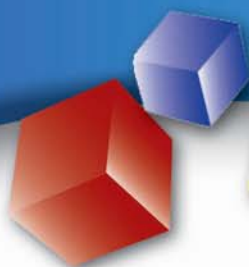




SAVEZ DRUŠTAVA DISTROFIČARA HRVATSKE - SDDH



STRATEŠKI PLAN 2015. - 2020.



Sadržaj

1. Uvod	
1.1. Analiza okruženja.....	2
1.2. Analiza stanja	4
2. Djelovanje organizacije	
2.1. Prikaz SDDH	5
2.2. Misija, vizija i vrijednosti djelovanja	8
3. Analiza SDDH	
3.1. SWOT analiza	9
3.2. Revizija kapaciteta organizacije	10
3.3. Analiza dionika	11
3.4. Analiza korisnika	13
4. Strateški i specifični ciljevi SDDH	
u razdoblju 2015. – 2020.....	14
 Prilog 1: Popis udruga članica SDDH	16
Prilog 2: Najvažniji programi i projekti SDDH u razdoblju od 2007. – 2015	19

1. UVOD

Strateški plan Saveza društava distrofičara Hrvatske (SDDH) za razdoblje 2015. – 2020. predstavlja rezultat zajedničkih analiza i planiranja Predsjedništva SDDH i zaposlenika Saveza s pojedinim elementima utvrđenim na Ciklusu radionica “Upravljanje ljudskim potencijalima” održanim u Zagrebu od 14. do 16. studenog 2014. Tijekom cjelokupnog procesa planiranja revidiran je Strateški plan 2011. – 2014. te su utvrđeni postignuti rezultati i izazovi koji će rezultirati unapređenjem rada u svim područjima življenja osoba s mišićnom distrofijom i ostalim neuromuskularnim bolestima.

Jedan od ciljeva planiranja bilo je i postizanje smjernica politike jednakih mogućnosti osoba s invaliditetom kako je definirano u **Konvenciji UN o pravima osoba s invaliditetom, Europskoj strategiji za osobe s invaliditetom 2010. - 2020.**, s naglaskom na povezivanje s prioritetima strateškog europskog dokumenta EUROPA 2020., koje je Republika Hrvatska punopravnog članstva u EU od 01. srpnja 2013. obavezna ispuniti.

STRATEŠKI OKVIR

Temelje Strateškog plana SDDH za razdoblje 2015. – 2020. postavili su **strateški dokumenti Europske unije**: Konvencija UN o pravima osoba s invaliditetom, Europska strategija za osobe s invaliditetom 2010. – 2020., Europa 2020. - Strategija za pametan, održiv i inkluzivni rast¹ i Europska platforma za borbu protiv siromaštva i socijalne isključenosti², **nacionalni dokumenti**: Nacionalna strategija izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom od 2007. do 2015. godine, Strategija borbe protiv siromaštva i socijalne isključenosti u Republici Hrvatskoj (2014. – 2020.)³, Nacionalni program reformi⁴ i to specifično u onim područjima koja su usklađena s ciljevima politike za osobe s invaliditetom (ciljevima Konvencije UN o pravima osoba s invaliditetom i Europske strategije za osobe s invaliditetom 2010. - 2020.).

EUROPA 2020. ističe pet ciljeva koje je potrebno ostvariti u razdoblju do 2020., a koji su vezani uz **obrazovanje, zapošljavanje, istraživanje i razvoj, klimatske promjene i borbu protiv siromaštva i socijalne isključenosti**. Svi ciljevi su kvantitativno određeni, a radi se o zajedničkim ciljevima koje treba ostvarivati kombinacijom djelovanja na nacionalnoj razini i razini EU.

1.1. Analiza okruženja

U 2014. godini u Hrvatskoj djeluje 795 dječjih vrtića koji ostvaruju programe predškolskog odgoja i naobrazbe. **Djeca s teškoćama u razvoju čine 5,46% vrtićke populacije**. U Hrvatskoj je djeluje 887 osnovnih škola, koje su u svom sastavu imaju 1311 područnih škola. Odnos broja učitelja i učenika u redovitom obrazovanju je 1:10,4 a u obrazovanju za djecu i mladež s teškoćama u razvoju 1:2.

Prema podacima Hrvatskog zavoda za javno zdravstvo u RH živi **508.350 osoba s invaliditetom od čega je 306.614 osoba muškog spola (60%) i 201.736 osoba ženskog spola (40%)**. Osobe s invaliditetom čine oko **12% ukupnog** stanovništva RH. Najveći broj osoba s invaliditetom, njih 259.887 (51,1%) je u radno aktivnoj dobi, 19-64 godina, dok je u dobnoj skupini 65+ 205.639 (40,5%) osoba. Invaliditet je prisutan i u dječjoj dobi, 0-19 godina, i to u

udjelu od 8,4%. Najveći broj osoba s invaliditetom ima prebivalište u Gradu Zagrebu i Splitsko-dalmatinskoj županiji. U te dvije županije živi oko 29% od ukupnog broja osoba s invaliditetom, no ukoliko se razmotri koliki je udio osoba s invaliditetom u ukupnom stanovništvu županije dolazimo do podatka da je najveći udio u Krapinsko-zagorskoj županiji. Najviša prevalencija invaliditeta u dječjoj dobi je u Koprivničko križevačkoj županiji, u radno aktivnoj dobi i dobi iznad 65 godina u Krapinsko-zagorskoj županiji.

