

**DRUŠTVO DISTROFIČARA ZAGREB - DDZ**

**IZVJEŠĆE O RADU  
ZA 2021.GODINU**

## Vizija DDZ

- Izgraditi društvo jednakih mogućnosti kako bi se osiguralo neovisno življenje osoba s mišićnom distrofijom i ostalim neuromišićnim bolestima.

## Misija DDZ

- 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 neuromišićnim bolestima.



# ZAPOSLENICI DDZ

- **stručna služba – 7 (3 Ž, 4 M)**  
(izvršna direktorica, koordinatorica projekata/programa, fizioterapeut, administrativna djelatnica, radni terapeut, dva vozača)
- **pomoćnice u kući – 1 (Ž)**
- **osobni asistenti – 37 (29 Ž, 8 M)**



# **PROJEKTI/PROGRAMI**

## **DDZ**



# PREGLED PRIJAVLJENIH I ODOBRENIH PROJEKATA

Red. br.	Prijavljen projekt/program	Odobren	Odbijen	U fazi ocjenjivanja
1	Pružanje usluge osobne asistencije osobama s mišićnom distrofijom - MRMSOSP, 3. godina provedbe	x		
2	Socijalne usluge u FOKUSU - MRMSOSP, 1. i 2. god.	x		
3	Psihosocijalna potpora osobama s mišićnom distrofijom - MZ, 2. god.	x		
4	S osobnim asistentom u bolji život - 4, UP.02.2.2.09.0005 – ESF – od 1.1.2021.	x		
5	Unapređenje socijalnih usluga u Centru Fokus – ITU mehanizam, ESF	x		
6	Institucionalna podrška - Nacionalna zaklada za razvoj civilnoga društva – 1 god.	x		
7	Poticanje neovisnog življenja osoba s mišićnom distrofijom - Grad Zagreb, Gradski ured za OSI, 2. god.	x		
8	Socijalne usluge za članove - Grad Zagreb, Gradski ured za OSI	x		
9	Respiratorna rehabilitacija oboljelih od neuromuskularnih bolesti - Grad Zagreb, Gradski ured za zdravstvo	x		
10	Jednaki od malih nogu - Ministarstvo znanosti i obrazovanja	x		
11	Škola rehabilitacije za djecu i mlađe - Zaklada Hrvatska za djecu	x		
12	DDZ –Book club – Ministarstvo kulture i medija		x	
13	Zajedno smo jači!, UP.04.2.1.11. - ESF			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. Ministarstvo znanosti i obrazovanja
9. ZOSI



# USLUGE OSOBNE ASISTENCIJE OSOBAMA S MIŠIĆNOM DISTROFIJOM

- 1. Ministarstvo rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike - trogodišnji program 2019.-2021.*
- 2. Europski socijalni fond 2019.-2021.*

Red. br.	Donator	Udruga/broj KOA					Ukupno
		DDZ	SDDH	UCIR	HSUIR	DMS Vukovar	
1.	MROSP	20	6	7	5	0	38
2.	ESF	23	16	0	0	2	41
	UKUPNO	43	22	7	5	2	79



# PRILAGOĐENI PRIJEVOZ

- dva prilagođena vozila (Ford, Peugeot)
- zaposlena dva vozača - pratitelja
- dispečerski centar na lokaciji Kruge
- prijevoz koristi 90 korisnika
- **poziv na 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**
- **Psihosocijalna podrška – rješenje**  
Ministarstva za pružanje usluge
- **Informiranje i savjetovanje korisnika**
- **Edukacijski centar**



# VOKALNA SKUPINA DDZ

- **voditeljica maestra Paula Fabinger Orešković, prof**
- 12 članova
- glazbene radionice održavale su se u Krugama 44 te on line putem aplikacije Skype
- održan koncert povodom Festivala jednakih mogućnosti 29.6.2021.



