



SAVEZ
DRUŠTAVA
DISTROFIČARA
HRVATSKE - SDDH

Godišnji izvještaj o radu SDDH za 2012. godinu

Zagreb, 2013.



Savez društava distrofičara Hrvatske - SDDH

Godišnji izvještaj o radu SDDH za 2012. godinu

Zagreb, 2013.

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

Za izdavača: *Marica Mirić*

Uređivački odbor: *Marica Mirić
Sanja Rimac
Saša Paić*

Grafička obrada: *Ivna Kovač*

Tisak: *Correctus media d.o.o.*

Naklada: *200 komada*

SADRŽAJ

<i>PREDGOVOR.....</i>	<i>5</i>
<i>O SDDH</i>	<i>6</i>
<i>OSNOVNA DJELATNOST SDDH.....</i>	<i>7</i>
<i>AKTIVNOSTI TIJEKOM 2012. GODINE</i>	<i>12</i>
<i>MEĐUNARODNA SURADNJA.....</i>	<i>21</i>
<i>PROJEKTNE I PROGRAMSKE AKTIVNOSTI</i>	<i>22</i>
<i>POSEBNI USPJESI</i>	<i>40</i>
<i>SURADNJA.....</i>	<i>41</i>
<i>PUBLIKACIJE SDDH.....</i>	<i>42</i>
<i>SDDH U MEDIJIMA</i>	<i>46</i>

Predgovor

Godine 2012. u Savezu društava distrofičara Hrvatske ostvareno je nekoliko postignuća za koja uistinu možemo reći da su ispunjenje dugogodišnjih ciljeva osnivača Saveza, ali i svih nas koji i danas djelujemo u SDDH i njegovim članicama. Naime, kroz Trogodišnji program „Usluge podrške obiteljima djece s NMB“, Ministarstvo socijalne politike i mladih je financiralo podršku obiteljima, formiranje mobilnih timova i pružanje podrške djeci i mladima oboljelima od Duchenneove mišićne distrofije i Spinalne mišićne atrofije. Na taj način pokrenut je sustav podrške koji obiteljima nakon saznanja o dijagnozi pruža podršku. Provode se edukacije vezane za medicinska pitanja, pruža se psihološka podrška te posebno podrška u sustavu obrazovanja.

Drugo postignuće koje garantira održivost Saveza je uspostava Forumu mladih SDDH u koji se u tri godine aktivno uključio velik broj mladih kako kroz Forum, tako i kroz Edukacijsko –rehabilitacijski kamp mladih.

Savez je u 2012. godini zahvaljujući Institucionalnoj podršci Nacionalne zaklade za razvoj civilnoga društva u suradnji s Ministarstvom socijalne politike i mladih ojačao kadrovsku strukturu zapošljavanjem još jednog suradnika na neodređeno vrijeme. Time je uspio provesti planirane aktivnosti i omogućiti suradnicima usavršavanje za projektne aktivnosti, leaderske uloge, ali što je i najvažnije stjecanje kompetencija za pružanje kvalitetnih socijalnih usluga.

Uz sve navedeno Savez je ojačao svoju mrežu udruga novom članicom – Udrugom invalida Križevci, a uspostavio je u svim mješovitim udrugama (izuzev Gradskog društva invalida Đurđevac i Udruge distrofičara, cerebralne i dječje paralize i ostalih tjelesnih invalida grada Županja) Sekcije distrofičara čiji predsjednici sudjeluju na skupovima posvećenim mišićnoj distrofiji i srodnim neuromuskularnim bolestima, a zajedno s predsjednicima udruga sudjeluju na ostalim skupovima. Time je osigurano da informacije koje Savez pruža kroz seminare, edukacije i okrugle stolove dođu do oboljelih u svim udrugama.

Na kraju godine Savez je bio u završnoj fazi „čišćenja proračuna“ projekta prijavljenog na IPA natječaj „Uspostava podrške u socijalnom uključivanju i zapošljavanju socijalno ugroženih i marginaliziranih skupina“ pod nazivom „Zadruga SDDH“ za koji očekujemo skoro potpisivanje, ali i jačanje socijalnog poduzetništva u okviru velike obitelji distrofičara u Republici Hrvatskoj.

Unatoč velikim teškoćama s kojim se Savez suočio zbog prestanka kontinuiranog financiranja projekata i programa proveli smo sve aktivnosti kao i ranijih godina, pa i nekoliko novih, no ipak smatramo samo da kontinuirano sustavno financiranje dijela osnovne djelatnosti pruža sigurnost opstanka i zadržavanja kvalitetnih kadrova, ali i unapređenja kvalitete življenja osoba oboljelih od mišićne distrofije i srodnih neuromuskularnih bolesti kao i stvaranja osnovnih preduvjeta za izjednačavanje njihovih mogućnosti.

Marica Mirić

Predsjednica Saveza društava distrofičara Hrvatske

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

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

MISIJA

Misija Saveza društava distrofičara Hrvatske je pružanje potpore osobama oboljelim od mišićne distrofije i ostalih neuromuskularnih bolesti svih dobni skupina putem razvijanja socijalnih usluga usmjerenih prevenciji progresije bolesti, inkluzivnom obrazovanju, zapošljavanju te uključivanju u sve tokove življenja na području Republike Hrvatske.

VRIJEDNOSTI DJELOVANJA:

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

OSNOVNA DJELATNOST SDDH

Tijekom 2012. godine, SDDH zapošljava deset osoba (dvije na neodređeno i osam na određeno vrijeme) koje su provodile svakodnevne aktivnosti i zadatke Saveza. Glavne aktivnosti SDDH provodi na temelju odluka donesenih na redovitim sjednicama

Predsjedništva te prilikom održavanja Skupštine SDDH. Sudjelovanje u radnim skupinama i odborima, na tematskim sastancima, komisijama, okruglim stolovima, seminarima i drugim aktivnostima kao i praćenje, predlaganje izmjene zakonskih propisa i sudjelovanje u donošenju novih, također se odnosi na aktivnosti osnovne djelatnosti.



Osnovna djelatnost Saveza uključuje organiziranje i provođenje skupova i edukacija, obilježavanje 21. svibnja – Nacionalnog dana osoba oboljelih od neuromuskularnih bolesti te pripremu i tisak publikacija SDDH. Putem predstavnika SDDH sudjeluje u radnim tijelima i na skupovima temeljnih udruga članica. Kontinuirano radi na osnaživanju udruga članica, jednom godišnje organizira Skup osoba oboljelih od neuromuskularnih bolesti, priprema projektne prijedloge koje prijavljuje na domaće i međunarodne natječaje. Kontinuirano surađuje s udrugama članicama, Zajednicom saveza osoba s invaliditetom Hrvatske – SOIH, nacionalnim savezima osoba s invaliditetom, ministarstvima, lokalnom i regionalnom samoupravom, javnim tijelima i drugim institucijama. Potiče osnivanje udruga distrofičara na području RH i jačanje sekcija distrofičara u udrugama koje imaju mješovito članstvo. Njeguje međunarodne odnose s European Alliance of Neuromuscular Disorders Associations (EAMDA) i International Alliance of ALS/MND Associations (ALS/MND) te redovito sudjeluje na skupštinama i konferencijama tih organizacija.

U području mišićne distrofije i srodnih neuromuskularnih bolesti, snažno potiče znanstveno-istraživački rad, prati najnovija dostignuća u tretmanu i rehabilitaciji te u području uvođenja novih potpornih i suvremenih tehnologija.

Radi na razvoju inovativnih socijalnih usluga, prevenciji i usporavanju progresije bolesti, kao i na uvođenju osobnih asistenata i asistenata u nastavi. Kontinuiran je rad SDDH u području unapređenja znanja zaposlenika, menadžmenta udruga i voditelja Sekcija distrofičara. Stalnom suradnjom s medijima djeluje na području vidljivosti i senzibiliziranja javnosti za pitanja osoba s mišićnom distrofijom. Također Savez potiče volonterstvo te provodi ostale zadatke i aktivnosti predviđene Statutom.



Predsjedništvo se, kao izvršno tijelo koje oblikuje i upravlja radom osnovne djelatnosti, sastoji od 11 članova. Članovi Predsjedništva imenovani su na Skupštini SDDH održanoj 21. prosinca 2010. na razdoblje od 4 godine.

Predsjedništvo SDDH čine:



Marica Mirić,
predsjednica SDDH i predsjednica
Društva distrofičara Zagreb

Tomislav Goll,
dopredsjednik SDDH i voditelj Sekcije distrofičara
Udruge distrofičara invalida cerebralne i dječje paralize i ostalih tjelesnih invalida Slavonski Brod



Davor Komar,
dopredsjednik SDDH i predsjednik
Društva distrofičara Istre



Manda Davidović,
predsjednica Udruge distrofičara, oboljelih
od cerebralne i dječje paralize i ostalih
neuromuskularnih oboljenja Daruvar



Zlatko Franjić,
voditelj Sekcije distrofičara
Udruge Bubamara

Zdravko Jakopović,
voditelj Sekcije distrofičara Udruge osoba s
invaliditetom distrofije, cerebralne i dječje
paralize i osoba s ostalim tjelesnim invaliditetom
grada Siska



Mirjana Janžek,
predsjednica Udruge
distrofičara Krapina



Gordana Jurčević,
predsjednica Udruge osoba s invaliditetom
Karlovačke županije



Goran Razum,
predsjednik Udruge
distrofičara grada Osijeka



Mila Udiljak,
članica Predsjedništva SDDH



Anđelka Zelenko,
predsjednica Udruge osoba s
invaliditetom Slatina



Tijekom 2012. održane su je četiri sjednice Predsjedništva SDDH. Na prvoj sjednici u 2012. godini, održanoj 22. ožujka, predstavljena je **Platforma za socijalno partnerstvo osoba s invaliditetom, Vlade i institucija države** u čije je stvaranje uključen i SDDH angažmanom predsjednice u Radnoj skupini. Na sjednici održanoj 20. lipnja članovi Predsjedništva su informirani o obilježavanju Nacionalnog dana te postignutim rezultatima u RH. Dana 22. listopada, Predsjedništvo je informirano o sudjelovanju predstavnika SDDH na Godišnjoj skupštini EAMDA-e kao i statusu prijavljenog projekta na natječaj u sklopu IPA IV komponente za koju je Savez primio obavijest da je projekt prihvaćen te da se kreće u proces čišćenja proračuna.



SDDH je proširio mrežu članica Udrugom invalida Križevci koja se uključila potaknuta aktivnostima i uspješnim rezultatima Saveza.

Predsjedništvo je prihvatilo uključivanje nove članice te je SDDH zaključio 2012. godinu s 33 udruge. Na sjednici 19. prosinca istaknuta je potreba za donošenjem **Zakona o udrugama osoba s invaliditetom od posebnog interesa za Republiku Hrvatsku** kako bi se udruge osoba s invaliditetom izdvojile i kako bi im se osigurao siguran način financiranja. Članovima Predsjedništva su na sjednicama redovito podnošena izvješća o provedenim i planiranim aktivnostima kao i o onima koje su u tijeku, bilo u okviru projekata i programa ili izvan njih. Uz redovno izvješćivanje, na sjednicama su predlagane i dogovarane nove aktivnosti SDDH. Uvid u cjelokupno poslovanje SDDH dobili su članovi Nadzornog odbora na sjednici dana 19. ožujka 2012. godine.

I VAŠE  JE MIŠIĆ

Provođenjem aktivnosti u okviru projekata i programa, SDDH doprinosi unapređenju kvalitete življenja osoba s mišićnom distrofijom i srodnim neuromuskularnim bolestima. SDDH je tijekom 2012. podnio 11 projektnih prijedloga na natječaje tijela državne uprave, lokalne i regionalne samouprave, zaklada, fondova i poduzeća od kojih su odobrena četiri projekta, a jedan od njih je Trogodišnji program. Projekt prijavljen na IPA natječaj tijekom 2011. godine, odobren je za provedbu.