Oko 64% osoba s invaliditetom, prema dostupnim podacima o obrazovanju, nema završenu osnovnu školu ili ima samo osnovnoškolsko obrazovanje. Oko 28% ima srednju stručnu spremu dok je tek oko 3% osoba s visokom ili višom stručnom spremom. Specijalno obrazovanje zabilježeno je kod 5% osoba s invaliditetom. Prema podacima baze zaposlenih osoba s invaliditetom, u RH je 16.993 zaposlenih (zaposleni i privremeno radno nesposobni) osoba s invaliditetom s 65% udjelom muških i 35% udjelom ženskih osoba. **Najčešća zvanja kod zaposlenih osoba s invaliditetom su NKV radnik, trgovac, ekonomski tehničar, automehaničar, poljoprivredni radnik te konobar.**

Osobe s invaliditetom, prema dostupnim podacima sustava socijalne skrbi, u najvećem broju (78,3%) žive u obitelji dok ih oko 18,4% živi samo. U ustanovi boravi 2998 osoba, dok ih oko 0,5% ima udomitelja ili skrbnika. U nezadovoljavajućim uvjetima stanovanja živi oko 16,3% osoba s invaliditetom. Oko 54% osoba, koje ostvaruju prava iz sustava socijalne skrbi, imaju potrebu za pomoći i njegom u punom opsegu te im je Barthelov indeks 0-60. Najveći broj osoba ostvaruje svoja invalidska prava preko Hrvatskog zavoda za mirovinsko osiguranje. U Registar osoba s invaliditetom pristigla su rješenja o primjerenom obliku školovanja za 38 942 osobe s time da je veći broj muških osoba (64%). Poremećaji govorno-glasovne komunikacije te specifične poteškoće u učenju najčešći su specificirani uzroci koji određuju potrebu primjerenog oblika školovanja dok je potpuna odgojno obrazovna integracija prilagođenim nastavnim postupcima najčešći oblik njezinog specificiranog provođenja. 123.003 osobe s invaliditetom, oko 24% od ukupnog broja osoba s invaliditetom, vještačeno je u sustavu socijalne skrbi. U RH živi 60.015 branitelja s invaliditetom od kojih 58 722 ostvaruje odgovarajuća novčana prava temeljem invaliditeta.

Tijekom 2014. godine iz evidencije Hrvatskoga zavoda za zapošljavanje **zaposleno je ukupno 1.877 osoba s invaliditetom** (7,63% više nego u 2013., kada je zaposleno 1.744 osoba s invaliditetom). Od ukupnog broja zaposlenih osoba s invaliditetom 1.756 (93,55%) osoba zaposleno je na temelju zasnivanja radnog odnosa, a 121 osoba (6,45%) na temelju drugih poslovnih aktivnosti (stručno osposobljavanje za rad bez zasnivanja radnog odnosa, registriranje trgovačkog društva, obrta, ugovor o djelu i dr.). Najveći broj zaposlenih osoba s invaliditetom čine mlade osobe do 29 godina, njih 856 ili 45,60% od ukupnog broja zaposlenih osoba s invaliditetom, što je za 4,9% više nego u 2013. godini. Uspoređujući podacima o zapošljavanju s obzirom na dobne skupine najviše se zapošljavaju osobe s invaliditetom od 25 do 29 godina (401 osoba ili 21,36%), zatim osobe u starosti od 20 do 24 godina (374 ili 19,93%) i osobe s invaliditetom između 30 i 34 godine (322 ili 17,16%).

U evidenciji Hrvatskog zavoda za zapošljavanje, **u 2014. godini, bilo je evidentirano 6.783 nezaposlenih osoba s invaliditetom (2,1 % populacije nezaposlenih osoba).** Od ukupnog broja evidentiranih nezaposlenih OSI u evidenciji HZZ-a 2.266 ili 33,41% nema radnog staža,

a 4.732 osobe s invaliditetom ili 69,76% nalazi se u evidenciji Hrvatskoga zavoda za zapošljavanje više od godinu dana.

1.2. Analiza stanja

Prema podacima Hrvatskog zavoda za javno zdravstvo Službe za epidemiologiju kroničnih masovnih bolesti objavljenih u *Izvešću o osobama s invaliditetom u Republici Hrvatskoj* za 2014. godinu, **508.350 osoba s invaliditetom od čega je 306.614 osoba muškog spola (60%) i 201 736 osoba ženskog spola (40%). Osobe s invaliditetom čine oko 12% ukupnog stanovništva RH.** Prema procjenama Svjetske zdravstvene organizacije u Republici Hrvatskoj živi oko 6.500 (stari podatak) osoba oboljelih od neuromuskularnih bolesti. Prema procjenama UN problem invaliditeta je mnogo rašireniji nego što se misli: od deset stanovnika svake zemlje bar je jedan u izvjesnoj mjeri osoba s invaliditetom. Prema posljednjem pokazateljima i Hrvatska ima slične pokazatelje. Raspolaganje odgovarajućim podacima o invaliditetu preduvjet je za planiranje odgovarajućih preventivnih mjera i donošenje programa za osobe s invaliditetom.

Republika Hrvatska doprinijela je poboljšanju položaja osoba s invaliditetom u RH:

- ratifikacijom Konvencije UN o pravima osoba s invaliditetom
- donošenjem Nacionalne strategije izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom od 2007. do 2015.
- ratificiranjem Konvencije za zaštitu ljudskih prava i temeljnih sloboda Vijeća Europe
- izradila u suradnji s Europskom komisijom Zajednički memorandum o socijalnom uključivanju (Joint Inclusion Memorandum - **JIM**)
- izradila u suradnji s Europskom komisijom Zajednički memorandum o prioritetima politike zapošljavanja Republike Hrvatske (Joint Assessment of the Employment Policy Priorities of the Republic of Croatia - **JAP**).
- donošenjem Sheratonske deklaracija kojom su usvojeni termini „osoba s invaliditetom“ za odrasle s invaliditetom, jer se uz invalidnost ističe osobnost na prvom mjestu i za djecu „dijete s teškoćama u razvoju“ budući da kod djece postoji mogućnost liječenja i terapijskih postupaka koji mogu spriječiti nastanak invaliditeta. Specifične skupine unutar cjelovite populacije osoba s invaliditetom nazivaju se prema dijagnozi tako da se kod skupine koju zastupa SDDH radi o osobama s mišićnom distrofijom i ostalim neuromuskularnim bolestima. Time se pruža okvir za poboljšanje uvjeta življenja osoba s invaliditetom u RH.

Mrežu socijalnih usluga u Hrvatskoj je potrebno dodatno razvijati, kako bi se omogućilo pružanje osobama s invaliditetom usluga koje su im potrebne. Važan segment je daljnji razvoj deinstitutionalizacije i omogućavanje neovisnog življenja za OSI u što većoj mjeri, uz korištenje potpornih tehnologija.

