

DRUŠTVO DISTROFIČARA ZAGREB



GODIŠNJI
IZVJEŠTAJ O
RADU

www.ddz.hr

2018.



Društvo distrofičara Zagreb je korisnik Institucionalne podrške Nacionalne zaklade za razvoj civilnoga društva za stabilizaciju i/ili razvoj udruge

Izdavač: Društvo distrofičara Zagreb - DDZ
Zagreb, Dalmatinska 1

Za izdavača: Marica Mirić

Autori: Marica Mirić
Ivana Kučina
Draženska Pavlek

Tisak: Corresctus media d.o.o.

Naklada: 300 komada

VIZIJA

"pružanje potpore osobama oboljelim od mišićne distrofije i srodnih svih dobnih skupina kroz pružanje socijalnih usluga usmjerenih prevenciji progresije bolesti, inkluzivnom obrazovanju, zapošljavanju te uključivanju u sve tokove življenja na području Grada Zagreba i Zagrebačke."

"pravo na izbor i kontrolu vlastitog života, očuvanje dostojanstva oboljelih od mišićne distrofije, afirmiranje invalidnosti kao ljudskog prava i socijalnog modela invalidnosti kao platforme, demokraciju i toleranciju te poštivanje raznolikosti ma kakvog podrijetla bila."

MISIJA

CILJEVI

- omogućiti uvjete za neovisan život i socijalnu uključenost osoba oboljelih od mišićne distrofije i osoba s neuromišićnim bolestima,
- unapređenje kvalitete življenja osoba oboljelih od mišićne distrofije osoba s neuromišićnim bolestima razvojem sustava samostalnog življenja osoba s invaliditetom radi izjednačavanja mogućnosti,
- razvoj i podizanje kvalitete socijalnih, zdravstvenih i drugih usluga koje bi omogućile samostalan i neovisan život osobama oboljelim od mišićne distrofije i osoba s neuromišićnim bolestima,
- stvaranje partnerskih odnosa s lokalnom upravom i samoupravom radi ostvarivanja materijalnih, prostornih i financijskih preduvjeta za rad i neovisno djelovanje Društva.

TIJELA

DDZ

UPRAVLJANJA

SKUPŠTINA

1. Marica Mirić
2. Stjepan Kulfa
3. Zorislav Bobuš
4. Damir Juren
5. Ivan Pernek
6. Katarina Strunjak
7. Bojana Trakoštanec
8. Danijela Blažeka
9. Ante Čabraja
10. Saldin Đuhera
11. Gina Keškić
12. Marica Koprivnjak
13. Kata Meštrović
14. Kristina Rendulić
15. Silvana Strunjak

PREDSJEDNIŠTVO

1. Marica Mirić, predsjednica
2. Stjepan Kulfa, dopredsjednik
3. Zorislav Bobuš, član Predsjedništva
4. Damir Juren, član Predsjedništva
5. Ivan Pernek, član Predsjedništva
6. Katarina Strunjak, članica Predsjedništva
7. Bojana Trakoštanec, članica Predsjedništva

NADZORNI ODBOR

1. Marica Koprivnjak, predsjednica
2. Kata Meštrović, članica Odbora
3. Silvana Strunjak, članica Odbora

VAŽNO !

314 korisnika
s područja Grada
Zagreba i
Zagrebačke županije



STRUČNA

DDZ

SLUŽBA

1. Draženka Pavlek, izvršna direktorica
2. Ivana Kučina, koordinatorica projekata i programa
3. Fran Vuljanić, fizioterapeut
4. Matea Videk, radna terapeutkinja
5. Marina Pintarić, radna terapeutkinja
6. Žiga Šerif, vozač pratitelj
7. Ivica Ortoljo, vozač pratitelj
8. Danijel Sučić, vozač pratitelj

1. dvije male pomoćnice u kući
2. 36 osobnih asistenata

PROJEKTI I PROGRAMI

USLUGE OSOBNE ASISTENCIJE OSOBAMA S MIŠIĆNOM DISTROFIJOM

01

Ministarstvo za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku

- razdoblje provedbe od siječnja do prosinca 2018.
- 20 korisnika usluge
- 45 osobnih asistenata
- 2 edukacije osobnih asistenata
- pruženo 16 698 sati usluge osobne asistencije

