

MONOGRAFIJA



40
GODINA
1970 . . . 2010

SAVEZ DRUŠTAVA
DISTROFIČARA HRVATSKE



SAVEZ DRUŠTAVA DISTROFIČARA HRVATSKE - SDDH

MONOGRAFIJA



*“Ciljajte na mjesec, čak i ako promašite -
završit ćete među zvijezdama”*

Les Brown

Zagreb, 2010

Izdavač: Savez društava distrofičara Hrvatske

Za izdavača: Marica Mirić

Uređivački odbor: Marica Mirić
Sanja Vodopić
Blaženka Kobilar
Marijana Matijević
Ankica Bračić

Korektura: Miruna Kastratović

Grafički dizajn: Ratmir Džanić
Tibor God

Tisak: Intergrafika TTŽ d.o.o.

Naklada: 500 komada

ISBN : 978-953-99700-1-5

S a d r Ź a j

Proslov	7
Predgovor	9
Kako smo počeli	11
Svi naši skupovi	14
Koncerti	21
Naše „srčane“ kampanje	24
Sva naša izdanja	28
Programi i projekti	32
Forum mladih SDDH	35
Međunarodna suradnja	42
Prijemi kod visokih dužnosnika Republike Hrvatske	47
Udruge članice SDDH	49



Proslov

U ovom trenutku s ponosom mogu reći da je Zajednica saveza osoba s invaliditetom Hrvatske - SOIH kao krovna udruga umrežila 11 članica koje okupljaju udruge osoba svih vrsta invaliditeta i kroz njih došla do svakog kutka u Republici Hrvatskoj. Dobra vertikalna, ali i horizontalna povezanost i djelovanje omogućuju da se ideja i smisao okupljanja i zajedništva kroz neposredne članove i u najmanjim lokalnim zajednicama uspješno širi i osnažuje. Drugim riječima, pokret predstavlja jedinstvo ideje, politika i djelovanja koji su usmjereni ostvarenju zajedničke vizije, a to je danas prerastanje socijalnog modela invaliditeta u invaliditet kao ljudsko pravo. Osobno vjerujem da ćemo već u sljedećih deset godina govoriti o potpuno novoj ulozi i uvažavanju pokreta.

Garancija tome su najsnažniji međunarodni (Konvencija UN o pravima osoba s invaliditetom, Akcijski plan Vijeća Europe) i nacionalni dokumenti (Nacionalna strategija izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom) koji su potpora mijenjanju uloge organizacija u partnersku s Vladom, lokalnom upravom i samoupravom. Tome u prilog govori činjenica da je RH, zahvaljujući sadašnjoj predsjednici Vlade RH gospođi Jadranki Kosor, kao četvrta zemlja u svijetu ratificirala UN Konvenciju koja postaje zakon iznad svih zakona jedne zemlje.

Svakako za pokret osoba s invaliditetom postoji još jedan veliki izazov - ulazak u Europu, koji smo odabrali kao temu 15. hrvatskog simpozija osoba s invaliditetom i pozvali najodgovornije predstavnike svjetskog i europskog pokreta da na njega zajednički odgovorimo. Zaključak skupa je - jednoglasno DA ulasku u EU, jer će time postati dostupni brojni fondovi, projekti i programi u kojima, istina, i danas možemo samo djelomično sudjelovati kao marginalizirani sudionici. Uz to nalazit ćemo se i na mjestima odlučivanja, ali i formalno ćemo pripasti skupini kojoj Hrvatska već stoljećima pripada.

Za saveze i udruge je neophodno postignuće jednog od bitnih ciljeva koje SOIH zadnjih desetak godina nastoji ostvariti, a to je status od posebnog društvenog interesa i sustavno financiranje osnovne djelatnosti (sukladno

članku 11. Zagrebačke deklaracije). Ilustracije radi, položaj i financiranje EDF-a su takvi da 75% sredstava za osnovnu djelatnost dobiva od Europske komisije.

Pripadnost SDDH krovnoj organizaciji od osnivanja SOIH-a do danas potvrđuje i smisao takvog organiziranja i značaj zajedništva potvrđen i kroz djelovanja u povjerenstvima, radnim skupinama i sl. Koristi su obostrane, dok SDDH ima potrebu djelovanja prema temeljnim udrugama zagovarajući i tražeći rješenja za specifična pitanja neuromuskularnih bolesnika kao što su novi oblici dijagnostike, terapije, rehabilitacije, suvremenih tehnologija i pomagala, uloga SOIH-a je, uvažavajući individualne razlike, stvaranje pozitivnog okruženja, zagovaranje politika te njihovo predstavljanje pokretu osoba s invaliditetom i široj zajednici u cilju podizanja razine svijesti, posebice onih koji se nalaze na mjestima odlučivanja, tj. cjelovito artikuliranje zajedničkih pitanja i uklanjanja barijera svih vrsta. Da je to dobro za osobe s distrofijom i ostalim neuromuskularnim bolestima potvrdit ću time što je SOIH na uvođenju osobnog asistenta djelovao kroz brojne oblike cijelo desetljeće, a osobe s distrofijom su taj pristup nakon edukacija prihvatile i danas su među najbrojnijim korisnicima usluga osobne asistencije. Budućnost takvog zajedništva je kroz povijest dokazana, jer svaki savez ima specifičnosti svoga djelovanja, a objedinitelj zajedničkih težnji i politika je SOIH.

Svima koji su kroz proteklih četrdeset godina dali doprinos u radu SDDH izražavam zahvalnost u ime pokreta osoba s invaliditetom, a Savezu i svim članicama želim puno uspjeha u ostvarivanju zajedničkih ciljeva.

Zorislav Bobuš, dr.med.

predsjednik

Zajednice saveza osoba s invaliditetom Hrvatske

Predgovor

Na samom početku ovog obraćanja izražavam posebnu zahvalnost predsjednici Vlade Republike Hrvatske, gospođi Jadranki Kosor, dipl. iur. na nesebičnoj osobnoj i profesionalnoj podršci koju godinama pruža Savezu društava distrofičara Hrvatske te na pokroviteljstvu svih manifestacija koje su se 2010. provodile povodom obilježavanja 40 godina djelovanja Saveza. Projekt osobnog asistenta, koji je zaživio zahvaljujući upravo predsjednici Vlade, predstavlja civilizacijsku tekovinu u području pokreta osoba s invaliditetom, ali i najhumaniji, isključivo čovjeku - osobi s najtežim invaliditetom, orijentiran projekt, uslugu koju dobiva kad želi, na mjestu koje sam odredi i u vrijeme kad mu je potrebna.

Četrdeseta obljetnica Saveza društava distrofičara Hrvatske prilika je da podsjetimo da je prije deset godina prilikom obilježavanja tridesete godišnjice izdana Monografija „**Naših 30 godina**“ u kojoj je u cijelosti prikazano dotadašnje djelovanje Saveza te ljudi koji su dali obol tom djelovanju koje je u kontinuitetu osebujno i sukladno vremenu i razvoju pokreta osoba s invaliditetom na svjetskoj sceni.

Zadnjih deset godina obilježilo je jačanje pokreta osoba s invaliditetom, a time i njegovog utjecaja na sva zbivanja vezana za položaj i ulogu osoba s invaliditetom. Krovna udruga SOIH kojoj Savez pripada je naročito zadnjih desetak godina zahvaljujući svojim rezultatima ostvarila istaknuto mjesto u EDF i DPI što je omogućilo i SDDH da u tom ozračju provodi aktivnosti čija su dostignuća promoviranje neovisnog življenja kroz osobnog asistenta, univerzalni dizajn, obrazovanjem do zapošljavanja, korištenje suvremenih tehnologija, borba protiv nasilja i diskriminacije promovirajući invaliditet kao ljudsko pravo na različitost i izjednačavanje mogućnosti sudjelujući u kreiranju lokalnih i nacionalnih strategija. Zahvaljujući tom djelovanju ukazana mi je posebna čast i veliko povjerenje izborom u europsko i svjetsko predsjedništvo Disabled People's International.

SDDH je od početka djelovanja članica EAMDA-e. Ostvarenjem visoke pozicije dopredsjednika Tomislava Golla, najprije kao dopredsjednika, a potom kao generalnog tajnika EAMDA-e omogućeno je sustavno praćenje



dostignuća u području neuromuskularnih bolesti, ali i utjecaj na kreiranje politika.

SDDH okuplja 32 članice među kojima su i one čiji su predsjednici ili predsjednice, odnosno članovi zauzeli značajna mjesta u lokalnim i županijskim tijelima upravljanja.

S ponosom mogu konstatirati da se danas na čelu udruga i sekcija nalaze kompetentne osobe koje su garancija još uspješnijem djelovanju kako njihovih udruga tako i SDDH u cjelini.

Svima ponaosob čestitam našu značajnu obljetnicu i želim potpuno ostvarenje zajedničke vizije snažnog i respektabilnog SDDH.

Marica Mirić, dipl.ing.
predsjednica
Saveza društava distrofičara Hrvatske

Kako smo počeli

Kažu da sve velike stvari počinju slučajno. No, neke i ne. Neke se dogode kad za njih dođe vrijeme i kad bez njih više jednostavno ne ide. Neke se dogode kad je ideja zrela, a potreba prevelika. Tako je nastao i Savez društava distrofičara Hrvatske koji se prvo zvao Udruženje distrofičara Hrvatske.

Okupilo se tako prije četrdeset godina nekoliko osoba oboljelih od mišićne distrofije i ostalih neuromuskularnih bolesti. Pridružili su im se i stručnjaci i društveni radnici te su dogovorili osnivanje prve organizacije distrofičara u Hrvatskoj. Prva društveno-humanitarna organizacija trebala je evidentirati oboljele, pratiti dostignuća u rehabilitaciji i zaštiti, unaprijediti medicinsku, edukativnu, profesionalnu i socijalnu rehabilitaciju, poboljšati zapošljavanje, pratiti i proučavati zakone i pružiti pomoć u nabavci ortopedskih pomagala. Navedene aktivnosti je trebalo popratiti izdavačkom djelatnošću te organizirati društvene, kulturne, sportske i razne rekreacijske grupe za članove.

Dana 28. ožujka 1970. sastao se Inicijativni odbor u kojem su bili: Terezija Baretić, Anđelka Bistrović, Mariza Bolanac-Radočaj, Stjepan Bosak, Tihomila Đogić, Jelica Jureković, Zvonko Livačić, Antica Novak, prof. dr. sc. Sulejman Mašović, Zlata Semenčić, Zvonimir Tot i Marinko Zurl. Niti dva mjeseca nakon u prostorijama Doma kulture Saveza gluhih u zagrebačkoj Adžijinoj ulici održana je Osnivačka skupština. Prvi predsjednik Udruženja bio je Stjepan Bosak.

Mladom udruženju nedostajalo je svega. Od prostora do ljudi i novca. Prve godine nisu bile lake, ali ono čega nije nedostajalo bila je dobra volja i ideje.

Bilo je to doba kad nije bilo jednostavno živjeti s mišićnom distrofijom ili nekom drugom neuromuskularnom bolesti u Hrvatskoj. Osim oboljelih, njihovih bližnjih i ponekog stručnjaka, ostatak javnosti nije bio upoznat s distrofijom, teškoćama i pratećim problemima. Zdravstvena zaštita nije bila odgovarajuća za tu bolest, a tadašnji zakoni oboljelima nisu priznavali status osoba s invaliditetom. Profesionalna i medicinska rehabilitacija bile su

potpuno nerazvijene, a o školovanju i zapošljavanju velik dio oboljelih mogao je samo sanjati. Rad Udruženja bio je potreban i nužan.

Nakon četiri godine, 24. lipnja 1974. u Zagrebu je održana prva Skupština. Predsjednik ostaje Stjepan Bosak. Evidencije, zakoni, dijagnostika i medicina, školovanje i profesionalna rehabilitacija, znanstveni skupovi, arhitektonsko-građevinske barijere ostaju i dalje radni zadatci.

Druga Skupština održala se 25. lipnja 1980. u Zagrebu. Udruženje usvaja novi Statut i postaje Savez društava distrofičara Hrvatske. Novo Predsjedništvo izabrano je u sastavu: Ivan Boljat, Stjepan Bosak, Boris Držanić, Ante Jurjević, Đurđica Kaluđerović, Zvonko Lepešić, prof.dr.sc. Sulejman Mašović, Josip Strunjak, mr.sc. Nikola Soldo, mr.sc. Ivanka Špalj i Vinko Šverko. U tom razdoblju Savez je vodilo višečlano Predsjedništvo s jednogodišnjim mandatima: mr. sc. Nikola Soldo, Boris Držanić, Đurđica Kaluđerović i prof.dr.sc. Sulejman Mašović, a za tajnika je izabran Stjepan Bosak.

Dogovorom između Saveza društava distrofičara Hrvatske, Saveza društava invalida cerebralne i dječje paralize Hrvatske i Saveza društava tjelesnih invalida Hrvatske, sukladno Statutu, osnivaju se i brojna zajednička lokalna društva u pojedinim općinama i zajednicama općina. U pripremi i osnivanju organizacija, društva su dobila potporu Saveza.

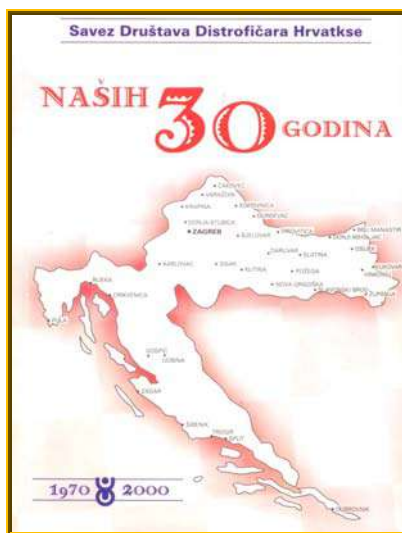
U prosincu 1987. održana je treća Izborna skupština. Izabrano je Predsjedništvo u sastavu: Josip Strunjak, Petran Banjanin, Despot Marjanović, Dragutin Gaćeša, Ivanka Mihaljević, Boris Zevnik, Ivan Boljat, Ivica Vujec, Boris Držanić, Miralem Mehmedović i Lidija Tocauer. Za predsjednika je izabran Miralem Mehmedović, a za tajnika je reizabran Stjepan Bosak.

Devedesete su donijele velike promjene. Godine 1991. stvaranjem samostalne Republike Hrvatske Savez se izdvaja iz Saveza distrofičara Jugoslavije i nastavlja dalje samostalan rad. Bile su to teške godine. Zbog ratnih uvjeta društva na okupiranim područjima prestaju djelovati. Savez su teško pogodile prerane smrti savjetnika za pravna pitanja Borisa Držanića i tajnika Saveza Stjepana Bosaka. S nekim je društvima bilo nemoguće uopće kontaktirati i novca je bilo premalo, ali nije se predavalo.

Godine 1997. u zagrebačkom Domu umirovljenika „Božidar Adžija“ za predsjednika je izabran Željko Klepač, a za članove Predsjedništva Tomislav

Goll, Josip Strunjak, Ivan Vujec, Ivanka Mihaljević, Stjepan Kulfa, Goran Razum, Nenad Vulas, Barbara Micek, Željko Klepač, Ružica Bosak i Niko Žitković. No, nažalost, Željko Klepač zbog prerane smrti napustio nas je zauvijek 29. studenog 2006. te ga je na tom mjestu zamijenio Tomislav Goll. U Predsjedništvo su izabrani Ružica Bosak, Ida Kovač, Gordana Jurčević, Goran Razum, Zdravko Jakopović, Mila Udiljak, Davor Komar, Marica Mirić, Lucija Nađ i Lidija Muršić. Iz zdravstvenih razloga Tomislav Goll se 10. listopada 2008. povlači s funkcije predsjednika i Savez društava distrofičara Hrvatske prvi put preuzima jedna žena. Prva predsjednica Marica Mirić tu ulogu obavlja i danas. Članovi Predsjedništva Saveza su: Tomislav Goll, Zdravko Jakopović, Gordana Jurčević, Davor Komar, Marica Mirić, Lidija Muršić, Lucija Nađ, Goran Razum i Mila Udiljak.

U monografiji „Naših 30 godina 1970. - 2000.“ sveobuhvatno je prikazan tridesetogodišnji rad Saveza društava distrofičara Hrvatske. Stoga će se u ovom izdanju, uz četrdesetu godišnjicu, istaknuti najvažniji događaji koji su obilježili djelovanje Saveza u proteklom desetljeću, od 2000. do 2010. godine.



„Naših 30 godina“

Svi naši skupovi

Četrdeset je godina puno, ali i malo, posebice za velika postignuća. Za Savez društava distrofičara Hrvatske četrdeset godina je puno. Četrdeset godina rada i truda. Nezaobilazni dio posla bili su skupovi. Skupovi kao seminari, simpoziji, okrugli stolovi na kojima je glavna tema uvijek pitanje kako unaprijediti kvalitetu življenja osoba s neuromuskularnim bolestima.

Godine 2000. pod vodstvom prof. dr. sc. Marije Šoštarko Savez je u suradnji s Društvom distrofičara Zagreb i Društvom oboljelih od miastenije gravis Hrvatske organizirao **1. hrvatski simpozij o neuromuskularnim bolestima**. Održan je **od 01. do 04. listopada 2000.** u Hotelu „Sheraton“, a odmah nakon njega 05. i 06. listopada, održan je i Poslijediplomski tečaj: „Miastenija gravis i druge bolesti neuromuskularne spojnice“ na Medicinskom fakultetu na zagrebačkoj Šalati.

Savez društava distrofičara Hrvatske organizirao je **1. hrvatski skup neuromuskularnih bolesnika od 04. do 06. studenog 2001.**, u suradnji s Društvom distrofičara Zagreb i Društvom oboljelih od miastenije gravis Hrvatske. Skup je izazvao veliki interes članova iz svih dijelova Hrvatske. Tematski skup je bio posvećen genetici, rehabilitaciji, načinima liječenja, kardiološkim funkcijama, palijativnoj skrbi, ortopedskim pomagalicama, zdravstvenom i mirovinskom osiguranju.



Željko Klepač, predsjednik SDDH



Sudionici 1. hrvatskog skupa neuromuskularnih bolesnika

U organizaciji Saveza društava distrofičara Hrvatske i Društva distrofičara Zagreb godinu dana kasnije, **28. i 29. listopada 2002.**, u Hotelu „I” održan je **„2. hrvatski skup neuromuskularnih bolesnika”**. Posebno su zanimljiva bila izlaganja članova sa spinalnom mišićnom amiotrofijom i po prvi put su iznesena vlastita iskustva življenja s bolesti. Važno je istaknuti da su članovi s neuromuskularnim bolestima postavili brojna pitanja, nakon čega se otvorila rasprava te su doneseni zaključci kako su godišnji skupovi neuromuskularnih bolesnika od neprocjenjivog značaja za bolesnike, ali i stručnjake koji se njima bave. Podržana je inicijativa da svaka osoba oboljela od neuromuskularne bolesti koja potpuno ovisi o tuđoj njezi i pomoći mora imati pravo na osobnog asistenta te je jednoglasno usvojen prijedlog da se ta usluga mora uvesti kao pravo.



*Obraćanje Skupu
Zorislava Bobuša i Željka Klepača*



Damir Fatušić, iznošenje osobnog iskustva

Stručni i znanstveni simpozij **„Znanjem do izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom”** održao se u Vinkovcima **25., 26. i 27. travnja 2002.** pod pokroviteljstvom predsjednika Republike Hrvatske gospodina Stjepana Mesića. Simpozij su organizirali Savez društava distrofičara Hrvatske, Hrvatski savez udruga cerebralne i dječje paralize, u suradnji s Udrugom za pomoć osobama s invaliditetom Vinkovci i Udrugom invalida cerebralne i dječje paralize Vukovarsko - Srijemske županije.



*Mile Batinić, Miroslav Pospiš, Stjepan Mesić,
Đani Kumar i Željko Klepač*



Sudionici Skupa

Godina 2003. proglašena je Međunarodnom godinom osoba s invaliditetom (MDOSI) u kojoj je Savez organizirao **“3. hrvatski skup neuromuskularnih bolesnika”**. Naziv i tema jednako zanimljivi kao i do sada: “Respiracijska insuficijencija kod neuromuskularnih bolesnika”. Skup je održan u zagrebačkome Hotelu “I” **od 10. do 11. studenog 2003.** Sudionici su ga ocijenili veoma uspješnim i korisnim. Drugog dana su neposredno prikazane vježbe disanja, koje svim neuromuskularnim bolesnicima mogu biti neizmjereno korisne pri rješavanju problema s kojima se svakodnevno susreću.



*Sudionici 3. hrvatskog skupa
neuromuskularnih bolesnika*



Izlaganje prof.dr.sc. Marije Šoštarko

Pod pokroviteljstvom potpredsjednice Vlade Republike Hrvatske i ministrice obitelji, branitelja i međugeneracijske solidarnosti, gospođe Jadranke Kosor, **15. i 16. prosinca 2004.** u Hotelu „I” u Zagrebu održan je

„4. hrvatski skup neuromuskularnih bolesnika“. Na Skupu je promovirana knjiga dr. sc. Ide Kovač pod nazivom „Rehabilitacija i fizikalna terapija bolesnika s neuromuskularnim bolestima“, a dr. Zorislav Bobuš, predsjednik Zajednice saveza osoba s invaliditetom Hrvatske - SOIH prikazao je rad SOIH-a i predstavio strategiju djelovanja pokreta osoba s invaliditetom.



Sudionici 4. hrvatskog skupa neuromuskularnih bolesnika

Savez je nastavio sa skupovima neuromuskularnih bolesnika te je **03. i 04. ožujka 2006.** održan **„5. hrvatski skup neuromuskularnih bolesnika“** o temi „Prehrana kod neuromuskularnih bolesnika“. Skup je otvorio ministar zdravstva i socijalne skrbi, gospodin Neven Ljubičić.



Sudionici 5. hrvatskog skupa neuromuskularnih bolesnika

Sljedeći po redu, **„6. hrvatski skup neuromuskularnih bolesnika“** održan je **07. i 08. studenog 2007.** u Zagrebu. Prvi dan bio je posvećen

medicinskim temama i vježbama disanja, a drugi pravima i propisima te perspektivi osoba oboljelih od neuromuskularnih bolesti.



Demonstracija Vježbi disanja



Sudionici skupa

Pokroviteljica „**7. hrvatskom skupu osoba s neuromuskularnim bolestima**“ bila je potpredsjednica Vlade, gospođa Jadranka Kosor. Održan je u Zagrebu **od 21. do 23. studenog 2008.** pod nazivom „*Gdje smo i kako dalje?*“ u suradnji s Hrvatskim savezom udruga cerebralne i dječje paralize. Zaključak Skupa je da je nužno osnovati odvojene sekcije u mješovitim udrugama za osobe s neuromuskularnim bolestima i osobe s dječjom i cerebralnom paralizom. Članicama koje nisu osnovale sekcije je dan rok da ih unutar godinu dana osnuju.



*Pozdravni govor državnog tajnika MOBMS
mr.sc. Stjepana Adanića*



*Predsjednica SDDH Marica Mirić i
dopredsjednici Davor Komar i Tomislav Goll*

Od 15. do 17. lipnja 2009. u Hotelu „Golden Tulip Holiday“ održan je „**8. hrvatski skup osoba s neuromuskularnim bolestima**“. Tema Skupa bila je „**Izazovi liječenja DMD i ALS i iskustvo življenja s bolesti**“. Uz izlaganja stručnjaka iz područja medicine, oboljeli od DMD i ALS prisutnima su predstavili i svoje iskustvo življenja s bolesti. Sudionici su sudjelovali u Decoupage kreativnoj radionici i posjetili Kupalište za osobe s invaliditetom na Jarunu.



