

IZVJEŠĆE O RADU ZA 2024. GODINU

DRUŠTVO
DISTROFIČARA
ZAGREB (DDZ)



O DDZ-U

DDZ JE OSNOVANO 1977. GODINE

**U DDZ JE UČLANJENO 314 ČLANOVA IZ GRADA
ZAGREBA I ZAGREBAČKE ŽUPANIJE**



VIZIJA

**IZGRADITI DRUŠTVO JEDNAKIH MOGUĆNOSTI KAKO BI SE OSIGURALO NEOVISNO
ŽIVLJENJE OSOBA S MIŠIĆNOM DISTROFIJOM I OSTALIM NEUROMIŠIĆNIM BOLESTIMA.**

MISIJA

**PRUŽANJE SOCIJALNIH USLUGA, PROMICANJE LJUDSKIH PRAVA TE POTICANJE
INICIJATIVA ZA UNAPREĐENJE POLITIKA U PODRUČJU INVALIDITETA KAKO BI SE
POVEĆALA SOCIJALNA UKLJUČENOST TE RAVNOPRAVNO UŽIVANJE SVIH LJUDSKIH
PRAVA I OČUVANJE DOSTOJANSTVA OSOBA S MIŠIĆNOM DISTROFIJOM I OSTALIM
NEUROMUSKULARnim BOLESTIMA.**



ZAPOSLENI

- **STRUČNA SLUŽBA - 7 ZAPOSLENIH**
**(IZVRŠNA DIREKTORICA, KOORDINATORICA PROJEKATA/PROGRAMA, ADMINISTRATIVNA
DJELATNICA, FIZIOTERAPEUTKINJA, RADNA TERAPEUTKINJA, SOCIJALNA RADNICA I VOZAČ)**
- **POMOĆNICE U NASTAVI - 6 ZAPOSLENIH**
- **OSOBNI ASISTENTI - 35 ZAPOSLENIH TEMELJEM UGOVORA O RADU, 4 STUDENTA**



PROJEKTI/PROGRAMI

SOCIJALNE USLUGE



PREGLED ODOBRENIH PROJEKATA I PROGRAMA

1. Nacionalna zaklada za razvoj civilnoga društva - Temeljna podrška
2. Ministarstvo rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike - Socijalne usluge u Fokusu, 2. godina trogodišnjeg programa
3. Ministarstvo rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike - Usluge osobne asistencije osobama s mišićnom distrofijom
4. Ministarstvo zdravstva - Mostovi za psihosocijalnu podršku mišićnoj distrofiji - 3. godina trogodišnjeg programa
5. Ministarstvo znanosti, obrazovanja i mladih - Pomoćnici u nastavi 2023./2024.
6. Ministarstvo znanosti, obrazovanja i mladih - Pomoćnici u nastavi 2024./2025.
7. Grad Zagreb - Poticanje neovisnog življenja osoba s MD, 2. godina trogodišnjeg programa
8. Grad Zagreb - Edukacijsko rehabilitacijske aktivnosti za osobe s mišićnom distrofijom
9. Grad Zagreb - Respiratorna rehabilitacija osoba s MD
10. Zaklada Hrvatska za djecu - Škola rehabilitacije za djecu i mlade
11. Erasmus+ - 1 godina akreditacije u području obrazovanja odraslih osoba
12. Turistička zajednica Grada Zagreba - RUN for MD 2024.



DONATORI BESPOVRATNIH SREDSTAVA

- 1. NACIONALNA ZAKLADA ZA RAZVOJ CIVILNOGA DRUŠTVA**
- 2. MINISTARSTVO RADA, MIROVINSKOGA SUSTAVA, OBITELJI I SOCIJALNE POLITIKE**
- 3. MINISTARSTVO ZDRAVSTVA**
- 4. MINISTARSTVO ZNANOSTI, OBRAZOVANJA I MLADIH**
- 5. ERASMUS+**
- 6. GRAD ZAGREB**
- 7. ZAKLADA HRVATSKA ZA DJECU**
- 8. TURISTIČKA ZAJEDNICA GRADA ZAGREBA**



USLUGA OSOBNE ASISTENCIJE

- **30.11.2023.** - izvršno rješenje Grada Zagreba za pružanje socijalne usluge osobne asistencije
- **18.12.2023.** - potpisano Ugovor o pružanju usluge osobne asistencije s Ministarstvom rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike, odobreno 6.688 usluga mjesečno
- **1.3.2024.** - početak pružanja usluge osobne asistencije
- **5.11.2024.** - potpisano Aneks 1. Ugovora o pružanju usluge osobne asistencije s Ministarstvom rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike, odobreno 8.500 usluga mjesečno
- **4.12.2024.** - izvršno rješenje Grada Zagreba za zaposlene za pružanje socijalne usluge osobne asistencije
- **40 korisnika temeljem Rješenja za priznavanje usluge osobne asistencije**
- **39 zaposlenih osobnih asistenata (35 temeljem ugovora o radu, 4 studenta)**



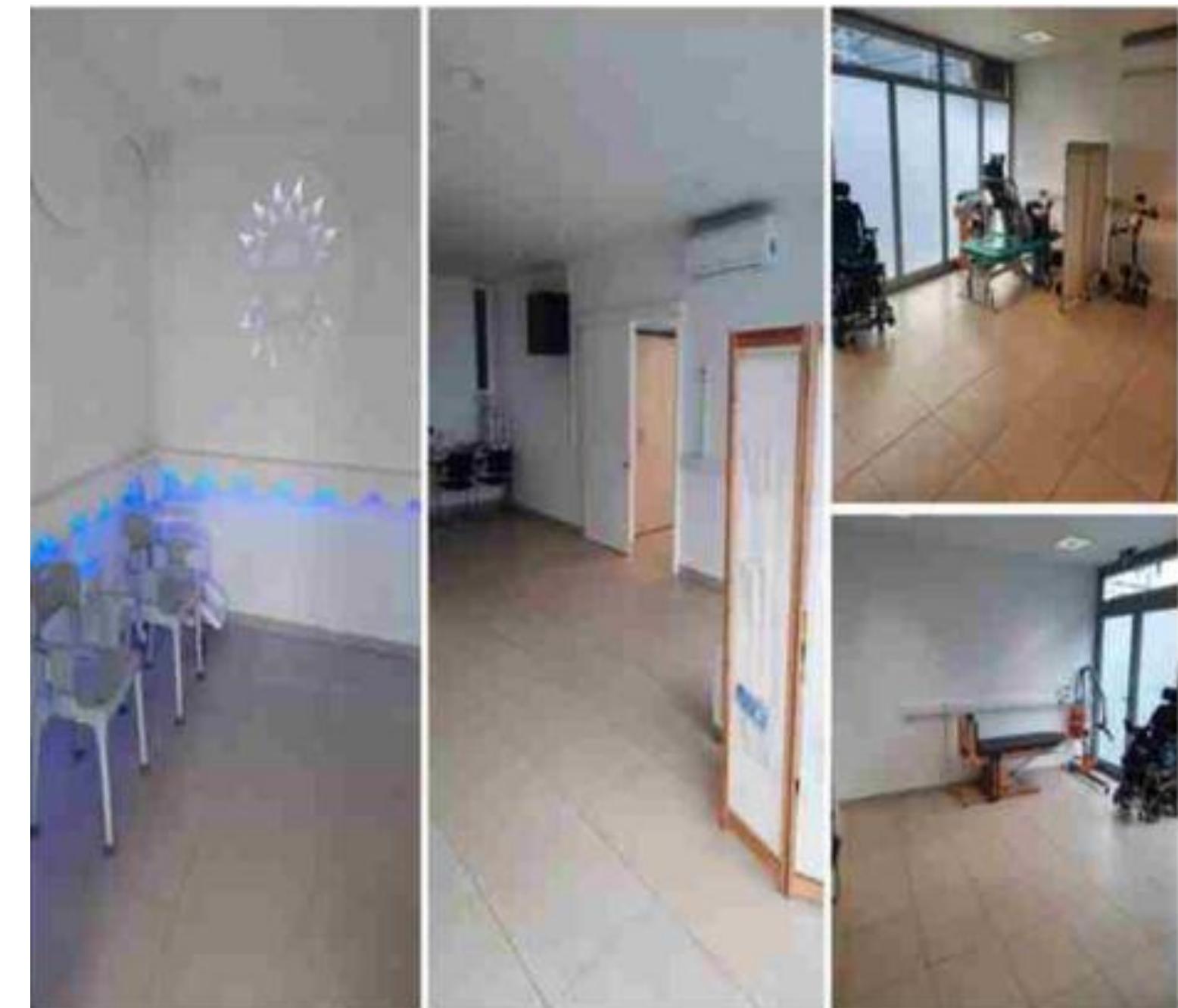
PRILAGOĐENI PRIJEVOZ

- **2 PRILAGOĐENA KOMBI VOZILA (FORD, PEUGEOT)**
- **ZAPOSLEN VOZAČ – PRATITELJ**
- **DISPEČERSKI CENTAR U NOVOM JELKOVCU**
- **PRIJEVOZ KORISTI 80 KORISNIKA**
- **BESPLATNI BROJ 0800-9809**



CENTAR FOKUS

- REHA CENTAR - SLANA SOBA,
OPREMLJEN RAHBILITACIJSKI PROSTOR
- SOCIJALNA USLUGA PRIHOSOCIJALNA
PODRŠKA – RIJEŠENJE MINISTARSTVA
- INFORMIRANJE I SAVJETOVANJE
KORISNIKA
- EDUKACIJSKI CENTAR



EDUKACIJSKO-REHABILITACIJSKE AKTIVNOSTI U ROVINJU OD 30.6. DO 7.7.2024.

Pojedini članovi obavili su unaprijed dogovoren pregled kod liječnika specijaliste fizijatra u Specijalnoj bolnici za ortopediju i rehabilitaciju „Martin Horvat“ u Rovinju, kako bi mogli koristiti bolničku plažu koja je pristupačna za osobe s invaliditetom. Također, tu su mogli koristiti krevet na motorni pogon kojim su ih fizioterapeuti u ležećem ili sjedećem položaju spuštali u more.

Svakodnevno su se odvijale vježbe disanja, iskašljavanja te fizikalna terapija u prostorima Centra koja se sastojala od vježba na Theravital uređaju za pasivno i aktivno razgibavanje nogu i ruku, i na Compex uređaju za stimulaciju mišića i ublažavanje boli. Članovi su uživali u toplom moru, vježbama u moru i plivanju.

Održane su usluge informiranja i savjetovanja, edukacije te Peer counsalling radionice gdje su članovi mogli međusobno dijeliti svoja iskustva, izazove i uspjehe. Sudjelovali su u grupnim diskusijama, pružajući i primajući emocionalnu podršku i praktične savjete.

Provedena je kreativna likovna radionica gdje su članovi u slobodnoj formi izrazili svoje emocije i kreativnost u raznim tehnikama (olovka, drvene i voštane boje). Radionica je završila izložbom njihovih radova.

Posebno su uživali u aktivnostima muzikoterapije i karaoke show, gdje su se rasplesali i pjevali. Muzika je veoma pozitivno utjecala na njih, opustila ih i pomogla im u poboljšanju njihovog emocionalnog i fizičkog stanja.

Organizirane su i filmske večeri, gdje su članovi sa obiteljima i pratiteljima zajedno uživali u odličnoj atmosferi i dobrom filmu.

Slobodno vrijeme članovi su iskoristili za razgledavanje grada Rovinja.

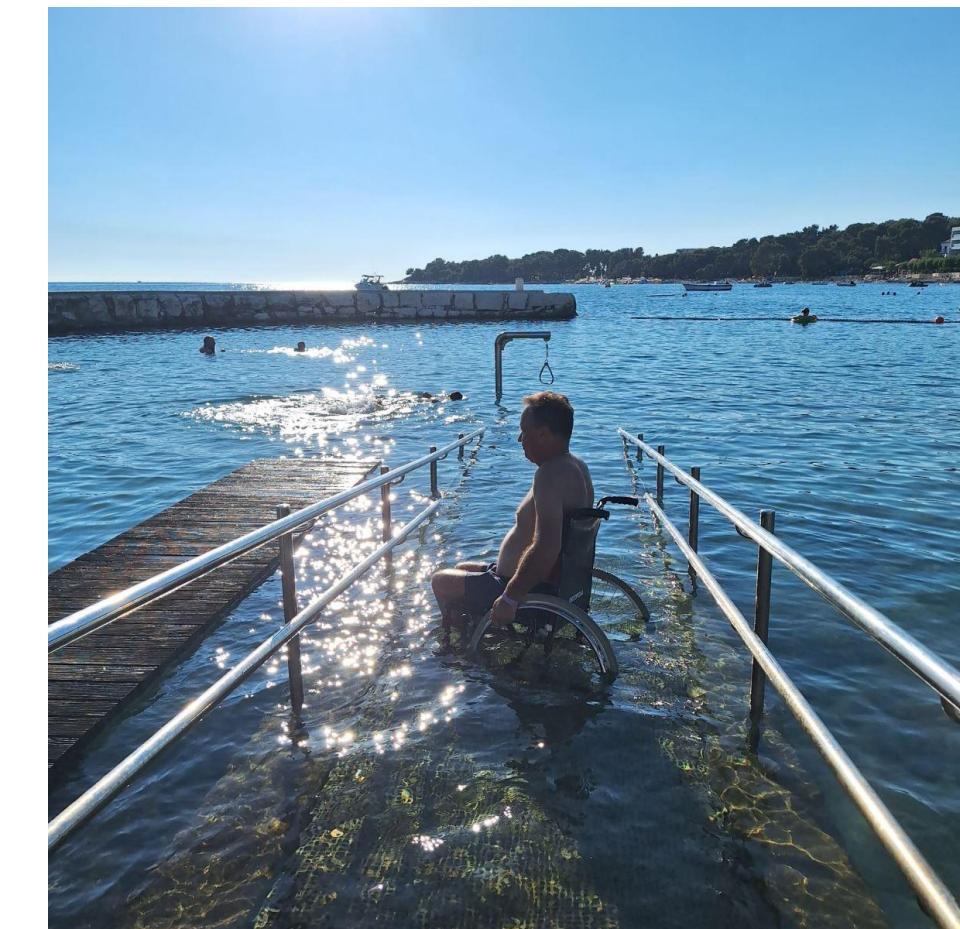
Projekt „Edukacijsko - rehabilitacijske aktivnosti za osobe s mišićnom distrofijom“ financirao je Grad Zagreb.

Proведенom evaluacijom dobiveni su pokazatelji uspješnosti Projekta.

Željno se isčekuje Rovinj 2025. jer jedino plivanje i fizioterapijske aktivnosti smanjuju progresiju ove bolesti.



EDUKACIJSKO-REHABILITACIJSKE AKTIVNOSTI U ROVINJU OD 30.6. DO 7.7.2024.



ŠKOLA REHABILITACIJE ZA DJECU I MLADE S MD U ROVINJU OD 7.7. DO 14.7.2024.

Svakog dana prije podne održavane su vježbe na Thera vital uređaju, Compex uređaju i Respifit S uređaju, dok su se poslije podne korisnici uputili na plažu uz prisutnost predsjednice Marice Mirić i fizioterapeutkinje Gabriele Čabraja. Terapije su se odvijale u prostorijama Centra Mare svakoga dana od 10 do 12 sati, dok su korisnici na plažu odlazili u kasnim poslijepodnevnim satima od 16 do 19 sati gdje su mogli uživati u kupanju i druženju sa svojim obiteljima.

Tijekom rehabilitacije, održane su edukacije na temu „Okoliš, održivosti i solidarnost“ te Peer counsalling kojeg je vodila predsjednica DDZ-a Marica Mirić. Održane su dvije kreativne radionice na temu morskih motiva koje su služile kao jedna vrsta rehabilitacije jer dolazi do poboljšanja fine motorike. Kreativne radionice su ujedno i mjesto na kojima se članovi mogu opustiti, razmjenjivati iskustva, družiti, kreativno izraziti i izraditi zanimljive i korisne stvari za sebe i društvo. Za vrijeme likovnih radionica, sve je uz glazbu zabavljao Damir Juren. Djeca i mladi su bez obzira na sve poteškoće s kojima svakodnevno žive pokazala iznimian interes i talent za glazbu i likovne radionice. Održane su radionice animiranog filma pod vodstvom prof. Mire Dančevića. Članovi su se upoznali s tehnikom izrade animiranog filma te su prema toj tehnići crtali mačku koja trepće. Njihovi radovi su se kasnije prikazali na monitoru u obliku kratkog filma. Također, održano je i edukativno predavanje na temu „Neinvazivna mehanička ventilacija“ koje je održala fizioterapeutkinja DDZ-a Gabriela Čabraja. Objasnila je korisnicima i roditeljima što je to NIV, na kojem principu radi, zašto se koristi i koje su moguće kontraindikacije odnosno koje su prednosti i nedostatci ovakvog oblika liječenja. Isto tako održano je predavanje na temu: „Važnost fizikalne terapije kod osoba oboljelih od neuromišićnih bolesti“.

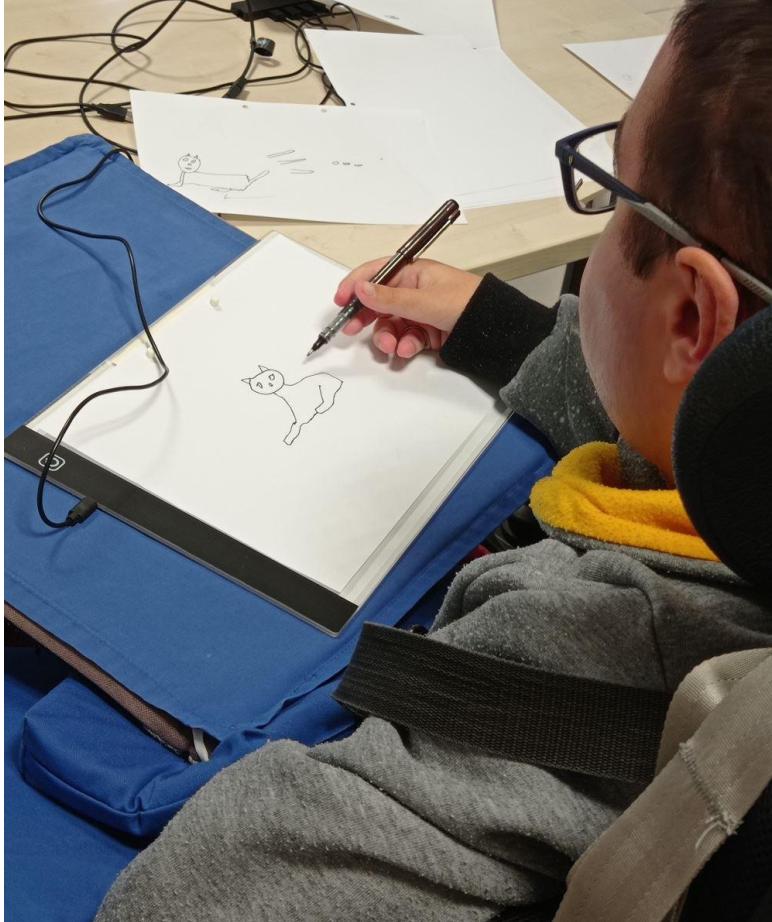
Muzičke večeri na kojima su mladi posebno uživali vodio je Damir Juren.

Posljednju večer organizirane rehabilitacije članovi su iskoristili za razgledavanje Rovinja.

Škola rehabilitacije za djecu i mlade kontinuirano se provodi zahvaljujući finansijskoj potpori Zaklade „Hrvatska za djecu“.



ŠKOLA REHABILITACIJE ZA DJECU I MLADE S MD U ROVINJU OD 7.7. DO 14.7.2024.



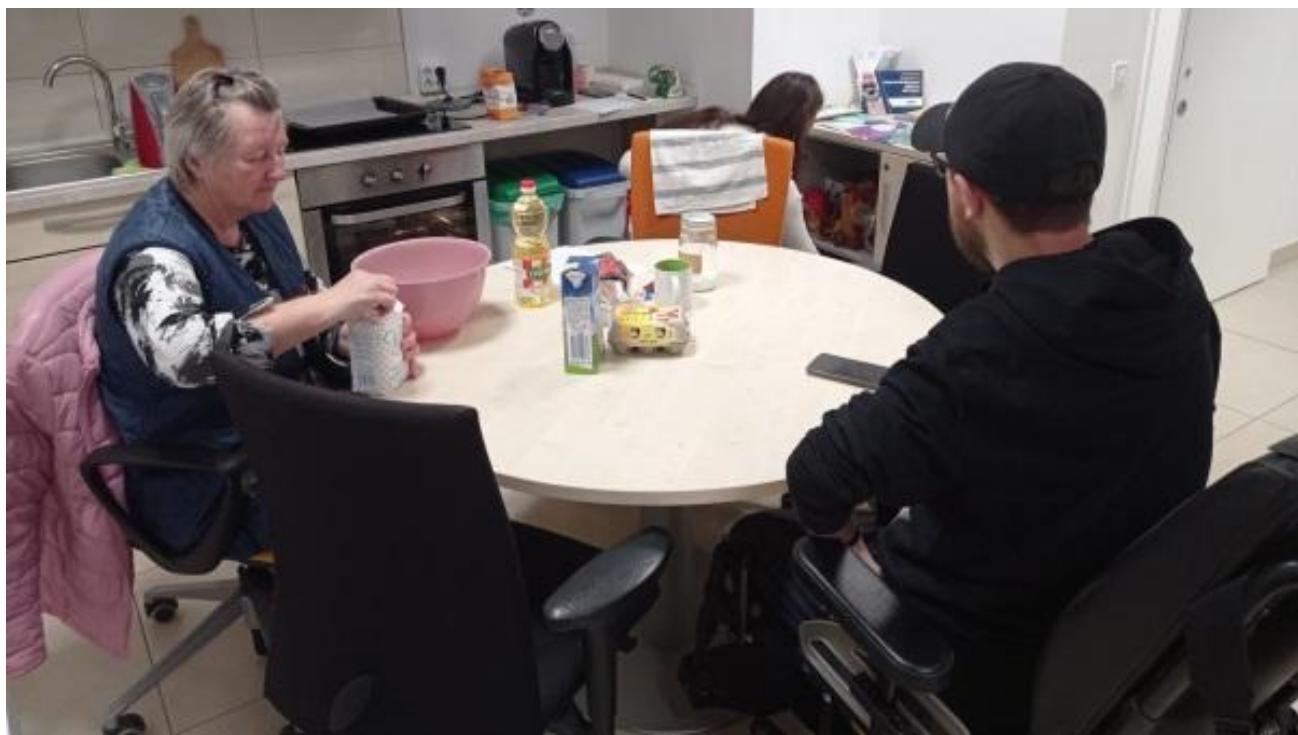
KREATIVNE RADIONICE

U PROSTORU DDZ-A U NOVOM JELKOVCU, ODVIJAJU SE, TIJEKOM CIJELE GODINE, KREATIVNE RADIONICE:

- DECOUPAGE NA DRVETU
- RADIONICE SVILE
- UKRAŠAVANJE DEKORATIVNIM PIJESKOM
- LIKOVNE RADIONICE
- RADIONICE PO PRINCIPIMA EKSPRESIVNE ART TERAPIJE
- KULINARSKE RADIONICE



KREATIVNE RADIONICE

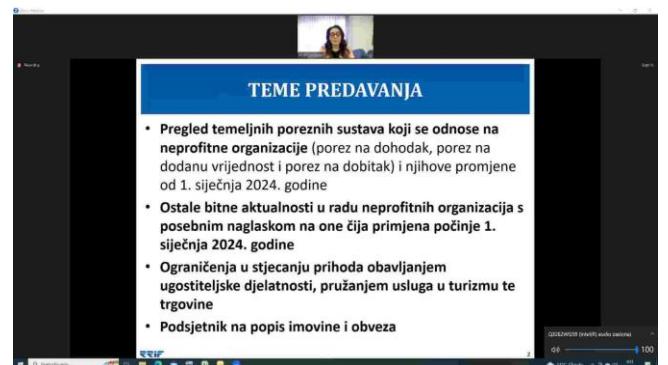


SURADNJA



Održan informativni webinar za Erasmus+ prijavitelje u području obrazovanja odraslih u organizaciji AMPEU. Sudjelovale: voditeljica projekata Ivana Kučina i socijalna radnica Darija Geček. (25.1.2024.)

Provedena je edukacija na temu „Godišnji obračun u neprofitnom računovodstvu za 2023. godinu i aktualnosti“ u organizaciji RRiF-a putem Zoom platforme. Glavna svrha webinara bila je neprofitne organizacije (udruge, zaklade, fundacije, ustanove, umjetničke organizacije, komore, sindikate, udruge poslodavaca i dr. slične pravne osobe) upoznati s tekućim obvezama i aktualnostima za njihove godišnje obveze od kojih se ističe sastavljanje i predaja finansijskih izvještaja. Sudjelovala je izvršna direktorka Draženka Pavlek. (7.2.2024.)

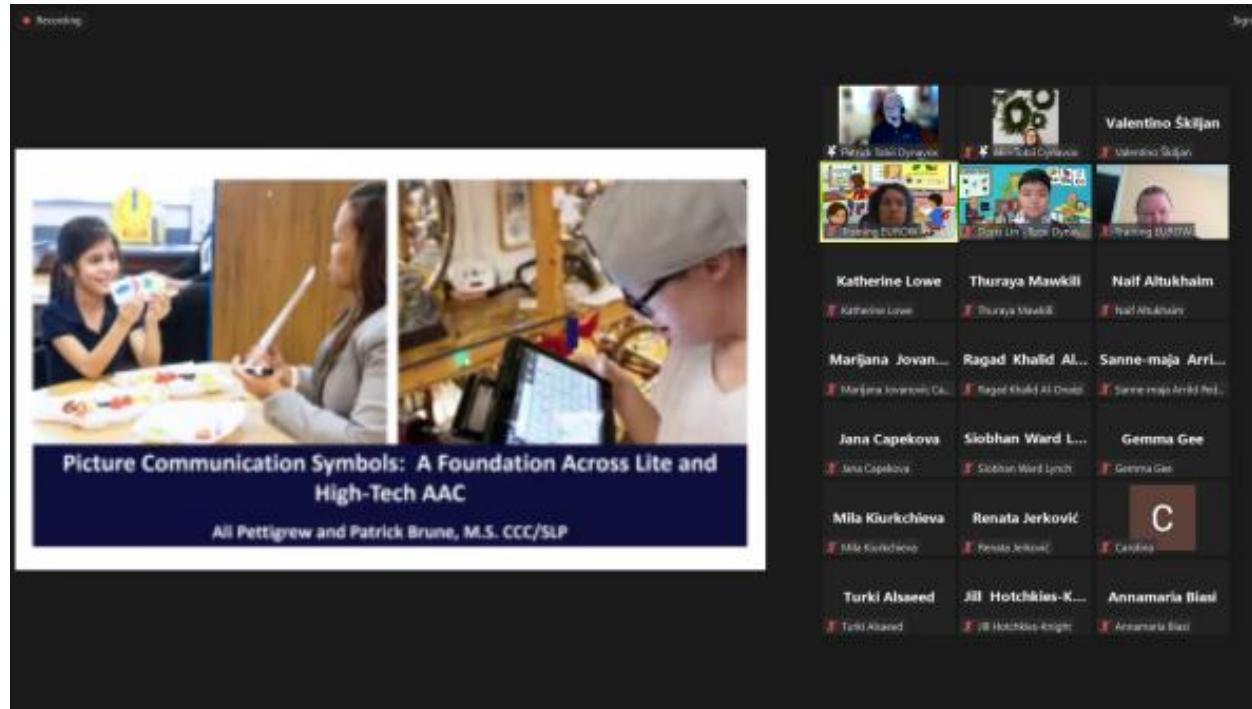


Proveden je uvodni sastanak za nove nositelje Erasmus+ akreditacije u području obrazovanja odraslih u organizaciji Agencija za mobilnost i programe Europske unije. Sudjelovale su izvršna direktorica Draženka Pavlek, voditeljica projekata Ivana Kučina, socijalna radnica Darija Geček i administrativna djelatnica Helena Đurinić. (8.2.2024.)