S OSOBNIM ASISTENTOM U BOLJI ŽIVOT - 2

02

Europski socijalni fond

- razdoblje provedbe od studenog 2017. do veljače 2019.
- 20 korisnika usluge
- 37 osobnih asistenata
- 5 edukacija korisnika
- pruženo 16 698 sati usluge osobne asistencije

INSTITUCIONALNA PODRŠKA

03

Nacionalna zaklada za razvoj civilnoga društva

- razdoblje provedbe od siječnja do prosinca 2018.
- unapređenje organizacijskog razvoja
- unapređenje financijskog razvoja
- unapređenje financijske održivosti
- utjecaj na društveni razvoj i podsketor

POBOLJŠANJE KVALITETE ŽIVLJENJA OSOBA S NMB UNAPREĐENJEM SOCIJALNIH USLUGA I POTICANJEM NEOVISNOG ŽIVLJENJA

04

**Ministarstvo za
demografiju, obitelj,
mlade i socijalnu politiku**

- razdoblje provedbe od lipnja 2017. do svibnja 2020.
- dvije pomoćnice pružile 896 usluga pomoći u kući za 21 korisnika kroz 3584 radnih sati
- 13 korisnika savladalo vještine neovisnog življenja
- povećana mobilnost 34 korisnika
- 35 korisnika sudjelovalo na 45 kreativnih radionica
- 12 korisnika kroz 29 radionica usvojilo tehnike zbornog pjevanja

ŠKOLA REHABILITACIJE ZA DJECU I MLADE

05

**Zaklada
"Hrvatska za djecu"**

- razdoblje provedbe od srpnja 2018. do kolovoza 2019.
- održana Škola rehabilitacije za djecu i mlade u Centru M.A.R.E. od 8. do 15. srpnja 2018. za 36 korisnika

HALOTERAPIJA ZA DJECU I MLADE S NMB

06

**Zaklada
"Hrvatska za djecu"**

- razdoblje provedbe od studenog 2018. do ožujka 2019.
- montaža i opremanje Slane sobe

SOCIJALNE USLUGE ZA ČLANOVE DDZ

- razdoblje provedbe od siječnja do prosinca 2018.
- uključeno 314 korisnika
- informiranje i savjetovanje korisnika
- individualno savjetovanje
- individualno i grupno savjetovanje
- usluge stručne podrške u obitelji
- usluga rehabilitacije
- usluga prijevoza korisnika

07

Grad Zagreb
Gradski ured za socijalnu
zaštitu i osobe s invaliditetom

POTICANJE NEOVISNOG ŽIVLJENJA OSOBA S MIŠIĆNOM DISTROFIJOM

- razdoblje provedbe od siječnja do prosinca 2018.
- 246 korisnika unaprijedila kvalitetu življenja
- održano 11 grupnih medicinskih savjetovanja
- informirano i savjetovano 97 korisnika
- organiziran odlazak korisnika na 21 koncert, 9 kazališnih priredbi, 8 sportskih događanja
- organizirano 24 kreativne radionice

08

Grad Zagreb
Gradski ured za socijalnu
zaštitu i osobe s invaliditetom

RESPIRATORNA REHABILITACIJA OBOLJELIH OD NEUROMUSKULARNIH BOLESTI - 2

- razdoblje provedbe od siječnja do prosinca 2018.
- 21 korisniku izmjereno je stanje plućnih funkcija putem spirometra
- 21 korisnik odradio je Vježbe disanja sa CliniFlo uređajem, Respifit S i Coughassist
- 30 korisnika unaprijedilo je znanja o neinvazivnoj ventilaciji

09

Grad Zagreb
Gradski ured za zdravstvo

POTPORA MLADIMA S MD I NMB U RAZVOJU CJELOŽIVOTNIH KOMPETENCIJA

- razdoblje provedbe od siječnja do prosinca 2018.
- 4 mlade osobe s MD i NMB završile jednodnevne edukacije iz područja Javne nabave
- 12 mladih osoba s MD i NMB potaknuto na cjeloživotno učenje i informirano o suvremenim tehnologijama
- prijevoz 4 mladih korisnika

10

Grad Zagreb
Gradski ured za sport i
mlade

ŠKOLA REHABILITACIJE

- razdoblje provedbe od svibnja do kolovoza 2018.
- održana likovna radionica
- održana Decoupage radionica
- održana Škola plivanja
- održane Vježbe disanja
- predstavljene Zaključne primjedbe o Inicijalnom izvješću Hrvatske
- organiziran prilagođeni prijevoz 29 korisnika

11

Grad Zagreb
Gradski ured za socijalnu
zaštitu i osobe s invaliditetom

REZIME – 2018.