# KREATIVNE RADIONICE

- u prostorijama DDZ-a na Krugama i Novom Jelkovcu

## Vrste radionica:

- Decoupage na staklu
- Decoupage na drvetu
- Radionice svile
- Radionice keramike
- Radionica izrade cvijeća od krep papira



# **SURADNJA DDZ**



# MEĐUNARODNA SURADNJA

- Webinar „**Making Mobility Programmes More Inclusive for Students with Disabilities**“, održan je putem platforme ZOOM u organizaciji **Erasmus students network (ESN)** i **SIHO** (Support centre inclusive higher education). Tijekom konferencije sudionici su imali priliku upoznati se s platformom InclusiveMobility.eu i specifičnim alatima za potporu ministarstvima obrazovanja, nacionalnim agencijama i institucijama visokog obrazovanja u instaliranju održive strategije inkluzivne mobilnosti na nacionalnoj i institucionalnoj razini. Sudjelovao je radni terapeut Valentino Škiljan (**8.5.2021.**)



# MEĐUNARODNA SURADNJA

- Međunarodnu konferenciju „**Zajedničkim snagama: bolja mobilnost, pristupačnost i sigurnost**“ (*Going together: better mobility, accessibility and safety*) organizirao je Gradski ured za socijalnu zaštitu i osobe s invaliditetom te je održana u Zagrebačkom inovacijskom centru (ZICER) i preko ZOOM platforme. Konferencija je održana u sklopu projekta TRIPS (Transport innovation for vulnerable to exclusion people needs satisfaction) kroz koji Grad Zagreb kao partner na projektu razvija metodologiju uključivanja krajnjih korisnika u razvoj budućih rješenja pristupačnosti. Na konferenciji su sudjelovale u svojstvu izlagača predsjednica Marica Mirić i članica Kristina Ivatović te Fran Vuljanić kao sudionik. (25.5.2021.)



# MEĐUNARODNA SURADNJA

- Održan je **webinar „Disability Inclusion in International Cooperation – The way forward“** u sklopu Bridging the Gap - projekta Evropske unije, uz partnere: FIIAAP (Međunarodna i američka zaklada za administraciju i javnu politiku), AECID (Španjolska agencija za međunarodnu razvojnu suradnju), Talijansku agenciju za razvojnu suradnju, Austrijsku razvojnu agenciju, EDF (Europski forum osoba s invaliditetom), IDDC (Međunarodni konzorcij o invalidnosti i razvoju), UN-ov Ured Visokog povjerenika za ljudska prava i Ministarstvo vanjskih poslova Finske. Sudjelovao je radni terapeut Valentino Škiljan. **(8. i 9.6.2021.)**



# MEĐUNARODNA SURADNJA

- Međunarodni savez udruga ALS/MNB održao je okrugli stol na temu „**The spectrum of possibilities the internacional Alliance**“. Cilj okruglog stola bio je inspirirati i potaknuti osobe da razmišljaju i raspravljaju o postojećim i novim inovacijama i tehnologijama. Moderatori okruglog stola bili su Lisa Marchitto, direktorka marketinga i komunikacija za ALS društvo Kanade i Jarnail Chudge, inovacijski arhitekt iz Microsoft-a. Sudjelovao je radni terapeut Valentino Škiljan i fizioterapeut Fran Vuljanić (23.6.2021.)
- Međunarodni savez udruga ALS/MNB održao je završnu plenarnu sjednicu okruglog stola Saveza za inovacije i tehnologiju. Cilj završne sjednice okruglog stola bio je dati smjernice koje će ojačati kapacitet PALS-a (osoba s ALS-om) I CALS-a (njegovatelja osoba s ALS-om). Sudjelovao je radni terapeut Valentino Škiljan. (29.6.2021.)



# MEĐUNARODNA SURADNJA

- U organizaciji **Erasmus+ National agency (Hungary)** održan je **Internacionalni Crossover 2021.** u **Budimpešti.** Cilj treninga bio je pridonijeti poboljšanju kvalitete pripreme i provedbe projekta (suradnička partnerstva i mala partnerstva) te postizanju većeg pozitivnog utjecaja razvijenih projekata KA2 na različitim razinama važnim za mlade i području mladih. Na treningu su sudjelovale osobe iz 8 zemalja: Mađarske, Litve, Latvije, Češke, Slovačke, Belgije, Srbije i Hrvatske. Iz DDZ sudjelovao je radni terapeut Valentino Škiljan i administrativna tajnica Lana Ježić. **(7.9. - 11.9.2021.)**



