetovanje
- 12 korisnika potaknuto je na školovanje

je sustav Peer podrške putem individualnog i grupnog savjetovanja tijekom kojeg su korisnici dobili informacije o mogućnostima i nastavku obrazovanja. Projekt financira Grad Zagreb.



Projekt „ISTI SMO“

REZULTATI

- 30 mladih unaprijedilo znanja o genetici i naslijeđivanju
- 30 mladih unaprijedilo znanja o ljudskoj spolnosti kontracepciji i spolno prenosivim bolestima
- 30 mladih unaprijedilo znanja o funkcionalnim ograničenjima kod MD i NMB

Projekt „Isti smo“ SDDH je provodio s ciljem promicanja zdravlja osoba s MD i ostalim NMB. Kod mladih su povećani svijest i znanje o metodama zaštite od neželjene trudnoće i spolno prenosivih bolesti te su potaknuti na odgovorno spolno ponašanje. Nova saznanja o genetici i načinima naslijeđivanja ukazala su na rizike naslijeđivanja kako

u obiteljima u kojima ima više oboljelih tako i u obiteljima gdje se bolest po prvi puta pojavila. Također, razvijen je sustav Peer podrške. Promotivnim i medijskim aktivnostima usmjerenim prema široj javnosti djelovalo se na podizanje razine svijesti, znanja i razumijevanja, kao i prihvaćanja seksualnosti osoba s invaliditetom kao ljudskog prava. Projekt financira Grad Zagreb.



Projekt „Distrofičari vidljivi u zajednici“

Projektom „Distrofičari vidljivi u zajednici“ osobama oboljelim od MD i NMB pružaju se usluge osobne asistencije, koja je jedna od najvažnijih socijalnih usluga jer izravno doprinosi poboljšanju kvalitete života i socijalnom uključivanju svih osoba s invaliditetom i utječe na pristup obrazovanju, zapošljavanju i društvenom životu osoba s invaliditetom. Projekt financira Europski socijalni fond u okviru Operativnog programa “Razvoj ljudskih potencijala 2007. - 2013.”.



REZULTATI

- 14 korisnika unaprijedilo kvalitetu življenja
- 14 korisnika uključeno u društvenu zajednicu
- unaprijeđena kvaliteta provođenja slobodnog vremena korisnika
- rasterećeni članovi 14 obitelji osoba s MD i NMB
- zaposleno 14 osobnih asistenata

SURADNJA SDDH

...sa članicama

Svi postizemo bolji rezultat kada radimo zajedno. Različitosti su bitne, ali zajednička humanost je bitnija.

Bill Clinton

SDDH udrugama članicama svakodnevno pruža informacije putem službenih dopisa, web stranice te @-SDDH (u 2015. godini poslano je 214 obavijesti).

Udruge članice se redovito obavještavaju o izmjenama zakona i o novim usvojenim zakonskim propisima. Važne odluke i prijedloge zakona i drugih propisa, SDDH redovito dostavlja na razmatranje udrugama članicama te traži mišljenja i prijedloge. Udruge se obavještavaju o edukacijama, info radionicama, kampanjama i obilježavanjima značajnih datuma, informacijama u vezi provedbe projekata i drugim aktivnostima vezanim za korisnike. Najznačajnije obavijesti koje su dostavljene udrugama članicama uključuju Odluku Ustavnog suda o Obiteljskom zakonu, Uredbu o metodologijama vještačenja, obavijest o Javnoj raspravi o Nacrtu prijedloga Pravilnika o pomoćnicima u nastavi i stručnim komunikacijskim posrednicima, obavijesti vezane za Zakon o profesionalnoj rehabilitaciji i zapošljavanju osoba s invaliditetom, savjetovanje u vezi Prijedloga zakona o pružanju usluga u turizmu, Zaključno razmatranje vezano za Inicijalno izvješće RH usvojeno od Odbora UN za ljudska prava, savjetovanje o tezama na izmjene Zakona o socijalnoj skrbi, Preporuke Odbora UN za prava osoba s invaliditetom, prijedloge Mjera i aktivnosti za novu Nacionalnu strategiju izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom, obavijest Nacionalne zaklade za razvoj civilnoga društva vezano za ulazak u program Centara znanja za društveni razvoj i financiranje.