Obavljena su dva kontakta s ugovornim tijelom te se čeka potpisivanje Ugovora s ugovornim tijelom, Hrvatskim zavodom za zapošljavanje



Tijekom 2012. godine došlo je do izmjena ugovaratelja financiranja osnovne djelatnosti. Na temelju Sporazuma Nacionalne zaklade za razvoj civilnoga društva i Ministarstva socijalne politike i mladih donesena je Odluka o odobravanju financijskih sredstava za dodjelu institucionalne podrške savezima udruga osoba s invaliditetom u Programu stvaranja sustavne institucionalne podrške savezima udruga osoba s invaliditetom u RH. Savezu društava distrofičara Hrvatske je od 01. travnja 2012. odobrena Institucionalna podrška te su kroz nju osigurana sredstva za zadržavanje radnih mjesta za dvoje stručnih suradnika i poslovnu tajnicu što je u konačnici doprinijelo zadržavanju postojećih kadrova u radnom odnosu i unapređenju rada SDDH.



Na Slici 1 i 2 prikazana je struktura prihoda i rashoda SDDH tijekom 2012. godine.

STRUKTURA PRIHODA

1	PRIHODI PO POSEBNIM PROPISIMA	268.555,91 kn
2	PRIHODI OD DONACIJA	497.202,52 kn
3	PRIHODI OD ZAKUPA	76.800,00 kn
4	PRIHODI ODPRIHODI OD PRODAJE DUGOTRAJNE IMOVINE	701.040,00 kn
5	PRIHODI OD ČLANARINA	9.600,00 kn
6	FINANCIJSKI PRIHODI	7.010,34 kn
7	PRIHODI OD PRUŽANJA USLUGA	800,00 kn
8	OSTALI PRIHODI	28.959,34 kn

PRIHODI UKUPNO

1.589.968,11 kn

Slika 1. Struktura prihoda SDDH u 2012.

STRUKTURA RASHODA

1	RASHODI ZA ZAPOSLENE	744.314,23 kn
2	TROŠAK AMORTIZACIJE	22.553,46 kn
3	TROŠKOVI AUTORSKIH HONORARA,UGOVOR O DJELU	130.080,08 kn
4	RASHODI ZA USLUGE	311.457,00 kn
5	MATERIJALNI RASHODI	85.332,37 kn
6	FINANCIJSKI RASHODI	3.161,76 kn
7	DNEVNICE, PUTNI TROŠKOVI	40.228,06 kn
8	OSTALI IZDACI POSLOVANJA	26.995,83 kn

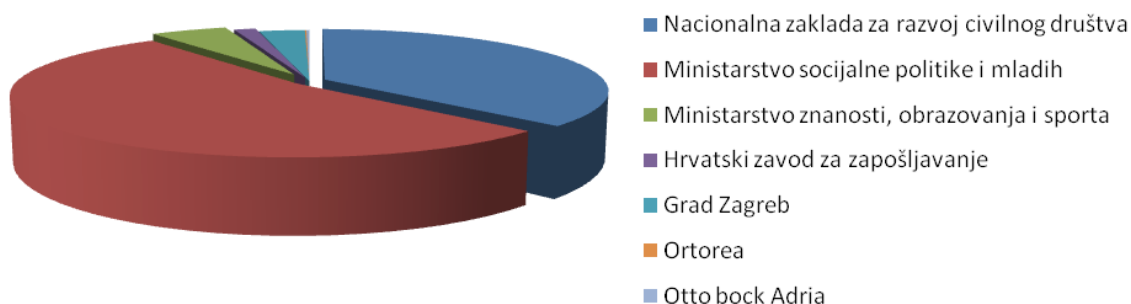
RASHODI UKUPNO

1.364.122,79 kn

Slika 2. Struktura rashoda SDDH u 2012.

Uz financijska sredstva odobrena za provedbu projekata i programa tijekom 2012. godine (Slika 3), Savez je primio i donacije u nematerijalnoj naravi u obliku prigodnih promidžbenih materijala i drugih proizvoda od Turističke zajednice Grada Zagreba, Kraša, Ortorea-e, URIHO-a, Privredne banke Zagreb.

Udio i izvori prihoda SDDH u 2012. godini



Slika 3. Udio i izvori prihoda SDDH u 2012. godini

AKTIVNOSTI TIJEKOM 2012. GODINE

1. MEĐUNARODNI DAN ŽENA

Predstavnici i predstavnice SDDH pružili su potporu obilježavanju 08. ožujka - Međunarodnog dana žena sudjelovanjem na Okruglom stolu koji je na Tribini Grada Zagreba organizirao SOIH.



Sudionici Okruglog stola

2. MEĐUNARODNI SKUP O ZAPOSŁJAVANJU OSOBA S INVALIDITETOM



Sudionici Skupa

U Vukovaru je dana 26. ožujka 2012., u organizaciji SOIH-a, održan Međunarodni skup o zapošljavanju. Predstavnici Europskih i svjetskih organizacija osoba s invaliditetom kao i predstavnici institucija u RH iznijeli su razlike u zakonodavstvu EU i RH, primjere dobre prakse, poticaje i mogućnosti unapređenja kao i ulogu univerzalnog dizajna u povećanju zapošljivosti osoba s invaliditetom. U ime SDDH na skupu su sudjelovali predsjednica Marica Mirić i stručni suradnici Sanja Vodopić i Saša Pačić.

3. SKUPŠTINA SOIH-a

Krovna organizacija SDDH, Zajednica saveza osoba s invaliditetom Hrvatske – SOIH, je dana 27. ožujka 2012. u Vukovaru održala Redovnu skupštinu. Veoma uspješnom radu Skupštine prisustvovali su predstavnici SDDH, imenovani u Skupštinu SOIH-a: Marica Mirić, Davor Komar i Sanja Vodopić (opunomoćenica Tomislava Golla).



Predstavnici SDDH

4. TJEDAN UDRUGA

Na Trgu kralja Tomislava u Zagrebu, u organizaciji Gradskog ureda za socijalnu zaštitu i osobe s invaliditetom Grada Zagreba od 11. do 15. lipnja provela se manifestacija Tjedan udruga. Cilj manifestacije je bio upoznavanje šire javnosti s radom udruga i aktivnostima koje se provode. Tijekom predstavljanja, SDDH je na štandu predstavio Program, projekte koje provodi te edicije i radove kreativne radionice.



Informativni štand SDDH

5. EDUKACIJA U KAMPU VATROGASNE MLADEŽI



Sudionici edukacije

Stručni tim SDDH posjetio je Kamp vatrogasne mladeži u Fažani te sudionicima održao predavanje o mišićnoj distrofiji dana 07. srpnja 2012. godine. Sudionici Kampa bila su djeca i mladi u dobi od 9 do 16 godina, članovi lokalnih vatrogasnih društava s područja Republike Hrvatske. Predstavljene su specifičnosti mišićne distrofije i problemi s kojima se susreću oboljeli, kampanje koje SDDH provodi radi promicanja prava i podizanja svijesti društvene zajednice za pitanja osoba s mišićnom distrofijom. Prikazan je i rad udruga članica SDDH te kreativne radionice koje organiziraju za članove. Naglašena je uloga volontiranja te su mladi pozvani da posjete udruge u svojim mjestima te se uključe u volonterski rad.

6. CAPACITY BUILDING

Od 23. do 28. rujna 2012. godine Centar za mirovne studije (CMS) proveo je drugi dio treninga „Analiza dizajna i implementacije anti-diskriminacijskih politika“. Na dvodnevnom treningu 19. i 20. srpnja u Kući ljudskih prava u Zagrebu sudjelovali su Marica Mirić i Saša Paić, a na petodnevnom treningu održanom u Hotelskom naselju „Solaris“, Šibenik, Saša Paić, stručni suradnik SDDH. Trening je pohađalo 25 osoba, zaposlenika organizacija civilnog društva s područja RH. Izuzetan je značaj ovog treninga u vidu jačanja organizacijskih kapaciteta SDDH za pisanje budućih projekata u području suzbijanja diskriminacije te sudjelovanja u procesima kreiranja i implementacije javnih politika za osobe s invaliditetom.



Sudionici edukacije

7. DANI EU FONDOVA

Stručni suradnici SDDH, Stojan Marinković i Saša Paić sudjelovali su 16. listopada 2012. godine na trećim Danima EU fondova. Manifestacija je provedena u organizaciji Ministarstva regionalnoga razvoja i fondova Europske unije i Središnje agencije za financiranje i ugovaranje programa i projekata Europske unije u Hotelu Sheraton.

Cilj manifestacije bio je pružiti sveobuhvatnu i stručnu informaciju o mogućnostima korištenja sredstava iz aktualnog IPA pretpristupnog programa kao i budućih EU fondova, koji će Republici Hrvatskoj biti na raspolaganju nakon ulaska u Europsku uniju kao i podijeliti stručna znanja i iskustva vezano za pripremu i prijavu projekata s potencijalnim korisnicima EU sredstava. Stručna predavanja bila su namijenjena potencijalnim korisnicima EU fondova te su se zainteresirani mogli više informirati o mogućnostima korištenja EU fondova putem Info pultova. Na predavanju Razvoj ljudskih potencijala na kojem je sudjelovao Saša Paić, predstavljeni su završeni Operativni programi, programi u provedbi te su najavljeni novi. Predstavljen je prijelazni program s IPA na ESF, pod radnim nazivom Mini ESF te su najavljeni projekti unutar tog programa. Također, prezentirane su mogućnosti korištenja ESF koje će se otvoriti s ulaskom Hrvatske u EU.



Info pult - Razvoj ljudskih potencijala

Na predavanju Potpora EU za organizacije civilnog društva sudjelovao je Stojan Marinković. Izlagači su bili predstavnici Ureda za udruge Vlade RH, SAFU i Zelene akcije. U izlaganju su predstavljeni su planirani projekti po ulasku Hrvatske u EU, koji su koraci u provedbi ugovora o bespovratnim sredstvima te je predstavljeno iskustvo u provođenju projekta iz perspektive korisnika sredstava.



Izlaganje „Razvoj ljudskih potencijala“

8. XVII. HRVATSKI SIMPOZIJ OSOBA S INVALIDITETOM HRVATSKE

Simpozij s međunarodnim sudjelovanjem o temi "Održivi razvoj udruga osoba s invaliditetom na pragu ulaska u EU" u organizaciji SOIH-a održao se 22. i 23. listopada u Zagrebu. Predstavnici SDDH sudjelovali su na Simpoziju koji je iskristalizirao zaključak da se nađe sustavno rješenje za asistenta u nastavi. SDDH je tu inicijativu snažno podržao, kao i zaključak da samo putem Zakona o udrugama osoba s invaliditetom od posebnog značaja za RH, pitanje održivog razvoja može postati stvarnost.



Sudionici Simpozija

9. FORUM MLADIH SDDH 2012.

Četvrti po redu Forum mladih SDDH, održan 25. studenoga 2012. godine u Zagrebu, u Hotelu Four Points by Sheraton Panorama, okupio je mlade s mišićnom distrofijom iz Čazme, Karlovca, Kaštela, Pule, Rijeke, Osijeka, Krapine, Zaboka i Zagreba. Tijekom 2012. Savezu nije odobreno projektno financiranje, ali je zbog značajnog broja i interesa mladih u prethodnim Forumima financirao aktivnosti iz vlastitih sredstava.

Ovogodišnji Forum imao je iznimnu vrijednost jer su izlaganja imali sami sudionici Foruma, osnaženi tijekom prethodnih okupljanja. Upravo taj dio programa pokazatelj je važnosti projekta i njegovog kontinuiteta. Višegodišnje poticanje mladih na aktivno sudjelovanje i uključivanje u rad Foruma, Saveza i društvenog života općenito kroz ovogodišnji Forum dalo je rezultate i ispunilo očekivanja s kojima je Savez krenuo u realizaciju ovog iznimnog Projekta još 2009. godine u Vukovaru. Iako su svi prijašnji Forumi ocijenjeni iznimno uspješnim, Forum 2012. je upravo onaj koji je pokazao važnost kontinuiranog višegodišnjeg rada na osnaživanju mladih s mišićnom distrofijom te kako velike stvari ne dolaze preko noći.