Ivan Prodan, član Društva distrofičara Istre



Prim dr. Zoran Mitrović



Izabela i Stela Franjić na radionici



Posjet Jarunu

Posebnost „**9. hrvatskog skupa oboljelih od neuromuskularnih bolesti**“ bilo je provođenje Skupa u dva dijela. Prvi dio, isključivo medicinski orijentiran, održan je pod stručnim vodstvom prof. dr. sc. Nine Barišić o temi „**Dijagnostika i terapija neuromuskularnih bolesti**“, dana **04. lipnja 2010.** na KBC Rebro.



Prof. dr. sc. Nina Barišić



Sudionici prvog dijela

Drugi dio o temi *“Rehabilitacija u zajednici”* održan je **od 05. do 07. listopada 2010.** u Hotelu „Golden Tulip Holiday“. Sudionicima su predstavljene teme: Što je s mogućnošću izbora za osobe s invaliditetom; Kako njegovati kožu; Kako se nositi s inkontinencijom; Značaj trajne rehabilitacije; Novi pristup vještačenju i Kako ući u avanturu osobne promjene. Najveću pozornost sudionika izazvao je prikaz trogodišnjeg Programa „Usluge podrške obiteljima djece s neuromuskularnim bolestima“ koji Savez provodi u suradnji sa Centrom „Goljak“, Centrom „Dubrava“ i Gradom Zagrebom s ciljem formiranja mobilnog tima koji će pružiti stručnu potporu obiteljima na području cijele Hrvatske. Sve članice su aklamacijom prihvatile suradnju na ovako značajnom Programu.



Predsjednik SOIH, Zorislav Bobuš, dr.med.



Sudionici drugog dijela Skupa

Koncerti

Senzibiliziranje javnosti jedna je od aktivnosti kojoj Savez poklanja sve više pozornosti. Predsjednik Saveza, Željko Klepač, glasoviti hrvatski fagotist, odabrao je koncerte kao način povećanja vidljivosti osoba s neuromuskularnim bolestima, ali i kao mogućnost prikupljanja sredstava za pomoć pojedincima radi nabave pomagala ili prilagodbe životnog prostora.

U povodu obilježavanja 30. godišnjice rada, 26. travnja 2000. godine u Koncertnoj dvorani „Vatroslava Lisinskog“ održana je Svečana akademija na kojoj su bili brojni gosti, a podijeljena su priznanja i plakete zaslužnima za rad Saveza u tih 30 godina. U večernjim satima održan je Koncert ozbiljne glazbe, kojem su nazočili predsjednik Republike Hrvatske Stjepan Mesić, koji je bio i pokrovitelj, mons. Josip Bozanić, ministar rada i socijalne skrbi Davorko Vidović, mnoge ugledne osobe iz javnoga života i uvažena gošća Lilo Piquet iz Švicarskog udruženja distrofičara. Velikim slavljeničkim koncertom pod čvrstom dirigentskom palicom Ive Lipanovića, Zagrebačka filharmonija izvela je djela Antonína Leopolda Dvořáka, uz nastup glasovite violončeliste Monike Leskovar.

Pod pokroviteljstvom ministra rada i socijalne skrbi, Davorka Vidovića **4. svibnja 2001.** godine održan je **5. tradicionalni koncert Zagrebačke filharmonije.**

Pokroviteljica **6. humanitarnog koncerta „La Valse“** bila je dr.sc. Adinda Dulčić, ravnateljica Državnog zavoda za zaštitu obitelji, materinstva i mladeži, a održan je dana **16. svibnja 2002.** Dirigent je bio Pavle Dešpalj, izvodila su se djela W.A.Mozarta, P.Mascagnia i M.Ravela.



Plakat 6. humanitarnog koncerta

Dana 29. rujna 2003. u prepunoj Koncertnoj dvorani "Vatroslava Lisinskog" Zagrebačka filharmonija sa 150 izvođača izvela je **"Carminu Buranu"** pod pokroviteljstvom Vlade Republike Hrvatske. Na **7. humanitarnom koncertu** pod ravnanjem Saše Britvića nastupili su solisti: sopranistica Mira Vlahović, tenor Sveto Matošić Komnenović, bariton Sotir Spasevski te Akademski zbor "Ivan Goran Kovačić".



Plakat Koncerta



Koncert Zagrebačke filharmonije

U spomen na bivšeg predsjednika SDDH, Željka Klepača, **23. listopada 2005.** godine u zagrebačkom klubu "Tvornica" organiziran je humanitarni koncert **"Old Rock(er)"**.



Humanitarni koncert Old Rocker



Posjetitelji humanitarnog koncerta

SDDH je u suradnji s HRT-om organizirao **8. humanitarni koncert** dana **02. svibnja 2006.** u Koncertnoj dvorani „Vatroslava Lisinskog“, na kojem su se izvela djela velikog glazbenog genija Wolfganga Amadeusa Mozarta.



Humanitarni koncert 2006.

U suradnji i zajedničkoj organizaciji HRT-a i Saveza društava distrofičara Hrvatske održan je **9. humanitarni koncert** dana **12. lipnja 2007.** izvedbom djela njemačkog skladatelja Richarda Wagnera.

Jubilarni **10. humanitarni koncert** u organizaciji HRT-a i Saveza društava distrofičara Hrvatske izveden je **08. svibnja 2008.** u Koncertnoj dvorani „Vatroslava Lisinskog“. Na programu su bila djela Antonína Dvořáka i Franz von Suppéa. Koncert je organiziran u spomen na bivšeg predsjednika Željka Klepača.

Naše „srčane“ kampanje

Proglašavanjem **21. svibnja Nacionalnim danom oboljelih od neuromuskularnih bolesti**, godine 2005. Savez društava distrofičara Hrvatske započeo je njegovo obilježavanje.

Pod sloganom „**I vaše srce je mišić**“ Društvo distrofičara Zagreb dana 03. lipnja 2006. bilo je domaćin zajedničkog obilježavanja Nacionalnog dana pod pokroviteljstvom Ministarstva obitelji, branitelja i međugeneracijske solidarnosti.



Plakat za Nacionalni dan

Nacionalni dan 2007. i 2008. obilježavale su lokalne udruge prema vlastito pripremljenim programima. No kako su to bile pojedinačne manifestacije, SDDH je odlučio tradicionalno provoditi kampanje za obilježavanje Nacionalnog dana.

Prva Kampanja provedena je **21. svibnja 2009.** pod motom „**I vaše srce je mišić**“ u svim gradovima u kojima djeluju udruge članice SDDH. Na taj dan gradski trgovi bili su preplavljeni crvenim balonima u obliku srca, promotivnim materijalima i letcima SDDH, a štandove su posjetili visoki dužnosnici lokalne vlasti.

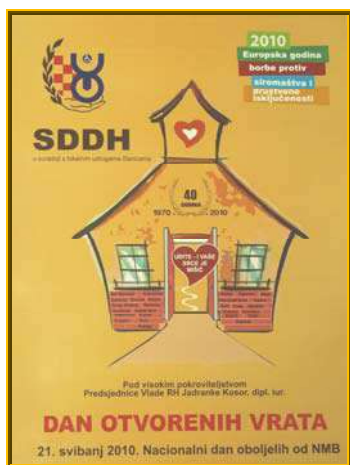


Obilježavanje Nacionalnog dana u Zagrebu



Obilježavanje Nacionalnog dana u Puli

Nacionalni dan osoba oboljelih od neuromuskularnih bolesti obilježen je i **21. svibnja 2010.** godine. Ovaj put SDDH i udruge članice taj dan su obilježile kao **„Dan otvorenih vrata“**. Sve članice dobile su promotivne materijale kao i dojmljiv film **„Dječak koji nikada neće ostariti“** koji je prikazan prisutnima. Priča je to o mladiću s mišićnom distrofijom tipa Duchenne, o njegovom načinu suočavanja s bolešću i svakodnevnim borbama koje vodi. Impresivne poruke o životu i optimizmu kojim film zrači na sve su ostavile dubok trag i bili su dobar primjer osobe koja živi svoje snove unatoč svijesti o težini bolesti i vremenu koje mu prebrzo izmiče. Jer, kako kaže Michael iz filma: **„Ja u 20 godina moram proživjeti cijeli život“**.



Plakat Nacionalnog dana



Posjetitelji Dana otvorenih vrata SDDH

Kampanja „**Za pokret...**“ po prvi put je provedena tijekom 2009. godine, kao dio aktivnosti povodom Europskog tjedna mobilnosti **od 16. do 22. rujna** na dan 22. rujan – Dan bez automobila. Bila je to Nacionalna kampanja koja se odvijala u svim gradovima u kojima djeluju udruge članice. Udrugama su dostavljeni promotivni materijali, letci, plakati, majice, tiffany srca i razni drugi promotivni materijali. Predstavnici udruga i voditelji Kampanje na frekventnim su mjestima u svojim gradovima postavili promotivne materijale na informativne štandove, a događaj su posebno dobro popratili mediji i internetski portali. Istodobno je provedena Kampanja Zajednice saveza osoba s invaliditetom Hrvatske „*Prilagođeni međugradski autobus - UVEDITE GA!*“ za koju su prikupljani potpisi podrške radi uvođenja prilagođenog međugradskog autobusa za osobe s invaliditetom.



Članovi Udruge osoba s invaliditetom Kutina



Društvo distrofičara Istre u OŠ „Šijana“



Članovi Udruge osoba s invaliditetom Split



Plakat Kampanje „Za pokret...“ 2009.

Provođenje Kampanje „**Za pokret...!**“ nastavljeno je u 2010. godini. Ovaj put ideja je bila naglasiti ulogu **pokreta** u životu osoba s neuromuskularnim bolestima te ulogu i važnost održavanja snage mišića u usporavanju progresije bolesti. Kampanja je u gradovima udruga članica SDDH provedena **22. rujna 2010.** na jedinstven način okupljanjem članova ispred bazena ili na trgovima. Brojni posjetitelji štandova upoznali su se s teškoćama s kojima se oboljeli od neuromuskularnih bolesti susreću zbog otežanog pokreta te im je predstavljeno plivanje kao iznimno korisna aktivnost za oboljele od neuromuskularnih bolesti.



Provođenje Kampanje „Za pokret...“ 2010. u Karlovcu

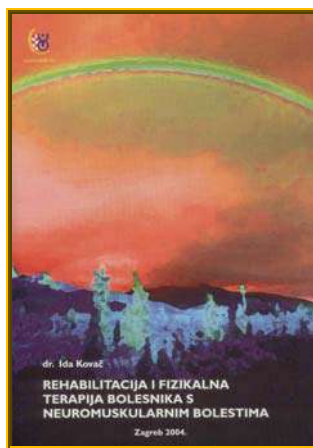


Letak Kampanje „Za pokret...“ 2010.

Sva naša izdanja

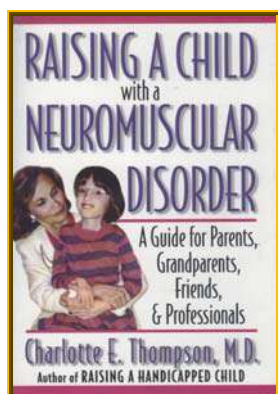
Kažu da što nije zapisano, nije ostalo sačuvano. Od samog osnivanja Savez društava distrofičara Hrvatske bavi se izdavačkom i informativnom djelatnošću, stoga su tiskana izdanja nezaobilazan dio djelovanja.

Svih ovih godina Savez društava distrofičara Hrvatske surađivao je i još uvijek surađuje s mnogim stručnjacima što je rezultiralo nekolicinom knjiga. Jedna od njih izašla je u studenom 2004. Autorica tiskanog izdanja knjige **“Rehabilitacija i fizikalna terapija bolesnika s neuromuskularnim bolestima”** je **dr. sc. Ida Kovač**, vodeća stručnjakinja na području rehabilitacije i fizikalne terapije neuromuskularnih bolesnika. Knjiga je jedinstvena u ovom području medicine te je uz knjigu priložen i multimedijalni CD. Osim materijala iz same knjige, CD donosi i videozapise svih u njoj opisanih vježbi kako bi osoba koja ga koristi bila sigurna u ispravnost izvođenja vježbi. Bila je to prva multimedijalna knjiga SDDH za distrofičare, promovirana u Zagrebu 30. 11. 2004. godine, a godine 2005. knjiga je prevedena na engleski jezik.



Knjiga „Rehabilitacija i fizikalna terapija bolesnika s neuromuskularnim bolestima“ autorice dr.sc. Ide Kovač

Nova edicija Saveza društava distrofičara Hrvatske namjenjena roditeljima tiskana je 2008. godine pod nazivom **„Odgajanje djeteta s neuromuskularnim teškoćama“**. Edicija je promovirana na **„7. hrvatskom skupu osoba s neuromuskularnim bolestima“**.



Udruga članice SDDH provele su u 2009. godini jedinstvenu Kampanju „Za pokret...” sa ciljem senzibiliziranja javnosti o neuromuskularnim bolestima. Kako bi kampanja ostala zabilježena izdana je edicija „**Senzibiliziranje javnosti o neuromuskularnim bolestima**” u kojoj su aktivnosti svih članica prikazane slikom i tekstom.

Iste godine Savez je izdao i ediciju „**Održiva mobilnost - važno je znati**” u kojoj prikazuje elemente osobne i opće mobilnosti kako bi članovi temeljnih udruga dobili uvid u to što je održiva mobilnost i kako je mogu ostvariti.



Edicija „Senzibiliziranje javnosti o neuromuskularnim bolestima”



Edicija „Održiva mobilnost - važno je znati”

U brošuri „**Suvremene tehnologije kao potpora neovisnom življenju**” koju SDDH izdaje tijekom 2009. prikazani su: uređaj *THERA-VITAL* za aktivno i pasivno razgibavanje, sustav *SERVUS* za upravljanje pomoću govora, elektromotorna kolica za verikalizaciju, uređaj za povećanje snage i

izdržljivosti respiratornih mišića *RESPIFIT S*, uređaj za upravljanje radom računala *NATURAL POINT SMART NAVIGATOR* i višezglobni držač za horizontalno i vertikalno podešavanje na kolicima *MOUNT'N MOVER*. Prikazani sadržaj brošure izuzetno je zanimljiv članovima udruga Saveza, ali i svim uključenim osobama koje povezuje distrofija i ostale neuromuskularne bolesti.



Brošura „Suvremene tehnologije kao potpora neovisnom življenju“

Po osnivanju Foruma mladih SDDH izdana je brošura sa slikovnim prikazom aktivnosti Foruma i popisom svih udruga članica.



Letak „Forum mladih SDDH“

Časopis GEN je glasilo Saveza društava distrofičara Hrvatske, čiji je prvi broj izdan 2003. godine, a te godine izašla su još dva nova broja. U 2004. godini, kao i u narednim godinama tiskan je po jedan broj časopisa godišnje. GEN pokriva zanimljive teme s novostima vezanim uz konvencije, simpozije, medicinu, značajne projekte i teme iz svakodnevnog života članova. Svaki broj GEN-a ima poučnu priču koja čitatelja potiče na razmišljanje.



Ako na internetu upišete www.sddh.hr pred vama će osvanuti web stranica Saveza, autora Tomislava Golla. Web stranica započela je s radom 30. prosinca 2002. godine. Zainteresirani čitatelj naći će kratku povijest Saveza, medicinske pojmove vezane za neuromuskularne bolesti, zakone i prava oboljelih, web izdanje časopisa Gen, te informacije o koncertima, poeziji i izložbama. SDDH je za web stranicu dobio **najznačajnije hrvatsko internet priznanje za 2005.** te je u okviru 6. Nacionalnog Internet Natječaja VIDI Web Top 100, stranica dobila **Premijerovu web nagradu**. Stranica je dobila nagradu za posebna dostignuća koja ostvaruje na području zaštite i promicanja ljudskih prava u smislu izjednačavanja uvjeta života osoba s invaliditetom u društvu te edukacije najšire javnosti o shvaćanju problema osoba s invaliditetom, ali i drugoj zainteresiranoj široj javnosti.



Premijerova web nagrada SDDH



Uručivanje Premijerove web nagrade SDDH

Programi i projekti

Početkom 21. stoljeća način financiranja Saveza i lokalnih udruga značajno je promijenjen i u pravilu se prešlo na programsko-projektno financiranje. Zadnja godina sustavnog financiranja bila je 2003. u kojoj su Savezu dodijeljena sredstva za osnovnu djelatnost i za osnovnu djelatnost lokalnih udruga - njegovih članica. Bila je to prilika za profiliranje Saveza i udruga prema najnovijim idejama pokreta osoba s invaliditetom u Europi i svijetu. Evaluirajući rad članica, Savez je iz dodijeljenih mu sredstava na prijedlog tadašnjeg tajnika Josipa Strunjaka, doznačio članicama iznos sredstava za osnovnu djelatnost primjeren njihovim aktivnostima. Već sljedeće godine taj način financiranja je prekinut, što je uvelike oslabilo kapacitete udruga zbog nedostatka sredstava kojim bi zadržali postojeće ljudske potencijale.

U 2004. Savez je provodio projekt **„Organiziranje klubova radi poboljšanja kvalitete življenja osoba oboljelih od mišićne distrofije i srodnih mišićnih i neuromišićnih bolesti“** financiran od strane Ministarstva zdravstva i socijalne skrbi. Tim projektom uspostavili su se kriteriji funkcioniranja mješovitih udruga u uvjetima stvaranja klubova/sekcija bez narušavanja ustrojstva udruge. Voditeljica projekta bila je Marica Mirić, a u sklopu Projekta proveo se **1. edukacijski tečaj za osobe s mišićnom distrofijom**.

Godinom Klubova možemo nazvati 2006. tijekom koje se provodi Projekt Ministarstva zdravstva i socijalne skrbi, **„Klubovi za osobe s mišićnom distrofijom“**, u sklopu kojih se provodi **Edukacijski tečaj oslikavanja na svili** za voditelje klubova iz deset udruga za osobe oboljele od mišićne distrofije. Voditeljica je bila Marica Mirić.

Tijekom 2007. provela su se dva značajna projekta **„EU-NM pacijenti prava i propisi“** čiji je voditelj bio Tomislav Goll i **„Osnaživanje članova u lokalnim udrugama Saveza“** čija je voditeljica bila Marica Mirić, financirani od strane Ministarstva zdravstva i socijalne skrbi.

Djelovanje na području osnaživanja članova lokalnih udruga nastavlja se i sljedeće godine provođenjem Projekta **„Osnaživanje članova u lokalnim udrugama Saveza“**, financiranog od strane Ministarstva zdravstva i socijalne skrbi. Voditeljica projekta bila je Marica Mirić. Za članove su organizirane

kreativne radionice, Decoupage tehnika i oslikavanje svile. Značajan rezultat osnaživanja osoba s mišićnom distrofijom je povećan broj udruga članica. Naime, zahvaljujući projektu osnaživanja, Savezu su se u protekle dvije godine pridružile još tri udruge: Udruga distrofičara, oboljelih od cerebralne i dječje paralize i ostalih neruomuskularnih oboljenja Daruvar, Udruga distrofičara Krapina i Udruga distrofičara Virovitica. Svim novoosnovanim udrugama, pri osnivanju, Savez je pružio snažnu podršku.

Provođenje Projekta **„Osnaživanje članova u lokalnim udrugama SDDH“**, financiranog od strane Ministarstva zdravstva i socijalne skrbi, voditeljice Marice Mirić, nastavlja se i tijekom 2008. godine. Tada se u nekoliko udruga provodi SWOT analiza u cilju pripreme strateških planova udruga.

Prema utvrđenim potrebama, ciljano usmjerenim na osnivanje i osnaživanje sekcija distrofičara u udrugama, koje uz oboljele od mišićne distrofije okupljaju i osobe s drugim vrstama invaliditeta, SDDH je proveo projekt **„Osnaživanje sekcija u mješovitim udrugama SDDH-a“** financiran od strane Ministarstva zdravstva i socijalne skrbi. SDDH je proveo kampanju „Za pokret“ u suradnji s lokalnim udrugama članicama kao dio Jednokratne potpore **„Kampanja za senzibiliziranje javnosti o neuromuskularnim bolestima“**, Ministarstva zdravstva i socijalne skrbi. Značajan projekt Ministarstva obitelji, branitelja i međugeneracijske solidarnosti, usmjeren mladima SDDH - **„Forum mladih SDDH“** obilježio je kraj godine te okupio mlade, osnažio ih za djelovanje u udrugama i lokalnim sredinama. **„Djeca nisu mali ljudi“**, projekt Grada Zagreba, kojeg je SDDH proveo s najmlađima, djecom s neuromuskularnim bolestima tijekom kojeg su djeca upoznata s Konvencijom o pravima djeteta i educirana o ljudskim pravima.

Godine 2010. Savezu je odobren trogodišnji Program pod nazivom **„Usluge podrške obiteljima djece s neuromuskularnim bolestima“** financiran od strane Ministarstva zdravstva i socijalne skrbi, čiji je cilj unaprijediti kvalitetu življenja obitelji djece s neuromuskularnim bolestima i sveobuhvatno pružanje potpore. Program se provodi u partnerstvu sa Centrom za odgoj i obrazovanje „Dubrava“, Centrom za odgoj i obrazovanje „Goljak“ i Gradom Zagrebom.

Podrška sekcijama distrofičara pruža se i tijekom 2010. kroz Projekt Ministarstva zdravstva i socijalne skrbi, **„Osnaživanje sekcija u mješovitim**

udrugama SDDH“ u sklopu kojega sekcije unaprjeđuju djelovanje u području kreativnih radionica, vježbi disanja, rehabilitacije i suvremenih tehnologija. Obilježavanje 40. godišnjice djelovanja Saveza društava distrofičara Hrvatske financiralo je Ministarstvo zdravstva i socijalne skrbi kroz Jednokratnu potporu **„Manifestacije - 40. obljetnica SDDH“**.

Djelovanje mladih u Forumu nastavlja se i tijekom 2010. provođenjem Projekta **„Forum mladih SDDH 2010.“** uz edukaciju i radionice radi nadogradnje starih i usvajanja novih znanja i vještina. Projekt je financiran od strane Ministarstva obitelji, branitelja i međugeneracijske solidarnosti.

Posebno značajan projekt kojeg SDDH provodi radi ostvarivanja neovisnog življenja osoba s najtežim vrstama invaliditeta je **„Osobni asistent za osobe s najtežom vrstom i stupnjem invaliditeta“**, financiran od strane Ministarstva obitelji, branitelja i međugeneracijske solidarnosti.

SDDH je u suradnji sa EAMDA-om proveo prvi međunarodni projekt **„Kamp mladih EAMDA-e“** u Medulinu od 10. do 17. srpnja 2010. U nizu edukativnih i zabavno-rekreativnih aktivnosti sudjelovali su mladi predstavnici Cipra, Slovačke, Slovenije, Srbije i Hrvatske. Projekt ujedno predstavlja i organiziranje prvog Kampa oboljelih od neuromuskularnih bolesti s međunarodnim sudjelovanjem.

Forum mladih SDDH

Forum mladih 2009.

Nakon što je 2008. uspostavio ustrojbene oblike sekcija u mješovitim udrugama, Savez je donio odluku da se osnuje Forum mladih sa ciljem njihovog većeg uključivanja u rad udruga na terenu, rad Saveza i posebice radi provođenja aktivnosti koje mladi oboljeli od neuromuskularnih bolesti smatraju prioritetnim za unapređenje kvalitete njihova življenja i veću socijalnu uključenost.

Prvi Forum mladih održan je u Vukovaru od 11. do 13. prosinca 2009.

Dana 12. prosinca 2009. održana je edukacija o temi „Vođenje i motivacija“ koju je proveo Boris Blažinić, profesor psihologije, naglašavajući važnost postojanja strategije u poslovnom i privatnom životu. Prvi korak u stvaranju strategije jest postojanje vizije, jer je potrebno znati gdje ideš kako bi znao kako ćeš do tamo doći. Istaknuta je važnost postojanja vizije, jer ona daje motivaciju usprkos preprekama, osjećaj svrhovitosti te povećava osjećaj sigurnosti. Vizija mora biti jasna, vrijedna, ostvariva i inspirativna.