Također se redovito dostavljaju obavijesti o objavljenim natječajima ministarstava, lokalne i regionalne samouprave, poduzeća, EU fondova i ostalih tijela te ih se potiče na prijavu projektnih prijedloga.

SDDH sudjeluje na aktivnostima udruga članica, čime se rješavaju tekuća pitanja i prikupljaju informacije s terena, predstavnici udruga upoznaju se s aktualnostima i osnažuju za daljnje djelovanje.



Radni sastanak s predstavnicima UDVIR-a

Najznačajnije aktivnosti udruga članica na kojim su u 2015. godini sudjelovali predstavnici SDDH uključuju: Završnu konferenciju projekta „Integracija djece s poteškoćama iz Križevaca i okolice u redovni obrazovni sustav“ u organizaciji Udruge invalida Križevci, Redovnu skupštinu Udruge invalida Donja Stubica, Izbornu skupštinu Udruge osoba s invaliditetom Samobora i Svete Nedelje, izlaganje o temi Zadruga održano u Koprivnici, 15. tradicionalno druženje osoba s invaliditetom u organizaciji Udruge osoba s invaliditetom distrofije, cerebralne i dječje paralize i osoba s ostalim tjelesnim invaliditetom grada Siska, 21. susret osoba s invaliditetom „Koprivnica 2015.“ u organizaciji Udruge invalida Koprivničko-križevačke županije, Izbornu skupštinu Udruge osoba s invaliditetom distrofije, cerebralne i dječje paralize i osoba s ostalim tjelesnim invaliditetom grada Siska i Udruge distrofičara Virovitica, Redovnu skupštinu Udruge osoba s mišićnom distrofijom Primorsko-goranske županije, predstavljanje pomagala za osobe s invaliditetom „Mobliniji uz pomagala“ u organizaciji DDZ, Redovnu skupštinu DDZ, Redovnu skupštinu Udruge distrofičara Krapina, radni sastanak s predstavnicima Udruge distrofičara Virovitica, radnu posjetu Udruzi osoba s invaliditetom distrofije, cerebralne i dječje paralize i osoba s ostalim tjelesnim invaliditetom grada Siska, provođenje edukacije o cjeloživotnom obrazovanju, sudjelovanje na 11. simpoziju Društva distrofičara Istre „Rehabilitacija i resocijalizacija bolesnika oboljelih od neuromuskularnih bolesti“ i predstavljanje Zaključnih primjedbi Odbora UN za prava osoba s invaliditetom na Inicijalno izvješće RH o provedbi Konvencije UN o pravima osoba s invaliditetom.



*Završna konferencija projekta
Udruge invalida Križevci*



*Redovna skupština
Udruge distrofičara Krapina*



*11. simpozij
Društva distrofičara Istre*



*Izborna skupština Udruge
UOSIDCDPIOTI grada Siska*

...s drugim organizacijama OSI

Tijekom 2015. SDDH je sudjelovao u obilježavanju niz značajnih datuma; 8. ožujka – Međunarodnog dana žena sudjelovanjem na skupu „Ratificirajmo Konvenciju Vijeća Europe o sprečavanju i borbi protiv nasilja nad ženama i nasilja u obitelji“, 21. ožujka - Nacionalnog dana invalida rada, prisustvovanjem na koncertu pjevačkog zbora UIR Zagreba Kolibrići i dječjeg zbora Osnovne škole Kralja Tomislava te Nacionalnog dana osoba s cerebralnom paralizom sudjelovanjem na Okruglom stolu „Socijalne usluge u zajednici“.

Okruglim stolom o temi „Značaj sporta u funkciji zdravlja osoba s invaliditetom“ i humanitarnim koncertom obilježen je 03. prosinac - Međunarodni dan osoba s invaliditetom i 69. obljetnica djelovanja URIHO-a, gdje je na Izložbenom štandu SDDH predstavio svoje promotivne i edukativne materijale.