# MEĐUNARODNA SURADNJA

The screenshot shows a Zoom meeting interface. At the top, it says "Zoom Meeting 40-Minutes" and "You are viewing Kristina Peruničić's screen". There are six participants in the grid: Ivana Kučina DDZ, Enes Albegović, Lorena Vovk, Kristina Peruničić, Marica Mirić, and Martina Mokus. A recording icon is visible. The main content area has a white background with the following text:

**Primjena fakultativnih protokola UN-a za  
zaštitu prava djevojaka i žena s invaliditetom**

Kristina Peruničić, Zajednica saveza osoba s invaliditetom Hrvatske  
Ivana Kučina, Društvo distrofičara Zagreb

Kampanja „Djelujmo zajedno“  
15. Međunarodna konferencija o statusu i pravima OSI  
*Sanski most, 21. listopada 2021.*

Logos for "Nacionalna zaklada za razvoj civilnoga društva" and "Centri znanja ZA DRUŠTVENI RAZVOJ" are at the bottom.

- DDZ je sudjelovao na 15. Međunarodnoj konferenciji o statusu i pravima osoba s invaliditetom koju je organizirao Koordinacioni odbor kantonalnih udruženja i saveza osoba s invaliditetom Unsko sanskog kantona u Federaciji BiH. U radu konferencije, putem ZOOM platforme. Na konferenciji je sudjelovala koordinatorica projekata Ivana Kučina te je s Kristinom Peruničić predstavila temu „Primjena fakultativnih protokola UN-a za zaštitu prava djevojaka i žena s invaliditetom“. (20. i 21.10.2021.)

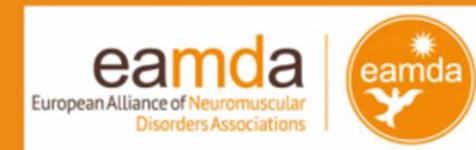


# MEĐUNARODNA SURADNJA

- **EAMDA** - European Alliance of Neuromuscular Disorders Associations je online putem organizirala **Međunarodnu konferenciju neuromuskularnim bolestima**. Konferencija je bila namijenjena stručnjacima, osobama s mišićnom distrofijom i obiteljima. Sudjelovali su predsjednica Marica Mirić s izlaganjem, izvršna direktorica Draženka Pavlek, koordinatorica projekata Ivana Kučina, fizioterapeut Fran Vuljanić, administrativna tajnica Lana Ježić i radni terapeut Valentino Škiljan, te 16 članova.  
**(15. i 16.10.2021.)**

For people with NMD, family members, caregivers:

European Alliance of Neuromuscular Disorders Associations (EAMDA)  
*invites you to*



## International conference on Neuromuscular disorders

SAVE THE DATE!

Fri, 15.10.2021 & Sat, 16.10.2021

This is a virtual event open to all.

Visit [www.eamda-ic2021.eu](http://www.eamda-ic2021.eu) and register.

[www.eamda-ic2021.eu](http://www.eamda-ic2021.eu)



# MEĐUNARODNA SURADNJA

- Radionica „**Workshop - Your rights in the EU**“, u organizaciji European Disability Forum – EDF održana je putem platforme ZOOM. Tema radionice bila je predstavljanje knjižice „Tvoja prava u EU“ (Your right in the EU) i kako ju koristiti. Sudjelovalo je radni terapeut Valentino Škiljan. **(15.11.2021)**



# MEDUSEKTORSKA SURADNJA

- Grad Zagreb u suradnji s partnerima na projektu, Obrtničkim učilištem – ustanovom za obrazovanje odraslih, Unijom Roma Hrvatske i Udrugom Roma Zagreba i zagrebačke županije provodi EU projekt pod nazivom „Postani aktivan Rom/Romkinja i zaposli se – Pariz“
- DDZ je sudjelovao na **Okruglom stolu „Socijalne usluge za djecu s teškoćama u razvoju u Gradu Zagrebu“** koji je održan putem platforme ZOOM, u organizaciji Grada Zagreba, Centra za rehabilitaciju Silver, Centra Novi Jelkovec te Malog doma
- DDZ je 11.1.2021. potpisao Ugovor o dodijeli bespovratnih sredstava za nastavak finansiranja projekta „**S osobnim asistentom u bolji život – 4**“ kodnog broja UP.02.2.2.14.0005 koji se financira iz Europskog socijalnog fonda u sklopu Operativnog programa „Učinkoviti ljudski potencijali 2014 – 2020.“ Vrijednost projekta je 1.998.685,59 kuna a provedba traje 20 mjeseci.