Provedena je edukacija u okviru projekta MOSI – "Unaprjeđenje sustava korištenja prava osoba s invaliditetom u području mobilnosti" čiji je korisnik Ministarstvo mora, prometa i infrastrukture, a koju je provela Agencija za komercijalnu djelatnost. Na edukaciji su se pojasnili svi elementi kompleksnog IT sustava te nove iskaznice i parkirališna karta za osobe s invaliditetom jer će iste biti sredstvo kojim će se olakšati osobama s invaliditetom pristup brojnim pogodnostima, ali i pravima na povlastice. Sudjelovala je izvršna direktorica Draženka Pavlek. (9.2.2024.)



Putem platforme ZOOM održana je edukacija pod nazivom „Picture Communication Symbols: A Foundation Across Lite and HighTech AAC“, koju je organizirala TobiiDynavox, kompanije koja ima za cilj podizanje kvalitete života osoba s poteškoćama u komunikaciji i kretanju. Moderatori i voditelji edukacije bili su članovi učiteljskog tima TobiiDynavox: Patrick Brune, DorisLin i Ali Pettigrew. Tema edukacije bio je PCS – što je kratica za Picture Communication Symbols (Simboli slikovne komunikacije). Kroz edukaciju odgovorilo se na pitanja: što su slikovne komunikacije (PCS); Kako se PCS može integrirati u jednostavnu i visoku tehnologiju; Kako su PCS ugrađeni u TobiiDynavox proizvode. Sudjelovao je stručni suradnik Valentino Škiljan. (15.2.2024.)



Održan je sastanak u okviru projekta DREE - Disability Rights in the European Elections, u kojem Zajednica saveza osoba s invaliditetom Hrvatske (SOIH) sudjeluje kao partnerska organizacija. Na sastanku se raspravljalo o budućim zadacima sudionika vezano za informiranje o Europskim parlamentarnim izborima. Sudjelovala je koordinatorica projekata Ivana Kučina. (16.2.2024.)



Poznata psihologinja i autorica serijala psiholoških priručnika Ljubica Uvodić Vranić 20. veljače 2024. održala je predavanje „Ljubica o ljubavi“ u Koncertnoj dvorani Vatroslava Lisinskog. Ljubica Uvodić Vranić otkrila nam je zašto je ljubav odgovor na skoro sve te nam je dala jednostavne i korisne savjete kako potaknuti osobni razvoj i unaprijediti odnose s bliskim osobama (roditelji, partner, prijatelji...). Kroz dinamično predavanje podijelila je svoje znanje o ljubavnim odnosima, dotakla se tema jesu li zaljubljeni ujedno i ljubomorni, kako se dobro posvađati, prašta li nevjeru osoba koja voli, kako sačuvati ljubav kada dođu djeca, kako pružiti priliku novoj ljubavi nakon bolnog prekidam zašto gubimo prijatelje kada se zaljubimo i slične teme. Ujedno je dala odgovore na brojna pitanja gostiju kao što su „Muško ženska prijateljstva“, „Zašto se jedna strana daje više a druga manje?“, „Kako prihvati prekid?“ te mnoga druga. Sudjelovali su predsjednica Marica Mirić, stručne suradnice Darija Geček i Gabriela Čabraja, administrativna djelatnica Helena Đurinić te 7 članova. (20.2.2024.)



Provedena je online radionica "Inventura kod neprofitnih organizacija" u organizaciji Centar za civilne inicijative. Govorilo se o podijeli imovine i obaveza, rashodovanju dugotrajne nefinancijske imovine te detaljnije o zakonskim okvirima računovodstva. Sudjelovala je izvršna direktorka Draženka Pavlek. (22.2.2024.)



Održan je Okrugli stol povodom obilježavanja 8. ožujka - Međunarodnog dana žena na Tribini Grada, Kaptol 27, u organizaciji Zajednice saveza osoba s invaliditetom Hrvatske (SOIH) u suradnji s Uredom pravobranitelja za osobe s invaliditetom. Ovogodišnja tema Međunarodnog dana žena Ujedinjenih naroda je "Ulažite u žene: Ubrzajte napredak". U fokusu je Cilj održivog razvoja 5 - Postizanje rodne ravnopravnosti i osnaživanje svih žena i djevojaka. Sudjelovali su: su izvršna direktorka Draženka Pavlek, voditeljica projekata Ivana Kučina, stručne suradnice Darija Geček i Gabriela Čabraja i administrativna djelatnica Helena Đurinić. (7.3.2024.)



Održan je orijentacijski susret u prostorijama Pravnog fakulteta za terensku praksu studenata druge godine Studijskog centra socijalnog rada za kolegij Socijalni rad s pojedincem. Uvod u praksu socijalni rad s pojedincem prije predstavljanja udruga i ustanova gdje studenti 2. godine Studija mogu obaviti praksu održale su prof. dr. sc. Kristina Urbanc i prof.dr.sc. Marijana Kletečki Radović. Obavljanjem prakse četvero studenata u DDZ-u nastavljena je dugogodišnja suradnja. Rad DDZ-a predstavila je članica Predsjedništva Bojana Trakoštanec koja je ujedno i terenska nastavnica. (11.3.2024.)



U okviru provedbe Nacionalne sustavne podrške Nacionalne zaklade za razvoj civilnoga društva Savez društava distrofičara Hrvatske (SDDH) i Hrvatski savez udruga cerebralne i dječje paralize (HSUCDP) organizirali su u Varaždinu zajedničku jednodnevnu radionicu za udruge članice s područja sjeverozapadne i središnje Hrvatske, Istre i Kvarnera pod radnim nazivom „Skupna regionalna radionica za udruge članice“.

Na radionicici su obrađene teme „Vertikalna i horizontalna povezanost udruga“, „Organiziranost udruga i postojeće stanje“, „Odgovornost u djelovanju prema članstvu i zajednici“ te „Djelovanje udruga u novim okolnostima kao pružatelja usluga“.

Na Skupnoj regionalnoj radionici udrugamajte tom prigodom podijeljena korisna literatura i publikacije u izdanju SDDH i HSUCDP. Sudjelovale su izvršna direktorica Draženka Pavlek i voditeljica projekata Ivana Kučina. (12.3.2024.)



Katarina Strunjak, članica predsjedništva Društva distrofičara Zagreb, gостovalа je u emisiji HRT - HR 1 "Šesto čulo". (21.3.2024.)



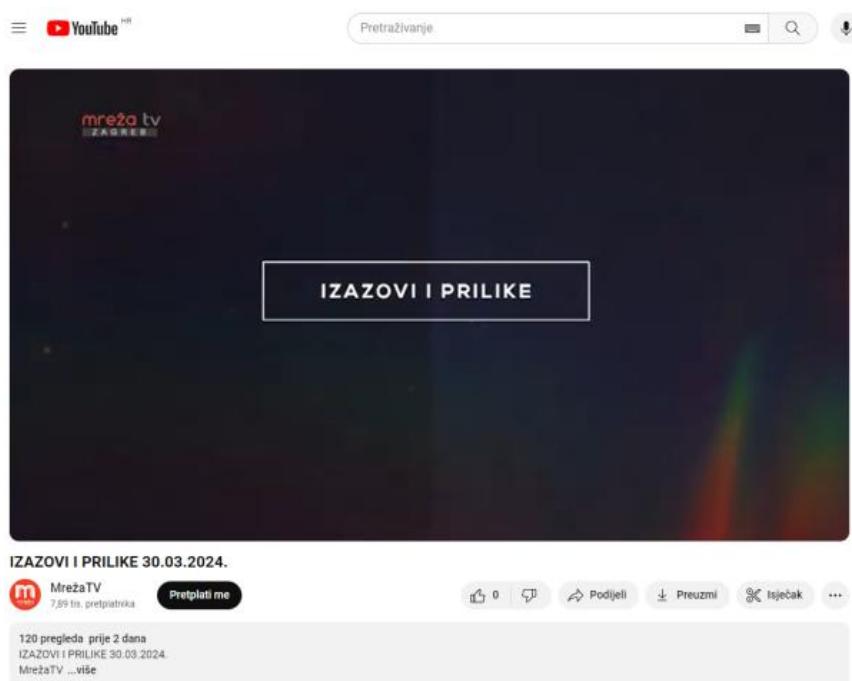
Održan je webinar "Sve novosti iz javne nabave na jednom mjestu" koje su stupile na snagu od 1. travnja 2024. u organizaciji Ustanove za obrazovanje odraslih – ILBA. Najbitnije izmjene su: obvezna elektronička dostava ponuda putem sustava e-nabave, pragovi vrijednosti za različite vrste postupaka javne nabave su revidirani, implementirane su dodatne mjere za jačanje transparentnosti i integriteta, naručitelji javnih nabava su obvezni implementirati sustav za upravljanje kvalitetom u skladu s međunarodnim standardima. Sudjelovale su izvršna direktorica Draženka Pavlek i voditeljica projekata Ivana Kučina. (25.3.2024.)

A screenshot of a Microsoft Teams meeting interface. The main window shows a presentation slide titled 'Osnovni podaci o ulaganju'. The slide contains text about procurement changes starting on January 1, 2024, including requirements for electronic delivery via e-procurement systems and enhanced transparency measures. Below the slide, there is a video feed of two participants. The bottom of the screen shows the Teams control bar and a taskbar with other open applications like Microsoft Word and Edge browser.



Održan je sastanak s udrugama s područja Grada Zagreba u organizaciji Zajednice saveza osoba s invaliditetom Hrvatske – SOIH putem Zoom platforme na kojem se razgovaralo o prijedlozima i sugestijama vezano za novi Pravilnik za prijevoz osoba s invaliditetom i djece s teškoćama u razvoju. Sudjelovali su predsjednica Marica Mirić, izvršna direktorica Draženka Pavlek, voditeljica projekata Ivana Kučina, stručne suradnice Darija Geček i Gabriela Čabraja i administrativna djelatnica Helena Đurinić. (27.3.2024.)

U emisiji Izazovi i prilike na Mreži TV gostovala je stručna suradnica DDZ Darija Geček, koja je predstavila djelovanje DDZ, predstavila Trogodišnji program „Korisnik u fokusu“ , te najavila povodom 21.5. – Nacionalnog dana osoba oboljelih od neuromuskularnih bolesti, održavanje 5. Utrke Run for MD2024. (30.3.2024.)



Četvrtu godinu zaredom Zagreb je domaćin međunarodnom turniru u paraboćanju World BocciaChallenger 2024 gdje su natjecatelji iz 20 država sa četiri kontinenta pokazali svoj talent od 7. do 14. travnja u Domu sportova Trešnjevka. Članica DDZ Anamarija Arambašić osvojila je u parovima drugo mjesto. Kao volonteri u organizaciji događaja sudjelovale su socijalna radnica Darija Geček, stručna suradnica Gabriela Čabraja i administrativna djelatnica Helena Đurinić. (8.-12.4.2024.)



Održana je online radionica „Kako postati uspješan službenik za zaštitu podataka“ putem ZOOM platforme dana pod organizacijom Agencije za zaštitu osobnih podataka u sklopu Kampanje podizanja svijesti o zaštiti podataka za male i srednje poduzetnike. Govorilo se o ključnim pojmovima iz opće uredbe o zaštiti podataka, o pravima ispitanika i postupanja službenika po zaprimljenom zahtjevu i o ulozi službenika u izradi internih akata kao dokaz usklađenosti. Stavio se fokus kako pojačati mjere zaštite osobnih podataka u poslovanju te na najčešće pogreške službenika za zaštitu podataka. Napravio se uvid u nadzorne aktivnosti AZOP-a. Kraj radionice bio je predviđen za pitanja sudionika. Sudjelovala je voditeljica projekata Ivana Kučina. (9.4.2024.)



Održana je online radionica "Javni poziv za pravne osobe" u organizaciji Zaklade "Hrvatska za djecu". Cilj radionice bio je informirati pravne osobe o mogućnostima i uvjetima sudjelovanja na Javnom pozivu zaklade. Sudionici su dobili detaljne upute o prijavnom procesu, potreboj dokumentaciji i kriterijima za odabir projekata. Radionicu su vodili stručnjaci, koji su također odgovarali na pitanja sudionika i pružali savjete za uspješno apliciranje. Ova radionica je bila izvrsna prilika za pravne osobe da se bolje pripreme za prijavu i iskoriste dostupne mogućnosti financiranja. Sudjelovala je voditeljica projekata Ivana Kučina. (15.4.2024.)

Održano je medicinsko savjetovalište u organizaciji Društva distrofičara Zagreb (DDZ) u suradnji sa Savezom društava distrofičara Hrvatske (SDDH) putem platforme ZOOM. Predavanje na temu „Mitonije“ održala je Davorka Vranješ, dr. med. Mitonije su skupina neuromuskularnih bolesti koje karakterizira fenomen miotonije. Još uvijek nije dostupno liječenje uzroka miotonije pa je liječenje samo simptomatsko. Sudjelovali su izvršna direktorica Draženka Pavlek, voditeljica projekata Ivana Kučina, stručne suradnice Darija Geček i Gabriela Čabraja, administrativna djelatnica Helena Đurinić te 9 članova. (24.4.2024.)

Mitonija

Mitonija (mio- + -tonija), zajednički naziv za skupinu neuromuskularnih bolesti, kod kojih prevladava produžena napetost (kontrakcija) i stezanje mišića s nemogućnošću opuštanja nakon spontanih ili refleksnih, naglih i snažnih kretnji. Zbog produžene napetosti u kontrahiranim mišićima bolesnik neko vrijeme ostaje u prisilnom položaju »poput kipa«, pa može i pasti. Simptom se često ne prepozna, jer su bolesti te skupine rijetke.

Participants (14)

- Društvo distrofičara... (Host, me)
- dr. Davorka Vranješ (Co-host)
- Ivana Kučina (Co-host)
- Andrea Bitović-Nastić
- Anita Pecrić
- Blaženka Kobišar
- Bojana Trakoštanec
- Draženka Pavlek
- Helena Đurinić - DDZ
- Ljuba Leko
- Sanda Ibanej
- Srećko Josip
- Stella Franjić
- Zdenka Novaković



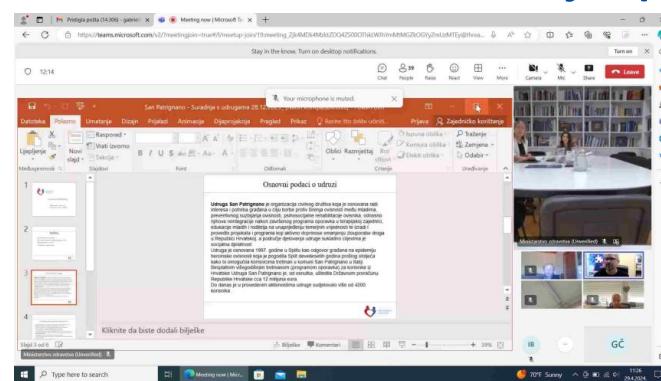
Provedena je aktivnost mobilnog tima DDZ-a s članovima mobilnog tima partnerske organizacije Udruge osoba s invaliditetom Karlovačke županije – UOSIKAŽU na području općine Tounja. Socijalna radnica i fizioterapeutkinja ponovno su sa članovima mobilnog tima UOSIKAŽU posjetili njihove članove udruge na ruralnim područjima. Aktivnost je provedena u okviru trogodišnjeg programa „Korisnik u FOKUSU“ u sklopu poziva „Razvoj i širenje mreže socijalnih usluga za razdoblje 2023. do 2025.“ kojeg sufinancira Ministarstvo rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike. (24.4.2024.)



U Hotelu Diplomat u Zagrebu održana je Peta konferencija žena s invaliditetom. Organizatori su bili SOIH – Mreža žena s invaliditetom u suradnji s Povjerenstvom za ravnopravnost spolova Grada Zagreba. Konferencija je obuhvatila dvije glavne teme - Izazovi obiteljskog nasilja u RH i Treći manifest EDF-a o pravima žena i djevojaka s invaliditetom u EU. Skup je otvorila i sudionike pozdravila Gordana Jurčević, predsjednica SOIH – Mreže žena s invaliditetom, a poseban pozdrav uputila je Ljubica Lukačić, zastupnica u Hrvatskom saboru. Na Konferenciji je sudjelovalo preko pedeset sudionika uživo i dvadeset šest sudionika online putem Zoom platforme. Putem Zoom platforme sudjelovala je izvršna direktorka Draženka Pavlek, voditeljica projekata Ivana Kučina, stručne suradnice Darija Geček i Gabriela Čabraja te administrativna djelatnica Helena Đurinić. (29.4.2024.)



Održan je sastanak s predstavnicima organizacija civilnog društva putem video konferencijske veze u organizaciji Ministarstvo zdravstva. Pet organizacija civilnog društva prezentiralo je svoje programe za 2024. godinu te su dale nove prijedloge i sugestije. Sastanku je prisustvovala stručna suradnica Gabriela Čabraja. (29.4.2024.)

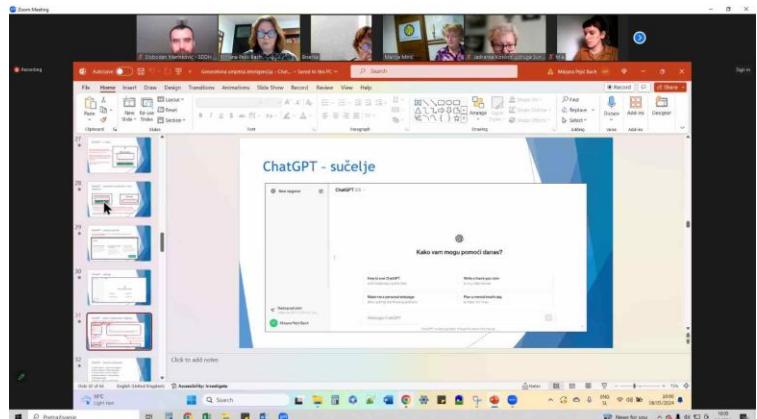


Draženka Pavlek sudjelovala je u radu Komisije za procjenu potrebe korisnika za uslugom osobne asistencije Područnog ureda Gornji Grad - Medveščak na kojoj je izvršena procjena jednog korisnika. (6.5.2024.)

U Hrvatskoj se po prvi put u okviru Platforme AccessibleEU organizirala središnja Nacionalna godišnja konferencija s međunarodnim sudjelovanjem, na temu pristupačnosti unutarnjih i vanjskih prostora izgrađene okoline pod nazivom Pristupačnost izgrađene okoline u Hrvatskoj – Od pravilnika do tehničkog propisa. Glavni suorganizatori bili su Hrvatska komora arhitekata, Arhitektonski fakultet Sveučilišta u Zagrebu, Savez osoba s invaliditetom Hrvatske, Ministarstvo prostornoga uređenja, graditeljstva i državne imovine, Ministarstvo turizma i sporta, Grad Zagreb, Javna vatrogasna postrojba Grada Zagreba, a sudjelovali su inženjerske komore, udruge osoba s invaliditetom, fakulteti i stručne organizacije. Konferencija je organizirana kao cijelodnevni program koji je činio predavanja i radionice za sudionike. Izlaganje na temu „Izlagovi izgrađenog okoliša za osobe s invaliditetom“ imala je Marica Mirić, predsjednica. Također sudjelovala je voditeljica projekata Ivana Kučina. (7.5.2024.)



Savez društava distrofičara Hrvatske (SDDH) organizirao je online edukaciju iz područja umjetne inteligencije s naglaskom na Chat GPT, koju je provela Mirjana Pejić Bach, redovita profesorica na Katedri za informatiku, Ekonomskog fakulteta u Zagrebu putem platforme Zoom. Profesorica Pejić Bach je kroz edukaciju definirala i objasnila što je i na koji način funkcionira Chat GPT. Sudjelovale su izvršna direktorka Draženka Pavlek i administrativna djelatnica Helena Đurinić. (8.5.2024.)



Zajednica saveza osoba s invaliditetom Hrvatske – SOIH organizirala je u Hotelu Diplomat okrugli stol pod nazivom „Osobe s invaliditetom u prometu – HEKUP '24“ na temu „Vizija pristupačnog prijevoza za osobe s invaliditetom u Republici Hrvatskoj“. Cilj događaja bio je dogovoriti izradu zajedničkog Pozicijskog dokumenta SOIH-a i svih saveza, koji bi sadržavao prijedloge za sustavno rješavanje pitanja prijevoza osoba s invaliditetom. Sudjelovale su voditeljica projekata Ivana Kučina, stručna suradnica Gabriela Čabraja i administrativna djelatnica Helena Đurinić. (16.5.2024.)



Održana je sjednica Odbora za socijalnu skrb u gradskoj skupštini Grada Zagreba. Na sjednici je predstavljeno Izvješće za 2023. Zagrebačke strategije za osobe s invaliditetom. Razgovaralo se i raspravljalo o planiranim i provedenim mjerama. Sudjelovala je voditeljica projekata Ivana Kučina. (21.5.2024.)

Ivana Kučina sudjelovala je u radu Komisije za procjenu potrebe korisnika za uslugom osobne asistencije Područnog ureda Velika Gorica na kojoj je izvršena procjena četiri korisnika. (22., 24.5.2024.)



Europski dan svjesnosti o miasteniji gravis službeno se obilježava od 2023. godine kao dan kada se zajedničkim snagama pruža snažna podrška osobama s miastenijom gravis. Obilježavanje 2. lipnja pokrenula je Koalicija europskih udruga osoba s miastenijom gravis "All United for MG" uz podršku članova Europskog parlamenta. Cilj je podići svijest i unaprijediti skrb za osobe koje žive s tom bolešću. Povodom toga, 3 članice DDZ-a uz predsjednicu Maricu Mirić priđuće su se obilježavanju ispred paviljona Hrvatskog Društva Likovnih Umjetnika koji je svijetlio zelenom bojom u večernjim satima. (2.6.2024.)



Održana je online radionica "Copilot za Microsoft 365" u organizaciji ALSO GRUPE, trgovačkog društva koje nudi usluge informacijsko-komunikacijskih tehnologija. Radionica je polaznicima pružila priliku da nauče kako efikasno koristiti Copilot, alat za povećanje produktivnosti. Sudjelovala je voditeljica projekata Ivana Kučina. (5.6.2024.)

A screenshot of a Microsoft Teams video call interface. On the left, there is a presentation slide with a yellow and orange abstract design. The slide title is "What is Microsoft 365 Copilot and how to accelerate its adoption?". Below the title, there is a bulleted list: "Microsoft AI tool", "Improve productivity within the Microsoft 365 ecosystem", "Simple integration and implementation", "Provides Security", and "Education and Training". There is also a small video thumbnail of a person speaking. On the right side of the interface, there is a video feed of a person with curly hair, and below it, a smaller video feed of a person wearing headphones. The Teams interface includes standard controls like back/forward arrows, a search bar, and a message input field.



Povodom obilježavanja Međunarodnog dana roditelja, koji se obilježava 1. lipnja, Gradski ured za socijalnu zaštitu, zdravstvo, branitelje i osobe s invaliditetom organizirao je okrugli stol pod nazivom Afirmacija roditeljstva osoba s invaliditetom u predvorju Muzeja suvremene umjetnosti, na adresi Avenija Dubrovnik 17. Roditelji s invaliditetom se svakodnevno susreću s brojnim izazovima i teškoćama, stoga je važno planiranje aktivnosti i mjera za unaprjeđenje kvaliteta života obitelji osoba s invaliditetom. Sudjelovala je članica DDZ-a Silvana Strunjak koja je predstavila teškoće sa kojim se svakodnevno susreće, prijedloge rješenja i osobne stavove. (5.6.2024.)



Ured za udruge Vlade Republike Hrvatske već tradicionalno organiziralo je Dane otvorenih vrata udruga koji se ove godine održani u razdoblju od 6. do 8. lipnja 2024. Kako bi građanima približile svoje programe i aktivnosti, udruge širom Hrvatske organizirale su brojne kreativne radionice, predavanja, predstave, akcije te na inovativne načine predstavile svoje društveno korisne projekte i programe, ali i mogućnosti uključivanja građana u volonterske programe. Društvo distrofičara Zagreb (DDZ) u suradnji sa Zajednicom saveza osoba s invaliditetom Hrvatske (SOIH) i Savezom društava distrofičara Hrvatske (SDDH) organizirao je manifestaciju Dani otvorenih vrata udruga 2024. dana 7. lipnja 2024. u prostorijama DDZ-a u Novom Jelkovcu, Ljudevita Posavskog 25b., Sesvete. Dani otvorenih vrata udruga bili su savršena prilika za međusobno bolje upoznavanje korisnika te razmjena iskustva. Prisutni su bili predstavnici SOIH-a, SDDH-a, zaposlenici i korisnici DDZ-a. Ukupno su bile prisutne 33 osobe. (7.6.2024.)



Savez osoba s invaliditetom Hrvatske (SOIH) održao je putem Zoom platforme početno predstavljanje projekta SOIH – Centar neovisnog življenja. Ovo je druga godina provođenja trogodišnjeg programa. Projekt je predstavila Ivana Bandov, stručna suradnica u SOIH-u i voditeljica projekta. Sudjelovali su izvršna direktorka Draženka Pavlek, voditeljica projekata Ivana Kučina, stručna suradnica Gabriela Čabraja i administrativna djelatnica Helena Đurinić. (11.6.2024.)



Održana je online radionica regionalnog razvoja "Primjena generativnih AI tehnologija u radu OCD" putem Zoom platforme u organizaciji ACT GRUPE. Trener webinara bio je Ivan Blažon, projektni menadžer. Sudjelovala je voditeljica projekata Ivana Kučina. (12.6.2024.)