- 14** projektnih prijedloga prijavljeno
- 11** potpisanih ugovora o dodijeli sredstava
- 9** potpisanih partnerskih sporazuma

DONATORI



ZAKLADA
HRVATSKA
ZA DJECU



Financijski
podrška



Nacionalna
zaklada za
razvoj
civilnoga
društva

2018.



REPUBLIKA HRVATSKA
Ministarstvo za demografiju,
obitelj, mlade i socijalnu politiku



PBZ



ISTAKNUTE AKTIVNOSTI U 2018.

31.1.

Tim DDZ-a sudjelovao je na 35. tematskoj sjednici Odbora za zdravstvo i socijalnu politiku o temi „Posebno skupi lijekovi - naše potrebe i naša realnost“ u Hrvatskom Saboru.

6.2.

U Ministarstvu zdravstva održan je sastanak o temi „Sustavni pristup liječenju oboljelih od neuromuskularnih bolesti“ na kojem su sudjelovale predsjednica i članica Predsjedništva.

25.1. i 19.2.

Na sastancima Koordinacije udruga Grada Zagreba, koji se održao u prostorijama Udruge slijepih Zagreb, Draškovićeva 80, sudjelovala je predsjednica.

8.2.

Predsjednica je sudjelovala na sastanku u Gradu Zagrebu vezano za Centar usluga u zajednici Novi Jelkovec.

9.3.

Predsjednica i koordinatorica projekata/programa sudjelovale su na sastanku u Gradu Zagrebu s predstavnicima CeDePe Zagreb vezan za dogovor oko prijave projekata na otvoreni natječaj Europskog socijalnog fonda „Sirenje mreže socijalnih usluga u zajednici-faza I”.

5. i 19.4.

Predsjednica je održala sastanak s predstavnicima Ministarstva zdravlja vezano uz status lijeka Spinraza. Lijek Spinraza odobren je samo oboljelima od spinalne mišićne atrofije do 18 godine života, koji nisu na respiratoru.

12.4.

Tim DDZ sudjelovao je na Panel diskusiji o mobilnosti osoba s invaliditetom i probnoj vožnji Auris TS hibrid prilagođenog za osobe s invaliditetom.

13.4.

Predsjednica je sudjelovala na sastanku u Ministarstvu za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku vezano za obilježavanje Desete godišnjice stupanja na snagu Konvencije o pravima osoba s invaliditetom i druge aktualnosti. Također, s ministricom i suradnicima raspravila su se pitanja vezana za S.P. osobu oboljelu od mišićne distrofije, koji je pokrenuo medijsku lavinu vezano za ostvarivanja prava na zdravstvenu njegu i fizikalnu terapiju u kući.

13.5.

Uspostavljena je suradnja s Akademijom likovnih umjetnosti, pri organizaciji Aukcije slika, DDZ koji su ustupili 21 štafelaj bez naknade.

22.5.

Predsjednica je sudjelovala u Gradu Zagrebu na raspravi o uvođenju taksi prijevoza za osobe s invaliditetom i iznajmljivanju prilagođenih vozila bez vozača.

5. i 6.6.

Tim DDZ sudjelovao je na manifestaciji „Tjedan udruga Grada Zagreba” na Zrinjercu u organizaciji Gradskog ureda za socijalnu zaštitu i osobe s invaliditetom, promoviranjem rada DDZ i izrađenih proizvoda na kreativnim radionicama.

7.6.

Predsjednica i radna terapeutkinja sudjelovale su na Okruglom stolu: „Izazovi razvoja socijalnog poduzetništva u gradu Zagrebu“ u organizaciji Gradskog ureda za socijalnu zaštitu i osobe s invaliditetom.

2.7.

Predsjednica je sudjelovala u Hrvatskom saboru na obilježavanju 10. godišnjice instituta Pravobraniteljice za osobe s invaliditetom.