Podršku obilježavanju Nacionalnog dana borbe protiv nasilja nad ženama - 22. rujna SDDH je izrazio sudjelovanjem na Okruglom stolu o temi „Primjena Protokola o postupanju u slučaju nasilja u obitelji i Protokola o postupanju u slučaju seksualnog nasilja“ u organizaciji SOIH-Mreže žena s invaliditetom.

Predstavnici SDDH sudjelovali su na sastancima u organizaciji Zajednice saveza osoba s invaliditetom Hrvatske - SOIH, vezanim za Razvojnu suradnju Nacionalne zaklade za razvoj civilnoga društva u području Centra znanja za društveni razvoj u Republici Hrvatskoj, tematskom dogovoru o Zakonu o udrugama osoba s invaliditetom, Zakonu o inkluzivnom dodatku, Priručniku o ranoj intervenciji, Radnoj skupini za izradu prijedloga za Nacionalnu strategiju izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom 2016. - 2020., na edukaciji u svrhu jačanja kapaciteta saveza i lokalnih udruga na kojoj su predstavljene Standardi kvalitete socijalnih usluga te na Prvoj konferenciji žena s invaliditetom na temu „Položaj žena s invaliditetom u RH“.



*XX. hrvatski simpozij
osoba s invaliditetom*

Na Okruglom stolu „Preporuke Odbora UN o Inicijalnom izvješću RH vezane za mobilnost“ u sklopu ETM-a, preporuke Odbora UN - članak 9. Konvencije UN-a o pravima osoba s invaliditetom koji se odnosi na pristupačnost predstavila je Marica Mirić, koja je sudionicima XX. hrvatskog simpozija osoba s invaliditetom s međunarodnim sudjelovanjem predstavila i poteškoće izvještavanja prilikom provođenja Projekta „Zadruga SDD“.

Predstavnici SDDH su sudjelovali i na stručnom skupu „Pravo osoba s invaliditetom na život u zajednici – gdje, s kim i kako?“ u organizaciji Pravobraniteljice za osobe s invaliditetom.

Aktivnim sudjelovanjem na skupštinama Hrvatskog društva za mentalno zdravlje osoba s intelektualnim teškoćama i razvojnim poremećajima, Hrvatskog saveza udruga invalida rada te završnoj konferenciji Hrvatskog saveza udruga cerebralne i dječje paralize održanoj povodom projekta „Osnaživanje obitelji i djece s teškoćama u razvoju“ SDDH je pokazao interes za nastavkom i unapređenjem suradnje s drugim udrugama i organizacijama osoba s invaliditetom.

...s organizacijama iz drugih sektora

SDDH je tijekom 2015. uspostavio suradnju s Uredom predsjednice RH te nastavio uspješno surađivati s Gradom Zagrebom – Gradskim uredom za socijalnu zaštitu i osobe

Okupljanje je početak, održavanje zajedništva je proces, a zajednički rad je uspjeh.

Henry Ford

s invaliditetom, Hrvatskim zavodom za zapošljavanje, Ministarstvom socijalne politike i mladih, 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 dišnog sustava, Specijalnom bolnicom za zaštitu djece s neurorazvojnim i motoričkim smetnjama Goljak, isporučiteljima ortopedskih pomagala (Bauerfeind, Famax i Otto Bock Adria) i Turističkom zajednicom Grada Zagreba, dok su novi suradnički odnosi uspostavljeni s Centrom za edukaciju, savjetovanje i istraživanje - CESI, Centrom za provedbu integracije Roma u Republici Hrvatskoj i Europskoj Uniji, Eksa Grupom i Philips Respironicsom, stručnjacima iz područja genetike iz Centra za humanu molekularnu genetiku Biološkog fakulteta Sveučilišta u Beogradu, kao i s Arhitektonskim fakultetom Sveučilišta u Zagrebu.