Provedena je konferencija „Pristupačna budućnost“ uživo u Hotelu Sheraton Zagreb i putem Youtube kanala HAKOMA. Ovaj događaj okupio je stručnjake i inovatore iz različitih sektora kako bi razgovarali o budućnosti tehnologije i njenoj pristupačnosti. Sudjelovala je voditeljica projekata Ivana Kučina. (12.6.2024.)



Ivana Kučina sudjelovala je u radu Komisije za procjenu potrebe korisnika za uslugom osobne asistencije Područnog ureda Dugo Selo na kojoj je izvršena procjena dva korisnika. (12.6.2024.)

Zajednica saveza osoba s invaliditetom Hrvatske (SOIH) organizirao je radionicu o Procjeni potreba i postojećih prometnih rješenja za osobe s invaliditetom u sklopu Projekta DANOVA NEXT u hotelu Diplomat, Zagreb. Sudjelovala je voditeljica projekata Ivana Kučina. (17.6.2024.)



Svjetski dan amiotrofične lateralne skleroze obilježava se 21. lipnja 2024. s ciljem unapređenja kvalitete života oboljelih od ALS-a. Upravo s ciljem poticanja svjesnosti o ALS-u prije nekoliko godina pokrenuta je kampanja pod nazivom "IceBucketChallenge" u kojoj su se mnoge osobe, a i one iz javnog društva polijevale ledenom vodom kako bi barem na nekoliko sekundi osjetili osjećaj s kojim se bore oboljele osobe. Ove godine laticama ruža posula se saborska zastupnica Ljubica Lukačić, hladnom vodom pravobranitelj za OSI Dario Jurišić, a zelenim lišćem predsjednica Marica Mirić. (21.6.2024.)

The infographic is titled 'MJESEC SVJESNOSTI ALS' (World Awareness Month for ALS). It features a teal ribbon logo and three small icons: a tree, a person, and a gear. The main title is 'Amiotrofična lateralna sklerozna ALS'. Below it is a black and white photo of Lou Gehrig, a famous American baseball player, holding a bat. To the right of the photo is a bulleted list of symptoms: 'brzi progresivni neurodegenerativni proces', 'zahvaća motorni korteks, moždano deblo i motorne neurone kralježnične moždine', 'javlja se u dobi od 40 do 70 godina', 'neizlječiva', and 'nepoznatog uzroka'. At the bottom, it says 'Lou Gehrigova bolest po slavnom američkom bejzbol igraču'. A callout box at the bottom right contains the text: 'Svjetski dan amiotrofične lateralne skleroze obilježava se 21. lipnja s ciljem unapređenja kvalitete života za oboljele od ALS-a'. The footer includes 'Financijski podržava Ministarstvo zdravstva' and links for 'WEB: https://www.ddz.hr/' and 'FB: http://tiny.cc/ddz'.

Ivana Kučina sudjelovala je u radu Komisije za procjenu potrebe korisnika za uslugom osobne asistencije Područnog ureda Jastrebarsko na kojoj je izvršena procjena jednog korisnika. (27.6.2024.)



U organizaciji Agencije za zaštitu osobnih podataka (AZOP) održan je online webinar “Politika privatnosti”. Gotovo svaki mali i srednji poduzetnik obrađuje osobne podatke, a osobe čiji se podaci obrađuju imaju pravo znati svrhu te moraju biti informirane o svojim pravima, stoga je važno voditi računa o zaštiti podataka i politici privatnosti. Koordinatorica webinara bila je A.M. Sudjelovala je voditeljica projekata Ivana Kučina. (1.7.2024.)

Što je politika privatnosti, zašto je važna i tko je treba imati?

- Opća uredba o zaštiti podataka propisuje skup načela kojima je, među ostalim, propisano kako obrada osobnih podataka mora biti zakonita, poštena i transparentna.
- Opća uredba o zaštiti podataka prvenstveno usmjerena na pojedince (kupce, klijente, zaposlenike, odnosno fizičke osobe čiji se osobni podaci obrađuju).
- Voditelji obrade dužni su pojedincima omogućiti ostvarivanje njihovih prava zajamčenih Općom uredbom o zaštiti podataka.
- sve organizacije/društva koji su voditelji obrade podataka, prilikom postupanja s osobnim podacima pojedinaca (klijent/kupac/zaposlenik) moraju biti transparentni u odnosu na pojedince u pogledu načina na koji obrađuju njihove osobne podatke.

Organizacije/društva su dužna detaljno objasniti koje vrste osobnih podataka prikupljaju, u koju svrhu i temeljem koje pravne osnove, kako se koriste tim osobnim podacima, tko ih upotrebljava te koje tehničke i organizacijske mjere poduzimaju za zaštitu osobnih podataka pojedinaca.

U organizaciji Agencije za zaštitu osobnih podataka (AZOP) održan je online webinar “Evidencije aktivnosti obrade”. Svaki voditelj obrade ili izvršitelj obrade, ako je primjenjivo, vodi evidenciju aktivnosti obrade za koju je odgovoran radi dokazivanja sukladnosti obrade sa Općom uredbom o zaštiti podataka. Koordinatorica webinara bila je A.M. Sudjelovala je voditeljica projekata Ivana Kučina. (3.7.2024.)

Kad sam u obvezi voditi evidenciju aktivnosti obrade?

Neovisno o broju zaposlenika, bilo da ste voditelj obrade ili izvršitelj obrade, sukladno članku 30. Opće uredbe o podatcima, **DUŽNI** ste voditi evidenciju obrade ukoliko je ispunjen jedan od sljedećih uvjeta:

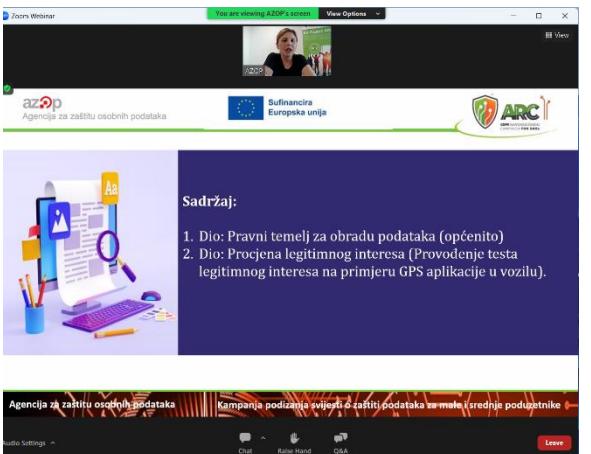
- *ako će obrada vjerojatno prouzročiti visoki rizik za prava i slobode ispitanika (primjerice: uvođenje novih tehnologija kao što su biometrijski čitači, prepoznavanje lica, IT servisa koji obrađuju osobne podatke),
- *ako obrada nije povremena, odnosno ako je obrada stalna (primjerice: obrada osobnih podataka zaposlenika u svrhu isplate plaće od strane poslodavca),
- *ako obrada uključuje posebne kategorije podataka (primjerice: zdravstveni podaci, biometrijski podaci, genetski podaci),
- *ako obrada uključuje osobne podatke u vezi s kaznenim osudama i kažnjivim djelima.

Ako imate manje od 250 zaposlenika i ne ispunjavate gore navedene uvjete NISTE U OBVEZI voditi evidenciju aktivnosti obrade.

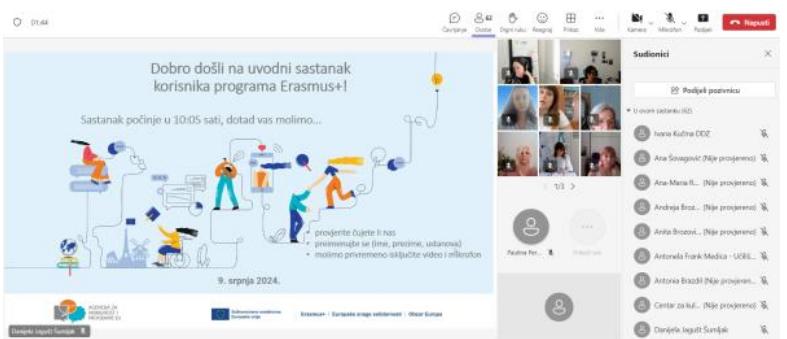
Svakako vam preporučamo da ipak vodite evidenciju aktivnosti obrada jer je evidencija jedan od alata za dokazivanje usklađenosti s Općom uredbom o zaštiti podataka.



U organizaciji Agencije za zaštitu osobnih podataka (AZOP) održan je online webinar "Pravne osnove za obradu osobnih podataka". Analiziran je pravni temelj za obradu podataka, gdje su sudionici dobili uvid u različite pravne osnove za prikupljanje i obradu osobnih podataka. Sudjelovala je voditeljica projekata Ivana Kučina. (5.7.2024.)



Agencija za mobilnost i programe Europske unije (AMPEU) održala je uvodni online sastanak za korisnike potpisanih programa Erasmus+ u obrazovanju odraslih u području kratkoročnih projekata mobilnosti (KA122) i projekata akreditiranih organizacija (KA121). Predstavljene su ključni aspekti provedbe projekata te elektronička platforma za obrazovanje odraslih – EPALE. Sudjelovala je voditeljica projekata i Erasmus+ koordinatorica Ivana Kučina. (9.7.2024.)



U organizaciji Agencije za zaštitu osobnih podataka (AZOP) održan je online webinar "Prava ispitanika". Prava koja ispitanik ostvaruje su: prava na informacije o obradi, na pristup osobnim podacima koji se odnose na ispitanika, na prenosivost podataka, na ispravak, brisanje, ograničenost obrade te pravo na prigovor. Koordinatorica webinara bila je I.K. Sudjelovala je voditeljica projekata Ivana Kučina. (10.7.2024.)



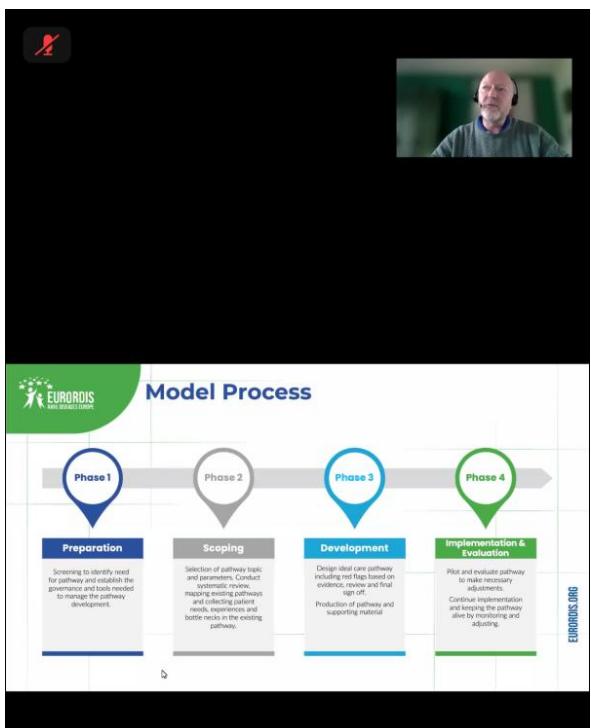
Organizirana je online radionica na temu „Procjena rizika neprofitnih organizacija od financiranja terorizma“ za neprofitne organizacije i donatore koji dodjeljuju sredstva istima u organizaciji Ministarstva financija, Ureda za sprečavanje pranja novca,. Republika Hrvatska provela je procjenu rizika neprofitnih organizacija od financiranja terorizma, u kojoj su uz aktivnosti i analize nadležnih tijela, aktivno sudjelovale domaće neprofitne organizacije popunjavanjem upitnika za potrebe procjene rizika ranjivosti od financiranja terorizma u RH. Na radionici su prezentirani rezultati upitnika. Sudjelovala je izvršna direktorka Draženka Pavlek. (10.7.2024.)



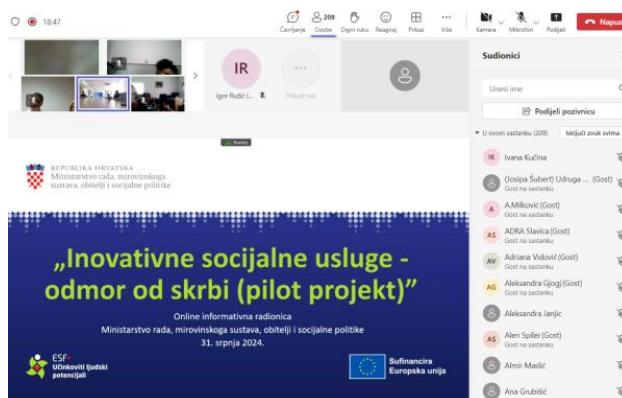
Održano je predstavljanje rezultata istraživanja kvalitete života osoba s invaliditetom u Zagrebu u knjižnici i čitaonici Bogdana Ogrizovića, Zagreb. Rezultate istraživanja predstavili su izv. prof. dr. sc. Marko Buljevac sa Studijskog centra socijalnog rada u Zagrebu i prof. dr. sc. Gorka Vuletić s Filozofskog fakulteta u Osijeku. Istaknuta je važnost ovog istraživanja koje će poslužiti u planiranju dalnjih mjera i aktivnosti za čak 15% osoba s invaliditetom u ukupnom broju stanovništva koje žive u Gradu Zagrebu. Prisustvovala je voditeljica projekata Ivana Kučina. (12.7.2024.)



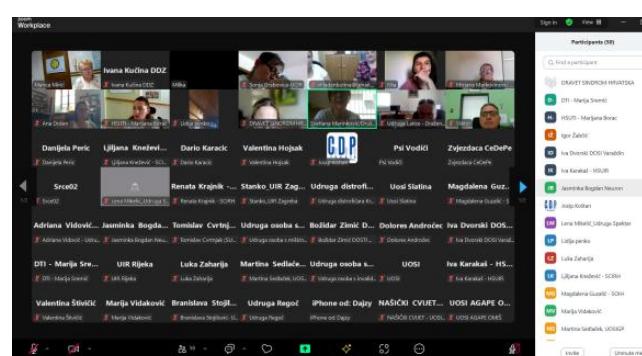
Održan je online Webinar na temu „Uključenost pacijenata u dizajn puteva zdravstvene skrbi“ u organizaciji EURORDIS Healthcare. Ovaj webinar bio je uvod u prikaz puteva skrbi koje su predstavnici zajednica rijetkih bolesti predstavili prema svojem dosadašnjem iskustvu. Sudjelovala je fizioterapeutkinja Gabriela Čabraja. (17.7.2024.)



Ministarstvo rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike (MRMSOSP) objavilo je 22. srpnja 2024. otvoreni privremeni Poziv na dostavu projektnih prijedloga „Inovativne socijalne usluge – odmor od skrbi (pilot projekt)“, u okviru Programa „Učinkoviti ljudski potencijali 2021.-2027.“ financiranog iz Europskog socijalnog fonda. MRMSOSP organiziralo je online informativnu radionicu, u svrhu detaljnijeg informiranja potencijalnih prijavitelja i/ili partnera o uvjetima Poziva. Na radionici su iznesene osnovne informacije i uputstva o danjem provođenju. Sudjelovale su izvršna direktorica Draženka Pavlek i voditeljica projekata Ivana Kučina. (31.7.2024.)



Zajednica saveza osoba s invaliditetom Hrvatske (SOIH) održala je Sastanak udruga u organizaciji SOIH-a vezan za objavljeni privremeni Poziv MRMSOSP na dostavu projektnih prijedloga „Inovativne socijalne usluge – odmor od skrbi (pilot projekt)“, u okviru Programa „Učinkoviti ljudski potencijali 2021.-2027.“, gdje su izneseni prijedlozi i primjedbe. Sudjelovale su izvršna direktorica Draženka Pavlek i voditeljica projekata Ivana Kučina. (1.8.2024.)



Draženka Pavlek sudjelovala je u radu Komisije za procjenu potrebe korisnika za uslugom osobne asistencije Područnog ureda Medveščak online putem na kojoj je izvršena procjena korisnice J.C. (1.8.2024.)

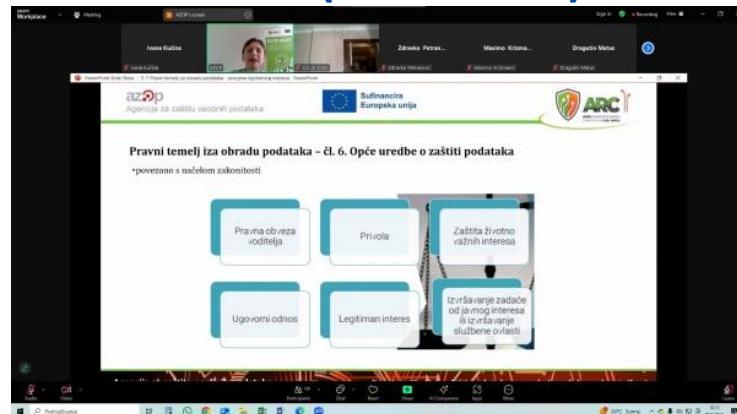
Obavljen razgovor sa Centrom za odgoj i obrazovanje Velika Gorica o nastavku provođenja projekta MZO Pomoćnici u nastavi za školsku godinu 2024./2025. (1.8.2024.)



Provedeno je organizirano ljetovanje financirano od strane Grada Zagreba u Domu Crvenog križa u Novom Vinodolskom za članove Društva. Na ljetovanju idu samo teže pokretni članovi, jer Dom Crvenog križa, niti plaža nisu pristupačni za osobe s invaliditetom koji se kreću pomoću invalidskih kolica. Članovi su u tjedan dana imali priliku kupati se u toploj morskoj vodi, sudjelovati na raznim radionicama i edukacijama, te društvenim igrama. (5.8. – 12.8.2024.)



U organizaciji Agencije za zaštitu osobnih podataka održan je online webinar „Pravni temelji“ koji je proveden u okviru projekta ARC2 s ciljem pružanja potpore mikro, malim i srednjim poduzetnicima prilikom usklađivanja s Općom uredbom o zaštiti podataka. Predstavljena je „Olivia“ – digitalni alat koji pruža podršku malim i srednjim poduzećima u provedbi zakonodavstva o zaštiti podataka. Sudjelovala je voditeljica projekata Ivana Kučina. (28.8.2024.)



Društvo osoba s invaliditetom Varaždin organiziralo je, kao i svake tako i ove godine, svoju tradicionalnu manifestaciju pod nazivom 'Špancir u kolicima' na Trgu kralja Tomislava u Varaždinu, a sve u okviru 26. Špancirfesta. Cilj manifestacije je podizanje svijesti o svakodnevnim izazovima s kojima se osobe s invaliditetom susreću, ali i isticanje njihovih sposobnosti i potencijala. Na poziv udruge odazvala se predsjednica Marica Mirić i članovi DDZ-a Saldin Đuhera, Ljuba Leko i Mirsada Trbović. (29.8.2024.)



Članovi DDZ Forum mladih sudjelovali su u sedmodnevnom treningu pod vodstvom renomiranog kazališnog i filmskog redatelja Maria Kovača. Trening, koji se održao u Centru M.A.R.E. u Rovinju bio je posvećen tehnikama Forum teatra te radu s mladim osobama s invaliditetom. Ova jedinstvena prilika omogućila je sudionicima stjecanje vrijednih znanja i iskustava u području socijalnog angažmana kroz umjetnost. (1. – 8.9.2024.)

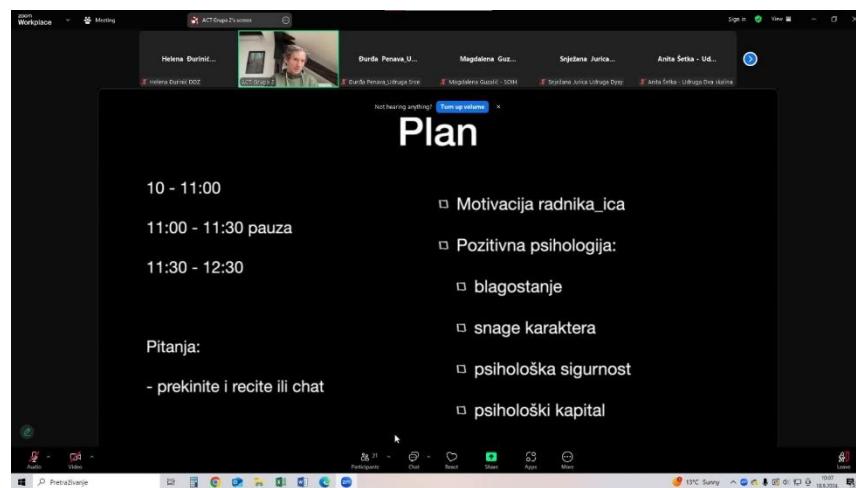


Ivana Kučina sudjelovala je u radu Komisije za procjenu potrebe korisnika za uslugom osobne asistencije Područnog ureda Jastrebarsko online putem na kojoj je izvršena procjena korisnika N.K. (5.9.2024.)

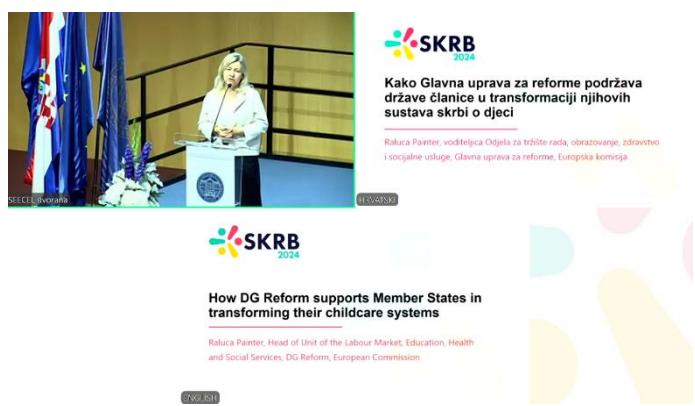
Povodom Europskog tjedna mobilnosti (16. - 22.9.2024.) Zajednica saveza osoba s invaliditetom Hrvatske (SOIH) u suradnji sa Savezom gluhih i nagluhih grada Zagreba, Udrugom slijepih Zagreb, Zajednicom spinalno ozlijeđenih (SOZ) i Udrugom za autizam Zagreb (UAZ) provodi edukaciju vozača ZET-a o specifičnostima prijevoza osoba s invaliditetom (ulazak u vozilo, korištenje rampe, glasovne najave, komunikacija). Dana 18. rujna 2024. Edukaciju je održala predsjednica SOIH-a Marica Mirić na autobusnom pogonu Dubrava, Mandlova 5b. Sudjelovao je član Marko Arambašić. (18.9.2024.)



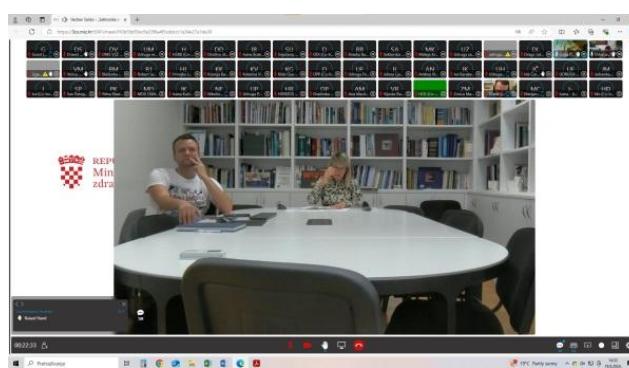
Održan je webinar Rad s ljudskim potencijalima u OCD u organizaciji ACT GRUPE. Ovaj webinar dio je teme "Razvoj društvenog kapitala u lokalnoj zajednici". Održava se u okviru Programa regionalnog razvoja civilnoga društva u RH financiranom od Nacionalne zaklade za razvoj civilnoga društva. Trener webinara bio je S.M. koji je govorio o motivaciji, pozitivnoj psihologiji i pripremi smjernica za promjenama u organizaciji. Na webinaru su sudjelovale izvršna direktorka Draženka Pavlek i administrativna djelatnica Helena Đurinić. (18.9.2024.)



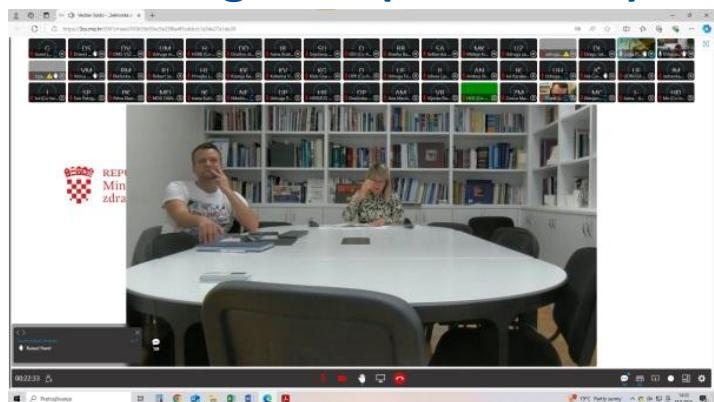
Društvo distrofičara Zagreb (DDZ) je sudjelovao na trodnevnoj online konferenciji "SKRB 2024. - Transformacija skrbi o djeci u Europi" u zgradи SEECEL-a na zagrebačkoj Kajzerici, koja trenutno služi kao privremeni dom Sveučilišta u Zagrebu. Organizatori konferencije bili su UNICEF, Ministarstvo rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike, Ministarstvo pravosuđa, uprave i digitalne transformacije te Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet Sveučilišta u Zagrebu, uz podršku Centra za nestalu i zlostavljanu djecu. Glavni cilj konferencije bio je razmjena najnovijih znanja i praksi kako bi se unaprijedili sustavi zaštite i podrške za djecu, mlađe i obitelji u Hrvatskoj i Europi. Sudjelovala je voditeljica projekata Ivana Kučina. (18. – 20.9.2024.)



Održan je online sastanak u vezi Sektorske analize za utvrđivanje prioritetnih područja financiranja programa i projekata od interesa za opće dobro koje provode udruge iz javnih izvora u 2025. godini na pozicijama Ministarstva zdravstva. Na sastanku su sudjelovale izvršna direktorica Draženka Pavlek i administrativna djelatnica Helena Đurinić. (19.9.2024.)



Organizirana je Konferencija "Zajednički javni prostor - dizajn za pristupačnu mobilnost" u organizaciji konzorcija AccessibleEU i Zajednica saveza osoba s invaliditetom Hrvatske (SOIH) te suradnika Pravobranitelja za osobe s invaliditetom Dario Jurišić, Hrvatskog saveza udruga za mlade i studente s invaliditetom SUMSI i Arhitektonski Fakultet Zagreb, a na kojoj su sudjelovali zaposlenici i članovi DDZ-a u Tehničkom muzeju Nikola Tesla u Zagrebu. (20.9.2024.)



