



IZVJEŠĆE O RADU ZA 2022. GODINU

DRUŠTVO DISTROFIČARA ZAGREB

- 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 – 11 zaposlenih**

(izvršna direktorica, koordinatorica projekata/programa, administrativna djelatnica, dva fizioterapeuta, voditeljica kreativnih radionica, dva radna terapeut, socijalna radnica i dva vozača)

- **Pomoćnice u kući - 2 zaposlene**

- **Osobni asistenti – 26 zaposlenih**



PROJEKTI/PROGRAMI SOCIJALNE USLUGE



PREGLED PRIJAVLJENIH I ODOBRENIH PROJEKATA

Red. br.	Prijavljen projekt/program	Odobren	Odbijen	U fazi ocjenjivanja
1	Pružanje usluge osobne asistencije osobama s mišićnom distrofijom - Ministarstvo rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike, 2. god.	x		
2	Socijalne usluge u FOKUSU - Ministarstvo rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike, 3. god.	x		
3	Psihosocijalna potpora osobama s mišićnom distrofijom - Ministarstvo zdravstva, 3. god.	x		
4	Unapređenje socijalnih usluga u Centru Fokus – ITU mehanizam, ESF	x		
5	Institucionalna podrška - Nacionalna zaklada za razvoj civilnoga društva, 3. god.	x		
6	Poticanje neovisnog življenja osoba s mišićnom distrofijom - Grad Zagreb, 3. god.	x		
7	Edukacijsko rehabilitacijske aktivnosti osoba s MD - Grad Zagreb	x		
8	Respiratorna rehabilitacija oboljelih od neuromuskularnih bolesti - Grad Zagreb	x		
9	Mostovi za psihosocijalnu podršku mišićnoj distrofiji - Ministarstvo zdravstva, 1. god.	x		
10	Škola rehabilitacije za djecu i mlade – Zaklada Hrvatska za djecu	x		
11	Zajedno u predstavi – Ministarstvo znanosti i obrazovanja		x	
12	Uključimo ih! 4 - MRMSOSP			x



DONATORI BESPOVRATNIH SREDSTAVA

1. Nacionalna zaklada za razvoj civilnoga društva
2. Ministarstvo rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike
3. Ministarstvo zdravstva
4. Hrvatski zavod za zapošljavanje
5. Europski socijalni fond
6. Grad Zagreb
7. Zaklada Hrvatska za djecu
8. Turistička zajednica Grada Zagreba



PRILAGOĐENI PRIJEVOZ



- 2 prilagođena vozila (Ford, Peugeot)
- Zaposlena dva vozača - pratitelja
- Dispečerski centar na Krugama
- Prijevoz koristi 90 korisnika
- **Besplatni broj 0800 9809**
- Za vrijeme pandemije COVID 19, vozači i suradnica su obavljali obilazak i dostavu paketa korisnicima te dostavu nužnih namirnica, lijekova i hitan prijevoz

CENTAR FOKUS



- **REHA Centar** - Slana soba, opremljen rehabilitacijski prostor
- **Socijalna usluga Psihosocijalna podrška** - rješenje Ministarstva
- **Informiranje i savjetovanje korisnika**
- **Edukacijski centar**

Edukacijsko-rehabilitacijske aktivnosti i Škola rehabilitacije za djecu i mlade s MD - Rovinj

- U Centru M.A.R.E. u Rovinju održane su **Edukacijsko-rehabilitacijske aktivnosti za osobe s mišićnom distrofijom** pod vodstvom fizioterapeuta Frana Vuljanića. Provodile su se sljedeće aktivnosti: terapija Compex uređajem za stimulaciju mišića i ublažavanje bolova, vježbe na uređaju za jačanje respiratorne muskulature ipovećanje plućnog kapaciteta, vježbe disanja za bolju ventilaciju pluća, trening disanja, plivanje i rehabilitacija u moru, te glazbena radionica. Sudjelovalo je 16 korisnika uz 8 pratitelja-pomagača. **(3.-10.7.2022.)**
- U Centru M.A.R.E. u Rovinju održana je **Škola rehabilitacije za djecu i mlade s MD** u razdoblju od pod vodstvom administrativne tajnice Lane Ježić. Provodile su se sljedeće aktivnosti: terapija Compex uređajem za stimulaciju mišića i ublažavanje bolova, vježbe na uređaju za jačanje respiratorne muskulature ipovećanje plućnog kapaciteta, vježbe disanja za bolju ventilaciju pluća, trening disanja, plivanje i vježbe u moru, te glazbena radionica. Sudjelovalo je 14-ero djece uz 9 pratitelja-pomagača i 2 stručne osobe. **(10.-17.7.2022.)**





Društvo distrofičara Zagreb

VOKALNA SKUPINA DDZ

Voditeljica maestra

prof. Paula Fabinger Orešković

- 10 članova
- Glazbene radionice održavale su se u Krugama 44 te online putem aplikacije Skype – 41 radionica
- Održan koncert povodom Festivala jednakih mogućnosti 7.6.2022.
- Održan koncert povodom Božićnog druženja Društva 19.12.2022.



KREATIVNE RADIONICE

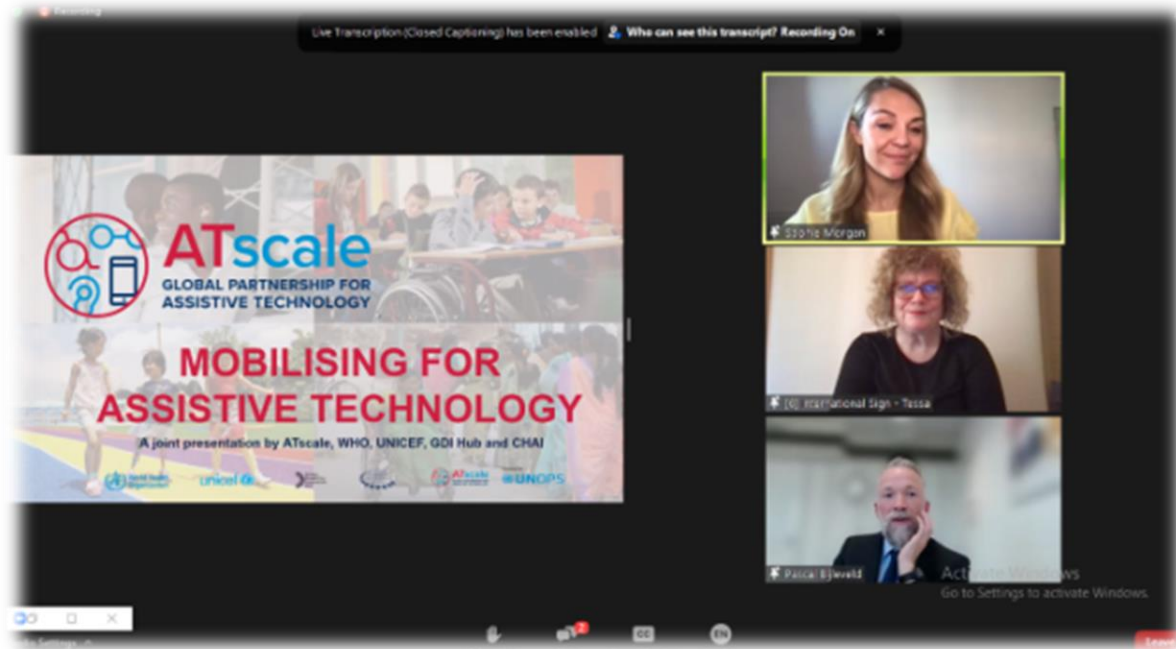


- U prostoru DDZ u Domu zdravlja Kruge i u prostoru u Novom Jelkovcu, odvijaju se, tijekom cijele godine, kreativne radionice
 - Decoupage na staklu
 - Decoupage na drvetu
 - Radionice svile
 - Radionice keramike
 - Radionica izrade svijeća
- ➡ Održana 31 radionica

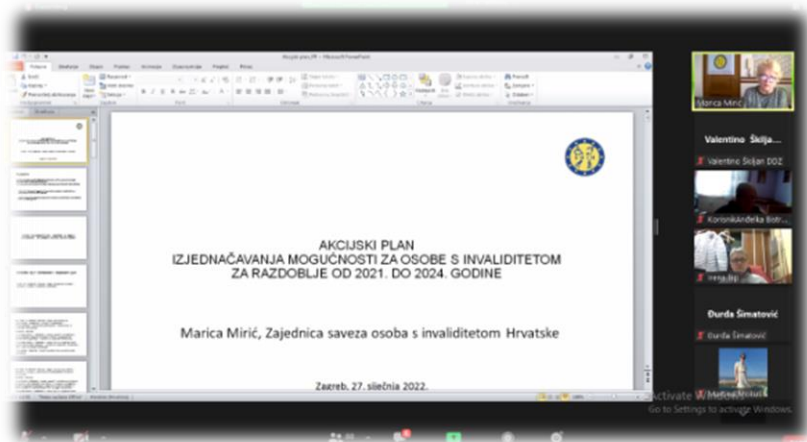
SURADNJA



- U Organizaciji ATscale, Globalno partnerstvo za pomoćnu tehnologiju, organiziran je online panel „**Mobilizing for Assistive Technology**“. ATscale, Globalno partnerstvo za pomoćnu tehnologiju, pokrenuto je 2018. godine s ambicioznim ciljem kataliziranja djelovanja kako bi se do 2030. doseglo 500 milijuna ljudi s asistivnom tehnologijom koja mijenja život (AT). Panel se održao online, putem platforme ZOOM, a moderator panela bila je Sophie Morgan, voditeljica, autorica, tv voditelj i zagovornica osoba s invaliditetom. Cilj panela je bio je kroz ujedinjenje potaknuti širu upotrebu, pristup i ekonomičnost asistivne tehnologije. Sudjelovao je stručni suradnik Valentino Škiljan. (14.1.2022.)



- Zajednica saveza osoba s invaliditetom – SOIH održala je putem platforme ZOOM edukaciju u okviru SOIH Forum virtualnog učenja o KPOSI pod rubrikom "**Usudimo se saznati**". Edukacija se provela o temama: Nacionalni plan izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom za razdoblje od 2021. do 2027. godine i Akcijski plan izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom za razdoblje od 2021. do 2024. koje predstavljaju direktne provedbene planove Konvencije UN o pravima osoba s invaliditetom za navedena razdoblja. Edukaciju je održala Marica Mirić, dopredsjednica SOIH-a. Na edukaciji su sudjelovali predsjednica DDZ-a Marica Mirić, izvršna direktorica Draženka Pavlek, voditeljica projekata Ivana Kučina, fizioterapeut Fran Vuljanić, administrativna tajnica Lana Ježić te stručni suradnik Valentino Škiljan. (27.1.2022.)



- U organizaciji Hrvatske udruge za školovanje pasa vodiča i mobilitet, u Hotelu Diplomat, održala se Završna Konferencija projekta "**Širenje usluge uključivanja terapijskih pasa u rad s djecom s teškoćama u razvoju**". Također, održana je i prezentacija priručnika „Reci DA terapijskom psu - Mogućnosti i dobrobiti intervencija stručnjaka i terapijskog psa“. Cilj projekta bio je povećati društvenu uključenost djece s teškoćama u razvoju širenjem unaprjeđenjem usluge uključivanja terapijskih pasa na području gradova Vukovara, Pule, Lobora, Osijeka, Zagreba i Dugog Sela. Na konferenciji su sudjelovali administrativna tajnica Lana Ježić i stručni suradnik Valentino Škiljan. **(28.1.2022.)**



- Održan je webinar u organizaciji Europskog foruma za osobe s invaliditetom (EDF), putem platforme ZOOM, na temu: **„High level European Regional Disability Summit - Perspectives on pan -European international cooperation“**. Teme webinara bile su raspraviti kako međunarodna suradnja u široj europskoj regiji može uključiti osobe s invaliditetom. Govornici na visokoj razini i sudionici napravili su pregled lekcija naučenih iz pandemije COVID-19 te kako nadograđivati na zajedničko iskustvo višegodišnjeg razvoja koji uključuje invalidnost. Sudjelovao je stručni suradnik Valentino Škiljan. **(8.2.2022.)**
- U organizaciji Hrvatskog centra za razvoj volonterstva, održana je Nacionalna konferencija o volonterstvu **„Važna društvena mreža: Potencijal volontiranja za oporavak i otpornost zajednice“**, putem platforme ZOOM. Hrvatski centar za razvoj volonterstva organizirao je online nacionalnu konferenciju o volonterstvu „Važna društvena mreža – potencijal volontiranja za oporavak i otpornost zajednice“, koja je okupila više od 100 međunarodnih i domaćih sudionika, predstavnika volonterskih centara, organizatora volontiranja i drugih dionika. Sudjelovale su izvršna direktorica Draženka Pavlek i administrativna tajnica Lana Ježić. **(9.2.2022.)**



1BILLION
RISING
2022
RISE FOR BODIES
OF ALL WOMEN, GIRLS & THE EARTH

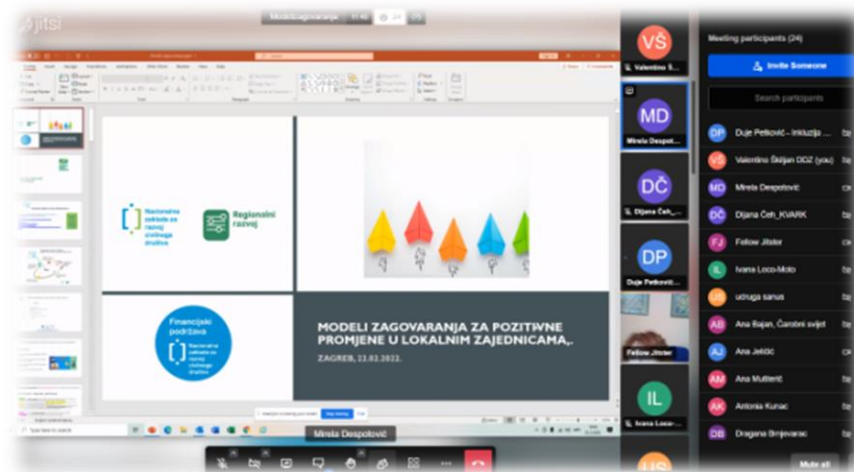
USTANIMO

ZA SVE DJEVOJČICE, ŽENE, ZEMLJU

- DDZ je sudjelovao u **Kampanji Milijarda ustaje protiv nasilja nad ženama**, koju provodi SOIH. U izradi videospota sudjelovala je predsjednica DDZ-a Marica Mirić. U videospotu sudjelovale su izvršna direktorica Draženka Pavlek, voditeljica projekata Ivana Kučina, administrativna tajnica Helena Đurinić, administrativna tajnica Lana Ježić i 2 članice udruge. (13.2.2022.)



- Održana je online radionica u organizaciji Centra za civilne inicijative, putem platforme JITSI, na temu: „**Modeli zagovaranja za pozitivne promjene u lokalnim zajednicama**“, održana od strane Centra za civilne inicijative. Ciljevi radionice bili su: povećati poznavanje pojmova zagovaranje, lobiranje i zastupanje; povećati znanje o radu u zajednici i razvoju zajednice te povezati sa zagovaranjem; povećati znanje o metodama i tehnikama zagovaranja u lokalnoj zajednici; povećati upoznatost s primjerima iz RH i svijeta. Na radionici je sudjelovao stručni suradnik Valentino Škiljan. (22.2.2022.)



- U organizaciji Udruge „MI“, održana je online radionica, putem platforme TEAMS, na temu: „**Sustav kvalitete u organizacijama civilnog društva**“. Sudionici su se na radionici upoznali s postupkom uvođenja sustava, temeljnim područjima i pripadajućim potpodručjima kvalitete, izvorima dokaza, kriterijima i razinama razvoja. Sudjelovali su administrativna tajnica Lana Ježić i stručni suradnik Valentino Škiljan. (23.2.2022.)



- U organizaciji UNESCO-a te Generalnog konzulata Irske u Edinburghu i Ureda škotske vlade u Dublinu, održan je webinar putem platforme ZOOM, na temu: „**TRUST Scotland – Sports and human rights**“. Webinar je imao u cilju opisati kako i zašto su ljudska prava u, i kroz sport postala prioritetni mehanizam za povećanje inkluzivnosti, posebno ističući: kako ljudska prava i pristup SDG-u (ciljevima održivog razvoja) mogu povećati sudjelovanje u sportu i inkluzivnost; status quo o sportu i ljudskim pravima među dionicima u Škotskoj; međunarodne aktivnosti i ciljevi politika koje se odnose na inkluzivni sport; resursi i pristupi za socijaliziranje sporta, ljudskih prava i SDG-a u Škotskoj. Sudjelovao je stručni suradnik Valentino Škiljan. (25.2.2022.)
- Organizirana je online radionica putem platforme ZOOM na temu: „**Inovativni modeli prikupljanja sredstava za djelovanje organizacija civilnoga**“, od strane DKolektiv – organizacije za društveni razvoj. Cilj radionice bio je upoznati sudionike s načinima financiranja, kao što je Crowdfundingom, načinom pripreme, vođenjem i upravljanjem kampanjom, kome se sve obratiti te kako prikupljati sredstva i sl. Na kraju su prikazani primjeri uspješnih kampanja. Sudjelovala je administrativna tajnica Lana Ježić. (25.2.2022.)