2. DJELOVANJE ORGANIZACIJE

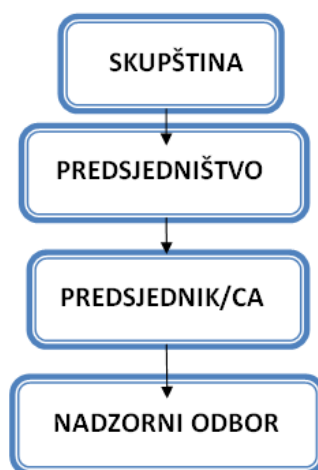
2.1. Prikaz SDDH

Savez društava distrofičara Hrvatske je nestranačka i neprofitna udruga – zajednica dobrovoljno udruženih općinskih, gradskih i županijskih udruga koje okupljaju osobe oboljele od mišićne distrofije i srodnih mišićnih i neuromišićnih bolesti u jedinstvenu udrugu na području Republike Hrvatske, radi ostvarenja i usklađivanja zajedničkih interesa te radi unapređivanja rehabilitacije i zaštite osoba oboljelih od mišićne distrofije i srodnih mišićnih i neuromišićnih bolesti (Statut, čl. 1.).

Savez umrežava 33 članice koje okupljaju osobe oboljele od mišićne distrofije od kojih je šest udruga okuplja samo oboljele os mišićne distrofije, a preostalih 27 su udruge koje uz osobe s mišićnom distrofijom okuplja i osobe s drugim vrstama invaliditeta, a u kojima je Savez osnovao Sekcije osoba s mišićnom distrofijom (dvije udruge još uvijek se nisu ustrojile u potreban organizacijski oblik).

Članice SDDH su prikazane u Prilogu 2.

Organizacijska struktura SDDH određena je Statutom. Tijela Saveza su Skupština, Predsjedništvo, Predsjednik, Nadzorni odbor.



Skupština se sastoji od 33 člana, a čine je po jedan predstavnik udruga članica SDDH. Predsjednica SDDH je Marica Mirić.

Članovi predsjedništva su:

- Manda Davidović
- Zlatko Franjić
- Tomislav Goll
- Zdravko Jakopović
- Mirjana Janžek
- Gordana Jurčević
- Davor Komar
- Goran Razum
- Luka Zaharija
- Anđelka Zelenko

Članovi Nadzornog odbora su: Jozo Kasipović, Dragica Nemčić, Mirjana Pahoki i Alen Ilić – zamjenik.

Stegovnu komisiju čine: Ševko Bajgorić, Anica Jamrošić, Biserka Trebec i Ana Benzon – zamjenica.

Djelatnosti kojima se ostvaruju ciljevi Saveza su:

- praćenje primjene Konvencije UN o pravima osoba s invaliditetom u suradnji sa SOIH-om i članicama;
- istraživanje i praćenje javnih politika i javno zagovaranje za unapređivanje društvenog položaja i uloge osoba s mišićnom distrofijom i ostalim neuromuskularnim bolestima u svrhu izjednačavanja mogućnosti;
- informiranje javnosti o Konvenciji UN o pravima osoba s invaliditetom, Akcijskom planu Vijeća Europe, Europskoj strategiji za osobe s invaliditetom, Milenijskim ciljevima razvoja, Nacionalnoj strategiji izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom i drugim dokumentima;
- suradnja s tijelima javne vlasti pri kreiranju nacionalnih, regionalnih i lokalnih planova i strategija za osobe s mišićnom distrofijom i ostalim neuromuskularnim bolestima;
- suradnja i prijenos specifičnih znanja o mišićnoj distrofiji i ostalim neuromuskularnim bolestima na međunarodnoj i europskoj razini;
- izrada prijedloga politika, komparativnih analiza i edukacije donositelja odluka i javnosti iz područja zaštite prava osoba s mišićnom distrofijom i ostalim neuromuskularnim bolestima;
- u suradnji sa SOIH-om izrada prijedloga izmjena zakona i predlaganje donošenja novih zakona na području zaštite i promicanja prava osoba s invaliditetom;
- suradnja sa SOIH-om pri usklađivanju svih zakona RH s Konvencijom UN o pravima osoba s invaliditetom i propisima s javnim politikama EU i RH kojima se unapređuju prava osoba s invaliditetom;
- obilježavanje Nacionalnog dana osoba s mišićnom distrofijom i ostalim neuromuskularnim bolestima, značajnih datuma nizom različitih aktivnosti (okrugli stolovi, tribine, kampanje);
- organiziranje simpozija, okruglih stolova, tribina, konferencija i drugih aktivnosti koje služe podizanju javne svijesti o osobama s mišićnom distrofijom i ostalim neuromuskularnim bolestima i njihovim pravima;
- javno predstavljanje rada Saveza i članica;
- prijenos specifičnih znanja iz područja invaliditeta vezanog za mišićnu distrofiju i ostale neuromuskularne bolesti;
- poticanje primjene univerzalnog dizajna i razumne prilagodbe u suradnji sa SOIH-om i članicama;
- poticanje izrade, proširenja i praćenje primjene standarda za samostalno življenje osoba s mišićnom distrofijom i ostalim neuromuskularnim bolestima;
- zaštita prava odraslih osoba, mladih i djece s teškoćama u razvoju s mišićnom distrofijom i ostalim neuromuskularnim bolestima, i njihovih obitelji;
- suzbijanje diskriminacije osoba s mišićnom distrofijom i ostalim neuromuskularnim bolestima i ostale djelatnosti suzbijanja i zaštite od diskriminacije;
- prevencija svih oblika nasilja nad osobama s mišićnom distrofijom i ostalim neuromuskularnim bolestima, posebice ženama i djecom;