Forum je otvorio i moderirao Luka Zaharija, predsjednik Foruma mladih SDDH, a na otvaranju Foruma sudionike je pozdravila Marica Mirić, predsjednica SDDH te zahvalila mladima na velikom odazivu i aktivnom sudjelovanju u radu Foruma.

U program je mlade uveo Ozren Jurić, član DDZ-a, izvedbom vlastitih pjesama na gitari koja je izuzetno dojmila prisutne. Program je nastavljen prikazom rada SDDH između Foruma mladih 2011. i 2012., prezentacijom Marice Mirić. Luka Zaharija, voditelj Foruma mladih SDDH, predstavio je Kamp mladih 2012. održan tijekom srpnja u Selcu. Stručna suradnica SDDH, Lidija Menjački, predstavila je ediciju „**Inkluzivno obrazovanje**“. Mogućnosti društvenog aktivizma i sudjelovanja prikazao je Denis Marijon, predsjednik Hrvatskog saveza udruga mladih i studenata s invaliditetom „SUMSI“. Ivanka Arambašić predstavila je temu „**Rad u upravi**“ kako bi se mladima pokazalo da nema prepreka u zapošljavanju i radu ukoliko zaista žele raditi. Marijan Galac prikazao je svoja iskustva kao novog srednjoškolca te povijest srednje škole koju pohađa. Mirjana Janžek iz vlastitog iskustva je predstavila život s pojasnom mišićnom distrofijom. Edin Okanović govorio je o načinima i mogućnostima zapošljavanja u javnoj upravi te istaknuo važnost obrazovanja. Melisa Osmanović predstavila je boćanje za osobe s mišićnom distrofijom. Robert Raste prikazao je volonterski rad u Udrugi. Kristina Rendulić govorila je o mogućnostima neformalnog obrazovanja. Važnost i značaj osobnog asistenta u svakodnevnom životu predstavio je Nikola Srakovčić. Kreativne radionice i značaj sudjelovanja u njima, predstavila je Katarina Strunjak, a Martina Šoštarić iskustva u radu s rehabilitacijskim uređajima. Izvanškolske aktivnosti i načine provođenja slobodnog vremena predstavio je Ivica Tomeković. Slobodno vrijeme u Centru za odgoj i obrazovanje Dubrava opisao je Marko Vidiček, a Ani Zović podršku vršnjaka u svom razredu. O upravljanju udrugom mladima je iz vlastitog iskustva tajnika Udruge govorio Luka Zaharija.

Po završetku službenog dijela programa Foruma mladih, za sudionike je organizirana večer karaoka i neformalno druženje.

Predstavljene teme kao i spremnost mladih da ih prezentiraju pred ostalim sudionicima, pokazuju izniman napredak u osnaživanju, ali i dodatnu vrijednost u procesu izgradnje budućih lidera i aktivnih članova u vlastitim lokalnim udrugama te u SDDH te su samostalna izlaganja sudionika Foruma značajan korak u tom smjeru.



Ozren Jurić



Saša Paić, Luka Zaharija i Marica Mirić



Lidija Menjački



Denis Marijon



Ivanka Arambašić



Marijan Galac



Edin Okanović



Mirjana Janžek



Melisa Osmanović



Robert Raste



Kristina Rendulić



Nikola Srakovčić



Katarina Strunjak



Martina Šošćarić



Ivica Tomeković



Marko Vidiček



Ani Zović



Dodjela dizalice majci iz Zaboka



Sudionici Karaoka



Sudionice Karaoka



Sudionici Foruma



Sudionici Foruma



Sudionici Foruma



Sudionici Foruma

10. OBILJEŽAVANJE MEĐUNARODNOG DANA OSOBA S INVALIDITETOM I 66. GODINE DJELOVANJA URIHO-a

Ustanova za rehabilitaciju hendikepiranih osoba – URIHO je u suradnji s Gradskim uredom za socijalnu zaštitu i osobe s invaliditetom dana 03. prosinca obilježila Međunarodni dan osoba s invaliditetom kao i 66. godinu djelovanja Ustanove.

U okviru obilježavanja tog značajnog datuma otvorena je Izložba radova udruga osoba s invaliditetom i srodnih organizacija. Obilježavanju se odazvao i SDDH promocijom proizvoda i aktivnosti na Izložbeno-informativnom štandu u KD Vatroslav Lisinski.

Na Okruglom stolu „*Pristupačno društvo za sve*“ predstavnici Grada Zagreba, ustanova i udruga osoba s invaliditetom iznijeli su ocjenu stanja prostora i objekata u Gradu Zagrebu s obzirom na elemente pristupačnosti i dostupnosti te su predložili rješenja i strateške prioritete za dugoročno razdoblje.

Važan dio obilježavanja bio je humanitarni koncert kojem su se odazvale brojne osobe s invaliditetom, predstavnici udruga, saveza udruga osoba s invaliditetom i drugih srodnih organizacija.



Izložbeno-informativni štand SDDH



Josip Držaić, ravnatelj URIHO-a



Sudionici Okruglog stola

11. MEĐUNARODNI DAN OSOBA S INVALIDITETOM

Povodom obilježavanja 03. prosinca - Međunarodnog dana osoba s invaliditetom, predsjednik Ivo Josipović primio je delegaciju predstavnika saveza osoba s invaliditetom koji su predsjedniku i ministrima u Vladi RH poručili da udruge i savezi osoba s invaliditetom žele njegovati uspostavljeni odnos partnerstva.

Na Okruglom stolu sudionici su iznijeli osnovne izazove s kojima se susreću osobe s invaliditetom u svakodnevnom životu.



Sudionici Okruglog stola

Predsjednik Hrvatskog Sabora Josip Leko je u suradnji s pravobraniteljicom za osobe s invaliditetom Ankom Slonjšak i Uredom Ujedinjenih naroda za razvoj - UNDP Hrvatska, organizirao druženje, dana 03. prosinca 2012. godine, povodom Međunarodnog dana osoba s invaliditetom. Svrha druženja bila



Predstavnici osoba s invaliditetom

je podizanje razine svijesti zastupnika, dužnosnika i djelatnika Hrvatskog Sabora o preprekama u okolini s kojima se u svakodnevnom životu suočavaju osobe s invaliditetom. Na pripremljenom poligonu isprobali su kretanje uz pomoć invalidskih kolica, psa vodiča i štapa za kretanje slijepih. Imali su priliku isprobati i kako komuniciraju oni koji ne čuju; razumjeti Ustav ako ste osoba s intelektualnim teškoćama te kako vas doživljava okolina ako imate psiho-socijalne teškoće i drugo. U ime SDDH sudjelovala je predsjednica SDDH te je ujedno predsjedniku Sabora uručila **Manifest o pristupačnosti** koji je SOIH izdao povodom Međunarodnog dana osoba s invaliditetom.

Tradicionalni prijem predstavnika udruga osoba s invaliditetom, organiziran je i u Gradskoj skupštini Grada Zagreba.



Predstavnici osoba s invaliditetom na prijemu

U uvodnom dijelu obratio se predsjednik Gradske skupštine Grada Zagreba Davor Bernardić.

Gradonačelnik Milan Bandić, osvrnuo se na dosadašnju dobru suradnju gradske uprave i udruga, ali i činjenicu da je Grad Zagreb na drugom mjestu od 2000 gradova po mobilnosti. Predsjednik Gradske skupštine je najavio da će

pratiti realizaciju svih projekata koji će pridonijeti poboljšanju i rješavanju svih navedenih prepreka i problema.

MEĐUNARODNA SURADNJA

1. GODIŠNJA SKUPŠTINA EAMDA-e

Delegacija SDDH sudjelovala je od 04. do 07. listopada 2012. na Godišnjoj skupštini EAMDA-e (European Alliance of Neuromuscular Disorders Associations) koja se održala u Budimpešti. Tijekom skupa, Marica Mirić, predsjednica SDDH predstavila je sudionicima aktivnosti i provedbu trogodišnjeg Programa SDDH „**Usluge podrške obiteljima djece s neuromuskularnim bolestima**“ kao i najvažnije rezultate ostvarene tijekom prve dvije godine. Tomislav Goll, dopredsjednik SDDH, sudionicima je predstavio Međunarodni kamp mladih održan u Hrvatskoj tijekom srpnja te osnovne aktivnosti koje su provedene, kao i izuzetan interes i pozitivne povratne komentare sudionika Kampa.



Sudionici Godišnje skupštine EAMDA-e



Predstavljanje trogodišnjeg Programa

2. STUDIJSKO PUTOVANJE U SLOVAČKU

SDDH je na poziv Silvie Petruchove, sudionice EAMDA Youth Campa 2009., članice Organizacije mišićne distrofije Republike Slovačke (Organization of Muscular Dystrophy in the Slovak Republic – OMD), posjetio Kamp čije je održavanje bilo u tijeku.

OMD ima višegodišnju tradiciju održavanja kampova za djecu i obitelji djece s Duchenne mišićnom distrofijom (DMD). U ljetnim mjesecima provode se dva sedmodnevna kampa podijeljena po starosnim skupinama: djeca od 10 do 15 godina i djeca do 10 godina. Na kampovima također sudjeluju roditelji te braća i sestre oboljelih.

Delegacija SDDH posjetila je Kamp za stariju djecu, od 23. do 25. srpnja 2012. u Penzionu Slinečko u Prašicama. Silvia Petruchova, ekonomistica u nacionalnoj organizaciji i Andrea Paulinyova voditeljica kampova predstavile su aktivnosti i način održavanja Kampa. Kamp je namijenjen djeci s DMD i njihovim obiteljima koji sudjeluju u Kampu već niz godina. Uključivanjem od najranije dobi djeteta, obitelji i djeca sudjeluju u „malom“ Kampu u kojem prolaze rehabilitacijski i edukacijski dio o mišićnoj distrofiji. U Kampu namijenjenom starijoj djeci, organizirane su aktivnosti s djecom, dok roditelji imaju slobodno vrijeme u kojima mogu provoditi zajedničke aktivnosti, ići u ribolov, razgovarati, odmoriti se i opustiti. S djecom se provode brojne aktivnosti, a naglasak je na boravku u prirodi, bavljenju sportom te logičkim igrama u kojima svi mogu sudjelovati.



Posjet sudionicima Kampa



Delegacija SDDH i sudionici Kampa

PROJEKTNE I PROGRAMSKE AKTIVNOSTI

Tijekom 2012. godine SDDH je provodio trogodišnji program i četiri projekta. Budući provedbeni ciklusi projekata nisu usklađeni s kalendarskom godinom, predstavljaju se rezultati provedenih projekata te uvod u aktivnosti projekata odobrenih tijekom 2012. godine.

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

Tijekom 2012. nastavljena je provedba treće godine trogodišnjeg programa čiji su korisnici pojedinci, roditelji i djeca s neuromuskularnim bolestima. Program je aktivnostima obuhvatio sudionike iz svih dijelova Hrvatske u kojima djeluju udruge članice SDDH. Beli Manastir, Bjelovar, Čakovec, Daruvar, Donja Stubica, Karlovac, Kaštel Novi, Klinča sela, Koprivnica, Krapina, Kutina, Osijek, Pula, Rijeka, Samobor, Sisak, Slatina, Slavonski Brod, Split, Trogir, Varaždin, Vinkovci, Virovitica, Zadar, Zagreb i Zlatar gradovi su odakle dolaze korisnici Medicinskog savjetovališta, korisnici Peer Counsellinga, korisnici usluga Mobilnog tima i stručne potpore u primjeni potpornih tehnologija, sudionici Edukacijsko-rehabilitacijskog kampa, seminara za roditelje, radnoterapijskih procjena, edukacija o predstavljanju neuromuskularnih bolesti u dječjim vrtićima i osnovnim školama te ostalih aktivnosti Programa.