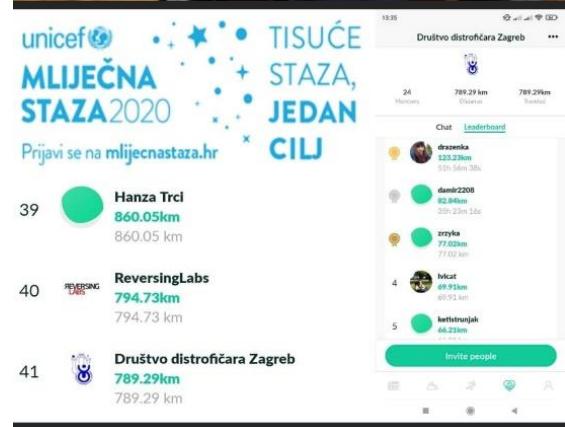
- Uspostavljena je suradnja s **Plivačkim klubom „Natator“**, gospođom Anom Sršen radi poticanja članova u Novom Jelkovcu na plivanje u novoizgrađenom bazenu
- DDZ je podržao **Atletski klub Maksimir** koji je u suradnji s Nastavnim zavodom za javno zdravstvo „Dr. Andrija Štampar“ i Veleučilištem Velika Gorica „najljepšu utrku grada Zagreba“ posvetio borbi protiv **plućne hipertenzije i podršku Udrudi „Plava krila“**
- DDZ je uspostavio suradnju s **Hrvatskim crvenim križem** te organizirao predavanje o temi: "Priprema za izvanredne situacije s naglaskom na potres," Suradnja je ostvarena sa **Zajednicom saveza osoba s invaliditetom Hrvatske – SOIH** u sklopu Foruma virtualnog učenja o Konvenciji prava osoba s invaliditetom te je održana edukacija o Europskoj strategiji o pravima osoba s invaliditetom za razdoblje 2021.-2023
- **Nacionalni dan borbe protiv vršnjačkog nasilja**, poznatiji kao Dan ružičastih majica i ove godine u uvjetima "novo normalno", DDZ je obilježio u suradnji sa Školom za medicinske sestre Vinogradska. Uspostavljena je suradnja s **udrugom Ozana** u prikupljanju Ozaninog stada ovaca povodom 1. Europskog dana vune koji se obilježava 9.4.2021.
- Sa prof. Paulom Fabinger Orešković i dalje se nastavlja suradnja, te se rad Glazbene radionice održao većinom online putem Skype



- 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 pregledе
- Uspostavljena je suradnja i ove godine sa Studijskim centrom sa socijalni rad te će i ove godine unatoč pandemiji COVID-19 dvije studentice u sklopu semestra „Socijalni rad s pojedincem“ obavile su praksu u DDZ
- S Kazalištem Hotel Bulić uspostavljena je suradnja za provedbu programske aktivnosti Ravnopravnost u kulturnom životu u okviru Javnog poziva za predlaganje programa koji omogućuju pristup i dostupnost kulturnih sadržaja za osobe s invaliditetom, djecu i mlade s teškoćama u razvoju u RH
- S Umjetničkom organizacijom „Noć hrvatskog filma i novih medija“ potpisano je partnerstvo za provedbu programske aktivnosti KiD (kultura i društvo) u okviru Javnog poziva za predlaganje programa koji omogućuju pristup i dostupnost kulturnih sadržaja za osobe s invaliditetom, djecu i mlade s teškoćama u razvoju u RH