- zagovaranje sustavnog materijalno-financijskog okvira za održivost programskih sadržaja Saveza i udruga;
- praćenje društvene odgovornosti medija i poticanje kritičke rasprave u medijima o pravima osoba s mišićnom distrofijom i ostalim neuromuskularnim bolestima;
- poticanje participativne demokracije/sudjelovanja osoba s mišićnom distrofijom i ostalim neuromuskularnim bolestima u odlučivanju;
- uspostava centara znanja u području unapređenja kvalitete življenja osoba s mišićnom distrofijom i ostalim neuromuskularnim bolestima kroz razvojnu suradnju;
- prikupljanje i pružanje humanitarne pomoći;
- sprečavanje institucionalizacije i poticanje deinstitucionalizacije osoba s mišićnom distrofijom i ostalim neuromuskularnim bolestima;
- promicanje razvoja socijalnog poduzetništva;
- razvoj sustava osobne podrške i svih drugih oblika podrške neovisnom življenju osoba s mišićnom distrofijom i ostalim neuromuskularnim bolestima;
- promicanje volontiranja kao aktivnosti koja dovodi do poboljšanja kvalitete života, izgradnje socijalnog kapitala i osobnog razvoja osoba s mišićnom distrofijom i ostalim neuromuskularnim bolestima;
- promicanje društvene solidarnosti;
- razvijanje sustava potpora u obrazovanju za djecu s teškoćama u razvoju i studente s mišićnom distrofijom i ostalim neuromuskularnim bolestima i cjeloživotno učenje i obrazovanje odraslih;
- odgoj i obrazovanje za zaštitu i promicanje ljudskih prava;
- izvaninstitucionalni odgoj i obrazovanje;
- provođenje istraživanja i razvijanje sustava za preventivno djelovanje, unaprjeđenje i zaštitu zdravlja i primjenu novih dostignuća medicinske znanosti kao i lijekova za osobe s mišićnom distrofijom i ostalim neuromuskularnim bolestima;
- javno zagovaranje primjene usluge rane intervencije za djecu s teškoćama u razvoju s mišićnom distrofijom i ostalim neuromuskularnim bolestima u RH i prijenos znanja iz svijeta i EU;
- praćenje aktivnih mjera zapošljavanja i suradnja s dionicima na razvoju politike zapošljavanja osoba s mišićnom distrofijom i ostalim neuromuskularnim bolestima;
- poticati veću zapošljivost i održivo zapošljavanje osoba s mišićnom distrofijom i ostalim neuromuskularnim bolestima;
- suradnja u razvoju osobno usmjerenih usluga, centara, agencija i programa za traženje posla za osobe s invaliditetom u Europskom socijalnom fondu i Europskom fondu za regionalni razvoj;
- promicanje jednakog pristupa sportu, rekreaciji, kreativnim i kulturnim sadržajima djeci s teškoćama u razvoju i osobama s mišićnom distrofijom i ostalim neuromuskularnim bolestima;
- poticanje pružanja informacija osobama s mišićnom distrofijom i ostalim neuromuskularnim bolestima na njima prihvatljiv i dostupan način;
- poticanje ravnopravnog sudjelovanja osoba s mišićnom distrofijom i ostalim neuromuskularnim bolestima u političkom i javnom životu;
- poticanje ravnomjerne zastupljenosti spolova;
- praćenje, proširenje i unapređenje sustava ortopedskih i drugih pomagala za osobe s mišićnom distrofijom i ostalim neuromuskularnim bolestima;

- praćenje i predlaganje uvođenja novih lijekova za osobe s mišićnom distrofijom i ostalim neuromuskularnim bolestima;
- poticanje primjene novih potpornih i suvremenih tehnologija za osobe s mišićnom distrofijom i ostalim neuromuskularnim bolestima;
- razvoj i unapređenje znanstveno-istraživačkog rada u području prevencije, dijagnostike, liječenja, rehabilitacije, habilitacije i zaštite osoba s mišićnom distrofijom i ostalim neuromuskularnim bolestima;
- poticanje primjene novih znanja i metoda u području prevencije, dijagnostike, liječenja, rehabilitacije, habilitacije i zaštite osoba s mišićnom distrofijom i ostalim neuromuskularnim bolestima;
- poticanje osposobljavanja i osnaživanje djece s teškoćama u razvoju i mladih osoba s mišićnom distrofijom za aktivno sudjelovanje u društvu;
- pružanje i sudjelovanje u razvoju socijalnih usluga djeci s teškoćama u razvoju, mladima s invaliditetom i osobama s invaliditetom;
- podupiranje kontinuirane izgradnje kapaciteta mreže članica.

2.2. Vizija, misija, vrijednosti djelovanja

Vizija

Razvijanje društva u kojem će osobe oboljele od mišićne distrofije ostvariti pravo na neovisno življenje i izjednačiti mogućnosti za život u zajednici.

Misija

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

Vrijednosti djelovanja:

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

3. ANALIZA SDDH

3.1. SWOT analiza

SNAGE - tradicija postojanja - umreženost 33 udruge s područja cijele RH - djelovanje na području Republike Hrvatske - uspješan rad na projektima i programima - stručnost zaposlenika - timski rad - entuzijazam zaposlenika - iskusan i stručan menadžment - kvalitetna suradnja s krovnom organizacijom SOIH-om - dobra suradnja s drugim Savezima - dobra suradnja s drugim organizacijama civilnog društva - uključenost i aktivno djelovanje u međunarodnim organizacijama - predstavnik SDDH tajnik krovne organizacije EAMDA-e - predsjednica članica tijela upravljanja DPI - dobra tehnička opremljenost - informiranje putem web stranice - podrška važnih dionika - dobra umreženost s medicinskim stručnjacima - osnaženi pojedinci u ulozi savjetnika na istoj razini - osnivanje Foruma mladih - osnivanje Sekcija u mješovitim udrugama - osnivanje Foruma roditelja - tradicija organiziranja skupova - sudjelovanje/djelovanje predstavnika i zagovaranje prava osoba s MD i NMB u odborima i radnim tijelima državne i lokalnih uprava	SLABOSTI - nesiguran sustav financiranja zbog kojeg dolazi do nemogućnosti zadržavanja kadrova - neodgovarajući radni prostor - nedovoljan broj zaposlenih, posebno onih za stalno - nedovoljno profiliran kadar - brojnost članstva - organiziranost temeljnih udruga kao mješovitih - nedovoljan broj volontera - preopterećenost obavezama
PRILIKE - ratifikacija Konvencije o pravima OSI, donošenje AP Vijeća Europe, Nacionalne strategije za OSI - EU natječaji - socijalno poduzetništvo - sukreiranje zakona, sudjelovanje u izradi strategija i planova za OSI - usklađivanje zakonodavstva sa zakonodavstvom EU - pristupanje EU - dobra suradnja s medijima i praćenje aktivnosti SDDH - dobra suradnja s nacionalnim i lokalnim vlastima	PRIJETNJE - loša gospodarska situacija - nesigurnost financiranja Saveza - velik porast broja udruga koje se javljaju na natječaje - smanjenje broja i vrijednosti natječaja, - zahtjevniji uvjeti natječaja - neprovođenje u dovoljnoj mjeri postojećih zakona - nedovoljna upoznatost javnosti s NMB i SDDH - neredovito financiranje