2.7.

Izvršna direktorica sudjelovala je u Gradskom uredu za socijalnu zaštitu i osobe s invaliditetom na radnom sastanku povodom organizacije Europskog tjedna mobilnosti – ETM.

19.9.

U Hrvatskom saboru na tematskoj 24. sjednici Odbora za ravnopravnost spolova o temi „Nasilje nad ženama s invaliditetom – specifičnosti i mogućnosti suzbijanja“ sudjelovala je predsjednica.

28.11.

Članovi Predsjedništva Bojana Trakoštanec i Stjepan Kulfa, te predsjednica gostovali u emisiji Šesto čulo Hrvatskog radija. Tema je bila Koncert za prijatelje radi nabave „Vozila koje život znači“.

29.11.

Na Javnoj tribini „Nasilje u obitelji i osobe s invaliditetom“, u organizaciji Hrvatskog saveza udruga tjelesnih invalida, sudjelovala članica.

3.12.

Na svečanom uručivanju/potpisivanju ugovora u Hotelu Westin, u okviru Poziva za provedbu trogodišnjih programa udruga koje pružaju usluge asistencije osobama s invaliditetom u Republici Hrvatskoj (za razdoblje od 2019. do 2021. godine), sudjelovala je predsjednica i koordinatorica projekata/programa DDZ.

4.12.

Na edukaciji „Načini ostvarivanja primjerenog kontakta i specifičnosti zdravstvene skrbi za osobe s invaliditetom“ – HZJZ sudjelovala je predsjednica.

DDZ DOGAĐANJA

"Aukcija slika"

13.4.

Aukcija slika s ranijih Likovnih kolonija, održana u Hotelu Westin. Slike su izradili likovni umjetnici kroz četiri Likovne kolonije „Jarunska duga“, koje DDZ tradicionalno organizira od 2014. godine povodom 21. svibnja – Nacionalnog dana osoba oboljelih od mišićne distrofije i ostalih NMB, a vodi ih Antun Hosni.

Cilj je Aukcije bio prikupiti inicijalna sredstva za nabavu novog vozila za koje se provodi Kampanja „Vozila koje život znači“. Stoga se organizirala donatorska večera. Cijeli program vodila je Sonja Šarunić, koji je dodatno bio oplemenjen nastupom Etno udruge „Vrijedne ruke“, KUD-a „Mihovil Krušlin“, te Vokalne skupine Društva distrofičara Zagreb.

"Dani otvorenih vrata EU projekata"

7.5.

DDZ u suradnji sa SDDH organizirao je "Dani otvorenih vrata EU projekata u Hrvatskoj" pod nazivom "Život uz potporu osobnog asistenta je milenijski izazov" 7. svibnja 2018. u prostorijama na Krugama.

DDZ provodi projekt "S osobnim asistentom u bolji život – 2" – UP. 02.2.2.0044 za 17 korisnika s najtežim stupnjem invaliditeta. Voditeljica projekta Ivana Kučina predstavila je projekte i važnost provedbe za korisnike.

"Dani otvorenih vrata DDZ&SDDH"

24.5.

DDZ je u suradnji sa SDDH otvorio svoja vrata lokalnoj zajednici. Manifestacijom "Različitost i inkluzija - dvije strane iste medalje" predstavljani su projekti i rad članova sudionika.

Manifestaciji su se pridružili ravnateljica Doma zdravlja Antonija Balenović, Krešimir Miletić, predstavnik Gradskog ureda za osobe s invaliditetom i socijalnu skrb, pravobraniteljica za osobe s invaliditetom Anka Slonjšak, Jelenko Pižeta predstavnik VII policijske postaje, te gosti iz DV Iskrice, Centra za odgoj, obrazovanje i osposobljavanje Dubrava i saveza SOIH, HSUTI, OSIT.



"SMA CroatiaRun"

Na RŠC Jarun „Otoku Trešnjevka“ uspješno je organizirana je po prvi puta atletska utrka SMA CroatiaRun. Utrka je zajedno organizirana u partnerstvu sa Savezom društava distrofičara Hrvatske. Cilj ove utrke bilo je podizanje svijesti o liječenju spinalne mišićne atrofije – SMA, bolesti koja uzrokuje slabljenje mišića kao i vitalnih organa.