- DDZ se i ove godine uključilo u **humanitarnu utrku Mliječna staza** koju organizira UNICEF Hrvatska
- U organizaciji tvrtke **Famax i Meyra** održana je manifestacija na ŠRC Jarun, kod nadstrešnice za osobe s invaliditetom
- U sklopu **Europskog tjedna mobilnosti – ETM u suradnji sa ZET-om i Gradskim uredom za promet** održana je edukacija vozača autobusa i tramvaja ZET-a o specifičnostima prijevoza osoba s invaliditetom
- Na **OTV Zagreb** u TV emisiji „Svakodnevica“ o temi Zakon o socijalnoj skrbi gostovala je predsjednica Marica Mirić
- Na **radiju 92FM** fizioterapeut Fran Vuljanić predstavio je rad DDZ-a s naglaskom na usluge koje se pružaju korisnicima
- U **TV emisiji „Dobro jutro Hrvatska“** povodom 3. prosinca – Međunarodnog dana osoba s invaliditetom sudjelovale su predsjednica Marica Mirić i članica Predsjedništva Katarina Strunjak
- Na **Hrvatskom radiju** u emisiji „Šesto čulo“ o temi financiranja udruga i Uputi za sprječavanje i suzbijanje epidemije COVID-19 u području socijalne skrbi gostovala je predsjednica Marica Mirić



# **AKTIVNOSTI DDZ**



- U organizaciji Centra za razvoj javnog i neprofitnog sektora TIM4PIN održan je webinar „**Novi proračun EU-a 2021-2027 i programi u okviru EU sljedeće generacije za organizacije civilnog društva u RH**“. Cilj webinara bio je upoznati korisnike s novostima i prilikama u predstojećem sedmogodišnjem razdoblju kako bi bili na vrijeme spremni iskoristiti mogućnosti financiranja OCD-ova. Na webinaru su sudjelovali predsjednica Marica Mirić, izvršna direktorka Draženka Pavlek, koordinatorica projekata Ivana Kučina i radni terapeut Valentino Škiljan. (**25.1.2021.**)



- U sklopu Programa regionalnog razvoja organizacija civilnoga društva ACT grupa u suradnji s Nacionalnom zakladom za razvoj civilnoga društva organizirana je online radionica "**Važnost planiranja u menadžmentu - operativni i financijski plan**". Sudionici su kroz trening upoznati sa sadržajem operativnog plana, plana prihoda i rashoda, plana zaduživanja i otplate, plana novčanog tijeka, obrazloženja financijskog plana i rebalansa operativnog i financijskog plana. Na radionici je sudjelovala koordinatorica projekata Ivana Kučina. **(16.2.2021.)**
- Edukacija „**Učinkoviti timski rad**“ u organizaciji tvrtke Faktor B održana je u prostorijama DDZ u Novom Jelkovcu. Tema edukacije bila je učinkoviti timski rad, uloge u timu, razvojne faze učinkovitog tima te timska kohezivnost. Kroz cijelu edukaciju provodile su se timske vježbe za povećanje učinkovitosti i poboljšanje komunikacije unutar tima i između timova što je preduvjet za izvrsni učinkoviti tim. Na edukaciji je sudjelovalo radni terapeut Valentino Škiljan. **(19.2.2021.)**