3.2. Revizija kapaciteta organizacije

RESURSI	POSTOJEĆE	POTREBNO
TEHNIČKI RESURSI	Pravo korištenje ½ prostora veličine 59,98 m ² u vlasništvu Grada Zagreba - Nova Ves 44; - 4 računala, 2 printera, fotokopirni stroj, uredski inventar, pristup internetu.	Potreba povećanja radnog prostora. Ostali tehnički resursi su trenutno dovoljni za funkcioniranje organizacije.
KLJUČNI KONTAKTI	Uspostavljeni kvalitetni odnosi s Uredom gradonačelnika Grada Zagreba, državnim institucijama, uredom pravobraniteljice za OSI, te razvijena suradnja s drugim Savezima udruga osoba s invaliditetom	Kroz buduće trogodišnje razdoblje treba nastaviti na kontinuiranom održavanju dobrih odnosa sa svim institucijama.
LJUDSKI RESURSI	15 zaposlenika: - institucionalna 5 osoba - ostali programi i projekti 10 osoba 38 volontera	Potreba potreba zapošljavanja jedne osobe radi unapređenja rada i koordinacije mreže udruga SDDH.
NEOPIPLJIVI RESURSI	Visoko obrazovani kadar, dodatno educiran, pozitivan imidž organizacije kod ključnih dionika i dobri odnosi s udrugama članicama SDDH.	Kroz trogodišnje razdoblje neopipljivi resursi će se nastaviti kontinuirano razvijati.
KORISNICI	Udruge članice SDDH, njihovi članovi i obitelji osoba oboljelih od NMB, predstavnici institucija i šire društvene zajednice.	Korisnike će se u budućem razdoblju i dalje nastojati u što većem broju uključivati u aktivnosti projekata i programa Saveza, te poticati na uključivanje u rad udruga.
GEOGRAFSKA RASPROSTRANJENOST	SDDH čini mreža od 33 udruge članice iz 28 gradova, s područja cijele Republike Hrvatske.	Poticanje na osnivanje udruga i učlanjivanje u Savez u regionalnim područjima u kojima je manja prisutnost udruga članica.
FINANCIJE	Računovodstveni sustav Interno se obavlja priprema za knjiženje u vanjskom računovodstvenom servisu, knjiženje putnih naloga. Računovodstveni servis u skladu s računovodstvenim standardima vodi glavne poslovne knjige, vrši izradu financijskih izvještaja i obračun plaća.	Za 2014. godinu planiran je proračun povećan za 10% u odnosu na 2013. godinu.

3.3. Analiza dionika

<i>Potrebe interesne grupe prema SDDH</i>	<i>Potrebe SDDH prema interesnoj grupi</i>
OSOBE OBOLJELE OD NEUROMUSKULARNIH BOLESTI	
Osobe, članovi udruga članica SDDH, od Saveza očekuju podršku kroz osnaživanje udruga, pomoć pri ostvarivanju svojih prava i lobiranje za potrebe koje ne mogu ostvariti kroz udruhu čiji su član.	Učlanjivanje u udruge, te odaziv i sudjelovanje u projektnim i programskim aktivnostima Saveza.
UDRUGE ČLANICE SDDH	
Od SDDH očekuju podršku u radu udruge, zastupanje interesa udruge i članova prema institucijama, uključivanje udruge u projektne i programske aktivnosti Saveza i unapređenje kvalitete življenja osoba oboljelih od NMB u RH.	Odaziv i sudjelovanje udruge u programskim i projektnim aktivnostima Saveza, ispunjavanje obaveza prema Savezu, pružanje kvalitetne podrške članovima udruge – osobama oboljelim od NMB kod ostvarivanja prava, liječenja i informiranje o događanjima.
ZAJEDNICA SAVEZA OSOBA S INVALIDITETOM HRVATSKE - SOIH	
Uključivanje u projektne i programske aktivnosti SOIH-a, ispunjavanje obaveza prema SOIH-u, jačanje mreže udruga i unapređenje socijalnih usluga usmjerenih osobama oboljelim od NMB.	Zagovaranje interesa Saveza prema institucijama, podrška kroz partnerstvo u programima i projektima, unapređenje kvalitete življenja OSI u Republici Hrvatskoj.
INSTITUCIJE, LOKALNA I DRŽAVNA UPRAVA	
Pomoć u integraciji osoba oboljelih od NMB u društvo, osmišljavanje i širenje ponude socijalnih usluga usmjerenih osobama oboljelim od NMB, zajednički rad na poboljšanju položaja osoba oboljelih od NMB u RH, ispunjavanje ugovornih obveza i izvještavanje o provedbi projekata i programa.	Potpora kroz financiranje programa i projekata Saveza, suradnja na zakonskim prijedlozima i poboljšanju položaja OSI u RH.

MEDIJI	
Pružanje informacija o NMB i događanjima organiziranim od strane Saveza, koji su od interesa javnosti. Provođenje Kampanj	Izveštavanje o događanjima organiziranim od strane Saveza, upoznavanje javnosti s NMB i senzibiliziranje za probleme i potrebe osoba oboljelih od NMB, poticanje rasprava o položaju i pitanjima OSI u RH.
USTANOVE SOCIJALNE SKRBI, ZDRAVSTVENE USTANOVE	
Suradnja pri dijagnosticiranju, liječenju i rehabilitaciji osoba oboljelih od NMB, pružanje potpore kroz aktivnosti kako bi se osobe oboljele od NMB motivirale na rehabilitaciju, upoznavanje javnosti sa NMB.	Potpورا i sudjelovanje medicinskih stručnjaka na događanjima organiziranim od strane Saveza, sudjelovanje u izradi Registra osoba oboljelih od NMB, kontinuirano unapređenje zdravstvene usluge osobama oboljelim od NMB.
JAVNOST	
Rad na unapređenju položaja OSI i jačanje civilnog sektora u RH.	Senzibiliziranost za potrebe i probleme osoba oboljelih od NMB, smanjene diskriminacije OSI u svakodnevnom životu, uključivanje OSI u aktivnosti zajednice.