Boris Blažinić, prof. psihologije



Interaktivni rad sa sudionicima

Naglasio je da voditelj udruge mora biti dobar prodavač, on je taj koji prodaje viziju, entuzijazam, nadu. Što je veća razlika između vizije člana i vizije udruge to će razočaranje biti veće.

Interpretacijom slike koja je prikazivala istovremeno mladu ženu i staricu sudionici su se uvjerali kako stav koji imaju uvelike utječe na fokus (ono na što se usmjeravamo), značenje (način na koji interpretiramo situaciju) i akciju (kad su stvari pod našom kontrolom treba poduzeti masovnu akciju i biti hrabar, a kad nisu treba ostati pasivan u dobroj vjeri!). Potrebno je imati pozitivan stav, odnosno zauzeti „win – win“ stav koji kaže: ja sam ok, ti si ok, to znači imati pozitivan stav o sebi, o drugima i o udruzi. Mi smo sami odgovorni za vlastito ponašanje.

Profesor Blažinić je istaknuo važnost vizije navodeći primjer istraživanja među studentima, od kojih je samo 3 % za vrijeme studija imalo viziju. Nakon 10 godina utvrdilo se da je samo tih 3 % steklo kapital.

U interaktivnom dijelu sudionici su bili veoma zainteresirani za postavljanje pitanja i diskusiju o problemima s kojima se susreću u vlastitim udrugama. Sudionici su kao velik problem istaknuli nemotiviranost članova za djelovanjem u udrugama te problem predsjednika udruga koji osim uloge voditelja udruge imaju i niz drugih uloga zbog čega dolazi do preopterećenosti.

Uz predstavnike mladih na edukaciji su bili prisutni i članovi Predsjedništva SDDH.

Dana 13. prosinca 2009. radionicu „Kako dalje?“ vodila je predsjednica Saveza društava distrofičara Hrvatske, Marica Mirić i to tako da su u prvom dijelu sudionici razmijenili iskustva i dojmove s edukacije. Povratna informacija sudionika bila je izuzetno pozitivna te su izrazili želju i potrebu za daljnjom nadogradnjom stečenih znanja.

U nastavku su članovi Foruma mladih SDDH izrazili želje i viziju daljnjeg djelovanja Foruma mladih. Kao prioriteta područja educiranja naveli su zapošljavanje i upoznavanje s novim pravima iz Zakona o socijalnoj skrbi te provođenje radionica o motivaciji i vođenju koje bi bile nadogradnja stečenih znanja.

Formiran je odbor iz kojeg će se izabrati članovi Inicijalnog odbora i predstavnik mladih.

Na Forumu mladih SDDH sudjelovali su predstavnici iz Pule, Zagreba, Samobora i Svete Nedelje, Karlovca, Virovitice, Osijeka, Koprivnice, Varaždina i Požege, ukupno 49 mladih.



Sudionici Forumu mladih SDDH



Sudionici Forumu mladih SDDH



*Stjepan Matijašević, najmlađi sudionik
Forumu mladih SDDH*



Aktivnost sudionika Forumu mladih SDDH



Sastanak Foruma mladih SDDH

Forum mladih 2010.

U organizaciji Saveza društava distrofičara Hrvatske od 10. do 12. prosinca 2010. godine u Hotelu „Lav“ u Vukovaru održan je Forum mladih SDDH na kojem su sudjelovali predstavnici devet udruga članica SDDH iz Pule, Vinkovaca, Zagreba, Karlovca, Osijeka, Virovitice, Koprivnice, Rijeke i Krapine. Ukupno je bilo prisutno 52 sudionika.

Forum je započeo u večernjim satima dana 10. prosinca 2010. godine, pozdravnim govorom dopredsjednika SDDH Davora Komara. Sudionici su se međusobno upoznali kroz predstavljanje udruga iz kojih dolaze i aktivnosti tih udruga.

Luka Zaharija, član Udruge invalida distrofičara Primorsko-goranske županije i predstavnik mladih u Europskoj organizaciji mladih - EYO izlagao je o Skupštini EAMDA-e u Milanu, dok je Zoran Prepelac, član Udruge distrofičara Virovitica, predstavio Kamp mladih u Medulinu.

Predsjednica Saveza društava distrofičara Hrvatske Marica Mirić, dana 11. prosinca 2010. službeno je otvorila Skup i izrazila želju da mladi s invaliditetom budu aktivniji i angažiraniji te da sami naprave program za sljedeći Forum. Svečanoj atmosferi pridonijela je i mlada glazbenica, flautistica Valerija Franjić koja je izvedbom „Tihe noći“ i drugih božićnih pjesama dočarala blagdansko ozračje.

Predsjednik Zajednice saveza osoba s invaliditetom Hrvatske – SOIH, Zorislav Bobuš, dr. med. predstavio je Konvenciju o pravima osoba s invaliditetom te naglasio kako je iznimno važno da sve osobe s invaliditetom, a pogotovo mladi, kao i njihovi roditelji, prijatelji te kolege budu upoznati s načelima Konvencije.

Marica Mirić, predsjednica SDDH predstavila je temu „Osobna asistencija i ostale socijalne usluge“. Uz osobnu asistenciju predstavila je uslugu asistenta u nastavi i radnog asistenta te pomoć u kući, dnevne i poludnevne boravke.

Slavica Babić, viša fizioterapeutkinja s Veleučilišta Lavoslav Ružička u Vukovaru predstavila je temu „Rehabilitacija neuromuskularnih bolesnika“, a studentica Veleučilišta Lavoslav Ružička Dejana Davidović predstavila je rehabilitacijski pilates.

Suradnica Društva distrofičara Zagreb Ivana Kučina predstavila je suvremene tehnologije koje pružaju mogućnost za samostalnije, neovisno življenje osoba s invaliditetom.

Marijana Matijević, suradnica Saveza društava distrofičara Hrvatske predstavila je Vukovar, grad domaćin Forumu mladih.

Nakon izlaganja sudionici Forumu razgledavali su grad Vukovar.

Novinarka HR1 Miruna Kastratović provela je radionice pod nazivom „Osobe s invaliditetom i mediji“.

Predsjednica SDDH Marica Mirić održala je radionicu pod nazivom „Zapošljavanje osoba s invaliditetom“.

Društvo osoba s invaliditetom „Podunavlje“ organiziralo je izbor za Miss žena s invaliditetom na kojem je nastupilo šesnaest žena s invaliditetom koje su se publici predstavile u večernjem, sportskom i casual izdanju. Članovi žirija bili su predsjednik Zajednice saveza osoba s invaliditetom - SOIH Zorislav Bobuš, dr.med. i predsjednik Društva distrofičara Istre, Davor Komar. Pet žena s invaliditetom uključenih u Izbor za miss bile su i sudionice Forumu.

Zaključke s radionica iznijeli su sami sudionici dana 12. prosinca 2010. u izvještavanju s radionica.

Stojan Marinković, radni terapeut Društva distrofičara Zagreb vodio je Decoupage radionicu tijekom koje je objasnio faze rada ukrašavanja salvetnom tehnikom.

Marica Mirić, predsjednica SDDH, predstavila je trogodišnji Program „Usluge podrške obiteljima djece s neuromuskularnim bolestima“ koji je odobren od strane Ministarstva zdravstva i socijalne skrbi.

Uslijedio je dogovor o Kampu mladih tijekom kojeg je ustanovljeno kako će se Kamp održati i sljedeće godine, a mladi su iznijeli prijedloge o temama i aktivnostima koje bi se provodile, poput škole plivanja, društvenih igara, izleta te teme koje se odnose na spolnost osoba oboljelih od neuromuskularnih bolesti.

Izabrani su predstavnici koji će zastupati udrugu u Forumu mladih, a to su Robert Raste - Pula, Stela Franjić - Vinkovci, Ivana Kučina - Zagreb, Nikola Srakovčić - Karlovac, Tomislav Zidar - Osijek, Zoran Prepelec - Virovitica, Martina Hasan - Koprivnica, Luka Zaharija - Rijeka te Martina Šoštarić - Krapina. Voditeljem Forumu imenovan je Luka Zaharija.

Dogovoreno je da će zaključke Forumu donijeti stručni tim SDDH i članovi Predsjedništva koji su bili prisutni na Forumu.



Glazbena izvedba Valerije Franjić



Sudionici Forumu mladih



Radionica „Mediji i osobe s invaliditetom“



*Radionica
„Zapošljavanje osoba s invaliditetom“*



Radovi s kreativne radionice



Milenijska slika sudionika Forumu

Međunarodna suradnja

Svaka se organizacija u svom radu mora povezati sa srodnim organizacijama u svijetu. Razvoj međunarodnih odnosa vrlo smo ozbiljno shvatili i na njemu radili, kao i na povezivanju s partnerskim i srodnim ustanovama u Europi i svijetu. Jednako tako važna je i uloga koju Savez ima kad sudjeluje u međunarodnim programima i projektima. Kroz članstvo u međunarodnim udruženjima prikupljaju se važne informacije, razmjenjuju iskustva i ideje.

To sve pridonosi kontinuiranom razvoju rada SDDH, pronalasku boljih rješenja, ali i kontinuiranom usklađivanju zakonodavstva Republike Hrvatske u području prava osoba s invaliditetom s najvišim europskim i svjetskim normama i standardima. Savez je preuzeo i važnu ulogu ispunjavanja obveza koje proizlaze iz međunarodnih konvencija koje je Republika Hrvatska potpisala i ratificirala, posebice posljednja, a ujedno i najvažnija Konvencija UN o pravima osoba s invaliditetom.

Suradnja s međunarodnim organizacijama započela je 1971., godinu dana nakon osnivanja Saveza, kroz organizaciju bivše države. Te godine predstavnici Saveza bili su na Osnivačkoj skupštini EAMDA-e u Londonu. Bio je to prvi korak prema integraciji, suradnji i prilagodbi europskim standardima i pravilima kako na području rehabilitacije, tako i na području neovisnog življenja osoba s mišićnom distrofijom. Dvadesetak godina kasnije, 1993. u Danskoj, SDDH je jednoglasno primljen u članstvo EAMDA-e, čime je međunarodna suradnja dodatno osnažena.

U jesen 1992. godine u Birminghamu u Velikoj Britaniji održana je osnivačka skupština International Alliance of ALS/MND Associations. Riječ je o asocijaciji koja obuhvaća sve udruge koje okupljaju bolesnike s amiotrofičnom lateralnom sklerozom. Tom prigodom Savez je postao redoviti član i tim članstvom potvrdio svoj dotadašnji međunarodni rad.

Na Skupštini EAMDA-e održanoj **od 20. do 23. studenog 2003.**, dopredsjednik Saveza Tomislav Goll izabran za **dopredsjednika** te značajne međunarodne organizacije.



Sudionici Skupštine EAMDA-e 2003.

Sljedeći veliki uspjeh dogodio se **2005.** godine kada je u Hotelu „Golden Tulip Holiday“ od **22. do 25. rujna** održana **35. europska konferencija i godišnja skupština EAMDA-e**. Na konferenciji je sudjelovalo devet stručnih predavača iz osamnaest zemalja. Posebnu draž svemu dao je zajednički odlazak sudionika u Svetište Marije Bistrice.



Predsjednik EAMDA-e Boris Šuštaršić i tajnik Tomislav Goll



Posjet sudionika Skupštine EAMDA-e Mariji Bistrici

U Bratislavi je **2006.** održana **36. skupština i konferencija EAMDA-e** od **21. do 24. rujna**. Tomislav Goll, tada predsjednik SDDH imenovan je **generalnim tajnikom** te europske asocijacije.



Radno tijelo Skupštine EAMDA-e 2006.



Sudionici Skupštine EAMDA-e 2006.

Aktivno djelovanje Saveza u međunarodnim odnosima nastavljeno je i tijekom **2007.**, kad je uspostavljen **Odbor EU - HR za praćenje civilnog društva**. Tomislav Goll izabran je za člana Odbora. Riječ je o zajedničkom tijelu koje čini dvanaest članova, šest iz Europske unije i isto toliko iz Republike Hrvatske. Svrha Odbora je promicati dijalog i suradnju između ekonomskih i socijalnih interesnih skupina u EU i zemlji kandidatkinji o svim ekonomskim i socijalnim aspektima ulaska zemlje u EU, poticati javne rasprave u zemlji kandidatkinji o posljedicama članstva u EU te pridonijeti procesu jačanja civilnog društva u zemljama kandidatkinjama.



Sastanak Odbora EU - HR

U 2008. godini, Generalna skupština EAMDA-e održala se u Sofiji od 11. do 14. rujna 2008. na kojoj je kao predstavnik SDDH sudjelovao Tomislav Goll.



Sudionici Skupštine EAMDA-e 2008.

U Beogradu je od **17. do 20. rujna 2009.** godine održana **Skupština EAMDA-e**. U okviru socijalnog programa održan je Okrugli stol o temi „Samostalni život osoba sa neuromuskularnim bolestima - iskustva i prakse zemalja u Regiji i zemalja EU“. Prikaz stanja u Republici Hrvatskoj predstavio je dopredsjednik SDDH Davor Komar.



Radno tijelo EAMDA-e 2009.



Predstavnici SDDH na EAMDA-i 2009.

Od 16. do 18. rujna 2010. predstavnici Saveza sudjelovali su na **Skupštini EAMDA-e** koja se održala u Milanu. Tom prigodom obilježena je i 40. obljetnica EAMDA-e te su prikazana dostignuća od strane Europskih zemalja u protekla četiri desetljeća na području istraživanja, liječenja i života u zajednici osoba s neuromuskularnim bolestima. Sudionici su posjetili kliniku Nemo u Milanu, u kojoj se na jednom mjestu obavljaju pregledi i hospitalizacija. Na Skupu je sudjelovalo deset predstavnika SDDH. Na Skupštini je prihvaćen prijedlog Saveza da organizaciju mladih – EYO vodi Luka Zaharija, član Udruge invalida distrofičara županije Primorsko-goranske.



Predstavnici SDDH na Skupštini EAMDA-e 2010.



Sudionici Skupštine EAMDA-e 2010.

„Kamp mladih EAMDA-e“ proveo se u Medulinu **od 10. do 17. srpnja 2010.** Iznimno je značajan jer je bio prvi kamp s međunarodnim sudjelovanjem koji je SDDH organizirao za mlade oboljele od neuromuskularnih bolesti iz Europe. Tijekom sedam dana trajanja Kampa,

mladi predstavnici Cipra, Slovačke, Slovenije, Srbije i Hrvatske sudjelovali su u nizu edukativnih i zabavno-rekreativnih aktivnosti, međusobno se upoznali, razmijenili iskustva te pokazali velik interes za daljnjim sudjelovanjem na sličnim aktivnostima.



Sudionici Kampa mladih EAMDA-e

Od 23. do 25. siječnja 2009. predsjednica Saveza Marica Mirić sudjelovala je na sastanku asocijacija CEEC - Central & Eastern European Countries u Pragu na kojem se razmotrila uloga projekta TREAT-NMD i zaključeno je da se projektnom savjetu uputi zahtjev za uključivanje organizacija osoba s neuromuskularnim bolestima u projekt.

Na Izornoj Skupštini Disabled People's International - Europe, u **rujnu 2009.**, predsjednica Marica Mirić imenovana je u Predsjedništvo DPI - Europe, kao i u Predsjedništvo svjetske organizacije DPI. To imenovanje predstavlja posebno priznanje jer je po prvi put osoba bez invaliditeta nominirana i izabrana u najviše tijelo svjetske i europske organizacije.



Predsjednica SDDH Marica Mirić i predsjednik SOIH dr. Zorislav Bobuš

Prijemi kod visokih dužnosnika Republike Hrvatske

Od početka do završetka mandata, predsjednik Republike Hrvatske Stjepan Mesić je svake godine povodom održavanja Simpozija osoba s invaliditetom koji organizira SOIH, primao predstavnike Zajednice saveza osoba s invaliditetom Hrvatske - SOIH, na kojima je uvijek sudjelovao/la predsjednik/ca Saveza društava distrofičara Hrvatske.

Predstavnici saveza osoba s invaliditetom odazvali su se pozivu povodom 03. prosinca - Međunarodnog dana osoba s invaliditetom, koji je organizirala predsjednica Vlade RH, Jadranka Kosor. Značaj prijema je utoliko veći, jer je to bio prvi put od osamostaljivanja Republike Hrvatske, da predsjednik/ca Vlade RH prima delegaciju osoba s invaliditetom.

Na početku mandata predsjednik Ivo Josipović je povodom XV. hrvatskog simpozija osoba s invaliditetom organizirao prijem za predstavnike SOIH-a na kojem je sudjelovala i predsjednica Saveza društava distrofičara Hrvatske.



Izaslanstvo EDF i SOIH-a kod predsjednika RH Stjepana Mesića 2005.



Prijem kod predsjednika RH, Stjepana Mesića 2009.



Prijem kod predsjednice Vlade RH, Jadranke Kosor povodom Međunarodnog dana osoba s invaliditetom 2009.



Prijem kod predsjednika RH, Ive Josipovića 2010.

Udruge članice SDDH

	Naziv udruge: Društvo osoba s invaliditetom „BARANJSKO SRCE“	
	Skraćeni naziv: UIBS	
	Adresa: Osječka 49a, Beli Manastir	
Tel: 031/705 320, 031/705 321		Fax: 031/705 322
E-mail: baranjskosrce@os.t-com.hr baranjskosrce@net.hr		www.baranjsko-srce.hr
MB: 1597108		OIB: 82113500029
Žiro račun: 2340009 - 1102714712 PBZ Beli Manastir 2340009 - 1510278489 PBZ Beli Manastir		
Godina osnivanja: 2001.		
Predsjednik/ica:		Josip Mezga
Članovi Predsjedništva/ Upravnog odbora:		Josip Mezga, Lidija Vedernjak, Zvonko Andročec, Ana Raguž, Slavko Tisaj

Kratki prikaz rada u zadnjih 10 godina

U posljednjih devet godina unaprijeđena je suradnja Udruge s državnim, županijskim, općinskim i gradskim tijelima lokalne uprave i samouprave. Stanovništvo Baranje upoznato je s mnogim problemima osoba s invaliditetom u lokalnoj sredini. Aktivno je djelovanje Udruge u području podizanja razine svijesti o osobama s invaliditetom i poticanju uključivanja osoba s invaliditetom u lokalnu zajednicu. Udruga je poticala socijalizaciju i integraciju, djelovala na uklanjanju arhitektonskih barijera u Belom Manastiru i ostalim općinama na području Baranje u sklopu projekta „Baranja bez barijera“. Humanitarnom akcijom „Dajte srce - Baranjskom srcu“ donacijama je prikupljena značajna svota novaca (oko 300.000,00 kn) za prilagođeno kombi-vozilo u kojem se prevoze teže pokretni članovi i članovi u invalidskim kolicima.

Udruga provodi i radionice rada na računalu u koje je uključeno do pet polaznika s invaliditetom, kao i radionice za djecu s teškoćama u razvoju, mlade s invaliditetom i radionice za osobe s lakom mentalnom retardacijom u kojima se slika, modelira, glumi ili uči kroz vježbe čitanja i pisanja. Organiziraju se edukativna predavanja za članove, njihove roditelje ili skrbnike (zdravstveno, pedagoško,

socijalno područje), susreti u našim prostorijama, druženja i rad na računalu i Internetu. Članovi Udruge odlaze na susrete, druženja i edukacije po cijeloj Hrvatskoj (Zagreb, Opatija, Selce, Osijek, itd). Prema potrebi, Udruga svakodnevno omogućava prijevoz članova na specijalističke preglede, u bolnice ili na rehabilitaciju (KBC Osijek, Zagreb, Bizovačke i Varaždinske toplice). Također Udruga redovito posjećuje članove u njihovim domovima.

Zahvaljujući Ministarstvu regionalnog razvoja, šumarstva i vodnoga gospodarstva, dijelu članstva su osigurani antidekubitalni jastuci, elektromotorna kolica i skuter.

Udruga je tiskala „Vodič za osobe s invaliditetom“ na području Baranje te se svaka dva mjeseca izdaje glasilo «Neka se čuje i Naš glas».

Aktivni projekti u 2010.

Našu osnovnu djelatnost pomaže Ministarstvo zdravstva i socijalne skrbi. Humanitarnu akciju „**Pomozimo kupnjom**“ pomogao je trgovački lanac LIDL.



Josip Mezga, predsjednik Društva



Kreativne radionice članova



Druženja članova Društva



Dodjela pomagala

	Naziv udruge: Društvo distrofičara, invalida cerebralne i dječje paralize i ostalih tjelesnih invalida Čakovec	
	Skraćeni naziv: DDICPOTI	
	Adresa: Dr. A. Starčevića 1, 40 000 Čakovec	
Tel: 040/390 070		Fax: 040/391 078
E-mail: ddicp-ck@hi.htnet.hr		web: www.ddicpck.hr
MB: 3429300		OIB: 50799377134
Žiro račun: 2392007 - 1100066029		
Godina osnivanja: 1986.		
Predsjednik/ica:		Ivana Bujan
Članovi Predsjedništva/ Upravnog odbora:		Dušanka Sačer-Starčević, Marijan Vugrinčić, Lidija Muršić, Ivan Miljančić, Vladimir Horvat, Zora Jurišaga

Kratki prikaz rada u zadnjih 10 godina

Društvo distrofičara, invalida cerebralne i dječje paralize i ostalih tjelesnih invalida Čakovec ima 490 članova različitih dobni skupina. Ciljevi Društva su razvoj humanitarnih odnosa, uzajamnosti i solidarnosti kako bismo rješavali pitanja društvene brige, zaštite, odgoja, obrazovanja i rehabilitacije oboljelih te stvorili uvjete za njihovo sudjelovanje u društvenom životu i radu.

Kvalitetu rada Društva prepoznao je i Grad Čakovec dodijelivši mu 2004. godine u najam prostor od 93 m². Zahvaljujući humanitarnoj akciji „Invalid moj prijatelj“ u 2004. i 2005. godini, ali i drugim akcijama i donacijama, nabavljen je prilagođeni kombi koji članovima omogućava prijevoz. Od 2005. do 2007. godine, potpomognut novcem iz Ministarstva zdravstva i socijalne skrbi, zaživio je projekt „Prijevoz osoba s invaliditetom s ciljem borbe protiv isključenosti“.

Pod vodstvom gospođe Lidije Muršić, od 2007. godine, u Društvu djeluje i Sekcija distrofičara, čiji je cilj okupljati članove oboljele od neuromuskularnih bolesti, pružati im podršku i poticati ih na druženje, sudjelovanje na simpozijima, seminarima i skupovima neuromuskularnih bolesnika kako bi stekli znanja i razmijenili iskustva.

Društvo članovima nastoji omogućiti osobni razvoj, osjećaj vrijednosti i korisnosti te bolju kvalitetu življenja. S tim ciljem u 2007. organizirana je likovna radionica. Tečaj učenja stranog jezika u 2009. godini okupio je dvanaestero djece te desetak odraslih članova sa željom da savladaju i utvrde osnove engleskog jezika. U

2007. imali smo informatičku radionicu za koju je Društvo nabavilo 10 novih računala. U 2009. godini provedeni su tečajevi „Internet kao medij za promociju i komunikaciju“ i „Tečaj izrade i prikazivanja prezentacija pomoću Microsoft Power Point paketa“ čiji je rezultat internet portal [www. ddicpck.hr](http://www.ddicpck.hr) na kojemu se mogu pratiti trenutna događanja i novosti u Društvu.