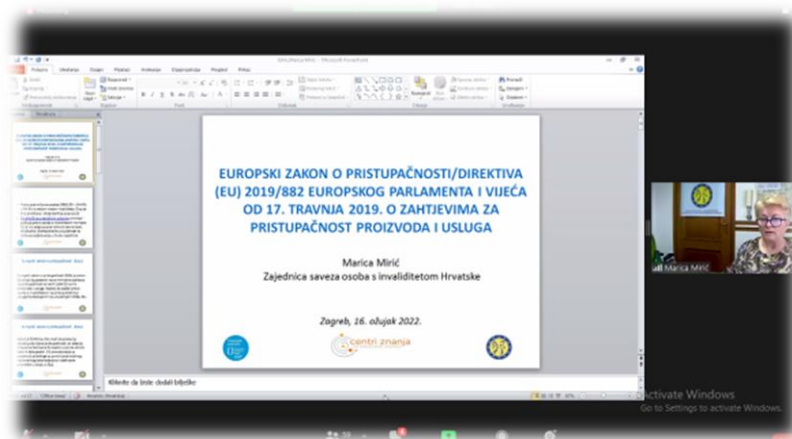
- Održano je Predstavljanje novog programa Unije „**Građani, jednakost, prava i vrijednosti (CERV)**“ **u financijskom razdoblju 2021.-2027.**, u Centru za mlade Bunker u Samoboru (ul. Savke Dabčević Kučar 8). Temu je predstavila Željka Markulin, Nacionalna kontakt točka Programa, Ured za udruge Vlade RH. Sudjelovao je stručni suradnik Valentino Škiljan. **(3.3.2022.)**



- Održao se putem platforme ZOOM okrugli stol povodom obilježavanja 8. ožujka - Međunarodnog dana žena, na temu „**RAVNOPRAVNOST SPOLOVA DANAS ZA ODRŽIVO SUTRA**“, u organizaciji SOIH-a, u okviru Kampanje „Aktivne i uključene“ Zajednica saveza osoba s invaliditetom Hrvatske u partnerstvu s Pravobraniteljem za osobe s invaliditetom. Sudjelovali su predsjednica Marica Mirić, izvršna direktorica Draženka Pavlek, voditeljica projekata Ivana Kučina, fizioterapeut Fran Vuljanić, fizioterapeut Igor Filjević, stručni suradnik Valentino Škiljan, socijalna radnica Dijana Kocijan, administrativna tajnica Helena Đurinić, administrativna tajnica Lana Ježić. **(8.3.2022.)**



- U hotelu Westin, održala se Panel rasprava Zaklade „Hrvatska za djecu“ – početak Kampanje **Učini mali korak velikim**”. Uz Helenu Pirnat Dragičević, Mariju Barilić, Đurđu Čačić, Petrunjelu Božinčević, Luciju Rešetar kao panelistica sudjelovala je dopredsjednica SOIH-a i predsjednica DDZ-a Marica Mirić. Istaknuto je da je cilj kampanje osvješćivanje javnosti na dječja prava koja su često ugrožena i podsjećanje da svaki član društva, svaki profesor, nastavnik, roditelj, poglavari vjerskih zajednica, vlade, državni službenici, svi oko nas daju svoj doprinos promociji i zaštiti dječjih prava. Sudjelovala je predsjednica DDZ-a Marica Mirić. **(15.3.2022.)**
- Održan je virtualni Okrugli stol **"Pristupačnost kao ljudsko pravo"**, u organizaciji Zajednice saveza osoba s invaliditetom Hrvatske (SOIH) i Pravobraniteljice za osobe s invaliditetom. Također predstavljen je promotivni video „Pristupačnost kao ljudsko pravo“, izrađen u suradnji 8. Centra znanja i Pravobraniteljice za osobe s invaliditetom. Moderatori okruglog stola bili su Marica Mirić (SOIH) i Darijo Jurišić, Pravobranitelj za osobe s invaliditetom. Cilj okruglog stola bio je ukazati da je pristupačnost rezultat primjene tehničkih rješenja u projektiranju i građenju građevina, kojima se osobama s invaliditetom i smanjene pokretljivosti osigurava nesmetan pristup, kretanje, boravak i rad u tim građevinama na jednakoj osnovi kao i ostalim osobama. Sudjelovali su: predsjednica DDZ-a Marica Mirić, izvršna direktorica Draženka Pavlek, fizioterapeut Fran Vuljanić, fizioterapeut Igor Filjević, stručni suradnik Valentino Škiljan i administrativna tajnica Helena Đurinić. **(16.3.2022.)**



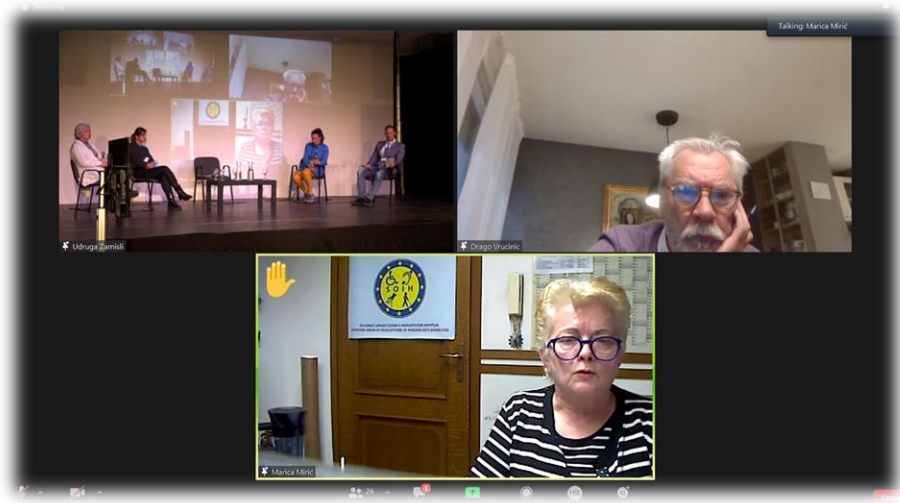
- Ured Europskog parlamenta u Zagrebu održao je četiri edukativni projekt na temu „**EU kroz medije i javnu komunikaciju**“. Projekt obuhvaća četiri radionice tijekom kojih su se obradile teme strukture Europske unije; izvještavanja o Europskoj uniji i EU institucijama; novinarstva u praksi; lokalizacije EU sadržaja; EU komunikacija na društvenim mrežama i PR savjeti i sl. Radionice su održane u Uredu EU parlamenta u Zagrebu u Kući Europe. Sudjelovala je voditeljica projekata Ivana Kučina. **(16., 21., 28. i 31.3.2022.)**
- Zajednica saveza osoba s invaliditetom Hrvatske (SOIH), održala je putem platforme ZOOM predstavljanje projekta „**Znanjem do uspjeha**“. Projekt je sufinanciran od strane Zaklade „Za djecu“ u okviru Javnog poziva za podnošenje prijava pravnih osoba za (su)financiranje programa i projekata, a sam projekt je predstavila Lorena Vovk (SOIH). Pozdravne riječi okupljenima je pružila dopredsjednica SOIH-a Marica Mirić. SOIH kao nositelj projekta, želi osnažiti mlade osobe s invaliditetom u Hrvatskoj za razvijanje liderskih potencijala kroz unaprjeđenje znanja, vještina i kompetencija radi unaprjeđenja njihovog položaja u društvu i većeg sudjelovanja u životu zajednice. Sudjelovali su: predsjednica Marica Mirić, izvršna direktorica Draženka Pavlek, voditeljica projekata Ivana Kučina, fizioterapeut Fran Vuljanić, fizioterapeut Igor Filjević, stručni suradnik Valentino Škiljan i administrativna tajnica Helena Đurinić. **(17.3.2022.)**



- Ured za udruge, u suradnji s tijelima državne uprave - davateljima financijskih sredstava iz javnih izvora, organizirao je **13. Info dane o natječajima za financiranje projekata i programa organizacija civilnoga društva iz sredstava Državnog proračuna RH i fondova EU u 2022. godini.** Na Info danima predstavljena su 93 natječaja, koje raspisuju 22 tijela državne uprave, uredi Vlade Republike Hrvatske i javne institucije na nacionalnoj razini. Natječaji su bili predstavljeni u 13 programskih područja, a namijenjeni su za financiranje više od 8.100 projekata, za što je predviđeno više od 800 milijuna kuna. Prijenos je bio omogućen putem platforme Microsoft Teams. Sudjelovala je voditeljica projekata Ivana Kučina. **(29.-30.3.2022.)**
- Održao se trening o upravljanju volonterima za organizatore volontiranja s područja Grada Zagreba u organizaciji UDD – Udruge za demokratsko društvo u partnerstvu s Centrom za politički i socijalni razvoj (CEPSOR), uz financijsku potporu Grada Zagreba - Gradskog ureda za socijalnu zaštitu i osobe s invaliditetom, kroz projekt „**Volontiranjem za bolji svijet**“. Trening se odvijao u prostorima Zg foruma, Gajeva 27. Projekt „Volontiranjem za bolji svijet“ potiče daljnji razvoj kapaciteta udruga kao pružatelja socijalnih usluga i promiče volonterstvo kao način sudjelovanja u životu zajednice, sredstvo socijalnog uključivanja i integracije. Sudjelovala je administrativna tajnica Lana Ježić. **(30.-31.3.2022.)**



- U organizaciji Europskog gospodarskog i socijalnog odbora u suradnji (EGSO) sa Savjetom za razvoj civilnog društva Vlade Republike Hrvatske, BUNKER-om, centrom za mlade Samobor i Udrugom ZAMISLI, održala se **Konferencija o budućnosti Europe - "Uloga organiziranog civilnog društva u životu Europske Unije i hrvatske perspektive"**. Cilj konferencije bio je okupiti što više različitih udruga i ostalih organizacija civilnog društva, predstaviti rad EGSO-a i prilike koje organizacije civilnog društva imaju u Europskoj uniji kroz financiranje, posebne programe poput Europskog stupa socijalnih prava, novi Europski BAUHAUS te predstaviti snagu udruga koje brzo reagiraju u kriznim situacijama. Sudjelovali su predsjednica DDZ-a Marica Mirić i stručni suradnik Valentino Škiljan. (30.3.2022.)



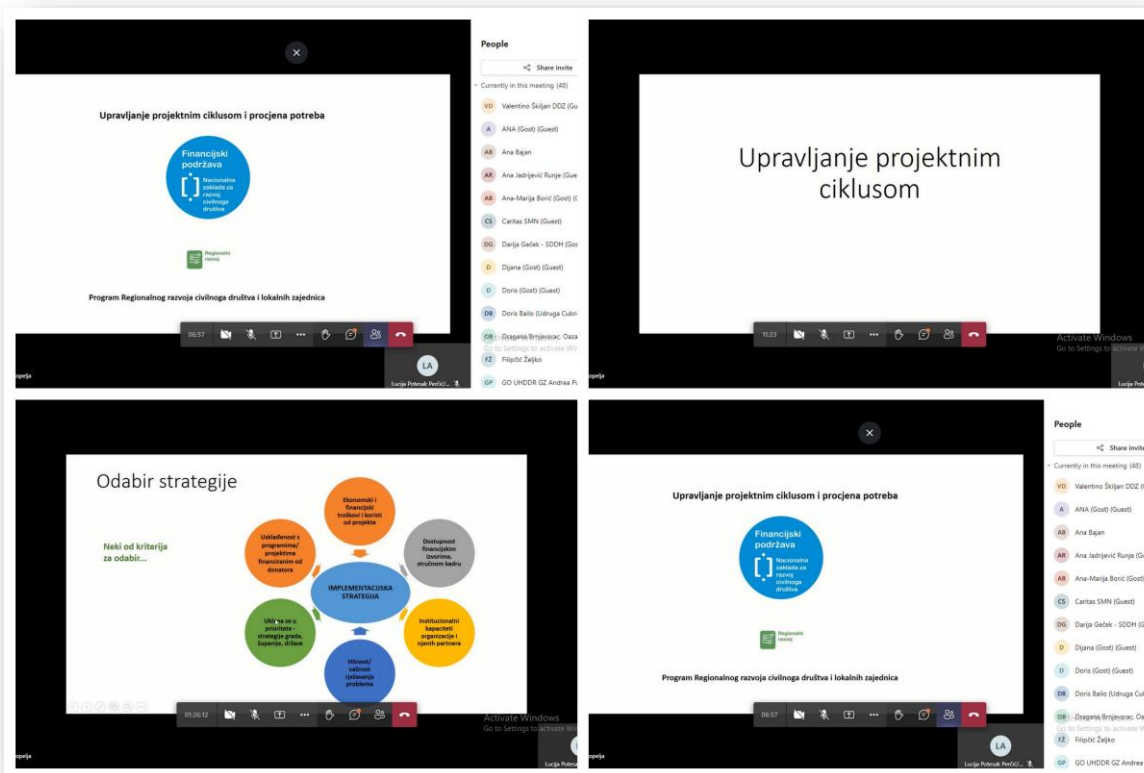
- Održan je **tečaj i polaganje za klasifikatora u paraolimpijskom boćanju**. Tečaj je održala Marali Olen, međunarodna klasifikatorica BisFed-a. Tečaj se sastojao od teorijskog dijela na kojem su predstavljena pravila klasifikatora i proces procijene igrača. Pregledi koji se rade moraju testirati funkcionalne mogućnosti osobe u više situacija u kojem se osoba nalazi za vrijeme igranja što ovisi o vrsti dijagnoze i trenutnom fizičkom stanju. Za svaku neurološku dijagnozu postoje posebni testovi koji će dati rezultat i ocjenu po kojoj će se odrediti kategorija u koju igrač pripada. Osim teorijskog dijela odrađene su vježbe u praksi na osobama koje su došle na klasifikaciju za svjetsko prvenstvo. Nakon završene klasifikacije pisao se ispit koji se sastojao od teorijskog dijela i praktičnog te se moralo napisati više od 75% točnih odgovora da bi se pozitivno ocijenio. Sudjelovao je fizioterapeut Fran Vuljanić. **(31.3.-1.4.2022.)**
- Zajednica saveza osoba s invaliditetom Hrvatske - SOIH održala je predstavljanje projekta, putem platforme ZOOM pod nazivom „**IzaZovi u krizi**“, koji je financiran u sklopu Europskog socijalnog fonda (ESF), operativnog programa Učinkoviti ljudski potencijali. Projekt je predstavila voditeljica projekta Martina Mokus, socijalna radnica SOIH-a. Cilj projekta je unaprijediti kapacitete organizacija civilnog društva za pružanje učinkovitog odgovora na potrebe lokalne zajednice. Sudjelovali su: izvršna direktorica Draženka Pavlek, voditeljica projekata Ivana Kučina, fizioterapeut Fran Vuljanić, fizioterapeut Igor Filjević, stručni suradnik Valentino Škiljan, socijalna radnica Dijana Kocijan, radna terapeutkinja Gabrijela Gavranović i administrativna djelatnica Helena Đurinić. **(7.4.2022.)**



- Putem platforme ZOOM održan je SOIH Forum virtualnog učenja o KPOSI – pod naslovom „**Usudimo se saznati**“ s naglaskom na članak 11. Konvencije UN-a o pravima osoba s invaliditetom – inicijative za pomoć raseljenim osobama iz Ukrajine i primjeri zemalja koje graniče s Ukrajinom. Nakon uvodnih riječi dopredsjednice SOIH-a Marice Mirić, okupljenima se obratio Darijo Jurišić, zamjenik Pravobraniteljice za osobe s invaliditetom, koji je govorio o teškom stanju osoba s invaliditetom na području Ukrajine te u okolnim zemljama koje su prihvatile izbjeglice ratnih stradanja. Na edukaciji su sudjelovali: izvršna direktorica Draženka Pavlek, voditeljica projekata Ivana Kučina, fizioterapeut Fran Vuljanić, fizioterapeut Igor Filjević, stručni suradnik Valentino Škiljan, socijalna radnica Dijana Kocijan, radna terapeutkinja Gabrijela Gavranović, administrativna djelatnica Helena Đurinić i administrativna tajnica Lana Ježić. (11.4.2022.)



- Održana je online radionica „**Upravljanje projektnim ciklusom i procjena potreba**” koju je provodila Udruga „MI“. Radionica je održana putem platforme MS Teams, a vodio ju je Slobodan Škopelja, predsjednik udruge „MI“. Cilj radionice bio je upoznati sudionike s osnovnim pojmovima vezanima uz teme korisne prilikom osmišljavanja projektnih prijedloga i procjene potreba u zajednici, s osobitim naglaskom na mogućnosti prijave na pozive za dodjelu bespovratnih sredstava Europskog socijalnog fonda. Radionica je bila namijenjena udrugama i drugim potencijalnim prijaviteljima na pozive za dodjelu bespovratnih sredstava Europskog socijalnog fonda, koje uopće nemaju ili imaju malo iskustva. Sudjelovao je stručni suradnik Valentino Škiljan. **(20.-21.4.2022.)**



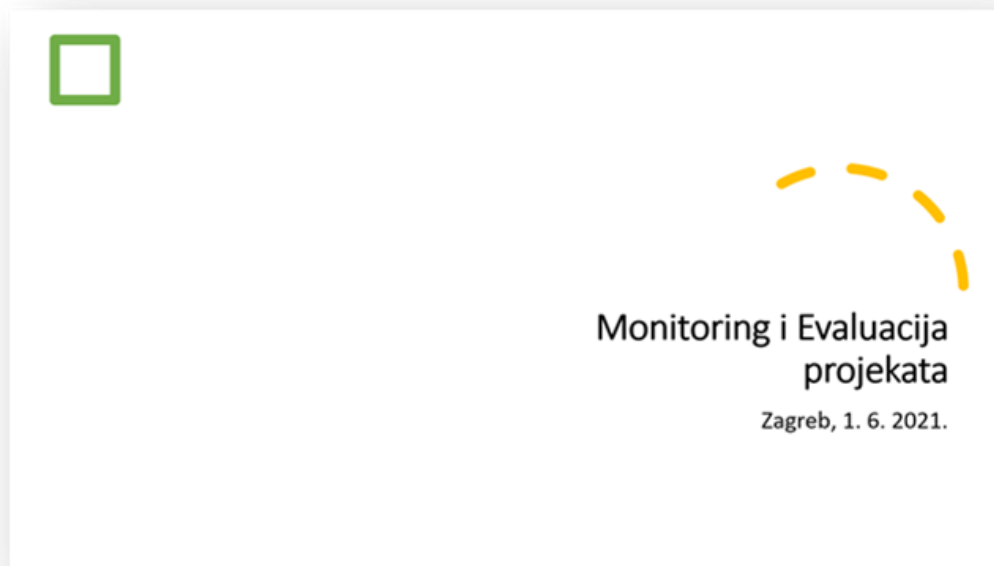
- Grad Zagreb, Gradski ured za socijalnu zaštitu, zdravstvo, branitelje i osobe s invaliditetom, organizirao je motivacijsko predavanje zagrebačkog profesora geografije Dejana Nemčića, dvostrukog svjetskog pobjednika za najboljeg profesora, pod naslovom „**HAKUNA MATATA - proživi svaki trenutak**“. Predavanje je održano u sportskoj dvorani Srednje škole Jelkovec, za mlade s invaliditetom iz gradskih ustanova i udruga, a prisustvovali su i njihovi roditelji, osobni asistenti i drugi. Održano je s ciljem da potakne otkrivanje pozitivnih potencijala kod mladih s invaliditetom. Svojim inspirativnim predavanjem potaknuo je interakciju i motivirao prisutne da budu zahvalni u životu, iskoriste sadašnji trenutak i bez obzira na teškoće koje imaju pronađu nešto pozitivno jer svatko od nas to ima u sebi. Sudjelovali su: predsjednica DDZ Marica Mirić, fizioterapeut Fran Vuljanić, fizioterapeut Igor Filjević, stručni suradnik Valentino Škiljan, radna terapeutkinja Gabrijela Gavranović, administrativna tajnica Lana Ježić, administrativna djelatnica Helena Đurinić te 5 članova. **(21.4.2022.)**



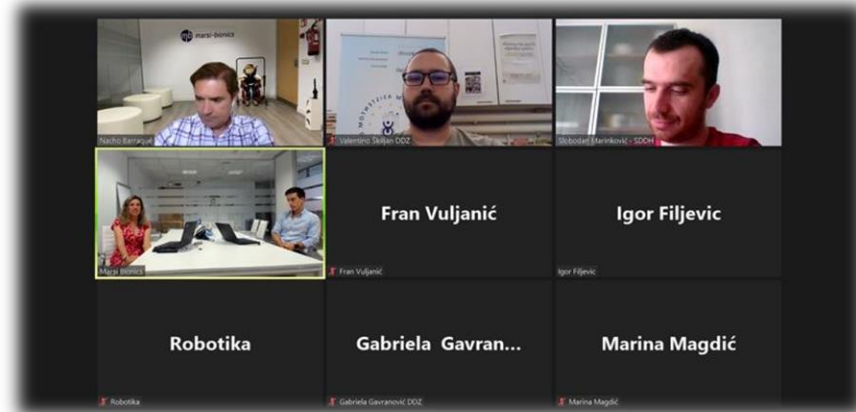
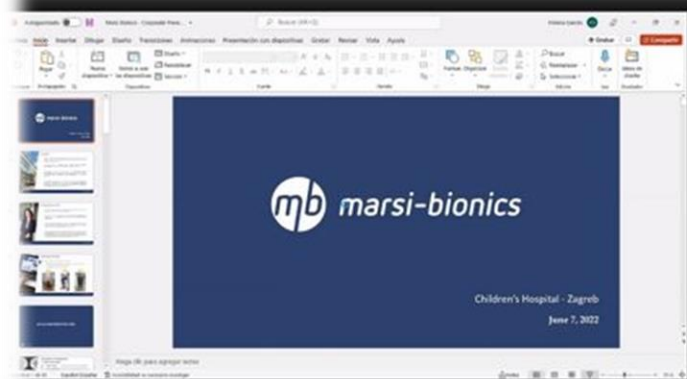
- Udruga za demokratsko društvo u partnerstvu s Centrom za politički i socijalni razvoj uz financijsku potporu Grada Zagreba - Gradskog ureda za socijalnu zaštitu i osobe s invaliditetom, kroz projekt **„Volontiranjem za bolji svijet“**, održala je trening o upravljanju volonterima za organizatore volontiranja s područja Grada Zagreba. Na radionici zadatak je bio osmisliti volontersku akciju koja će se provesti u vlastitoj organizaciji. DDZ je proveo akciju u suradnji sa SDDH i SOIH pod nazivom: „Srce, ruke, lopata“ a ona je uključivala čišćenje i uređivanje šumske staze Bliznec. U akciji su sudjelovale: predsjednica Marica Mirić, administrativna tajnica Lana Ježić i administrativna djelatnica Helena Đurinić. **(24.4.2022.)**
- U okviru Trogodišnjeg projekta **„Podrškom do inkluzije“** provedena je Zoom edukacija o temi „Ciljevi održivog razvoja (COR) i Konvencija o pravima osoba s invaliditetom (KPOSI)“ koju je udrugama članicama i mladima koji djeluju unutar Forumu mladih SDDH održala predsjednica Marica Mirić. Sudjelovali su: izvršna direktorica Draženka Pavlek, voditeljica projekata Ivana Kučina, fizioterapeut Fran Vuljanić, fizioterapeut Igor Filjević, socijalna radnica Dijana Kocijan, radna terapeutkinja Gabrijela Gavranović i administrativna djelatnica Helena Đurinić. **(23.5.2022.)**



- Organizirana je edukacija putem platforme ZOOM u organizaciji SDDH na temu: **"Monitoring i evaluacija"**, koju je provela Mirela Despotović iz Centra za civilne inicijative. Tema edukacije bili su monitoring projekata/projektnih aktivnosti, njihova evaluacija te važnost održivosti i vrednovanja. Sudjelovali su: predsjednica DDZ Marica Mirić, izvršna direktorica Draženka Pavlek, voditeljica projekata Ivana Kučina, fizioterapeut Fran Vuljanić, fizioterapeut Igor Filjević, socijalna radnica Dijana Kocijan, radna terapeutkinja Gabrijela Gavranović i administrativna djelatnica Helena Đurinić. (1.6.2022.)