Voditeljica cjelokupne manifestacije bila je Sanda Radiković, koja je svojom profesionalnošću značajno doprinijela odličnoj atmosferi. Prvu „SMA CroatiaRun“ otvorili su naši najmlađi, dječjom utrkom na 500m. Natjecateljsku utрку dužine od 6,5 km istrčalo je 65 hrabrih i ustrajnih natjecatelja, koji su uz ispisane startne brojeve nosili i neispisive, ali žive poruke nade, optimizma i vjere u bolju budućnost za oboljele od SMA.

Likovna kolonija "Jarunska duga -5"

Likovna kolonija „Jarunska duga 5“ koja se trebala održati 9. lipnja 2018. na ŠRC Jarunu, odgođena je za jesen zbog izuzetno loših vremenskih uvjeta, te zbog zatvaranja prometa zbog održavanja Državnog prvenstva u supersprint triatlonu. Suradnik DDZ Antun Hosni krajem listopada okupio je umjetnike, te je organizirana Likovna kolonija „Jarunska duga 5“. Darovano je 57 slika. Na uramljivanje su dane 23 slike, koje će biti ponuđene na sljedećoj aukciji za akciju „Vozilo koje život znači“.

"Koncert za prijatelje"

U posebno akustičnom ambijentu Francuskog paviljona Studentskog centra Sveučilišta u Zagrebu održan je "Koncert za prijatelje" 1. prosinca 2018. koji su organizirali DDZ i partneri Studentski centar Sveučilišta u Zagrebu, HDS ZAMP I Glazbeni atelier Angelus.

Na koncertu su nastupili Vokalna skupina DDZ pod vodstvom Paule Fabinger - Orešković i gosti Lidija Orešković Dvorski, sopran; Vlatka Burić, mezzosopran; Hrvoje Trinki, orgulje; Zvone Domazet, mandolina; V.A.Zlatne note; Klapa Škrljak; Mješoviti pjevački zbor Branimir.



NACIONALNA SURADNJA

**22.1., 20.3.,
18.4. i 26.6.**

Nastavljena je suradnja s Udrugom specijalne policije iz Domovinskog rata na način da po potrebi ustupaju besplatno prostor za održavanje sastanaka, seminara i edukacija u Domu specijalne policije.

30.1.

U okviru terenske prakse studenata 2. godine Studijskog centra socijalnog rada na kolegiju „Socijalni rad s pojedincem“ održan je orijentacijski susret studenata i predstavnika udruga pod vodstvom prof. Marijane Kletečki Radović. Članica Predsjedništva predstavila je rad DDZ-a.

13.2.

U suradnji DDZ-a i Dječjeg vrtića Iskrice održalo se obilježavanje fašnika uz prigodan "ples pod maskama" te glazbenom pratnjom člana Damira Jurena i vokalnog sastava DDZ-a. Tom prigodom provedena je radionica Dječjeg vrtića Iskrice i djece DDZ koja je započela himnom DDZ-a, nastavila se himnom Tintilinića, a potom zajedničkim plesom i pjesmom pod maskama.

23.2.

U okviru partnerske suradnje Društva distrofičara Zagreb i Društva multiple skleroze Vukovarsko-srijemske županije, vozač DDZ-a Ziga Serif demonstrirao je ulaz osoba s invaliditetom u vozilo, sustav osiguranja invalidskih kolica i način korištenja vozila od osobe s invaliditetom koja je isprobala način sigurnog korištenja vozila. To je doprinos Društva distrofičara Zagreb pokretanju kampanje "Vozilo koje život znači" Društva multiple skleroze Vukovarsko-srijemske županije.

24.2.

Uspostavljena je suradnja s Centrom za odgoj i obrazovanje „Slava Raškaj“, defektologinja Jacqueline Bat održala je edukaciju za zaposlene i članove o radu u kreativnoj tehnici „Grattage tehnika“.

26.2.

Predsjednica i članica Predsjedništva koja je ujedno i terenska nastavnica održale su sastanak sa studentima II. godine, Studijskog centra socijalnog rada na kolegiju "Socijalni rad s pojedincem" u prostorijama DDZ-a. Tri studenta u DDZ-u provodi terensku praksu.