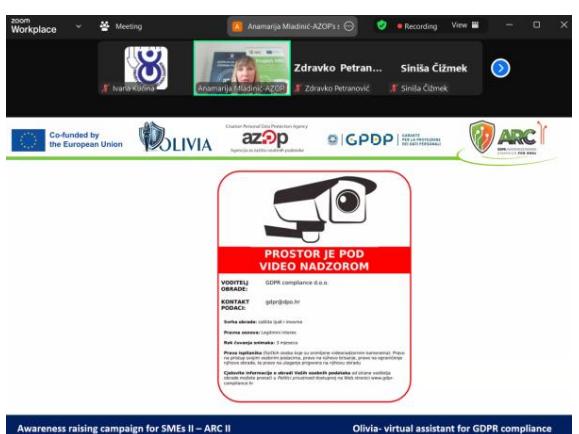
Proведен je tečaj Emmett tehnike – modul 1 i 2 u prostoru Specijalne bolnice Sv. Katarina – Zagreb. Riječ je o tehnici koja se može koristiti na komplementaran način s bilo kojom drugom fizikalnom ili manualnom tehnikom, masažom te sustavom vježbanja. Sudjelovala je fizioterapeutkinja Gabriela Čabraja. (21. – 22.9.2024.)



Održan je 5. online okrugli stol „Digitalna pristupačnost od zakona do prakse“ u organizaciji Ministarstva pravosuđa, uprave i digitalne transformacije, a u suradnji Povjerenikom za informiranje, krovnim nacionalnim organizacijama osoba s invaliditetom i Državnom školom za javnu upravu. Tema okruglog stola bila je o primjeni Zakona o pristupačnosti mrežnih stranica i programskih rješenja za pokretne uređaje tijela javnog sektora. Sudjelovala je članica DDZ-a Silvana Strunjak. Prisustvovale su izvršna direktorica Draženka Pavlek, voditeljica projekata Ivana Kučina, fizioterapeutkinja Gabriela Čabraja, radna terapeutkinja Katarina Kovačić i administrativna djelatnica Helena Đurinić. (24.9.2024.)



U organizaciji Agencije za zaštitu osobnih podataka (AZOP) održana je online edukacija "Obrada osobnih podataka putem video nadzora." Predavačica, A.M., obradila je pravne okvire i praktične smjernice koje se odnose na prikupljanje, obradu i čuvanje osobnih podataka putem video nadzora, s posebnim naglaskom na usklađenost s Općom uredbom o zaštiti podataka (GDPR). Sudjelovala je Ivana Kučina. (24.9.2024.)



Održana je radionica „Osobni ciljevi i napredak“ u organizaciji Saveza društava distrofičara Hrvatske (SDDH) u partnerstvu s Društvom distrofičara Zagreb (DDZ) u sklopu projekta „Hit je bit' mentalno fit 2“. Cilj Projekta je unaprijediti mentalno zdravlje osoba s mišićnom distrofijom (MD) u Gradu Zagrebu djelovanjem na životne navike osoba s MD i rizične čimbenike mentalnog zdravlja. Radionica se održala u prostorima Društva u Novom Jelkovcu pod vodstvom Dragane Budimir, psihologinje SDDH. Sudjelovali su članovi DDZ-a. Sudjelovale su fizioterapeutkinja Gabriela Čabraja i radna terapeutkinja Katarina Kovačić. (25.9.2024.)



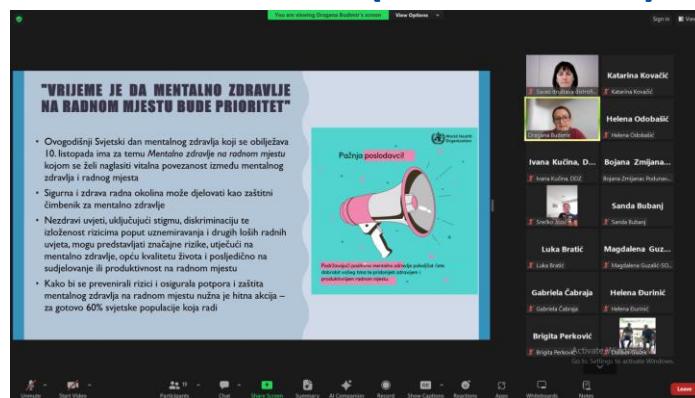
Održana je radionica joge smijeha u sklopu Projekta: "Hit je bit` mentalno fit - 2" na Jarunu. Radionica je provedena u prirodi kao vrsta psihofizičkog treninga i tehnike opuštanja za nošenje sa stresom i kroničnim bolestima uz stručno vođenje Danijele Biondić-Vidaković, međunarodne certificirane učiteljice i voditeljice joge smijeha „School of Laughter Yoga“. Prisustvovale su predsjednica Marica Mirić, izvršna direktorka Draženka Pavlek, voditeljica projekata Ivana Kučina, fizioterapeutkinja Gabriela Čabraja, radna terapeutkinja Katarina Kovačić i administrativna djelatnica Helena Đurinić. (27.9.2024.)



U okviru projekta "Hit je bit` mentalno fit - 2" Saveza društava distrofičara Hrvatske (SDDH), u partnerstvu s Društvom distrofičara Zagreb (DDZ), s ciljem unapređenja pozitivnog mentalnog zdravlja osoba s mišićnom distrofijom, održana je online edukacija na temu "Emocionalna inteligencija". Predavanje je vodila Dragana Budimir, psihologinja SDDH-a. Naglasak edukacije bio je na važnosti balansa između racionalnog i emocionalnog uma. Istaknute su komponente od kojih se sastoji emocionalna inteligencija, vježbe i načini jačanja emocionalne inteligencije. Sudjelovali su: izvršna direktorka Draženka Pavlek, voditeljica projekata Ivana Kučina, fizioterapeutkinja Gabriela Čabraja, radna terapeutkinja Katarina Kovačić i administrativna djelatnica Helena Đurinić. (3.10.2024.)



U okviru projekta "Hit je bit` mentalno fit - 2" Saveza društava distrofičara Hrvatske (SDDH), u partnerstvu s Društvom distrofičara Zagreb (DDZ), povodom obilježavanja Svjetskog dana mentalnog zdravlja, održana je online edukacija na temu "Mentalna higijena i mentalno zdravlje na radnom mjestu" koju je vodila Dragana Budimir, psihologinja SDDH-a. Stavljen je naglasak na mentalno zdravlje i mentalnu higijenu koje bi trebale biti prioritet. Svi radnici imaju pravo na zdravo i sigurno radno okruženje, te dostojanstven rad i odmor. Sudjelovali su: izvršna direktorka Draženka Pavlek, voditeljica projekata Ivana Kučina, fizioterapeutkinja Gabriela Čabraja, radna terapeutkinja Katarina Kovačić i administrativna djelatnica Helena Đurinić. (10.10.2024.)



Nacionalna zaklada za razvoj civilnoga društva (NZRCD), u suradnji s ESIF Ustanovom za obrazovanje odraslih, organizirala je godišnji dvodnevni sastanak s organizacijama korisnicima sustavnih podrški u Školi narodnog zdravlja „Andrija Štampar“, Zagreb. Glavna tema sastanka bila je „Razvijanje metodologije za sustav mjerjenja zadovoljstva članova i korisnika“, s ciljem unaprjeđenja procesa evaluacije usluga koje organizacije civilnoga društva pružaju svojim korisnicima. Izobrazbu je vodila izv. prof. dr. sc. I.D. s Ekonomskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu, stručnjakinja za metode istraživanja i analize zadovoljstva korisnika. Sudionici su imali priliku naučiti praktične alate i tehnike za prikupljanje i interpretaciju podataka o zadovoljstvu korisnika, što će pomoći u unaprjeđenju njihovog rada. Sudjelovala je voditeljica projekata Ivana Kučina. (14. – 15.10.2024.)



U okviru projekta "Hit je bit` mentalno fit - 2" Saveza društava distrofičara Hrvatske (SDDH), u partnerstvu s Društvom distrofičara Zagreb (DDZ), održana je edukacija na temu "Emocionalna kompetencija" u prostorima DDZ-a u Novom Jelkovcu, s ciljem unapređenja pozitivnog mentalnog zdravlja osoba s mišićnom distrofijom. Edukaciju je vodila Dragana Budimir, psihologinja SDDH-a. Emocionalna inteligencija poboljšava komunikaciju, s naglaskom na važnost uloge emocija u rješavanju konflikata. Također, doprinosi uspjehu u karijeri. Razvija se kroz vježbe samopouzdanja i samorefleksije. Sudjelovale su fizioterapeutkinja Gabriela Čabraja i radna terapeutkinja Katarina Kovačić te 4 člana. (17.10.2024.)



Agencija za mobilnost i programe EU (AMPEU) organizirala je seminar „Na valu digitalizacije: mogućnosti i izazovi“ u Termama Sveti Martin. Na seminaru je sudjelovalo više od sto korisnika programa Erasmus+ i Europske snage solidarnosti, s ciljem uključivanja digitalne transformacije u projekte. Seminar su vodili D.M., magistar komunikologije i stručnjak za područje mladih, te A.B., profesorica engleskog i njemačkog jezika te savjetnica za obrazovnu tehnologiju. Prvi dan bio je posvećen raspravi o ključnim aspektima digitalne pismenosti i utjecaju digitalizacije na mlade, obrazovanje, rad i društvo. Drugi dan obuhvatio je specifične teme iz područja digitalizacije, hibridne i virtualne mobilnosti, digitalnu pedagogiju i kompetencije i medijsku pismenost i promociju STEAM tema. Na seminaru je sudjelovala voditeljica projekata Ivana Kučina. (17. – 18.10.2024.)



Zajednica saveza osoba s invaliditetom Hrvatske (SOIH) organizirala je 29. hrvatski simpozij osoba s invaliditetom s međunarodnim sudjelovanjem u Hotelu Diplomat u Zagrebu u suorganizaciji sa Zavodom za vještačenje, profesionalnu rehabilitaciju i zapošljavanje osoba s invaliditetom, Hrvatskim zavodom za zapošljavanje i AccessibleEU Hrvatska, a pod pokroviteljstvom predsjednika Republike Hrvatske, Ministarstva rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike i Grada Zagreba. Simpozij kao najveći godišnji skup osoba s invaliditetom u regiji vođen je pod temom "Konvencija UN o pravima osoba s invaliditetom – o nama uvijek s nama - od slogana do realnosti". Dvodnevni Simpozij bio je izuzetno sadržajan, s bogatim programom koji je obuhvatio širok spektar tema važan za osobe s invaliditetom. Sudjelovali su: predsjednica Marica Mirić, izvršna direktorka Draženka Pavlek, voditeljica projekata Ivana Kučina, fizioterapeutkinja Gabriela Čabraja, radna terapeutkinja Katarina Kovačić i administrativna djelatnica Helena Đurinić. (21. – 22.10.2024.)



U okviru projekta "Hit je bit` mentalno fit - 2" Saveza društava distrofičara Hrvatske (SDDH), u partnerstvu s Društvom distrofičara Zagreb (DDZ), s ciljem unapređenja pozitivnog mentalnog zdravlja osoba s mišićnom distrofijom, održana je edukacija na temu "Sindrom sagorijevanja" u prostorima DDZ-a u Novom Jelkovcu. Predavanje je vodila Dragana Budimir, psihologinja SDDH-a. Predavanje je započeto definicijom sindroma sagorijevanja, ističući da se radi o emocionalnom, fizičkom i mentalnom iscrpljivanju uzrokovanom dugotrajnom izloženošću stresu. Također, naziva se i sindromom modernog doba. Krajem poučnog predavanja, psihologinja je predstavila strategije za prevenciju sagorijevanja, uključujući tehniku upravljanja stresom, postavljanje granica i važnost odmora. Sudjelovali su: predsjednica Marica Mirić, izvršna direktorka Draženka Pavlek, voditeljica projekata Ivana Kučina, fizioterapeutkinja Gabriela Čabraja, radna terapeutkinja Katarina Kovačić i administrativna djelatnica Helena Đurinić te 7 članova. (21. – 22.10.2024.)

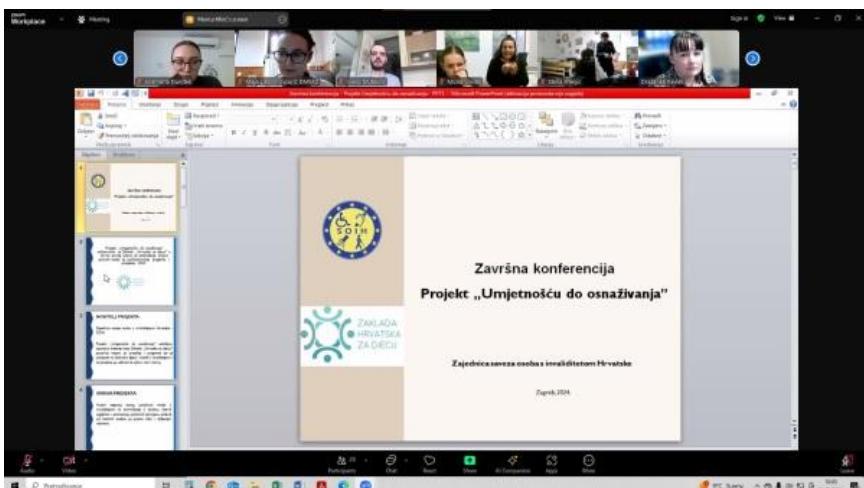


Održan je tečaj Emmett tehnike – modul 3 u prostoru Specijalne bolnice Sv. Katarina – Zagreb. Emmett Tehnika je jedinstveni oblik tjelesne terapije koji podrazumijeva primjenu laganog pritiska prstima na određene točke, koje se po autoru tehnike g. Ross Emmetu nazivaju "Emmett točke". Riječ je o metodi koja se može koristiti na komplementaran način s bilo kojom drugom fizikalnom ili manualnom tehnikom, masažom te sustavom vježbanja. Usvojenim vještinama na jednostavan i brz način može se smanjiti mišićna bol, poboljšati mišićno-koštane i neurološke funkcije, povećati balans i pokretljivost te tako pomoći svojim korisnicima. Postupci se mogu primijeniti kao direktni pritisak ispruženim prstom, sporo klizanje, zadržavanje pozicije, spori pokreti i žustri pokreti. Tečaj je pohađala fizioterapeutkinja Gabriela Čabraja. (26. – 27.10.2024.)

 emmett.hr
Specijalna Bolnica Sv. Katarina



Zajednica Saveza osoba s invaliditetom Hrvatske (SOIH) organizirala je online Završnu konferenciju projekta „Umjetnošću do osnaživanja”, sufinanciranog od strane Zaklada „Hrvatska za djecu”. Predstavljene su projektne aktivnosti koje su se sastojale od konferencija, timskih sastanaka, edukacija, radionica te izrade brošura. Sudjelovali su: predsjednica Marica Mirić, izvršna direktorka Draženka Pavlek, voditeljica projekata Ivana Kučina, fizioterapeutkinja Gabriela Čabraja, radna terapeutkinja Katarina Kovačić i administrativna djelatnica Helena Đurinić. (31.10.2024.)



U okviru projekta "Hit je bit` mentalno fit - 2" Saveza društava distrofičara Hrvatske (SDDH), u partnerstvu s Društvom distrofičara Zagreb (DDZ), s ciljem unapređenja pozitivnog mentalnog zdravlja osoba s mišićnom distrofijom, održana je online edukacija na temu "Moderne ovisnosti". Predavanje je vodila Dragana Budimir, psihologinja SDDH-a. Zadnje u nizu predavanja iz područja mentalnog zdravlja započeto je definicijom moderne ovisnosti, koja se odnosi na razne oblike ovisnosti koje su se razvile s pojmom digitalne tehnologije i društvenih mreža. Fokusirano je na ovisnosti o internetu, društvenim mrežama, videoograma i kockanju. Psihologinja je pojasnila kriterije za postavljanje dijagnoze, uzroke ovisnosti, te faktore koji doprinose razvoju modernih ovisnosti. Napomenula je ogromnu važnost i ulogu članova obitelji, prijatelja i stručnog osoblja u podršci i pružanju pomoći osobama oboljelim od neke vrste ovisnosti. Predavanje je završeno raspravom o važnosti podizanja svijesti o problemu modernih ovisnosti i potrebi za edukacijom o zdravim navikama korištenja tehnologije. Sudjelovali su: izvršna direktorka Draženka Pavlek, voditeljica projekta Ivana Kučina, fizioterapeutkinja Gabriela Čabraja, radna terapeutkinja Katarina Kovačić i administrativna djelatnica Helena Đurinić. (31.10.2024.)

The screenshot shows a video conference interface with a presentation slide titled "OPĆENITO O OVISNOSTIMA". The slide contains a list of bullet points about dependency and a small graphic of a brain with colorful arrows. To the right of the slide is a sidebar listing participants: Dragana Budimir, Katarina Kovačić, Ivana Kučina, Mirela Plečak Ilić, Marica Nujčić, Jakob Pernek, and Tomislav Puljko. At the bottom of the slide, there is a note: "Activating resilience for better health. © 2024. All rights reserved." The interface includes standard video conference controls like "Start Video", "Participants", "End", "Share Screen", "Record", "Stop Recording", "Leave", etc.



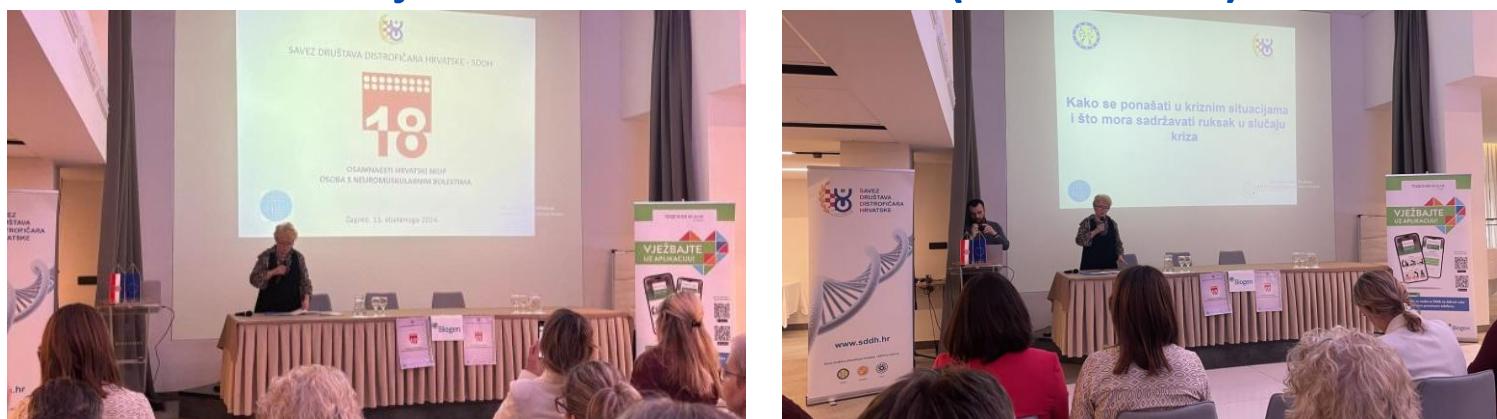
Održana je online trodnevna edukacija "Navigiranje kroz nepoželjna ponašanja" u sklopu projekta AutiZOOM. Osmišljena je s ciljem osposobljavanja polaznika za prepoznavanje, razumijevanje i učinkovito upravljanje nepoželjnim ponašanjima na radnom mjestu ili u grupnim okruženjima. Tijekom tečaja polaznici su prošli kroz niz modula koji su obuhvaćali teorijske aspekte i praktične primjere, te su usvojili alate za pristup i rješavanje izazovnih situacija. Edukacija je održana od strane BCBA edukatorica H.V. M.T. Sudjelovala je radna terapeutkinja Katarina Kovačić. (2., 3. i 9.11.2024.)



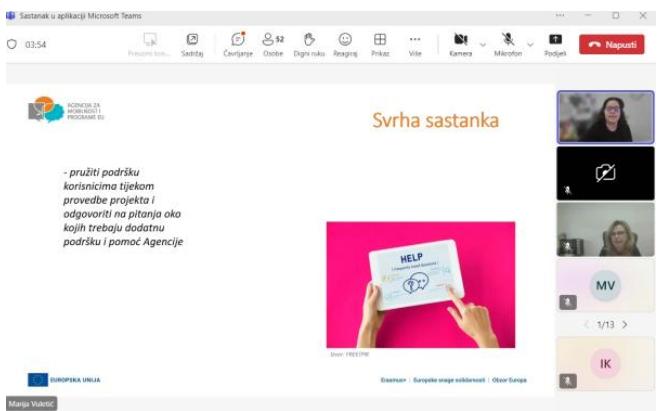
Nacionalna zaklada za razvoj civilnoga društva (NZRCD) je u partnerstvu s E.S.I.F. Ustanovom za obrazovanje odraslih, organizirala izobrazbu na temu "Online mediji i društvene mreže – vodeći kanali komunikacije u borbi protiv diskriminacije osoba s invaliditetom" na Tribini Grada Zagreba za predstavnike udruga osoba s invaliditetom koje su korisnice sustavnih podrški. Izobrazba je bila stručna i posebno korisna, usvojena su nova znanja i vještine za unapređenje rada i vidljivosti DDZ-a. Sudjelovala je izvršna direktorka Draženka Pavlek. (4.11.2024.)



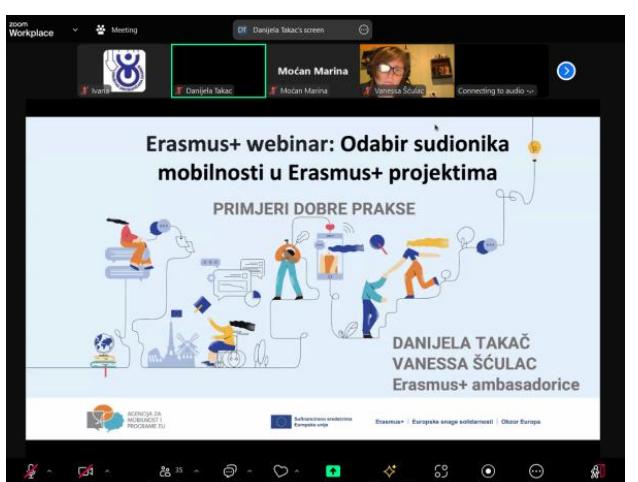
Savez društava distrofičara Hrvatske (SDDH) održao je 18. skup osoba s neuromuskularnim bolestima u Hotelu Diplomat, Novi Zagreb. Skup je obuhvaćao važne i zanimljive teme te je uspješno proveden. Sudjelovali su: predsjednica Marica Mirić, izvršna direktorka Draženka Pavlek, voditeljica projekata Ivana Kučina, fizioterapeutkinja Gabriela Čabraja, radna terapeutkinja Katarina Kovačić, socijalna radnica Mariana Ugljarević i administrativna djelatnica Helena Đurinić. (11.11.2024.)



Agencija za mobilnost i programe EU (AMPEU) organizirala je online sastanak korisnika u području KA1 obrazovanja odraslih. Glavne teme sastanka bile su finansijski aspekti provedbe projekata, praktična provedba i promjene u projektima, diseminacija rezultata, Beneficiary Module (BM) i primjeri dobre prakse. Kroz zaključke i preporuke, sudionici su informirani o važnosti praćenja finansijskih aspekata projekata i pravilnom čuvanju dokumentacije. Na sastanku je sudjelovala voditeljica projekata Ivana Kučina. (14.11.2024.)



Održan je online sastanak pod organizacijom ERASMUS+ na temu odabir sudionika mobilnosti, uključujući učenike i osoblje. Webinar su vodile ambasadorice Erasmus+ D.T. i V.Š. Predstavljeni su primjeri iz prakse iz nekoliko obrazovnih institucija, Dječji vrtić Rijeka, Osnovnu školu Pantovčak, Osnovnu školu Podmurvice, Rijeka, Osnovnu školu Branimira Markovića, Ravna Gora, Osnovnu školu Bjelovar i Srednju školu Bedekovčina. Sudjelovala je voditeljica Ivana Kučina. (14.11.2024.)



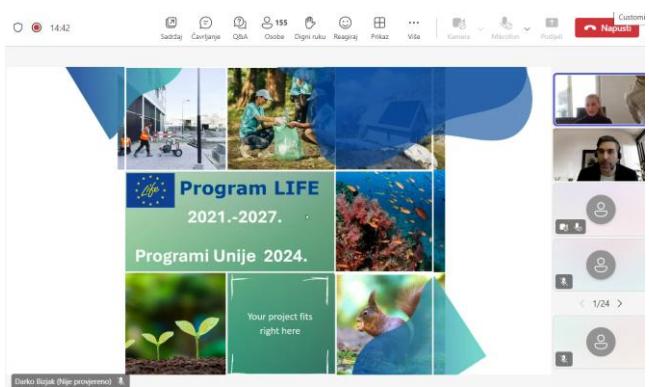
U sklopu 18. PMI Forum 2024. konferencije održana je besplatna edukacija „PMI alati – How To: PMI KickOff, PMIAI Infinity and other„, za neprofitni sektor koju su održali D.M. i M.Š. Radionica je organizirana s ciljem upoznavanja sudionika s ključnim alatima i strategijama upravljanja projektima koje nudi Project Management Institute (PMI). Sudjelovala je voditeljica projekata Ivana Kučina. (15.11.2024.)



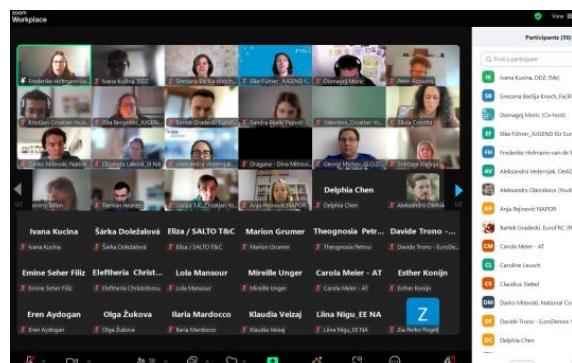
Održano je dvodnevno Stručno savjetovanje pod nazivom „Fizioterapijski pristupi i metode u liječenju neuromuskularnih bolesti (NMD)“ u lječilištu Floramare u Izoli, Slovenija. U dva dana skupa naučeni su različiti terapijski pristupi i metode koje doprinose kvalitetnijem fizioterapijskom liječenju neuromuskularnih bolesti. Skupu su prisustvovali radna terapeutkinja Katarina Kovačić i fizioterapeutkinja Gabriela Čabraja. (21. – 22.11.2024.)