SDDH je tijekom godine nastavio suradnju s Nacionalnom zakladom za razvoj civilnog društva (NZRCD) čiji su predstavnici održali radionicu za moguće prijavitelje na natječaje „Demokratizacija i ljudska prava“ i „Podrška inovativnim inicijativama za djecu i mlade u lokalnim zajednicama“. Također, održana su dva sastanka vezana za Razvojnu suradnju u području Centara znanja za društveni



Sudionici radionice NZRCD

razvoj u području unapređenja kvalitete življenja osoba s invaliditetom te su prikazani načini pružanja podrške jačanju i razvoju organizacija civilnog društva. Predstavnice NZRCD prikazale su načine pružanja podrške jačanju i razvoju organizacija civilnog društva koji uključuju: Institucionalnu podršku, Razvojnu suradnju kroz Centre znanja za unapređenje kvalitete života osoba s invaliditetom, Norveške fondove, program Europa plus i drugo o čemu je vođena vrlo konstruktivna diskusija.



Donacija tvrtke Bauerfeind d.o.o.

invalidskih kolica omogućuju transport stepenicama.

Grad Zagreb se i 2015. godine uključio u provođenje ETM, a u suradnji s ustanovom Dobri dom organizirao je 15. po redu manifestaciju Tjedan udruga u kojoj je sudjelovao i SDDH.



Aktivnosti povodom obilježavanja ETM



Kampanja Milijarda ustaje protiv nasilja nad ženama

Tvrtka Bauerfeind je, potaknuta iskustvima stečenim tijekom sudjelovanja na Seminaru za roditelje i Forumu mladih SDDH i druženjem s osobama s MD i NMB, kao i iskustvima osoba s invaliditetom koje žive u zgradama koje ne zadovoljavaju elemente pristupačnosti, Savezu društava distrofičara Hrvatske darovala gusjeničar „Public“ - mehanička kolica koja osobama u svim vrstama ručnih i elektromotornih

Predstavnici Gradskog ureda za socijalnu zaštitu i osobe s invaliditetom prisustvovali su predstavljanju knjige „Plivanje i drugi oblici kretanja distrofičara u vodi“, slovenskih autora prof. dr. sc. Antona Zupana i Mateja Plevnika, koju je SDDH preveo na hrvatski jezik. Događanje je organizirano povodom Dana otvorenih vrata SDDH i DDZ. Kroz projekt Grada Zagreba, SDDH je ostvario suradnju s Centrom za provedbu integracije Roma u Republici Hrvatskoj i Europskoj Uniji, kao primjer tolerancije, razumijevanja i solidarnosti dvije ranjive skupine.

SDDH se i ove godine uključio u obilježavanje globalne kampanje “Milijarda ustaje protiv nasilja nad ženama” koja je provedena u organizaciji Centra za ženske studije Zagreb, SOIH-a,

RODA – roditelji u akciji, CESI-a, Ženske sobe, Udruge sindikata biciklista, SDFŽ GO Zagreb, I gdje je tu ljubav i Udruge Kamensko, a čiji je cilj ove godine bilo skretanje pažnje na važnost ratifikacije potpisane Konvencije Vijeća Europe o sprečavanju nasilja nad ženama i u obitelji.

U organizaciji Centra za edukaciju, savjetovanje i istraživanje - CESI, a na inicijativu liječnika za reguliranje prava na priziv savjesti u medicini održan je Okrugli stol „Priziv savjesti u medicini“ na kojem su sudjelovali predstavnici SDDH.

SDDH je uspostavio suradnju s proizvođačem uređaja za potpomognuto disanje (Philips Respironics) i njegovim distributerom (Eksa Grupa d.o.o.) kako bi se osobe s MD i NMB informirale o važnosti pravovremenog korištenja neinvazivne ventilacije te potaknule na korištenje ukoliko je potrebno. Također su predstavnici Eksa Grupa upoznati sa specifičnostima MD i NMB te su posredovanjem SDDH ostvareni kontakti korisnicima koji su u najvećem riziku, a kojima je omogućeno korištenje uređaja i praćenje stanja.