28.2.

Društvo distrofičara Zagreb i Savez društava distrofičara Hrvatske obilježili su dan "Dan ružičastih majica" u suradnji s Dječjim vrtićem Iskrice i Osnovnom školom Grigor Vitez. Prema odluci Hrvatskog sabora, zadnju srijedu u veljači se "Dan ružičastih majica" obilježava kao Nacionalni dan borbe protiv vršnjačkog nasilja.

7.3.

U organizaciji Zajednice saveza osoba s invaliditetom Hrvatske – SOIH i Pravobraniteljice za osobe s invaliditetom tim DDZ-a sudjelovao je na Okruglom stolu „I dalje aktivne i uključene“ povodom obilježavanja 8. ožujka – Međunarodnog dana žena u Kući Europe.

8.3.

Nastavljena je suradnja s Akademijom dramskih umjetnosti .Povodom 8. ožujka u prostorijama DDZ-a održano je predstavljanje poezije članova uz pratnju Vokalne skupine DDZ-a. Poeziju članova recitirao je student Akademije dramskih umjetnosti Eugen Višić.

13.3.

DDZ je u suradnji s Hrvatskim zavodom za javno zdravstvo organizirao testiranje pitanja Europske zdravstvene ankete na koja su odgovarale osobe s tjelesnim invaliditetom. Cilj istraživanja je vidjeti koliko su predviđena pitanja, koja je kreirao Eurostat, razumljiva i primjenjiva za osobe s invaliditetom. Anketiranje je provela educirana djelatnica Hrvatskog zavoda za javno zdravstvo Natalie Petreski.

19.3.

Tri djelatnice DDZ-a sudjelovale su na Drugoj konferenciji o debljini „Debljina – uzroci, posljedice, prevencija i liječenje“ povodom obilježavanja „Dana osviještenosti o debljini“ u organizaciji Udruge za prevenciju prekomjerne težine.

20.3.

Radna terapeutkinja sudjelovala je na obilježavanju Dana Down sindroma kojom su prilikom predstavljene dvije važne teme: „Procjena i terapijski postupci u aktivnosti hranjenja, jedenja i pijenja kod djece s razvojnim teškoćama“ u organizaciji Udruga za sindrom Down Zagreb, predavanje su održali stručnjaci na području terapije hranjenja, radni terapeuti i logoped. (20.3.2018.), a „Razvoj grafomotorike“ održala je Smiljana Eljuga, defektologinja Centra za rehabilitaciju Zagreb. Predavanje je organizirala Udruga za sindrom Down Zagreb a sudjelovala je radnja terapeutkinja.

30.5.

Uspostavljena je suradnja s Centrom za odgoj i obrazovanje „Slava Raškaj“. Defektologinja Jacqueline Bat održala je edukaciju o radu u kreativnoj tehnici „Grattage tehnika“. Tako su članovi DDZ sudjelovali su na Završnom danu Festivala " Zagreb - Nazoru" u organizaciji Zaklade "Otok Brač - negdje između mora i zvijezda" gdje je bila prava fešta kreativnosti i stvaralaštva. U parku Tuškanac su postavljene interaktivne skulpture Bijelog jelena i gusaka s kojima su se prolaznici slikali i dodirivali ih, a oko paviljona i između drveća u parku izloženi su radovi nastali na likovnim i art - terapijskim radionicama CZR " Zagreb", COO" Slava Raškaj", CZR " Mali dom", Društva distrofičara Zagreb i Udruge za autizam Zagreb. Nakon festivala, izložba je bila postavljena u Knjižnici i čitaonici " Travno".

21.9.

Povodom Europskom tjedna mobilnosti - ETM, zaposlenica DDZ održala je Decoupage radionicu na staklenim tanjurima u knjižnici Travno. Cilj je djecu potaknuti na razmišljanje, koji način najbolje odgovara za dolazak do željene destinacije. Uvođenjem održivih modela prijevoza u naše putovanje, ne samo da možemo pozitivno utjecati na okoliš, već i dodatno uštedjeti novac.

22.9.