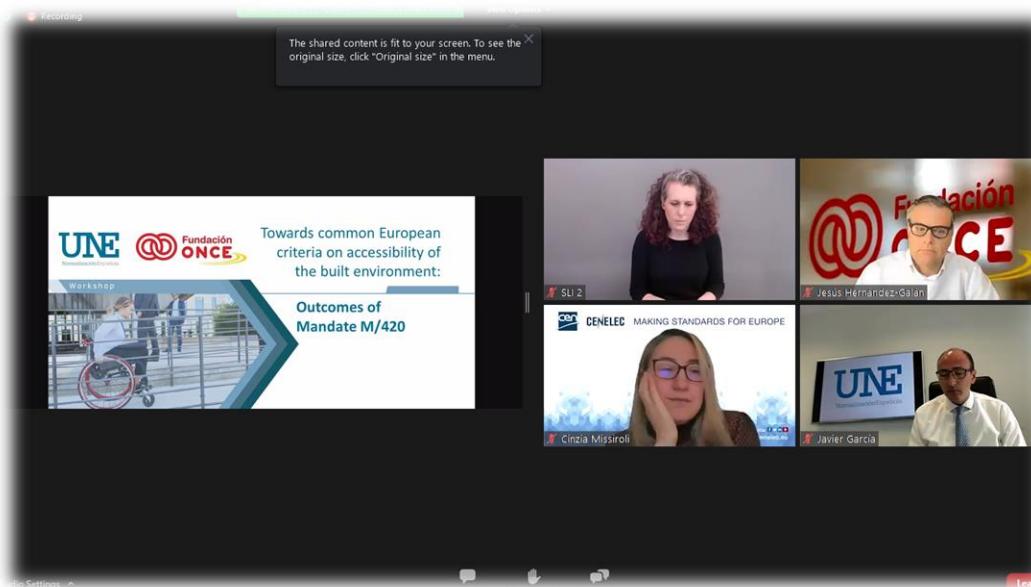
- Nacionalna zaklada za razvoj civilnoga društva organizirala je online provedbenu radionicu za organizacije **korisnice institucionalne podrške** za razdoblje od 2021. do 2023. Kroz radionicu sudionici su upoznati s novim procedurama izvještavanja. Na radionici su sudjelovale izvršna direktorica Draženka Pavlek i koordinatorica projekata Ivana Kučina. **(25.1.2021.)**
- Hrvatski zavod za zapošljavanje organizirao je online provedbenu radionicu za potpisani projekt „**S osobnim asistentom u bolji život - 4**“ kodnog broja UP.02.2.2.14.0005 koji se financira iz Europskog socijalnog fonda u sklopu Operativnog programa „Učinkoviti ljudski potencijali 2014. - 2020.“. Na radionici su sudjelovale izvršna direktorica Draženka Pavlek i koordinatorica projekata Ivana Kučina. **(29.1.2021.)**
- Na online radionici „**Inovativni oblici prikupljanja sredstava za djelovanje OCD-a**“ cilj je bio upoznati sudionike s različitim oblicima i načinima prikupljanja sredstava za rad OCD-ova. U okviru radionice sudionici su dobili informacije o klasičnim i modernim načinima prikupljanja sredstava, njihovim prednostima i nedostacima, pripremi kampanja za prikupljanje sredstava te primjerima dobre prakse iz Hrvatske. Na radionici je sudjelovao radni terapeut Valentino Škiljan **(23.2.2021.)**



- Na online radionici „**Upravljanje projektnim ciklusom i procjena potreba u lokalnoj zajednici**“ u organizaciji udruge Smart - udruga za razvoj civilnoga društva i Nacionalne zaklade za razvoj civilnoga društva u sklopu operativnog programa Učinkoviti ljudski potencijali 2014.-2020. Na radionici je sudjelovao radni terapeut Valentino Škiljan. (**24.-25.2.2021.**)
- **Volonterski centar Split** održao je dvodnevnu radionicu Upravljanje volonterima. Cilj radionice je bio promicanje i razvoj volonterskog rada na lokalnoj razini te educiranje o volonterskom menadžmentu, koordinaciji volontera i slično. Na radionici je sudjelovala administrativna tajnica Lana Ježić. (**8. i 9.3.2021.**)
- **Održana je radionica članova European disability foruma** o Europskoj strategiji za osobe s invaliditetom. Teme radionice bila su poglavlja Europske strategije za prava osoba s invaliditetom, njegova implementacija u državama članicama i revizija istog. Polaznici radionice izlagali su svoja mišljenja vezana uz pozitivne strane ali i nedostatke Europske strategije za prava osoba s invaliditetom. Na radionici je sudjelovao radni terapeut Valentino Škiljan. (**17.3.2021.**)