U posljednje dvije godine izdaje se časopis „Zipka“. Također se tijekom cijele godine organiziraju kreativne radionice oslikavanja stakla, marama i šalova, izrade ukrasnih predmeta i svijeća. Posljednjih 6 godina Društvo u svom sastavu ima redovite sportske i rekreativne grupe, a sudjeluje i na brojnim natjecanjima. Već 11 godina Društvo organizira Festival sportske rekreacije osoba s invaliditetom na koji redovito dolaze gosti iz Slovenije, a čak 22 godine Društvo je organizator druženja „Jesen v Međimorje“. Godinama su organizirana ljetovanja za članove u Rijeci, koristeći prednosti plaže „Kostanj“ prilagođene osobama s invaliditetom. Društvo obilježava značajne datume, Nacionalni dan oboljelih od neuromuskularnih bolesti, Nacionalni dan osoba s cerebralnom i dječjom paralizom, Međunarodni dan osoba s invaliditetom te provodi aktivnosti i kampanje Saveza društava distrofičara Hrvatske.

Kroz 2009. i 2010. godinu Društvo je izradilo socijalne anamneze članova kako bi imali informaciju o obiteljskom statusu, prilagođenosti okoliša i životnog prostora njihovim potrebama, socijalnom mrežom te očekivanjima i molbama prema nama, a sve s ciljem rada na stvarnim potrebama članova. U 2010. godini naročito se ponosimo uspostavom suradnje s liječnicima i terapeutima iz Instituta za rehabilitaciju „Andras Peto“ iz Budimpešte, svjetski poznatima po priznatim i uspješnim metodama liječenja i rehabilitacije djece s cerebralnom paralizom. Tom suradnjom Društvo je odgovorilo na zahtjeve roditelja i potrebe dvadesetero najmlađih članova u ostvarivanju najbolje moguće terapije.

Aktivni projekti u 2010.

U 2010. godini provodile su se kreativne radionice oslikavanja stakla, marama i izrade svijeća. U tijeku je radionica u kojoj mladi uče kuhati, spremati, peglati i koristiti kućanske aparate kako bi se pripremili za samostalnost u svakodnevnim poslovima, odgoju i obrazovanju, osnažili za partnerske i obiteljske uloge te stjecanje novih vještina, znanja i navika. Dva mjeseca provodila se rehabilitacija djece s cerebralnom paralizom i drugim motoričkim oštećenjima vođena stručnim timom Instituta „Andras Peto“ iz Budimpešte. Za šest članova najtežeg zdravstvenog stanja Društvo je uz potporu Ministarstva obitelji, branitelja i međugeneracijske solidarnosti osiguralo osobnog asistenta.



Ivana Bujan, predsjednica



Lidija Muršič, voditeljica Sekcije distrofičara



*Edukacija učenika II. OŠ Čakovec povodom
21. svibnja 2008.*



*21. susret osoba s invaliditetom „Jesen v
Međimorje“, 2009.*

	Naziv udruge: Udruga osoba s invaliditetom Daruvar
	Skraćeni naziv: UOSI DARUVAR
	Adresa: P. Preradovića 26, Daruvar
Tel: 043/331 022	Fax: 043/331 022
E-mail: uid@bj.t-com.hr	Web:
MB: O815225	OIB: 62087395920
Žiro račun: PBZ 2340009-1100099182	
Godina osnivanja: 1994.	
Predsjednik/ica:	Ivan Bačić
Članovi Predsjedništva/ Upravnog odbora:	Davor Marić, Mirjana Pahoki, Vlasta Kolouh, Damir Bokun, Jiří Vystyd, Vesna Cerovečki, Manda Davidović, Marijan Urbanek

Kratki prikaz rada u zadnjih 10 godina

Udruga osoba s invaliditetom Daruvar djeluje od 1994. godine. Riječ je zapravo o malom SOIG-u na području Bjelovarsko-bilogorske županije, gradova Daruvara, Grubišnog Polja i Garešnice te općina Veliki Grđevac, Končanica, Dežanovac, Sirač, Đulovac i Hercegovac. Okuplja osobe s invaliditetom, bez obzira na vrstu invaliditeta, dijagnozu, spol i starost.

U sklopu Udruge djeluju Sekcija tjelesnih invalida, Sekcija osoba s mentalnom retardacijom i djece s teškoćama u razvoju (305 članova), članice Udruga invalida rada Daruvar (280 članova), Udruga slijepih Daruvar (93 člana), Udruga gluhih i nagluhih Daruvar (82 člana) te Udruga distrofičara, oboljelih od cerebralne i dječje paralize i ostalih neuromuskularnih oboljenja (41 član). Prvo sjedište Udruge bilo je na katu, što je naravno ometalo rad, jer su članovi teško dolazili. U godini osoba s invaliditetom - 2003., uz pomoć Poglavarstva grada Daruvara, ostvaren je dugogodišnji san i dobiven je na uporabu, bez naknade, novi prizemni prostor u Preradovićevoj 26, površine 670 m².

Uspostavljena je suradnja s Udrugom invalida županije Somođi iz Barča iz Mađarske s kojima je potpisana POVELJA o međunarodnoj suradnji i ove je godine proslavljena deseta godišnjica te suradnje.

U suradnji s IRC i SOIH proveden je projekt "Vodič kroz grad Daruvar za osobe s invaliditetom i osobe starije životne dobi". Projekt je financirala Europska Unija i Odjel za međunarodni razvoj. Uspješno je proveden trogodišnji program

„Informacijom do znanja“ kojega je financiralo Ministarstvo zdravstva i socijalne skrbi, a koji je pohađalo 40 naših članova. Stečeno zvanje računalnog operatera polaznici su upisali u radnu knjižicu.

Veliko postignuće je projekt socijalnog i gospodarskog oporavka „Nabava kombi vozila za osobe s invaliditetom“, kojega je sufinanciralo Ministarstvo regionalnog razvoja, šumarstva i vodnoga gospodarstva, zatim Bjelovarsko-bilogorska županija, gradovi Daruvar i Grubišno Polje te općine Sirač i Đulovac.

Udruga je dvije godine provodila projekte „Dobro je činiti dobro“ i „Dobro se dobrim vraća“ koji su uključivali obilazak socijalno ugroženih članova, pomoć u kući, dostavu toplog obroka dva puta tjedno te jednom mjesečno dostavu lijekova i osnovnih životnih namirnica. Navedene projekte je sufinanciralo Ministarstvo zdravstva i socijalne skrbi, a provele su ih osobe s invaliditetom putem Ugovora o djelu.

U sklopu projekta „Upoznajte nas“, dva puta mjesečno održavane su polusatne otvorene emisije na Radio Daruvaru. Putem radio-emisija slušatelji su se upoznawali i informirali o pravima osoba s invaliditetom. Projektom „Rekreacijom do zdravlja“ osobe s invaliditetom su koristile Daruvarske toplice za poboljšanje svoga zdravlja (kupanje i fitness).

U suradnji s Tehničkom školom Daruvar i Centrom Rudolf Steiner, od 2005. godine provode se kreativne radionice u prostorijama Udruge.

Zajedničkim radom Udruge osoba s invaliditetom Daruvar, Udruge distrofičara, oboljelih od cerebralne i dječje paralize i ostalih neuromuskularnih bolesti te Udruge gluhih i nagluhih, organizirane su kreativne radionice (voditeljice: Manda Davidović – decoupage, Mirjana Pahoki i Vesna Cerovečki - oslikavanje na staklu, Vlasta Kolouh i Renata Šepl – izrada nakita) u Srednjoj školi Daruvar na kojima je prisustvovalo oko 400 učenika.

Aktivni projekti u 2010.

Projekt „Dobro je činiti dobro“ nastavio se u prvom tromjesečju 2010. godine. Budući da su se projekti pokazali vrlo efikasnim, Udruga je pokušala ponoviti Program, ali nažalost nije odobren.

Odobrena je Jednokratna potpora udrugama koje djeluju u području socijalne skrbi u 2010. godini za provedbu programa „Jačanje kapaciteta Udruge“.



Članovi Udruge na štandu



Članovi i kombi vozilo Udruge



*Provođenje projekta
„Nacionalna strategija za osobe s
invaliditetom na lokalnoj razini - u praksi“*



Kreativne radionice Udruge

	Naziv udruge: Udruga distrofičara, oboljelih od cerebralne i dječje paralize i ostalih neuromuskularnih oboljenja Daruvar	
	Skraćeni naziv: UDCPNMD	
	Adresa: P. Preradovića 26, Daruvar	
Tel: 043/331 022		Fax: 043/331 022
E-mail: udruga.distroficara.cer.i.dj@bj.t-com.hr		Web:
MB: 2160382		OIB: 71384781798
Žiro račun: 2340009-1110253241		
Godina osnivanja: 2006.		
Predsjednik/ica:		Manda Davidović
Članovi Predsjedništva/Upravnog odbora:		Ivan Belaj, Anđelko Laslo, Nikola Salopek, Darko Podkrajšek, Vesna Cerovečki, Siniša Čović

Kratki prikaz rada u zadnjih 10 godina

Najvažnije iskustvo Udruge je sudjelovanje u projektu „Osobnog asistenta“ Ministarstva obitelji, branitelja i međugeneracijske solidarnosti.

U suradnji s Ministarstvom zdravstva i socijalne skrbi proveden je projekt „Bolje sutra“ koji je završio 31. ožujka 2010., a sastojao se od radionica o komunikacijskim vještinama. Polaznici su bili jako zadovoljni stečenim znanjima i vještinama te su izrazili želju da i dalje sudjeluju u radionicama tog tipa.

Provedene su „Edukacije“ uz jednokratnu potporu Ministarstva zdravstva i socijalne skrbi u sklopu kojih su predstavnici Udruge obilazili osnovne škole kako bi senzibilizirali učenike i približili im potrebe, teškoće i izazove s kojima se osobe s invaliditetom svakodnevno susreću.

Prilikom takvih obilazaka posjetili su Srednju školu Daruvar i održali zanimljiva predavanja učenicima te je uspostavljena prva suradnja na kreativnim radionicama između škole i Udruge osoba s invaliditetom Daruvar. Cilj dvodnevnih kreativnih radionica, na kojima je sudjelovalo oko 400 srednjoškolaca, bio je učenicima predstaviti tehnike ukrašavanja i oslikavanja stakla, izrade nakita te tehniku decoupage.

Niz je projekata koje treba navesti, a neki od njih su: suradnja s lokalnom upravom i samoupravom na provedbi Nacionalne strategije koja je donirala dio

novca u iznosu od 2.000,00 kn godišnje, potpisivanje Deklaracije o izradi Daruvarske strategije - za razdoblje 2007. - 2015. i Edukacijski tečaj za osobe s mišićnom distrofijom.

Organiziran je Okrugli stol u Daruvaru o temi „Osobe s invaliditetom u sustavu obrazovanja i nakon njega“, izrađena je „Strategija pristupačnosti“ i „Vodič za osobe s invaliditetom u Daruvaru“.

Udruga je sudjelovala na Susretima invalida Hrvatske održanim u Daruvaru 20. studenog 2009., zatim na Edukacijskom skupu u Varaždinskim Toplicama o samozastupanju kroz radionice osoba s cerebralnom paralizom te povodom Međunarodnog dana oboljelih od neuromuskularnih bolesti, 21. svibnja u Kampanji „I vaše srce je mišić“.

U sklopu Europskog tjedna mobilnosti 16. - 22. rujna 2009., članovi su sudjelovali u provedbi Kampanje „Za pokret“ Saveza društava distrofičara Hrvatske.

Predstavnici Udruge sudjelovali su na XIV. simpoziju osoba s invaliditetom u Puli koji se održao od 05. do 07. listopada 2009., kao i na „8. hrvatskom skupu neuromuskularnih bolesnika“ u organizaciji Saveza društava distrofičara Hrvatske. Obilježen je Nacionalni dan cerebralne i dječje paralize te Nacionalni dan oboljelih od neuromuskularnih bolesti s temama vezanim uz život osoba s invaliditetom.

Udruga redovito sudjeluje na edukacijskim tečajevima projekta «Osobni asistent za osobe s najtežom vrstom i stupnjem invalidnosti» na kojima su prisutni voditelji projekta, korisnici usluge i osobni asistenti. Tečajevi su se redovito održavali u razdoblju od 2006. do 2009. godine. Članovi Udruge sve se više uključuju u aktivnosti koje se zajednički provode s ostalim udrugama s kojima dijelimo prostor. Predsjednica Manda Davidović članica je SOIH-ove Mreže žena s invaliditetom.

Aktivni projekti u 2010.

Projekt „OSOBNOG ASISTENTA“ koji se provodi već četvrtu godinu, projekt „OSNOVNA DJELATNOST“ – 2009/2010 godina. U sklopu projekta Osnovne djelatnosti Udruga distrofičara, oboljelih od dječje i cerebralne paralize i ostalih neuromuskularnih oboljenja Daruvar dobila je mogućnost zaposliti stručne osobe.



Manda Davidović, predsjednica



Članovi Udruge na štandu



Edukacija učenika o specifičnostima neuromuskularnih bolesti



Edukacija učenika o specifičnostima neuromuskularnih bolesti

	Naziv udruge: Udruga invalida Donja Stubica	
	Skraćeni naziv: UIDS	
	Adresa: Toplička 10, 49 240 Donja Stubica	
Tel: 049/286 232		Fax: 049/286 232
E-mail: uids@uids		Web: www.uids.hr
MB: 3095231		OIB: 63396941810
Žiro račun: 2360000-1101420293		
Godina osnivanja: 1975.		
Predsjednik/ica:		Stjepan Ključariček
Članovi Predsjedništva/ Upravnog odbora:		Slavko Milek, Anton Hrbić, Andrija Pikec, Josip Blagec, Dragutin Lisak, Stjepan Posavec, Viktor Ozimec, Zvonimir Babić, Ankica Pilarić, Ivan Petrić

Kratki prikaz rada u zadnjih 10 godina

Udruga invalida Donja Stubica je organizacija koja djeluje za javno dobro te okuplja i organizira aktivnosti osoba s različitim vrstama invaliditeta – osobe s mišićnom distrofijom, cerebralnom i dječjom paralizom, para/tetraplegijom, amputirce i ostale tjelesne invalide, potom oboljele od multiple skleroze, slijepe i slabovidne, osobe oštećena sluha i govora te osobe s djelomičnom ili trajnom disfunkcijom bubrega.

Udruga postoji radi zaštite i promicanja zajedničkih zdravstvenih, socijalnih, humanitarnih i drugih interesa i ciljeva te radi senzibiliziranja javnosti za specifične potrebe njezinih članova.

Aktivni projekti u 2010.

Zacrtni cilj je definirati potencijalne izvore financiranja, izraditi plan prikupljanja sredstava i ojačati vlastite kapacitete za pisanje projekata. Potrebno je angažirati i vanjskog konzultanta za pisanje projekata te razraditi novu organizacijsku strukturu, jer članovi žive u različitim gradovima i općinama, pa valja utvrditi međusobne odgovornosti i uspostaviti učinkovitu koordinaciju svih dijelova Udruge. Dakle nužan je vanjski konzultant koji će provesti edukaciju onih koji vode Udrugu kako bi učinkovito njome upravljali. Na javnom natječaju odabrat će se djelatnik za efikasni administrativno-tehnički servis.

Od programskih aktivnosti realiziraju se projekti koji će poboljšati položaj našeg članstva. To uključuje promociju djelatnosti Udruge u smislu kontinuiranog informiranja javnosti i potencijalnih članova o glavnim ciljevima i djelatnostima, zatim suradnju i stvaranje partnerstva sa sličnim udrugama i humanitarnim organizacijama na području Krapinsko-zagorske županije i cijele zemlje. Partneri su i jedinice lokalne samouprave na čijim područjima žive naši članovi.

Udruga će i dalje sudjelovati na simpozijima, stručnim skupovima, okruglim stolovima i aktivnostima koje organiziraju krovni Savezi.

Postojeće prostorije nisu adekvatne za druženja članova, a to je posebno vidljivo u zimskim mjesecima kada postoji veći interes za međusobnim druženjem. Zato će se razgovarati s lokalnim samoupravama o adekvatnom prostoru koji bi oni mogli koristiti kao društveni prostor.

I dalje će se stručno i finansijski pomagati članovima u nabavi ortopedskih pomagala, potom pri smještaju u ustanove socijalne skrbi preko Centra za socijalni rad te će se izdavati potvrde u svrhu ostvarivanja povlastica.

Najugroženijim članovima osiguravaju se donacije za ortopedska pomagala, kolica, hodalice, a dijele se i poklon paketi. Educiraju se o pravima na ortopedska pomagala, a predstavnici Udruge posjećuju stacionare i nepokretne članove.

Od tradicionalnih događanja u ovoj godini treba navesti organizaciju 19. Susreta osoba s invaliditetom Hrvatske „Marija Bistrica 2010.“ i obilježavanje Međunarodnog dana osoba s invaliditetom 03. prosinca 2010.

Uz pomoć institucija Udruga je radila na uklanjanju arhitektonskih barijera na području Krapinsko-zagorske županije, a izrađen je i video materijal - DVD o pristupačnosti u centru Grada Donja Stubica za osobe s invaliditetom. Udruga je pratila provedbu Pravilnika o parkirnim mjestima za osobe s invaliditetom, a pokrenuta je i akcija za povećanje naknada za tuđu pomoć i njegu ako osoba živi u obitelji, kao i za izjednačavanje naknada koje se izdvajaju za smještaj osoba s invaliditetom u drugu obitelj.



Stjepan Ključariček, predsjednik



*Otvorenje Hodočašća Marija Bistrica
2010, dožupanica Sonja Borovšak*



*Godišnja skupština Udruge,
održana 06.03.2010.*



*22. prosinca, dodjela certifikata u
Udruzi invalida Donja Stubica*

	Naziv udruge: Gradsko društvo invalida Đurđevac	
	Skrraćeni naziv: GDID	
	Adresa:	Trg sv. Jurja 3, 48350 Đurđevac
Tel: 048/280 496		Fax: 048/812 780
E-mail: durdevac@gdi.hr		Web: www.gdi.hr
MB: 3262367		OIB: 50087679858
Žiro račun: 2402006-1100090988		
Godina osnivanja: 1980.		
Predsjednik/ica:		Barbara Fuček – Leško
Članovi Predsjedništva:		Ignac Marić, Ivka Mihalić, Miroslav Kučanda, Vladimir Markov, Damir Belobrk, Marija Juratović, Milica Palaić, Nada Mesar

Kratki prikaz rada u zadnjih 10 godina

Gradsko društvo invalida Đurđevac osnovano je 1980. Odmah je dobilo poslovni prostor, koji i danas koristi te je uposljena jedna osoba s invaliditetom. To radno mjesto je sve do 2006. financirao grad, kada je financiranje osnovne djelatnosti preuzelo MZSS. Prvi zaposlenik bio je Željko Barčan, osoba s mišićnom distrofijom. Njemu je to bilo prvo i jedino zaposlenje, te je sada u mirovini. Nakon njega u udruzi su mirovinu dočekali Stjepan Ćimin i Vladimir Leško, osobe sa cerebralnom paralizom i tjelesnim oštećenjem, dok je 2006. uposljena sadašnja stručna tajnica Mirjana Šandor, osoba sa tjelesnim invaliditetom i majka djeteta s teškoćama u razvoju. 1999. godine u Đurđevcu je organiziran skup povodom međunarodnog dana ljudskih prava „INVALIDI HRVATSKE U MIRU ŽELE I ŽIVJETI MIRNO“, uz sudjelovanje preko 300 učesnika iz 18 hrvatskih županija uz veliku organizacijsku potporu lokalne zajednice, SOIH-a i glavnog pokrovitelja projekta Vlade SAD, posredstvom Američkog veleposlanstva u Hrvatskoj. Nakon provedenog projekta voditeljica istog, Barbara Fuček – Leško je dobila od američke Vlade trodnevno studijsko putovanje u Ameriku.

Krajem 2002. proveden je projekt „Prvi Okrugli stol o nasilju nad ženama s invaliditetom u Hrvatskoj“ – financiran od Državnog zavoda za zaštitu obitelji, materinstva i mladeži i Vladino povjerenstvo za osobe s invaliditetom.

Projekt „Adaptacija poslovnog objekta“, proveden je 2003. te je Udruga dobila 240 m2 poslovnog prostora – vrijednost projekta je oko 700.000 kuna, a financirala

je američka udruga AED, Ministarstvo socijalne skrbi, grad Đurđevac, KC-KŽ županija, te javni i privatni poslovni sektor lokalne zajednice.

U 2005. godini Društvu je odobren projekt Ministarstva obitelji, branitelja i međugeneracijske solidarnosti, pod nazivom „Afirmacija prava i informiranje osoba s invaliditetom i njihovih obitelji o postojećim pravima u Republici Hrvatskoj“, te je izrađena edicija o pravima i pravnim propisima, te pri Ministarstvu zdravstva i socijalne skrbi dva Projekta: „Sufinanciranje osnovne djelatnosti“ i „Novo zapošljavanje“, u sklopu kojeg je zaposlena stručna tajnica Udruge.

Također je izrađen Vodič za osobe s invaliditetom pod nazivom „Dobro došli u Đurđevačko Podravino!“, financiran od MZSS, lokalne uprave i đurđevačke firme Segrad.

Tri značajna projekta provedena su 2009. godine. Prvi je „Mobilnost za sve“, financiran od MZSS i KC-KŽ županije, kojim je Društvo nabavilo novo kombi vozilo prilagođeno prijevozu osoba s invaliditetom. Drugi je „Informatički most“, financiran od MOBMS, u kojem su nabavljena 4 računala te je osposobljena grupa odraslih osoba s invaliditetom i grupa djece s teškoćama u razvoju za rad na računalu. Oprema je na raspolaganju svim članovima te se često koristi i dalje. Treći značajan projekt je „Što moraju, žele i mogu žene s invaliditetom“, financiran od Vladinog Ureda za ljudska prava, u sklopu kojeg su provedene 24 radionice sa stručnjacima raznih profila.

Ne moramo posebno naglašavati da smo sve naprijed navedene programe i projekte, kao i kontinuirane godišnje programe provodili u suradnji ili partnerstvu s lokalnom zajednicom, od lokalne uprave i samouprave, nadležnih institucija, poslovnim i privatnim sektorom, sredstvima javnog informiranja i sl. Naravno, provedeno je još mnogo manjih projekata.

Aktivni projekti u 2010.

Ova godina je za nas, kao i mnoge druge, veoma teška. Srezano nam je dosta sredstava, čak i ona za osnovnu djelatnost. Provodimo projekt MOBMS-a "Osobni asistenti", gdje smo osigurali svakodnevnu pomoć za četiri osobe s najtežim invaliditetom s našeg područja. Provodimo i manje projekte na lokalnoj razini.



Barbara Fuček, predsjednica



Informatička radionica Društva



Kombi-vozilo Društva



Skupština Društva

	Naziv udruge: Udruga osoba s invaliditetom dječje i cerebralne paralize, distrofičara i osoba s tjelesnim invaliditetom grada Karlovca i Karlovačke županije
	Skraćeni naziv: Udruga osoba s invaliditetom „dicpditi“ grada Karlovca i Karlovačke županije
	Adresa: Banjavčičeva 20, 47 000 Karlovac
Tel: 047/615 063	Fax: 047/615 063
E-mail: dicpditi@ka.t-com.hr	Web: www.dicpditika.hr
MB: 3187179	OIB: 13537192187
Žiro račun: 2484008 - 1104193447 - RBA	
Godina osnivanja: 1981.	
Predsjednik/ica:	Gordana Jurčević
Članovi Predsjedništva/ Upravnog odbora:	Danica Milošević, Suzana Laić, Martina Benić, Dunja Štajcer, Miroslav Sečić, Ivo Rožić, Boris Hantih

Kratki prikaz rada u zadnjih 10 godina

Udruga osoba s invaliditetom „DICPDITI“ grada Karlovca i Karlovačke županije aktivno se bavi promicanjem što kvalitetnijeg življenja djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom. Štiti i promiče ljudska prava, suzbija diskriminaciju i pruža informacije o zakonskim propisima i povlasticama. Okuplja 395 članova s različitim dijagnozama, od dječje i cerebralne paralize, mišićne distrofije i srodnih bolesti do tjelesnog invaliditeta poput tetraplegije i paraplegije, amputacija i sl. i to s područja cijele Karlovačke županije, svih dobi i spola.