- Organizirana je edukacija putem platforme ZOOM, u organizaciji SDDH na temu: **"Strateško planiranje"**, koju je provela Mirela Despotović iz Centra za civilne inicijative. Tema edukacije bila je kako izraditi strateški plan udruga, kako strateški planirati te kako analizirati okruženje. Sudjelovali su: izvršna direktorica Draženka Pavlek, stručni suradnik Valentino Škiljan, radna terapeutkinja Gabrijela Gavranović i administrativna djelatnica Helena Đurinić. **(6.6.2022.)**
- Organizirano je predstavljanje putem platforme ZOOM od strane Marsi Bionics: **„Atlas 2030 pedijatrijski egzoskelet“**, koje su predstavili Nacho Barraque, suosnivač Marci Bionics, Fernando Aneiros, Fizioterapeut Marsi Bionics te Helena Garces, klinička analitičarka. Tema izlaganja bio je Atlas 2030 pedijatrijski egzoskelet. Model ATLAS 2030 je egzoskelet za hodanje tipa THKAFO, koji podupire dijete od trupa do stopala. Ne zahtijeva kontrolu na prsima, a može se dodati i sustav naslona za glavu. Egzoskelet se sastoji od 8 aktivnih zglobova koji osiguravaju potpunu pokretljivost u svim smjerovima. Sudjelovali su: fizioterapeut Fran Vuljanić, fizioterapeut Igor Filjavić, stručni suradnik Valentino Škiljan i radna terapeutkinja Gabrijela Gavranović. **(7.6.2022.)**



- Organizirana je edukacija putem platforme ZOOM, u organizaciji SDDH na temu: **"Strateško planiranje"**, koju je provela Mirela Despotović iz Centra za civilne inicijative. Tema edukacije bila je kako izraditi strateški plan udruga, kako strateški planirati te kako analizirati okruženje. Sudjelovali su: izvršna direktorica Draženka Pavlek, stručni suradnik Valentino Škiljan, radna terapeutkinja Gabrijela Gavranović i administrativna djelatnica Helena Đurinić. **(6.6.2022.)**
- Organizirana je edukacija putem platforme ZOOM, u organizaciji SDDH na temu: **„Planiranje razvoja zajednice“** koju je provela Mirela Despotović iz Centra za civilne inicijative. U uvodu edukacije je pojašnjen pojam zajednice, navedeno je više definicija zajednice kao i funkcije zajednice. Nakon toga je objašnjeno značenje rada u zajednici, kako raditi na razvoju zajednice te različite uloge radnika u zajednici. Tijekom edukacije je predstavljeno nekoliko primjera kroz koje je i pojašnjen teorijski dio edukacije. Sudionicima je prikazano kakvu oni ulogu mogu imati u zajednici te je dano svakom sudioniku na razmišljanje u kojoj se on trenutno poziciji radnika u zajednici nalazi. Važan dio edukacije bilo je planiranje razvoja zajednice u kojem su prikazani koraci za planiranje razvoja kao i konkretne smjernice koje su korisne u tom procesu. Sudjelovali su: izvršna direktorica Draženka Pavlek, fizioterapeut Fran Vuljanić, fizioterapeut Igor Filjević, administrativna djelatnica Helena Đurinić i 23 člana. **(10.6.2022.)**



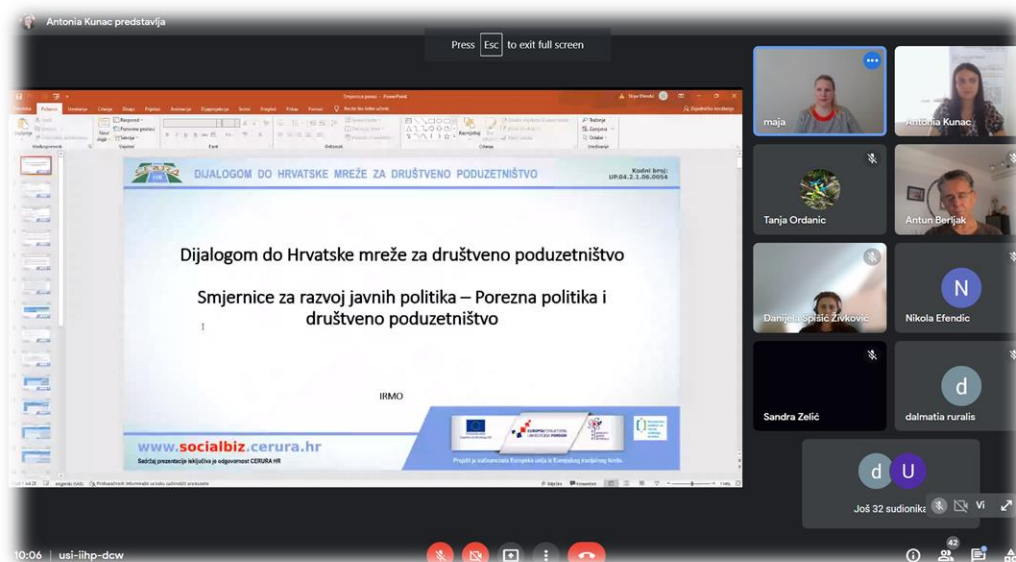
- 8. Centar znanja za društveni razvoj, u okviru Kampanje „**Inkluzija je ljudsko pravo**“, uz financijsku potporu Nacionalne zaklade za razvoj civilnoga društva organizirao je **Okrugli stol „Inkluzija kao univerzalno ljudsko pravo**“, u Domu specijalne policije. Uvodno izlaganje održala je Marica Mirić, predstavnica 8. Centra znanja i dopredsjednica Zajednice saveza osoba s invaliditetom Hrvatske. Na Okruglom stolu o inkluziji kao sveobuhvatnom pojmu raspravljali su predstavnici akademske zajednice doc. dr. sc. Ljiljana Pintarić Mlinar s Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu, prof. dr. sc. Dejan Bouillet s Učiteljskog fakultet Sveučilišta u Zagrebu i dr.sc. Tihomir Žiljak. Sudjelovali su: administrativna tajnica Lana Ježić i stručni suradnik Valentino Škiljan. **(13.6.2022.)**
- U suradnji Centra za rehabilitaciju Zagreb i Edukacijsko rehabilitacijskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu u Hotelu Westin održana je zagrebačka promocija filma „**Neki novi Brodvej!**“ Radnja filma prati šest mladih osoba s Down sindromom koji savladavajući brojne prepreke postaju prvi polaznici škole glume istovremeno rušeći predrasude i barijere o mogućnostima i sposobnostima osoba s Down sindromom. Nakon projekcije filma održan je Okrugli stol "Suvremeni pristup u podršci osobama s Down sindromom", te se razvila vrlo zanimljiva rasprava. Sudjelovale su predsjednica Marica Mirić i izvršna direktorica Draženka Pavlek. **(21.6.2022.)**



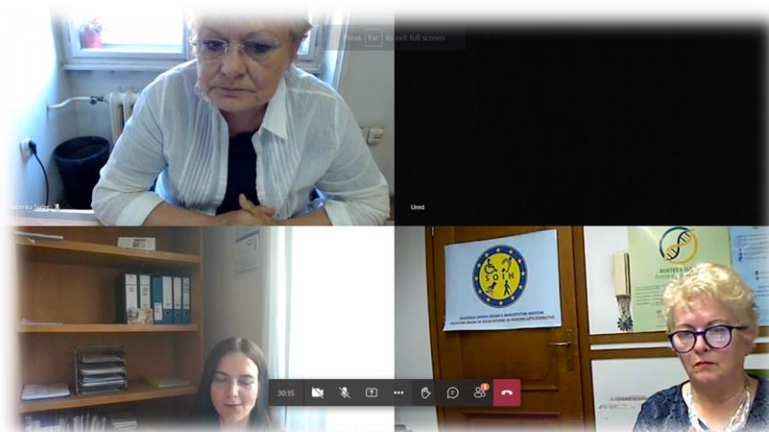
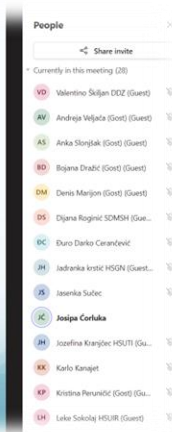
- Udruženje OT Europe održalo je webinar putem platforme ZOOM na temu: **WEBINAR ENOTHE – MAKING GUIDELINES WORK IN PRACTICE**. Govorilo se o smjernicama koje stručnjaci koriste u svome radu i kako mogu svojim znanjem i iskustvom prakse sudjelovati u izradi smjernica. Govornici su predstavljali svoje primjere iz prakse i objašnjavali kako su implementirali različite smjernice, ovisno o području rada te kako su translaterali smjernice drugih zemalja u kulturu i kontekst svojih zemalja. Također jedna od tema je bila kako sudjelovati u izradi smjernica gdje se posebno naglasila suradnja svih stručnjaka (radnih terapeuta, fizioterapeuta, psihologa, socijalnih radnika itd.) pri izradi tih smjernica kako bi one u potpunosti bile primjenjive u praksi i pokrivala sva područja. Sudjelovali su stručni suradnik Valentino Škiljan i radna terapeutkinja Gabriela Gavranović. (27.6.2022.)



- Centar za ruralni razvoj CERURA HR održao je izlaganje, putem platforme Google Meet, u sklopu projektnog elementa 4 „Izrada smjernica za razvoj javnih politika utemeljenih na dokazima“ 3. online radionicu „**Mentoriranje OCD-a za uvođenje standarda kvalitete prilikom izrade prijedloga smjernica javnih politika**“. Na radionici se predstavila tema „Smjernice za razvoj javnih politika - Porezna politika i društveno poduzetništvo“. Radionicu su vodile Antonia Kunac, voditeljica projekta „Dijalogom do Hrvatske mreže za društveno poduzetništvo“ i Maja Janković, stručna suradnica pri Institutu za razvoj i međunarodne odnose. Sadržaj izlaganja sastojao se od polazišta, EU okvira, društvenog poduzetništva i porezne politike te smjernica za razvoj porezne politike te smjernica za razvoj porezne politike vezano uz društveno poduzetništvo. Sudjelovao je stručni suradnik Valentino Škiljan. (4.7.2022.)

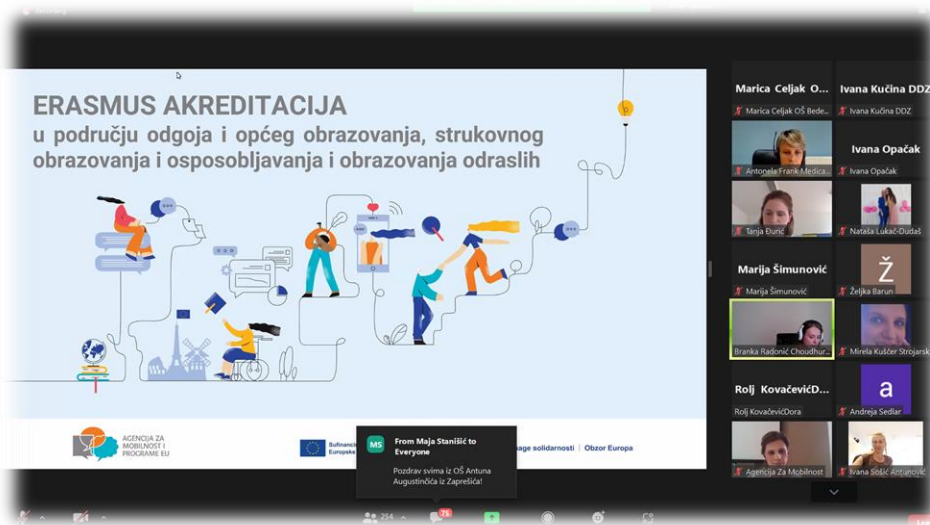


- Zavod za vještačenje, profesionalnu rehabilitaciju i zapošljavanje osoba s invaliditetom predstavio je putem platforme Teams plan provedbe projekta : „**Pilot projekt razvoja i uspostave usluge pružatelja osobne asistencije osobama s invaliditetom na radnom mjestu**“. Moderatorice predavanja bile su Jasenka Sušec i Petra Herak iz Zavoda za vještačenje, profesionalnu rehabilitaciju i zapošljavanje osoba s invaliditetom, Sektor za profesionalnu rehabilitaciju. Cilj projekta: Olakšati pristup tržištu rada i osigurati održivo zapošljavanje radno aktivne populacija osoba s invaliditetom kroz osiguravanje usluge osobne asistencije na radnom mjestu. Sudjelovali su predsjednica DDZ-a Marica Mirić i stručni suradnik Valentino Škiljan. (5.7.2022.)

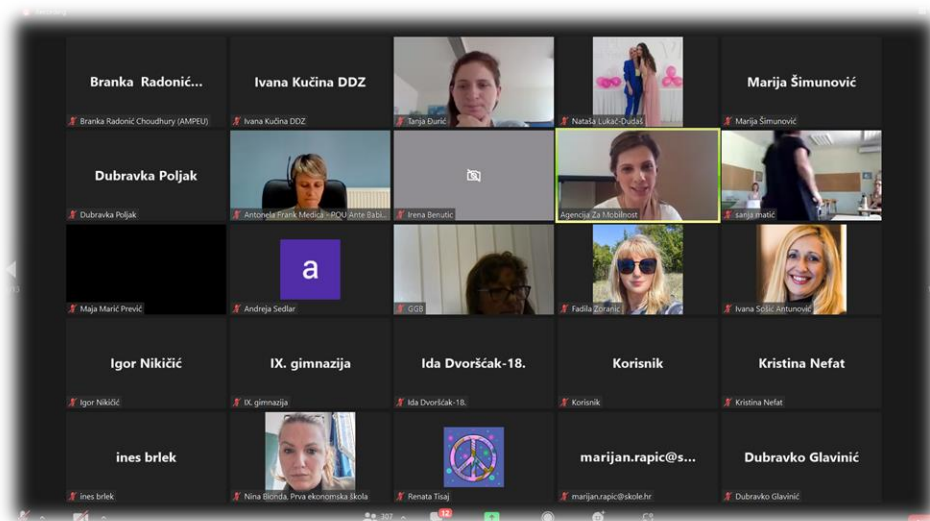


- Zajednica saveza osoba s invaliditetom Hrvatske – SOIH organizirala je online okrugli stol „Osobe s invaliditetom u prometu – HEKUP `22“ o temi „Vizija pristupačnog prijevoza za osobe s invaliditetom u Republici Hrvatskoj“. Ova je tema prepoznata kao iznimno važna zbog unapređenje usluga svih vrsta prijevoza za osobe s invaliditetom. Tema je važna zbog osiguravanja izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom i za savladavanje svakodnevnih izazova s kojim žive osobe s invaliditetom i njihove obitelji prilikom korištenja javnog prijevoza. Moderatorica okruglog stola bila je Marica Mirić. Iz Ureda pravobraniteljice za osobe s invaliditetom uvodno se sudionicima obratila pravobraniteljica Anka Slonjšak, trenutno stanje je komentirao zamjenik Darijo Jurišić, a okrugli stol pratili su i savjetnici iz područnih ureda Mario Burek i Maja Karaman Grbavac. Sudjelovali su Marica Mirić, izvršna direktorica Draženka Pavlek, voditeljica projekata Ivana Kučina, fizioterapeut Fran Vuljanić, fizioterapeut Igor Filjević, stručni suradnik Valentino Škiljan, socijalna radnica Dijana Kocijan, radna terapeutkinja Gabrijela Gavranović, administrativna tajnica Lana Ježić i administrativna djelatnica Helena Đurinić. (5.7.2022.)





- „Webinar o Erasmus akreditacijama“ održao se putem platforme ZOOM, u organizaciji Agencije za mobilnost i programe EU (AMPEU). Webinar su održale djelatnice AMPEU-a Branka Radonić Choudhury, Danijela J. Šumljak, Ivana Zima i Matea Klarić. Tema webinaru bile su Erasmus akreditacije, koje pružaju mogućnosti za mobilnost u svrhu učenja u okviru ključne aktivnosti 1. Ta je ključna aktivnost zamišljena kao potpora organizacijama koje učenicima, učiteljima i nastavnicima, voditeljima osposobljavanja i drugom obrazovnom osoblju nude mogućnosti za profesionalni i osobni razvoj. Sudjelovala je voditeljica projekata Ivana Kučina. (8.7.2022.)



- U Centru M.A.R.E. u Rovinju održao se **Kamp foruma mladih SDDH** u organizaciji Saveza društava distrofičara Hrvatske, s ciljem sudjelovanja u edukacijsko-rehabilitacijskim aktivnostima te aktivnostima zabavnog sadržaja. Sudjelovala je predsjednica Marica Mirić i 4 člana. **(17.-24.7.2022.)**
- U Centru M.A.R.E. u Rovinju održan je **Sedmodnevni trening članica SOIH-Mreže žena s invaliditetom**. Cilj Treninga bila je edukacija i promicanje aktivne implementacije UN Konvencije o pravima osoba s invaliditetom (KPOSI) radi zaštite i promicanja prava osoba s invaliditetom, na temelju članka 6. „Žene s invaliditetom“, te drugih međunarodnih i nacionalnih dokumenata koji se bave zaštitom i unapređenjem prava osoba s invaliditetom, a posebice žena s invaliditetom. Sudjelovale su: predsjednica DDZ-a Marica Mirić, koja je predstavila novi strateški okvir za promicanje prava žena s invaliditetom i obveze RH vezano za Istanbulsku konvenciju i dosadašnja postignuća kroz četiri godine, te voditeljica projekata Ivana Kučina, koja je kao Zamjenica voditeljice SOS telefona održala jednodnevni trening pisanja EU projekta u okviru kojeg je predstavila EU fondove, operativne programe, značajke projekata i programa, a potom je prikazala životni ciklus projekta kroz primjer postojećeg projekta. Na treningu su sudjelovale predsjednica DDZ-a Marica Mirić i voditeljica projekata Ivana Kučina te 3 članice. **(24.-31.7.2022.)**



- U organizaciji 24sata i missZdrave održana je najveća **Plogging utrka Ekotlon** u Hrvatskoj, a osim u Zagrebu, ove godine trčalo se i na splitskome Marjanu. Ekološkoj plogging utrci cilj je bio podići svijest o zaštiti okoliša i očuvanju prirodnih ljepota. Plogging, odnosno sakupljanje otpada uz džogiranje, švedski je trend koji se proširio svijetom, a koji sve veće značenje dobiva i u Hrvatskoj. Osim čišćenja okoliša, mnogima je velika motivacija za sudjelovanje i to što je utrka humanitarnoga karaktera. Vrećice za otpad natjecatelji su dobili u startnom paketu, a ove ih se godine prijavilo 400 u Zagrebu te 150 u Splitu u kojem je Ekotlon održan prvi put. Na ovoj utrci sudjelovali su svi, od onih najmlađih do onih najstarijih. Moglo se trčati, joggirati, ali i šetati, a najbitnije je bilo očistiti Bundek. Natjecatelji i posjetitelji su mogli uživati i odmoriti u chill zonama, poslušati i stručnjake o prehrani, a za one najmlađe bile su organizirane razne radionice. Poruka je „Dok joggirate gradom ili prirodom, sakupljate smeće na koje usput nailazite, na taj način svijet činite ljepšim mjestom za život.“ Na utrci je sudjelovala izvršna direktorica Draženka Pavlek. **(12.9.2022.)**
- Predstavnici Društva distrofičara Zagreb - DDZ sudjelovali su na online **predstavljanju preliminarnih rezultata triju istraživanja provedenih u sklopu projekta Platforma 50+** kojeg je provela Zajednica saveza osoba s invaliditetom Hrvatske - SOIH uz 11 saveza osoba s invaliditetom i Edukacijsko-rehabilitacijskim fakultetom Sveučilišta u Zagrebu (ERF). Projekt se provodi na području Grada Zagreba, Primorsko-goranske, Osječko-baranjske i Splitsko-dalmatinske županije. Preliminarni rezultati predstavljeni su na temelju istraživanja koje je proveo ERF i obuhvatili su tri područja: „Usklađivanje nacionalnog zakonodavstva s Konvencijom o pravima osoba s invaliditetom“, „Mapiranje sastavnica neovisnog življenja“ te „Asistivne tehnologije u 21. stoljeću“. Sudjelovali su: predsjednica Marica Mirić, izvršna direktorica Draženka Pavlek, voditeljica projekata Ivana Kučina, fizioterapeut Fran Vuljanić, fizioterapeut Igor Filjević, stručni suradnik Valentino Škiljan, socijalna radnica Dijana Kocijan, radna terapeutkinja Gabrijela Gavranović, administrativna tajnica Lana Ježić i administrativna djelatnica Helena Đurinić. Sudjelovalo je 69 osoba. **(20.9.2022.)**



- Povodom obilježavanja Europskog tjedna mobilnosti i provedbe Kampanje „Za pokret...“ SDDH je udrugama članicama premijerno prikazao film „**Koristim NIV**“ koji je financiran sredstvima Nacionalne zaklade za razvoj civilnoga društva u okviru Razvojne suradnje. Na predstavljanju filma sudjelovalo je 30 predstavnika udruga članica SDDH iz različitih krajeva Hrvatske koji su po završetku prikazivanja sudjelovali u raspravi o korištenju uređaja, a budući da su pojedini i sami korisnici uređaja za neinvazivnu ventilaciju, govorili su i o svojim osobnim iskustvima. Sudjelovali predsjednica DDZ-a Marica Mirić, izvršna direktorica Draženka Pavlek, voditeljica projekata Ivana Kučina fizioterapeut Fran Vuljanić, fizioterapeut Igor Filjević, stručni suradnik Valentino Škiljan, socijalna radnica Dijana Kocijan, radna terapeutkinja Gabrijela Gavranović, administrativna tajnica Lana Ježić i administrativna djelatnica Helena Đurinić. Sveukupno je sudjelovalo 27 osoba. (20.9.2022.)