DDZ u suradnji sa SDDH predstavilo je Kampanju "Za pokret..." na Europskom trgu, sa ciljem senzibilizacije javnosti i institucija da se uređaj za iskašljavanje (CoughAssist) uvrsti na Listu HZZO-a za sve kojima je to medicinski opravdano bez obzira na dob i neovisno jesu li na neinvazivnoj ventilaciji. Na manifestaciji su sudjelovale 4 članice, te su na štandu predstavljeni promotivni materijali, radovi s kreativnih radionica i programi koji se provode u DDZ.

26.9.

Zaklada Hrvatska za djecu na Cvjetnom trgu obilježila je Tjedan filantropije. Impresivno je bilo predstavljanje programa podrške potrebitoj djeci i mladima, te rezultata desetogodišnjeg djelovanja, kao i ciljeva za budućnost. Standove je krasila slikovnica „Učini mali korak velikim“. Pružena je prilika ljudima da još jedanput doniraju za djecu koja će bez obzira na različitosti postati veliki ljudi. Na ovoj manifestaciji ispred DDZ prisustvovala je predsjednica, izvršna direktorica i dvije članice.

12. i 13.11.

Na XXIII. hrvatskom simpoziju osoba s invaliditetom s međunarodnim sudjelovanjem, organizaciji SOIH-a, koji je održan na temu "Konvencija UN o pravima osoba s invaliditetom" - Obrazovanje, zapošljavanje i neovisno življenje, sudjelovalo je četvero zaposlenika i 12 članova DDZ.

21.11.

Na 14. Simpoziju distrofičara Istre pod nazivom "Osnovne ljudske potrebe" u Domu sportova Mate Parlov, Pula, sudjelovala je predsjednica i fizioterapeut.

24.11.

Na 13. hrvatskom skup osoba oboljelih od neuromuskularnih bolesti u Zagrebu u organizaciji SDDH, sudjelovala je predsjednica, fizioterapeut i 5-ero članova.

1.12.

Povodom obilježavanja 3. Prosinca – Međunarodnog dana osoba s invaliditetom i Dana ustanove - URIHO i održana su dva Okrugla stola, prvi o inkluzivnosti proizvodnje hrane kroz pčelarstvo, a drugi na temu nesvjesne diskriminacije osoba s invaliditetom. Tom prigodom bila je Izložba radova, gdje je i DDZ predstavilo svoj štand sa radovima izrađenim na kreativnim radionicama. Nakon toga uslijedila je dodjela priznanja Zagrebačkog športskog saveza osoba s invaliditetom, gdje je Katarina Strunjak, mlada članicu DDŽ, dobila priznanje za uspješne nastupe i višestruke medalje osvojene na ovogodišnjim državnim i regionalnim natjecanjima, na čemu je DDZ izuzetno ponosno.

7.12.

Na radionici za novinare o medijskom izvještavanju o osobama s invaliditetom „Stereotipi i predrasude o osobama s invaliditetom u RH“, organizator Pravobraniteljica za osobe s invaliditetom uz podršku Britanskog veleposlanstva, u Maloj kući dječjih prava sudjelovala je koordinatrica projekata/programa i jedna mlada članica DDŽ.

12.12.

Na Okruglom stol „Progovorile smo o nasilju, ne čuju nas“ – Kampanja 16 dana aktivizma protiv nasilja nad ženama, sudjelovala predsjednica i koordinatrica projekata/programa.

14.12.

U organizaciji 8. Centra znanja održana je jednodnevna radionica o temi „Pristupačnost kao ljudsko pravo“, čiji su organizatori bili SDDH, HSUTI i HUPT a gošća predavačica je bila Marie Denninghaus, policy koordinatrica za pristupačnost Europskog foruma za osobe s invaliditetom. Na radionici su sudjelovali predsjednica, koordinatrica projekata/programa, fizioterapeut i radna terapeutkinja.

MEĐUNARODNA SURADNJA

15.-22.7.

Na međunarodnom Edukacijsko – rehabilitacijskom Kampu mladih u organizaciji EAMDA-e i Saveza društava distrofičara Hrvatske - SDDH, u Centru M.A.R.E. u Rovinju, sudjelovalo je 39 osoba oboljelih od neuromuskularnih bolesti iz Slovenije, Srbije i Hrvatske. Predstavnica DDZ bila je članica Stella Franjić.

29.8.