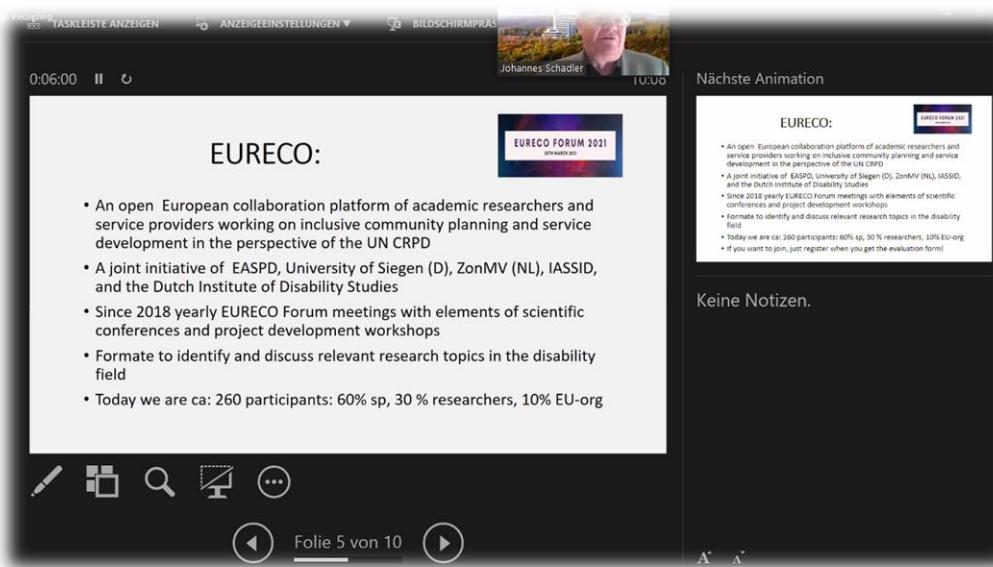
- DDZ u suradnji sa SDDH održao je klupsku aktivnost na kojoj su održana 2 stručna predavanja: Davorka Vranješ, dr. med., o temi "Mišićna distrofija i COVID 19", te Dragana Budimir, psihologinja Saveza društava distrofičara Hrvatske o temi "Komunikacija". Sudjelovala je predsjednica Marica Mirić, izvršna direktorica Draženka Pavlek, koordinatorica projekata Ivana Kučina, fizioterapeut Fran Vuljanić, administrativna radnica Lana Ježić, radni terapeut Valentino Škiljan, te 29 članova. **(19.3.2021.)**
- Održana je radionica o europskom standardu o pristupačnosti izgrađenog okoliša u organizaciji Španjolskog udruženja za standardizaciju, UNE i Fundación ONCE. Na radionici su prikazani zajednički europski kriteriji o pristupačnosti izgrađenog okoliša te ishodi mandata M/420. Na radionici je sudjelovao radni terapeut Valentino Škiljan. **(22.3.2021.)**



- Ministarstvo znanosti i obrazovanja organiziralo je online predstavljanje **Europskog programa za istraživanje i inovacije Obzor Europa**. U sklopu programa Obzor Europa pružat će se potpora stvaranju i širenju visokokvalitetnih novih znanja i tehnologija, jačanju učinka istraživanja i inovacija na razvoj te potpora prihvaćanju inovativnih rješenja u industriji i društvu radi rješavanja globalnih izazova. Na predstavljanju je sudjelovala koordinatorica projekata Ivana Kučina (**23.3.2021.**)
- **DDZ održalo je klupsku aktivnost na temu „Važnost fizikalne terapije i rehabilitacije“**, gdje je Fran Vuljanić, fizioterapeut DDZ govorio je o važnosti terapije kod osoba s mišićnom distrofijom te su predstavljeni postupci i ciljevi. Sudjelovala je predsjednica Marica Mirić, izvršna direktorka Draženka Pavlek, koordinatorica projekata Ivana Kučina, fizioterapeut Fran Vuljanić, administrativna tajnica Lana Ježić, radni terapeut Valentino Škiljan, te 33 člana. (**26.3.2021.**)