3.4. Analiza korisnika

SKUPINA KORISNIKA	Potrebe i usluge koje očekuju od SDDH
Osobe oboljele od MD i NMB	Osobe oboljele od MD i NMB od Saveza očekuju: unapređivanje prava osoba oboljelih od NMB, unapređenje kvalitete življenja osoba oboljelih od MD i NMB, pomoć u ostvarivanju potreba i problema koje nisu u mogućnosti riješiti putem udruge, razvijanje usluga usmjerenih osobama oboljelim od MD i NMB kroz projekte i programe, pružanje stručne podrške udrugama kako bi se postigla kvalitetnija usluga članovima udruga.
Obitelji osoba oboljelih od MD i NMB	Aktivnosti projekata i programa usmjerene članovima obitelji kako bi se omogućilo stjecanje znanja i edukacija o samoj bolesti i kvalitetnija briga o članu obitelji. Zbog porasta ovisnosti oboljelih osoba o drugima koja nastupa progresijom bolesti, postoji potreba za pružanjem literature o njezi oboljelih osoba, rehabilitaciji, kao i osiguravanju potrebnih pomagala ukoliko obitelji nisu u mogućnosti ostvariti prava na njih.
Udruge članice SDDH	Udruge od SDDH očekuju uključivanje u programe i projekte, zastupanje zajedničkih interesa udruga prema institucijama, zagovaranje interesa i unapređenje kvalitete življenja osoba oboljelih od NMB. Očekuje se i potrebna stručna pomoć i podrška pri radu udruga.

4. STRATEŠKI I SPECIFIČNI CILJEVI SDDH U RAZDOBLJU 2015. – 2020.

<i>Strateški cilj 1: Unaprijediti prava osoba oboljelih od MD i NMB u RH</i>
Specifični cilj
Pratiti primjenu Konvencije UN o pravima osoba s invaliditetom na nacionalnoj i lokalnoj razini vezano za prava osoba s MD i NMB
Pratiti primjenu Nacionalne strategije za izjednačavanje mogućnosti OSI za 2016.-2020.
Sudjelovati u radnim skupinama i povjerenstvima za kreiranje nacionalnih, regionalnih i lokalnih strategija
Motivirati članice za aktivnije uključivanje u kreiranje javnih politika
Provoditi aktivnosti za uvođenje novih pomagala na listu HZZO-a
Zagovarati uvođenje i primjenu novih lijekova
Upoznati lidere udruga članica s Preporukama UN Odbora za prava osoba s invaliditetom Republici Hrvatskoj i EU
Organizirati i provesti Kampanje povodom - Nacionalnog dana NMB - Europskog tjedna mobilnosti
Obilježiti važne datume - Međunarodni dan osoba s invaliditetom - Međunarodni dan volontera
Kontinuirano surađivati s medijima kroz pozivanje medija na praćenje aktivnosti SDDH i gostovanje u radijskim i televizijskim emisijama
Provoditi edukaciju djece u vrtićima, učenika i nastavnika u školama o MD i NMB i različitosti kao ljudskom pravu
Sudjelovati na programima srodnih međunarodnih organizacija
Sudjelovati u SOIH-ovoj Kampanji 5P - provođenje, praćenje, predstavljanje, pritisak i promjena
Provesti edukaciju osoba s MD i NMB za veće uključivanje u politički život
Pratiti primjenu Konvencije UN o pravima osoba s invaliditetom na nacionalnoj i lokalnoj razini vezano za prava osoba s MD i NMB
Pratiti primjenu Nacionalne strategije za izjednačavanje mogućnosti OSI za 2016.-2020.
<i>Strateški cilj 2: Unaprijediti postojeće i razviti nove socijalne usluge</i>
Specifični cilj
Kontinuirano mapirati socijalne usluge u udrugama članicama
Održati Seminar o potrebi uvođenja novih socijalnih usluga u udrugama članicama
Educirati timove udruga članica za primjenu Standarda kvalitete socijalnih usluga
Uvođenje Standarda kvalitete socijalnih usluga
Provoditi aktivnosti razmjene iskustava sa zemljama Jugoistočne Europe u području neovisnog življenja

<i>Strateški cilj 3: Razviti socijalno poduzetništvo</i>
Specifični cilj
Potaknuti rad Zadruga SDD
Prijaviti se na nacionalne i EU projekte za razvoj Zadruga SDD
<i>Strateški cilj 4: Prevencija progresije neurmuskularnih bolesti i podrška obiteljima</i>
Specifični cilj
Pružiti sustavnu i kontinuiranu podršku udrugama članicama i osobama oboljelim od MD i NMB djelovanjem Mobilnog tim
Razviti rehabilitacijske postupke za MD i NMB u udrugama članicama
Unaprijediti i proširiti usluge rane intervencije
Promovirati postojeće i nove suvremene tehnologije u udrugama članicama
Informirati oboljele od MD i NMB i obitelji o najnovijim istraživanjima iz područja liječenja
Unaprijediti suradnju s Referalnim centrom za mišićnu distrofiju KBC Rebro Registar oboljelih
Analizirati postojeće rehabilitacijske centre i mogućnosti osnivanja Centra za rehabilitaciju osoba oboljelih od neuromuskularnih bolesti
Uspostaviti suradnju sa srodnim međunarodnim savezima radi razmjene znanja i iskustava
<i>Strateški cilj 5: Capacity Building SDDH</i>
Specifični cilj
Educirati tim SDDH i udruga članica za EU projekte
Jačati ljudske kapacitete voditelja sekcija
Donijeti smjernice za menadžment udruga i dobro upravljanje
Definirati i razviti ključne kompetencije zaposlenih u udrugama članicama
Pružiti stručnu podršku udrugama članicama u izradi strateških dokumenata
Provesti Capacity Building za predstavnike udruga članica vezano za Nacionalnu strategiju izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom 2016.- 2020.
Educirati članice za praćenje primjene nacionalnih i međunarodnih dokumenata kojim se reguliraju prava OSI