1.1. EDUKACIJSKO-REHABILITACIJSKI KAMP

U okviru programa SDDH već treću godinu provodi Edukacijsko-rehabilitacijski Kamp za mlade s mišićnom distrofijom. U 2012. godini Kamp je u Selcu okupio 42 sudionika, u razdoblju od 01. do 08. srpnja. Nizom edukativnih, rehabilitacijskih i zabavnih aktivnosti koordinirali su Luka Zaharija - voditelj kampa, Stojan Marinković - radni terapeut SDDH te Zlatko Franjić - voditelj Forumu roditelja.

Nakon međusobnog upoznavanja, edukativni dio Programa započeo je predstavljanjem **Konvencije o pravima osoba s invaliditetom** od strane Marice Mirić, predsjednice SDDH, temeljnog dokumenta na kojem su bazirana prava osoba s invaliditetom. Vlastito iskustvo sudionicima je predstavila Stella Franjić kroz izlaganje **"Moja prava...Moji snovi – kako izjednačiti mogućnosti?"**.

U rehabilitacijskom dijelu, u okviru Škole plivanja predstavljeno je plivanje kao najpogodniji oblik rehabilitacije za osobe s MD, uređaj „**Compex**“ koji služi za neuromišićnu elektrostimulaciju i koji u zajedno s „**Thera-vital**“ – uređajem za aktivno i pasivno razgibavanje pomaže očuvanju mišića. Predstavljane su vježbe disanja te **"Respifit S"**, uređaj za jačanje respiratornih mišića i plućnog kapaciteta.

U zabavnom dijelu organizirana je šetnja do Crikvenice stazom uz more, projekcija filma **„Nedodirljivi“** i dokumentarnog filma o zapošljavanju osoba s invaliditetom **„Um iznad predrasuda“**. Predstavljeno je boćanje za osobe s invaliditetom te su mladi potaknuti na uključivanje, proveden je kviz znanja, kao i druge društvene igre koje su se odvijale u popodnevnom i večernjim satima. U okviru kreativnih radionica sudionici su ukrašavali keramičke tanjure u **decoupage** tehnici koje su mogli ponijeti kućama kao suvenire sa zajedničkog ljetovanja. Obol zabavnom dijelu bilo je sudjelovanje na Međunarodnom ljetnom karnevalu u Novom Vinodolskom koje je kod sudionika izazvalo veliko oduševljenje. U evaluaciji provedenih aktivnosti sudionici su izrazili zadovoljstvo načinom i oblikom druženja kao i želju za ponovnim susretima na sličnim događanjima.



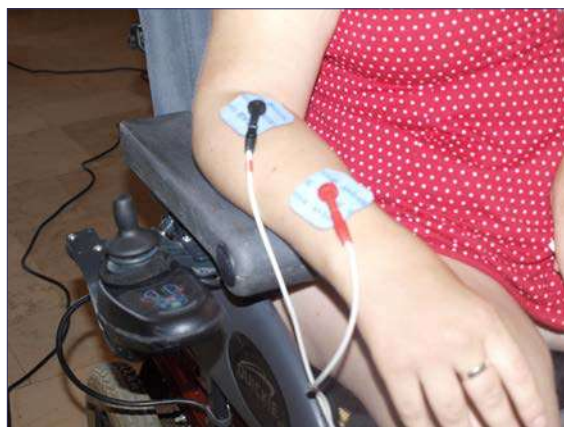
Marica Mirić, predsjednica SDDH



Ani Zović, članica Udruge tjelesnih invalida Kaštela
i Stella Franjić, članica Udruge Bubamara



Škola plivanja



Terapija Compex-om



Vježbanje na Thera-vitalu



Stella, Izabela i Valerija Franjić



Sudionici Kampa



Radovi izrađeni u Decoupage
kreativnoj radionici



Luka Zaharija, voditelj Kampa



*Sudionici na Međunarodnom karnevalu
u Novom Vinodolskom*

1.2. EDUKACIJE U DJEČJIM VRTIĆIMA I OSNOVNIM ŠKOLAMA

SDDH je tijekom 2012. godine provodio edukacije o neuromuskularnim bolestima u dječjim vrtićima i osnovnim školama s područja djelovanja udruga članica. Navedene edukacije provedene su u obliku radionica s grupom djece predškolskog uzrasta i s učenicima četvrtog razreda u gradovima Zagrebu, Karlovcu, Koprivnici, Trogiru, Kaštelima, Splitu, Samoboru, Daruvaru, Krapini, Kutini, Puli, Slatini, Virovitici, Donjoj Stubici. SDDH je edukacije proveo u suradnji s lokalnim udrugama čiji su se predstavnici pridružili edukacijskom timu SDDH. Edukacijama koje je proveo tim SDDH obuhvaćeno je 476 djece u vrtićima i 570 učenika osnovnih škola. Djeci i učenicima su predstavljene specifičnosti mišićne distrofije objašnjeni pojmovi „**različitost**“, „**osoba s invaliditetom**“ i „**dijete s teškoćama u razvoju**“. Također, prikazan im je i animirani film „**Autobus duginih boja**“. U interaktivnom dijelu, djeca i učenici predstavili su vlastita iskustva pomaganja osobama s invaliditetom te postavili brojna pitanja voditeljima radionica.



Sudionici radionice u školi OŠ Luka Sesevete

1.3. OBILJEŽAVANJE 21. SVIBNJA – NACIONALNOG DANA OSOBA S NEUROMUSKULARNIM BOLESTIMA

Obilježavanje Nacionalnog dana, tradicionalna je aktivnost koju SDDH organizira u suradnji s udrugama članicama s područja Republike Hrvatske. Kampanja „**I vaše srce je mišić!**“ u 2012. provedena je kao aktivnost „**Distrofija u eteru**“ u gradovima Beli Manastir, Bjelovar, Čakovec, Daruvar, Donja Stubica, Karlovac, Kaštel Novi, Koprivnica, Krapina, Kutina, Osijek, Požega, Pula, Rijeka, Samobor, Sisak, Slatina, Slavonski Brod, Split, Trogir, Varaždin, Vinkovci, Virovitica, Zadar, Zagreb i Zlatar. Cilj ovogodišnje Kampanje bio je postizanje veće vidljivosti osoba s mišićnom distrofijom u medijima i senzibiliziranje javnosti radi smanjivanja predrasuda o osobama s distrofijom i kako bi se okolina upoznala s radom članova udruge. SDDH je pozvao predsjednice i predsjednike udruga članica da se predstave u radijskim i televizijskim emisijama i na internetskim portalima u lokalnim sredinama. Savez je izradio ediciju o Kampanji u kojoj je pojašnjena svrha Kampanje, kao i osnovni pojmovi o mišićnoj distrofiji koje su predsjednici udruga dobili kako bi se što bolje predstavili.



Plakat obilježavanja Nacionalnog dana



„Distrofija u eteru“ u Društvu distrofičara Zagreb

Povodom Nacionalnog dana otvorena je i izložba fotografija „**Moja šetnja Zagrebom...**“ autora Stjepana Kulfe, člana Društva distrofičara Zagreb. Predstavnice SDDH su sudjelovanjem na otvorenju izrazile podršku umjetničkom izražavanju.

Izložene fotografije prikazuju podrumске prozore Grada Zagreba, fotografirane iz perspektive osobe s invaliditetom koja se kreće pomoću invalidskih kolica.



Otvorenje Izložbe



Okupljeni sudionici i mediji na otvorenju

1.4. MEDICINSKO SAVJETOVALIŠTE

Uslugu pružanja medicinskih savjeta članovima udruga SDDH vodila je dr. sc. Davorka Vranješ, neurologinja KBC Zagreb, jedna od članica stručnog tima Referalnog centra za neuromuskularne bolesti. Konzultacije su tijekom 2012. godine održane 22. veljače, 26. travnja i 18. rujna. Savjetovalištu su se odazvali članovi iz Bjelovara, Krapine, Varaždina i Zagreba.

Doktorica Vranješ tijekom konzultacija je predstavila općenitu podjelu mišićnih distrofija kao i pojedine dijagnoze za koje su sudionici pokazali interes. Kao uvijek aktualna, istaknuta je važnost fizikalne terapije kojom se aktiviraju preostale motoričke sposobnosti kako bi se odgodile neizbježne posljedice bolesti. Također, istaknuta je i radna aktivnost kao izuzetno je važna za očuvanje psihičke stabilnosti i lakše prihvaćanje bolesti. Teme za koje su sudionici pokazali izuzetno zanimanje bile su i genska terapija, značenje, uloga i utjecaj kortikosteroida na opće stanje organizma, problemi uzrokovani iskrivljenjem kralježnice radi slabljenja mišića i kontraktura zglobova. Tijekom savjetovališta više je puta istaknuto kako je svaka dijagnoza specifična i da svakoj osobi treba pristupiti individualno, što su potvrdili i roditelji tri dječaka kod kojih se, iako imaju istu dijagnozu (Duchenne mišićnu distrofiju), progresija razvija na drugačiji način i drugačijim tempom, a i djeca se sama s njom nose na svoj osobit način.

Velik interes članova, posebno obitelji s djecom, postavio je upite o najpogodnijem vremenu za operaciju skolioze kod djeteta. Radi tog pitanja, SDDH je organizirao stručne konzultacije s prof. dr. sc. Marijom Šoštarko, uglednom neurologinjom. Konzultacijama su se odazvale tri obitelji iz Bjelovara i Zagreba kojima su dani odgovori na postavljena pitanja.

Sudionici su istaknuli zadovoljstvo održanim Medicinskim savjetovalištim tijekom 2012., budući im se pruža prilika da u opuštenoj, neformalnoj atmosferi dobiju odgovore na brojna pitanja te korisne savjete.



Sudionici savjetovališta 22. veljače



Sudionici savjetovališta 26. travnja

*Sudionici Savjetovališta 18. rujna**Sudionici Stručnih konzultacija 26. travnja*

1.5. KAMPANJA ZA POKRET

Savez društava distrofičara Hrvatske se kao i proteklih godina u suradnji s udrugama članicama uključio u aktivnosti obilježavanja **Europskog tjedna mobilnosti - ETM** koji se pod motom „**Kretanje u pravom smjeru**“ održao od 16. do 22. rujna 2012. SDDH tradicionalno u okviru ETM-a provodi Kampanju „**ZA POKRET!**“. Kampanja je u suradnji s udrugama članicama provedena 22. rujna, koji se ujedno obilježava i kao **Dan bez automobila**. Cilj Kampanje bio je promoviranje i poticanje kreativnih radionica kao i drugih oblika radne terapije u udrugama članicama. Kampanjom se želi ukazati na uporabu kreativnih tehnika i kreativnih sposobnosti kao izuzetno važnih sastavnica rehabilitacijskog djelovanja. Kreativna sposobnost također utječe na stupanj i kvalitetu aktivnosti pojedinca u svim područjima života, ponajviše na kvalitetno provođenje slobodnog vremena, a time i na uključenost u aktivnosti svakodnevnog življenja. SDDH je po završetku aktivnosti od udruga članica prikupio materijale o provedbi i izdao ediciju o Kampanji. Slijedi slikovni prikaz provođenja Kampanje u nekim od gradova u kojima su udruge članice sudjelovale u Kampanji.

*Provođenje Kampanje u Bjelovaru**Provođenje Kampanje u Daruvaru*



Provođenje Kampanje u Karlovcu



Provođenje Kampanje u Koprivnici



Provođenje Kampanje u Krapini



Provođenje Kampanje u Križevcima



Provođenje Kampanje u Slatini



Provođenje Kampanje u Splitu



Provođenje Kampanje u Vinkovcima



Provođenje Kampanje u Virovitici



Provođenje Kampanje u Zadru



Provođenje Kampanje u Zagrebu

1.6. NABAVA, PREDSTAVLJANJE I DODJELA MOUNT'N MOVERA

Tijekom 2012., SDDH je u okviru druge godine provedbe Programa, nabavio **Mount'N Mover**, višezglobni držač koji ima veliku ulogu u ostvarivanju neovisnog življenja osoba s najtežim oblicima mišićne distrofije.