Suradnja s Eksa Grupom i Philips Respironicsom

Sudjelovanjem predstavnika SDDH na 3. danima 3D ispisa u organizaciji Arhitektonskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu i udruge FabLab uspostavljeni su kontakti sa zajedničkim interesom za upotrebu i razvoj 3D tehnologije u svrhu za poboljšanje kvalitete života osoba s invaliditetom. Kao jedan od najznačajnijih preduvjeta za postizanje većeg stupnja kvalitete i neovisnosti življenja je pristupačnost građevina, što je također zajednički interes za uspostavljanje suradničkih odnosa između Arhitektonskog fakulteta i SDDH.

Dugogodišnja suradnja s Ministarstvom socijalne politike i mladih – MSPM nastavljena je i sudjelovanjem na edukaciji iz ciklusa edukacija „Standardi kvalitete socijalnih usluga“ namijenjenih pružateljima socijalnih usluga koji žele sudjelovati u pregovorima za sklapanje ugovora s o pružanju socijalnih usluga u mreži.

Predstavnici SDDH sudjelovali su na Četvrtom hrvatskom simpoziju o ranoj intervenciji u djetinjstvu pod nazivom “Rana intervencija u djetinjstvu: sveobuhvatnost, pravednost i kvaliteta sustava podrške” u organizaciji Hrvatske udruge za ranu intervenciju u djetinjstvu - HURID kao i na Okruglom stolu organiziranom od strane Odbora za zdravstvo i socijalnu politiku Hrvatskog sabora na kojem su predstavljena zaključna zapažanja Odbora UN za prava osoba s invaliditetom o provedbi Konvencije o pravima osoba s invaliditetom u Republici Hrvatskoj, na predstavljanju mjere aktivne politike zapošljavanja – Garancija za mlade u organizaciji Ministarstva rada i mirovinskoga sustava, Obrtničke



*Predstavljenje zaključnih
zapažanja Odbora UN na Odboru za
zdravstvo i socijalnu politiku*

komore Zagreb i Hrvatskog zavoda za zapošljavanje, okruglom stolu „Osobe s invaliditetom u prometu“ u organizaciji SOIH-a i Hrvatskog društva za komunikacije, računarstvo, elektroniku, mjerenja i automatiku – KoREMA, obilježavanju 20. godišnjice Centra za ženske studije.

...na međunarodnoj razini

SDDH je sudjelovao u brojnim aktivnostima međunarodnih organizacija, a među najznačajnijima su radionica „Zagovarački aspekt rada udruga osoba s invaliditetom i njihovo održivo financiranje“ u organizaciji Ureda pravobraniteljice za osobe s invaliditetom i Veleposlanstva SAD-a, Work Forum o primjeni UN konvencije o pravima osoba s invaliditetom održanom u Briselu te Ministarska konferencija o inkluzivnom obrazovanju i inkluzivnom zapošljavanju u Rigi.



*Work Forum o primjeni Konvencije UN o
pravima osoba s invaliditetom*

Važno je istaknuti i sudjelovanje SDDH na Skupštini European disability Forum – EDF održanoj u Varšavi gdje je Marica Mirić, predsjednica SDDH, u okviru tematske cjeline Capacity Building EDF-a prikazala iskustva, izazove i planove za budućnost iz RH te na Regionalnoj konferenciji organizacija osoba s invaliditetom u Tirani na temu „Od prošlosti do sadašnjosti: Prijelaz od centraliziranog načina pružanja usluga za osobe s invaliditetom na trenutne mehanizme za provedbu usluga za osobe s invaliditetom“ na kojoj je između ostalog



Ministarska konferencija

prikazan položaj osoba s invaliditetom u RH.

Na Konferenciji EAMDA-e održanoj u Beogradu Marica Mirić, predsjednica SDDH, predstavila je iskustva i primjere dobre prakse iz područja neovisnog življenja osoba s MD i NMB, uključujući iskustva uvođenja usluge osobnog asistenta za osobe s najtežom vrstom i stupnjem invaliditeta u RH. Tijekom održavanja Konferencije održani su sastanci sa srodnim organizacijama iz Slovenije, Srbije, Bosne i Hercegovine i Bugarske s ciljem jačanja i unapređenja suradničkih odnosa u regiji.