- Središnji državni ured za razvoj digitalnog društva u suradnji s Povjerenikom za informiranje, krovnim nacionalnim organizacijama osoba s invaliditetom i Državnom školom za javnu upravu, organizirao je **3. virtualni okrugli stol pod nazivom „Digitalna pristupačnost od zakona do prakse“**. Okrugli stol održan je putem videokonferencijskog sustava DŠJU-a, a iz Ureda pravobraniteljice za osobe s invaliditetom okrugli stol su pratili zamjenik pravobraniteljice Darijo Jurišić i savjetnik Mario Burek. Sudjelovali su: predsjednica Marica Mirić, izvršna direktorica Draženka Pavlek, voditeljica projekata Ivana Kučina, fizioterapeut Fran Vuljanić, fizioterapeut Igor Filjević, stručni suradnik Valentino Škiljan, socijalna radnica Dijana Kocijan, radna terapeutkinja Gabrijele Gavranović, administrativna tajnica Lana Ježić i administrativna djelatnica Helena Đurinić. Sveukupno je sudjelovalo 262 sudionika. **(22.9.2022.)**
- **Aktivna Hrvatska** vodeći je hrvatski sportsko-edukativni projekt pokrenut 2012. godine s ciljem promicanja kulture zdravog i aktivnog života. Projekt se održava pod pokroviteljstvom Predsjednika RH Zorana Milanovića, uz podršku Ministarstva turizma i sporta te Hrvatskog olimpijskog odbora. Projekt je dobio dodatnu važnost u proljeće 2020. godine kad je počela pandemija korona virusa. Više nego ikada, potiče se na svjesnost o važnosti našeg zdravlja i potrebe jačanja imuniteta, a to se postiže, među ostalim i redovnim tjelesnom aktivnošću. Redovna tjelesna aktivnost i dalje nije prihvaćena kod većine građana Hrvatske, a posebno zabrinjava podatak da je čak 35 % osmogodišnjaka pretilo. U projektu sudjeluju stručnjaci iz različitih područja te na taj način nudi se sveobuhvatan plan zdravog i aktivnog života koji obuhvaća kineziologiju, medicinu, nutricionizam i psihologiju. Treninzi su osmišljeni su od strane stručnjaka Kineziološkog fakulteta u Zagrebu i prilagođeni su svim vježbačima u trajanju od 45 minuta i koncipirani su na taj način da ih se može raditi i kod kuće. Grad Zagreb partner je zagrebačkog treninga, a vježbače je u ime gradonačelnika Tomislava Tomaševića pozdravio njegov izaslanik Milan Pavelić, pomoćnik pročelnika Gradskog ureda za obrazovanje, sport i mlade. Čak 300 Zagrepčana odradilo je trening u Zagrebu. Jedno od najljepših mjesta s pogledom na vizure grada – Plato Gradec, bilo je idealno mjesto za dvosatno sportsko druženje projekta Aktivna Hrvatska i Europskog tjedna sporta. Na treningu je sudjelovala izvršna direktorica Draženka Pavlek. **(24.9.2022.)**



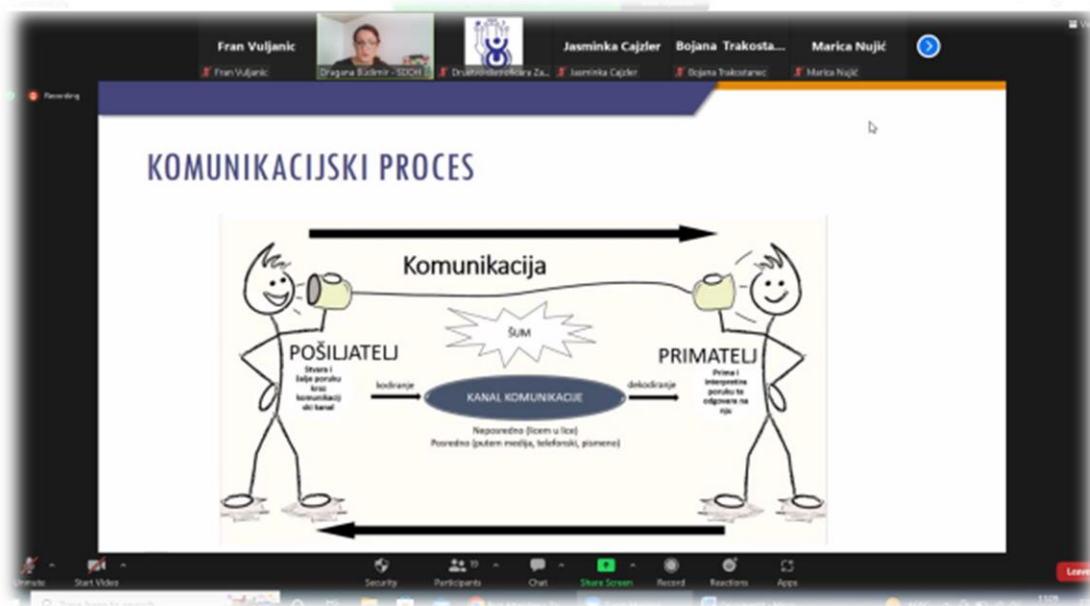
- u Hotelu Westin u Zagrebu, održana je **Konferencija o naprednoj tehnologiji za djecu s teškoćama u razvoju i osobe s invaliditetom „Asistivna tehnologija i komunikacija – ATAAC“**. Svojom tematikom bio je namijenjen svima koji rade s djecom s teškoćama u razvoju i osobama s invaliditetom: logopedima, edukacijskim rehabilitatorima, radnim terapeutima, nastavnicima i svima onima koji žele doznati više o asistivnoj tehnologiji. Sudjelovalo je preko 20 predavača iz raznih dijelova svijeta uz vodeće proizvođače asistivne tehnologije. Sudjelovali su izvršna direktorica Draženka Pavlek, voditeljica projekata Ivana Kučina, stručni suradnik Valentino Škiljan, socijalna radnica Dijana Kocijan i radna terapeutkinja Gabrijela Gavranović. **(29.-30.9.2022.)**



- U prostorima Specijalne bolnice za zaštitu djece s neurorazvojnim i motoričkim smetnjama (Specijalna bolnica Goljak), održalo se predavanje „**Fizioterapijski pristup djetetu oboljelom od spinalne mišićne atrofije i Duchenneove mišićne distrofije**“. Predavanje je održala Marion Main, neuromuskularni konzultant i fizioterapeut Dubowitz neuromišićnog Centra u Londonu. Prvi dio predavanja bio je posvećen liječenju rijetkih oblika neuromuskularnih poremećaja dok je drugi dio predavanja bio orijentiran na prioritete u liječenju Duchenne mišićne distrofije. Sudjelovali su: fizioterapeuti Fran Vuljanić i Igor Filjević, radna terapeutkinja Gabriela Gavranović, stručni suradnik Valentino Škiljan i administrativna tajnica DDZ-a Lana Ježić. (7.10.2022.)



- U organizaciji SOIH-a održana je rasprava na temu "**Fokusirajmo se**" putem Zoom platforme radi davanja primjedbi i prijedloga na Nacionalni plan za ravnopravnost spolova 2022.-2027. i Akcijski plan 2022.-2024. Sudjelovala je predsjednica Marica Mirić, izvršna direktorica Draženka Pavlek, koordinatorica projekata Ivana Kučina i jedna članica. **(17.10.2022.)**
- Predavanje na temu „**Komunikacijske vještine**“ održala je psihologinja Dragana Budimir putem Zoom platforme, te je predstavila što je to komunikacija i komunikacijski proces. Značaj komunikacije za čovjeka je od iznimne važnosti, kako u sporazumijevanju s drugima tako i u svom razvoju odnosa sa drugim ljudima na poslu i bliskim odnosima. Komunikacija nije urođena nego je vještina koja se usavršava i koju uvijek možemo poboljšati kako bi imali što manje nesporazuma. Sudjelovali su predsjednica Marica Mirić, izvršna direktorica Draženka Pavlek, voditeljica projekata Ivana Kučina, fizioterapeut Fran Vuljanić, fizioterapeut Igor Filjević, radna terapeutkinja Gabrijela Gavranović, administrativna tajnica DDZ-a Lana Ježić i administrativna djelatnica na ESF projektu Helena Đurinić. **(19.10.2022.)**



- U Hotelu Diplomat, održao se **27. hrvatski simpozij osoba s invaliditetom s međunarodnim sudjelovanjem, pod naslovom „Konvencija UN o pravima osoba s invaliditetom – o nama uvijek s nama – od slogana do realnosti“**, u organizaciji Zajednice saveza osoba s invaliditetom Hrvatske – SOIH i Zavoda za vještačenje, profesionalnu rehabilitaciju i zapošljavanje osoba s invaliditetom te pod pokroviteljstvom Predsjednika Republike Hrvatske Zorana Milanovića, Ministarstva rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike (MROSP) te Grada Zagreba. Sudjelovali su predsjednica Marica Mirić, izvršna direktorica Draženka Pavlek, voditeljica projekata Ivana Kučina, fizioterapeut Fran Vuljanić, fizioterapeut Igor Filjević, stručni suradnik Valentino Škiljan, radna terapeutkinja Gabrijela Gavranović, administrativna tajnica DDZ-a Lana Ježić, administrativna djelatnica na ESF projektu Helena Đurinić, vozači – pratitelji Žiga Šerif i Josip Vran. **(24.-25.10.2022.)**
- Predstavnici Udruženja distrofičara Bužin posjetili su rehabilitacijski centar DDZ-a u Novom Jelkovcu gdje su im predstavljeni rehabilitacijski uređaji – Respifit, Greenpress, Bemer, CoughAssist i slana soba, te je dogovorena daljnja suradnja i posjeta njihovih predstavnika. **(25.10.2022.)**



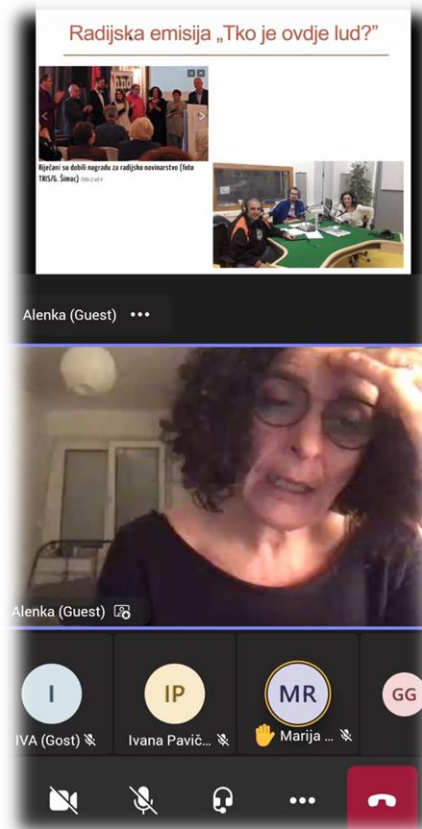
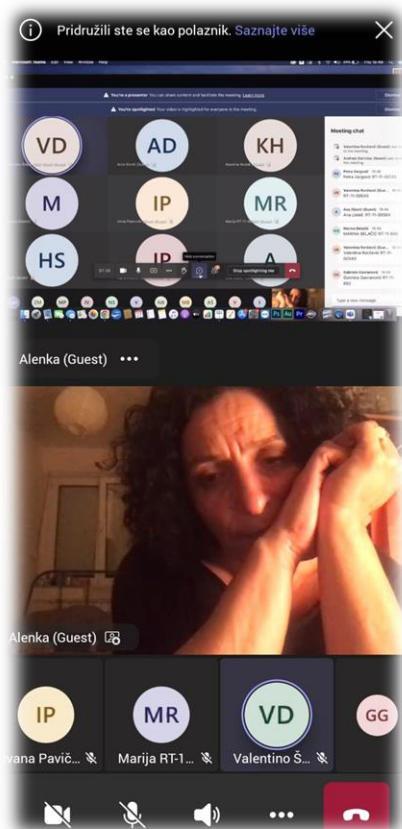
Društvo distrofičara Zagreb



- DDZ je sudjelovao u **izradi promotivnog filma Hrvatske komore zdravstvenih radnika – strukovni razred za djelatnost radne terapije**, koji je premijerno bio prikazan na Svjetski dan radne terapije. U Izradi je sudjelovala radna terapeutkinja Gabriela Gavranović te članovi Đ.M., M.T., A.A. i M.N. (27.10.2022.)



- Povodom Svjetskog dana radne terapije, Strukovni razred za djelatnost radne terapije organizirao je predavanje pod nazivom: „**Stvaranje prilika za društveno uključivanje**“, koje je putem platforme Teams održala Alenka Vonga Butigan, koja radi kao voditelj tima radi u Domu Turnić (Rijeka), koji brine o zaštiti mentalnog zdravlja svojih stanara. Uz predavanje prikazan je dokumentarni film Bernarda Modrića: „Tko je ovdje lud“ koji daje uvid u snagu koja ima mogućnost uključivanja i izbora svakodnevnih aktivnosti/okupacija u osobnoj i društvenoj transformaciji. Sudjelovali su radni terapeutkinja DDZ-a Gabriela Gavranović i stručni suradnik Valentino Škiljan. (27.10.2022.)

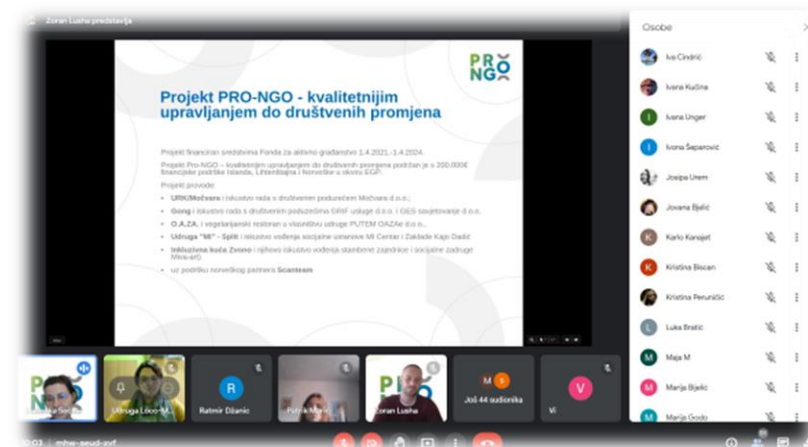


- U organizaciji Saveza društava distrofičara Hrvatske – SDDH održao se u Hotelu Diplomat, **16. hrvatski skup osoba oboljelih od neuromuskularnih bolesti (NMB)**. Pozdravnim govorom, okupljenima se obratila predsjednica SDDH Marica Mirić, naglasivši važnost dugogodišnje suradnje s poštovanim izlagačima. Program skupa imao je značajne teme vezane uz liječenje NMB, s naglaskom na spinalnu mišićnu atrofiju (SMA). Sudjelovali su predsjednica Marica Mirić, fizioterapeut Igor Filjević, stručni suradnik Valentino Škiljan i radna terapeutkinja Gabrijele Gavranović. **(7.11.2022.)**



- Putem platforme ZOOM, u organizaciji Zajednice saveza osoba s invaliditetom Hrvatske - SOIH, održala se Edukacija „**Vještine komunikacije i Trening javnog nastupa i govorništva**“. Edukaciju i trening je vodio izv. Prof. dr. sc. Ivan Tanta (Sveučilištu u Dubrovniku, Doktorska škola u Osijeku, Edward Bernays Visoka škola za komunikacijski menadžment). Sudjelovali su predsjednica Marica Mirić, izvršna direktorica Draženka Pavlek, stručni suradnik Valentino Škiljan, administrativna tajnica DDZ-a Lana Ježić i administrativna djelatnica na ESF projektu Helena Đurinić te 2 člana. **(10.11.2022.)**

- Održao se **Trening digitalnih vještina**, putem platforme Google Meet, u organizaciji Zajednice saveza osoba s invaliditetom Hrvatske – SOIH u suradnji s Gong-om kroz projekt PRO-NGO - Kvalitetnijim upravljanjem do društvenih promjena. Radionicu je vodio Ivan Luša. Kroz radionicu predstavljen je Google Workspace za neprofitabilne organizacije. Proizvodi koji su uključeni su: slobodan pristup Google Apps, Google Ads Grants i Premium YouTube pristup. Workspace neprofitnoj organizaciji pruža široku lepezu alata na jednom mjestu. Svi Google Workspace paketi pružaju neprofitnoj organizaciji prilagođenu adresu e-pošte i uključuju alate za suradnju kao što su Gmail, Kalendar, Meet, Chat, Disk, Dokumenti, Tabele, Prezentacije, Forms, Web lokacije i dr. Za pristup Workspace-u potrebno je izvršiti registraciju za neprofitne organizacije. Sudjelovali su predsjednica Marica Mirić, izvršna direktorica Draženka Pavlek, voditeljica projekata Ivana Kučina, fizioterapeut Fran Vuljanić, fizioterapeut Igor Filjević, stručni suradnik Valentino Škiljan, radna terapeutkinja Gabrijela Gavranović, administrativna tajnica DDZ-a Lana Ježić i administrativna djelatnica na ESF projektu Helena Đurinić. **(16.11.2022.)**



- Grad Zagreb, Gradski ured za socijalnu zaštitu, zdravstvo, branitelje i osobe s invaliditetom u suradnji sa Zavodom za vještačenje, profesionalnu rehabilitaciju i zapošljavanje osoba s invaliditetom (ZOSI) organizirao je Okrugli stol na temu radne asistencije za osobe s invaliditetom. **Okrugli stol „Asistenti u radu – mogućnosti i perspektive“** otvorila je dr. sc. Marinka Bakula – Anđelić, pomoćnica pročelnice za zaštitu osoba s invaliditetom Gradskog ureda za socijalnu zaštitu, zdravstvo, branitelje i osobe s invaliditetom. Sudjelovalo je oko 100 sudionika iz raznih područja rada – pripadnika organizacija civilnog društva, zaposlenika gradske uprave, osnovnih i srednjih škola Grada Zagreba, zdravstvenih ustanova te ustanova socijalne skrbi koje brinu o osobama s invaliditetom s područja Grada Zagreba. Sudjelovala je izvršna direktorica Draženka Pavlek. **(24.11.2022.)**



- Putem platforme ZOOM održana je edukacija na temu: **Kompetentan roditelj**. Edukaciju je održala Dragana Budimir, psihologinja Saveza društava distrofičara Hrvatske (SDDH), a govorila je o fenomenu obitelji (njenim određenjem, obilježjima, zajednicom kao sustavom, funkcionalnim i disfunkcionalnim obiteljima, obiteljskim ozračjem te suvremenom obitelji u Republici Hrvatskoj, zatim roditeljstvu (čimbenicima koji na njega utječu i oblikuju ga, roditeljskim stilovima i ponašanjima djece kao mogućim odgovorima na njih i utjecajem majke i oca na dječji razvoj i odgoj) te o procjenama i samoprocjenama kompetentnosti roditelja. Sudjelovali su izvršna direktorica Draženka Pavlek, voditeljica projekata Ivana Kučina, fizioterapeut Igor Filjević, stručni suradnik Valentino Škiljan, radna terapeutkinja Gabriijela Gavranović, administrativna tajnica DDZ-a Lana Ježić i administrativna djelatnica na ESF projektu Helena Đurinić te 3 člana. (25.11.2022.)