Prikaz mogućnosti korištenja Mount'N Movera

Mount'N Mover je potporna tehnologija koja pruža stabilnu i podesivu podlogu za različite namjene poput korištenja prijenosnog računala, fotoaparata, pisanje, čitanje i mnoge druge radnje. U svrhu promoviranja veće neovisnosti u svakodnevnom življenju, predstavljen mladim članovima Udruge iz Rijeke, jednoj od brojnijih Udruga članica SDDH.



Predstavljanje Mount'N Movera u Rijeci

Predstavljenu potpornu tehnologiju, SDDH je dodijelio na korištenje Stelli Franjić, gimnazijalki iz Vinkovaca te joj na taj način omogućio veću neovisnost u školovanju.



Dodjela Mount'N Movera Stelli Franjić

1.7. SEMINARI ZA RODITELJE

SDDH je tijekom 2012. u okviru Programa „*Usluge podrške obiteljima djece s neuromuskularnim bolestima*“ organizirao Seminare za roditelje, na kojima je okupio roditelje iz cijele Hrvatske. Sadržaj seminara bile su razne zdravstvene, životne i psihološke teme. Poseban uspjeh seminara je velik interes i kontinuirano sudjelovanje roditelja djece s mišićnom distrofijom te ocjena uspješnosti i korisnosti predstavljenih tema i izlagača. Također, seminari su bili i poticaj značajnom broju roditelja da se po prvi put uključe u aktivnosti Saveza te da kroz izlaganja i neformalne razgovore s drugim roditeljima, sudionicima seminara steknu nova iskustva i saznanja.

1.7.1. SEMINAR ZA RODITELJE – 1

Prvi Seminar za roditelje tijekom 2012. godine održan je 22. i 23. ožujka, u Hotelu Holiday u Zagrebu. Na Seminaru su sudjelovali roditelji i djeca oboljela od neuromuskularnih bolesti, predstavnici Saveza, udruga članica te stručnjaci iz područja mišićne distrofije i srodnih neuromuskularnih bolesti.

U uvodnom obraćanju sudionicima, Marica Mirić, predsjednica SDDH, istaknula je sudjelovanje na Seminaru kao najbolji način informiranja roditelja o svim pitanjima ključnim za unapređenje kvalitete življenja djece, ali i njih samih.

Predsjednik Zajednice saveza osoba s invaliditetom Hrvatske – SOIH Zorislav Bobuš, dr. med., izložio je temu "Prehrana i proces hranjenja osoba s mišićnom distrofijom" te je istaknuo kako pravilna prehrana pridonosi održavanju tjelesnog i mentalnog zdravlja i osigurava pravilan rast i razvoj organizma. Osvrnuo se na Konvenciju o pravima osoba s invaliditetom u kojoj je u članku 25. o zdravlju osoba s invaliditetom istaknuta obveza država potpisnica da priznaju pravo osobama s invaliditetom uživanje najviših ostvarivih standarda tjelesnog i mentalnog zdravlja bez diskriminacije na osnovi invaliditeta te da će poduzeti sve prikladne mjere kako bi osobama s invaliditetom osigurale pristup zdravstvenim službama, uključujući rehabilitaciju povezanu sa zdravljem, vodeći računa o njihovom spolu.

Predavanje „*Poteškoće s disanjem kod neuromuskularnih bolesti*“ održala je Višnja Smolčić, bacc. ft. iz Poliklinike za bolesti dišnih sustava Zagreb. Sudionicima je dala pregled postupaka održavanja prohodnosti bronha te sa sudionicima provela vježbe/tehnike disanja.

Fran Vuljanić izložio je temu „Značaj rane i kontinuirane rehabilitacije“. Istaknuo je kako su ciljevi u rehabilitaciji neuromuskularnih bolesti: ublažavanje ili sprječavanje smanjenja funkcionalnog kapaciteta osobe te zadržavanje neovisnosti u aktivnostima svakodnevnog života i samostalnog kretanja.

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

Drugi dan Skupa započeo je predavanjem psihologinje Zdenke Pantić "Roditeljske potrebe – misli, osjećaji, zdravlje, podrška". Profesorica Zdenka Pantić je za roditelje djece oboljele od neuromuskularnih bolesti održala i radionicu "Roditeljski poticaji i prezaštićivanje djece – gdje je granica". Cilj radionice bio je međusobno upoznavanje sudionika te da roditelji iznošenjem svojih iskustava, pomognu drugim roditeljima. Iznosili su svoja iskustva vezana uz odgoj i invaliditet djeteta.

Završno izlaganje „Mobilni tim podrške“ održala je predsjednica SDDH Marica Mirić. Predstavila je trogodišnji Program „Usluge podrške obiteljima djece s neuromuskularnim bolestima“ u okviru kojeg je razvijen Mobilni tim podrške koji pruža kvalitetnu i djelotvornu intervenciju u obitelji pružanjem odgovarajuće usluge.

Marica Mirić pozvala je roditelje da potaknu i uključe djecu u Kamp mladih koji se provodi treću godinu te izrazila nadu u nastavak uspješne suradnje.

Na kraju Seminara obiteljima su podijeljene brošure, keramičke teglice koje su izradili članovi Društva distrofičara Zagreb te evaluacijski upitnici koji će pružiti uvid u zadovoljstvo održanim Seminarom, ali i očekivanja roditelja na temelju kojih će se planirati daljnje aktivnosti.



Radno predsjedništvo Seminara



Marica Mirić, predsjednica SDDH



Zorislav Bobuš, dr.med. predsjednik SOIH



Višnja Smolčić, bacc. Ft.



Vježbe disanja, Višnja Smolčić, bacc. ft.



Fran Vuljanić, fizioterapeut

*Zdenka Pantić, prof. psihologije**Sudionici radionice**Zabavni program uz Damira Jurana**Sudionici Seminara za roditelje*

1.7.2. SEMINAR ZA RODITELJE - 2

Drugi seminar za roditelje tijekom 2012. održan je u okviru 11. skupa osoba oboljelih od neuromuskularnih bolesti. Savez je 26. i 27. studenoga, okupio roditelje, djecu i oboljele od mišićne distrofije (MD) i neuromuskularnih bolesti (NMB) kako bi od eminentnih stručnjaka KBC Zagreb, ali i drugih klinika i ustanova, koji se bave liječenjem i rehabilitacijom oboljelih od MD i NMB, dobili cjelovite informacije o svim aspektima bolesti.

Uvodna izlaganja o neuromuskularnim bolestima iznijeli su prof. dr. sc. Marija Šoštarko, neurologinja s dugogodišnjim iskustvom i Zorislav Bobuš, dr. med., predsjednik SOIH-a. Praktična znanja o plivanju kao vrsti rehabilitacije najkorisnijoj za osobe s mišićnom distrofijom, kroz slikovne prikaze sudionicima su predstavili autori knjige „Plivanje i drugi oblici kretanja distrofičara u vodi“, prof. dr. Anton Zupan i Matej Plevnik, kineziolog. Značaj knjige, koju je SDDH preveo sa slovenskog na hrvatski jezik, tim je veći jer je autor i sam osoba koja boluje od mišićne distrofije, ujedno znanstvenik i liječnik. Pročelnica Kliničkog zavoda za neuromuskulatorene bolesti s Referentnim centrom za neuromuskulatorene bolesti Ministarstva zdravlja Republike Hrvatske (Kliničkog zavoda) prof. dr. sc. Marija Žagar, predstavila je neuromuskularne bolesti, njihovu kliničku sliku i elektromiografski nalaz. Voditelj Kabineta za nasljedne neuromuskularne bolesti i EMNG 2 Kliničkog zavoda, prim. dr. sc. Zoran Mitrović sudionicima je iznio najnovije novosti molekularne dijagnostike, a dr. sc. Davorka Vranješ, voditeljica Kabineta za bolesti motornih neurona i EMNG 1 Kliničkog zavoda, primarne bolesti mišića i podjelu miopatija. Važnost i djelovanje vitamina i minerala u prehrani oboljelih predstavila je doc. dr. sc. Ervina Bilić, voditeljica Kabineta za perifernu neuropatsku bol i kvantitativno senzorno testiranje i EMNG 3 Kliničkog zavoda. Prof. dr. sc. Nina Barišić, pročelnica Klinike za pedijatriju Zavoda za pedijatrijsku neurologiju KBC Zagreb, sudionike je upoznala s novostima u području spinalne mišićne atrofije, a prof. dr. sc. Jadranka Sertić, predstojnica Kliničkog

zavoda za laboratorijsku dijagnostiku KBC Zagreb predstavila je mogućnosti dijagnostike na KBC-u. O rehabilitaciji i fizikalnoj terapiji govorila je dr. sc. Ida Kovač, pročelnica Kliničke jedinice za fizikalnu terapiju i rehabilitaciju KBC Zagreb, a Ivan Lehman, dr. med., specijalist Klinike za pedijatriju Zavoda za pedijatrijsku neurologiju KBC Zagreb, predstavio je aktivnosti zbrinjavanja bolesnika, kao i registar oboljelih od neuromuskularnih bolesti.

Poslijepodnevni rad u cjelosti je bio posvećen Forumu roditelja i liječnika te su roditelji imali priliku od Borisa Šuštaršića, predsjednika Društva distrofikov Slovenije i predsjednika EAMDA-e dobiti odgovore na pitanja koja su najčešće bila upućena u vezi najnovijih dostignuća u liječenju distrofije. Brojna pitanja bila su vezana za ortopedski pomagala. Na Skupu je zaključeno da se HZZO-u pošalje zahtjev za ukidanjem obveze liječnika za upisivanjem imena dobavljača kod šifre pomagala, jer to osobe s mišićnom distrofijom stavlja u nezavidan položaj (npr. trebaju dobiti kolica koja im nisu osobno prilagođena).

O promjenama na kralježnici kod MD i NMB govorio je dr. sc. Tomislav Đapić, voditelj Odjela za dječju ortopediju KBC Zagreb, a o kardiovaskularnim bolestima i čimbenicima rizika, prim. mr. sc. Mirjana Jembrek-Gostović, ravnateljica Poliklinike za prevenciju kardiovaskularnih bolesti i rehabilitaciju. Važnost disanja i provođenja vježbi disanja predstavila je mr. sc. Alma Rožman, ravnateljica Poliklinike za bolesti dišnog sustava.

U interaktivnom dijelu s roditeljima, Marija Božić, voditeljica edukacije i savjetovanja, obiteljska i radna terapeutkinja i supervizorica, predstavila je utjecaj roditelja na uključivanje djece s teškoćama u razvoju u redovne sustave obrazovanja. Budući je jedan od zaključaka SOIH-ovog XVII. simpozija bilo vezan za nedorečenost inkluzivnog obrazovanja, Marija Božić i Mara Kovačić, defektologinja Centra za odgoj i obrazovanje Goljak, naglasile su nužnost inkluzivnog obrazovanja te je Mara Kovačić razjasnila i ulogu pomoćnika u nastavi.

Roditelji su također zamoljeni da podijele svoja bogata iskustva roditeljstva djetetu s mišićnom distrofijom i opišu ih kao primjere životne prakse, ali i da djeluju kao savjetnici na istoj razini drugim roditeljima.

Evaluacija Skupa pokazala je iznimno zadovoljstvo sudionika, kako kvalitetom predstavljenih tema, tako i razmjenom dirljivih osobnih iskustava među roditeljima.



Zorislav Bobuš, dr.med.



Prof. dr. sc. Marija Šoštarko



Zvonimir Šostar, dr. med.