Konferencija EAMDA-e

Osim na navedenim međunarodnim skupovima SDDH je sudjelovao i na sastanku članice Odbora UN za prava osoba s invaliditetom Diane Kingston s predstavnicima organizacija osoba s invaliditetom i akademske zajednice, u okviru posjeta RH te međunarodnoj konferenciji "Konvencija UN o pravima osoba s invaliditetom – utjecaj nacionalno zakonodavstvo i politike" održanoj u Skopju, bivša jugoslavenska Republika Makedonija na kojoj je predsjednica Marica Mirić predstavila temu "Iskustva iz Hrvatske".

Suradnja uspostavljena s regionalnim organizacijama osoba s MD i NMB, kao i stručnjacima iz područja genetike iz regije, rezultirala je sudjelovanjem stručnjaka iz regije na aktivnostima SDDH. Temu „Značaj genetike u dijagnostici neuromišićnih bolesti“, koju je na 12. skupu osoba oboljelih od neuromuskularnih bolesti predstavio Miloš Brkušanin iz Centra za humanu molekularnu genetiku Biološkog fakulteta Sveučilišta u Beogradu.



12. skup osoba oboljelih od neuromuskularnih bolesti

POLITIKE

Kontinuiranu suradnju s nadležnim tijelima vlasti SDDH provodi putem radnih skupina i odbora, redovitim sudjelovanjem u radu povjerenstava Vlade RH za osobe s invaliditetom te kroz Savjetovanje sa zainteresiranom javnošću radi unapređenja stanja javnih politika vezanih za OSI.

Najmudrija politika je mir i prijateljstvo sa svima i nadam se da ćemo je moći ostvariti.

Henry Ford

Tijekom 2015. SDDH je podnio pismene prijedloge o Nacrtu prijedloga Pravilnika o pomoćnicima u nastavi i stručnim komunikacijskim posrednicima, sudjelovao u izradi Izvješća i prezentaciji zaključnih zapažanja Odbora UN za prava OSI o provedbi Konvencije o pravima osoba s invaliditetom u RH predstavljenih u Hrvatskom saboru, Fokus grupi za izradu novog Nacionalnog plana za suzbijanje

Iskrenost je najbolja politika.

Benjamin Franklin

diskriminacije od 2015. – 2020. s naglaskom na naglaskom na diskriminaciju OSI. Osim navedenog bitno je istaknuti da je SDDH sudjelovao u Radnoj

skupini za izradu nacrtu Zakona o inkluzivnom dodatku i Radnoj skupini za pripremu prijedloga Nacionalne strategije izjednačavanja mogućnosti za OSI od 2016. do 2020. godine kao i na uspostavi modela sustavne podrške savezima i udrugama osoba s invaliditetom.

Okružite se najboljim ljudima koje možete pronaći, delegiraj ovlasti i ne miješaj se dok se provodi politika za koju si se odlučio.

Ronald Reagan



Prezentacija zaključnih zapažanja Odbora UN za prava OSI o provedbi KPOSI u RH u Hrvatskom saboru



Fokus grupa za izradu novog Nacionalnog plana za suzbijanje diskriminacije od 2015. - 2020.

SDDH I ČLANICE U MEDIJIMA

Vrlo značajna suradnja je nastavljena i s predstavnicima medija, što je uvelike doprinijelo vidljivosti SDDH i senzibiliziranju javnosti za pitanja osoba s MD i NMB.

Hrvatska radiotelevizija je u emisiji Normalan život emitiranoj 24. siječnja ugostila predstavnike SDDH prilikom čega je predstavljen SDDH i aktivnosti koje provodi, a govorilo se i o rehabilitaciji osoba s MD i NMB, kao i o ulozi roditelja kod djece s najtežim oblicima MD i NMB. O položaju žena s invaliditetom u Republici Hrvatskoj u središnjem Dnevniku HRT govorila je Gordana Jurčević, članica predsjedništva SDDH.

Knjiga „Plivanje i drugi oblici kretanja distrofičara u vodi“ predstavljena je 9. srpnja na televiziji Jabuka TV, u emisiji Svakodnevnica, u kojoj je gostovala Marica Mirić, predsjednica SDDH, dok je u istoj emisiji 30. srpnja predstavljena Neinvazivna ventilacija kod osoba oboljelih od MD i NMB.