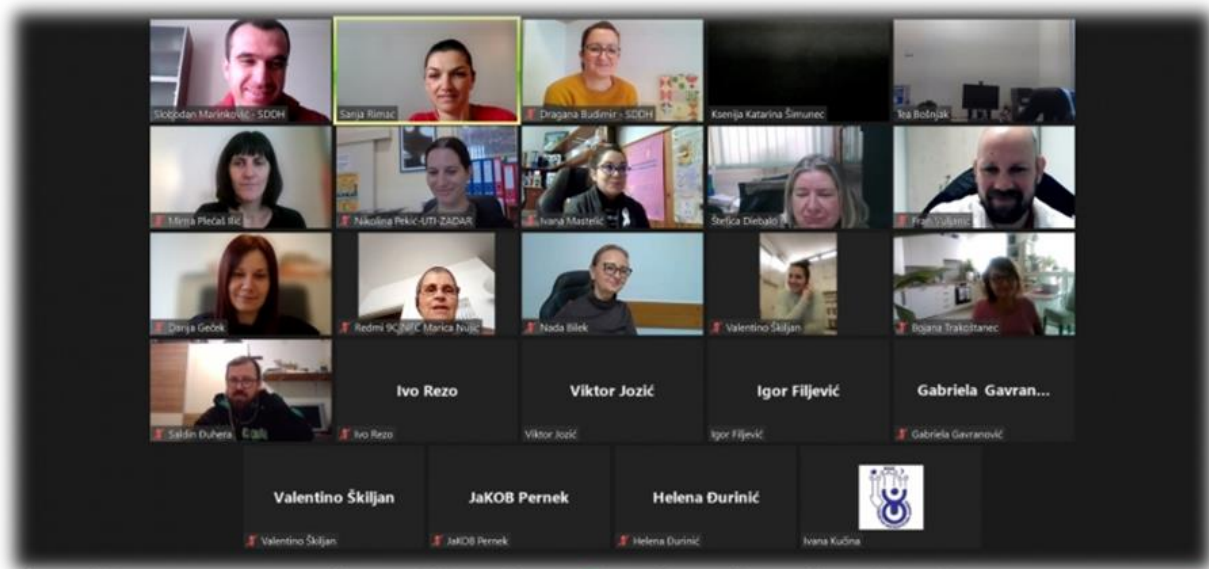
- U okviru Erasmus+ projekta „**Digitalni prozor u svijet MD**“ Savez društava distrofičara Hrvatske - SDDH organizirao je nacionalni događaj Talent show 2022 s ciljem osvještavanja i promoviranja potencijala i talenata kod mladih osoba s mišićnom distrofijom (MD). Talent show se održao u svečanoj dvorani Hotela Diplomat. Na Talent showu 2022. mladi s MD su publici predstavili svoje stvaralačke i umjetničke sposobnosti – od glumačkih, glazbenih, spisateljskih, kreatorskih, slikarskih do akvarističkih, a već tradicionalnom Modnom revijom predstavilo se jedanaest mladih djevojaka, članica Foruma mladih SDDH. Uvodni govor održala je predsjednica SDDH Marica Mirić, pozdravivši sve okupljene i tako je otvorila 5. po redu Talent show, koji je vodio TV voditelj Frano Ridjan. Sudjelovali su izvršna direktorica Draženka Pavlek, voditeljica projekata Ivana Kučina, fizioterapeut Igor Filjević, stručni suradnik Valentino Škiljan, radna terapeutkinja Gabrijela Gavranović, administrativna tajnica DDZ-a Lana Ježić, administrativna djelatnica na ESF projektu Helena Đurinić, vozač – pratitelj Žiga Šerif te 20 članova. (26.11.2022.)



- Održana je radionica „**Uspješna karijera**“, koju je u sklopu projekta Znanjem do uspjeha, vodio Karlo Kanajet iz Zajednice saveza osoba s invaliditetom Hrvatske – SOIH. Kroz radionicu izlagač je razdijelio karijeru na korake potrebne za ostvarenje zadanog cilja. Također, izlaganje na temu „Što je zagovaranje? Razlike u odnosu na lobiranje“, održala je Marica Mirić, predsjednica SOIH-a, objasnivši razliku između zagovaranja i lobiranja te važnost građana da utječu na izmjene javnih politika. Sudjelovao je stručni suradnik Valentino Škiljan. **(28.11.2022.)**
- Povodom obilježavanja Međunarodnog dana osoba s invaliditetom, održao se okrugli stol pod nazivom „**Zdravstvena zaštita i prevencija zdravlja osoba s invaliditetom i djece s teškoćama u razvoju**“, u prostoru Tribine grada Zagreba na Kaptolu 27, u organizaciji Gradskog ureda i Povjerenstva za osobe s invaliditetom Grada Zagreba u suradnji s Poliklinikom za prevenciju kardiovaskularnih bolesti i rehabilitaciju Srčana i Nastavnim zavodom za javno zdravstvo „Dr. Andrija Štampar“. Teme Okruglog stola bile su predstavljanje Zagrebačke strategije izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom u razdoblju od 2022. do 2025. te izlaganja: Sprječavanje nastanka invaliditeta težih oštećenja zdravlja provođenjem preventivnih kardiovaskularnih pregleda i ranim otkrivanjem čimbenika rizika; Važnost mamografski pregleda za zdravlje žena s invaliditetom; Preventivni programi i programi promicanja zdravlja za osobe s invaliditetom Službe za javno zdravstvo. Sudjelovao je stručni suradnik Valentino Škiljan. **(1.12.2022.)**



- Savez društava distrofičara Hrvatske je povodom obilježavanja 5. prosinca – Međunarodnog dana volontera, udruga članicama održao izlaganje o volonterstvu „**Volontiranje – otpornost, krizno i inkluzivno volontiranje**“. Edukacija je provedena online, putem platforme ZOOM, u okviru aktivnosti trogodišnjeg Programa „Podrškom do inkluzije“ koju financira Ministarstvo rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike. Uz predstavljanje pojma volontiranja, vrsta i svrhe, objašnjen je pojam otpornosti kao važna sposobnost pojedinca ili zajednice u prilagodbi na izvanredna stanja i situacije. Edukaciju je vodila izvršna direktorica SDDH Sanja Rimac. Sudjelovali su: izvršna direktorica Draženka Pavlek, voditeljica projekata Ivana Kučina, fizioterapeut Fran Vuljanić, fizioterapeut Igor Filjević, stručni suradnik Valentino Škiljan, radna terapeutkinja Gabrijele Gavranović, socijalna radnica Darija Geček, administrativna tajnica DDZ-a Lana Ježić i administrativna djelatnica na ESF projektu Helena Đurinić. **(6.12.2022.)**



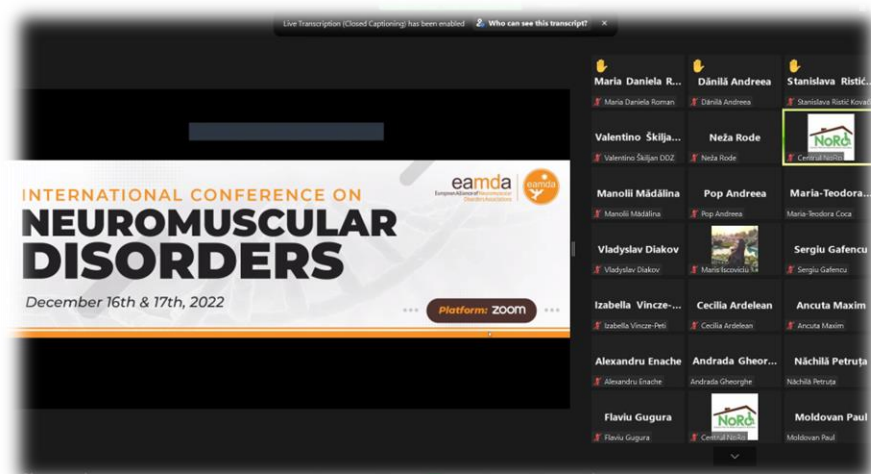
- Edukacija „**Pružanje socijalnih usluga u zajednici uz međusektorsku suradnju**“ održala se u organizaciji Saveza gluhih i nagluhih Grada Zagreba. Edukaciju su održali izv.prof.dr.sc. Marko Buljevac koji je obuhvatio teme: „Koncept kvalitete života starijih osoba s oštećenjem sluha“, „Principi u pružanju usluga temeljem Konvencije“ i „Važnost deinstitucionalizacije za starije osobe s oštećenjem sluha“ te izv.prof.dr.sc. Ana Opačić na teme „Socijalne usluge za starije osobe s invaliditetom: važnost, tipovi, pravni okvir, procjena potreba i resursa u zajednici“ i „Međusektorska suradnja u planiranju i razvoju usluga za osobe s invaliditetom“. Sudjelovala je socijalna radnica DDZ-a Darija Geček. **(7.12.2022.)**
- Udruga Roda - roditelji u akciji, organizirala je webinar na temu „**Krizni webinar**“ u okviru projekta Plan B - civilno društvo otporno na krizne situacije koji je vodila Martina Tomić Latinac, stručnjakinja za prava djece s iskustvom upravljanja i koordiniranja nacionalnog i međunarodnog hitnog odgovora u složenim izvanrednim situacijama. Edukacija je bila namijenjena za zaposlenike organizacija civilnog društva u svrhu jačanja njihovih kapaciteta za rad u kriznim situacijama, a teme su bile usmjerene na očuvanje najboljeg interesa djeteta u tim situacijama budući da su oni zbog svojih godina u ranjivom položaju. Sudjelovala je socijalna radnica Darija Geček. **(9.12.2022.)**



- Udruga CeDePe Zagreb adaptirala je i opremila 14 infrastrukturnih jedinica u Podružnicama Slobošćina i Novi Jelkovec te su također nabavljena i dva specijalizirana kombi vozila, koja su bila premijerno predstavljena, a zahvaljujući uspješnom provedbom Projekta “Ulaganje u održive socijalne usluge u zajednici” koji je sufinancirala Europska unija iz Europskog fonda za regionalni razvoj. Na svečanom otvorenju Podružnice Slobošćina sudjelovala je izvršna direktorica Draženka Pavlek, koordinatorica projekta Ivana Kućina i administrativna djelatnica ne ESF projektu Helena Đurinić. **(15.12.2022.)**
- U organizaciji Zajednice osoba s invaliditetom Hrvatske - SOIH održana je tematska rasprava o **Nacrtu Zakona o osobnoj asistenciji** na kojoj su sudjelovali predstavnici saveza i udruga osoba s invaliditetom. Sve prijedloge SOIH će objediniti i dostaviti na razmatranje Ministarstvu rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike. Sudjelovala je predsjednica DDZ-a Marica Mirić. **(16.12.2022.)**



- Održala se **Međunarodna konferencija o neuromuskularnim bolestima**, u organizaciji European Alliance of Neuromuscular Disorders Associations – EAMDA-e, u virtualnom obliku putem platforme ZOOM. Moderatorica konferencije bila je Dorica Dan, predsjednica Rumunjskog saveza za rijetke bolesti. Dvodnevni događaj bio je podijeljen na medicinski dan gdje su izlagali stručnjaci iz područja rada s neuromuskularnim bolestima (NMB) te socijalni dan, gdje su osobe s NMB raspravljale o svom invaliditetu, podijelile svoja iskustva i istaknule izazove u traženju načina za poboljšanje kvalitete života osoba s NMB. Sudjelovao je stručni suradnik Valentino Škiljan. **(16.-17.12.2022.)**



SURADNJA

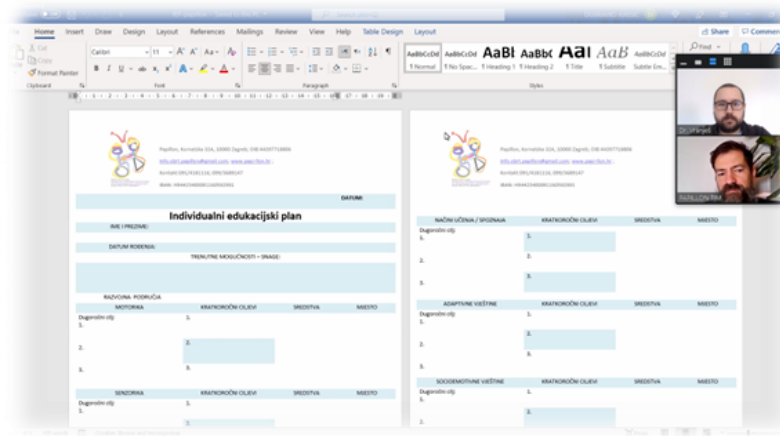
- Sa Srčanom poliklinikom kroz projekte i programe
 - S **Poliklinikom za bolesti dišnog sustava** ostvarena je suradnja na projektima, provođenjem edukacija članova DDZ o problemima dišnog sustava i Vježbama disanja te naručivanjem korisnika na pretrage i preglede
 - Uspostavljena je suradnja i ove godine sa **Studijskim centrom sa socijalni rad** te su studentice u sklopu kolegija „Socijalni rad s pojedincem” obavile praksu u DDZ
 - S **Kazalištem Hotel Bulić** ostvarena je suradnja kroz 4 dramske radionice
-
- DDZ komunicira i senzibilizira građane o društvenim problemima Udruge, putem društvenih mreža (Facebook stranica je hakirana u svibnju, a nova je u izradi), putem mrežne stranice DDZ, gostovanjima u TV i radio emisijama te sudjelovanjem u javnim kampanjama sukladno prijavljenim programima i projektima. Također se javnost informira putem edukacija koje provode članovi stručnog tima.



AKTIVNOSTI DDZ



- Održana je edukacija „**IEP – individualni edukacijski plan**“, koju je putem platforme ZOOM vodio Dubravko Jurišić (Papillon, obrt za poduku i savjetovanje). Ciljevi edukacije bili su kako opservirati mogućnosti djeteta/korisnika, postaviti ciljeve unutar promatranih područja te dati jasan opis potrebnih materijala, prilagodbi, kako analizirati u 5 koraka, kako napisati cilj razumljiv svima koji dolaze u doticaj sa djetetom/korisnikom te praktično kako izraditi IEP-a za određeno dijete/korisnika. Na edukaciji je sudjelovao stručni suradnik Valentino Škiljan. (22.-23.1.2022.)

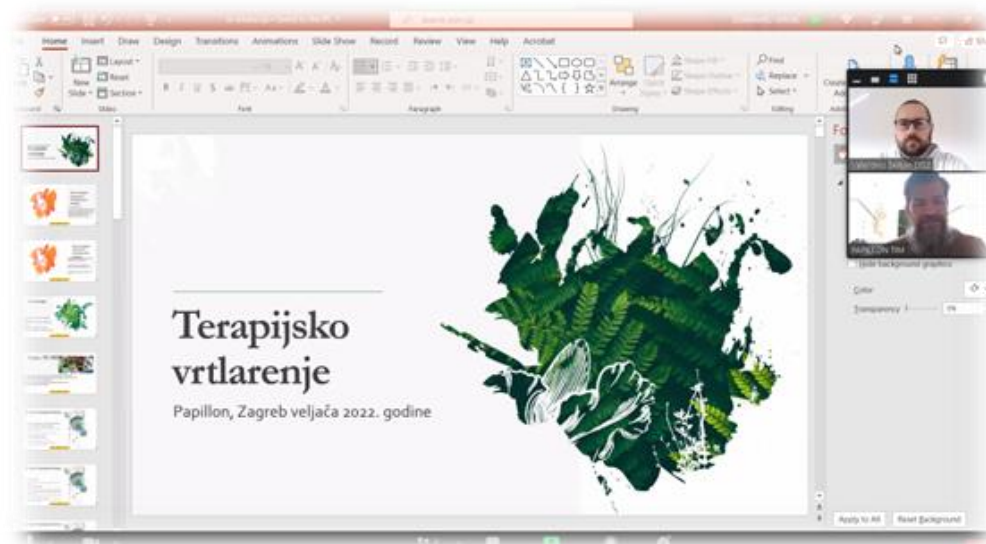


- Draženka Pavlek, izvršna direktorica DDZ-a sudjelovala je na webinaru „**Aktualnosti i specifičnosti neprofitnih organizacija**“ koji je održan u organizaciji RRIF, Visoke škole za financijski menadžment. (26.1.2022.)

- U emisiji Hrvatskoga radija „**Isti i različiti**“, sudjelovala je predsjednica DDZ-a Marica Mirić. **(20.1.2022.)**
- DDZ u suradnji sa SDDH organizirao je Medicinsko savjetovalište putem ZOOM aplikacije. Edukaciju "**Prevenција i čimbenici rizika za cerebrovaskularne bolesti kod osoba s MD**" održala je Davorka Vranješ, dr. med. Na edukaciji su sudjelovali: predsjednica DDZ-a Marica Mirić, izvršna direktorica Draženka Pavlek, voditeljica projekata Ivana Kučina, fizioterapeut Fran Vuljanić, radni terapeut Valentino Škiljan, administrativna tajnica Lana Ježić i 20 članova. **(26.1.2022.)**
- U radio emisiji "**Jedan plus jedan**" Drugog programa Hrvatskog radija na temu zagovaranje Zakona o socijalnoj skrbi i inkluzivnom dodatku, sudjelovala je predsjednica DDZ-a Marica Mirić. **(31.1.2022.)**
- DDZ u suradnji sa SDDH organizirao je Medicinsko savjetovalište putem ZOOM aplikacije. Edukaciju "**Utjecaj mišićne distrofije na perifernu cirkulaciju**" održala je Davorka Vranješ, dr. med. Na edukaciji su sudjelovali: izvršna direktorica Draženka Pavlek, voditeljica projekata Ivana Kučina, fizioterapeut Fran Vuljanić, fizioterapeut Igor Filjević, radni terapeut Valentino Škiljan, administrativna tajnica Helena Đurinić, administrativna tajnica Lana Ježić i 19 članova **(22.2.2022.)**



- Održana je edukacija „**Terapijsko vrtlarenje**“, koju je putem platforme ZOOM vodio Dubravko Jurišić (Papillon, obrt za poduku i savjetovanje). Škiljan. Kroz edukaciju polaznici su se upoznali s različitim tehnikama i područjima, kao npr. razumjeti i znati primijeniti u svom radu sljedeće tematske jedinice: vrt, biljke i razvojna područja; sadni materijali; metodologija rada; praćenje rada; praktične radionice; prilagodba alata djeci i odraslima s teškoćama u razvoju. Terapijsko vrtlarenje primjenjuje se u radu s djecom, starijim osobama, osobama s invaliditetom bilo kojeg uzroka, sa žrtvama nasilja, ovisnicima te svima koji su zainteresirani za rad s biljkama, a kao materijal koristi biljni materijal te vrtlarsko oruđem prilagođeno korisnicima. Na edukaciji je sudjelovao radni terapeut Valentino Škiljan. **(4.-6.2.2022.)**



- DDZ je održao putem platforme ZOOM predstavljanje projekta „**Unapređenje socijalnih usluga u Centru Fokus**“, kojeg je predstavila voditeljica projekta Ivana Kučina te edukacije za stručnjake pod temama: „Što je mišićna distrofija“ i „Rad Društva distrofičara Zagreb,, koje je vodio fizioterapeut DDZ-a Fran Vuljanić te „Zakon o socijalnoj skrbi i socijalne usluge“, kojeg je predstavila Dijana Kocijan, socijalna radnica Društva distrofičara Zagreb. Na edukaciji su sudjelovali: predsjednica DDZ-a Marica Mirić, izvršna direktorica Draženka Pavlek, voditeljica projekata Ivana Kučina, fizioterapeut Fran Vuljanić, fizioterapeut Igor Filjević, stručni suradnik Valentino Škiljan, socijalna radnica Dijana Kocijan, administrativna tajnica Helena Đurinić, administrativna tajnica Lana Ježić. (4.3.2022.)