U potpunosti djeluje u skladu s „Nacionalnom strategijom izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom 2007. - 2015.“ i Konvencijom o pravima osoba s invaliditetom. Osim rada na projektima i programima Udruge kojima se osnažuje i osmišljava slobodno vrijeme, članovi razmjenjuju iskustva i integriraju se u zajednicu. Udruga radi i sa strankama te se u njihovo ime pišu dopisi kako bi ostvarili svoja prava. Informacije o članovima prikupljaju se radom na terenu te je na taj način uočeno kako su djeca s teškoćama u razvoju i njihove obitelji, kao i osobe s invaliditetom na području od posebne državne skrbi Karlovačke županije, zbog slabog imovinskog stanja, ratom pogođenog i osiromašenog područja i zbog života u udaljenim i izoliranim ruralnim krajevima dodatno spriječeni u integraciji u društvo.

Humanitarnom akcijom prikupljen je novac za prilagođeni kombi koji služi za prijevoz od 2004. godine, ali je nažalost, to još uvijek jedini prilagođeni kombi na području Karlovačke županije.

Udruga aktivno upozorava na arhitektonske barijere, pa je zbog toga došlo do pomaka u otklanjanju barijera u gradu Karlovcu, no u ostalim gradovima i općinama u županiji još uvijek ih ima mnogo. Zagovaraju se i principi Univerzalnog dizajna koji je primjenjiv za sve skupine ljudi (starije osobe, majke s dječjim kolicima) i ne stigmatizira osobe s invaliditetom kao posebnu skupinu. Sve akcije vode k uključivanju osoba s invaliditetom u javna događanja i rušenju medicinskog pristupa. Udruga se zalaže za socijalni model.

Potiče se uključivanje različitih subjekata u zajednici, jačanje koncepta samopomoći i osnaživanja korisnika, širenje humanitarne mreže, jačanje usluga te povećanje odgovornosti. Aktivnosti su usmjerene prema razvoju izvaninstitucionalnog pristupa u lokalnoj zajednici, organiziranjem usluga u mjestu prebivališta ili u kući.

Ostvarena je dobra suradnja s lokalnom zajednicom, centrima za socijalnu skrb, školama, policijom, srodnim i drugim organizacijama. U uredu Udruge rade uglavnom osobe s invaliditetom, a posao se sastoji od pisanja molbi, dopisa i projekata.

Aktivni projekti u 2010.

U projekt „Osobnog asistenta“ uz 7 prijašnjih, uključeno je još 10 korisnika s područja posebne državne skrbi Karlovačke županije što je uvelike poboljšalo kvalitetu života korisnika.

U ožujku 2010. završen je potprojekt „Tri dimenzije života osoba s invaliditetom“ – projekt socijalnog i gospodarskog oporavka područja od posebne državne skrbi (PSGO) kojega financira Svjetska banka i Ministarstvo regionalnog razvoja, šumarstva i vodnoga gospodarstva.

U lipnju je počela provedba trogodišnjeg Programa „Prevencija institucionalizacije osoba s invaliditetom na području od posebne državne skrbi – 5+ nova znanja, novi život za osobe s invaliditetom“ – kojega financira Ministarstvo zdravstva i socijalne skrbi, a koji obuhvaća socijalne usluge koje su izrazito deficitarne na području Karlovačke županije. Među ostalim to su: pomoć i njega u kući na području PPDS, prijevoz prilagođenim vozilom, pravna i psihološka pomoć, sportske aktivnosti – boćanje i edukacije za jačanje ljudskih resursa Udruge. Partneri na Programu su Karlovačka županija, Grad Karlovac, Općina Plaški i Centar za socijalnu skrb Ogulin.



Kreativne radionice Udruge



Prilagođeno kombi vozilo Udruge



Članovi Udruge na edukaciji



*Primjer prevladavanja arhitektonskih
barijera*

	Naziv udruge: Udruga tjelesnih invalida Kaštela
	Skraćeni naziv: UTI
	Adresa: Ante Beretina 4, Kaštel Novi
Tel: 021/262 267	
Fax: 021/262 267	
Email: udruga.tjelesnih.invalida.kastela@st.t-com.hr	Web: www.uti-kastela.hr
MB: 01087827	OIB: 52607952569
Žiro račun: 2340009-1100119918 PBZ	
Godina osnivanja: 1994.	
Predsjednik/ica:	Biserka Trebec
Članovi Predsjedništva/ Upravnog odbora:	Sanja Biliškov, Ivo Listeš, Vesna Grgantov, Draženka Botić

Kratki prikaz rada u zadnjih 10 godina

Udruga je 2003. godine dobila prostor od grada Kaštela te je počela s radom. Godinu dana kasnije, 2004. osnovana je kreativna radionica za mlade članove čiji su radovi predstavljeni na mnogim izložbama i u raznim akcijama. Od aktivnosti treba spomenuti i suorganizaciju „Turnira u boćanju za osobe s cerebralnom paralizom“.

Sportska sekcija za plivanje osnovana je 2005. godine, a članovi Udruge nastupili su na državnom prvenstvu u plivanju te osvojili tri zlata i jedno srebro.

U narednoj godini Udruga i dalje organizira kreativne radionice, izložbe, a sudjeluje i na zagrebačkom Festivalu jednakih mogućnosti. Plivači marljivo treniraju te su nastupili na dva državna prvenstva na kojima su osvojili i odličja.

U cilju senzibiliziranja javnosti proveden je projekt „Invalidnost i ja“ kroz koji su članovi Udruge predstavili svoje mogućnosti i nedostatke života u gradu učenicima svih osnovnih škola na području grada. Iste godine počela je s radom dramska grupa koja se predstavila u Zagrebu na INKAZ-u i Festivalu jednakih mogućnosti te u Kaštelima na „Kaštelanskom ljetu“.

Rad u kreativnoj, sportskoj i dramskoj radionici, sa stalnim predstavljanjem javnosti i lokalnoj zajednici obilježio je 2007. godinu. Velik pomak u neovisnom življenju osoba s invaliditetom tijekom 2008. je projekt osobnog asistenta kojega su dobila tri člana Udruge. Udruga i dalje provodi projekt „Invalidnost i ja“ i „Psihološke radionice“ za žene s invaliditetom.

Nastavak aktivnosti svih radionica u 2009. godini dodatno je poboljšan nadogradnjom sportske radionice kuglanjem. Kroz projekt „Javnih radova“ zaposleno je 8 osoba kao pomoć osobama s invaliditetom.

Aktivni projekti u 2010.

Osobni asistent za dva korisnika i Osobni asistent za šest korisnika (MOBMS), Kreativna radionica (MZSS), Dramska radionica - Nemir u obitelji Hilton (MZSS), Sportska radionica (vlastiti novac uz pomoć grada) i Program „Igraonica i rehabilitacija djece s teškoćama u razvoju“ (MZSS).



*Potpisivanje ugovora o financiranju u
Ministarstvu obitelji, branitelja i
međugeneracijske solidarnosti*



*Članovi Udruge s predsjednicom
Vlade Jadrankom Kosor*



Dramska predstava članova Udruge



Sportske aktivnosti članova Udruge

	Naziv udruge:	Udruga invalida Koprivničko-križevačke županije
	Skraćeni naziv:	Udruga invalida Kc - kž županije
	Adresa:	Hercegovačka 1
Tel: 048/671 158, 048/222 689		Fax: 048/671 158
E-mail: udruga-inv-kc-kz-zup@kc.htnet.hr		Web: www.uikckz.hr
MB: 3420752		OIB: 39916847496
Žiro račun: 2386002-1100506715		
Godina osnivanja: 1984.		
Predsjednik/ica:		Slavko Kuzmić
Članovi Predsjedništva/ Upravnog odbora:		Miljenko Sinjeri, Iva Lukčin, Božidar Bartolec, Nino Štubljak, Mirko Jagušić, Mirko Gregurec, Ivan Gašparić, Mijo Sušec, Stjepan Bačić, Hrvoje Ivaniš, Danijel Jakopanec, Franjo Mustafa

Kratki prikaz rada u zadnjih 10 godina

Udruga okuplja 650 osoba s invaliditetom iz Koprivničko-križevačke županije s raznim dijagnozama. Djeluje već 25 godina. U sklopu Udruge osnovana je Sekcija distrofičara koja okuplja 20 članova, a voditeljica je Martina Hasan. Sve aktivnosti usmjerene su unapređivanju kvalitete življenja osoba s invaliditetom. Već osam godina Udruga uspješno provodi razne projekte ministarstava (Ministarstvo zdravstva i socijalne skrbi, Ministarstvo obitelji, branitelja i međugeneracijske solidarnosti) i lokalne samouprave. Udruga ima dovoljno iskustva i kapaciteta za provođenje svakog odobrenog projekta ili programa.

Udruga je vrlo aktivna na području sporta i rekreacije. Svake godine organizira se terapijsko jahanje, najviše za djecu s teškoćama u razvoju i mlade osobe s invaliditetom, zatim kreativna, likovna, sportska, informatička i psihološka radionica, savjetovanje iz socijalne skrbi, kao i posjet nepokretnim, teško pokretnim i socijalno ugroženim članovima. Također, Udruga tradicionalno organizira likovnu koloniju na jezeru Ješkovo kod Gole, gdje je ove godine održana četvrta kolonija. Članovi Udruge se besplatno rekreiraju na koprivničkim bazenima, jednom tjedno, dva sata.

Udruga pomaže nezaposlenim članovima u pronalasku posla, pa je u protekle dvije godine zaposleno 76 osoba s invaliditetom. Također se organiziraju korisna predavanja, tribine i okrugli stolovi te se pruža pomoć pri nabavi ortopedskih pomagala i u ostvarivanju specifičnih prava članova.

Svake godine Udruga sadržajno obilježava Europski tjedan mobilnosti i Međunarodni dan osoba s invaliditetom, organizira godišnju utrku u invalidskim kolicima i veliki tradicionalni susret osoba s invaliditetom za 500 osoba iz 25 gradova Hrvatske. Sudjeluje na brojnim susretima osoba s invaliditetom, jednom godišnje tiska glasilo Udruge „Vedriji dani“ i druge promotivne materijale. Vodi brigu o arhitektonskoj pristupačnosti i zapošljavanju osoba s invaliditetom Koprivnice, sudjelovala je u izradi i provođenju Koprivničke strategije jedinstvene politike za osobe s invaliditetom 2008 - 2010. Osim navedenih, provodi i mnoge druge aktivnosti te održava dobre odnose s brojnim institucijama i drugim udrugama.

Aktivni projekti u 2010.

Osnovna djelatnost, „Pomozimo kupnjom“ - Lidlov projekt - uz pomoć kojeg je izrađena rampa u zgradi članice, zatim projekt „Osnaživanje osoba s invaliditetom“ u sklopu kojeg Udruga provodi razne aktivnosti. To su psihološke radionice, savjetovanje socijalne radnice, kućne posjete, odlasci u kino, kazalište i na koncerte, potom terapijsko jahanje, tečaj stranih jezika i tribine. U sklopu projekta „Slobodno vrijeme mladih osoba s invaliditetom“ provodi se terapijsko jahanje, likovna radionica, kreativna radionica, informatička radionica, sportske aktivnosti te streljaštvo.



Slavko Kuzmić, predsjednik



Martina Hasan, voditeljica Sekcije



Obilježavanje 25. godišnjice rada Udruge invalida Koprivničko – križevačke županije



Provođenje Kampanje „Za pokret...“

	Naziv udruge: Udruga osoba s invaliditetom „BOLJE SUTRA“ grada Koprivnice	
	Skrraćeni naziv: Udruga „BOLJE SUTRA“	
	Adresa: Hercegovačka 1, Koprivnica	
Tel: 048/642 066		Fax: 048/642 066
E-mail:		Web: www.udruga-bolje-sutra.hr
MB: 1730126		OIB: 85923010953
Žiro račun: 2386002-1100525668		
Godina osnivanja: 2003.		
Predsjednik/ica:		Marija Mraz
Članovi Predsjedništva/Upravnog odbora:		Bajgorić Ševko, Dražen Novačić, Nataša Friščić, Nada Keleminec, Marjan Vodomin, Ivan Grobenski

Kratki prikaz rada u zadnjih 10 godina

Od samog početka aktivnosti Udruge su usmjerene ka promjeni svijesti građana bez invaliditeta o potrebama osoba s invaliditetom. Zahvaljujući tim aktivnostima uklonjeno je 70% urbanističkih i arhitektonskih barijera u gradu Koprivnici što je veoma važno za zadovoljavanje svih ostalih životnih potreba naših članova.

Udruga je partner gradskoj vlasti na mnogim programima koje osmišljava i provodi lokalna vlast te ima svoje predstavnike u izradi Lokalne Agende 21-dokumenta o održivosti razvoja u lokalnoj zajednici, u izradi ROP-a ili Regionalnog operativnog plana Koprivničko-križevačke županije, a njezin predstavnik je i član Radnog tijela Gradskog vijeća Grada Koprivnice „Zdravi grad Koprivnica“ koji provodi programe usmjerene zaštiti zdravlja građana Koprivnice.

Sudjelovala je u izradi „Strategije jedinstvene politike za osobe s invaliditetom 2003. – 2006.“ grada Koprivnice u koju su ugrađeni amandmani koji su u nekim pravima izjednačili prava djece branitelja i djece roditelja s invaliditetom (civilnih). Aktivnosti Udruge su utjecale i na donošenje ostalih lokalnih odluka i propisa u korist osoba s invaliditetom, kao što su poticaji za samozapošljavanje ili oslobađanje od komunalnih doprinosa u određenim postotcima.

Uz pomoć tzv. građanskih inicijativa kupljena je prilagođena stolica za djecu s teškoćama u razvoju u dječjem odjelu Knjižnice i čitaonice „Fran Galović“,

prilagođena je ginekološka ambulanta za žene s invaliditetom te je kupljen prilagođen ginekološki stol za žene u kolicima u Domu zdravlja Koprivničko-križevačke županije.

Udruga je posredovala pri zapošljavanju svojih članova, a to čini i dalje.

Aktivni projekti u 2010.

„Volontirati u udruzi - u čemu je tajna??“, „Sport je za sve“, „Prihvatimo različitosti“, „Možemo to riješiti“, „14. Sajam zdravlja Vinkovci 2010.“, „Spolnost mladih s invaliditetom“- radionice o zdravlju i spolnosti, „Športom do jednakosti“ - aktivnosti za zdravlje i socijalno uključivanje osoba s invaliditetom, „Škola tolerancije“ - radionice za djecu predškolske i osnovnoškolske dobi za razvoj senzibiliteta prema djeci s teškoćama u razvoju i Osnovna djelatnost.



Marija Mraz, predsjednica Udruge



Ševko Bajgorić, voditelj Sekcije distrofičara



Revija frizura članica Udruge



Informatička škola Udruge

	Naziv udruge: Udruga distrofičara Krapina	
	Skraćeni naziv: UDK	
	Adresa: Magistratska 12, 49000 Krapina	
Tel: 099/81 80 255; 098/708 751		Fax: 049/375 013
E-mail: udruga.distroficara.kr@gmail.com		Web: www.udk.hr
MB: 2228190		OIB: 13391202745
Žiro račun: 2340009-1110278688		
Godina osnivanja: 2007.		
Predsjednik/ica:		Mirjana Janžek
Članovi Predsjedništva/Upravnog odbora:		Martina Šoštarić, Marica Mirić, Antun Šoštarić, Ivan Hršak

Kratki prikaz rada u zadnjih 10 godina

Udruga je započela s radom prije tri godine i to na inicijativu Marice Mirić i nekih sadašnjih članova, a zbog prestanka djelovanja mješovite udruge koja je okupljala i oboljele od neuromuskularnih bolesti.

Tijekom te tri godine provela je niz aktivnosti koje su doprinjele osnaživanju članova, ali i njihovih obitelji kako bi se što više uključili u društvenu zajednicu.

Svake godine, u suradnji s Društvom distrofičara Zagreb, organizira se odlazak članova i njihovih pratnji na rehabilitacijsko ljetovanje.

U provedbu projekta „Osobni asistent“ Udruga je uključena od 2008. godine. U suradnji s Ministarstvom obitelji, branitelja i međugeneracijske skrbi i danas zapošljava 10 osobnih asistenata za 10 članova s najtežim oblikom invaliditeta.

Udruga provodi kreativne radionice, organizira druženja, obilježava Nacionalni dan osoba oboljelih od neuromuskularnih bolesti, kao i Europski tjedan mobilnosti koji je važan zbog upoznavanja javnosti s izazovima s kojima se susreću osobe s invaliditetom.

U svibnju 2009. godine Udruga je započela akciju kojom su se prikupljala sredstva za kupnju prilagođenog kombi vozila, a u tu svrhu organiziran je Humanitarni koncert u Festivalskoj dvorani u Krapini. Sudjelovala je na raznim manifestacijama i pomoću svojih radova s kreativnih radionica prikupljala donacije, javljala se na raspisane natječaje i slala zamolbe raznim korporacijama.

Velik uspjeh Udruge, a ujedno i članova bio je kupnja prilagođenog kombi-vozila što je unaprijedilo mobilnost članova na našem području.

Ostvarena je izuzetna suradnja s Obiteljskim centrom Krapinsko-zagorske županije u čijim se prostorima, jednom mjesečno, provode radionice savjetodavne pomoći za članove te je moguće dobiti pravnu, psihološku i socijalnu pomoć.

Posebnu podršku radu Udruge pruža načelnik Općine Jesenje, Ivan Maligec.

Aktivni projekti u 2010.

„Osobni asistent“, „Ljetna rehabilitacija“, „Radionice savjetodavne pomoći u suradnji s Obiteljskim centrom Krapinsko-zagorske županije“, „Kreativne radionice“ i „Kupnja prilagođenog kombi vozila“.



Obilježavanje 21. svibnja - Nacionalnog dana oboljelih od neuromuskularnih bolesti



Ljetovanje članova Udruge

	Naziv udruge: Udruga „OSI“ - Osoba invaliditetom Kutina
	Skraćeni naziv: Udruga „OSI“ Kutina
	Adresa: Augusta Šenoe 2, 44320 Kutina
Tel: 044/625 598	Fax: 044/625 598
E-mail: udruga-osi@hi.t-com.hr	Web: www.udruga-osi.hr
MB: 3461998	OIB: 54530083021
Žiro račun: 2340009 – 1100061491	
Godina osnivanja: 1998.	
Predsjednik/ica:	Jozefina Kranjčec
Članovi Predsjedništva/ Upravnog odbora:	Ivan Labaš, Mirela Kolert, Miroslav Bez, Sanja Freh, Ljiljana Romić, Ivan Bertolan, Marica Brozović, Snježana Mokri

Kratki prikaz rada u zadnjih 10 godina

Udruga se preselila u nove prostorije na adresu Augusta Šenoe 2, Kutina pa je tako otvoren i poseban odjel pri OŠ „Zvonimir Frank“ za odgoj i obrazovanje djece s teškoćama u razvoju.

Trenutno se provodi trogodišnji Program „Za život dostojan čovjeka“ koji uključuje radionice, igraonice i logopeda. Od provedenih projekata važno je izdvojiti projekt „Integracija djece s teškoćama u razvoju u redovni predškolski i školski program te uključivanje djece u stručni terapijski individualni i grupni tretman“ kojega je financiralo Ministarstvo zdravstva i socijalne skrbi, potom „Osobna asistencija - nova egzistencija“ financiran od Ministarstva obitelji, branitelja i međugeneracijske solidarnosti. Projekt „Integracija, tolerancija i senzibilizacija“ kojega financira Ministarstvo znanosti, obrazovanja i športa te projekt „Samo kap veselja tražim, za ovu djecu, za ove ljude“.

U sklopu projekta „Kako i zašto zaposliti OSI“, izdan je istoimeni priručnik, a nakon provedbe projekta zaposlene su četiri osobe.

„Znanjem preko prepreka“ je projekt proveden u sklopu osnovne djelatnosti.

Preko Javnih radova u prošloj godini zaposleno je šest osoba, a u osnovnoj djelatnosti zaposlen je administrativni tajnik Vjekoslav Hanjilec, osoba s 100% invaliditetom.

Tiskan je „Vodič kroz zakonske propise o pravima osoba s invaliditetom“.

Kroz projekt „Želim putovati, a ne bolovati“ Udruga je nabavila prilagođeni službeni kombi kojeg su financirali Ministarstvo zdravstva i socijalne skrbi, grad Kutina, Županija Sisačko-moslavačka, gradovi Biograd i Filip Jakov te mnogobrojni gradski donatori.

Susreti osoba s invaliditetom Hrvatske prvi put su organizirani 2008. u „Vili Garić“ u Podgariću, redovito se obilježavaju značajniji datumi u godini od Valentinova do Nove godine, te je Udruga sudjelovala i u Strassbourgu na „Freedom drive 2009.“ u organizaciji European Network on Independent Living.

U 2009. godini Udruga je dobila godišnju nagradu Grada Kutine. Danas Udruga broji 20 zaposlenih osoba koje rade na poslovima poboljšanja kvalitete života osoba s invaliditetom, vode Igraonice i Radionice za djecu s teškoćama u razvoju te mlade osobe s invaliditetom. Od ukupnog broja zaposlenih, tri su osobe s invaliditetom.

Aktivni projekti u 2010.

Uz osnovnu djelatnost, u sklopu koje zapošljavamo stručne osobe i tajnika Udruge, provodimo projekt „Osobna asistencija – nova egzistencija“ s 10 korisnika i 10 asistenata. Putem „Javnih radova“ zaposleno je šest osoba, a u sklopu projekta grada zaposlen je logoped. Projektom Sisačko-moslavačke županije zaposlena je jedna osoba s invaliditetom kao asistent u Radionicama, a Projektom „Želimo život dostojan čovjeka“ u Igraonicama i Radionicama zaposlen je jedan voditelj.



Jozefina Kranjčec, predsjednica Udruge



Alfa Labaš, voditelj Sekcije distrofičara



*Svečana sjednica Gradskog vijeća 2009.
i uručivanje Godišnje nagrade Udruzi*



Sudionici kreativnih radionica Udruge

	Naziv udruge: Udruga distrofičara grada Osijeka
	Skraćeni naziv: UDGOS
	Adresa: M. Divalta 163, 31000 Osijek
Tel: 031/ 506 010	Fax: 031/ 506 010
E-mail: udruga@globalnet.hr	Web: www.udgos.hr
MB: 3420639	OIB: 83085069535
Žiro račun: PBZ 2340009-1100148729	
Godina osnivanja: 1977.	
Predsjednik/ica:	Goran Razum
Članovi Predsjedništva/ Upravnog odbora:	Ladislav Lamza, Dragica Nikolić, Dubravko Arbanas, Tomislav Zidar

Kratki prikaz rada u zadnjih 10 godina

Aktivnosti i projekti koje je Udruga uspješno provela, a koji su je učinili prepoznatljivom u gradu Osijeku i šire su dvije akcije koje su ujedno dugoročno označile prepoznatljivost osoba s invaliditetom u Osijeku i poboljšale kvalitetu življenja u gradu. To su: Organizacija 1. međužupanijskih susreta osoba s invaliditetom u gradu Osijeku gdje se prvi puta u povijesti našeg grada na jednom mjestu okupilo oko 400 osoba s invaliditetom iz cijele Hrvatske u sklopu sportsko-zabavnih događaja. Ti susreti su postali tradicionalni i održavaju se već 10 godina za redom.