Radio 92 FM+ iz Slavonskog Broda je prva neprofitna radio postaja u Hrvatskoj koju su pokrenule osobe s invaliditetom preko projekta financiranog sredstvima Europske unije u sklopu programa IPA – 4. Radio 92 FM+ redovito medijski prati i promiče aktivnosti SDDH.

Kampanju povodom obilježavanja ETM medijski su pratile radio postaje: Radio Hrvatsko Zagorje Krapina, Radio Mrežnica, Hrvatski radio Karlovac, Radio Moslavina, HRT Radio Zadar, Antena Zadar, Radio – 057 Zadar, službeni web portali gradova Pregrade, Rijeke, Kutine, Koprivnice, Križevaca i Karlovca, web portali Krapinsko zagorske županije, Informativni centar Virovitica, informativno-regionalni portali Liburnija, Drava i Trend, kao i novine Narodni i Zadarski list, ukupno 26 medijskih izvještaja. Aktivnosti koje su provođene prilikom obilježavanja 3. prosinca – Međunarodnog dana osoba s invaliditetom, Marica Mirić je predstavila u programu Radio Sljemena, u emisiji emitiranoj 2. prosinca.

Osim toga što morate činiti prave stvari, morate se pobrinuti i da za to doznaju pravi ljudi.

John D. Rockefeller



*Gostovanje u emisiji
Normalan život*



*Gostovanje u
središnjem Dnevniku*



*Gostovanje u emisiji
Svakodnevnica*

Slijedi slikovni prikaz medijskog praćenja obilježavanja ETM i kampanje „Za pokret“ u lokalnim članicama SDDH:



GRAD KRIZEVCI

Službeno stranicu

Udruga osoba s invaliditetom Krizevci obilježila Europski tjedan mobilnosti

Udruga osoba s invaliditetom Krizevci je u srijedu 22. rujna 2015. godine u suradnji s Gradom Krizevcima organizirala manifestaciju pod nazivom "Vi dišete. Omoogućite to i nama!". Manifestacija je bila otvorena u 10 sati ujutro na Trgu slobode u Krizevcima. U programu su sudjelovali predstavnici Udruge, Grada Krizevci, kao i roditelji i volonteri. Manifestacija je bila otvorena u 10 sati ujutro na Trgu slobode u Krizevcima. U programu su sudjelovali predstavnici Udruge, Grada Krizevci, kao i roditelji i volonteri.

"Vi dišete. Omoogućite to i nama!"

Manifestacija je dan-vašeka obilježila otvorena i slobodna dostojanstva i slobodna dostojanstva. Manifestacija je dan-vašeka obilježila otvorena i slobodna dostojanstva i slobodna dostojanstva. Manifestacija je dan-vašeka obilježila otvorena i slobodna dostojanstva i slobodna dostojanstva.

Za pokret!

Udruga OSI Šestogodišnjakinja ETO (tjedan rujna) 22. rujna 2015. godine u suradnji s Gradom Krizevcima organizirala manifestaciju pod nazivom "Za pokret!". Manifestacija je bila otvorena u 10 sati ujutro na Trgu slobode u Krizevcima. U programu su sudjelovali predstavnici Udruge, Grada Krizevci, kao i roditelji i volonteri.

NARODNI LIST

Završetak projekta mapiranja prepreka u kretanju

Završetak projekta mapiranja prepreka u kretanju invalida po Zadru predstavlja se čine na Narodnom trgu, u srijedu 22. rujna, s početkom u 10 sati.

Zadarski list

Na Dan bez automobila biciklom ili pješice!

Na Dan bez automobila biciklom ili pješice! Manifestacija je dan-vašeka obilježila otvorena i slobodna dostojanstva i slobodna dostojanstva. Manifestacija je dan-vašeka obilježila otvorena i slobodna dostojanstva i slobodna dostojanstva.