Anka Slonjšak



Davor Bernardić



Boris Šuštaršić



prof.dr.sc. Anton Zupan



Matej Plevnik, prof.



prof.dr.sc. Marija Žagar



prim.dr.sc. Zoran Mitrović



dr.sc. Davorka Vranješ



doc.dr.sc. Ervina Bilić



prof.dr.sc. Nina Barišić



prof.dr.sc. Jadranka Sertić



dr.sc. Ida Kovač



Ivan Lehman, dr.med.



dr.sc. Tomislav Đapić



*prim.mr.sc. Mirjana Jembrek
Gostović*



mr.sc. Alma Rožman



Marija Božič, bacc. therap. occup



Mara Kovačić, prof. def.

*Marica Mirić**Sudionici Seminara**Sudionici Seminara**Sudionici Seminara**Sudionici Seminara**Sudionici Seminara*

1.8. RADNOTERAPIJSKE PROCJENE

U okviru Programa provedene su radnoterapijske procjene pristupačnosti stambenog okoliša i prostora te procjene motoričke funkcionalnosti korisnika u aktivnostima svakodnevnog življenja. Procjenom je obuhvaćeno 12 članova s najtežim oblicima mišićne distrofije i srodnih neuromuskularnih bolesti iz Zagreba, Splita, Rijeke, Osijeka, Vinkovaca i Vukovara.

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

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

*Prikaz provedbe procjene**Prikaz ulaska u osobni automobil*



Prikaz prilagodbe kupaonice



Prikaz prilagodbe ulaza u kuću

2. MIŠIĆNA DISTROFIJA KAO PRAVO NA RAZLIČITOST

Projekt je proveden uz financijsku potporu Ministarstva znanosti, obrazovanja i sporta tijekom školske godine 2011. / 2012., a glavne aktivnosti odvale su se u 2012. godini.

Središnje aktivnosti projekta bile su edukacije učenika sedmih razreda OŠ Dragojle Jarnević u Karlovcu, OŠ I.B. Mažuranić u Orahovici, Josipa Kozarca u Slatini, OŠ Petra Preradovića u Pitomači i OŠ Vladimir Nazor u Virovitici o ljudskim različitostima, mišićnoj distrofiji te ljudskim pravima.

U provedbi su sudjelovale tri lokalne udruge članice SDDH koje djeluju na području Virovitičko-podravске i Karlovačke županije; Udruga osoba s invaliditetom Karlovačke županije, Udruga osoba s invaliditetom Slatina i Udruga distrofičara Virovitica.

Učenici pet sedmih razreda, njih ukupno 210, sudjelovalo je u radionicama koje su se sastojale od tri modula; učenje o ljudskim pravima, učenje o specifičnostima mišićne distrofije te interaktivni dio u kojem su postavljali pitanja i davali komentare. Učenicima su predstavljani temeljni dokumenti koji jamče prava djeteta i prava osoba s invaliditetom kao i Dijagram prava putem kojeg su unaprijedili znanja o pravu na različitost. Kroz prikaz značajki i specifičnosti mišićne distrofije, učenici su upoznati i s pomagalima i nužnom potporom okoline, kao i potrebi za uklanjanjem barijera u društvu radi sudjelovanja osoba s invaliditetom na ravnopravnoj osnovi te ostvarivanja neovisnog življenja. Također učenicima su predstavljene razlike na koje mogu i na koje ne mogu utjecati te su sami izveli zaključke o invaliditetu kao razlici koju same osobe ne biraju.

Edukacijskom timu SDDH pridružili su se i članovi lokalnih udruga te volonteri koji su distribuirali promotivne materijale i prikupljali evaluacijske upitnike.

Provedene radionice pridonijele su unapređenju znanja o osobama s mišićnom distrofijom, jer će sudionici radionica danas kao učenici, a sutra kao društveno odgovorni i senzibilizirani sugrađani djelovati na uklanjanju mentalnih i arhitektonskih barijera u društvenoj zajednici. Učenici su pozvani na volontiranje u lokalnim udrugama što je izazvalo velik interes i želju za sudjelovanjem kod sudionika. Nastavak provedbe projekta „Mišićna distrofija kao pravo na različitost“ odobren je i u školskoj godini 2012./2013.



Saša Paić i Sanja Vodopić – edukacijski tim SDDH



Učenici OŠ Dragojle Jarnević na edukaciji

*Sudionici edukacije u Orahovici**Sudionici edukacije u Pitomači**Sudionici edukacije u Slatini**Sudionici edukacije u Virovitici*

3. OSIGURAVANJE OSOBNOG ASISTENTA ZA OSOBE S NAJTEŽOM VRSTOM I STUPNJEM INVALIDITETA

Projektom odobrenim od strane Ministarstva socijalne politike i mladih, SDDH osigurava usluge osobne asistencije osobama s najtežim oblicima mišićne distrofije i srodnih neuromuskularnih bolesti. Pružanjem usluga u okviru projekta, uvelike im unapređuje kvalitetu življenja. Pet osoba su svakodnevni korisnici projekta koji im kroz uslugu osobne asistencije omogućava izjednačavanje mogućnosti i neovisno življenje u zajednici.

Usluge se pružaju u domu korisnika, prilikom odlaska na društvene aktivnosti, u obavljanju administrativnih poslova ili aktivnosti provođenja slobodnog vremena u skladu s Listom potreba koje su korisnici ispunili. Značajka je pružanje usluga na način i u vrijeme kako zahtjeva korisnik.

*Aktivnosti svakodnevnog življenja**Aktivnosti svakodnevnog življenja*



Željko Jarić-Pavičić



Ankica Škalec



Ozren Jurić



Kata Meštrović



Andrea Anđelić

Korisnici usluga osobne asistencije

3. OSNAŽIVANJE ČLANOVA UDRUGA SDDH KROZ KLUBOVE

Projekt odobren od Ministarstva zdravstva i socijalne skrbi završio je u prvoj polovici 2012. godine. Projekt je proveden radi poticanja mladih na veće uključivanje u zajednici i unapređivanja njihovih kompetencija. Stoga je u Udruzi distrofičara Krapina, Udruzi invalida distrofičara Primorsko-goranske županije i Udruzi distrofičara Virovitica provedeno 11 tečaja engleskog jezika i 14 Excela u kojima su sudjelovale mlade osobe s mišićnom distrofijom iz navedenih udruga. Sudionici su izrazili posebno zadovoljstvo provedenim edukacijama, posebno jer su nakon edukacija povećali i kompetencije za sudjelovanjem u Međunarodnom kampu kojeg SDDH provodi i u kojeg se mogu uključiti. Mladi su posebno osnaženi i potaknuti na komunikaciju na engleskom jeziku te je jedna sudionica nakon završenog tečaja nastavila nadograđivati svoje znanje te je nakon toga i sudjelovala na Međunarodnoj konferenciji na kojoj je izlagala na engleskom jeziku. Poticaj djelovanju udrugama uključenim u projekt u području kreativnog rada bilo je provođenje edukacija i uručivanje kompleta materijala udrugama za provođenje radionica u različitim tehnikama i na različitim podlogama i materijalima.



Sudionici tečaja u Rijeci



Sudionici tečaja u Krapini



Sudionici tečaja u Virovitici

U okviru osnaživanja članova lokalnih udruga tijekom prethodne godine, SDDH je nabavio Thera-vital, uređaj za pasivno i aktivno razgibavanje koji je tijekom 2012. ustupljen lokalnim udrugama na korištenje. Članovi Društva distrofičara Zagreb i Udruge distrofičara Krapina bili su jako zadovoljni dodatnom socijalnom uslugom, mogućnosti provođenja kontinuirane rehabilitacije. Posuđivanjem uređaja lokalnim udrugama SDDH, članove se potiče na provođenje svakodnevne i kontinuirane rehabilitacije u lokalnoj sredini.



POSEBNI USPJESI

Kao poseban uspjeh potrebno je istaknuti provedbu i postignute rezultate u okviru trogodišnjeg programa „Usluge podrške obiteljima djece s neuromuskularnim bolestima“. Među najznačajnije uspjehe SDDH potrebno je istaknuti odaziv značajnog broja roditelja na seminare za roditelje koji su dio aktivnosti trogodišnjeg programa. SDDH je uspio motivirati i uključiti roditelje koji prije nisu sudjelovali na sličnim aktivnostima i koji su izrazili veliko zadovoljstvo sudjelovanjem radi stjecanja mnoštva novih spoznaja i znanja. Od strane roditelja ocijenjeni kao posebno značajni, seminari za roditelje, upravo zbog neposrednosti i stručnosti izlagača, iz godine u godinu okupljaju sve veći broj roditelja željnih znanja i korisnih iskustava drugih roditelja. U konačnici to dovodi i do stalnog proširivanja postojeće mreže Peer Counsellora SDDH te sve većeg broja pisanih materijala.

Velik uspjeh SDDH je okupljanje mladih u okviru Foruma mladih SDDH koji od 2009. okuplja mlade i organizira aktivnosti i teme u skladu s prepoznatim potrebama mladih kroz edukacije, osnaživanja i radionice. Tijekom 2012. godine, projekti usmjereni mladima, iako su podnošeni prijedlozi na raspisane natječaje, nisu odobreni. SDDH je radi očuvanja kontinuiteta i zbog prepoznate izuzetne koristi za mlade, iz vlastitih sredstava je organizirao odvijanje Foruma mladih dan prije održavanja Seminara za roditelje. O rezultatima provedbe Foruma, govori koncept ovogodišnjeg programa rada u kojem su mladi, sudionici Foruma samostalno predstavili teme/područja vlastitog uspješnog djelovanja, osnaženi tijekom sudjelovanja na prethodnim Forumima SDDH.

Okupljanje eminentnih stručnjaka iz područja mišićne distrofije i srodnih neuromuskularnih bolesti na jednom mjestu (tijekom seminara za roditelje) može se ocijeniti kao poseban uspjeh SDDH. Uz stručnjake iz Hrvatske, Skupu su nazočili i stručnjaci iz Slovenije koji su stručnost Skupa ocijenili najvišim ocjenama.

Savezu je veliku čast iskazala EAMDA (European Alliance of Neuromuscular Disorders Associations) povjerivši mu organizaciju Međunarodnog kampa mladih Hrvatskoj. Sadržajan program, bogat edukativnim, rehabilitacijskim i zabavnim sadržajima privukao je pozornost mladih iz Slovačke, Slovenije i Hrvatske.

Posebno važan uspjeh SDDH je odluka donesena tijekom održavanja 42. godišnje skupštine EAMDA-e kojom je kao zemlja domaćin 43. godišnje sjednice odabrana Hrvatska, odnosno Savez društava distrofičara Hrvatske. To je iznimno veliki uspjeh, kojim EAMDA, kao krovna europska organizacija saveza i udruga osoba s mišićnom distrofijom i srodnim neuromuskularnim bolestima, daje veliko priznanje radu SDDH jer je Savezu ta uloga dodijeljena po drugi put u razdoblju od osam godina.

Uspostava suradnje s organizacijom osoba s mišićnom distrofijom iz Slovačke prepoznato je kao uspjeh, posebno radi razmjene iskustava i predstavljanja primjera dobre prakse. Uspostava suradnje ima dodatnu vrijednost jer su stvoreni nove relacije za suradnju na međunarodnom nivou.

Udruga invalida Križevci prepoznala je respektabilan rad SDDH te korist koju članovi udruge mogu imati uključivanjem u Savez i kroz sudjelovanje u aktivnostima Saveza te je SDDH tijekom 2012. proširio članstvo uključivanjem Udruge iz Križevaca.