Drugi projekt je bio „Kombi prijevoz – od vrata do vrata“ gdje je Udruga po uzoru na druge gradove u Hrvatskoj, u suradnji s donatorima i gradom, inicirala i organizirala prijevoz za osobe u invalidskim kolicima i teško pokretne osobe na području grada Osijeka prilagođenim kombi vozilom, potpuno besplatno za korisnike.

Osim navedenih još je jedan projekt značajno obilježio rad Udruge u proteklih 10 godina, a to je adaptacija i prilagodba prostorija Udruge koje je grad Osijek dodijelio na korištenje. Prostor je bio neprilagođen i u derutnom stanju. Uz višegodišnji angažman i pomoć donatora, Ministarstva zdravstva i socijalne skrbi te grada Osijeka taj prostor je trenutno jedan od najljepših u cijeloj Hrvatskoj koji se koristi za rad, druženje i druge aktivnosti osoba s invaliditetom.

„Pomoć i asistencija u kući“ je projekt koji se provodio, prije nego se u Hrvatskoj pokrenuo projekt „Osobni asistent“. Pomoć i asistencija u kući uključivao je

usluge članovima oboljelim od najtežih oblika neuromuskularnih bolesti u obavljanju svih potrebnih poslova. Jedinstvenost usluge je u tome što je bila potpuno besplatna za korisnike.

Aktivni projekti u 2010.

U udruzi su aktivni projekti: „Osobni asistent za oboljele od najtežeg oblika mišićne distrofije“, „Osnovna djelatnost UDGOS“ i „Kvalitetno provedeno vrijeme je ljudska potreba“.



Goran Razum, predsjednik



Renovirani ured Udruge



Članica Udruge s osobnom asistenticom



Korištenje prilagođenog kombi prijevoza

	Naziv udruge: Udruga osoba s invaliditetom grada Požege i Županije požeško-slavonske	
	Skraćeni naziv: -	
	Adresa: Županijska 19/3 , Požega	
Tel: 034/313 946		Fax: 034/313 947
E-mail: tjelesni_invalidi@po.htnet.hr		Web: -
MB: 03547604		OIB: 23270688194
Žiro račun: 2485003-1100204968		
Godina osnivanja: 1990.		
Predsjednik/ica:		Ivan Begić
Članovi Predsjedništva/ Upravnog odbora:		Božo Čuljak, Mijat Miloš, Božo Radoš, Marica Bičanić, Ana Domazet, Đuro Domazet, Marko Čičak, Vinko Faletar

Kratki prikaz rada u zadnjih 10 godina

Udruga okuplja civilne tjelesne invalide Grada Požege i Županije Požeško-slavonske i trenutno broji 547 članova. Riječ je o osobama oboljelima od distrofije, cerebralne i dječje paralize te osobama s ostalim tjelesnim oštećenjima kojima Udruga pomaže u svakodnevnom životu i radu te im je na raspolaganju svakoga radnog dana punih 8 sati na dan. U samoj Udruzi zastupljena su djeca, mladi, odrasli te stariji i nemoćni, bez obzira na spol. Udruga ostvaruje dobru suradnju s jedinicama lokalne uprave i samouprave, stručnim ustanovama i organizacijama.

U udruzi djeluje Sekcija distrofičara čiji je voditelj Stjepan Matijašević.

Novim i postojećim članovima pomaže se pri nabavci ortopedskih pomagala i lijekova. Osobe s invaliditetom se putem Udruge mogu upoznati sa svojim pravima i realizaciji tih prava. Članovima je na raspolaganju savjetovanje o zdravstvenom i mirovinskom osiguranju, socijalnoj skrbi, obrazovanju te zapošljavanju i radu. Isto tako suradnici u Udruzi za članove pišu molbe, žalbe, prigovore i životopise.

Udruga posjeduje kombi te pruža usluge prijevoza svojim članovima kada moraju ići na liječenje, kontrole, u toplice i razna liječilišta u Hrvatskoj. No usluge prijevoza uključuju i prijevoz na razna događanja u srodnim udrugama diljem Hrvatske, na organizirane izlete, hodočašća ili treninge i natjecanja.

U Udruzi djeluju razne sekcije: pikado, šah, belot, boćanje, nabaci krug, dnevni boravak u kojem se članovi međusobno druže, čitaju novine i ispijaju kave. Na taj način ih se potiče na socijalizaciju i uključivanje u društvo.

Između ostalog Udruga aktivno sudjeluje u kreiranju politike na lokalnoj razini. Već duže vrijeme Udruga je aktivna u prilagođavanju pješačkih prijelaza, rubnjaka, zvučne signalizacije, parking mjesta te potiče gradonačelnike, načelnike, voditelje javnih institucija na nivou Županije na Univerzalni dizajn.

Aktivni projekti u 2010.

Osnovnu djelatnost Udruge financira Ministarstvo zdravstva i socijalne skrbi. Trenutno se radi analiza dostupnosti javnih institucija u Požeško-slavonskoj županiji te se tiska „Vodič svih institucija“. Prije nekoliko godina tiskan je „Vodič kroz Grad Požegu“, a ukazala se potreba i za Vodičem kroz Županiju. Organiziraju se susreti osoba s invaliditetom i druženje srodnih udruga iz cijele Hrvatske. Na inicijativu Udruge ugrađen je lift u Domu zdravlja u Požeško-slavonskoj županiji te su uz pomoć električne rampe prilagođeni T-Com i Hrvatska gospodarska komora Požege.

Vodstvo Udruge s volonterima i zaposlenom djelatnicom tijekom cijele godine obilazi sve članove, s time da obilasci u vrijeme Božićinih i Uskrasnih blagdana uključuju podjelu prigodnih poklon paketa.

Provodi se projekt „Osobnog asistenta“. Putem „Javnih radova“ zaposlene su tri osobe, dvije osobe su sudjelovale u izradi Vodiča te na terenu fotografirale institucije, dok treća osoba brine o bolesnim i nemoćnim osobama.

U tijeku su pripreme za obilježavanje 3. prosinca - Međunarodnog dana osoba s invaliditetom te će tom prilikom Udruga ukazati javnosti da osobe s invaliditetom postoje u Požeško-slavonskoj županiji te potaknuti na borbu protiv diskriminacije.



*Predsjednik Ivan Begić na obilježavanju
03. prosinca - MDI*



*Stjepan Matijašević, voditelj Sekcije
distrofičara*



Prezentacija dizala u HZZ i HZMZ



*Podjela paketa socijalno ugroženim
članovima*

	Naziv udruge: Društvo distrofičara Istre	
	Skraćeni naziv: DDI	
	Adresa: Maksimijanova 23, 52100 Pula	
Tel: 052/217 242 052/665 222 091/665 2222		Fax: 052/217 242 052/665 222
E-mail: ddi@pu.t-com.hr		Web: www.ddi.hr
MB: 3159493		OIB: 28931418121
Žiro račun: 2407000-1118015535 – OTP BANKA		
Godina osnivanja: 1974.		
Predsjednik/ica:		Davor Komar
Članovi Predsjedništva/ Upravnog odbora:		Ružica Grabovac, Alek Tanković, Sonja Mikac, Mihajlo Štajner

Kratki prikaz rada u zadnjih 10 godina

DDI okuplja 128 osoba oboljelih od mišićne distrofije i drugih neuromuskularnih bolesti te 167 službenih volontera. Društvo distrofičara Istre prva je udruga osoba s invaliditetom u Hrvatskoj koja je „prošla“ - Sustav osiguranja kvalitete neprofitnih organizacija - SOKNO, koji nosi zaštitni znak „Q“. Ujedno je jedina udruga u Istarskoj županiji kojoj je odobren, ali koja je i provela trogodišnji Program namijenjen članovima Udruge, financiran od Ministarstva zdravstva i socijalne skrbi.

Društvo je dugogodišnji službeni partner s Istarskom županijom, Pulom i Centrom za socijalnu skrb Pula te je dobitnik brojnih plaketa i zahvalnica udruga, ustanova i gradova s područja Istarske županije.

Društvo ima uspostavljenu i suradnju u vidu povelja i sporazuma o suradnji i partnerstvu sa 14 udruga i ustanova.

Od 2007. godine provodi se projekt Mamografije za sve žene s invaliditetom u Istarskoj županiji starije od 40 godina. Također su za sve žene s invaliditetom u Istarskoj županiji organizirani i besplatni ginekološki pregledi na posebno prilagođenim ginekološkim stolovima. Organiziran je i službeni medicinski tim kojega čini 13 vrhunskih zdravstvenih djelatnika. Društvo je nositelj i voditelj jedinstvenog projekta „SOS - telefona za osobe s invaliditetom“ - 0800 84 84 koji je potpuno besplatan za pozive iz svih mreža.

Društvo je kao partner Zajednice Saveza osoba s invaliditetom Hrvatske, uz financijsku pomoć Ministarstva zdravstva i socijalne skrbi i Istarske županije, pripremio jedinstveni "Vodič za osobe s invaliditetom kroz Istarsku županiju" u kojem su s više tisuća fotografija prikazane sve općine i gradovi u Istarskoj županiji, odnosno sve njihove građevine.

Organizator je dodjele godišnjih Zlatnih plaketa „Najboljoj mami na svijetu“, Kum je dioničkog društva Puljanka iz Pule i osnivač prve muške klape osoba s invaliditetom na svijetu, pod nazivom „Istrijsanske ose“, čiji je voditelj Davor Komar.

Već treću godinu zaredom, u svojim prostorima, provodi projekt "IT Centar za OSI Pula", gdje su u prvoj godini 52 osobe s invaliditetom dobile priliku radne prekvalifikacije, a od toga 26 polaznika uspješno je završilo prekvalifikaciju koja im je upisana u radne knjižice. Projekt je u prvoj godini bio vrijedniji od 800.000,00 kuna.

Društvo je omogućilo svim članovima osobna računala i informatičku opremu kao i potrebna ortopedska pomagala. Organizira i provodi okrugle stolove i rasprave, edukacije po školama, rekreacije članova, izlete, kreativne i informatičke radionice, humanitarne i novčane pomoći, rehabilitaciju i oporavak članova, kupanje u moru u ljetnim mjesecima (Bolnica Rovinj), posjete nepokretnim članovima, socijalnu, psihološku i edukacijsku potporu oboljelim članovima i njihovim obiteljima. Svojim radom Društvo nadopunjava projekte nadležnih tijela državne uprave u borbi protiv socijalne isključenosti, prevenciji institucionalizacije, socijalnom partnerstvu, razvoju tolerancije te razvoju volonterstva, kao osnove za rad neprofitnih organizacija. Svi u tijelima Društva rade volonterski.

Uz osam asistenata Društvo ima zaposlenih 11 djelatnika.

Samo u posljednjih 5 godina, rad i aktivnosti Društva popraćene su u više stotina novinskih članaka, stotine televizijskih emisija i reportaža te stotine radijskih emisija, reportaža i javljanja u živo u dnevnim vijestima i ostalim emisijama.

Aktivni projekti u 2010.

Najteže oboljeli članovi uključeni su u „Osobnu asistenciju“. Provodi se i projekt „Integracija distrofičara Istre 2010. – 2011“ te „Klubom do integracije mladih distrofičara Istre“ (Klub mladih distrofičara Istre).

Istarska županija je prva u Republici Hrvatskoj koja je sve svoje osobe s invaliditetom opremila ortopedskim i ostalim pomagalima. Slijedilo je osiguranje pristupačnosti Doma zdravlja Veruda u Puli te je organiziran 7. simpozij distrofičara Istre - „Ususret zdravlju 2010“.

Društvo je nabavilo i opremilo posebno prilagođen kombi Ducato.

SOS telefon za osobe s invaliditetom kontinuirano radi u Istarskoj županiji, kao i IT Centar - Informatičko tehnološki centar za osobe s invaliditetom u Istarskoj županiji.

Opširnije informacije o radu Društva možete pronaći na web stranici www.ddi.hr s više od 1400 fotografija.



6. stručni simpozij DDI u Puli



Dodjela plakete Grada Pule DDI



Dodjela DDI srebrne plakete Grada Buzeta



"ISTRIJANSKE OSE", prva muška klapa osoba s invaliditetom na svijetu

	Naziv udruge: Udruga invalida distrofičara Primorsko-goranske županije	
	Skraćeni naziv: UID PGŽ	
	Adresa: Milutina Barača 22b, Rijeka	
Tel: 051/343 112		Fax: 051/343 152
E-mail: uid.pgz@email.t-com.hr		Web: www.uid-pgz.hr
MB: 3409902		OIB: 71954510830
Žiro račun: 2340009-1110066097, Privredna banka Zagreb		
Godina osnivanja: 1976.		
Predsjednik/ica:		Marisstella Bolić
Članovi Predsjedništva/ Upravnog odbora:		Mila Udiljak, Marijan Hauptert, Darko Kraguljac, Laura Grubišić, Goran Dojčinović, Igor Briški

Kratki prikaz rada u zadnjih 10 godina

Na poticaj Udruge, Neurološka klinika u Rijeci, pod vodstvom prof.dr.sc. Severina Milohanića, provela je istraživanje o rasprostranjenosti neuromuskularnih bolesti na području Primorsko-goranske županije. Suradnja s Neurološkom klinikom Rijeka traje i danas.

Trideseta obljetnica osnivanja i rada Udruge obilježena je 2006. godine. Za tu prigodu pripremljen je film i Monografija koja je sadržajem obuhvatila sve podatke, od inicijative o osnivanju do razvoja kroz 30 godina. Održana je i Svečana Akademija na kojoj su promovirani Monografija i film te su podijeljena priznanja.

U istoj godini započela je provedba Program „Kroz život zajedno“ za koji je Udruga od grada Rijeke dobila na uporabu prikladan radni prostor od 114 m².

Za potrebe tekućih i operativnih poslova te rada na projektima zaposlena je jedna djelatnica. Redovita djelatnost obuhvaća socijalno zdravstvene aktivnosti, evidenciju, prikupljanje i obradu podataka o osobama oboljelim od mišićne distrofije. Članovima se pruža pomoć u ostvarivanju raznih prava, rješavanja raznih pitanja u interesu članova te im se pruža financijska pomoć, ako za to postoji mogućnost.

U pilot projekt „Osobnog asistenta“ Udruga se uključila u 2007. godini te sada ima sedam asistenata. Najznačajniji projekt 2008./2009. bio je uređenje i opremanje novog prostora potpuno prilagođenog i dovoljno velikog za osobe oboljele od mišićne distrofije. Organizacijom stručnih predavanja liječnika, psihologa i neurologa kao i radionicama raznolike tematike, edukacijama o načinima pomoći i samopomoći tijekom procesa reintegracije u društvenu zajednicu, kao i o tome kako smanjiti

nejednakosti između oboljelih i zdravih nastoji se unaprijediti kvaliteta življenja članova.

Humanitarna udruga „RTL pomaže djeci“ odobrila je projekt „Družimo se za bolje sutra“ i s tim novcem Udruga je nabavila potrebnu informatičku opremu. Kroz projekt „Rijeka - Zdravi grad“ Udruga sudjeluje u radnom timu „Otklonimo barijere“ kojim se uspjelo postići da centar grada Rijeke postane pristupačniji.

Udruga je nedavno od grada Rijeke dobila prilagođen kombi, pa teško pokretnim ili nepokretnim članovima može ponuditi prijevoz. U tu svrhu zaposlen je vozač. Udruga trenutno ima dvoje zaposlenih mladih, obrazovanih i zdravih ljudi bez kojih ne bi mogla egzistirati. Svake godine obilježavaju se značajni datumi, manifestacije i kampanje. U provedbi programa ostvaruje se suradnja sa srodnim udrugama na području Primorsko-goranske županije te stručnim osobama i liječnicima.

Aktivni projekti u 2010.

Program „Kroz život zajedno“, Pilot projekt „Osobni asistenti“ sa sedam asistenata, Projekt „Osnažujmo se koračajući kroz život zajedno“ s posjetima, radionicama, predavanjima i izletima te Projekt „Družimo se za bolje sutra“ s organizacijom prijevoza za članove prilagođenim kombi vozilom.



Marisstella Bolić, predsjednica



Članovi Udruge i predst. lokalne uprave



Svečanost otvaranja novih prostora Udruge



Luka Zaharija, voditelj Sekcije mladih i Informatička radionica Udruge

	Naziv udruge: Udruga invalida Samobora i Svete Nedelje	
	Skraćeni naziv: -	
	Adresa: Trg Matice hrvatske 4, 10 430 Samobor	
Tel: 01/33 36 718		Fax: 01/33 66 505
E-mail: udruga-invalida-samobor@zg.htnet.hr		Web: www.invalidi-samobor-svn.hr
MB: 1164473		OIB: 51571117314
Žiro račun: 2484008-1102647014 RBA		
Godina osnivanja: 1995.		
Predsjednik/ica:		Jadranka Guštin
Članovi Predsjedništva/ Upravnog odbora:		Davorka Amić, Džombeta Ilija Guštin, Jadranka Kufrin Franjo, Mara Maić Premec, Damir Perušek, Ivica Sruk

Kratki prikaz rada u zadnjih 10 godina

Udruga invalida Samobora i Svete Nedelje osnovana je 1995. u svrhu promicanja potreba osoba s invaliditetom, zdravstvenih, odgojno - obrazovnih, kulturnih, socijalnih, informacijskih i sportsko-rekreacijskih. Cilj je unaprijediti kvalitetu življenja osoba s invaliditetom, afirmaciju i integraciju u društvo. Udruga je s vremenom uspjela izgraditi svoju prepoznatljivost prema lokalnoj zajednici, tako i šire. Ostvarila je uspješnu suradnju s krovnim savezima i ministarstvima te s mnogim udrugama diljem Hrvatske.

Udruga u suradnji s gradovima Samoborom i Svetom Nedjeljom prati, analizira i razmatra stanje i primjenu propisa na području prevencije invalidnosti, posebno zaštite osoba s invaliditetom te okoliša u kojem žive i rade. To uključuje predlaganje i iniciranje te aktivno sudjelovanje u donošenju zakona i drugih propisa kojima se regulira i unapređuje položaj osoba s invaliditetom. Riječ je o područjima zdravstvene zaštite, mirovinskog osiguranja, kulture, rekreacije, sporta osoba s invaliditetom, te području socijalne zaštite. Zatim, Udruga organizira tematska predavanja, okrugle stolove kao i tribine vezane uz prevenciju invalidnosti i položaj osoba s invaliditetom. Za članove se organiziraju izleti, športske i rekreativne priredbe te im se pruža pomoć pri ostvarivanju povlastica i drugih prava.

S nadležnim tijelima države, regionalne i lokalne vlasti, udrugama i drugim pravnim osobama na području zaštite osoba s invaliditetom surađujemo i

pomažemo u ostvarivanju raznih oblika socijalne, humane i druge pomoći članovima i njihovim obiteljima.

Udruga je potaknula nastanak Sekcije športaša osoba s invaliditetom te Sekcije roditelja djece s teškoćama u razvoju i socijalno ugrožene djece. Sekcije su оформljene u svrhu lakšeg ostvarivanja pojedinačnih i kolektivnih prava, zatim odgoja i obrazovanja, socijalne skrbi, zdravstva i socijalizacije djece i njihovih obitelji. Svake godine obilježava se Međunarodni dan osoba s invaliditetom te potiče i razvija suradnja s drugim udrugama i asocijacijama iz zemlje i svijeta.

Aktivni projekti u 2010.

„Osobni asistent“ kojega Ministarstvo obitelji, branitelja i međugeneracijske solidarnosti financira s 403.950,00 kn, „Sufinanciranje osnovne djelatnosti“ u iznosu 56.000,00 kojega financira Ministarstvo zdravstva i socijalne skrbi, „Osnovna djelatnost i prilagođeni kombi prijevoz“ u iznosu 192.000,00 kn kojega financira Grad Samobor i „Osnovna djelatnost i prilagođeni kombi prijevoz“ u iznosu 64.000,00 kn kojega financira grad Sveta Nedjelja.



Siniša Lepesić - voditelj Sekcije distrofičara



Edukacija učenika osnovne škole o specifičnostima neuromuskularnih bolesti povodom 21. svibnja



Priznanja, potvrđnice i zahvalnice Udruzi i članovima Udruge



Članak o Udruzi u Jutarnjem listu

	Naziv udruge: Udruga osoba s invaliditetom distrofije, cerebralne i dječje paralize i osoba s ostalim tjelesnim invaliditetom grada Siska	
	Skraćeni naziv: UTI	
	Adresa: Trg 22. lipnja 4/b, Sisak	
Tel: 044/548 003		Fax: 044/548 003
E-mail: uti-sisak@sk.t-com.hr		Web: www.uti.hr
MB: 3444996		OIB: 08989658182
Žiro račun: 2484008 - 1102952524		
Godina osnivanja: 1981.		
Predsjednik/ica:		Dren Dobrenić
Članovi Predsjedništva/ Upravnog odbora:		Željko Božić, Dejan Harcet, Zdravko Jakopović, Enes Nuhić, Ana Sokolova-Ličina, Ivan Jakopinec

Kratki prikaz rada u zadnjih 10 godina

U zadnjih deset godina Udruga je nabavila kombi za prijevoz osoba s invaliditetom u suradnji s Auto prometom grada Siska. Ugrađeno je dizalo u Domu zdravlja u Sisku, Hotelu Panonija i u Gradskom poglavarstvu. Na inicijativu Udruge u gradu Sisku spuštene su nogostupi kako bi se osobe s invaliditetom lakše kretale.

Provodi se Projekt asistenata u nastavi u suradnji s Odjelom društvenih djelatnosti grada Siska i održavaju tradicionalna druženja osoba s invaliditetom.

Udruga je organizirala i polaganje vozačkog ispita za osobe s tjelesnim invaliditetom u suradnji s autoškolom Klindić u Sisku.

Aktivni projekti u 2010.

Provodi se „Projekt osobnog asistenta za osobe s invaliditetom“, održavaju kreativne i literarne radionice, članovi izlažu radove na raznim izložbama, a česte nastupe ima literarna grupa Amadores. Pred Udrugom je zadatak izrade programa rada i financijskog plana za 2011. te početak priprema za obilježavanje 30 godina Udruge koja će se održati iduće godine.



Dren Dobrenić, predsjednik Udruge



*Zdravko Jakopović, voditelj Sekcije
distrofičara Udruge*



*Štand Udruge povodom provođenja
Kampanje „Za pokret...”*



Prijevoz članova Udruge

	Naziv udruge: Udruga osoba s invaliditetom Slatina	
	Skraćeni naziv: UOSI Slatina	
	Adresa: Kralja Zvonimira 151, 33 520 Slatina	
Tel: 033/551 740		Fax: 033/551 740
E-mail: andjelka.zelenko@vt.t-com.hr		Web:
MB: 3430995		OIB: 49039095569
Žiro račun: 2340009 – 1110026321		
Godina osnivanja: 1987.		
Predsjednik/ica:		Anđelka Zelenko
Članovi Predsjedništva/ Upravnog odbora:		Ksenija Vujanović-Juras, Ljiljana Randelj, Diana Zelenko, Jadranka Srdoč, Damir Katalin, Ivan Petrak

Kratki prikaz rada u zadnjih 10 godina

Vizija Udruge je izjednačene mogućnosti za neovisno življenje osoba s invaliditetom u lokalnoj zajednici. Misija je socijalna uključenost putem promicanja prava i osnaživanja za neovisno življenje kao i pružanje socijalnih usluga. Vrijednosti i principi djelovanja su: humanost, tolerancija, prihvaćanje različitosti, skrb o osobama s invaliditetom, poštivanje ljudskih prava, nenasilje i rad za opće dobro.

U proteklom periodu Udruga je stvarala više standarde, kompetentnost i uvjete za rad, adaptirala i opremila društvene prostorije i ured. Kroz projekt „Kombi koji život znači“ riješila je pitanje mobilnosti, radi na ljudskim resursima i profilirala se kao pružatelj socijalnih usluga. Na puno radno vrijeme zaposlene su tri stručne osobe: izvršna direktorica, administratorica i vozač-pomagač.