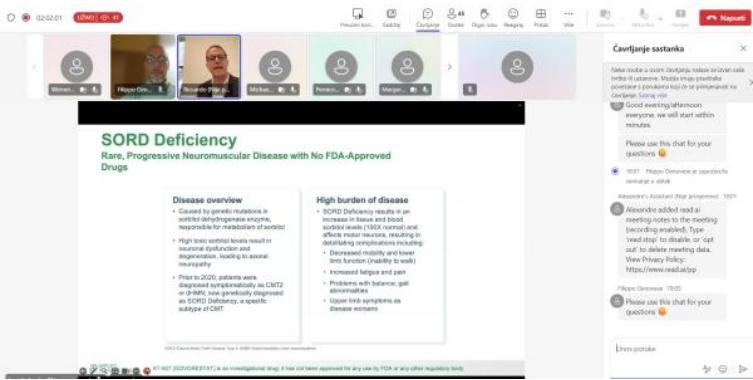
Ministarstvo regionalnoga razvoja i fondova Europske unije organiziralo je predstavljanje programa Erasmus+, Europske snage solidarnosti i Obzor Europa. Navedeni programi predstavljeni su na webinaru putem platforme Microsoft Teams. Na webinaru su predstavljene aktualnosti, natječaji i primjeri dobre prakse korištenja nekoliko programa Unije u okviru sljedećih tematskih cjelina: inovacije; zelena tranzicija i zaštita okoliša; digitalna tranzicija; kreativnost; obrazovanje i vještine; solidarnost; sigurnost; zdravlje i svemir. Sudjelovala je voditeljica Ivana Kučina. (25.11.2024.)



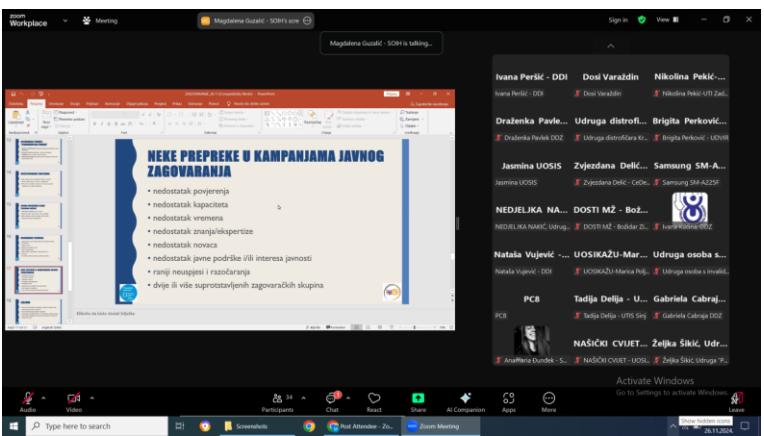
U seriji edukacija „Youth Work Talks“ održan je uvodni webinar. Serija Youth Work Talks webinarova nova je inicijativa partnerstva "Growing Youth Work", strateškog projekta suradnje 16 nacionalnih agencija za EU programe za mlade i SALTO resursnih centara. Ova događanja imaju za cilj stvoriti prostor za profesionalnu raspravu i promišljanje o ključnim pitanjima razvoja rada s mladima, s posebnim naglaskom na prepoznavanje rada s mladima. Serija Youth Work Talks usmjerena je na jačanje profesionalne europske rasprave o unaprjeđenju i osnaživanju rada s mladima. Svako događanje fokusira se na ključnu tematsku cjelinu u skladu s Europskim programom za rad s mladima i njegovih osam prioritetnih područja. Sudjelovala je voditeljica projekta Ivana Kučina. (26.11.2024.)



U organizaciji European CMT Gederation održan je webinar „The drug development process: Govorestat and the INSPIRE clinical trial for CMT SORD“. Webinar je održao Dr. R.P., glavni medicinski direktor tvrtke Applied Therapeutics. Objasnio je proces razvoja lijekova, od laboratorija do tržišta, te podijelio informacije o Govorestatu, prvom potencijalnom liječenju za dijagnozu CMT SORD. Također, podijelilo je najnovije informacije o INSPIRE kliničkom ispitivanju. Sudjelovala je voditeljica projekta Ivana Kučina. (26.11.2024.)



Provedena je druga online radionica za predstavnike udruga članica dvaju saveza na temu "Zašto zagovarati?" u organizaciji Saveza društava distrofičara Hrvatske (SDDH) i Hrvatskog saveza udruga cerebralne i dječje paralize (HSUCDP), a u okviru provedbe Nacionalne sustavne podrške Nacionalne zaklade za razvoj civilnoga društva (NZRCD). Radionicu je provela Magdalena Guzalić, stručna suradnica u SOIH-u. Predstavljena je uloga zagovaranja prava osoba s invaliditetom u lokalnoj zajednici te važnost zagovaračkih kampanja. Sudjelovali su: predsjednica Marica Mirić, izvršna direktorica Draženka Pavlek, voditeljica projekta Ivana Kučina, fizioterapeutkinja Gabriela Čabralja, socijalna radnica Mariana Ugljarević i administrativna djelatnica Helena Đurinić. (26.11.2024.)



SALTO centar za Europske snage solidarnosti u prosincu 2024. organizira seriju od tri webinara pod nazivom „Europe Talks Solidarity“, a s ciljem promicanja solidarnosti kao ključne europske vrijednosti. Prvi webinar bavio se temom „Može li solidarnost potaknuti prosperitet i konkurentnost Europe?“. Predavanja su održali E.M., predsjednica OECD-ovog Centra za vještine, psihologinja C.B., potpredsjednica Udruge austrijskih psihologa i J.S., profesorica i koordinatorica na ERASMUS projektu. Na webinaru je sudjelovalo ukupno 63 sudionika i voditeljica projekata Ivana Kučina. (5.12.2024.)



Održan je tradicionalni prijem za predstavnike udruga osoba s invaliditetom u organizaciji Gradske skupštine Grada Zagreba, povodom Međunarodnog dana osoba s invaliditetom koji se obilježava 3. prosinca te Međunarodnog dana ljudskih prava 10. prosinca. Uz predstavnike udruga, prijemu su nazočili zagrebački gradonačelnik Tomislav Tomašević, sa suradnicima, predsjednik Gradske skupštine Joško Klisović i predsjednica Zajednice saveza osoba s invaliditetom Hrvatske Marica Mirić. Na prijemu nazočne su bile predsjednica Marica Mirić i administrativna djelatnica Helena Đurinić. (9.12.2024.)



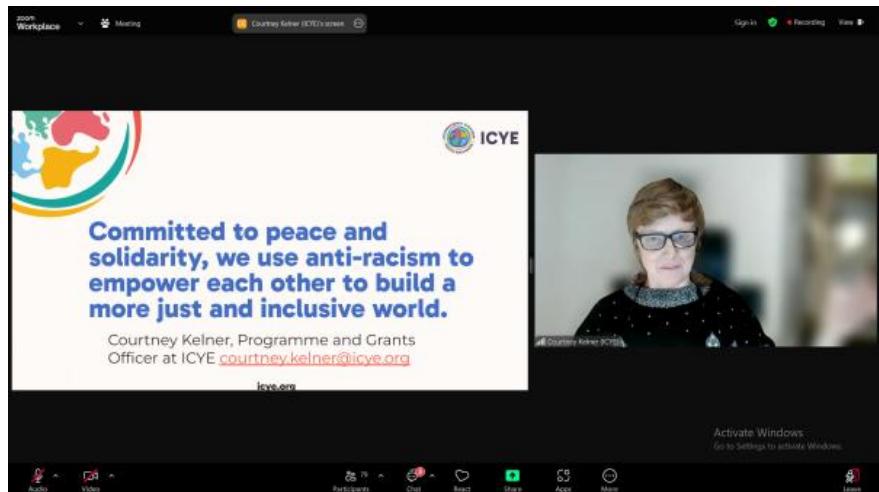
U okviru obilježavanja Kampanje „16 dana aktivizma protiv rodno uvjetovanog nasilja“ s ciljem senzibiliziranja i podizanja svijesti javnosti o problematiči i potrebi sprječavanja nasilja nad ženama i djevojkama, posebice nad ženama i djevojkama s invaliditetom, učenicima 2. razreda Škole za cestovni promet i 5. razreda Škole za medicinske sestre Vinogradska, održano je kratko predavanje, te su podijeljene bijele vrpce dječacima kako bi se naglasila poruka „NE nasilju nad ženama!“. Kampanja se provodi svake godine od 25. studenoga - Međunarodnog dana borbe protiv nasilja nad ženama do 10. prosinca - Međunarodnog dana ljudskih prava na području cijele Republike Hrvatske. U posjet školama išle su predstavnica Društva distrofičara Zagreb (DDZ) Helena Đurinić i predstavnica Zajednice saveza osoba s invaliditetom Hrvatske (SOIH) Helena Odobašić. (10.12.2024.)



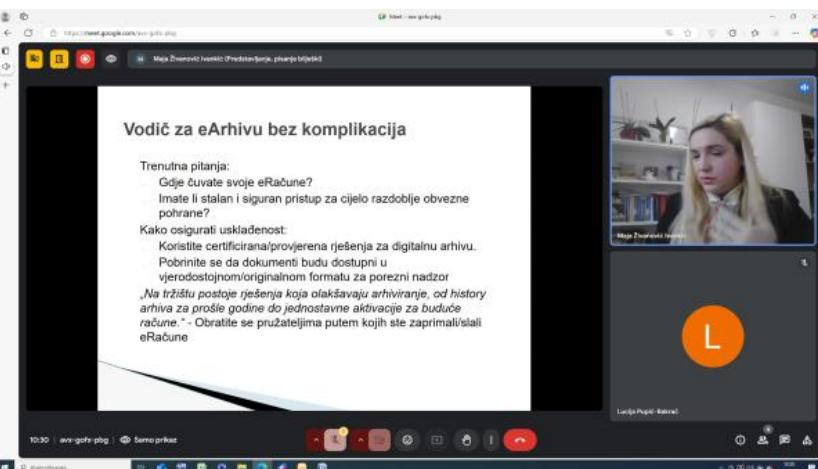
Održan je Okrugli stol povodom Međunarodnog dana ljudskih prava i završetka Kampanje 16 dana aktivizma protiv rodno uvjetovanog nasilja u organizaciji Zajednice saveza osoba s invaliditetom Hrvatske (SOIH) na Tribi Grada Zagreba, Kaptol 27. Uz pozdravne riječi predsjednice Marice Mirić, predavanje na temu "Ujedinimo se kako bi zaustavili nasilje nad ženama" prezentirala je stručna suradnica Magdalena Guzalić. Rezultate Kampanje 16 dana aktivizma protiv rodno uvjetovanog nasilja predstavila je stručna suradnica Helena Odobašić. Predsjednica Marica Mirić govorila je na temu "Pregled rodne ravnopravnosti u Održivim ciljevima UN-a". Za kraj, sudionici su se uključili u raspravu i završne komentare. Sudjelovali su: predsjednica Marica Mirić, izvršna direktorka Draženka Pavlek, voditeljica projekata Ivana Kučina, fizioterapeutkinja Gabriela Čabraja, radna terapeutkinja Katarina Kovačić, socijalna radnica Mariana Ugljarević i administrativna djelatnica Helena Đurinić. (11.12.2024.)



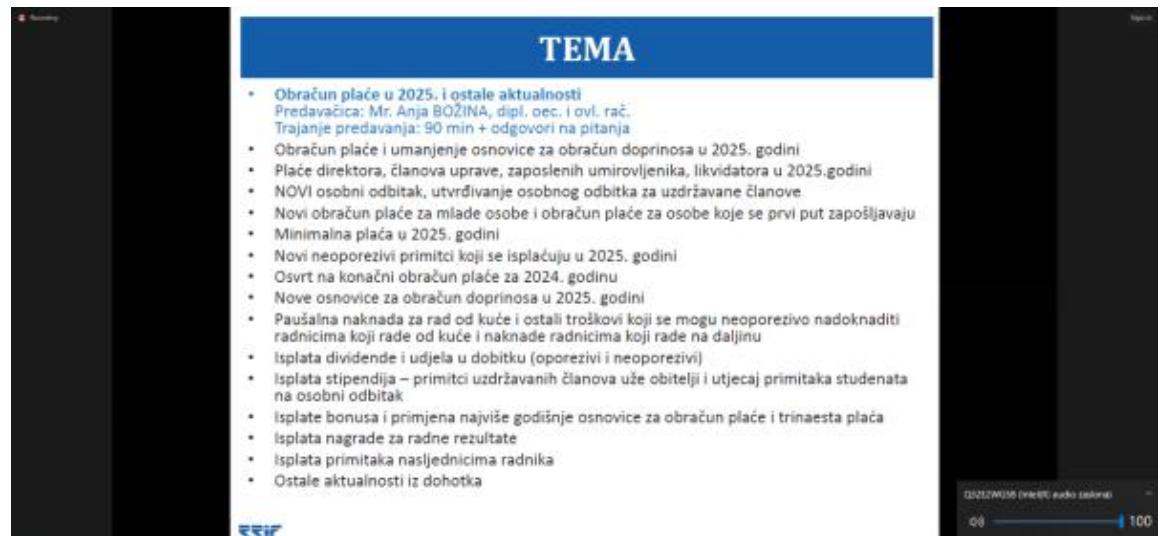
Održan je drugi u nizu webinara s ciljem promicanja solidarnosti kao ključne europske vrijednosti koji organizira SALTO centar za Europske snage solidarnosti, a pod nazivom „Europe Talks Solidarity“: „Može li solidarnost ojačati mir i sigurnost u Europi?“. Na samom kraju webinara održana je kratka rasprava te su sudionici pozvani izraziti svoja mišljenja i dojmove. Zaključuje se da je solidarnost lakše ostvariti među narodima koji imaju sličnu povijest, jezik ili kulturu, no to ne znači da u suprotnom nije moguća ili joj ne treba težiti. Sudjelovala je socijalna radnica Mariana Ugljarević. (12.12.2024.)



U organizaciji tvrtke Elektronički računi d.o.o. održan je webinar sa sažetcima s okruglog stola "eArhiv zaprimljenih i poslanih eRačuna" koji je organizirao Poslovni dnevnik. Na webinaru je predavačica Maja Živanović Ivankić, porezna savjetnica i potpredsjednica Hrvatske komore poreznih savjetnika (HKPS), podijelila stručne savjete i najvažnije informacije o čuvanju i upravljanju eArhivom zaprimljenih i poslanih eRačuna. Sudjelovala je izvršna direktorica Draženka Pavlek. (12.12.2024.)



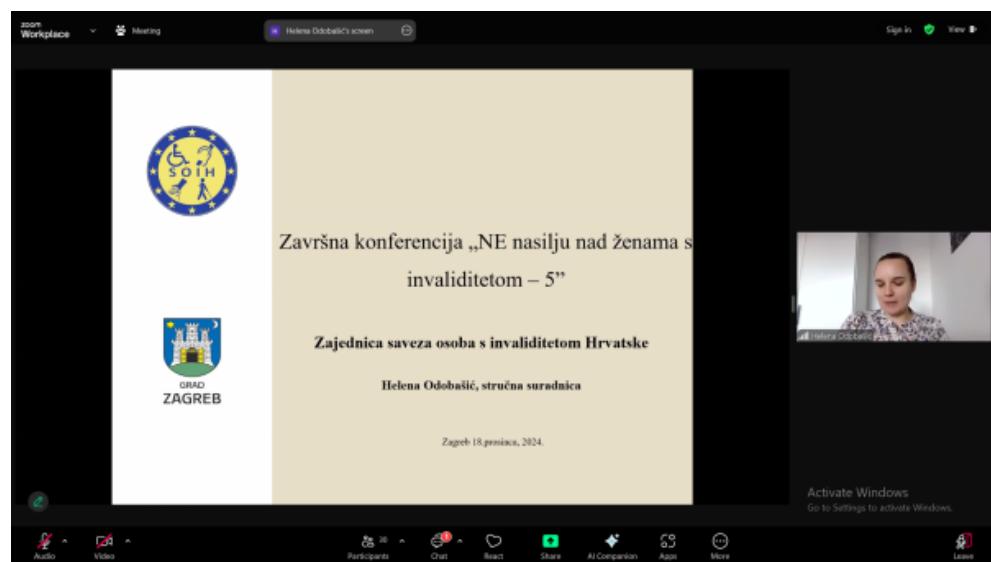
Održan je webinar na temu "Obračun plaće i ostalih primitaka u 2025. godini te ostale aktualnosti" u organizaciji RRIF-a. Na webinaru su obrađene najnovije zakonske izmjene koje utječu na obračun plaća, poreze i doprinose, kao i novosti u vezi s neoporezivim primitcima. Posebna pažnja posvećena je praktičnim primjerima obračuna i primjeni novih propisa u svakodnevnom poslovanju. Sudionici su imali priliku postavljati pitanja i raspravljati o specifičnim situacijama iz prakse. Webinar je zaključio savjetima za uspješnu pripremu poslovanja u skladu s promjenama koje donosi 2025. godina. Sudjelovala je izvršna direktorka Draženka Pavlek. (16.12.2024.)



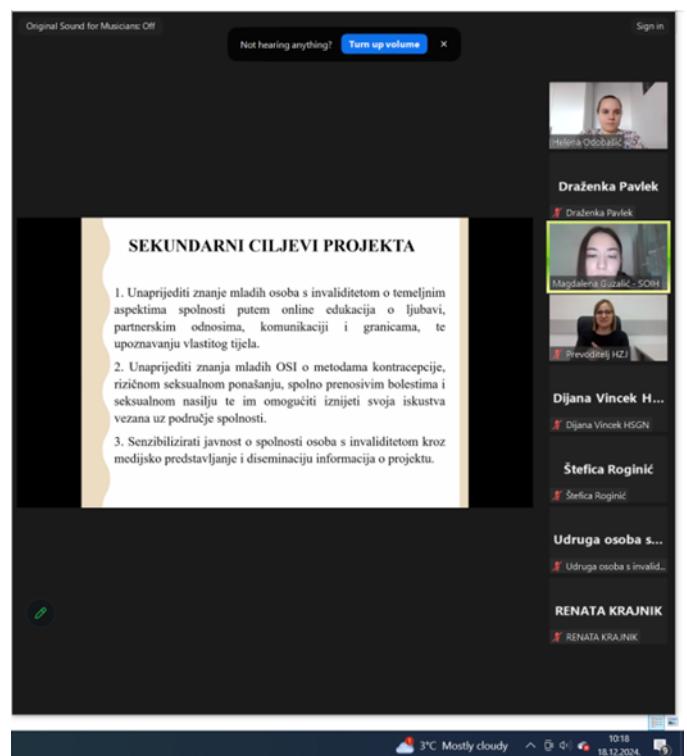
U Novinarskom domu u Zagrebu održano je predstavljanje analize „Seksualno nasilje u Hrvatskoj 2013. – 2023.“ i tematska rasprava o nužnim koracima za suzbijanje seksualnog nasilja. Na raspravi koju je organizirala Ženska soba sudjelovale su pravobraniteljica za ravnopravnost spolova Višnja Ljubičić, zamjenica pravobraniteljice za djecu Tatjana Holjevac, državna tajnica Ministarstva rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike Margareta Mađerić, prof. dr. sc. Maja Munivrana s Pravnog fakulteta u Zagrebu, Lorena Zec, psihologinja iz SOS-a Rijeka – centar za nenasilje i ljudska prava i Maja Mamula, koordinatorica Ženske sobe. Navedena analiza obuhvaća najvažnija područja koja se odnose na seksualno nasilje u Hrvatskoj. Sudjelovala je socijalna radnica Mariana Ugljarević. (17.12.2024.)



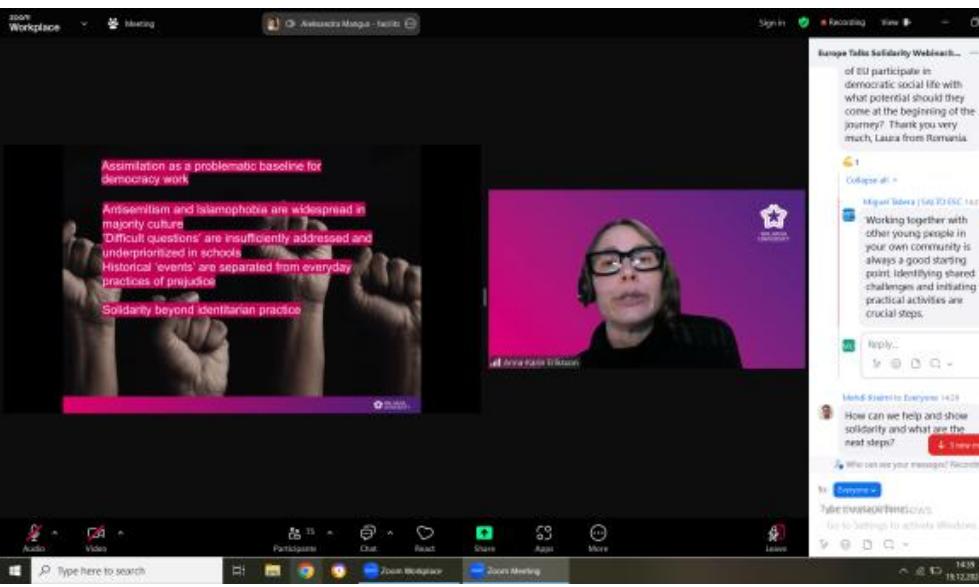
Održana je završna konferencija projekta „NE nasilju nad ženama s invaliditetom“ – 5. u organizaciji SOIH-a. Ciljevi navedenog projekta su osnaživanje žena s invaliditetom, jačanje kapaciteta aktivistica SOIH –Mreže žena s invaliditetom te podizanje razine svijesti građana Grada Zagreba, kao i šire javnosti. Konferencija je održana putem Zoom platforme te je na njoj sudjelovalo 38 sudionika. (18.12.2025.)



Održana je početna online konferencija projekta „Otvorimo horizonte“, čiji je nositelj SOIH. Projekt je sufinanciran sredstvima Zaklade „Hrvatska za djecu“, a cilj mu je osnažiti mlade osobe s invaliditetom kroz edukacije i aktivnosti vezane uz ostvarivanje prava na spolnost i održavanje zdravih partnerskih odnosa. Konferenciju je vodila stručna suradnica SOIH-a Magdalena Guzalić. (18.12.2025.)



Održan je treći te ujedno i završni ovogodišnji webinar s ciljem promicanja solidarnosti kao ključne europske vrijednosti organiziran od strane SALTO centra za Europske snage solidarnosti, a pod nazivom „Europe Talks Solidarity“: „Solidarnost i volonterstvo mogu oblikovati demokraciju“. Da bi se ljudi potaknulo na aktivnu participaciju u socijalnom i političkom životu, najprije ih je potrebno saslušati i saznati što im je potrebno te na koji način vide društvene probleme i svijet oko sebe. (19.12.2025.)



Tim Društva distrofičara Zagreb (DDZ) prisustvovao je izložbi pod nazivom "Sva lica multiple", koju je organizirala Maja Liković Cipurić, predsjednica Društva multiple skleroze Karlovačke županije te dopredsjednica Forum-a mladih s multiple sklerozom Hrvatske. Izložba je održana u prostorijama kina Edison u Karlovcu, a cilj je bio podizanje svijesti o izazovima s kojima se osobe s multiplom sklerozom suočavaju, kroz umjetnost i osobnu priču. (19.12.2025.)

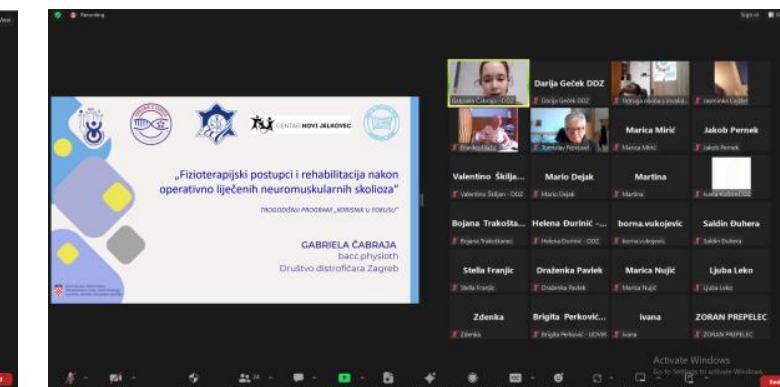


AKTIVNOSTI DDZ



Održao se timski sastanak zaposlenika u DDZ-ovom prostoru u Novom Jelkovcu dana 9. siječnja 2024. s početkom u 10.30 sati. Sastanak je održala i vodila predsjednica DDZ-a Marica Mirić. Govorilo se o radu društva i na koji način može postati aktivnije. Raspoređivali su se zadaci među zaposlenima i dogovarale buduće aktivnosti. Prisutni su bili predsjednica DDZ-a Marica Mirić, izvršna direktorka Draženka Pavlek, voditeljica projekata Ivana Kučina, socijalna radnica Darija Geček, fizioterapeutkinja Gabriela Čabraja, radni terapeut Valentino Škiljan, administrativna djelatnica Helena Đurinić i vozač-pratitelj Žiga Šerif. (9.1.2024.)

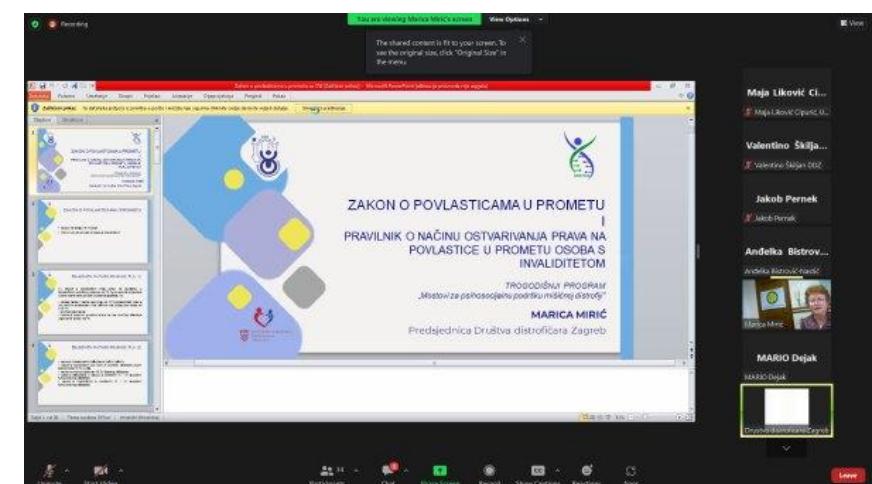
Društvo distrofičara Zagreb (DDZ) kao nositelj provodi Trogodišnji program „Korisnik u FOKUSU“ u sklopu Poziva „Razvoj i širenje mreže socijalnih usluga za razdoblje 2023. do 2025.“ kojeg sufinancira Ministarstvo rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike, a partneri programa su Centar za pružanje usluga u zajednici Novi Jelkovec, Škola za medicinske sestre Vinogradarska i Udruga osoba s invaliditetom Karlovačke županije – UOSIKAŽU. U okviru programa održan je blok informiranja s temama „Doživotno i dosmrtno uzdržavanje“, „Asistivna tehnologija kod fine motorike“ i „Fizioterapijski postupci i rehabilitacija nakon operativno liječenih neuromuskularnih skolioza“. Na Zoom edukaciji je sudjelovalo 24 sudionika (članovi DDZ-a, članovi i predstavnici srodnih udruženja s područja RH te predstavnik medija). Sudjelovali su predsjednica Marica Mirić, izvršna direktorka Draženka Pavlek, voditeljica projekata Ivana Kučina, socijalna radnica Darija Geček, fizioterapeutkinja Gabrijela Čabraja, stručni suradnik Valentino Škiljan i administrativna djelatnica Helena Đurinić. (17.1.2024.)