- Društvo distrofičara Zagreb organiziralo je putem platforme ZOOM, u sklopu projekta Ministarstva znanosti i obrazovanja pod nazivom „**Jednaki od malih nogu**“ edukaciju na temu „**Važnost pravilne prehrane od malih nogu**“. Edukaciju su održale Jelena Margetić Boškovi, mag.nutr. i Tamara Ciko, mag.nutr. iz Savjetovališta za prehranu Grada Zagreba, Dom zdravlja Zagreb – Centar, u suradnji s Udrugom za prevenciju prekomjerne težine. Kroz edukaciju, korisnici i zaposlenici su se upoznali s pravilnom prehranom od mlađe dobi do pravilne prehrane u svakodnevnom životu. Na edukaciji su sudjelovali: izvršna direktorica Draženka Pavlek, voditeljica projekata Ivana Kučina, fizioterapeut Fran Vuljanić, fizioterapeut Igor Filjević, stručni suradnik Valentino Škiljan, socijalna radnica Dijana Kocijan, administrativna tajnica Helena Đurinić, administrativna tajnica Lana Ježić. Na edukaciji je sudjelovalo 10 članova. **(9.3.2022.)**
- Učilište Lovran organiziralo je „**Osnovni tečaj kinesiotaping**“ u Opatiji. Voditelj tečaja Ivan Didović sudionicima je objasnio čemu služi i što je kinesiotape. Kinesiotaping je elastična terapijska traka s terapijskim biomehaničkim djelovanjem. Nakon teorijskog dijela slijedio je praktični dio u kojem se apliciralo kinesiotape trake na razne dijelove tijela i po raznim dijagnozama. Sudjelovali su fizioterapeuti Fran Vuljanić i Igor Filjević. **(12. i 13.3.2022.)**



- Društvo distrofičara Zagreb - DDZ organiziralo je predavanje putem ZOOM aplikacije na temu "**Informiranje članova o terapiji ultrazvukom i Compex uređajem**". Predavanje je održao fizioterapeut DDZ-a Fran Vuljanić. Sudjelovali su izvršna direktorica Draženka Pavlek, voditeljica projekata Ivana Kučina, fizioterapeut Fran Vuljanić, fizioterapeut Igor Filjević, stručni suradnik Valentino Škiljan, socijalna radnica Dijana Kocijan, administrativna tajnica Lana Ježić, i administrativna tajnica Helena Đurinić. Na edukaciji je sudjelovao 21 član. **(18.3.2022.)**
- Društvo distrofičara Zagreb u suradnji sa Savez društava distrofičara Hrvatske, organizirao je Medicinsko savjetovanje putem ZOOM platforme na temu "**Mišićna distrofija i alergije**", koje je održala dr. Davorka Vranješ. Cilj edukacije bio je pojasniti sudionicima edukacije što je to alergija/alergijska reakcija, njezinu etiologiju, simptome, liječenje i prevenciju te utjecaj alergija na život osoba s mišićnom distrofijom. Slana soba, koju DDZ ima, može pomoći pri ublažavanju tegoba vezanih uz dišni sustav, a najbolji način liječenja je prevencija, tj. izbjegavanje kontakta s alergenom. Sudjelovali su izvršna direktorica Draženka Pavlek, voditeljica projekata Ivana Kučina, fizioterapeut Fran Vuljanić, fizioterapeut Igor Filjević, stručni suradnik Valentino Škiljan, administrativna tajnica Lana Ježić, i administrativna tajnica Helena Đurinić. Na edukaciji je sudjelovalo 12 članova. **(22.3.2022.)**



- U organizaciji Malog doma – Dnevnog centra za rehabilitaciju održan je webinar „**Partnerski odnosi s obitelji**“ koji je održala socijalna radnica Mirjana Marojević za stručnjake koji rade s osobama s invaliditetom i djecom s teškoćama u razvoju. Sudjelovala je socijalna radnica Dijana Kocijan. **(22.3.2022.)**
- Održana je edukacija fizioterapeuta u KB Dubravi u suradnji s pročelnicom odjela za fizikalnu medicinu i rehabilitaciju prof.dr.sc. Dubravkom Bobek dr.med. koju je proveo fizioterapeut DDZ Fran Vuljanić. Tema edukacije bila je respiratorna fizioterapija. Na predavanju prikazani su postupci procijene osobe s respiratornim tegobama, odabir postupaka za poboljšanje stanja, te praćenje respiratornog sustava tijekom terapije. Kroz edukaciju predstavljeni su uređaji za respiratornu fizioterapiju kao što su Coughassist, Respifit S, CliniFlo, Acapella, vježbe s trakama i vježbe respiratorne muskulature po konceptima PNF, DNS, Mulligan. Sudjelovao je fizioterapeut Fran Vuljanić. **(23.3.2022.)**



- Na edukacijama o temama: „**Proprioceptivna neuromišićna facilitacija – osnovni tečaj 1+2**“. (2.-6.5. i 23.-27.5.2022.); „**Tečaj integriranih manipulacija**“ (6.-8.5.2022.); Edukacija „**Primjena bajki kroz likovnost u radu s djecom i mladima s teškoćama**“ (10.6.2022.), „**Radionica ekološkog vrtlarenja**“ (20.6.2022.), sudjelovali su stručni suradnici.
- DDZ je u suradnji s Udrugom za prevenciju prekomjerne težine i Savjetovalištem za prehranu Grada Zagreba, Dom zdravlja Zagreb – Centar, održao predavanje na temu „**Važnost pravilne prehrane od malih nogu**“ za djecu Dječjeg vrtića Iskrice. Edukaciju su održale Jelena Margetić Bošković, mag. nutr. i Tamara Ciko, mag. nutr. iz Savjetovališta za prehranu Grada Zagreba, Dom zdravlja Zagreb – Centar. Kroz predavanje prikazana je važnost i utjecaj prehrane na rast i razvoj te je kroz interaktivnu komunikaciju s djecom potaknuta diskusija i aktivno razmišljanje o zdravoj prehrani. Na predavanju je sudjelovalo 32-oje djece Dječjeg Vrtića Iskrice uz 3 odgajateljice, medicinsku sestru, pedagoga i logopeda. U ime DDZ-a sudjelovali su stručni suradnik Valentino Škiljan i administrativna tajnica Lana Ježić. (21.4.2022.)



- U organizaciji Društva distrofičara Zagreb, u online obliku, putem platforme ZOOM, održalo se predavanje "**Poremećaji gutanja i nutriticije u osoba oboljelih od neuromuskularnih bolesti**", kojeg je održala prof. dr. sc. Ervina Bilić. Predstavljena tema je potaknula raspravu i dijeljenje vlastitih iskustava s teškoćama gutanja, kao i preporuke i savjete doktorice o ovom značajnom području u kojem se teškoće javljaju. Na edukaciji je sudjelovalo 26 članova DDZ-a, uz stručne timove DDZ-a i SDDH te ostale predstavnike udruga. Sudjelovali su predsjednica Marica Mirić, izvršna direktorica Draženka Pavlek, voditeljica projekata Ivana Kučina, fizioterapeut FranVuljanić, fizioterapeut Igor Filjević, stručni suradnik Valentino Škiljan, socijalna radnica Dijana Kocijan, radna terapeutkinja Gabrijela Gavranović i administrativna djelatnica Helena Đurinić. **(21.4.2022.)**



- U prostorima DDZ-a u Novom Jelkovcu nastavljena je suradnja kroz **edukaciju fizioterapeuta odjela za fizikalnu medicinu i rehabilitaciju KB Dubrave**. Teme su bile respiratorna fizioterapija i program fizioterapije mišićne distrofije. Predstavljeni su uređaji Coughassist, Respifit, CliniFlo, Acapella, Ambubagging i manualne tehnike respiratorne terapije. Fizioterapeuti su izrazili zadovoljstvo prikazanim tehnikama i uređajima te su svakako otvoreni za daljnju suradnju. Edukaciju je vodio fizioterapeut DDZ-a Fran Vuljanić i sudjelovala su 3 fizioterapeuta. **(22.4.2022.)**
- DDZ u suradnji sa SDDH, organizirao je Medicinsko savjetovalište putem ZOOM platforme na temu "**Značenje vitamina za funkciju živčanog sustava**", kojeg je održala dr. Davorka Vranješ. Predavanje je bilo usmjereno na značaj vitamina za funkcioniranje živčanog sustava. U uvodu su objašnjeni osnovni pojmovi; što su to vitamini (koji i koliko ih postoji, kako se unose u organizam) i što je živčani sustav (koja mu je uloga i od kojih se dijelova sastoji). Sudjelovali su: predsjednica DDZ Marica Mirić, izvršna direktorica Draženka Pavlek, voditeljica projekata Ivana Kučina, fizioterapeut Fran Vuljanić, fizioterapeut Igor Filjević, stručni suradnik Valentino Škiljan, socijalna radnica Dijana Kocijan, radna terapeutkinja Gabrijela Gavranović, administrativna djelatnica Helena Đurinić i 18 članova. **(28.4.2022.)**



- DDZ, SOIH i SDDH proveli su volontersku akciju "**Dobro je što ste tu, hvala što ste tu - u Jelkovcu**" koja je osmišljena na potencijalima i snazi osoba koje rade s mladima i za mlade (Youth Workera). Akcija je bila dio nacionalne kampanje "Hrvatska volontira - Snaga volontiranja za otpornost i održivu budućnost". Međugeneracijsko zajedništvo i solidarnost iskazana je u partnerskoj suradnji organizacija kroz aktivnosti uređenja prostora i okoliša od interesa za osobe s invaliditetom - osobe s mišićnom distrofijom, druženjem s članovima i pružanjem podrške u aktivnostima. Sudjelovali su: predsjednica DDZ Marica Mirić, izvršna direktorica Draženka Pavlek, fizioterapeut Fran Vuljanić, fizioterapeut Igor Filjević, socijalna radnica Dijana Kocijan, radna terapeutkinja Gabrijela Gavranović i administrativna djelatnica Helena Đurinić te vozači pratitelji Žiga Šerif i Josip Vran, te 8 članova. (11.5.2022.)



- DDZ u suradnji sa SDDH organizirao je predavanje, putem platforme ZOOM, koje je održala psihologinja SDDH Dragana Budimir, na temu: **"Pronalaženje svojih"**. Kroz predavanje, psihologinja je potakla na promišljanje kako u životu pronalazimo svrhu, mjesto i ljude koji nas okružuju. Sudjelovali su: izvršna direktorica Draženka Pavlek, voditeljica projekata Ivana Kučina, fizioterapeut Fran Vuljanić, fizioterapeut Igor Filjević, socijalna radnica Dijana Kocijan, radna terapeutkinja Gabrijela Gavranović, administrativna tajnica Lana Ježić i administrativna djelatnica Helena Đurinić. Na predavanju je sudjelovalo 11 članova. **(11.5.2022.)**



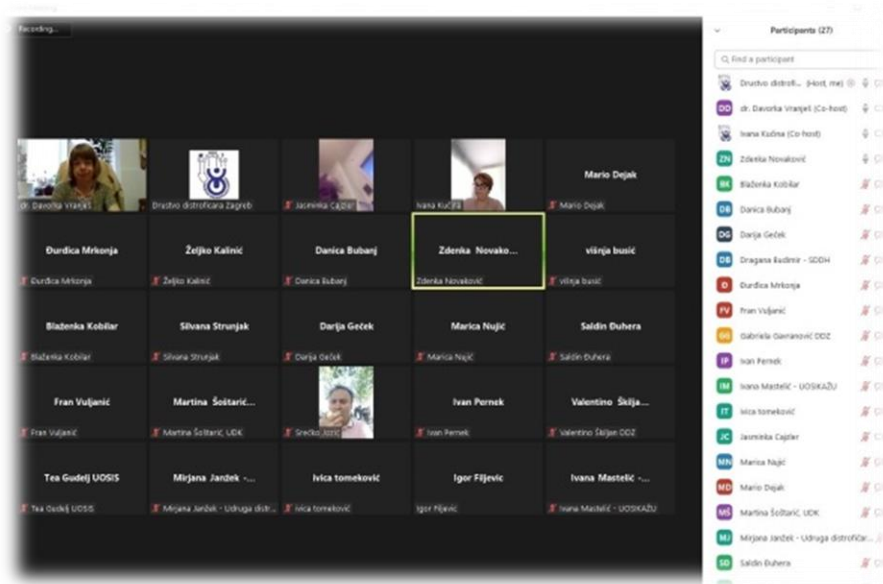
- Povodom obilježavanja 21. svibnja, Nacionalnog dana osoba oboljelih od neuromuskularnih bolesti i Europske godine mladih članica Predsjedništva DDZ-a Katarina Strunjak predstavila je rad DDZ-a i Savez društava distrofičara Hrvatske, projekte koje provode i pozvala slušatelje da se uključe u 3. atletsku virtualnu utrku Run for MD na Hrvatskom katoličkom radiju. **(18.5.2022.)**



- U sklopu terenske prakse studenata socijalnog rada, na kolegiju "**Socijalni rad s pojedincem**" DDZ tim na čelu s predsjednicom Maricom Mirić i terenskom nastavnicom Bojanom Trakoštanec, članicom DDZ-a predstavio je budućim socijalnim radnicima rad udruge kroz edukativna predavanja zaposlenih stručnjaka te praktične vježbe u Centaru Fokus. Sudjelovala je predsjednica Marica Mirić, fizioterapeut Fran Vuljanić, administrativna tajnica Lana Ježić, socijalna radnica Dijana Kocijan, radna terapeutkinja Gabrijela Gavranović te korisnica Bojana Trakoštanec uz 6 studenata.(18.5.2022.)



- Voditeljica medicinskog savjetovališta, Davorka Vranješ, dr. med., održala je edukativno predavanje "**Bol kod mišićnih distrofija**" putem ZOOM platforme koji organiziraju DDZ i Savez društava distrofičara Hrvatske za osobe s MD s područja RH. Istraživanja su pokazala da se čak 50% osoba s MD žali na bol te je dr. Vranješ objasnila kako nastaje bol, vrste boli, što sve utječe na bol i kako se može liječiti. Predavanje je bilo iznimno edukativno i na kraju se razvila rasprava o dostupnim analgeticima i nuspojavama. Sudjelovali su: izvršna direktorica Draženka Pavlek, voditeljica projekata Ivana Kučina, fizioterapeut Fran Vuljanić, fizioterapeut Igor Filjević, socijalna radnica Dijana Kocijan, radna terapeutkinja Gabrijela Gavranović i administrativna djelatnica Helena Đurinić te 13 članova. (18.5.2022.)



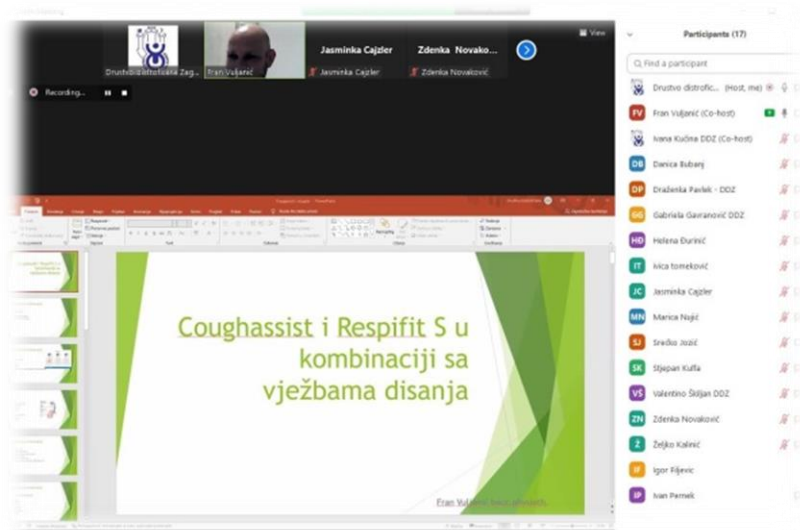
- U TV emisiji „**Dobro jutro Hrvatska**“ povodom obilježavanja 21. svibnja – Nacionalnog dana osoba oboljelih od neuromuskularnih bolesti gostovala je predsjednica DDZ-a Marica Mirić, koja je pozvala građane na uključivanje u utrku Run for MD. **(21.5.2022.)**
- DDZ je u okviru manifestacije **Dana otvorenih vrata udruga 2022. - DOVU**, organizirao DDZ dan otvorenih vrata 2022. u prostorima u Novom Jelkovcu. Teme izlaganja izabrane su sukladno ciljevima održivog razvoja. Stručni suradnik Valentino Škiljan predstavio je prisutnima uživo i putem platforme ZOOM radionicu "Terapijsko vrtlarenje". Socijalna radnica DDZ-a Dijana Kocijan održala je putem platforme ZOOM izlaganje na temu "Zakon o socijalnoj skrbi i socijalne usluge" koje je obuhvaćalo predmet uređenja, ciljeve i svrhu socijalne skrbi, načela djelatnosti rada, naknade i usluge u sustavu socijalne skrbi, socijalne usluge i obavljanje djelatnosti socijalnog rada. Na kraju se održala rasprava na temu roditelj odgajatelj. Sudjelovalo je 20 članova. **(3.6.2022.)**



- U okviru projekta "Jednaki od malih nogu", DDZ je održao edukaciju djeci Dječjeg vrtića Iskrice na temu: **“Zašto se kreće s pomoću invalidskih kolica”**. Korisnice Đurđica Mrkonja i Stella Franjić, podijelile su svoja iskustva, kao osobe s mišićnom distrofijom i potaknule su djecu na razmišljanje i raspravu. Pojašnjena je razlika između kolica na ručni pogon i kolica na elektromotorni pogon te zbog čega se kolica uopće koriste. U razgovoru s djecom prožeta je tema o pravilnom ponašanju prema osobama u invalidskim kolicima, kako ostvariti bolju komunikaciju i smanjiti predrasude. Otvorena komunikacija i usredotočenost na osobu a ne na invaliditet, najvažnije su komponente u ostvarivanju pravilnog ponašanja prema osobama u invalidskim kolicima. Sudjelovali su administrativna tajnica Lana Ježić, 2 člana DDZ-a te 5-ero djece Dječjeg vrtića Iskrice u pratnji odgajateljice. **(10.6.2022.)**



- DDZ je organizirao predavanje putem platforme ZOOM na temu **"Coughassist i Respifit u kombinaciji s vježbama disanja"**, koje je održao Fran Vuljanić, fizioterapeut DDZ-a. Sudjelovali su: izvršna direktorica Draženka Pavlek, voditeljica projekata Ivana Kučina, fizioterapeut Fran Vuljanić, fizioterapeut Igor Filjević, socijalna radnica Dijana Kocijan, radna terapeutkinja Gabrijela Gavranović, administrativna djelatnica Helena Đurinić i stručni suradnik Valentino Škiljan te 10 članova. **(13.6.2022.)**



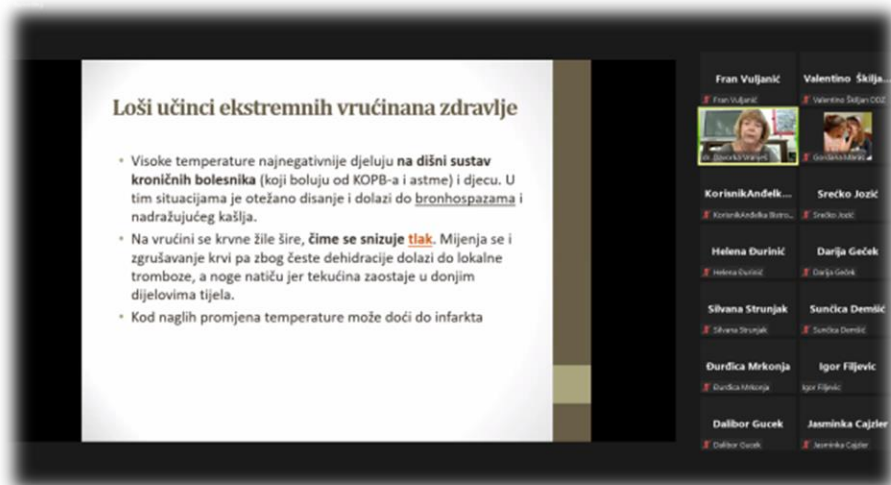
- U emisiji „Otvoreno“ HRT-a na temu: **„Skrb za osobe s invaliditetom“** raspravljalo se prema postavljenim pitanjima za sudionike: „Kako se biraju osobni asistenti?“, „Kako se educiraju?“, „Zašto ih država tako mizerno plaća?“, „Kada će se napokon donijeti Zakon o osobnoj asistenciji?“. Predsjednica DDZ-a Marica Mirić govorila je o edukaciji osobnih asistenata, koju provodi SOIH, te o potencijalnom novom zakonu kojim će se provoditi certifikiranje edukacije i certificiranje usluga. **(15.6.2022.)**



- DDZ je za svoje članove organizirao **druženje na RŠC Jarun**, otok Trešnjevka, kod nadstrešnice za osobe s invaliditetom. Predsjednica DDZ-a Marica Mirić predstavila je: zakon o registru osoba s invaliditetom, zakon o osobnim asistentima te zakon inkluzivnom dodatku. Uz roštilj i prigodnu glazbu, korisnici i djelatnici DDZ-a su se družili nakon duge pandemijske godine. Sudjelovali su predsjednica DDZ Marica Mirić, izvršna direktorica Draženka Pavlek, voditeljica projekata Ivana Kučina, fizioterapeut Fran Vuljanić, fizioterapeut Igor Filjević, stručni suradnik Valentino Škiljan, socijalna radnica Dijana Kocijan, radna terapeutkinja Gabrijela Gavranović, administrativna djelatnica Helena Đurinić, administrativna tajnica Lana Ježić, vozači pratitelji Žiga Šerif i Josip Vran te 40 članova. (28.6.2022.)