Uspostavljena je suradnja sa Bugarskim savezom osoba oboljelih od NMB, te je Jana Popova, članica izvršnog odbora EAMDA-e, posjetila DDZ – Podružnicu Kruge. Tema posjete je bila razmjena iskustava u radu, te je DDZ prikazao rad društva, kreativne radionice, sustav prijevoza i fizikalnu terapiju koju kontinuirano provodi sa članovima. Demonstriran je rad na svim uređajima, Coughassist, Compex, Respifit S, Galileo uređaj, Spirometar te Cliniflo i brojna pomagala za vježbe. Prikazani su brojni radovi članova iz radionice (decoupage, svila i rad na glini).

20.-23.9.

U Češkoj (Prag) održana je 47. godišnja skupština European Alliance of Neuromuscular Disorders Associations – EAMDA, u organizaciji EAMDA-e i Asociace muskulárních dystrofií v ČR (Savez osoba s mišićnom distrofijom Češke. Konferencija je obuhvatila vrlo sadržajan medicinski dio podijeljen u četiri tematske cjeline u kojim su ugledni liječnici i stručnjaci iz raznih zemalja i područja medicine predstavili područje dijagnostike i novih terapija NMB, nova klinička ispitivanja i pristupe, kardiološku i respiratornu skrb. Poseban doprinos ovom dijelu konferencije dala je mr. sc. Davorka Vranješ, koja je predstavila razlike u kliničkoj slici fascioskapulohumeralne mišićne distrofije. Stručni dio Skupštine završen je Okruglim stolom o iskustvima s različitim liječenjima SMA u različitim državama. Zaključak je da je potrebno hitno donijeti nove protokole procjene stanja osoba sa SMA budući da aktualni nisu dovoljno osjetljivi na određene pomake u zdravstvenom i funkcionalnom stanju, posebice kad se mjeri uspješnost liječenja skale nisu prilagođene. Okrugli stol vodila je predsjednica DDZ.

2. i 3.10.

Na Kampanji „Djelujmo zajedno“ i 12. Međunarodna konferencija o statusu i pravima OSI koja je održana u Sanskom Mostu (BIH), sudjelovala je predsjednica.

17. i 18.11.

U Beču na EDF Board & Associated Meetings: tematska konferencija „European Statistics: State of play,“ sudjelovala predsjednica.

23.11.

Na Prvoj regionalnoj konferenciji mreže ...IZ KRUGA – SRBIJA, sudjelovala je predsjednica i koordinatorica projekata/programa.

IZ MEDIJA



Sveo društvo distrofičara Hrvatske – SDDH je nacionalni savez koji suraduje 28 udruuga koje djeluju na području Republike Hrvatske. 11 suradnji su udruge distrofičara, Društvo distrofičara Zagreb – DDZ, organizira godišnju utrku, SMA CroatiaRun, dana 8. rujna 2018. godine na BSC Jarun, etetu Trsat, i palačini u



FINANCIJSKI IZVJEŠTAJ

PRIHODI

1	Članarina	10.100,00
2	Prihodi od donacija iz državnog proračuna	1.143.072,00
3	Prihodi od donacija iz proračuna jedinica lokalne i područne (regionalne) samouprave	360.000,00
4	Prihodi od donacija iz državnog proračuna za EU projekte	812.469,00
5	Prihodi od trgovačkih društava i ostalih pravnih osoba	333.676,00
6	Prihodi od građana i kućanstava	9.000,00
7	Ostali prihodi	23.856,00
UKUPNI PRIHODI		2.692.173,00

RASHODI

1	Rashodi za radnike	1.691.394,00
2	Materijalni rashodi	1.023.272,00
3	Rashodi amortizacije	50.481,00
4	Financijski rashodi	5.659,00
5	Ostali rashodi	50.288,00
UKUPNI RASHODI		2.821.094,00

GLAVNI URED



+385 1 4848 908



Dalmatinska 1
10 000 Zagreb



drustvo.distroficara.zagreb
@zg.t-com.hr
info@ddz.hr



www.facebook.com
/ddz.zagreb/

PODRUŽNICA KRUGE



+385 1 6313 391



Kruga 44
10 000 Zagreb



reha@ddz.hr

PRILAGOĐENI PRIJEVOZ - BESPLATNI TELEFON ZA NARUČIVANJE



0800 9809