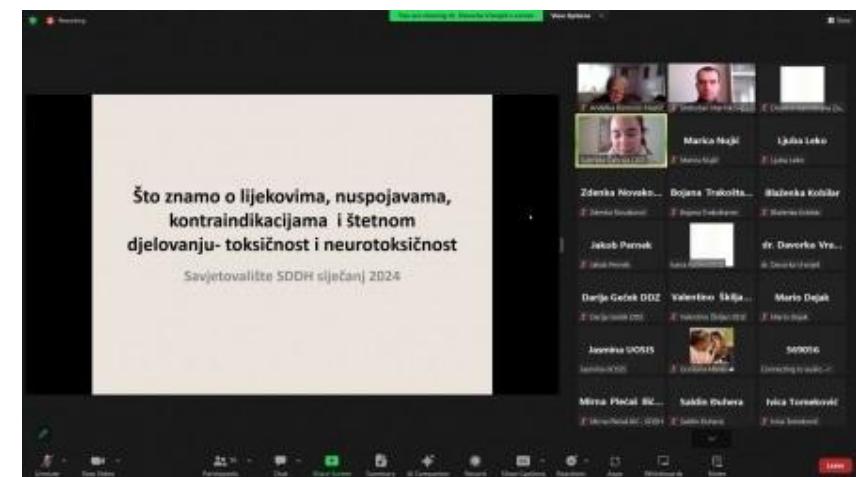
Održano je online predavanje na temu „Haloterapija - terapija solju“, koje je održala stručna suradnica Gabriela Čabraja. Haloterapija (grč. Halo - sol) je metoda koja se zasniva na doziranom boravku u dizajniranoj slanoj sobi koja je obložena prirodnom kamenom soli. Kao takva, slana soba služi za tretman kroničnih i alergijskih poremećaja. Potvrđeno je da ima izvrstan terapijski učinak u liječenju astme i bronhija, smiruje i produbljuje disanje, smanjuje nadražajni kašalj, ubrzava kretanje dišnog epitela i čisti dišne putove. Sudjelovali su izvršna direktorica Draženka Pavlek, voditeljica projekata Ivana Kučina, stručni suradnici Darija Geček i Valentino Škiljan i administrativna djelatnica Helena Đurinić te 12 članova. (24.1.2024.)



Informiranje o povlasticama u prometu za osobe s invaliditetom održala je predsjednica DDZ-a Marica Mirić putem platforme ZOOM. Na početku predavanja istaknula kako je zakon stupio na snagu 15.11.2023. te da se odnosi na osobe s invaliditetom. Tim se zakonom uređuju povlastice vezane uz korištenje željezničkog, pomorskog i cestovnog prometa na teritoriju Republike Hrvatske – za učenike, studente i osobe s invaliditetom koje imaju prebivalište ili stalno boravište u Republici Hrvatskoj. Zakonom se uređuje izdavanje iskaznica za osobe s invaliditetom (OSI iskaznice): Nacionalna iskaznica za osobe s invaliditetom; Europska iskaznica za osobe s invaliditetom; Europska parkirališna karta za osobe s invaliditetom. Sudjelovali su predsjednica Marica Mirić, izvršna direktorica Draženka Pavlek, voditeljica projekata Ivana Kučina, socijalna radnica Darija Geček, fizioterapeutkinja Gabrijela Čabraja, stručni suradnik Valentino Škiljan i administrativna djelatnica Helena Đurinić te 13 članova. (31.1.2024.)



Medicinsko savjetovalište u organizaciji Društva distrofičara Zagreb DDZ-a u suradnji sa Savezom društava distrofičara Hrvatske –SDDH, održano je putem platforme ZOOM. Predavanje na temu „Lijekovi i toksično djelovanje lijekova“ održala je Davorka Vranješ, dr. med. Govorilo se o: što znamo o lijekovima, što su to nuspojave a što kontraindikacije te što je to štetno djelovanje odnosno toksičnost/ neurotoksičnost. Sudjelovali su Sudjelovali su izvršna direktorica Draženka Pavlek, voditeljica projekata Ivana Kučina, socijalna radnica Darija Geček, fizioterapeutkinja Gabrijela Čabraja, stručni suradnik Valentino Škiljan i administrativna djelatnica Helena Đurinić te 15 članova. (31.1.2024.)



Održao se timski sastanak zaposlenika putem ZOOM platforme dana 31. siječnja 2024. s početkom u 14.00 sati. Sastanak je održala i vodila predsjednica Marica Mirić. Dogovarale su se buduće aktivnosti. Prisutni su bili predsjednica DDZ-a Marica Mirić, izvršna direktorica Draženka Pavlek, voditeljica projekata Ivana Kučina, socijalna radnica Darija Geček, fizioterapeutkinja Gabrijela Čabraja i administrativna djelatnica Helena Đurinić. (31.1.2024.)



U prostorima DDZ-a u Novom Jelkovcu održan je treći PUB kviz DDZ-a. Kviz je vodio stručni suradnik –Valentino Škiljan. Kviz općeg znanja sastojao se od tri seta pitanja na koja su sudionici kviza, radeći u grupama, upisivali odgovore na liste, nakon čega je rađena kraća stanka za provjeru odgovora. Na kvizu je sudjelovalo 8 korisnika te osobni asistent. Pobjedu je odnijela ekipa "Žiga i bandisti". Sudjelovali su stručni suradnici Darija Geček i Valentino Škiljan te 6 članova. (1.2.2024.)



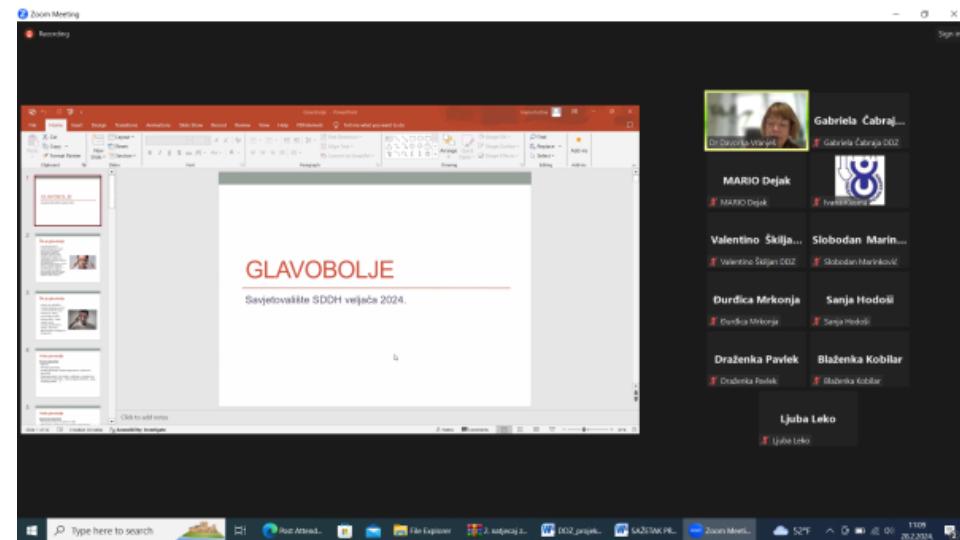
U okviru trogodišnjeg programa „Korisnik u FOKUSU“ sufinanciranog od Ministarstva rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike održana je kulinarska radionica u svrhu pripreme slastica za druženje povodom obilježavanja Kampanje One billion rising i predstavljanje knjige DDZ članice Ive Rupnik. Na kulinarskoj radionici pripremale su se dvije vrste muffine koje su članovi zajedno sa zaposlenicima pronašli i doradili. Članovi su podijelili zadatke te je svatko imao zadatak za pojedinu fazu izrade slastica. Sudjelovala je socijalna radnica Darija Geček te 7 članova. (13.2.2024.)



Povodom kapanje „Milijarda ustaje protiv nasilja nad ženama (One BillionRising)“ i obilježavanja Valentinova, DDZ je organizirao druženje za članove u prostorima DDZ u Novom Jelkovcu. Predsjednica Marica Mirić, održala je kratko izlaganje okupljenima o značenju kampanje i njene važnosti. Prisutnima su podijeljene crvene vrpce (narukvice) u znak potpore kampanji. Pokret Milijarda ustaje protiv nasilja nad ženama i djevojčicama (One BillionRising for Freedom) ima za cilj okončati nasilje nad ženama i djevojčicama kroz umjetnost, prosvjed, pobunu i solidarnost. Pokret je to koji se proširio se na više od 200 zemalja od 2011. godine. Nakon izlaganja, održano je predstavljanje knjige „Živim u oblacima, pa šta“, članice DDZ-a Ive Rupnik. Pjesme je okupljenima čitala Josipa Anković, članica ansambla Satiričkog kazališta „Kerempuh“ te je uz interpretaciju teksta dočarala okupljenima riječi i osjećaje iza samih stihova. Sudjelovali su predsjednica Marica Mirić, izvršna direktorka Draženka Pavlek, stručni suradnici Darija Geček, Gabriela Čabrajai Valentino Škiljan i administrativna djelatnica Helena Đurinić te 10 članova. (14.2.2024.)



Medicinsko savjetovalište u organizaciji Društva distrofičara Zagreb DDZ-a u suradnji sa Savezom društava distrofičara Hrvatske –SDDH, održano je putem platforme ZOOM. Predavanje na temu „ Glavobolje “održala je Davorka Vranješ, dr. med. Glavobolja je jedan on najčešćih simptoma s kojim se susrećemo u svakodnevnom životu ali je jedan i od najčešćih popratnih simptoma mnogih bolesti. Glavobolja podrazumijeva bol u području glave koja može biti trajna ili povremena, rijetka ili učestala, difuzna (cijela glava) ili lokalizirana. U 90% slučajeva ona je simptom koji se može lako tretirati. Kada govorimo o podjeli, glavobolje možemo podijeliti na sekundarne,tenzijske,migrene,trigeminalne i cluster glavobolje. Sudjelovali su, izvršna direktorka Draženka Pavlek, socijalna radnica Darija Geček, i fizioterapeutkinja Gabrijela Čabraja te 5 članova. (28.2.2024.)

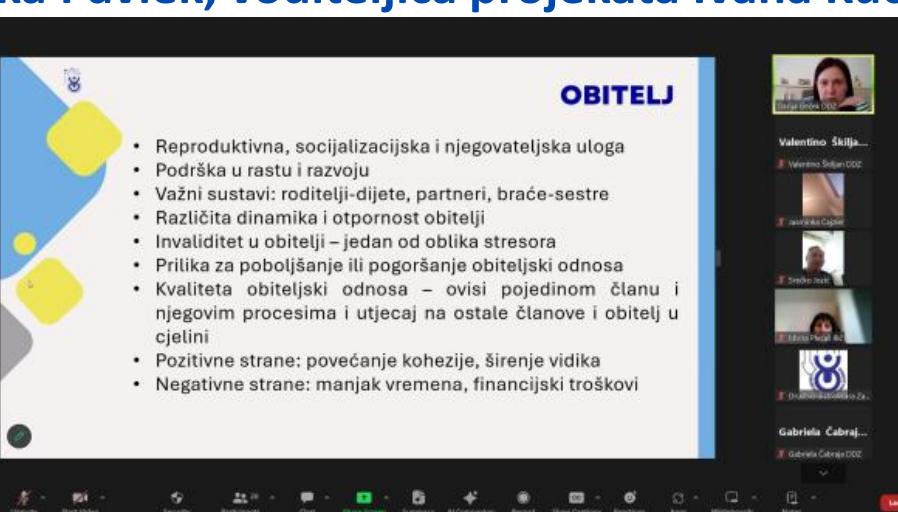


Održan je četvrti PUB kviz DDZ, koji je vodio stručni suradnik Valentino Škiljan. Kviz općeg znanja sastojao se od tri seta pitanja na koja su korisnici te njihove pratnje, radeći u grupama, upisivali odgovore na liste, nakon čega je rađena kraća stanka za provjeru odgovora. Pobjedu je odnijela ekipa "Žigina dinastija", pobijedivši s uvjerljivih 46 bodova. Na kvizu je sudjelovalo 12 korisnika te osobni asistent. (29.2.2024.)



Održan je radni sastanak s prof. dr. sc. Markom Buljevcem na kojem je razmotrena metodologija istraživanja iz perspektive korisnika te je dogovoreno da će pružiti podršku u obradi i interpretaciji dobivenih podataka samog istraživanja. (6.3.2024.)

Održan je putem ZOOM platforme blok informiranja o temama: "Uloge članova obitelji osobe s invaliditetom", "Terapijsko hranjenje" i "Vježbe cirkulacije kod MD. Prva se okupljenima obratila stručna suradnica Darija Geček i objasnila ulogu obitelji u životu osobe s invaliditetom. Zatim stručni suradnik Valentino Škiljan rekao nešto više o terapijskom hranjenju osoba oboljelih od MD-a. Naglasio je kako je važno razlikovati pojmove hranjenja, jedenja i gutanja. Stručna suradnica Gabriela Čabraja je kroz svoje predavanje objasnila što je to cirkulacija, kao i razloge, uzroke i simptome njezinog slabljenja. Predstavila je i metode za dodatnu stimulaciju iste. Sudjelovali su izvršna direktorica Draženka Pavlek, voditeljica projekata Ivana Kučina, administrativna djelatnica Helena Đurinić te 11 članova. (13.3.2024.)



U prostorima DDZ u Novom Jelkovcu, održan je peti PUB kviz. Kviz je vodio stručni suradnik Valentino Škiljan. Kviz općeg znanja sastojao se od tri seta pitanja na koja su sudionici, radeći u grupama, upisivali odgovore na liste, nakon čega je rađena kraća stanka za provjeru odgovora. Pobjedu je odnijela ekipa "Dame iz Jelkovca", pobijedivši s uvjerljivih 35 bodova. Pub quiz jedna je od inovativnih metoda rada u DDZ-u koja je usmjerena na razvoj kognitivnih vještina korisnika. Na kvizu je sudjelovalo 13 sudionika te stručne suradnice Darija Geček i Gabriela Čabraja. (14.3.2024.)



Održana je edukacija „Osposobljavanje za rad na siguran način“ sukladno Zakonu o zaštiti na radu za nove zaposlenike. Edukaciju je vodio stručni suradnik i specijalist zaštite na radu Valentino Škiljan. Svrha osposobljavanja bila je obavijestiti radnike o svim činjenicama i okolnostima koje utječu ili bi mogле utjecati na njihovu sigurnost i zdravlje (vezano za organizaciju rada, rizike, načine izvođenja raznih postupaka i drugo) te radnike osposobiti na praktičnu primjenu mjera zaštite na radu koje je dužan primjenjivati tijekom rada, u skladu s procjenom rizika. Za rad na siguran način osposobljeno je 7 novo zaposlenih radnika.

(15.3.2024.)



Održao se sastanak zaposlenika DDZ-a i SDDH-a putem ZOOM platforme dana 18. ožujka 2024. s početkom u 11.30 sati u svrhu planiranja zajedničke aktivnosti - 5. atletske utrke Run for MD 2024. predviđene za nedjelju, 21. svibnja 2024. na RŠC Jarun – Otok Trešnjevka. Sastanak je sazvala i koordinirala izvršna direktorica DDZ-a Draženka Pavlek. Započelo se sa pripremama, dogovorilo se par ključnih detalja te raspodijelili zadaci. Prisutni su bili izvršna direktorica DDZ-a Draženka Pavlek, voditeljica projekata DDZ-a Ivana Kučina, socijalna radnica DDZ-a Darija Geček, fizioterapeutkinja DDZ-a Gabriela Čabraja, administrativna djelatnica DDZ-a Helena Đurinić, psihologinja SDDH-a Dragana Budimir i voditeljica projekata SDDH-a Mirna Plećaš Ilić. (18.3.2024.)

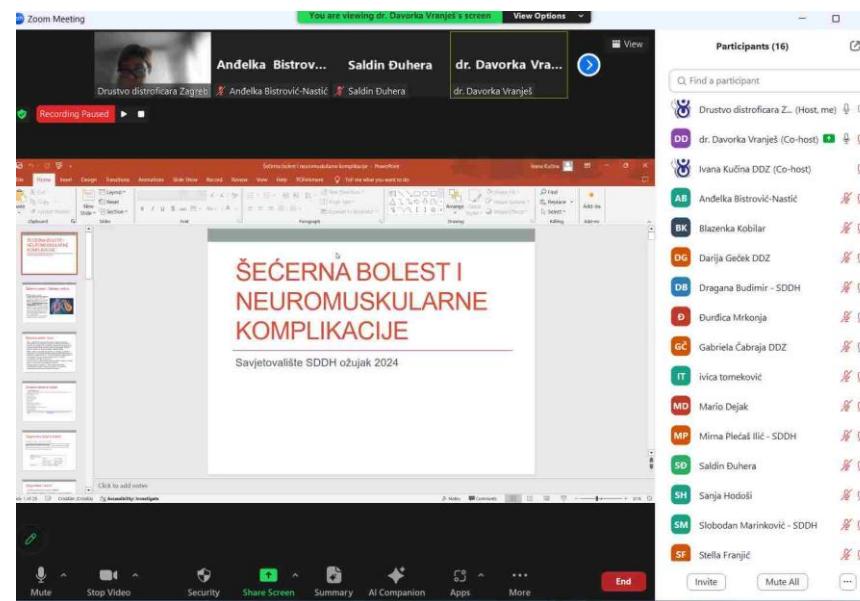


Uspostavljena suradnja sa Srednjom školom Pakrac, te su učenici 2. i 3. razreda Srednje škole Pakrac imali priliku upoznati se s djelovanjem udruge i stručnim radnicima te biti sudionici aktivnosti „Živa knjižnica“ koja se prvi put provela u DDZ-u. Posudili su „knjige s mišićnom distrofijom“ pod nazivom „Život s distrofijom“, „Moj život je moja pjesma“ i „Neočekivani rezultat - ustrajnost“. U kratkim razgovorima koji su se sastojali od postavljanja pitanja učenika knjigama koje su posudili, provjeravali su svoja razmišljanja, uvjerenja i nedoumice o životu s mišićnom distrofijom. U ovoj je aktivnosti zanimljivo jer su se postavljala pitanja koja društvo možda smatra neprimjerenima, ali ovo je bila prilika da se postave upravo takva pitanja i da ista ne ostanu neodgovorena. „Knjige“ uvijek imaju opciju odbiti odgovoriti na pitanja ukoliko su im neprimjereni ili preosobna.

Sudjelovale su stručne suradnice i 6 članova. (20.3.2024.)



Održano je Medicinsko savjetovalište u organizaciji Društva distrofičara Zagreb DDZ-a i Saveza društava distrofičara Hrvatske – SDDH putem ZOOM platforme. Predavanje na temu „Šećerna bolest i neurološke komplikacije“ održala je Davorka Vranješ, dr. med. Šećerna bolest (Dijabetes) naziv je za poremećaje metabolizma glukoze u tijelu. Većina hrane koju jedemo pretvara se u glukozu koju naš organizam koristi kao izvor energije. Gušterica (pankreas) proizvodi inzulin, hormon koji regulira razinu šećera u krvi na način da omogućava ulazak šećera u stanice gdje se pretvara u energiju. Višak šećera pohranjuje se pomoću inzulina u mišiće i jetru no ako inzulina nema ili ga manjka, šećer ne može ući u stanice, ostaje u krvi i dolazi do povišene razine šećera u krvi i razvoja bolesti. Danas u svijetu 540.000 000 ljudi u dobi 20-79 god. života boluje od šećerne bolesti. Na predavanju je prisustvovalo 20 osoba. Sudjelovali su izvršna direktorica Draženka Pavlek, voditeljica projekata Ivana Kučina, stručne suradnice Darija Geček i Gabriela Čabraja te administrativna djelatnica Helena Đurinić. (27.3.2024.)



Društvo distrofičara Zagreb organiziralo je već tradicionalno druženje članova povodom blagdana Uskrsa. U prostorijama DDZ-a u Novom Jelkovcu uvodno je predsjednica DDZ-a Marica Mirić pozdravila uzvanike te ih informirala o aktualnim pitanjima koja su im od značaja te su imali priliku pitati pitanja koja su im nejasna vezano uz ostvarivanje prava i uz nove zakone koji su krenuli u provedbu u ovoj godini. Drugi dio druženja bio je neformalnog tipa te je uz prigodnu, uskršnju zakusku 35 članova DDZ-a imalo priliku za druženje i razmjenu iskustva, odnosno povezivanje s članovima s kojima nisu u svakodnevnoj prilici za druženje. Korisnicima je na kraju druženja uručen uskršnji poklon. Sudjelovale su izvršna direktorica Draženka Pavlek, voditeljica projekata Ivana Kučina, stručne suradnice Darija Geček i Gabriela Čabraja, administrativna djelatnica Helena Đurinić i članovi. (26.3.2024.)



Održan je prvi sastanak sa studentima Studijskog centra socijalnog rada Sveučilišta u Zagrebu preko kolegija „Socijalni rad s pojedincem“ u prostorijama DDZ-a u Novom Jelkovcu gdje su se sastale profesorica Kristina Urbanc - voditeljica kolegija, terenska nastavnica Bojana Trakoštanec - članica DDZ-a, studentice koje su odabrale praksu u udruzi i korisnice koje će biti uključene u istu. Osim inicijalnog upoznavanja, dogovoreni su detalji provedbe terenske prakse i etički dio kojih se studenti moraju pridržavati. (3.4.2024.)



Socijalna radnica i fizioterapeutkinja DDZ-a održale su ZOOM blok informiranja o temama "Psihosomatika" i "Kinezitape – terapija elastičnim trakama". Predavanje " Psihosomatika" održala je socijalna radnica Darija Geček. Definirano je što su psihosomatske bolesti te je istaknut i objašnjen stres kao jedan od mogućih i najčešće povezanih uzročnika psihosomatskih oboljenja. Predavanje "Kinezitape – terapija elastičnim trakama" održala je fizioterapeutkinja Gabriela Čabraja gdje je objasnila da je tehnika bazirana na procesu poticanja liječenja vlastitog tijela kroz aktivaciju neuroloških i cirkulacijskih sustava (krvožilni i limfni). Aktivnost se provodi na trogodišnjem programu „Korisnik u FOKUSU“ u sklopu poziva „Razvoj i širenje mreže socijalnih usluga za razdoblje 2023. do 2025.“ kojeg sufinancira Ministarstvo rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne Ministarstvo rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike. Sudjelovale su izvršna direktorica Draženka Pavlek, voditeljica projekata Ivana Kučina, socijalna radnica Darija Geček, fizioterapeutkinja Gabriela Čabraja i administrativna djelatnica Helena Đurinić. (6.5.2024.)



U prostorima Društva u Novom Jelkovcu, održan je 6. PUB KVIZ s članovima DDZ-a i članovima tima partnerske organizacije UOSIKAŽU. Kviz je vodila voditeljica programa „Korisnik u Fokusu“ Darija Geček. Kviz općeg znanja sastojao se od dva seta pitanja na koja su korisnici i njihove pratnje, radeći u grupama, upisivali odgovore na liste, nakon čega je rađena kraća stanka za provjeru odgovora. Pub quiz jedna je od inovativnih metoda rada u DDZ-u koja je usmjerenja na razvoj kognitivnih vještina korisnika, a također za nju postoji veliki interes mladih. Aktivnost je provedene u okviru trogodišnjeg programa „Korisnik u FOKUSU“ u sklopu poziva „Razvoj i širenje mreže socijalnih usluga za razdoblje 2023. do 2025.“ kojeg sufinancira Ministarstvo rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike. Sudjelovalo je 13 članova, voditeljica projekata Ivana Kučina, socijalna radnica Darija Geček i stručna suradnica Gabriela Čabraja. (8.5.2024.)



U DDZ-u u trajanju od 120 sati M.LJ. odradila je praksu prema verificiranom programu za stjecanje djelomične kvalifikacije - Asistent za upravljanje projektima/asistentica za upravljanje projektima u Edukacijskom centru Halo. Mentorica praktične nastave bila je voditeljica projekata Ivana Kučina, te je M.LJ. prema njezinim uputama i odrađenim vježbama stekla praktično iskustvo o osnovama EU fondova, Projektnom ciklusu, Logičkoj matrici, Pripremi projekta te Administrativnoj podršci u provedbi projektnih aktivnosti. Također, upoznala ju je s procesima Izvještavanja i evaluacije te Javne nabave. M.LJ. izrazila je posebno zadovoljstvo sa dobivenim znanjem i stečenim iskustvom koje će joj uvelike pomoći u dalnjem radu. (10.5. – 12.6.2024.)

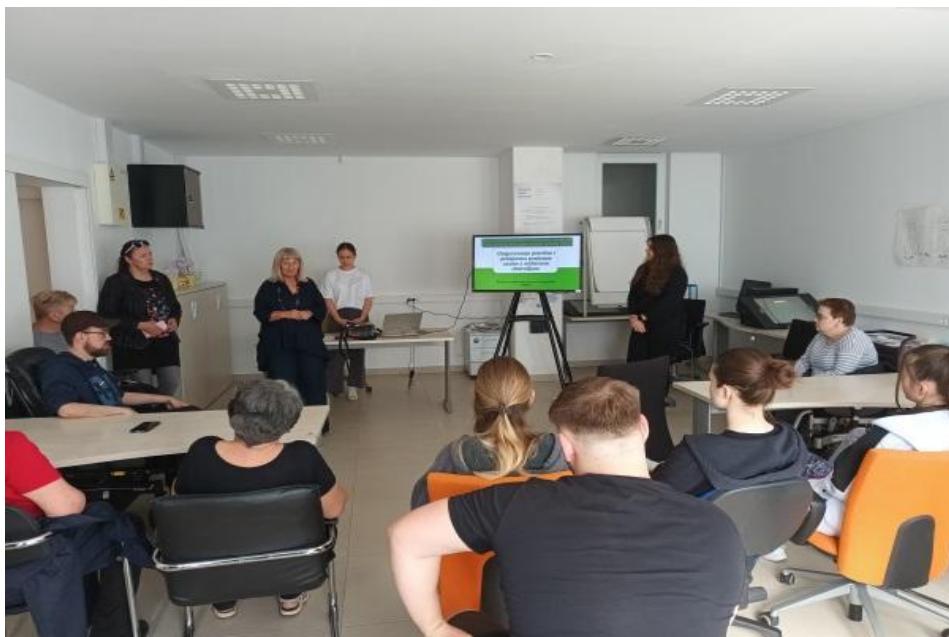
U sklopu priprema za utrku održan je online sastanak sa Zoranom Besakom, direktorom Stotinke.hr te je održana edukacija o sustavu za mjerjenje vremena putem platforme Stotinke.hr. kako bi se što uspješnije i točnije izmjerilo vrijeme trkačima utrke Run for MD 2024. u nedjelju 19. svibnja 2024. na RŠC Jarunu, Zagreb. Prisutne su bile izvršna direktorka Draženka Pavlek, voditeljica projekata Ivana Kučina i administrativna djelatnica Helena Đurinić. (15.5.2024.)