ANTENA ZADAR

Grad obilježio završetak Europskog tjedna mobilnosti invalidi zadovoljni

Grad obilježio završetak Europskog tjedna mobilnosti invalidi zadovoljni. Manifestacija je dan-vašeka obilježila otvorena i slobodna dostojanstva i slobodna dostojanstva. Manifestacija je dan-vašeka obilježila otvorena i slobodna dostojanstva i slobodna dostojanstva.

NARODNI LIST

Zadar 2. grad u RH po mogućnosti mobilnosti za invalide

Zadar je drugi grad u Hrvatskoj po mogućnosti mobilnosti za invalide, dok je Zagreb prvi. Zadar je drugi grad u Hrvatskoj po mogućnosti mobilnosti za invalide, dok je Zagreb prvi. Zadar je drugi grad u Hrvatskoj po mogućnosti mobilnosti za invalide, dok je Zagreb prvi.

LIBURNIJA

Kampanja "Za pokret"

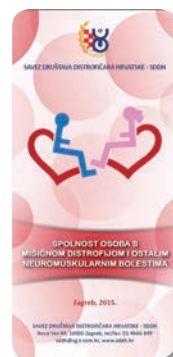
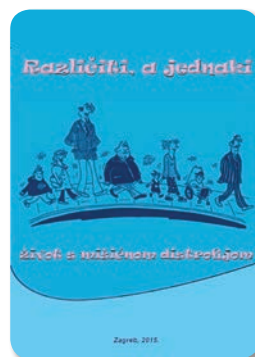
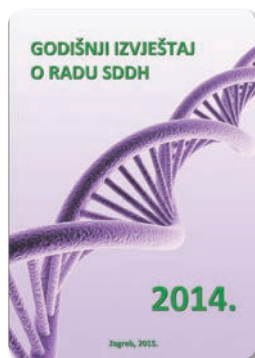
Kampanja "Za pokret" Manifestacija je dan-vašeka obilježila otvorena i slobodna dostojanstva i slobodna dostojanstva. Manifestacija je dan-vašeka obilježila otvorena i slobodna dostojanstva i slobodna dostojanstva.

057info

U srijedu 22. rujna 2015. godine u suradnji s Gradom Krizevcima organizirala manifestaciju pod nazivom "Za pokret!". Manifestacija je bila otvorena u 10 sati ujutro na Trgu slobode u Krizevcima. U programu su sudjelovali predstavnici Udruge, Grada Krizevci, kao i roditelji i volonteri.

PUBLIKACIJE SDDH

Publikacije koje su tijekom 2015. izdane kao dio edukativnih i informativnih aktivnosti koje je SDDH provodio u okviru financiranih projekata i programa prikazuju se u nastavku.





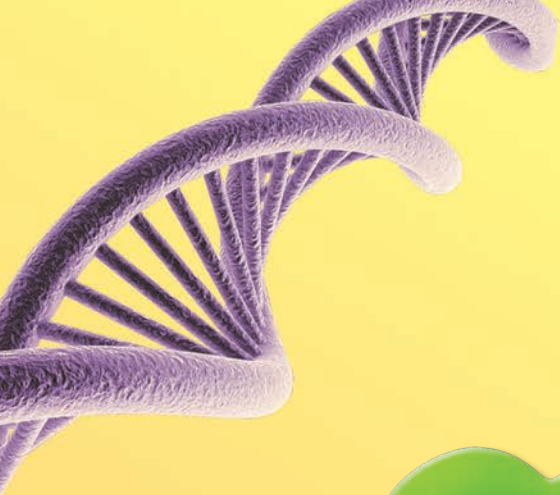
SDDH djeluje s motom

I VAŠE JE MIŠIĆ



Obraćajući se ljudima dobre volje za potporu koja je bila u novcu, pomagalima ili u volonterskom radu i svima koji su u 2015. ostavili svoj trag u SDDH, hvala u ime brojne obitelji osoba s MD i NMB te stručnjaka koji vode i onih koji djeluju unutar SDDH.

Vaš SDDH



SAVEZ DRUŠTAVA DISTROFIČARA HRVATSKE - SDDH

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

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