- Voditeljica medicinskog savjetovališta, Davorka Vranješ, dr. med., održala je edukativno predavanje "**Utjecaj vremenskih prilika na zdravlje osoba s MD**" putem ZOOM platforme koji organiziraju DDZ i Savez društava distrofičara Hrvatske. Doktorica Vranješ je, govoreći o izravnom i posrednom utjecaju vremenskih prilika na zdravlje čovjeka, istakla kako je od svih ekstremnih meteoroloških događaja (nevremena, tornada, poplave...) najviše smrtnih slučajeva povezano upravo s toplinskim valovima te je stoga potrebno često naglašavati važnost opreza, osobito kod osoba s kroničnim bolestima.. Sudjelovali su: izvršna direktorica Draženka Pavlek, voditeljica projekata Ivana Kučina, fizioterapeut Fran Vuljanić, fizioterapeut Igor Filjević, socijalna radnica Dijana Kocijan, stručni suradnik Valentino Škiljan, radna terapeutkinja Gabrijele Gavranović i administrativna djelatnica Helena Đurinić te 13 članova. (29.6.2020.)



- U okviru projekta "Jednaki od malih nogu", DDZ je održao edukaciju djeci Dječjeg vrtića Iskrice na temu: **“Kako komunicirati s djecom s teškoćama u razvoju”**. S temom su upoznata djeca skupine Suncokret. Edukacija je provedena u prostorijama Društva distrofičara Zagreb (DDZ) na Krugama, a održala ju je psihologinja Saveza društava distrofičara Hrvatske – SDDH, Dragana Budimir. Cilj radionice bio je senzibilizacija i poticanje djece na uspostavu komunikacije i pružanje podrške njihovim vršnjacima s teškoćama u razvoju. Tijekom interaktivne radionice djeca su saznala kako pristupiti, uspostaviti primjerenu komunikaciju, uključiti u igru ili pružiti podršku djeci s teškoćama u razvoju kao što je npr. mišićna distrofija. Sudjelovali su: stručni suradnik Valentino Škiljan i administrativna tajnica Lana Ježić te članica DDZ-a i 5-ero djece Dječjeg vrtića Iskrice u pratnji odgajateljice. (30.6 2022.)



- U okviru projekta „Jednaki do malih nogu“, financiranog od strane Ministarstva znanosti i obrazovanja, a u partnerstvu sa Savezom društva distrofičara Hrvatske – SDDH, održala se edukacija "**Postupanje i komunikacija s osobama s invaliditetom**". Edukacija se održala putem platforme ZOOM, a vodila ju je psihologinja SDDH Dragana Budimir. Sudjelovali su predsjednica Marica Mirić, izvršna direktorica Draženka Pavlek, voditeljica projekata Ivana Kučina, fizioterapeut Fran Vuljanić, fizioterapeut Igor Filjević, stručni suradnik Valentino Škiljan, socijalna radnica Dijana Kocijan, radna terapeutkinja Gabrijela Gavranović, administrativna tajnica Lana Ježić i administrativna djelatnica Helena Đurinić. Na edukaciji je prisustvovalo 30 sudionika. **(19.7.2022.)**
- Predsjednica DDZ-a Marica Mirić, u okviru projekta Ministarstva znanosti i obrazovanja "Jednaki od malih mogu", održala je predavanja na teme: "**Aktivizam mladih**" i "**Konvencija o pravima osoba s invaliditetom članak 7**". Predavanja su se održala putem platforme ZOOM. Sudjelovali su izvršna direktorica Draženka Pavlek, voditeljica projekata Ivana Kučina, fizioterapeut Fran Vuljanić, fizioterapeut Igor Filjević, stručni suradnik Valentino Škiljan, socijalna radnica Dijana Kocijan, radna terapeutkinja Gabrijela Gavranović, administrativna tajnica Lana Ježić i administrativna djelatnica Helena Đurinić, uz stručne suradnike SDDH i Dječjeg vrtića Iskrice. Sveukupno sudjelovalo je 26 sudionika. **(20.7.2022.)**



- Društvo distrofičara Zagreb (DDZ), u suradnji s partnerima Dječjim vrtićem Iskrica, Savezom društava distrofičara Hrvatske – SDDH i Udrugom za prevenciju prekomjerne težine Hrvatska - UPPT, povodom završetka projekta **"Jednaki od malih nogu"**, financiranog od strane Ministarstva znanosti i obrazovanja, održalo je završnu konferenciju projekta. Konferencija se održala u prostorima Društva u Novom Jelkovcu. Rezultate projekta predstavio je voditelj projekta Valentino Škiljan. Sudjelovali su: predsjednica DDZ-a Marica Mirić, fizioterapeut Fran Vuljanić, fizioterapeut Igor Filjević, stručni suradnik Valentino Škiljan, socijalna radnica Dijana Kocijan, radna terapeutkinja Gabrijele Gavranović, administrativna tajnica Lana Ježić i administrativna djelatnica Helena Đurinić, uz stručne suradnike SDDH i Dječjeg vrtića Iskrica. Na završenoj konferenciji prisustvovalo je 36 sudionika. **(30.8.2022.)**



- Edukacija upravljačkog i stručnog tima, kao i osoba s mišićnom distrofijom i drugim **neuromuskularnim bolestima o ulozi žena kod osoba s Duchenne mišićnom distrofijom (DMD) i Becker mišićnom distrofijom (BMD)** održana povodom obilježavanja Svjetskog dana svjesnosti o Duchenne mišićnoj distrofiji u prostorima DDZ-a u Novom Jelkovcu. Sudjelovali su: predsjednica DDZ-a Marica Mirić, voditeljica projekata Ivana Kučina, fizioterapeut Fran Vuljanić, fizioterapeut Igor Filjević, socijalna radnica Dijana Kocijan, radna terapeutkinja Gabrijela Gavranović, administrativna tajnica Lana Ježić i administrativna djelatnica Helena Đurinić, uz stručne suradnike SDDH. Sveukupno su sudjelovale 24 osobe. **(7.9.2022.)**



- Predsjednica DDZ-a Marica Mirić sudjelovala je u radijskoj emisiji programa HRT Pula povodom obilježavanja 7. rujna – Svjetskog dana svjesnosti o Duchenne DMD. **(7.9.2022.)**

- Dijana Kocijan mag.polit.soc predstavila je "**Socijalne usluge u zajednici**" putem Zoom platforme za sve članove DDZ, te je pojasnila što su to socijalne usluge, koje vrste socijalnih usluga imamo i kako se te usluge planiraju i provode. Naglašena je uloga Udruga u provođenju socijalnih usluga i uloga Društva distrofičara Zagreb u provođenju istih te su istaknute najbitnije usluge koje provodi. Sudjelovali su: predsjednica Marica Mirić, izvršna direktorica Draženka Pavlek, voditeljica projekata Ivana Kučina, fizioterapeut Fran Vuljanić, fizioterapeut Igor Filjević, stručni suradnik Valentino Škiljan, socijalna radnica Dijana Kocijan, radna terapeutkinja Gabrijela Gavranović, administrativna tajnica Lana Ježić i administrativna djelatnica Helena Đurinić. Sudjelovalo je 22 sudionika. **(14.9.2022.)**



- U autobusnom pogonu, Podsused Samoborska 217, održala se **edukacija vozača autobusa ZET-a** o specifičnostima prijevoza i komunikacije s osobama s invaliditetom u sklopu obilježavanja Europskog tjedna mobilnosti. Edukaciju je održala predsjednica DDZ-a Marica Mirić. **(21.9.2022.)**
- Povodom obilježavanja Europskog tjedna mobilnosti i u sklopu Kampanje Saveza društava distrofičara Hrvatske pod nazivom **"Za pokret"**, DDZ je u prostorima DDZ u Novom Jelkovcu održao članovima udruge prikazivanje filma "Koristim NIV". Film je za cilj imao unaprijediti spoznaju o postojanju i dostupnosti takvog uređaja, osvijestiti situacije i signale koje tijelo šalje i koji su preduvjeti za korištenje, a od posebnog značaja su redoviti pulmološki pregledi, te poticanje osoba s MD na odgovorno ponašanje prema sebi i svom zdravlju, uzimajući u obzir stanje organizma i tehnološke mogućnosti koje su dostupne za unapređenje kvalitete življenja. Sudjelovali su: stručni suradnik Valentino Škiljan, radna terapeutkinja Gabriela Gavranović i fizioterapeut Igor Filjević. Na prikazivanju filma sudjelovalo je 10 osoba. **(22.9.2022.)**



- Voditeljica medicinskog savjetovališta, dr. Davorka Vranješ, održala je edukativno predavanje "**Kako se pripremiti na neugodnosti što nosi jesen**" putem ZOOM platforme koji organiziraju DDZ i Savez društava distrofičara Hrvatske . Sudjelovali su: izvršna direktorica Draženka Pavlek, voditeljica projekata Ivana Kučina, fizioterapeut Fran Vuljanić, fizioterapeut Igor Filjević, stručni suradnik Valentino Škiljan, socijalna radnica Dijana Kocijan, radna terapeutkinja Gabrijela Gavranović, administrativna tajnica Lana Ježić i administrativna djelatnica Helena Đurinić. Sveukupno je sudjelovalo 18 osoba. **(28.9.2022.)**
- Održala se edukacija pod nazivom: „**Rehabilitacija sportaša**“, održala se u Hotelu Antunović, pod vodstvom Ivana Didovića, mag. Physioth. Edukacija se sastojala od više tehnika kao što su: sportska masaža, pasivno istezanje, kineziotaping i tehnike manipulacije zglobova kralježnice i ekstremiteta. Sudjelovali su fizioterapeuti Fran Vuljanić i Igor Filjević. **(24.-25.9.2022.)**



- U sklopu Izobrazbe u organizaciji Nacionalne zaklade za razvoj civilnoga društva u suradnji s RiF - Računovodstvo i financije održana je edukacija za odgovorne osobe za zastupanje udruga/čelnike na temu "**Normativni okvir financijskog poslovanja neprofitnih organizacija, planiranje, samoprocjena, porezne obveze i porezna obilježja primitaka koje isplaćuju**". Sudjelovala je voditeljica projekata Ivana Kučina. (3.10.2022.)



- U organizaciji Nacionalne zaklade za razvoj civilnoga društva u suradnji s RiF - Računovodstvo i financije održana je edukacija izobrazba za osobe zaposlene u udrugama na financijskim poslovima na temu "**Računovodstvo neprofitnih organizacija, vrste i sadržaj financijskih izvještaja, planiranje, obračun plaća, obračun drugog dohotka i obrazac JOPPD**". Sudjelovala je izvršna direktorica Draženka Pavlek. (14.10.2022.)



- Društvo distrofičara Zagreb ostvarilo je **suradnju s Osnovnom školom Fran Galović** u vidu kreativne radionice – decoupage na staklenim tanjurima. Suradnici DDZ-a, Lana Ježić i Valentino Škiljan vodili su radionicu te su nakon predstavljanja tehnike i upoznavanja s načinom rada, korak po korak vodili djecu u izradi personaliziranih tanjura koje će za božićne blagdane pokloniti svojim najmilijima. Na radionici je osim stručnih suradnika DDZ-a sudjelovalo 19-tero djece drugog razreda Osnovne škole Fran Galović uz dvije učiteljice i pomoćnicu u nastavi. **(24.10.2022.)**



Društvo distrofičara Zagreb



Medicinsko savjetovalište održala je mr.sc. Davorka Vranješ dr.med. na temu "**Respiratorne insuficijencije**". Akutne respiratorne insuficijencije najčešće su zarazne bolesti čovjeka zbog izravnog kontakta respiratornog sustava s okolinom. Težine bolesti i simptomi ovise o patogenosti uzročnika. Naglašene su razlike između respiratornih infekcija i Covid-19 te kako ih prepoznati. Sudjelovali su izvršna direktorica Draženka Pavlek, voditeljica projekata Ivana Kučina, fizioterapeut Fran Vuljanić, fizioterapeut Igor Filjević, stručni suradnik Valentino Škiljan, radna terapeutkinja Gabrijele Gavranović, administrativna tajnica DDZ-a Lana Ježić i administrativna djelatnica na ESF projektu Helena Đurinić te 17 članova. **(26.10.2022.)**

Povodom svjetskog dana radne terapije, 27. listopada, DDZ je održao predavanje putem platforme ZOOM na temu „**Radna terapija u zajednici**“. Izlagali su stručni suradnik DDZ-a Valentino Škiljan i radna terapeutkinja Gabriela Gavranović. Predstavljena je radna terapiju kao zdravstvenu djelatnost te je prikazan rada ranog terapeuta u DDZ-u i zajednici. Sudjelovali su predsjednica Marica Mirić, izvršna direktorica Draženka Pavlek, voditeljica projekata Ivana Kučina, fizioterapeut Fran Vuljanić, fizioterapeut Igor Filjević, stručni suradnik Valentino Škiljan, radna terapeutkinja Gabrijele Gavranović, administrativna tajnica DDZ-a Lana Ježić i administrativna djelatnica na ESF projektu Helena Đurinić. Na predavanju je sudjelovalo 28 osoba. **(27.10.2022.)**



- **Tečaj Emmett tehnike – modul 1 i 2 te Tečaj Emmett tehnike - modul 3**, održao se u prostorima Specijalne bolnice Sv. Katarina – Zagreb. Emmet tehnika je jedinstveni oblik tjelesne terapije koji podrazumijeva primjenu laganog pritiska prstima na određene točke, koje se po autoru tehnike g. Ross Emmettu 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. Na tečaju je sudjelovao stručni suradnik Valentino Škiljan. (29.-30.10.2022., 10.-11.12.2022.)



- U emisiji HRT-a „**Normalan život**“ tema je bila Međunarodni simpozij o osobama s invaliditetom i 16. stručni skup o neuromuskularnim bolestima. Voditeljica emisije bila je Ana Tomašković. Sudjelovale su predsjednica DDZ-a Marica Mirić i članica Stella Franjić. **(10.11.2022.)**
- „**Trening osobnog rasta i razvoja – Moja piramida uspjeha**“ proveden je za djelatnike DDZ i upravljački tim pod vodstvom Davora Bilmana (Faktor B), a održao se u prostorima DDZ u Novom Jelkovcu. Trening je sadržavao nekoliko modula i to: Okvir/pretpostavka za učinkovito upravljanje samim sobom; Uspjeh – što sve utječe na njega?; Šetnje po Diltsovoj piramidi (ja, vrijednosti, uvjerenja, osobni resursi, ponašanje i utjecaj na okolinu) te Vještina upravljanja ciljevima. Sudjelovali su predsjednica Marica Mirić i članovi upravljačkih tijela Bojana Trakoštanec, Silvana Strunjak, Ivan Pernek i Katarina Strunjak, izvršna direktorica Draženka Pavlek, voditeljica projekata Ivana Kučina, fizioterapeut Fran Vuljanić, fizioterapeut Igor Filjević, stručni suradnik Valentino Škiljan, radna terapeutkinja Gabrijela Gavranović, administrativna tajnica DDZ Lana Ježić, administrativna djelatnica na ESF projektu Helena Đurinić, vozači – pratitelji Žiga Šerif i Josip Vran. **(14.11.2022.)**



Društvo distrofičara Zagreb



-



- Održao se **I. Modul Gestalt, edukacije za praktičare ekspresivne art terapije** u izvedbi Hrvatske udruge za ekspresivnu art terapiju HEART. Prvi modul vodila je Sandra Raković, predsjednica Hrvatske udruge za ekspresivnu art terapiju. Ekspresivna art terapija dubinska je terapija koja se temelji na humanističkim, psihodinamskim i egzistencijalnim pravcima. Ona nam omogućuje da svoj unutarnji svijet izrazimo i na druge neverbalne načine: kroz likovnu umjetnost, glazbu i glas, pokret i ples, pričanjem te pisanjem priča i poezije, glumom i teatrom. Temelji se na pretpostavci da svatko može napraviti Art (umjetničko djelo, umjetnički izraz), neovisno o svom talentu i iskustvu, te da su sam proces stvaranja kao i djelo uvijek od koristi korisniku. Na edukaciji je sudjelovao stručni suradnik Valentino Škiljan. **(18.-20.11.2022.)**



- DDZ je u suradnji sa Savezom društava distrofičara Hrvatske - SDDH organizirao Medicinsko savjetovalište, putem ZOOM aplikacije. Medicinsko savjetovalište na temu: „**Čimbenici rizika za nastanak moždanog udara**“, održala je prim.mr.sc. Davorka Vranješ, dr. med. Moždani udar je naglo nastali neurološki poremećaj uzrokovan poremećajem krvnog protoka u mozgu što dovodi do nedovoljne opskrbe određenih dijelova mozga kisikom i hranjivim tvarima. Zbog nedostatka kisika i hranjivih tvari dolazi do oštećenja i odumiranja živčanih stanica u zahvaćenim dijelovima mozga što se manifestira oštećenjem funkcija kojima ti dijelovi mozga upravljaju. Sudjelovali su izvršna direktorica Draženka Pavlek, voditeljica projekata Ivana Kučina, fizioterapeut Fran Vuljanić, fizioterapeut Igor Filjević, stručni suradnik Valentino Škiljan, radna terapeutkinja Gabrijele Gavranović, administrativna tajnica DDZ-a Lana Ježić, socijalna radnica Dijana Kocijan i administrativna djelatnica na ESF projektu Helena Đurinić te 2 člana. (23.11.2022.)