U suradnji sa Studijskim centrom za socijalni rad, 19 studenata prijavilo se za volontiranje na aktivnosti Run for MD 2024., dok se putem platforme Volonteka, za istu aktivnost prijavilo 10 osoba. Nakon završenih prijava održana je edukacija volontera putem Zoom platforme na temu „Volontiranje“ koju je provela psihologinja SDDH Dragana Budimir. Na edukaciji prisustvovalo je 18 volontera. Sudjelovale su izvršna direktorka Draženka Pavlek, voditeljica projekata Ivana Kučina te administrativna djelatnica Helena Đurinić. (16.5.2024.)



Izvršna direktorica Draženka Pavlek održala je sastanak sa volonterima na kojem su im dodijeljena zaduženja te gdje su se upoznali sa svim detaljima događanja za što uspješniju provedbu 5. Run for MD 2024. Također, po završetku utrke te na obilježavanju 21. Nacionalnog dana oboljelih od MB, volonterima su podijeljene Volonterske knjižice. (16.5.2024., 19.5.2024., 21.5.2024.)

U prostorima DDZ-a u Novom Jelkovcu, održano je predavanje pod nazivom "Osiguravanje pravilne i primjerene prehrane osoba s MD". Predavanje su pripremili i održali za korisnike i zaposlenike Društva učenici i profesorica Irena Koraj iz Škole za medicinske sestre Vinogradnska. Učenici su predavanje započeli postavljanjem pripremljenih pitanja korisnicima, čime su ih aktivno uključili i uveli u temu prezentacije. Uz profesoricu, detaljno su prikazali osnovne prehrambene smjernice, specifične preporuke te praktične savjete za svakodnevnu prehranu. Aktivnost je bila korisna i edukativna, a učenici su pokazali visok stupanj znanja i angažmana, što je dodatno doprinijelo kvaliteti predavanja. Aktivnost je provedena u okviru Trogodišnjeg programa „Korisnik u FOKUSU“ u sklopu Poziva „Razvoj i širenje mreže socijalnih usluga za razdoblje 2023. do 2025.“ kojeg sufinancira Ministarstvo rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike. Sudjelovalo je 9 učenika, 11 članova, te izvršna direktorica Draženka Pavlek, stručna suradnica Gabriela Čabraja i administrativna djelatnica Helena Đurinić. (17.5.2024.)



Društvo distrofičara Zagreb (DDZ) i Savez društava distrofičara Hrvatske (SDDH) uz potporu Turističke zajednice Grada Zagreba te podršku platforme „Trči sa srcem“ u okviru Kampanje obilježavanja 21. svibnja - Nacionalnog dana osoba oboljelih od neuromuskularnih bolesti organizirali su 5. atletsku utrku Run for MD 2024. koja se uspješno održala virtualno 19., 20. i 21. svibnja, a uživo 19. svibnja 2024. na RSC - Jarun. Svrha Utrke bila je podizanje svijesti o osobama s mišićnom distrofijom - MD i neuromuskularnim bolestima, a radi unapređenju kvalitete njihova življenja i ostvarivanja ciljeva djelovanja DDZ-a i SDDH-a. Nacionalni dan – dan je osoba oboljelih od mišićne distrofije i ostalih neuromuskularnih bolesti s ciljem kontinuiranog senzibiliziranja javnosti i lokalne samouprave o potrebama i mogućnostima oboljelih od mišićne distrofije, radi stvaranja okruženja jednakih mogućnosti. DDZ i SDDH u realizaciji projekta Run For MD 2024. ukupno je podržalo preko 400 sudionika. Obol cijelome događanju dale su Ljubica Lukačić, saborska zastupnica, državna tajnica Margareta Mađarić, pravobranitelj za osobe s invaliditetom Dario Jurišić (koji je bio i sudionik Utrke) te bivša pravobraniteljica za osobe s invaliditetom Anka Slonjšak. Na Jarunu na utrci uživo sudjelovala su 162 sudionika, 35-ero djece te osam osoba s ručnim i elektromotornim kolicima, a voditeljica Programa bila je Maja Sever. U organizacijskom dijelu radili su tim DDZ-a i SDDH-a, uz 24 volontera koji su se dobrovoljno prijavili. (19.5.2024.)



Uspostavljena je suradnja s Osnovnom školom Frana Galovića iz Zagreba, Osnovnom školom Julija Klovića, te nastavljena suradnja s I. gimnazijom Zagreb, a u vidu sudjelovanja i podrške na 5. Run for MD2024. (19.5.2024.)

Uspostavljena je suradnja sa tvrtkom Harvey Norman Zagreb čiji su se zaposlenici priključili na 5. Run for MD u sklopu Capacity Buildinga tvrtke. Njih 30-ak trčalo je utrku. (19.5.2024.)



U prostorima Društva distrofičara Zagreb (DDZ) u Novom Jelkovcu održan je Okrugli stol „Zajedno u zajednici“ povodom obilježavanja Nacionalnog dana osoba s neuromuskularnim bolestima - 21. svibnja kojem je svrha senzibiliziranje lokalne zajednice o potrebama i mogućnostima osoba s mišićnom distrofijom (MD) i ostalim neuromuskularnim bolestima (NMB). Okrugli stol bio je prilika da se raspravi o izazovima i potrebama osoba s mišićnom distrofijom i ostalim neuromuskularnim bolestima, te za razmjenu iskustva i ideje kako bi se unaprijedila kvaliteta življenja. Prisutnost i sudjelovanje na ovom Okruglom stolu od iznimne je važnosti za daljnji razvoj i jačanje zajedničkih inicijativa u zajednici Novi Jelkovec. Prisutni su bili predstavnici Grada Zagreba Branimir Šutalo i Zvjezdana Modrić, predstavnice Zagrebačkog centra za neovisno življenje Andrea Marcetić i Dorica Berinović. Također tu su bili i predstavnici SOIH-a, SDDH-a i CeDePe Zagreb. Između ostalog razgovaralo se prijedlozima vezanim za pristupačnost objekata u Novom Jelkovcu. Sudjelovali su izvršna direktorka Draženka Pavlek, voditeljica projekata Ivana Kučina, stručne suradnice Darija Geček i Gabriela Čabraja, administrativna djelatnica Helena Đurinić te 15 članova. (21.5.2024.)



Održano je medicinsko savjetovalište u organizaciji Društva distrofičara Zagreb (DDZ) u suradnji sa Savezom društava distrofičara Hrvatske (SDDH) putem platforme ZOOM. Predavanje na temu „Neurološki- post COVID sindrom“ održala je Davorka Vranješ, dr. med. Načini na koji se mogu tretirati Post COVID sindromi su: odmor, hidratacija, pravilna prehrana, tjelovježba, psihoterapije, ne steroidni protuupalni lijekovi (ibuprofen), analgetici te medikamentozna terapija. Sudjelovali su izvršna direktorica Draženka Pavlek, voditeljica projekata Ivana Kučina, stručne suradnice Darija Gečeki Gabriela Čabraja, administrativna djelatnica Helena Đurinić te 13 članova. (22.5.2024.)



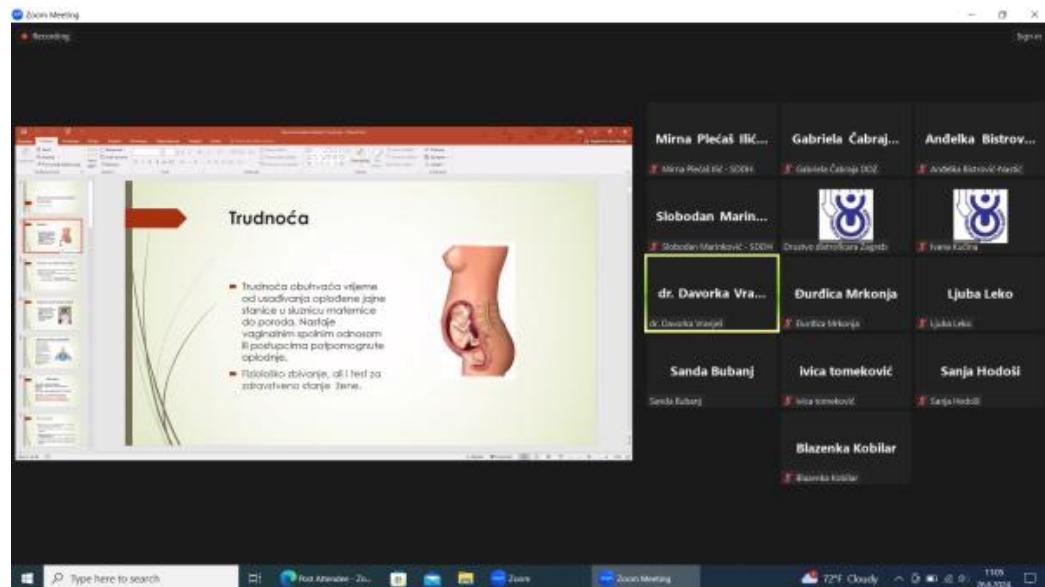
Održana je Escape igra pod nazivom "Grička vještica" u centru Zagreba. Escape igra "Grička vještica" bila je zamišljena kao jedinstvena avantura na otvorenom, smještena u povijesnom okruženju Trga bana Josipa Jelačića. Sudionici su formirali jedan tim koji je rješavao niz zagonetki i izazova povezanih s temom Gričke vještice. Darija Geček, kao voditeljica, uspješno je koordinirala aktivnosti tima, pružajući smjernice i pomoć gdje je to bilo potrebno. Gabriela Čabraja i Helena Đurinić podržavale su tim u rješavanju zagonetki i održavanju pozitivne atmosfere. Aktivnost je provedena u okviru Trogodišnjeg programa „Korisnik u FOKUSU“ u sklopu Poziva „Razvoj i širenje mreže socijalnih usluga za razdoblje 2023. do 2025.“ kojeg sufinancira Ministarstvo rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalnopolitike. U igri ukupno je sudjelovalo 7 osoba. (27.5.2024.)



Društvo distrofičara Zagreb (DDZ) u sklopu prve godine trogodišnjeg programa „Korisnik u Fokusu“ predstavio je rezultate istraživanja „Kvaliteta života članova obitelji osoba s mišićnom distrofijom“ na Tribini Grada Zagreba u suradnji s izv. prof. dr. sc. Markom Buljevcem sa Studijskog centra socijalnog rada Pravnog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu. Cilj istraživanja bio je dobiti uvid u određene aspekte kvalitete života članova DDZ-a te članova obitelji. Predstavljene su metode rada, postupak prikupljanja podataka te etički aspekti istraživanja. U istraživanju je sudjelovalo 47 korisnika te 14 obitelji osoba s mišićnom distrofijom. Rezultate istraživanja predstavio je izv. prof. dr. sc. Marko Buljevac. Socijalna radnica i voditeljica, Darija Geček, predstavila je rezultate provedbe prve godine trogodišnjeg programa „Korisnik u Fokusu“ kojeg sufinancira Ministarstvo rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike. Na kraju samog predstavljanja članovi DDZ-a su mogli iznijeti svoje stavove te podijeliti iskustvo o kvaliteti života s mišićnom distrofijom. Sudjelovali su predsjednica Marica Mirić, koja se uvodno obratila sudionicima, izvršna direktorka Draženka Pavlek, voditeljica projekata Ivana Kučina, stručne suradnice Darija Geček i Gabriela Čabraja te administrativna djelatnica Helena Đurinić. Bile su prisutne ukupno 23 osobe. (28.5.2024.)



Održano je medicinsko savjetovalište u organizaciji Društva distrofičara Zagreb (DDZ) u suradnji sa Savezom društava distrofičara Hrvatske (SDDH) putem platforme ZOOM. Predavanje na temu „Neuromuskularne bolesti i trudnoća“ održala je Davorka Vranješ, dr. med. Sudjelovale su izvršna direktorica Draženka Pavlek, voditeljica projekata Ivana Kučina, stručna suradnica Gabriela Čabralja, administrativna djelatnica Helena Đurinić, te 11 članova. (26.6.2024.)



Izvršna direktorica Društva distrofičara Zagreb Draženka Pavlek i administrativna djelatnica Helena Đurinić posjetile su Dječji vrtić Lojtrica u Velikoj Mlaki kako bi djeci iz Sportske skupine Gazelice koja su sudjelovala u virtualnoj utrci Run for MD 2024. uručile poklon paketiće sa proizvodima donatora i medalje za sudjelovanje. Podjeli medalja prisustvovale su zdravstvena voditeljica Sandra Maršić, odgojiteljica Lana Pešl, pedagoginja Tajana Stepanić te ravnatelj Branimir Bakran. (26.6.2024.)



DDZ je zaposlio na mjesto radne terapeutkinje K.K. u sklopu trogodišnjeg programa „Socijalne usluge u Fokusu“ Ministarstva rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike (MRMSOSP). (1.9.2024.)

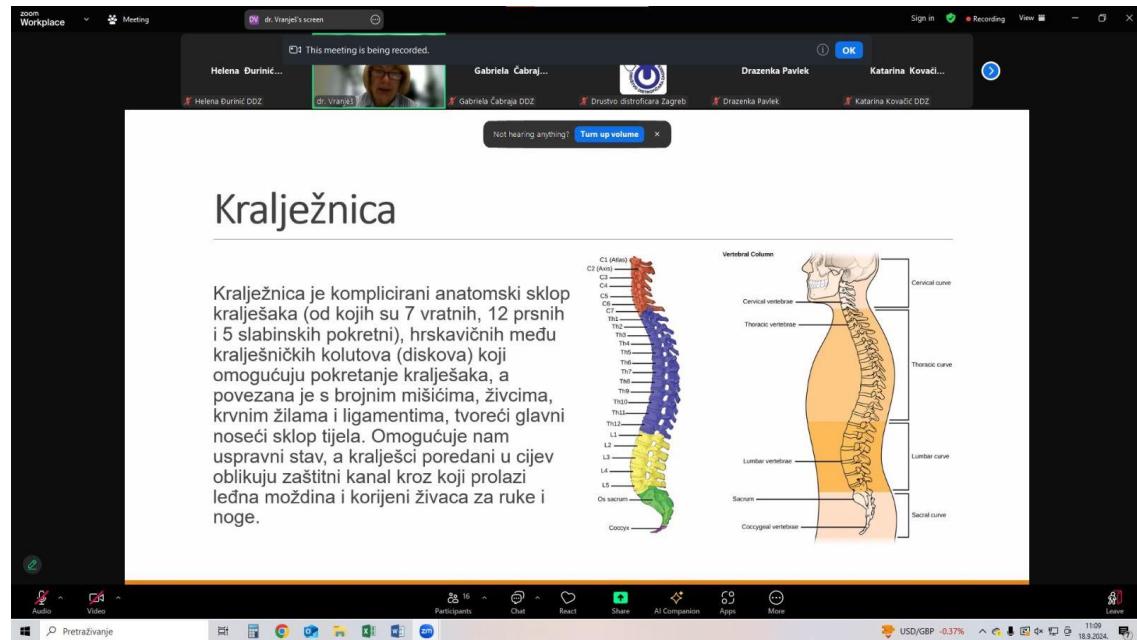
Društvo distrofičara Zagreb (DDZ) se i ove godine uključilo u kampanju obilježavanja 7. rujna - Svjetskog dana svjesnosti o Duchenne mišićnoj distrofiji koju provodi World Duchenne Organization (Svjetska organizacija osoba s Duchenne mišićnom distrofijom). Ovogodišnja tema Svjetskog dana svjesnosti o DMD je „Podigni svoj glas za Duchenne!“ Objavljena je brošura o DMD na web stranici Društva. (7.9.2024.)

DDZ je zaposlio 5 Pomoćnica u nastavi 2024./2025. koje će obavljati posao u Centru za odgoj i obrazovanje Velika Gorica, u sklopu projekta Ministarstva znanosti i obrazovanja. (9.9.2024.)

Održao se online timski sastanak zaposlenika koji je sazvala i vodila predsjednica Marica Mirić. Prolazilo se kroz buduće planove i aktivnosti. Prisutni su bili predsjednica Marica Mirić, izvršna direktorica Draženka Pavlek, voditeljica projekata Ivana Kučina, fizioterapeutkinja Gabriela Čabraja i administrativna djelatnica Helena Đurinić. (9.9.2024.)



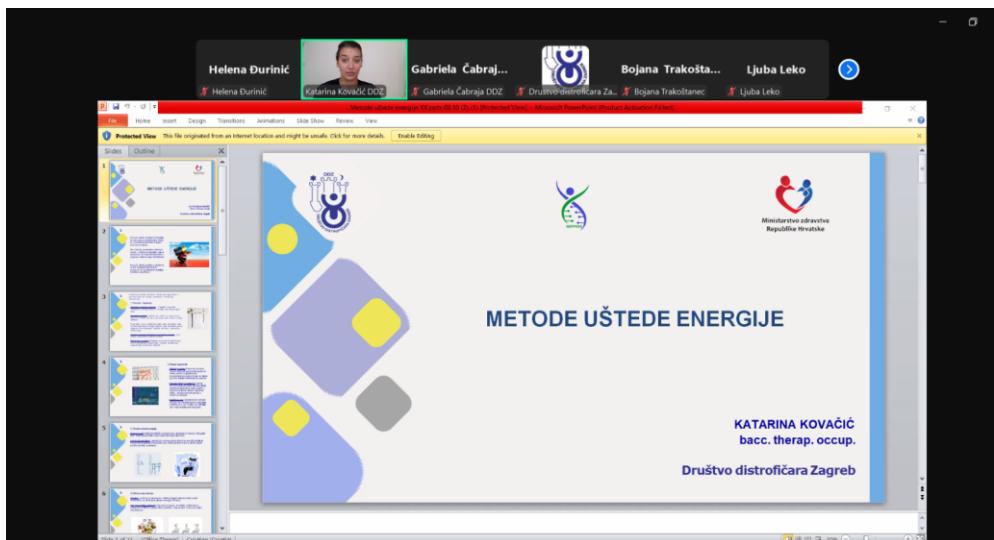
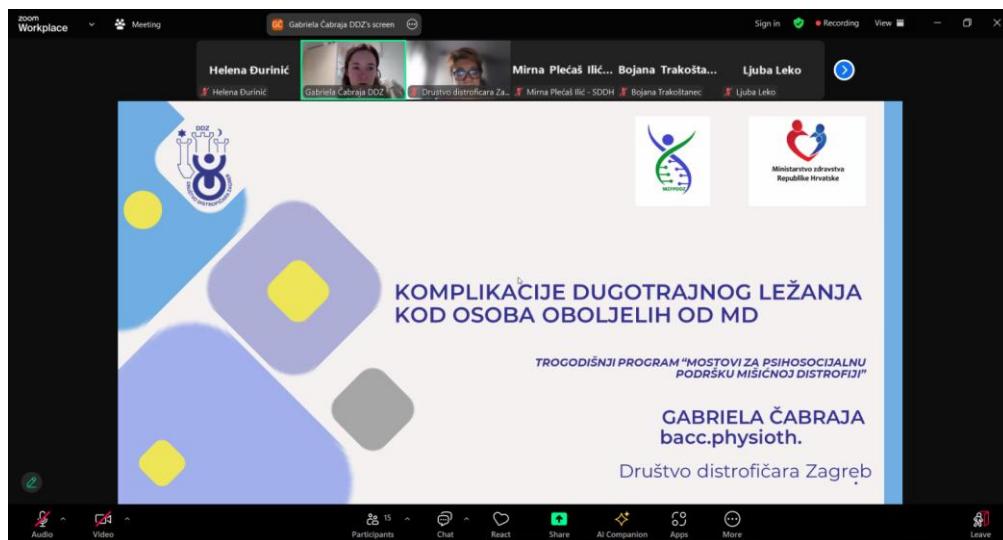
Održano je online Medicinsko savjetovalište u organizaciji Društva distrofičara Zagreb (DDZ) i Saveza društava distrofičara Hrvatske (SDDH) na temu „Bol u leđima“. Savjetovalište je vodila Davorka Vranješ, dr. med. Govorila je o najčešćim uzrocima bolova te metode prevencije i liječenja. Sudjelovale su izvršna direktorica Draženka Pavlek, voditeljica projekata Ivana Kučina, stručna suradnica Gabriela Čabraja, stručna suradnica Katarina Kovačić i administrativna djelatnica Helena Đurinić. (17.9.2024.)



Uspostavljena je suradnja sa Centrom za obrazovanje Tuškanac u vidu zapošljavanja tri Pomoćnika u nastavi 2024./2025. (18.9.2024.)



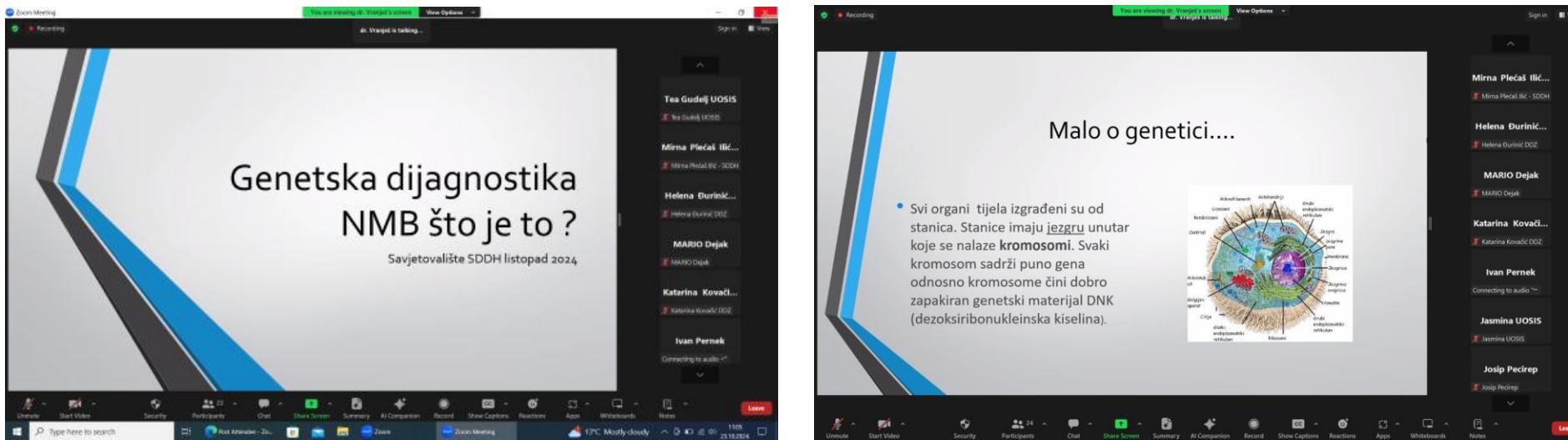
Održane su dvije online edukacije u okviru trogodišnjeg programa "Mostovi za psihosocijalnu podršku mišićnoj distrofiji" sufinanciranog od strane Ministarstva zdravstva s ciljem edukacije osoba s mišićnom distrofijom. Prvu edukaciju na temu „Komplikacije dugotrajnog ležanja kod osoba oboljelih od mišićne distrofije“ prezentirala je fizioterapeutkinja DDZ-a Gabriela Čabraja. Ukazana je važnost prevencije i intervencije kako bi se spriječile neželjene komplikacije kao što su kontrakture, respiratorne teškoće, dekubitus i duboka venska tromboza. Drugu edukaciju na temu „Metode uštede energije“ održala je radna terapeutkinja DDZ-a Katarina Kovačić. Stavljen je naglasak na pravilnu raspodjelu energije i metode uštede iste. Sudjelovali su: izvršna direktorka Draženka Pavlek, voditeljica projekata Ivana Kučina, fizioterapeutkinja Gabriela Čabraja, radna terapeutkinja Katarina Kovačić i administrativna djelatnica Helena Đurinić. (8.10.2024.)



U sklopu partnerstva, DDZ je u organizirao dolazak učenika srednje medicinske škole Vinogradска uz pratnju profesorice D.P u svoje prostore u Novom Jelkovcu. Učenicima su predstavljeni prostori DDZ-a i demonstrirana oprema i pomagala - slana soba, Thera vital, Galileo, Green press i Coughassist. Održena je aktivnost „živa knjižnica“ sa učenicima i korisnicima, kroz koju su saznali sve informacije koje su ih zanimalo o životu korisnika s mišićnom distrofijom. Aktivnost je provedena u sklopu trogodišnjeg programa „Korisnik u FOKUSU. Sudjelovale su fizioterapeutkinja Gabriela Čabraja i radna terapeutkinja Katarina Kovačić. (9.10.2024.)

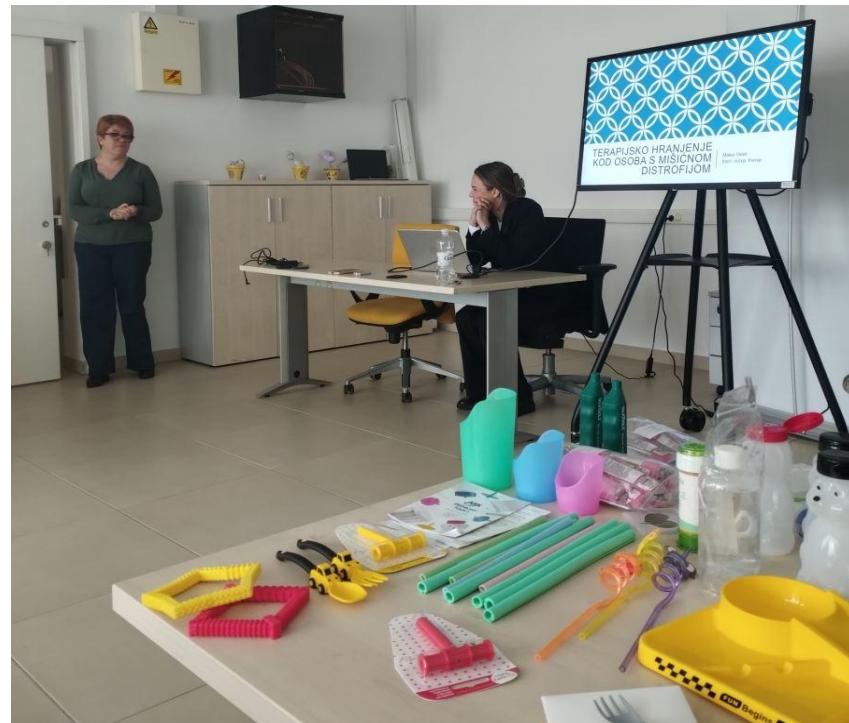


Održano je online Medicinsko savjetovalište u organizaciji Društva distrofičara Zagreb (DDZ) i Saveza društava distrofičara Hrvatske (SDDH) na temu „Molekularna genetika i genetsko savjetovalište“. Savjetovalište je vodila Davorka Vranješ, dr. med. Većina neuromuskularnih bolesti su nasljedne, degenerativne sporo progresivne bolesti kod kojih dolazi do oštećenja ili propadanja motoričkih neurona, perifernih živaca ili mišića. Sudjelovali su: izvršna direktorica Draženka Pavlek, voditeljica projekata Ivana Kučina, fizioterapeutkinja Gabriela Čabraja, radna terapeutkinja Katarina Kovačić i administrativna djelatnica Helena Đurinić. (23.10.2024.)