Cilj Udruge je prevencija institucionalizacije, stoga provodi projekte podrške i osnaživanja za što neovisniji život u zajednici. Najznačajniji projekti su: Kombi koji život znači, Mobilnost, Osobni asistent, Klub žena - Centar za podršku, Podrška OSI +60 i Centar za podršku osobama s invaliditetom na PPDS-u.

U pilot projekt „Osobni asistent“ Udruga se uključila 2006. godine i provodi ga kontinuirano već petu godinu te je uključila 6 osoba.

Projekt „Mobilnost - preduvjet neovisnog življenja“ je kontinuirani projekt kojeg Udruga provodi već sedmu godinu. Proizišao je iz programa „Kombi koji život znači“.

U projekt „Podrška osobama s invaliditetom +60“ bilo je uključeno 15 korisnika, a provodio se dvije godine te je dobio najviše ocjene korisnika.

Udruga je organizirala Klub žena kako bi potaknula neovisan život žena s invaliditetom, kako bi promovirala nediskriminaciju i jednake mogućnosti, sudjelovanje u društvu svih osoba s invaliditetom, osnaživanje, promicanje dostojanstva i individualne neovisnosti te jednakost između žena i muškaraca. Projekt se provodi na tri razine kroz edukativne programe, savjetovalište i kreativne radionice.

Projekt „Centar za podršku osoba s invaliditetom na PPDS-u“ je do sada najizazovniji projekt koji je Udruga provodila. Riječ je o „zlatnom projektu“, kroz koji su se pružale usluge osobne podrške na području od posebne državne skrbi tijekom 2009. godine. Bio je novost u izvaninstitucionalnoj skrbi te je po preporuci Ministarstva regionalnog razvoja, šumarstva i vodnog gospodarstva te Svjetske banke izabran kao najbolji projekt u Hrvatskoj, tj. u trinaest županija u kojima se Projekt socijalno gospodarskog oporavka provodio. U njega je bilo uključeno 70 osoba, a zaposleno je i pet žena.

Aktivni projekti u 2010.

Pored Osnovne djelatnosti, u 2010. godini provode se projekti: Osobni asistent, Klub žena - Centar za podršku i Mala pomoćnica. Udruga je u kolovozu u partnerstvu s Udrugom mladih „Krik“ Slatina već treću godinu organizirala međunarodni volonterski kamp za osobe s invaliditetom pod nazivom „Ruku pod ruku“. U projekt je bilo uključeno 40 osoba.



Anđelka Zelenko, predsjednica Udruge



Prekogranična suradnja Udruge



Obilježavanje dana udruga



Posjet članova Udruga muzeju

	Naziv udruge: Udruga distrofičara, invalida cerebralne i dječje paralize i ostalih tjelesnih invalida Slavonski Brod	
	Skraćeni naziv: UDICDPOTI	
	Adresa: Naselje Andrije Hebranga 5/15, Sl. Brod	
Tel: 035/451 809		Fax: 035/454 040
E-mail: udruga.invalida@sb.t-com.hr		Web: www.udisb.hr
MB: 03409341		OIB: 9388307866
Žiro račun: 2340009-1100014069, PBZ Slavonski Brod		
Godina osnivanja: 1984.		
Predsjednik/ica:		Gordana Mišković
Članovi Predsjedništva/ Upravnog odbora:		Tomo Miroslavljević, Mira Vrkljan, Tomislav Goll, Igor Buruš, Dora Bašić, Danijel Vuić, Ružica Marijić, Mira Buljan, Dragan Rončević, Antun Đurek

Kratki prikaz rada u zadnjih 10 godina

Redovna djelatnost Udruge odnosi se na rad na otkrivanju, evidentiranju i obradi podataka o osobama s invaliditetom, javno zagovaranje njihovih potreba, redovno primanje članova i rad s članovima te izdavanje potvrda za povlastice. Uz navedeno, obavljaju se kućne posjete članovima s najtežim oštećenjem i dodjeljuje se jednokratna pomoć najugroženijima.

Više puta godišnje pruža se humanitarna pomoć kroz donaciju odjeće i obuće, prikupljaju se i dijele rabljena ortopedska pomagala te doniraju slatkiši za Uskrs i Božić.

Od društveno zabavnih i sportskih aktivnosti Udruga sudjeluje na Susretima u drugim gradovima (Bjelovar, Koprivnica i dr.) u koje su uključene sportske sekcije za šah, boćanje, pikado, viseću kuglanu te sudjeluju na natjecanjima i održavaju kreativnu radionicu s oslikavanjem stakla, izradom nakita i unikatnih ukrasnih predmeta. Upriličili su Izbor za najljepšu djevojku s invaliditetom Hrvatske i sudjelovali na Pastoralnim susretima u Slavonskom Brodu. Udruga izlaže radove članova na Sajmu udruga i Katarinskom sajmu, organizira odlaske na kazališne predstave, a sportske sekcije su sudjelovale na Državnom natjecanju za neparaolimpijske sportove u Poreču.

Udruga uključuje i edukativne programe: edukativne radionice samopomoći za mlade s cerebralnom paralizom u Varaždinskim Toplicama, program za osnaživanje mladih (radionice vodi Snježana Čikaradić), sudjelovanje u Školi za voditelje udruga u Zagrebu, sudjelovanje na radionici „Izrada financijskog izvješća“. Udruga je organizirala team building za članove UO u Bizovcu s radionicama „Nenasilna komunikacija i rješavanje sukoba u organizaciji“, u više navrata provela edukacije za korisnike i osobne asistente, organizirala tribinu „Asistent u nastavi za učenike s teškoćama u razvoju“ te edukaciju za voditelje terapijskog jahanja (Svjetlana Šaravanja i Ružica Skert).

Od programskih aktivnosti važno je navesti nastavak programa terapijskog jahanja, nastavak programa Informativno - pravnog savjetovališta, psihološke podrške mr. sc. R. Coha, prof. psihologije; nastavak projekta „Osobni asistent“ u koji je uključeno 11 korisnika, kao i aktivno sudjelovanje u radu Povjerenstva za osobe s invaliditetom i provedbi Lokalne strategije u kojoj je sudjelovala predsjednica. Nastavljamo s prilagođenim prijevozom, organiziramo tradicionalni izlet „Živjeti s razlikama“ u Popovićevoj šumici s učenicima brodskih osnovnih škola te izdajemo Glasilo „Zvezdica“, snimili smo dokumentarni film „Izbor najljepše djevojke“ te kontinuirano tiskamo promidžbene letke.

Aktivni projekti u 2010.

„Osobni asistent“ koji uključuje 11 korisnika. Zatim, informatička radionica za početnike „Učimo jedni od drugih“ i Klub mladih „Zvezdice“ koji provodi niz rekreativno - kreativnih sadržaja: sportske sekcije, kreativnu radionicu, zajedničke odlaske u kazalište, radionice osnaživanja i psihološke podrške. Glasilo „Zvezdica“ i prilagođen prijevoz „Od vrata do vrata“.



Gordana Mišković, predsjednica Udruge



Tomislav Goll, voditelj Sekcije distrofičara Udruge

	Naziv udruge: Udruga osoba s invaliditetom Split	
	Skraćeni naziv: UOSIS	
	Adresa: Kliška bb, Split	
Tel: 021/314 314		Fax: 021/314 315
E-mail: uosis@post.t-com.hr		Web: www.uosis.hr
MB: 03403831		OIB: 75984385228
Žiro račun: 2330003-1100003999		
Godina osnivanja: 1983.		
Predsjednik/ica:		Senka Mrkonjić
Članovi Predsjedništva/ Upravnog odbora:		Tugomir Bagat, Nela Norac-Kevo, Kajo Benzon, Antun Tomašić, Vinko Antunac, Marija Rakić, Paulo Žuro, Josip Žarković

Kratki prikaz rada u zadnjih 10 godina

Udruga 2003./2004. izdaje „Brošuru o pravima osoba s invaliditetom“ u suradnji s Nizozemskom ambasadom i Ministarstvom zdravstva. Djelovala je na „Aktivaciju državnih institucija i ureda“ u gradu Splitu i slala dopise na preko 80 adresa o prevenciji, izbjegavanju i uklanjanju arhitektonskih barijera u javnim ustanovama. U suradnji s Hrvatskim savezom udruga tjelesnih invalida, Udruga je provela projekt „Podjela 50 invalidskih kolica“ te aktivno sudjelovala u akciji „Hvala ti moj dobri Anđele“. Djeluje i kroz organiziranje prijevoza za teško pokretne i nepokretne građane putem 2 taxi-kombija u suradnji s gradom Splitom te je dizajnirala web stranicu Udruge što je financirao AED-Crongo. UOSIS je provela projekt „Plaža za osobe s invaliditetom“ i izgradila prilagođenu plažu u suradnji s gradom Splitom. Slijedio je projekt „Rotirajuće sjedalice za kadu“ kojom se omogućilo nepokretnim članovima 6 specijalnih stolica za kupanje te utemeljio Klub „Anđeli“ - klub roditelja djece s teškim višestrukim oštećenjima. Djelovala je kroz projekt „Obilazak članova i ocjena stanja i potreba osoba s invaliditetom“ i „Kupnju laptopa i projektora“ za prezentaciju Udruge.

Udruga je putem suradnje s gradom u 2005/2006. ostvarila „Prvu kompletno uređenu prilagođenu plažu za osobe s invaliditetom - Bene“, odobren joj je novac za „Savjetovalište za osobe s invaliditetom i njihove obitelji“, a projektom „Into new beginning“ opremljene su njezine prostorije. Slijede projekti: Likovne radionice, „S invalidnošću bez ograničenja“, pilot projekt „Osobni asistent“ za 4 člana Udruge te trogodišnji program „Split u ozračju osoba s invaliditetom“. Ostvareno je priznanje

2005. godine kojim UOSIS postaje dobitnik godišnje nagrade grada Splita i županije za osobit i sveobuhvatan rad s osobama s invaliditeom.

U narednim godinama, točnije 2007. i 2008. godine uslijedili su projekti „Putokaz-informacijom do prava OSI“, „Osobni asistent“, nastavak programa „Split u ozračju osoba s invaliditetom“, a osnovan je i Klub članova s reumatoidnim artritisom. Zatim projekt „Vikend prijevoz za mlade osobe s ograničenom pokretljivošću i u invalidskim kolicima“ i „Vrijeme je da se kaže“. U 2009. godini ostvareni su projekti „Informacijom protiv diskriminacije“, „Obilazak članova“, „Upozorit ćemo - ostvarit ćemo“, brošura „Prava osoba s invaliditetom“ IV. izmijenjeno izdanje i brošure „Vrijeme je da se kaže 2“.

Aktivni projekti u 2010.

„Ostvarimo pravo na pristup informacijama“, „Osobni asistent“, „Osnovna djelatnost“ i „Javni radovi - njegovatelj za OSI“ kojega financira Hrvatski zavod za zapošljavanje.



Ana Benzon, voditeljica Sekcije distrofičara



Provođenje Kampanje „Za pokret...“



Oslikavanje dječjeg vrtića



Plaža za osobe s invaliditetom u Splitu

	Naziv udruge: Udruga tjelesnih invalida „TOMS“	
	Skraćeni naziv: UTI „TOMS“	
	Adresa: Ribarska 3, 21 220 Trogir	
Tel: 021/881 324		Fax: 021/796 138
E-mail: utir@st.htnet.hr		Web: www.toms.hr
MB: 3444465		OIB: 32404253978
Žiro račun: 2330003-1100058965		
Godina osnivanja: 1988.		
Predsjednik/ica:		Ivica Bašić
Članovi Predsjedništva/ Upravnog odbora:		Karlo Miše, Ivanka Vukman, Ivana Oman, Ratko Rožić, Ante Raos, Božidar Svilan

Kratki prikaz rada u zadnjih 10 godina

Trenutni projekt Udruge „Vinskom cestom do humanosti i dobrote“ financiraju brojni partneri. Projekt „I mi to sami možemo“ završen je 31.12.2007. godine. Udruga je bila inicijator poznatog projekta „Hvala ti moj dobri anđele“ u trajanju od dvije godine, putem kojeg su riješene najbitnije potrebe 108 osoba s teškim invaliditetom na području cijele Hrvatske. Projektom se prikupilo više od 2 milijuna kuna. Provedena je edukacija djece u osnovnim i srednjim školama kako bi se senzibilizirali prema osobama s invaliditetom, organizirano je druženje djece s osobama s invaliditetom te je pružana konkretna financijska pomoć članovima.

U posljednje tri godine provode se projekti „Osobni asistent“, projekt „Zajedno kroz život“ kojeg financira Nacionalna zaklada za razvoj civilnog društva, projekt „Vidi osobu, a ne problem“ kojega je financirala zaklada „Kajo Dadić“ te projekt „Zaklada - kap za slap“, u okviru kojeg se rješavaju problemi najtežih OSI po vrsti i stupnju oštećenja. Projekt je započet 2007. godine, a ostvaruje se i nadalje. Projekt „Klape pivaju, a pisma liči“ proveden je u suradnji s klapom „Tragos“ i pjevačem Vinkom Coce, a koncert je postao tradicionalno događanje. Projekt u potpunosti financira Udruga „TOMS“, a svi izvođači koncerta se odriču prihoda u humanitarne svrhe Udruge „TOMS“. Projekt „Prozor u svijet“ omogućio je informatizaciju 16 članova sa 80% - 100% invaliditeta.

Projekt „Igrom do rehabilitacije“ proveo se kroz kreativne radionice s rehabilitacijskim, edukacijskim i kreativnim postupcima u radu s djecom te kroz igraonice koje su se bazirale na psiho-motornom i socijalnom razvoju djece s teškoćama u razvoju i mladih s različitim stupnjevima lakše i umjerene mentalne retardacije te tjelesnim invaliditetom. Sve je provedeno uz nadzor stručnih suradnika, a uključilo je 30-ak djece koji su bili podijeljeni u nekoliko skupina prema dobi i stupnju teškoća u razvoju. Projekt se nastavio i u 2010. godini iz vlastitih sredstava. Projekt „Zajedno kroz život“ je medijski projekt u kojem su se preko lokalne radijske postaje „Radio Trogir“ jednom mjesečno emitirale radijske emisije o problemima i potrebama osoba s invaliditetom.

Projekt „Informator“ služi jačanju roditeljskih kompetencija u skrbi i razvoju djece s teškoćama u razvoju, a cilj mu je povećati informiranost roditelja o uslugama i ustanovama u sustavu zdravstva i socijalne skrbi. Slijedi projekt „Mali prijatelj“ u kojem se kroz školsku godinu 2009. tijekom sata razredne nastave provodila interaktivna nastava u koju su se uključila djeca kroz realizacijske odgojno-edukativne, iskustvene, refleksijske i evaluacijske radionice u kojima su imala jedinstveno iskustvo upoznavanja djece s teškoćama u razvoju kroz faze kako vidimo, kako čujemo, kako se krećemo, kako komuniciramo, kako učimo. Ovaj se Projekt nastavlja i u školskoj godini 2010.

U sklopu projekta „Turizam bez barijera“ ugrađene su rampe za osobe s invaliditetom i na taj način se grad učinio pristupačnijim, ne samo osobama s invaliditetom s područja grada Trogira i okolnih općina, već i domaćim i stranim gostima.

Aktivni projekti u 2010.

„Osobni asistent“, „ Klape pivaju - a pisma liči“, „Vinskom cestom do humanosti i dobrote“, te programi „Zajedno do napretka“ (rehabilitacijsko, didaktičko, defektološko educiranje djece i mladih s invaliditetom); i „Društveno uključivanje odraslih osoba s invaliditetom“.



Ivica Bašić, predsjednik Udruge



*Mirko Rozga, voditelj
Sekcije distrofičara Udruge*



*Uklanjanje arhitektonskih barijera, projekt
Ministarstva turizma*



*Obilježavanje 21.svibnja – Nacionalnog
dana oboljelih od neuromuskularnih
bolesti*

	Naziv udruge: Društvo distrofičara, invalida cerebralne i dječje paralize i ostalih tjelesnih invalida grada Varaždina	
	Skrraćeni naziv:	
	Adresa:	Kralja Petra Krešimira IV 6, Varaždin
Tel: 042/214 393		Fax: 042/214 393
E-mail: dcdp@vz.t-com.hr		Web: www.ddvz.hr
MB: 3392678		OIB: 79700578876
Žiro račun: 2360000-1101744174		
Godina osnivanja: 1981.		
Predsjednik/ica:		Ivan Vujec
Članovi Predsjedništva/ Upravnog odbora:		Ljubomir Benjak, Ivica Fluks, Mira Šincek, Katarina Jurinjak, Dragica Čaleta, Jurica Danjko, Veronika Mikić, Jasminka Matoković, Draženka Đurđević Marijan Mumlek, Krunoslav Pavlinec

Kratki prikaz rada u zadnjih 10 godina

Društvo najveću pozornost posvećuje uklanjanju arhitektonskih barijera, a na Međunarodni dan 2004. godine je dobilo Skalamobil za objekte koji imaju arhitektonske barijere koje nije moguće ukloniti.

Jedna od najznačajnijih akcija za članstvo bila je nabava prilagođenog kombija koji može prevesti šest osoba u invalidskim kolicima. Mnogi članovi prvi puta su se mogli uputiti na more, na kulturne, zabavne i sportske aktivnosti. Udruga djeluje i kroz Novinarsko-literarnu grupu „Korak Života“ s pridruženim članovima književnicima, glazbenicima i dramskim umjetnicima. Grupa je do sada imala preko 200 javnih nastupa, a 2002. godine izdala je prvu zbirku pjesama „Rijeka Života“. Likovna grupa „Jurica Varga“ djeluje već deset godina, a okuplja zaljubljenike u likovnu umjetnost i nekoliko umjetnika s područja Varaždinske i Međimurske županije. Članovi Likovne grupe sudjelovali su na mnogim izložbama, na Festivalu jednakih mogućnosti u Zagrebu i na Špancirfestu u Varaždinu. Sudjelovali su u radu likovnih kolonija na Izletištu Drava i Izletištu Aquacity pod nazivom „Boje Života“. Svake godine se organizira likovna radionica „Sanjarenje“ za najmlađe članove, djecu s teškoćama u razvoju.

Posebna pozornost posvećuje se športu i rekreaciji članova. Osnovali su športske klubove osoba s invaliditetom i imenovali sportskog referenta Ivicu Fluksa. Postigli su masovnost okupljanja članova. Udruga se ponosi što je 2010. godine njezin član Ivica-Bonino Hasan postao svjetski prvak u lovu ribe udicom na plovak za osobe s invaliditetom.

Organizirano je nekoliko informatičkih tečajeva za pedesetak članova osnovnog, ali i naprednog tečaja za Web dizajnera. Najbolji polaznici dobili su na korištenje nova računala i laptope kako bi se što više uključili u rad. Nekoliko godina se organizira i tečaj stranog jezika i to engleskog jezika, besplatan je za polaznike od 20 do 65 godina. Od 2006. godine Udruga je uključena u projekt „Osobnog asistenta“ te je sedam korisnika dobilo asistenta. Ginekološka ordinacija za žene s invaliditetom otvorena je u Domu zdravlja u Varaždinu u svibnju 2009. godine i u njoj postoji mobilni ginekološki stol s hidraulikom. Za djecu s teškoćama u razvoju organizirano je sedmodnevno ljetovanje na Rabu i škola plivanja koju je većina djece uspješno savladala.

Svake godine u prosincu provodi se „Božićni program“ Društva. Daruju se djeca, organizira se priredba s Djedom Božićnjakom, posjećuju članovi u Domovima za stare i nemoćne te im se dijeli Božićnica. Na blagdan Svetog Stjepana, 26. prosinca, tradicionalno se organizira Sv. Misa u katedrali i Božićni susret sa zajedničkim ručkom u hotelu „Turist“.

Aktivni projekti u 2010.

„Osobni asistent“, „Kombi prijevoz u gradu Varaždinu i Varaždinskoj županiji“, glasilu „Korak Života“, kulturni i rekreativni te Božićni program.



Ivan Vujec, predsjednik



*Draženka Đurđević,
voditeljica Sekcije distrofičara*



Podjela poklona povodom Božićnih blagdana



Kombi prijevoz članova Društva

	Naziv udruge: „BUBAMARA“ Udruga osoba s invaliditetom Vinkovci
	Skraćeni naziv: „BUBAMARA“
	Adresa: Duga 43, Vinkovci
Tel: 032/333 232	
Fax: 032/333 232	
E-mail: udruga-invalida-vinkovci@vk.t-com.hr	
Web: www.bubamara.hr	
MB: 03416828	
OIB: 82308184376	
Žiro račun: 2484008-1104703941, Raiffeisenbank Austria d.d.	
Godina osnivanja: 1984.	
Predsjednik/ica:	Tomislav Velić
Članovi Predsjedništva/ Upravnog odbora:	Biljana Jergić, Biserka Tomonji, Blaženka Dragun, Damir Vuković, Dragica Šaronja, Đurđica Mađar, Ivana Vidović, Mandica Sanković, Mirko Iličić, Mirko Velić, Sanja Novaković, Zlatko Franjić

Kratki prikaz rada u zadnjih 10 godina

U Vukovarsko - srijemskoj županiji dovoljno je reći „Bubamara“ i gotovo svatko će znati da je riječ o Udrugi osoba s invaliditetom.

Udruga je osnovana 1984. godine, uključuje osobe svih vrsta invaliditeta. Upravo zbog različitosti članstva Udruga je specifična i postiže značajne rezultate u razvoju suportivnih grupa. Kroz njih si članovi međusobno pomažu i nadopunjavaju se u svim programskim aktivnostima te tako stječu nove vještine samozbrinjavanja, osamostaljivanja i osnaživanja za život bez roditelja i skrbnika.

Nastoji se potaknuti članove na različite aktivnosti, poticati njihovu integraciju u zajednicu i omogućiti im izlazak iz izolacije, želi ih se osnažiti za aktivnije uključivanje u društvena događanja. Navedeno je moguće, isključivo uz kvalitetne projekte, ali i pomoć stalnih suradnika.

U proteklom periodu uspješno su realizirani mnogi projekti kojima se potaknula neovisnost članova i njihova socijalizacija, a adaptacijom prostora osiguran je kvalitetniji rad. Udruga se ponosi poludnevnom boravkom, radom defektologa, vlastitim organiziranim prilagođenim prijevozom, ekskurzijskim sadržajima, ali i mnoštvom radionica kojima se radno okupiraju članovi.

Poseban značaj pridaje se suradnji koja je nužan preduvjet za produktivno funkcioniranje te doprinosi promoviranju i afirmaciji udruga, kao i osvještavanju

javnosti. Na taj način potiče se mijenjanje svijesti, što zajednicu usmjerava prema razvijanju tolerancije, poštivanju različitosti i ljudskih prava.

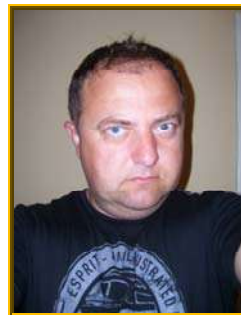
Podrška kojom raste samopouzdanje važan je čimbenik u očuvanju preostalog zdravlja i ukupne kvalitete života svakog pojedinca. Podrškom se potiče izjednačavanje mogućnosti, kako bi osobe s invaliditetom postale konkurentnima na mnogim područjima. Kroz veću društvenu participaciju samih osoba s invaliditetom, nastoji se promovirati raznolikost kao stvarna vrijednost, koja će trajati onoliko dugo, koliko će je zajednica kao takvu vrednovati.

Aktivni projekti u 2010.