- Radionica „Što nas je naučilo novo normalno vrijeme?“, održana je putem platforme ZOOM, a vodio ju je stručni suradnik Valentino Škiljan. Imala je u cilju produbiti znanje o korištenju novih digitalnih alata. Teme radionice bile su digitalizacija u smislu: povećanje učinkovitosti; smanjenje operativnih troškova; veća analiza podataka; sigurnije čuvanje podataka u oblaku; manja mogućnost ljudske pogreške, bolja kontrola poslovanja, bolji odnos s korisnicima. Sudjelovali su predsjednica Marica Mirić, izvršna direktorica Draženka Pavlek, voditeljica projekata Ivana Kučina, fizioterapeut Fran Vuljanić, fizioterapeut Igor Filjević, radna terapeutkinja Gabrijele Gavranović, administrativna tajnica DDZ-a Lana Ježić, socijalna radnica Darija Geček i administrativna djelatnica na ESF projektu Helena Đurinić te 8 članova. **(28.11.2022.)**

Što nas je naučilo novo normalno vrijeme?

VALENTINO ŠKILJAN, RADNI TERAPEUT DDZ-A



Prilike u vrijeme pandemije koronavirusa

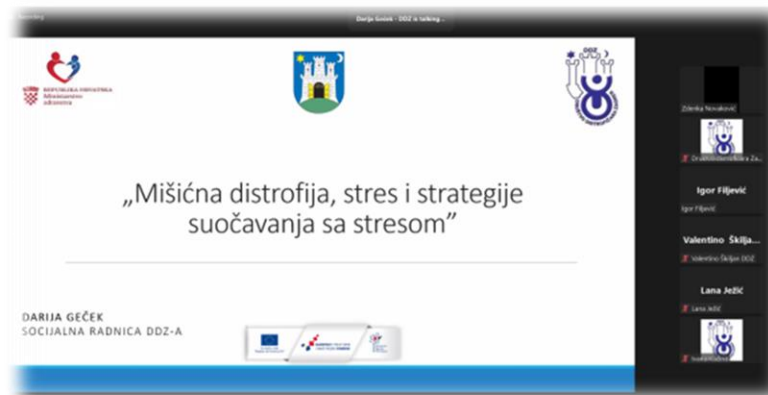
- Pобољшanje u organizaciji rada na daljinu i kolaboraciji
- Prepoznavanje vrijednosti digitalne transformacije i tehnologije
- Obrazovanje i uočavanje prilika u području online



- Predsjednica DDZ-a Marica Mirić, sudjelovala je u emisiji OTV-a pod nazivom **Svakodnevnica**, povodom Kampanje „16 dana aktivizma protiv rodno uvjetovanog nasilja“. (30.11.2022.)
- Predavanje na temu „**Vježbe istezanja i vibracijski trening za osobe oboljele od MD**“ održao je putem platforme ZOOM, fizioterapeut DDZ-a Fran Vuljanić. Sudjelovali su: izvršna direktorica Draženka Pavlek, voditeljica projekata Ivana Kučina, fizioterapeut Fran Vuljanić, fizioterapeut Igor Filjević, stručni suradnik Valentino Škiljan, radna terapeutkinja Gabrijela Gavranović, socijalna radnica Darija Geček, administrativna tajnica DDZ-a Lana Ježić i administrativna djelatnica na ESF projektu Helena Đurinić. Sveukupno je sudjelovalo 18 osoba. (2.12.2022.)
- Predsjednica DDZ-a Marica Mirić sudjelovala je u emisiji „**Žena sam**“ OTV-a, povodom Međunarodnog dana osoba s invaliditetom. (3.12.2022.)
- Održala se dvodnevna edukacija putem platforme ZOOM na temu: „**Upravljanje volonterima**“. Edukaciju je održala Dragana Budimir, psihologinja Saveza društava distrofičara Hrvatske - SDDH, a prikazala je osnovne pojmove, prava i dužnosti vezano uz volontiranje, kao i procese razvoja volonterskog programa u organizaciji, pri čemu se mora voditi briga o vrsti, specifičnostima i potrebama organizacije. Sudjelovali su: izvršna direktorica Draženka Pavlek, voditeljica projekata Ivana Kučina, fizioterapeut Fran Vuljanić, fizioterapeut Igor Filjević, radna terapeutkinja Gabrijela Gavranović, administrativna tajnica DDZ-a Lana Ježić, socijalna radnica Darija Geček i administrativna djelatnica na ESF projektu Helena Đurinić. Sveukupno su sudjelovale 22 osobe. (8.-9.12.2022.)



- Povodom kampanje Zajednice saveza osoba s invaliditetom Hrvatske – SOIH,,16 dana aktivizma protiv rodno uvjetovanog nasilja“ pod sloganom “Pokrenite”, inicijativi usmjerenoj eliminaciji svih oblika nasilja nad ženama i djevojčicama, DDZ je sudjelovao u izradi snimanje video poruke s izjavom “STOP nasilju nad ženama s invaliditetom” u suradnji s Medicinskom školom Vinogradska. Također mladićima su podijeljene bijele vrpce u znak podrške inicijativi. Sudjelovale su izvršna direktorica Draženka Pavlek, administrativna tajnica DDZ-a Lana Ježić i administrativna djelatnica na ESF projektu Helena Đurinić. **(8.12.2022.)**
- Socijalna radnica DDZ-a Darija Geček, održala je putem platforme ZOOM edukaciju na temu: „**Mišićna distrofija, stres i strategije suočavanja sa stresom**“. Objasnila je u svome izlaganju što je to stres, vrste stresova, utjecaj stresa na osobe s mišićnom distrofijom i načine suočavanja sa stresom. Sudjelovali su: izvršna direktorica Draženka Pavlek, voditeljica projekata Ivana Kučina, fizioterapeut Fran Vuljanić, fizioterapeut Igor Filjević, stručni suradnik Valentino Škiljan, radna terapeutkinja Gabrijela Gavranović, socijalna radnica Darija Geček, administrativna tajnica DDZ-a Lana Ježić i administrativna djelatnica na ESF projektu Helena Đurinić, te 12 članova. **(14.12.2022.)**



- Edukacija „**Održivi razvoj**“, održana je u Hotelu Diplomat, a vodila ju je predsjednica DDZ-a Marica Mirić. Održivi razvoj je okvir za oblikovanje politika i strategija kontinuiranog gospodarskog i socijalnog napretka, bez štete za okoliš i prirodne izvore bitne za ljudske djelatnosti u budućnosti. On se oslanja na ambicioznu ideju prema kojoj razvoj ne smije ugrožavati budućnost dolazećih naraštaja trošenjem neobnovljivih izvora i dugoročnim devastiranjem i zagađivanjem okoliša. Osnovni je cilj osigurati održivo korištenje prirodnih izvora na nacionalnoj i međunarodnoj razini. Program Ujedinjenih naroda o održivom razvoju do 2030. godine (Agenda 2030) kao glavni prioritet ima inkluziju od čega osobitu važnost ima 17 Ciljeva održivog razvoja (COR) u kojem se naglašava kako „nitko neće biti izostavljen“. KPOSI i COR usko su povezani i njihovom zajedničkom primjenom doprinosi se cjelokupnoj zaštiti i uključivanju osoba s invaliditetom. Sudjelovali su predsjednica Marica Mirić, izvršna direktorica Draženka Pavlek, voditeljica projekata Ivana Kučina, fizioterapeut Fran Vuljanić, fizioterapeut Igor Filjević, stručni suradnik Valentino Škiljan, radna terapeutkinja Gabrijela Gavranović, administrativna tajnica DDZ-a Lana Ježić, socijalna radnica Darija Geček, administrativna djelatnica na ESF projektu Helena Đurinić, vozači – pratitelji Žiga Šerif i Josip Vran te 11 članova upravljačkog tijela. **(19.12.2022.)**



- Završna konferencija projekta "**Psihosocijalna podrška osobama s mišićnom distrofijom**" održana je Hotelu Diplomat u Zagrebu. Vrijeme provedbe projekta je bilo od 20.12.2019. do 20.12.2022. godine. Glavni cilj projekta je doprinijeti zaštiti, očuvanju i unaprjeđenju zdravlja osoba s invaliditetom. Specifični ciljevi su bili razviti pružanje usluge psihosocijalne potpore i razviti edukacijske programe za korisnike, roditelje, obitelji i relevantne stručnjake. Kroz projekt održani su brojni edukativni programi iz medicinskog, socijalnog i pravnog područja. Određene aktivnosti projekta se nastavljaju kroz novi projekt "Mostovi za psihosocijalnu podršku mišićnoj distrofiji" koji financira Ministarstvo zdravstva RH. Sudjelovali su predsjednica Marica Mirić, izvršna direktorica Draženka Pavlek, voditeljica projekata Ivana Kučina, fizioterapeut Fran Vuljanić, fizioterapeut Igor Filjević, stručni suradnik Valentino Škiljan, radna terapeutkinja Gabrijela Gavranović, administrativna tajnica DDZ-a Lana Ježić, socijalna radnica Darija Geček i administrativna djelatnica na ESF projektu Helena Đurinić. Na konferenciji je sudjelovalo 88 osoba. **(19.12.2022.)**



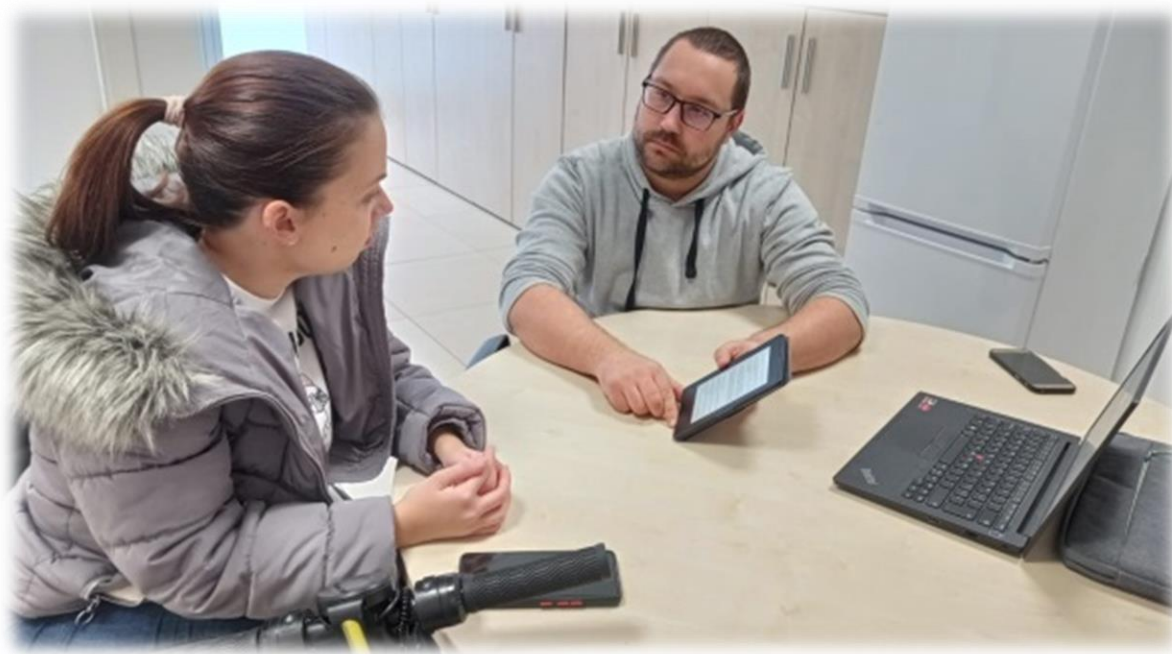
- Održala se edukacija 19. prosinca 2022. u Hotelu Diplomat, koju je vodila predsjednica DDZ-a Marica Mirić, na temu: „**Profesionalna rehabilitacija i zapošljavanje**“. Profesionalna rehabilitacija i zapošljavanje prava su svake osobe s invaliditetom sukladno Zakonu o profesionalnoj rehabilitaciji i zapošljavanju osoba s invaliditetom. Profesionalna rehabilitacija je osposobljavanje invalida rada za rad radi očuvanja njegove preostale radne i opće sposobnosti, a obuhvaća skup mjera i aktivnosti prema propisima o profesionalnoj rehabilitaciji i zapošljavanju osoba s invaliditetom. Sudjelovali su: predsjednica Marica Mirić, izvršna direktorica Draženka Pavlek, voditeljica projekata Ivana Kučina, fizioterapeut Fran Vuljanić, fizioterapeut Igor Filjević, stručni suradnik Valentino Škiljan, radna terapeutkinja Gabrijela Gavranović, administrativna tajnica DDZ-a Lana Ježić, socijalna radnica Darija Geček i administrativna djelatnica na ESF projektu Helena Đurinić. Sveukupno je sudjelovalo 88 osoba. **(19.12.2022.)**



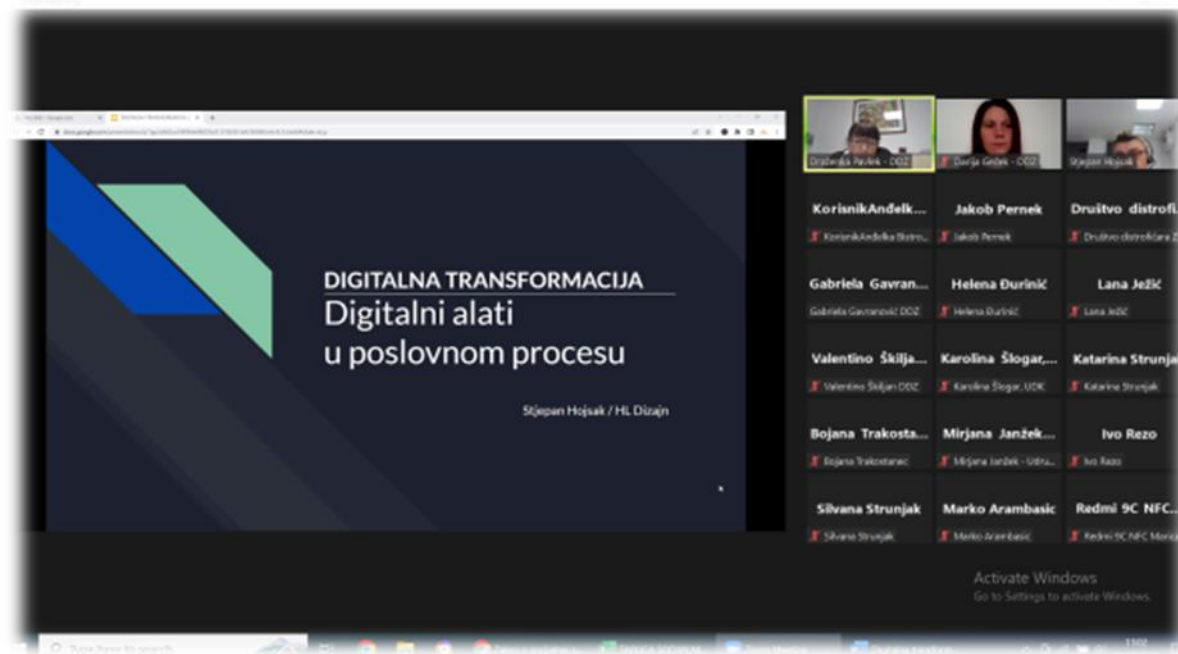
- U Hotelu Diplomat, u Novom Zagrebu, održalo se **Božićno druženje DDZ-a**, namijenjeno djeci, roditeljima i članovima DDZ-a povodom nadolazećih blagdana. Božićno druženje otvorila je predsjednica DDZ-a Marica Mirić, pozdravivši sve okupljene. Program druženja sastojao se od nastupa Vokalne skupine DDZ-a pod vodstvom Maestre Paule Fabinger – Orešković, koji su izveli prigodne pjesme. Nastavno, održala se predstava za najmlađe, tj. koncertno čitanje bajki uz pratnju ilustracija s grafoskopa i glazbe svirane uživo, u izvedbi Teatra Poco Loco. Članovi su izveli dramatizaciju teksta Maje Katić prema priči Hansa Cristiana Andersena, pod naslovom „Baka Zima“, koja govori o dvije sestre, različitog karaktera. Ova bajka otvorila je teme davanja i uzimanja, nagrade za uloženi trud te ljubavi i strpljenja za svoje bližnje kad i nisu u najboljoj formi. Nakon interaktivne predstave, najmlađima je Djed Božićnjak podijelio prigodne poklone. Muzički program večeri vodio je član DDZ-a Damir Juren. Božićno druženje završilo je svečanom večerom. Sudjelovali su predsjednica Marica Mirić, izvršna direktorica Draženka Pavlek, voditeljica projekata Ivana Kučina, fizioterapeut Fran Vuljanić, fizioterapeut Igor Filjević, stručni suradnik Valentino Škiljan, radna terapeutkinja Gabrijela Gavranović, administrativna tajnica DDZ-a Lana Ježić, socijalna radnica Darija Geček, administrativna djelatnica na ESF projektu Helena Đurinić, vozači – pratitelji Žiga Šerif i Josip Vran te 28 članova. Sveukupno je sudjelovalo 88 osoba. **(19.12.2022.)**



- Predsjednica DDZ-a Marica Mirić sudjelovala je u emisiji „U mreži politike“ na TV postaji Mreža TV. Tema emisije bila je vezana uz Nacrt zakona o osobnoj asistenciji. Urednik i voditelj emisije bio je Miljenko Milanović. (21.12.2022.)
- U prostorima društva u Novom Jelkovcu, održalo se **savjetovanje vezano za korištenje asistivne tehnologije – korištenje e-čitača Amazone Kindle Paperwhite i usporedba uređaja s e-čitačem KOBO Nia**. Demonstraciju je održao stručni suradnik Valentino Škiljan, a sudjelovala je članica DDZ-a Katarina Strunjak. (22.12.2022)



- U organizaciji DDZ-a, Stjepan Hojsak (HL Dizajn) održao je predavanje "**Digitalna transformacija - digitalni alati u poslovnim procesima**" putem ZOOM platforme. Na početku edukacije definirano je što je digitalna transformacija, što obuhvaća, koje su njezine prednosti te savjeti za uspješnu digitalnu transformaciju koja bi mogla doprinijeti boljem funkcioniranju određene organizacije. Najveći dio edukacije posvećen je bio digitalnim alatima (Google calendar, Gmail, Google Meet) koji mogu biti korisni i poboljšati poslovanje organizacije budući da se zaposlenici mogu povezati pomoću samo gmail adrese u realnom vremenu. Sudjelovali su izvršna direktorica Draženka Pavlek, voditeljica projekata Ivana Kučina, radna terapeutkinja Gabrijela Gavranović, stručni suradnik Valentino Škiljan, administrativna tajnica DDZ-a Lana Ježić, socijalna radnica Darija Geček i administrativna djelatnica na ESF projektu Helena Đurinić te 11 članova. (28.12.2022.)



- DDZ u okviru projekta potiče **"Unaprjeđenje socijalnih usluga u Centru Fokus"** prijelaz s institucionalnih socijalnih usluga na razvijanje i unaprjeđenje kvalitete usluga u zajednici za osobe s mišićnom distrofijom (savjetovanje i pomaganje, psihosocijalna podrška i mobilni timovi) na području Zagrebačke aglomeracije. Mobilni tim koji čine stručnjaci (fizioterapeut, radni terapeut i socijalni radnik) u ovom izvještajnom razdoblju je obišao ukupno 54 korisnika, pri čemu je za svakog korisnika napravljena timska procjena potreba, interesa i preostalih sposobnosti te je doneseno mišljenje o potrebi pružanja usluga, te primjerenosti vrsti, trajanju i učestalosti potrebne usluge.



FINANCIJSKI IZVJEŠTAJ DDZ



RED. BR.	PRIHODI	IZNOS (kn)
1.	Članarina	9.120,00
2.	Prihodi od donacija iz državnog proračuna	2.296.222,00
3.	Prihodi od donacija iz proračuna jedinica lokalne i područne (regionalne) samouprave	269.000,00
4.	Prihodi od donacija iz državnog proračuna za EU projekte	1.052.137,00
5.	Prihodi od trgovačkih društava i ostalih pravnih osoba	304.876,00
6.	Prihodi od građana i kućanstva	9.333,00
7.	Ostali prihodi	24.788,00

UKUPNI PRIHODI 2022.

3.965.476,00

RED. BR.	RASHODI	IZNOS (kn)
1.	Rashodi za radnike	2.503.617,00
2.	Materijalni rashodi	1.326.060,00
3.	Rashodi amortizacije	45.871,00
4.	Financijski rashodi	9.456,00
5.	Donacije	1.754,00

UKUPNI RASHODI 2022.

3.886.758,00



HVALA NA PAŽNJI!!!