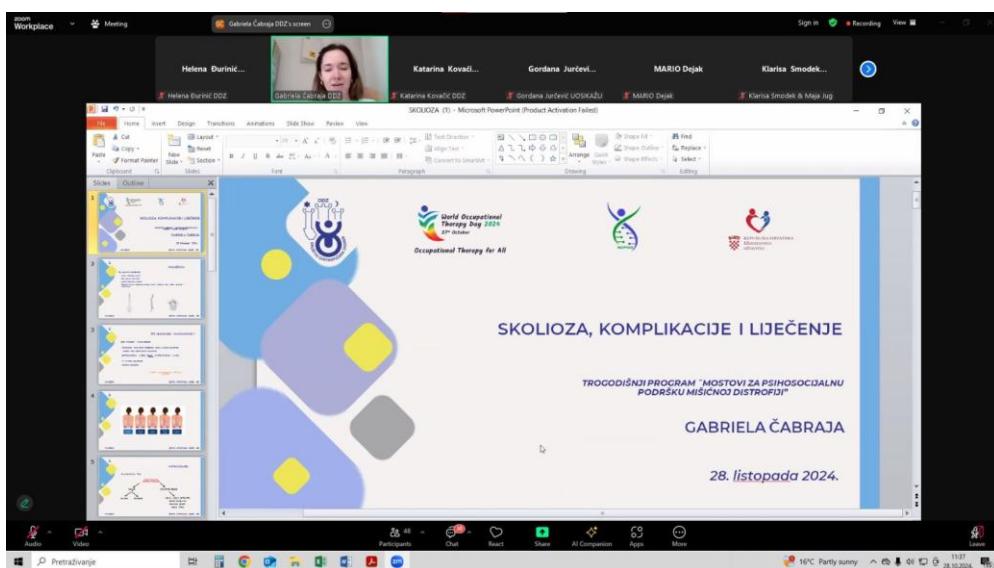
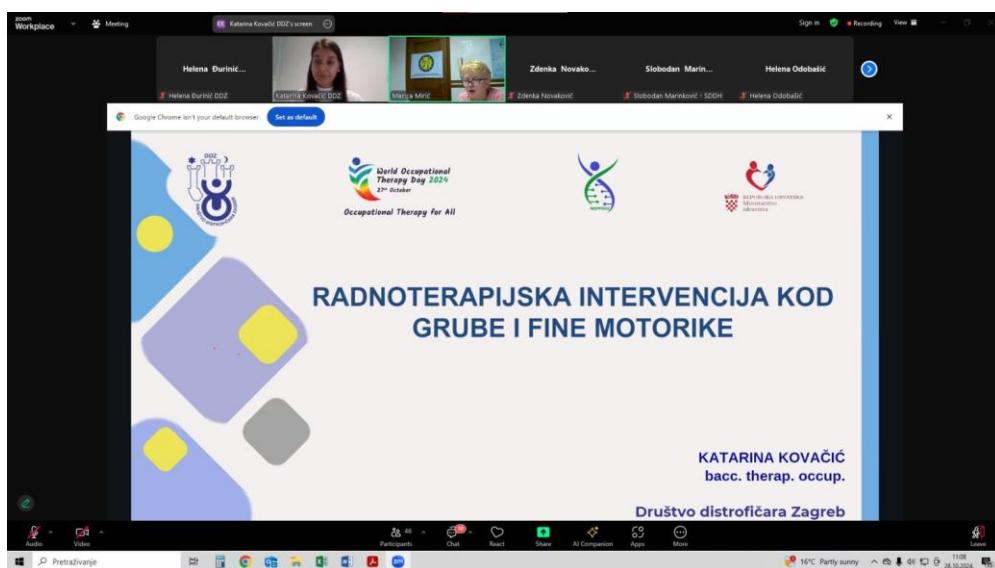


Održan je timski sastanak u prostorima DDZ-a u Novom Jelkovcu. Raspravljaljalo se o dosadašnjim aktivnostima i raspoređivali zadaci za buduće periode. Prisutni su bili: predsjednica Marica Mirić, izvršna direktorka Draženka Pavlek, voditeljica projekata Ivana Kučina, fizioterapeutkinja Gabriela Čabraja, radna terapeutkinja Katarina Kovačić i administrativna djelatnica Helena Đurinić. (24.10.2024.)

Održana je edukacija na temu "Terapijsko hranjenje" u prostorima DDZ-a u Novom Jelkovcu. koju je vodila Matea Vidak, Udruga Spektar. Edukacija je sufinancirana sredstvima Ministarstva zdravstva u sklopu programa "Mostovi za psihosocijalnu podršku mišićnoj distrofiji", a također obuhvaća edukaciju i savjetovanje pod nazivom "Terapijsko hranjenje uz asistivnu tehnologiju i 'Talk Tools' alate – pristupi i primjena u praksi", provedenu kroz projekt sufinanciran od strane Grada Zagreba pod nazivom "Edukacijsko-rehabilitacijske aktivnosti osoba s mišićnom distrofijom". Održano je edukativno i dinamično predavanje praćeno radionicom na kojoj je predavačica prikazala ključne alate i vježbe iz sustava "Talk Tools" (terapija oralnog pozicioniranja). Sudjelovali su: izvršna direktorka Draženka Pavlek, voditeljica projekata Ivana Kučina, fizioterapeutkinja Gabriela Čabraja, radna terapeutkinja Katarina Kovačić i administrativna djelatnica Helena Đurinić. (25.10.2024.)



Provedena su online edukativna predavanja na teme „Radnoterapijska intervencija kod grube i fine motorike kod osoba s mišićnom distrofijom“, radna terapeutkinja Katarina Kovačić i “Komplikacije izazvane skoliozom kod osoba s mišićnom distrofijom”, fizioterapeutkinja Gabriela Čabraja, povodom Svjetskog dana radne terapije koji se obilježava 27. listopada uz ovogodišnji slogan „Radna terapija za sve“, a u sklopu trogodišnjeg programa “Mostovi za psihosocijalnu podršku mišićnoj distrofiji” kojeg sufinancira Ministarstvo zdravstva. DDZ je na ovaj način dao svoj doprinos pri obilježavanju ovog važnog dana te uputio riječi zahvale svim radnim terapeutima koji brižno i temeljito rade na poboljšanju kvalitete života, ne samo osoba oboljelih od mišićne distrofije nego i svih potrebitih. Sudjelovali su: predsjednica Marica Mirić, izvršna direktorka Draženka Pavlek, voditeljica projekata Ivana Kučina, fizioterapeutkinja Gabriela Čabraja, radna terapeutkinja Katarina Kovačić i administrativna djelatnica Helena Đurinić. (28.10.2024.)



Ispunjen je i poslan upitnik „Istraživanje s ciljem utvrđivanja potreba za finansijskim i drugim oblicima podrške udrugama i drugim organizacijama civilnog društva“, Grada Zagreba u suradnji sa tvrtkom WYG Savjetovanje d.o.o. koji provode istraživanje s ciljem pripreme podloge za razvoj programa unaprjeđenja sustava potpore organizacijama civilnog društva. Upitnik su ispunile izvršna direktorica Draženka Pavlek i voditeljica projekata Ivana Kučina. (29.10.2024.)

DDZ je na mjesto socijalne radnice u sklopu trogodišnjeg programa „Socijalne usluge u Fokusu“ Ministarstva rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike (MRMSOSP) zaposlio M.U. (4.11.2024.)



U sklopu partnerstva, DDZ je u organizirao dolazak učenika srednje medicinske škole Vinogradска uz pratnju profesorice D.P u svoje prostore u Novom Jelkovcu. Učenicima su predstavljeni prostori DDZ-a i demonstrirana oprema i pomagala - slana soba, Thera vital, Galileo, Green press i Coughassist. Učenici su imali priliku isprobati opremu kako bi dobili najpotpunije iskustvo iz današnje posjete. Odrađena je aktivnost „živa knjižnica“ sa učenicima i korisnicima. Cilj žive knjižnice jest pružiti ljudima priliku da razgovaraju s ljudima koje možda nikada ne bi upoznali i čuju njihove priče iz prve ruke. Na taj način, živa knjižnica pomaže u uklanjanju stereotipa i predrasuda. Aktivnost je provedena u sklopu trogodišnjeg programa „Korisnik u FOKUSU. Sudjelovale su fizioterapeutkinja Gabriela Čabraja i radna terapeutkinja Katarina Kovačić. (6.11.2024.)

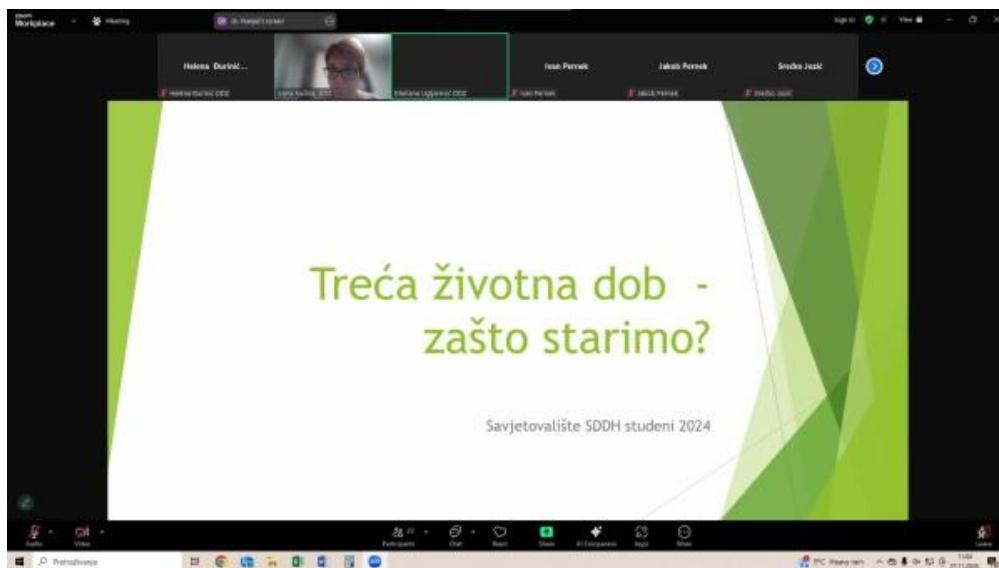


Podneseni su Zahtjevi za izdavanje posebnog uvjerenja za fizičku osobu za 38 osobnih asistenata Ministarstvu pravosuđa i uprave. Na komplementaciji. Zahtjeva radile su voditeljica projekata Ivana Kučina i administrativna djelatnica Helena Đurinić. (12.11.2024.)



Uspješno je provedena kontrola Grada Zagreba ispunjavanja mjerila za pružanje socijalne usluge osobne asistencije u glavnom uredu DDZ-a, Dalmatinska 1, Zagreb. Nazočne su bile Kristina Mostarac, mag.act.soc. i Dora Širanović, mag.polit.soc. Prisutni su bili: predsjednica Marica Mirić, izvršna direktorka Draženka Pavlek, voditeljica projekata Ivana Kučina i administrativna djelatnica Helena Đurinić. (14.11.2024.)

Održano je online Medicinsko savjetovalište u organizaciji Društva distrofičara Zagreb (DDZ) i Saveza društava distrofičara Hrvatske (SDDH) na temu „Zašto starimo?“. Savjetovalište je vodila Davorka Vranješ, dr. med. Doktorica je predstavila promjene ljudskog tijela kroz sve faze starenja. Sudjelovali su: izvršna direktorka Draženka Pavlek, voditeljica projekata Ivana Kučina, fizioterapeutkinja Gabriela Čabraja, socijalna radnica Mariana Ugljarević i administrativna djelatnica Helena Đurinić. (27.11.2024.)



U dječjem vrtiću Iskrica održana je kreativna božićna radionica pod vodstvom stručnih suradnica Katarine Kovačić i Gabriela Čabraja. Sudionici su imali priliku naučiti tehniku decoupage i ukrasiti drvene tacne salvete u božićnom duhu. Ova radionica bila je odlična prilika za razvijanje kreativnih vještina, fine motorike i uživanje u procesu stvaranja unikatnih dekoracija i poklona. Krajnji rezultati bili su pravo malo umjetničko djelo, a sudionici su izrazili veliko zadovoljstvo i ponos svojim radom. Ovaj kreativni pristup obogatio je svakodnevne aktivnosti i potaknuo izražavanje osobne kreativnosti, društvenu interakciju i osjećaj postignuća. Aktivnost je sufinancirana iz sredstava Grada Zagreba u sklopu druge godine programa „Poticanje neovisnog življenja osoba s mišićnom distrofijom“. (5.12.2024.)



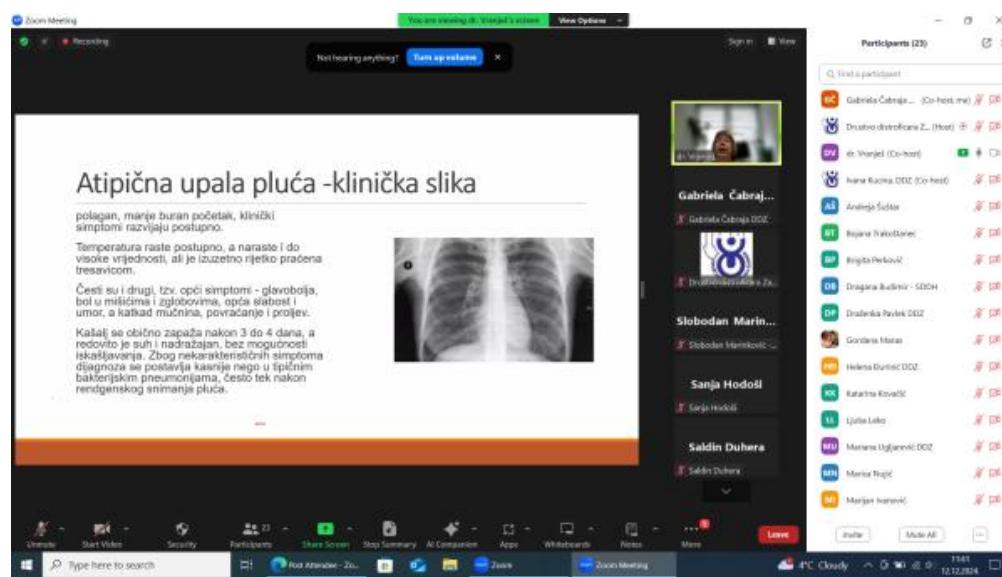
U prostorima DDZ-a u Novom Jelkovcu, dana 9. prosinca 2024. održana je kreativna radionica izrade božićnih anđela. Ova kreativna radionica imala je za cilj omogućiti korisniku izražavanje kreativnosti kroz izradu božićnih anđela, što doprinosi poboljšanju motornih vještina, koncentracije i fine motorike. Korišteni materijali uključivali su osnovne predmete kao što su papir, trakice, vruće ljepilo, šljokice i drugi ukrasni elementi. Kroz svaki korak izrade anđela, radna terapeutkinja Katarina Kovačić pažljivo je pratila napredak korisnika, nudeći mu pomoć i podršku prema njegovim potrebama. Aktivnost je sufinancirana iz sredstava Grada Zagreba u sklopu druge godine programa „Poticanje neovisnog življenja osoba s mišićnom distrofijom“. (9.12.2024.)



U prostorima DDZ-a održalo se individualno savjetovanje s korisnikom uz korištenje asistivnih pomagala - adaptirani pribor za jelo. Cilj ovog savjetovanja je omogućiti korisniku olakšavanje procesa hranjenja uz korištenje asistivnih pomagala, konkretno adaptirane žlice koja olakšava hvat i kontrolu žlice pri prinošenju iste ustima. Adaptirani pribor za jelo posebno je koristan za osobe s motoričkim poteškoćama, smanjenom koordinacijom ruku ili smanjenom snagom mišića, čime se poboljšava autonomnost korisnika u svakodnevnim aktivnostima. Na savjetovanju prisutni su bili radna terapeutkinja Katarina Kovačić i korisnik M.I. (9.12.2024.)



Održano je medicinsko savjetovalište na temu „Upalne bolesti respiratornog sustava“ koje je održala Davorka Vranješ, dr. med. Sudjelovali su: izvršna direktorica Draženka Pavlek, voditeljica projekata Ivana Kučina, fizioterapeutkinja Gabriela Čabralja, radna terapeutkinja Katarina Kovačić, socijalna radnica Mariana Ugljarević i administrativna djelatnica Helena Đurinić. (12.12.2024.)



Skup pod nazivom "Edukacija o seksualnosti osoba s mišićnom distrofijom i neuromuskularnim bolestima", održan u prostorijama Društva distrofičara Zagreb (DDZ), organiziran je s ciljem pružanja stručnih informacija o seksualnosti i intimnosti osoba s mišićnom distrofijom. Ovaj važan događaj okupio je stručnjake, osobe s mišićnom distrofijom te članove njihovih obitelji kako bi se otvoreno razgovaralo o seksualnosti, intimnosti i očuvanju spолног zdravlja. Edukacija poput ove važna je kako bi se smanjile barijere, omogućilo pružanje provjerениh i točnih informacija, omogućila bolja komunikacija o seksualnim pravima i pružila podrška mladima s mišićnom distrofijom u procesu istraživanja i izražavanja njihove seksualnosti. Edukacija je održana u sklopu programa „Mostovi za psihosocijalnu podršku mišićnoj distrofiji“ financirana od strane ministarstva zdravstva. Sudjelovale su predsjednica Marica Mirić, fizioterapeutkinja Gabriela Čabraja, radna terapeutkinja Katarina Kovačić, socijalna radnica Mariana Ugljarević i administrativna djelatnica Helena Đurinić. (13.12.2024.)



Akademija socijalne skrbi u suradnji s Ministarstvom rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike, te Hrvatskim zavodom za socijalni rad organizirala je Stručni skup „Osobna asistencija“. Na stručnom skupu sudjelovali su stručni radnici, predstavnici udruga, pružatelji i korisnici usluge osobne asistencije, a cilj je bio prikazati trenutno stanje u području osobne asistencije te raspraviti o mogućnostima daljnog unaprjeđenja usluge. U okviru skupa održan je okrugli stol pod nazivom „Gdje smo sada i kako možemo bolje?“ Sudionice okruglog stola raspravile su o važnim postignućima, svojevrsnim izazovima te mogućnostima daljnog unaprjeđenja usluge osobne asistencije.

Po završetku okruglog stola uslijedila je rasprava u koju su se svojim pitanjima i komentarima uključili predstavnici udruga osoba s invaliditetom, pružatelji usluge, te korisnici usluge osobne asistencije. Kao zaključak ističe se važnost definiranja očekivanja i uloga korisnika, njihovih obitelji i osobnih asistenata prilikom pružanja usluge osobne asistencije, nužnost kvalitetne suradnje s Hrvatskim zavodom za zapošljavanje radi uključivanja zainteresiranih osoba u programe obrazovanja odraslih za osobnog asistenta putem vaučera, te potreba provođenja analize cijene usluge osobne asistencije. Sudjelovala je izvršna direktorka Draženka Pavlek. (16.12.2024.)



Društvo distrofičara Zagreb (DDZ) organiziralo je Team building na temu „Globalni cilj održivog razvoja 5. - Rodna ravnopravnost“ u hotelu Diplomat, Zagreb 17. prosinca 2024. Team building je provela predsjednica Marica Mirić. Naglašena je potreba za suzbijanjem nasilja i diskriminacije prema ženama i djevojčicama s invaliditetom. Razgovaralo se o uzrocima i posljedicama rodno uvjetovanog nasilja te važnosti edukacije i preventivnih mjera. Također, istaknuto je kako je nužno osigurati učinkovitiju zaštitu žrtava i promicati ravnopravnost u društvu. Sudjelovao je 82 osobe. (17.12.2024.)



Društvo distrofičara Zagreb (DDZ) je organiziralo tri edukacije: „Edukacija o socijalnim uslugama“, „Primjena Zakona o usluzi osobne assistencije“ i „Zakon o inkluzivnom dodatku“ u hotelu Diplomat, Zagreb. Edukacije je za korisnike i zaposlenike održala predsjednica Marica Mirić. Predsjednica je govorila o aktualnim zakonskim propisima i standardima u pružanju socijalnih usluga, o ključnim odredbama zakona i izazovima u provedbi Zakona o usluzi osobne assistencije, te o uvjetima ostvarivanja prava na inkluzivni dodatak i načinima njegove primjene u praksi. Svi prisutni imali su prilike postavljati pitanja na koja su odmah dobili odgovor. Sudjelovalo je 82 osobe. (17.12.2024.)



Društvo distrofičara Zagreb (DDZ) organiziralo je Forum teatar mladih u hotelu Diplomat, Zagreb. Mladi članovi su se predstavili djeci, ispričali im dio svojih priča, iskustava vezano za odrastanje i školovanje te odgovarali na sva pitanja znatiželjne djece. Cilj foruma bio je potaknuti mlađe na promišljanje, dijalog i aktivno sudjelovanje u zajednici. Sudjelovalo je 25 osoba. (17.12.2024.)



Društvo distrofičara Zagreb, organiziralo je 17. prosinca 2024., u Hotelu Diplomat, božićno druženje za svoje članove, djelatnike te njihove obitelji. Božićno se druženje već dugi niz godina tradicionalno obilježava prije Božića te daje svim članovima, roditeljima i djeci, priliku za druženje, veselje i razgovor. Program se sastojao od predstave za najmlađe „Vuk i sedam kozlića i Djed Božićnjak“ u izvedbi Lutkarske scene „Ivana Brlić Mažuranić“ nakon koje je najmlađima Djed Božićnjak podijelio prigodne poklone. Muzički program večeri vodio je član DDZ-a Damir Juren, a Božićno druženje završilo je svečanom večerom. Osim članova DDZ-a, njihovih obitelji, osobnih asistenata te zaposlenika DDZ-a, na svečanoj večeri sudjelovali su i suradnici iz Saveza društava distrofičara Hrvatske - SDDH i Zajednice saveza osoba s invaliditetom Hrvatske – SOIH. Sudjelovalo je 82 osoba. (17.12.2024.)



Društvo distrofičara Zagreb, organiziralo je 17. prosinca 2024., u Hotelu Diplomat, božićno druženje za svoje članove, djelatnike te njihove obitelji. Božićno se druženje već dugi niz godina tradicionalno obilježava prije Božića te daje svim članovima, roditeljima i djeci, priliku za druženje, veselje i razgovor. Program se sastojao od predstave za najmlađe „Vuk i sedam kozlića i Djed Božićnjak“ u izvedbi Lutkarske scene „Ivana Brlić Mažuranić“ nakon koje je najmlađima Djed Božićnjak podijelio prigodne poklone. Muzički program večeri vodio je član DDZ-a Damir Juren, a Božićno druženje završilo je svečanom večerom. Osim članova DDZ-a, njihovih obitelji, osobnih asistenata te zaposlenika DDZ-a, na svečanoj večeri sudjelovali su i suradnici iz Saveza društava distrofičara Hrvatske - SDDH i Zajednice saveza osoba s invaliditetom Hrvatske – SOIH. Sudjelovalo je 82 osoba. (17.12.2024.)



U dječjem vrtiću Iskrica 18.12.2024. održana je kreativna radionica ukrašavanja drvenih tacni tehnikom decoupagea s božićnim motivima. Radionica je organizirana s ciljem poticanja kreativnosti, timskog rada i razvoja motoričkih vještina kod djece, te u duhu stvaranja blagdanske atmosfere. Na radionici je sudjelovalo 23 djece predškolske dobi. Voditeljice radionice, radna terapeutkinja Katarina Kovačić i fizioterapeutkinja Gabriela Čabraja, pripremile su potrebne materijale: drvene tacne, salvete s božićnim motivima, ljepilo za decoupage, akrilne boje i kistove, te lak za završnu obradu. Kreativna radionica održana je u sklopu druge godine programa „Poticanje neovisnog življenja osoba s mišićnom distrofijom“ sufinancirana iz sredstava Grada Zagreba. (18.12.2025.)



Održana je edukacija za odgojno-obrazovno osoblje u vrtiću Iskrica pod nazivom „Djeca s teškoćama u razvoju u vrtiću kao izazov“. Edukaciju je vodila Marica Mirić, koja je obuhvatila zakonske okvire, prepoznavanje teškoća u razvoju, te važnost suradnje s roditeljima i stručnjacima za pravovremenu intervenciju. Posebno je naglasila inkluzivne prakse i izazove u radu s djecom, poput različitog tempa razvoja i potrebe za individualiziranim pristupom. Sudionici su imali priliku postavljati pitanja i razmjenjivati iskustva, čime je potaknut interaktivan dijalog.
(20.12.2025.)



FINANCIJSKI IZVJEŠTAJ DDZ



RED. BR.	PRIHODI	IZNOS (€)
1.	Članarina	1.621,00
2.	Prihodi od donacija iz državnog proračuna	658.209,38
3.	Prihodi od donacija iz proračuna jedinica lokalne i područne (regionalne) samouprave	31.350,00
4.	Prihodi od donacija iz državnog proračuna za EU projekte	12.351,14
5.	Prihodi od trgovačkih društava i ostalih pravnih osoba	53.007,11
6.	Prihodi od građana i kućanstva	6.963,00
7.	Ostali prihodi	3.630,34

UKUPNI PRIHODI 2024.

767.131,97

RED. BR.	RASHODI	IZNOS (€)
1.	Rashodi za radnike	600.041,17
2.	Materijalni rashodi	156.170,05
3.	Rashodi amortizacije	5.323,11
4.	Financijski rashodi	1.271,12
5.	Donacije	425,50
6.	Ostali rashodi	1.008,69

UKUPNI RASHODI 2024.

764.239,64



HVALA VAM NA PAŽNJI!