SURADNJA

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

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

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

Tijekom 2012. nastavljena je suradnja s European Alliance of Neuromuscular Disorders Associations – EAMDA sudjelovanjem predsjednika EAMDA-e, Borisa Šuštaršića na Seminaru za roditelje 27. studenoga, za kojeg su roditelji imali brojna pitanja. Također, nastavljena je dugogodišnja suradnja s EAMDA-om sudjelovanjem u radu Godišnje skupštine na kojoj je Marica Mirić, predsjednica SDDH predstavila trogodišnji Program SDDH, a Tomislav Goll Međunarodni kamp mladih održan u Hrvatskoj.

SDDH je uspješno surađivao s prof. dr. Antonom Zupanom i Matejem Plevnikom, koji su ustupili prava na prevođenje Knjige „Plivanje i drugi oblici kretanja distrofičara u vodi“ i također se odazvali Seminaru za roditelje 27. studenoga te dali odgovore brojnim roditeljima koji su imali pitanja u vezi usporavanja progresije, posebno kod Duchenne mišićne distrofije. Suradnja je s prof. dr. Antonom Zupanom nastavljena i kroz individualne konzultacije putem e-maila te neposredno s roditeljima tijekom Seminara.

Poseban uspjeh SDDH je unapređenje suradnje s Organization of Muscular Dystrophy in the Slovak Republic - OMD Slovakia koji su pozvali predstavnike SDDH u posjet Kampu za djecu s distrofijom i njihove roditelje koje organizacija provodi niz godina te su postignuti dogovori oko suradnje u budućnosti.

Velik uspjeh Saveza na međunarodnoj razini je uključivanje u projekt TREAT-NMD – Neuromuscular Network u partnerstvu s KBC Zagreb, kojim SDDH nastavlja rad na svjetskoj bazi oboljelih i istraživanjima koja se provode.

Posebno uspješnu suradnju SDDH je tijekom 2012. godine ostvario s medijima, koji su se redovito odazivali na aktivnosti provedbe kampanja ili redovitih projektnih aktivnosti.

PUBLIKACIJE SDDH

Tijekom 2012. Savez je publicirao brojna izdanja, financirana u okviru projekata i Programa. Posebno se ističe knjiga „Plivanje i drugi oblici kretanja distrofičara u vodi“ koju je SDDH preveo sa slovenskog, tiskao te uručio roditeljima tijekom drugog Seminara za roditelje. Također, SDDH je preveo s engleskog jezika i edicije o Duchenne mišićnoj distrofiji i spinalnoj mišićnoj distrofiji koje su ciljano distribuirane roditeljima djece koja boluju od tih bolesti. Slijedi slikovni prikaz publikacija.



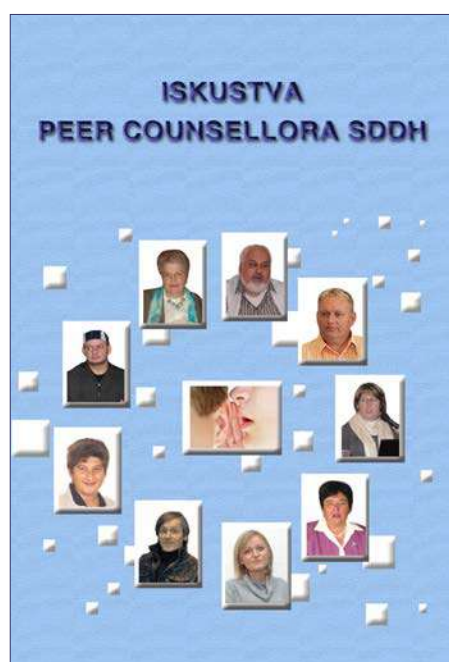
Plakat trogodišnjeg Programa



Letak o aktivnostima trogodišnjeg Programa



Knjiga „Plivanje i drugi oblici kretanja distrofičara u vodi“



Prikupljena iskustva PC-a SDDH



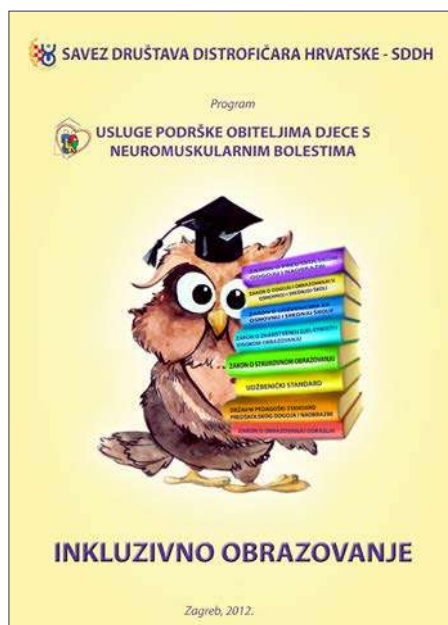
Edicija „Dijagnoza i briga za osobe s DMD“



Standardi skrbi za SMA



Edicija „Pomagala“



Edicija „Inkluzivno obrazovanje“



Plakat obilježavanja Nacionalnog dana



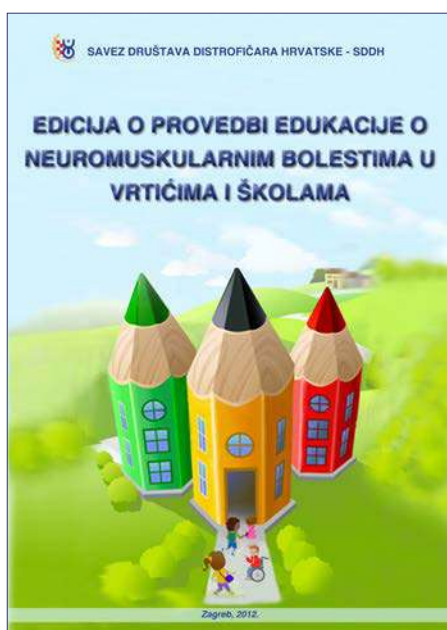
Katalog Izložbe „Moja šetnja Zagrebom...“



Program rada Seminara za roditelje - 1



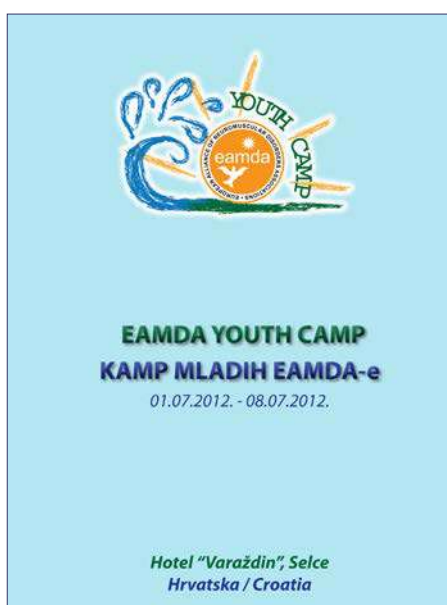
Program rada Seminara za roditelje - 2



Edicija o provedenim edukacijama



Edicija o provedbi druge godine Programa



Program rada Kampa 2012.



Letak Forumu mladih 2012.



Plakat edukacija u školama



Brošura „Različiti, a jednaki“



Letak edukacija u školama



Letak „Radna terapija“



Izvješće o radu SDDH za 2011.



Plakat Europskog tjedna mobilnosti



Edicija o provedenoj Kampanji

SDDH U MEDIJIMA

Život duginih boja - srijeda, 14.03.2012. u 20:30

od Hrvatski katolički radio, 14. ožujka 2012 u 1:26 •

U emisiji Život duginih boja saznajte nešto više o neuromuskularnim bolestima o kojima će govoriti dr Marija Šoštarko i predsjednica Hrvatskog saveza distrofičara **Marica Mirić**.

http://www.zagrebancija.com/hr-aktualnosti/tesko-je-gledati-djecu-koja-pate-od-distrofije_317094

SAVEZ DRUŠTVA DISTROFIČARA

Teško je gledati djecu koja pate od distrofije

Savez društva distrofičara Hrvatske, kao nacionalni savez koji umrežava 32 udruge diljem Hrvatske, održao je u Zagrebu seminar za roditelje



Photo PrtScr Jabuka TV

Članak

Autor: **Ivana Šimac**

Objavljeno: 23.03.2012. 16:05h

Mišićna distrofija je progresivna, nasljedna bolest koja uništava mišiće koji kontroliraju pokrete te oni propadaju i slabe. Radi se o grupi rijetkih bolesti, a kod nekih oblika ove bolesti zahvaćeno je srce i drugi nevoljni mišići. Kako bi senzibilizirali javnost o tom pitanju, Savez društava distrofičara organizirao je seminar za roditelje.

- U jednoj prostoriji održavamo seminare, razgovore s roditeljima, dok u susjednoj prostoriji, djeca koja boluju od distrofije imaju aktivne radionice na kojima oslikavaju teglice za cvijeće, tzv. 'dekupaž'. Na taj način s roditeljima možemo popričati i o osjetljivim temama, dok djeca rade nešto kreativno - rekla je Sanja Vodopić, socijalna radnica i stručna suradnica SDDH.

Dok se s roditeljima, koji su došli iz svih dijelova Hrvatske, razgovaralo o važnosti pravilnoga disanja, prehrani i rehabilitaciji, mališani su u susjednoj prostoriji imali kreativne radionice. Potporu nadležnih ministarstava Udruga ima, ali to ne eliminira činjenicu da je teško i skupo živjeti s ovakvim životnim potrebama.

- Potporu prilikom održavanja ovakvih seminara redovito nam pruža Ministarstvo zdravlja i Ministarstvo socijalne skrbi, ipak skupo je priuštiti roditeljima svu potrebnu opremu kako bi njihova distrofična djeca mogla normalnije funkcionirati - odgovorila je Vodopić.

Ukrašavajući cvjetne teglice s uskrsnim motivima, maleni distrofičari su pokazali dobru volju, radnu disciplinu i kreativnost.

Prevenција distrofije provodi se prenatalnom dijagnozom, otkrivanjem prenosioca i genetskim savjetovanjem. Za sigurnog prenosioca smatra se osoba ženskog spola, iako uvijek postoje iznimke. Distrofija je jedna od onih bolesti koja uništava polako, tim je teže roditeljima gledati svoje dijete kako bespomoćno gubi bitku, ali nikada nije kasno za uljepšati im njihov dan, pa makar za samo jedan osmijeh na njihovom licu.



http://www.zagrebancija.com/hr-aktualnosti/od-misicne-distrofije-u-drzavi-boluje-6000-osoba_318103

Objavljeno: 21.05.2012. 15:24h

Od mišićne distrofije u državi boluje 6000 osoba

Cilj kampanje "I vaše srce je mišić" je podizanje svijesti o osobama oboljelim od mišićne distrofije kako bi se umanjile predrasude

Već tradicionalno obilježavanje Nacionalnog dana osoba oboljelih od neuromuskularnih bolesti, Savez društava distrofičara Hrvatske proveo je i u Zagrebu gdje su se građani u prostorima društva mogli pobliže upoznati s radom saveza, ali i osobama oboljelim od mišićne distrofije.

- Želja nam je da cijela Hrvatska čuje za ovu bolest koja nije izlječiva, no svaki pojedinac može pomoći da i slaba srca jače kucaju – rekla nam je Marica Mirić, predsjednica Saveza društava distrofičara Hrvatske.

Zbog ove progresivne bolesti gubi se mišićna snaga i dolazi do smanjene pokretljivosti zglobova, a s vremenom može dovesti i do gubitka sposobnosti samostalnog hoda. Rehabilitacija je vrlo važan oblik terapije kod osoba koje boluju od mišićne distrofije.

- Bolest najčešće zahvaća najmlađe, ali i mlade u pubertetu. Kad se jednom oboli od mišićne distrofije, nema lijeka, niti ozdravljenja. Zbog toga nastojimo članovima pomagati s rehabilitacijom uključivanjem mladih u škole. Nastojimo osvijestiti javnost kako se oboljele treba zaposliti, osim u onim slučajevima gdje osobe, nažalost, nisu radno sposobne – pojasnila je Mirić.