POPIS UDRUGA ČLANICA SDDH

Red. br.	Udruga Adresa	Telefon/fax e-mail adresa
1.	Društvo osoba s invaliditetom „Baranjsko srce“ Osječka ulica 49a 31300 Beli Manastir	tel: 031 705 320, 031 705 322 fax: 031 705 321 baranjskosrce@os.t-com.hr
2.	Udruga tjelesnih invalida Bjelovar Ivana Gundulića 1 43000 Bjelovar	tel: 043 220 004 fax: 043 220 004 utib@utib.hr
3.	Društvo distrofičara, invalida cerebralne i dječje paralize i ostalih tjelesnih invalida Čakovec Dr. Ante Starčevića 1, p.p.18 40000 Čakovec	tel: 040 390 070 fax: 040 391 078 ddicpck@ddicpck.hr
4.	Udruga osoba s invaliditetom Daruvar Petra Preradovića 26 43500 Daruvar	tel/fax: 043 331 022 uid@bj.t-com.hr
5.	Udruga distrofičara, oboljelih od cerebralne i dječje paralize i ostalih neuromuskularnih oboljenja Daruvar Petra Preradovića 26 43500 Daruvar	tel/fax: 043 331 022 udruga.distroficara.cer.i.dj@bj.t-com.hr
6.	Udruga invalida Donja Stubica Toplička cesta 10 49240 Donja Stubica	tel: 049 286 232 fax: 049 287 940 uids@uids.hr
7.	Gradsko društvo invalida Đurđevac Trg sv. Jurja 3 48350 Đurđevac	tel: 048 280 496 fax: 048 812 780 durdevac@gdi.hr
8.	Udruga osoba s invaliditetom Karlovačke županije Banjavčičeva 20 47000 Karlovac	tel/fax: 047 615 063 udruga@uosikazu.hr
9.	Udruga tjelesnih invalida Kaštela Ante Beretina 4 21216 Kaštel Novi	tel: 021 262 268 tel/fax: 021 262 267 udruga.tjelesnih.invalida.kastela@st.t-com.hr
10.	Udruga invalida Koprivničko –križevačke županije Hercegovačka bb 48000 Koprivnica	tel: 048 222 689, 048 222 690 tel/fax: 048 671 158 udruga-inv-kc-kz-zup@kc.htnet.hr
11.	Udruga osoba s invaliditetom „Bolje sutra“ grada Koprivnice Hercegovačka 1 48000 Koprivnica	tel/fax: 048 642 066 udrugabolje.sutra@kc.t-com.hr
12.	Udruga distrofičara Krapina Gornje Jesenje 45 49233 Gornje Jesenje	mob: 098 708 751 udruga.distroficara.kr@gmail.com
13.	Udruga invalida Križevci – UIK Trg Antuna Nemčića 7 48260 Križevci	tel/fax: 048 681 211 udruga-invalida-krizevci@kc.htnet.hr uik@uik.hr

14.	Udruga osoba s invaliditetom Kutina Augusta Šenoa 2 44320 Kutina	tel: 044 625 598, 044 629 036 fax: 044 629 037 udruga-osi@hi.t-com.hr
15.	Udruga distrofičara grada Osijeka M. Divalta 163 31000 Osijek	tel/fax: 031 506 010 udruga@globalnet.hr
16.	Udruga osoba s invaliditetom grada Požege i županije Požeško-slavonske Županijska 19/3 34000 Požega	tel: 034 313 946 fax: 034 313 947 tjelesni_invalidi@po.t-com.hr
17.	Društvo distrofičara Istre Trg na mostu 2 52100 Pula	tel/fax: 052 665 222, 052 217 242 ddi@pu.t-com.hr
18.	Udruga osoba s mišićnom distrofijom Primorsko – goranske županije Milutina Barača 22b 51000 Rijeka	tel: 051 343 112 fax: 051 343 152 uid.pgz@email.t-com.hr
19.	Udruga osoba s invaliditetom Samobora i Svete Nedelje Ulica 151. samoborske brigade HV 1 10430 Samobor	tel/ fax: 01 3336 718, 01 3366 505 udruga-invalida-samobor@zg.htnet.hr
20.	Udruga osoba s invaliditetom distrofije, cerebralne i dječje paralize i osoba s ostalim tjelesnim invaliditetom grada Siska Stjepana i Antuna Radića 46 44000 Sisak	tel/fax: 044 540 376 uti-sisak@sk.t-com.hr
21.	Udruga osoba s invaliditetom Slatina Kralja Zvonimira 151 33520 Slatina	tel/fax: 033 551 740 slatina.uosi@gmail.com
22.	Udruga osoba s invaliditetom „Loco-Moto“ Naselje Andrije Hebranga 5/15 35000 Slavonski Brod	tel: 035 451 809 fax: 035 454-041 udruga.loco.moto@gmail.com; udruga.invalida@sb.t-com.hr
23.	Udruga osoba s invaliditetom Split Kliška bb 21000 Split	tel: 021 314 314 fax: 021 314 315 uosis@post.t-com.hr
24.	Udruga tjelesnih invalida TOMS Ribarska 3 21220 Trogir	tel: 021 881 324 fax: 021 796 138 utit@st.t-com.hr
25.	Društvo distrofičara, invalida cerebralne i dječje paralize i ostalih tjelesnih invalida grada Varaždina Kralja Petra Krešimira IV. 6 42000 Varaždin	tel/fax: 042 214 393 dcdp@vz.t-com.hr
26.	„Bubamara“ – Udruga osoba s invaliditetom Vatrogasna 5 32100 Vinkovci	tel/fax: 032 333 232 udruga-invalida-vinkovci@vk.t-com.hr
27.	Udruga distrofičara i ostalih tjelesnih invalida Vukovarsko-srijemske županije Glagoljaška 13 32100 Vinkovci	tel: 032 331 462 udruga.distroficara.i.tjelesnih.invalida@vk.t-com.hr