„Poboljšanjem standarda u lokalnoj sredini do izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom“, Socijalno-humanitarni projekt, „Asistent u nastavi“, „Usluge osobnog asistenta za osobe s najtežom vrstom i stupnjem invaliditeta“, „Poludnevni boravak u Bubamari“, Socijalno-humanitarni program „Sportom izjednačimo mogućnosti“ sa Lidlom, „Zajedničkom suradnjom izjednačimo mogućnosti“, „Ljetovanje djece s teškoćama u razvoju iz obitelji slabijeg imovinskog stanja“ i „Pomoćnik u nastavi“ za 9 korisnika.



Tomislav Velić, predsjednik Udruge



Zlatko Franjić, voditelj Sekcije distrofičara



Novi kombi Udruge



*Predsjednica Vlade RH, Jadranka Kosor
prilikom potpisivanja ugovora za projekt
„Osobni asistent“*

	Naziv udruge: Udruga distrofičara i ostalih tjelesnih invalida Vukovarsko - srijemske Županije	
	Skraćeni naziv: -	
	Adresa: Glagoljaška 13 , Vinkovci	
Tel: 032/331 462		Fax: 032/331 462
E-mail: udrugadistroficara.i.tjelesnih.invalida@vk.t-com.hr		Web: -
MB: 1435400		OIB: 87538933120
Žiro račun: 2360000 - 1101307148		
Godina osnivanja: 1999.godine		
Predsjednik/ica:		Antun Jemrić
Članovi Predsjedništva:		Tomislav Lončar, Marija Cindrić, Suzana Tanković, Zagorka Malinović

Kratki prikaz rada u zadnjih 10 godina

Udruga radi u korist osoba s invaliditetom, skrbi o osobama s invaliditetom pruža razne vidove pomoći u ostvarivanju prava, informiranju članova o novim zakonskim propisima.

Udruga je osnovala podružnice u svim gradovima i općinama diljem Vukovarsko – srijemske Županije.

Aktivni projekti u 2010.

Udruga organizira radionice i druženja u prostorijama Udruge, organizira prijevoz kombi vozilom.

Udruga provodi projekt Osobnog asistenta – MOBMS i program Pomoć u kući starim osobama i osobama s invaliditetom, financiran od HZZ .



Izlet za članove Udruge



Podjela poklona za najmlađe članove povodom Uskrsa



Edukacija za korisnike osobnih asistenata i osobne asistente



Uručivanje ugovora za projekt „Osobni asistent“

	Naziv udruge: Udruga distrofičara, invalida, cerebralne i dječje paralize i ostalih tjelesnih invalida Virovitica	
	Skraćeni naziv: -	
	Adresa: Trg kralja Tomislava 5, Virovitica	
Tel: 033/725 039		Fax: 033/725 039
E-mail: udruga.distrof.tjelesnih.inv@vt.t-com.hr		Web: -
MB: 3420612		OIB: 21868156948
Žiro račun: 2360000 - 1101522048		
Godina osnivanja:		
Predsjednik/ica:		Damir Brkić
Članovi Predsjedništva:		Željko Barčan, Stjepan Mareković

Kratki prikaz rada u zadnjih 10 godina

Udruga djeluje u prostorijama koje su premale za veće sastanke i skupove. Prostorije su članovima otvorene svakodnevno. Djelovanje Udruge se svodi na pružanje pravne pomoći članovima, upoznavanje lokalne uprave s problemima osoba s invaliditetom, rješavanje arhitektonskih barijera, te okupljanje i druženje u našim prostorijama.

Udruga je provodila Projekt „Osobni asistent“ za četiri člana 2005. i 2006. godine. Udruga, osim za grad Viroviticu, djeluje i na području općina: Gradina, Lukač, Pitomača, Suhopolje i Špišić Bukovica.

Krajem 2007. godine osnovana je Udruga distrofičara UDVIR u koju je prešao najveći broj naših članova oboljelih od distrofije.

Voditelj sekcije distrofičara je Željko Bračan.

Aktivni projekti u 2010.

U 2010. Udruga nije imala projekata zbog smrti dugogodišnjeg predsjednika Branka Goluba koji je svakodnevno radio u Udruzi. U prosincu će se održati Izborna skupština.

 UdVir	Naziv udruge: Udruga distrofičara Virovitica	
	Skrraćeni naziv: UD VIR	
	Adresa:	Korija, Nazorova cesta 175, Virovitica
Tel: 033/738 079, 033/725 287		Fax: 033/725 287
E-mail: andjelka.bistrovic-nastic@vt.t-com.hr		Web: -
MB: 02305887		OIB: 78063178601
Žiro račun: 2360000-1101991644		
Godina osnivanja: 2007.		
Predsjednik/ica:		Anđelka Bistровić-Nastić
Članovi Predsjedništva/ Upravnog odbora:		Lucija Nađ, Branko Mažić, Zoran Prepelec, Željko Perković

Kratki prikaz rada u zadnjih 10 godina

Osnovni zadatak Udruge je unapređenje kvalitete življenja osoba oboljelih od neuromuskularnih bolesti na području grada Virovitice. Nakon godinu dana djelovanja Udruga je dobila od Grada prostorije za rad, a nakon dvije i pol godine kombi vozilo zahvaljujući Virovitičko-podravskoj županiji, županu Tomislavu Tolušiću i Hypo Alpe Adria banci. Cilj je poboljšati položaj osoba s invaliditetom, naročito onih koji žive na selu i udaljeni su od svih potrebnih institucija u gradu. Četiri osobe oboljele od mišićnih bolesti uključene su u projekte „Osobnog asistenta“ od samog početka, a ove godine uključeno je 10 korisnika u spomenutom projektu.

Pored navedenih aktivnosti, pomaže se svakoj osobi s invaliditetom u ostvarivanju prava po osnovi invaliditeta te se prevoze se članovi do liječnika i ostalih institucija u gradu. Udruga redovno sudjeluje u svim manifestacijama koje organiziraju SOIH i SDDH te u manifestacijama koje se provode na lokalnoj razini: Danima udruga Virovitičko-podravške županije, Danu grada Virovitice s prodajnim štandom ručnih radova gdje se dijele i promidžbeni materijali.

Već tri godine obilježava se Nacionalni dan oboljelih od neuromuskularnih bolesti - 21. svibanj, kada se provode aktivnosti unificirane za cijelu Hrvatsku. Posebno, na području Virovitice, sudjeluje se u obilježavanju vjerskih blagdana na misnom slavlju, a pokretni članovi i volonteri prodaju ručne radove svih članova.

Povodom Međunarodnog dana osoba s invaliditetom, Udruga organizira Prodajnu izložbu radova, koju otvara zamjenica gradonačelnika Željka Grahovac. Postoji i aktivna suradnja s Odjelom za društvene djelatnosti grada Virovitice i Povjerenstvom za osobe s invaliditetom Virovitičko-podravške županije. Posebna podrška i suradnja ostvarena je s organizacijama SOIH i SDDH, čiji predsjednik Zorislav Bobuš i predsjednica Marica Mirić nesebično daju savjete i prijedloge za buduće aktivnosti. Zahvaljujući navedenim, krovnim organizacijama, članovi Udruge su bili sudionici različitih edukacija, skupova mladih, edukacijskih radionica, savjetovašta za oboljele od neuromuskularnih bolesti te edukacija za korisnike osobnih asistenata i osobne asistente.

Predsjednica Udruge uključena je u rad SOIH - Mreže žena s invaliditetom. Svake godine se obilježava Međunarodni dan borbe protiv nasilja nad ženama, kao i Nacionalni dan borbe protiv nasilja nad ženama. Udruga je uključena u obilježavanje Europskog tjedna mobilnosti.

Rad Udruge i njezino djelovanje je javno, a kontrolira ga Nadzorni odbor.

Od samog osnivanja Udruga se javlja na sve natječaje za projekte i donacije, no na velikom broju natječaja nije ostvaren očekivani uspjeh upravo zbog kratkoće djelovanja udruge. Zbog tih okolnosti, sve ove godine postoji problem financiranja osnovne djelatnosti, odnosno jednog radnog mjesta.

Od donatora značajni su: „Podravka“, „Gorenje“, „LIDL“ i Hypo Alpe Adria Bank donacijom kombija. Udruga je imala skromnu financijsku potporu od grada Virovitice, Virovitičko-podravške županije te nekoliko privrednih subjekata.

Postignuti uspjesi daju Udruzi poticaj da i dalje bude aktivna, ali i njezinim predstavnicima da budu aktivni zbog same Udruge i osoba s invaliditetom.

Aktivni projekti u 2010.

Poznati projekt MOBMS-a: „Osobni asistent“ u kojem su se aktivirala 4 korisnika, i 6 u dijelu za nove korisnike, zatim program „Socijalna uključenost u zajednicu osoba s invaliditetom“ u kojem su dvije „male domaćice“ za pomoć u kući osobama sa najtežim invaliditetom i na kraju program Ministarstva zdravstva i socijalne skrbi potpore za „Jačanje kapaciteta udruge“.



Anđelka Bistrović-Nastić, predsjednica



Članovi Udruge na Osnivačkoj skupštini



Predaja doniranog kombi vozila Udruzi



Obilježavanje 21. svibnja - Nacionalnog dana oboljelih od neuromuskularnih bolesti

	Naziv udruge: Udruga tjelesnih invalida Zadarske županije - Zadar	
	Skraćeni naziv: UTI - ZADAR	
	Adresa: Ulica obitelji Stratico 1, Zadar	
Tel: 023/213 885		Fax: 023/213 885
E-mail: uti-zadar@zd.t-com.hr		Web: www.uti-zadar.hr
MB: 03414043		OIB: 31651366024
Žiro račun: 2407000-1100044110 - OTP banka Zadar		
Godina osnivanja: 1983.		
Predsjednik/ica:		Ivan Anušić
Članovi Predsjedništva/ Upravnog odbora:		Stanko Panić, Mile Bašić, Franciska Ševarac, Antonija Iglič, Luka Sršen, Sveto Popović, Anita Ruška, Filip Jadrijev

Kratki prikaz rada u zadnjih 10 godina

Udruga je do 31. prosinca 2000. okupljala samo 105 članova i 27 pomagača, većinom zaposlenika današnjeg Dječjeg vrtića Latica - Zadar, danas broji 721 člana od toga je 17 članova s dijagnozom neuromuskularnih bolesti.

Uz velik broj članova osoba s invaliditetom raznih dijagnoza, Udruga je kroz proteklih deset godina uspjela poslovati pozitivno, rješavati probleme članova vezanih za RTV-pretplatu, telefon, gradski prijevoz i ostalo, voditi članove na jednodnevne izlete.

Obilježavala je godišnjice, Međunarodni dan osoba s invaliditetom, Nacionalni dan oboljelih od neuromuskularnih bolesti i Nacionalni dan oboljelih od cerebralne i dječje paralize. Posljednjih godina članovima je omogućeno informatičko obrazovanje. Uz veliku podršku i organizaciju Zajednice saveza osoba s invaliditetom Hrvatske – SOIH, dvadesetak članova se obrazovalo i steklo zvanja knjigovođe i WEB dizajnera.

Važan događaj za Udrugu dogodio se 22. rujna 2009. održavanjem edukacije o osobama s neuromuskularnim bolestima djeci u Osnovnoj školi Zadarski otoci. Edukacija je bila dio aktivnosti Kampanje „Za pokret“ i na taj način Udruga je stekla puno malih prijatelja i potpisala Povelju prijateljstva s ravnateljem škole.

Provedbom kampanje u 2010. godini „Dani otvorenih vrata“ povodom obilježavanja Nacionalnog dana oboljelih od neuromuskularnih bolesti, sugrađani i članovi upoznati su s najtežim oblikom mišićne distrofije (Duchennove) prikazom filma Izvanredni ljudi - Dječak koji nikad neće ostariti.

Posljednje tri godine članovi Udruge zajedno sa članovima Š.R.D. „ZUBATAC“, pripremaju i čiste plažu za osobe s invaliditetom na kupalištu Uskok.

Aktivni projekti u 2010:

U 2010. godini Udruga se uključila u programske aktivnosti Saveza društva distrofičara Hrvatske i pokrenula kreativnu radionicu u Decoupage tehnici.



Ivan Anušić, predsjednik Udruge



Jozo Kasipović, voditelj Sekcije distrofičara Udruge



Župan zadarski gosp. Stipe Zrilić, dogradonačelnik dr. Dražen Grgurević, pročelnik Mario Pešut prof., S Panić i J. Kasipović



Potpisivanje Povelje prijateljstva s ravnateljem Osnovne škole Zadarski otoci Brankom Matulinom

	Naziv udruge: Društvo distrofičara Zagreb	
	Skraćeni naziv: DDZ	
	Adresa: Dalmatinska 1, Zagreb	
Tel: 01/48 48 908		Fax: 01/48 48 018
E-mail: drustvo.distroficara.zagreb@zg.t-com.hr		Web:
MB: 3891097		OIB: 79315449004
Žiro račun: 2360000-1101462323 Zagrebačka banka d.d.		
Godina osnivanja: 1977.		
Predsjednik/ica:		Marica Mirić
Članovi Predsjedništva:		Branko Bizjak, Zorislav Bobuš, Saldin Đuhera, Stjepan Kulfa, Barbara Mužar, Bojana Trakoštanec

Kratki prikaz rada u zadnjih 10 godina

Društvo distrofičara Zagreb - DDZ radi na unapređenju znanstvene i stručne spoznaje o bolesti, osnaživanju članova, rušenju mentalnih i fizičkih barijera i uspostavljanju temeljnih principa neovisnog življenja radi uključivanja članova u život lokalne zajednice. Društvo ima dvoje stalno zaposlenih, poslovnu tajnicu i vozača-pratitelja, te kroz projekte četiri osobe na određeno vrijeme, koordinatoricu trogodišnjeg programa, radnog terapeuta, fizioterapeuta i vozača-pratitelja. Putem „Javnih radova“ - mjere Hrvatskog zavoda za zapošljavanje, zaposleno je 7 osoba na određeno vrijeme. Predsjednica Društva i članovi Predsjedništva su volonteri. Društvu kontinuirano u svim aktivnostima pomaže 12 volontera.

DDZ je 2005. godine od Grada Zagreba dobilo na korištenje prostor koji je sponzorskim sredstvima uredilo.

Godine 2001. prikupljenim donacijama kupljeno je prilagođeno kombi vozilo za prijevoz članova, a 2007. organiziran je humanitarni koncert „Za vozilo koje život znači...“ za kupnju novog prilagođenog kombi vozila. Donacijom tvrtke Auto Zubak godine 2009. DDZ je dobilo osobni automobil.

DDZ provodi program neovisnog življenja i pojedinačnu pomoć članovima u cilju stvaranja preduvjeta da bi bolesni postali kreatori i kontrolori svoga življenja i postigli puno sudjelovanje u zajednici. U tu svrhu DDZ provodi brojne aktivnosti koje su individualno usmjerene i prilagođene od pomoći pri nabavi pomagala, popravka

kućanskih aparata do odlazaka na kulturne manifestacije. Radi edukacije članova vezanih za bolest, prava iz socijalne skrbi i zdravstvene zaštite kao i drugih područja bitnih za ostvarenje preduvjeta samostalnog življenja, pomagala, potporne službe, prehrane te mogućnosti obrazovanja, zapošljavanja ili uključivanja u druge aktivnosti sukladne preostalim sposobnostima, organiziraju se brojni edukacijski tečajevi (tečaj engleskog jezika, fotografije, brzog čitanja, mentalnih mapa i brzog učenja). U cilju prevencije razvoja bolesti i razvoja preostalih potencijala pojedine osobe provode se brojni rehabilitacijski programi i upoznavanja sa adaptivnim pomagalicama. DDZ jedanput mjesečno organizira okupljanje članova s brojnim sadržajima uz potporu sve većeg broja volontera kao klupsku aktivnost na kojoj se svaki put razmatraju teme od posebnog značaja za članove prema njihovom interesu, izraženom putem ankete. U cilju pružanja podrške članovima u kreativnom izražavanju organizirane su kompjutorske i kreativne radionice. Članovi svoju kreativnost izražavaju kroz Radionicu slikanje na svili, Decoupage radionicu, Keramičku radionicu, Radionicu izrade čestitki i Ukrašavanja jaja voskom. DDZ provodi brojne kampanje u cilju prikupljanja financijskih sredstava s pomoću kojih se rješavaju brojna pitanja članova. DDZ provodi uslugu prijevoza s dva prilagođena kombi vozila s podiznom platformom uz pomoć vozača-pratitelja. Svake godine DDZ organizira rehabilitacijsko ljetovanje članova na moru, te se provodi škola plivanja, što uvelike pogoduju njihovu zdravlju.

U Domu zdravlja Kruge na KOLICIMA ZA VERTIKALIZACIJU i uređaju za aktivno i pasivno razgibavanje - Thera-Vital Movement Therapy System provodi se terapija prilagođena svakom članu ponaosob. DDZ provodi i Vježbe disanja za distrofičare. Rezultati su smanjenje smrtnosti nastale uslijed nepravodobno pružene pomoći, koja se zadnjih godina najčešće javljala kod mlađe populacije. Uz to očekuje se povećanje kvalitete življenja osoba koje nauče pravilno disati, od kojih su neke već u fazi da bi tijekom noći trebale primati kisik putem respiratora. Individualno pravno, socijalno, medicinsko i psihološko savjetovalište provodi se jedanput mjesečno. Svaki prvi utorak u mjesecu provodi se Psihološka radionica - UU5. Tradicionalni godišnji skup organizira se od 1992. godine. Od 2006. godine DDZ kroz projekt „Osiguravanje osobnog asistenta za osobe s najtežom vrstom i stupnjem invaliditeta“ Ministarstva obitelji, branitelja i međugeneracijske solidarnosti osigurava osobne asistente za devet članova.

Članovi sudjeluju na EAMDA-i – Europskoj asocijaciji oboljelih od mišićne distrofije, u akcijama Europskog tjedna mobilnosti, u obilježavanju 3. prosinca Međunarodnog dana osoba s invaliditetom te obilježavanju 21. svibnja Nacionalnog dana osoba oboljelih od neuromuskularnih bolesti. DDZ u suradnji s SDDH provodi jedinstvenu Kampanju za senzibiliziranje javnosti o neuromuskularnim bolestima „Za pokret...“.

DDZ surađuje sa Neurološkom klinikom Rebro, Specijalnom bolnicom za kronične bolesti, Poliklinikom za dišne sustave, Srčanom poliklinikom za prevenciju kardiovaskularnih bolesti i rehabilitaciju, Zavodom za rehabilitaciju i ortopedsku pomagala, Edukacijsko-rehabilitacijskim fakultetom, Studijskim centrom za socijalni rad, Visokom zdravstvenom školom, Centrima za socijalnu skrb te drugim brojnim ustanovama i institucijama.

Gradonačelnik Grada Zagreba, Milan Bandić, za uspješno djelovanje dodijelio je priznanje predsjednici Društva, Marici Mirić i dopredsjedniku Branku Bizjaku.

Aktivni projekti u 2010.

Društvo distrofičara Zagreb tijekom 2010. godine financirano je od:

- Ministarstva zdravstva i socijalne skrbi, provodi: projekt "Osnovnu djelatnost", projekt „Stariti s mišićnom distrofijom u zajednici“, projekt „Osnaživanje osoba s mišićnom distrofijom“, program „Razvoj alternativnih načina boravaka osoba s mišićnom distrofijom“, jednokratnu pomoć „Interventna pomoć za prevenciju progresije bolesti s mišićnom distrofijom“;
- Ministarstva obitelji, branitelja i međugeneracijske solidarnosti, provodi: projekt „Osiguravanje osobnog asistenta za osobe s najtežom vrstom i stupnjem invaliditeta“ i projekt „Osnaživanje žena s mišićnom distrofijom radi sprečavanja diskriminacije u pravima na primjerjeni životni standard i socijalnu zaštitu“;
- Ministarstva znanosti, obrazovanja i športa, „Slabi u mišićima - jaki u kreativnosti“.
- Zagrebačke županije, projekt „Unapređenje kvalitete življenja osoba oboljelih od mišićne distrofije“
- Gradskog ureda za socijalnu zaštitu i osoba s invaliditetom Grada Zagreba: program „Neovisno življenje“, program „Klupske aktivnosti“, program „Kreativne radionice“, program „Integrirano ljetovanje djece i odraslih sa mišićnom distrofijom“;
- Gradskog ureda za zdravstvo i branitelje Grada Zagreba, program «Škola disanja» financirana od - Gradskog ureda za obrazovanje, kulturu i sport, Grada Zagreba, projekt „Neformalno obrazovanje mladih distrofičara“ i
- Hrvatskog zavoda za zapošljavanje, projekt Javni radovi „Male pomoćnice“ i „Kreativne radionice“.



Marica Mirić, predsjednica



Branko Bizjak, dopredsjednik



Humanitarni koncert „Za vozilo koje život znači..“ KD Vatroslav Lisinski



Druženje djece s Disney likovima i podjela ulaznica za predstavu „Disney on ice“

	Naziv udruge: Udruga distrofičara, cerebralne i dječje paralize i ostalih tjelesnih invalida Županja	
	Skraćeni naziv: UDCDPOTIŽ	
	Adresa: M. Pozajića 2, Županja	
Tel: 032/837 544		Fax: 032/837 544
E-mail: ivnarajc@net.hr		Web: -
MB: 3419193		OIB: 15724095114
Žiro račun: 2485003-1100207991 Cro banka		
Godina osnivanja: 1997.		
Predsjednik/ica:		Antonija Rajčić
Članovi Predsjedništva/ Upravnog odbora:		Nedeljko Mišković, Josip Damjanović, Ivica Cerančević, Marija Nikolić

Kratki prikaz rada u zadnjih 10 godina

Udruga distrofičara, cerebralne i dječje paralize i ostalih tjelesnih invalida Županja je socijalno - humanitarna, nestranačka i neprofitna Udruga za promicanje zajedničkih, zdravstvenih, odgojnih, obrazovnih, kulturnih, sportskih te drugih interesa bez namjere stjecanja dobiti za svoje članove.

Čine je dobrovoljno udružene osobe s distrofijom, cerebralnom i dječjom paralizom, paraplegijom, tetraplegijom, umjerenom i težom mentalnom retardacijom odnosno osobe s invaliditetom, njihovi roditelji ili skrbnici te stručnjaci i druge osobe dobre volje.

Temeljni ciljevi su zalaganje za osposobljavanje zdravstvene službe za pravodobno otkrivanje, rehabilitaciju i prevenciju invaliditeta, zatim poticanje mjera za unapređivanje socijalne i zdravstvene zaštite, odgoja, obrazovanja i zapošljavanja osoba s invaliditetom. Potom praćenje primjene propisa UN-a i drugih međunarodnih tijela koja se odnose na prava i položaj osoba s invaliditetom. Poticanje mjera i radnji na uklanjanju arhitektonskih barijera, organiziranje odmora i rekreacije u funkciji medicinske rehabilitacije te priređivanje kulturnih, zabavnih, sportskih i drugih manifestacija za osobe s invaliditetom.

Važno je uključiti što veći broj ljudi, dakle osoba s invaliditetom, njihovih roditelja i stručnjaka u rad Udruge, ali i prikupljati donacije iz zemlje i inozemstva kako bi se potrebe članova mogle zadovoljiti.

Rad Udruge i njezinih tijela je javan, a ostvaruje se redovitim informiranjem članova o aktivnostima Udruge te šire javnosti putem skupova, izvještaja, glasila i sredstava javnog informiranja.

Aktivni projekti u 2010.

Tijekom 2010. godine održani su sastanci Upravnog odbora, provodile su se aktivnosti informiranja javnosti o radu Udruge, organizirani su posjeti članovima s najvišim stupnjem invaliditeta te su se obavljali poslovi uređivanja datoteke. Udruga je organizirala i Sportske igre te je provodila aktivnosti vezane za djelovanje Boćarskog kluba.



Antonija Rajčić, predsjednica



Primopredaja kombi-vozila u Sisku



Informatička radionica Udruge



Natjecanje Boćarskog kluba

I vaše srce je mišić