Djeca najbolje suosjećaju s bolesnima i prihvaćaju različitosti

U Hrvatskoj je registrirano šest tisuća oboljelih, a specifičnosti bolesti javnosti još uvijek nisu poznate. Zbog toga savez vrši edukaciju u vrtićima i školama kako bi se već od najranije dobi upoznali s bolešću.

- Edukaciju smo proveli u dvadeset škola i vrtića i imamo fantastične rezultate. Djeca suosjećaju i razumiju bolest, ali što je najvažnije prihvaćaju različitosti – dodala je Mirić.

Jedini sport koji može potaknuti mišiće kod ove bolesti je plivanje.

S druge strane, morska voda i zrak pomažu i u vježbama disanja koje su iznimno važne jer se zbog slabosti mišića javljaju i teškoće u radu pluća.

Savez društava distrofičara Hrvatske ovom je akcijom ponovno pridonio upoznavanju javnosti s ovom okrutnom bolešću koja zahvaća osobe od najmlađe do starije životne dobi.



Nacionalni dan oboljelih od neuromuskularnih bolesti – 21. svibnja
Objavljeno 16/05/12 u 07:15 PM unutar kategorije Naslovnica • Zanimljivosti •
<http://regionalexpress.hr/site/more/nacionalni-dan-oboljelih-od-neuromuskularnih-bolesti-21.-svibnja/>

DRUŠTVO DISTROFIČARA ISTRE PRIPREMILO PRIGODAN PROGRAM

Nacionalni dan oboljelih od mišićne distrofije - neuromuskularnih bolesti, obilježavamo 21. svibnja. Tim je povodom Društvo distrofičara Istre pripremiло prigodan program koji započinje u prostorijama Društva kada ugošćuju učenike četvrtih razreda Osnovne škole Centar u osam sati. U 10 sati u prostorijama Društva ugostiti će djecu Dječjeg vrtića 'Monte Zaro' (grupa Tintilinići i Balončići).

Učenicima i djeci u sklopu posjeta Društvu prikazati će se video projekcija ilustrirane knjižice "Kako je tužni plavi autobus promijenio ime i postao sretan", animirani film 'Autobus duginih boja' i video projekcija o radu



i aktivnostima našeg Društva, a podijeliti će se promidžbeni materijali vezani uz obilježavanje '21. svibnja'. Učenici i djeca imati će priliku upoznati i naše mlade članove Društva koji se kreću uz pomoć invalidskih kolica, saslušati njihova iskustva, želje i potrebe, te postavljati željena pitanja. Moći će se iskušati u vožnji u invalidskim kolicima, te hodanju na štakama i hodalici. Ispred prostorija Društva moći će razgledati osobno vozilo sa ugrađenim ručnim komandama prilagođeno za upravljanje osobama sa invaliditetom koje imaju oštećenja donjih ekstremiteta i specijalno kombi vozilo prilagođeno za prijevoz osoba u invalidskim kolicima ili krevetu. Cjelokupna aktivnost posjeta predviđena je unutar jednoga školskoga sata po posjetu. Učenicima i djeci će se u sklopu akcije obilježavanja samog '21. svibnja' podijeliti i prigodni poklon paketići.

- Na gradskoj tržnici u Puli svi zainteresirani moći će razgledati radove članova našeg Društva koji su rezultat kreativno likovnih radionica, ali i knjige, brošure i promidžbene materijale o radu, aktivnostima i samom članstvu DDI-a. Istom prigodom pučanstvu grada Pule i ostalima podijeliti će se 1000 prigodnih letaka vezanih uz obilježavanje 'našeg' nacionalnog dana.

Smisao akcije je osvješćivanje i senzibiliziranje šire društvene zajednice u smislu edukacije na podizanju svijesti o potrebama i mogućnostima osoba s invaliditetom, odnosno osoba oboljelih od mišićne distrofije - neuromuskularnih bolesti. (REX)

http://www.karlovacki-tjednik.hr/index.php?option=com_content&view=article&id=4751:nacionalni-dan-osoba-oboljelih-od-neuromuskularnih-bolesti&catid=9:mozaik&Itemid=13

Nacionalni dan osoba oboljelih od neuromuskularnih bolesti

Ponedjeljak, 21 Svibanj 2012 11:56

U suradnji sa Savezom društava distrofičara Hrvatske, kao nacionalnim savezom koji umrežava 32 udrugu diljem Republike Hrvatske, Udruga osoba s invaliditetom Karlovačke županije svake godine obilježavamo 21. svibanj, Nacionalni dan osoba oboljelih od neuromuskularnih bolesti.

Već dugi niz godina kampanja se organizira s ciljem podizanja svijesti javnosti o osobama oboljelim od mišićne distrofije, rekla predsjednica Udruge Gordana Jurčević, napominjući kako ovakve i slične kampanje uspjele javnosti približiti rad Udruge, ali i u velikoj mjeri umanjiti i prevladati predrasude ovoj bolesti i oboljelima. U Udruzi osoba s invaliditetom Karlovačke županije ukupnog broja članova, 20-ak osoba ima dijagnozu mišićne distrofije srodnih neuromuskularnih bolesti. Nacionalni dan osoba oboljelih od neuromuskularnih bolesti, i ove se godine obilježava Kampanjom

„I vaše srce je mišić“, čija ovogodišnja aktivnost nosi naziv "Distrofija u eteru". Kampanja se provodi u 26 hrvatskih gradova. Članovi i volonteri Udruge osoba s invaliditetom Karlovačke županije ovaj su dan obilježili prodajnom izložbom na gradskoj tržnici. (br)



Okrugli stol o programima pomoći distrofičarima

ZAGREB, 13. lipnja 2012. (Hina) - Zajednica Saveza osoba s invaliditetom Hrvatske (SOIH) održala je danas okrugli stol na kojem su predstavili rezultate druge godine provođenja trogodišnjih programa financiranih od Ministarstva socijalne politike i mladih za pomoć Savezu distrofičara Hrvatske (SDDH) i Društvu distrofičara Zagreb (DDZ).

Zajednica SOIH predstavila je program "Centar neovisnog življenja", SDDH program "Usluge podrške obiteljima djece s neuromuskularnim bolestima", a DDZ program "Razvoj alternativnih načina boravka osoba s mišićnom distrofijom".

Okrugli stol otvorila je Helena Majerić iz Gradskog ureda za socijalnu zaštitu i osobe s invaliditetom Grada Zagreba, koji je jedan od partnera ova tri projekata, istaknuvši da je dugogodišnja podrška grada ovakvim projektima i okruglim stolovima rezultat činjenice da su ti programi od velike pomoći njihovim korisnicima i njihovim obiteljima te im poželjela uspjeha u budućnosti.

Rezultate druge godine provođenja triju programa predstavila je koordinatorica projekata SOIH-a, Marica Mirić, istaknuvši da su sva tri programa polučila izuzetne rezultate.

Govoreći o programu "Centra neovisnog življenja" istaknula je rad SOS telefona za pomoć ženama s invaliditetom žrtvama nasilja i pravno savjetovalište za osobe s invaliditetom koje u njemu dobivaju odgovore na pitanja o zaposlenju i socijalnim pitanjima.

"Kroz zajednicu SOIH rješili smo i pitanje prilagodbe stanovanja za nekoliko obitelji i o tome izdali ediciju, a uz to provodili i europsku kampanju osoba s invaliditetom za europsku karticu primjenjivu od sljedeće godine koja bi vrijedila za parkiranje i sve druge povlastice koje bi osobe s invaliditetom putujući po Europi mogle ostvarivati", rekla je Mirić dodavši da su u svojoj zajednici dali podršku europskom zakonu o pristupačnosti koji će se uskoro donijeti.

Ističući rezultate programa SDDH-a, "Usluge podrške obiteljima djece s neuromuskularnim bolestima", Mirić je napomenula da su u dvije godine njegova provođenja okupili obitelji koje imaju troje, dvoje ili jedno dijete s mišićnom distrofijom pruživši im potporu kroz okrugle stolove, savjetovanje i individualna savjetovanja psihologa, pedagoga i sociologa time ih potaknuvši na rješavanje stambenih pitanja i pitanja mobilnosti s kojima se svakodnevno susreću.

O programu "Razvoj alternativnih načina boravka osoba s mišićnom distrofijom" DDZ-a, Mirić je naglasila pripremu za uvođenje poludnevnog boravka za starije osobe kojim bi im se omogućilo provođenje vremena u čitaonici te provođenje potrebne rehabilitacije.

Također, rekla je Mirić, provodimo i kreativne radionice za djecu s mišićnom distrofijom koja ovdje provode slobodno vrijeme izrađujući različite predmete od gline koji se mogu usporediti s djelima velikih majstora.

Partneri na sva tri programa su Grad Zagreb, Centar za odgoj i obrazovanje Dubrava, Centar za odgoj i obrazovanje Goljak i Centar za odgoj i obrazovanje Slava Raškaj.

<http://www.vijesti.hr/vijest/www.plivazdravlje.hr/vijesti/clanak/22762/Skup-oboljelih-od-neuromuskularnih-bolesti.html>

Skup oboljelih od neuromuskularnih bolesti

26.11.2012 | plivazdravlje.hr | komentari

Dvodnevni 11. Hrvatski skup osoba oboljelih od neuromuskularnih bolesti, tijekom kojeg će se održati više stručnih predavanja o rehabilitaciji osoba oboljelih od takvih bolesti kao i seminara za roditelje, svečano je u ponedjeljak otvoren u zagrebačkom hotelu Panorama.

http://www.zagrebancija.com/hr-aktualnosti/osobama-s-invaliditetom-trebaju-radna-mjesta_320631

VAŽNO ZA NAPREDAK

Osobama s invaliditetom trebaju radna mjesta

Država mora puno više osigurati kako bi se i distrofičari uključili u sve poslove koje mogu obavljati, istaknuo je Davor Bernardić



Photo jabuka tv

Autor: **Sarah Srdar**

Objavljeno: 26.11.2012. 13:01h

Zagreb može biti primjer mnogim gradovima u Europi, ali i svijetu na planu postupanja s osobama s invaliditetom, istaknuto je na 11. hrvatskom skupu oboljelih od neuromuskularnih bolesti.

- Grad Zagreb je prepoznat kao jedan od najmobilnijih gradova u Europi. Već se šestu godinu nalazi među prvih deset najkvalitetnije uređenih gradova za potrebe osoba s invaliditetom, a pomagat ćemo i dalje - rekao je Zvonimir Šostar, pročelnik Gradskog ureda za zdravstvo i branitelje.

O kakvoj je bolesti riječ govore i same karakteristike mišićne distrofije, odnosno posljedice koje bolest izaziva.

Kod mišićne distrofije javljaju se mnogi problemi

- U Hrvatskoj je 6.500 osoba oboljelo od mišićne distrofije i srodnih neuromuskularnih bolesti. U pravilu se najčešće radi o nasljednim bolestima do kojih dolazi zbog mutacije gena. Ne postoji niti jedna dijagnoza koja je jeftina, a mišićna distrofija je jedna od zahtjevnijih jer dolazi do problema s gutanjem, disanjem, radom srca i motorikom - objasnila je Marica Mirić, predsjednica Saveza društava distrofičara Hrvatske.

Jedna od najvažnijih stavki je oboljele uključiti u svakodnevni život, na prvom mjestu kroz zapošljavanje.

- Dosta je stvari napravljeno po pitanju prilagodbe objekata osobama s invaliditetom, ali treba napredovati i na planu zakona, regulative i kvota za zapošljavanje. Jedini slobodan, zdrav i sretan pojedinac može biti onaj koji radi i tako ostvaruje svoj smisao. Zbog toga država u provedbi mora puno više osigurati kako bi se i distrofičari uključili u sve one poslove koje mogu raditi - dodao je Davor Bernardić, predsjednik Gradske skupštine.

U sklopu skupa predstavljena je i knjiga Antona Zupana o značaju plivanja za oboljele od mišićne distrofije.