28.	Udruga distrofičara, invalida cerebralne i dječje paralize i ostalih tjelesnih invalida Virovitica Trg kralja Tomislava 5 33000 Virovitica	tel/fax: 033 725 039 udrugadistrof.tjelesnih.inv@vt.t-com.hr
29.	Udruga distrofičara Virovitica – UD VIR Matije Gupca 78 33000 Virovitica	tel/fax: 033 725 287; 033 738 079 udvir.virovitica@gmail.com andjelka.bistrovic-nastic@vt.t-com.hr
30.	Udruga tjelesnih invalida Zadarske županije Ulica obitelji Stratico 1 23000 Zadar	tel: 023 224 195 tel/fax: 023 213-885 uti-zadar@zd.t-com.hr
31.	Društvo distrofičara Zagreb Dalmatinska 1 10000 Zagreb	tel: 01 48 48 908 fax: 01 48 48 018 društvo.distroficara.zagreb@zg.t-com.hr
32.	Udruga osoba s invaliditetom Krapinsko-zagorske županije Park hrvatske mladeži 2 49250 Zlatar	tel/fax: 049 467 696 uoikzz@email.t-com.hr
33.	Udruga distrofičara, cerebralne i dječje paralize i ostalih tjelesnih invalida grada Županja M. Pozajića 2 b 32270 Županja	tel: 032 837 544 ivanrajc@inet.hr

NAJVAŽNIJI PROGRAMI I PROJEKTI SDDH U RAZDOBLJU OD 2007. – 2015.

1. Osnovna djelatnost (*Ministarstvo zdravstva i socijalne skrbi*)
2. „EU-NM pacijenti, prava i propisi“ (*Ministarstvo zdravstva i socijalne skrbi*)
3. „Osnaživanje članova u lokalnim udrugama Saveza“ (*Ministarstvo zdravstva i socijalne skrbi*)
4. „Osnaživanje članova u lokalnim udrugama SDDH“ (*Ministarstvo zdravstva i socijalne skrbi*)
5. „7. hrvatski skup osoba oboljelih od neuromuskularnih bolesti“ (*Ministarstvo zdravstva i socijalne skrbi*)
6. „Forum mladih SDDH“ (*Ministarstvo obitelji, branitelja i međugeneracijske solidarnosti*)
7. „8. hrvatski skup osoba s NMB“ (*Ministarstvo zdravstva i socijalne skrbi*)
8. „Osnaživanje sekcija u mješovitim udrugama SDDH“ (*Ministarstvo zdravstva i socijalne skrbi*)
9. „Kampanja za senzibiliziranje javnosti o neuromuskularnim bolestima“ (*Ministarstvo zdravstva i socijalne skrbi*)
10. „Djeca nisu mali ljudi“ (*Grad Zagreb*)
11. Program „Usluge podrške obiteljima djece s neuromuskularnim bolestima“ (trogodišnji program 2010. – 2013.) (*Ministarstvo zdravstva i socijalne skrbi*)
12. „Senzibilizacija javnosti za mišićnu distrofiju“ (*Hrvatski zavod za zapošljavanje*)
13. „Forum mladih SDDH 2010.“ (*Ministarstvo obitelji, branitelja i međugeneracijske solidarnosti*)
14. „40. obljetnica SDDH – Savez društava distrofičara Hrvatske 1970. – 2010.“ (*Ministarstvo zdravstva i socijalne skrbi*)
15. „Osiguravanje osobnog asistenta za osobe s najtežom vrstom i stupnjem invaliditeta“ (*Ministarstvo obitelji, branitelja i međugeneracijske solidarnosti*)
16. „Forum mladih SDDH 2011.“ (*Ministarstvo obitelji, branitelja i međugeneracijske solidarnosti*)
17. „Osnaživanje članova udruga SDDH kroz klubove“ (*Ministarstvo zdravstva i socijalne skrbi*)
18. Institucionalna podrška (*Nacionalna zaklada za razvoj civilnog društva*)
19. „Mišićna distrofija kao pravo na različitost“ (*Ministarstvo znanosti, obrazovanja i sporta*)
20. „Osiguravanje osobnog asistenta za osobe s najtežom vrstom i stupnjem invaliditeta“ (*Ministarstvo socijalne politike i mladih*)
21. Institucionalna podrška (*Ministarstvo socijalne politike i mladih*)
22. "Osiguravanje usluge osobne asistencije" (trogodišnji program 2013. – 2015.) (*Ministarstvo socijalne politike i mladih*)
23. „Za kvalitetniji i duži život“ (*Grad Zagreb*)
24. „Usluge podrške obiteljima djece s NMB“ (*Ministarstvo socijalne politike i mladih*)
25. „Zadruga SDDH“ IPA projekt (*Hrvatski zavod za zapošljavanje*)
26. Sufinanciranje IPA projekta „Zadruga SDDH“ (*Ured za udruge Vlade Republike Hrvatske*)
27. „Mišićna distrofija kao pravo na različitost – 2“ (*Ministarstvo znanosti, obrazovanja i sporta*)
28. "Usluge podrške obiteljima djece s mišićnom distrofijom i neuromuskularnim bolestima" (trogodišnji program 2014. – 2017.) (*Ministarstvo socijalne politike i mladih*)
29. Pilot projekt "Saznali smo!" (*Grad Zagreb*)
30. "Mišićna distrofija kao pravo na različitost – 3" (*Ministarstvo znanosti, obrazovanja i sporta*)
31. Program "Senzibilizacija javnosti za mišićnu distrofiju" (*Hrvatski zavod za zapošljavanje*)
32. „Mišićna distrofija kao pravo na različitost – 4“ (*Ministarstvo znanosti, obrazovanja i sporta*)
33. „Ljeto na Jarunu“ (*Grad Zagreb*)
34. „Učenjem do jednakosti“ (*Grad Zagreb*)
35. „Isti smo“ (*Grad Zagreb*)





SAVEZ DRUŠTAVA DISTROFIČARA HRVATSKE - SDDH

Nova Ves 44, Zagreb, tel./fax: 01 46 66 849

ŽR: 2340009-111003995 PBZ, OIB: 08465235935

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