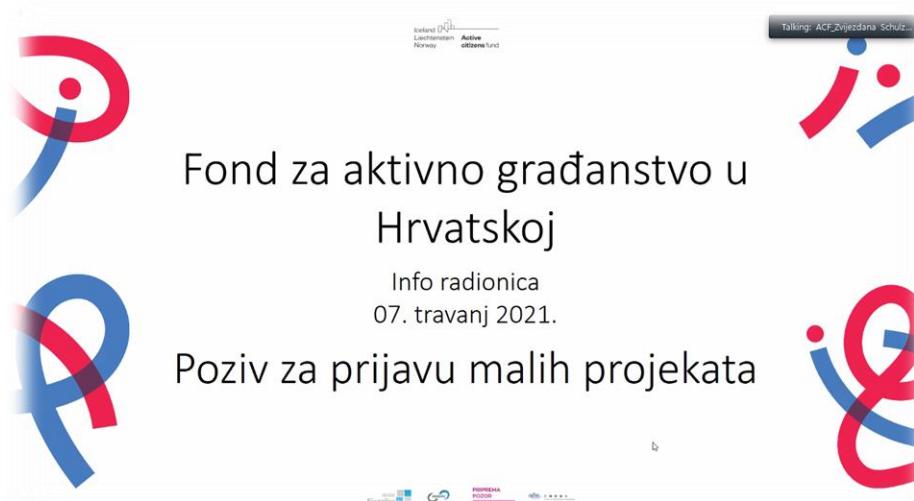
- Na RSC Jarun - otoku Trešnjevka, nadstrešnici za osobe s invaliditetom održano je druženje roditelja - Peer Counselling, te Igraonica na otvorenom, a sve u skladu s epidemiološkim mjerama. Roditelji su izmijenili iskustva, a djeca su imala priliku za to vrijeme igrati se u prirodi i svježem zraku. Sudjelovalo je sedmero roditelja i petero djece. **(28.3.2021.)**
- U organizaciji EASPD (Europsko udruženje pružatelja usluga za osobe s invaliditetom) održana je online konferencija: EURECO 4th Annual Forum- Digital transformation and the impact of the COVID19 pandemic – Harnessing for persons with disabilities and support services post COVID-19: opportunities, risks and research needs. Glavna teme rasprave i ključno pitanje konferencije bila je **digitalna transformacija s obzirom na osobe s invaliditetom, njihove mreže i usluge** te učinci pandemije COVID 19 na digitalnu praksu. Na predavanju je sudjelovao radni terapeut Valentino Škiljan. **(30.3.2021.)**



- Na webinaru „Obrazovanje odraslih u novom programu Erasmus+: koje su mogućnosti?“ koji je organiziran je u organizaciji Agencije za mobilnost i programe EU predstavljene su mogućnosti financiranja aktivnosti obrazovanja odraslih. Financirat će se projekti obrazovanja Smalls cale partnerstva i Cooperation partnerships te je prikazan primjer dobre prakse Muzej grada Pregrade. Projekt je u pripremi. Na webinaru je sudjelovala koordinatorica projekata Ivana Kučina i fizioterapeut Fran Vuljanić. (**30.3.2021.**)
- U organizaciji **Agencije za mobilnost i programe EU**, održana je edukacija o **Erasmus+ područja za mlade** u novom programskom razdoblju. Erasmus+ teži jačanju kvalitete rada s mladima i neformalnog učenja za mlade osobe u Europi. Mladim osobama nudi mogućnosti mobilnosti u svrhu učenja diljem Europe i izvan nje, a mladima i osobama koje rade s mladima mogućnosti razvijanja svojih interpersonalnih vještina, kao i povećanje zapošljivosti kroz različite oblike suradnje, sposobljavanja i umrežavanja unutar i izvan Europe. Na radionici su sudjelovali koordinatorica projekata Ivana Kučina, fizioterapeut Fran Vuljanić i radni terapeut Valentino Škiljan. (**1.4.2021.**)



- U organizaciji Udruge Smart i Zaklade Slagalica održana je info radionica **Fonda za aktivno građanstvo u Hrvatskoj**- poziv za prijavu malih projekata. Tema radionice bila je program Civilno društvo koji ima za cilj ojačati civilno društvo i aktivno građanstvo i osnažiti ranjive skupine, a provodi se putem Fonda za aktivno građanstvo u ukupno 15 zemalja korisnica. Na radionici je sudjelovao radni terapeut Valentino Škiljan.**(7.4.2021.)**



- **Stručni tečaj za fizioterapeute DNS** održan je u Zagrebu u hotelu Admiral. DNS je osmišljen od prof. Kolara iz Praške škole manualne terapije te se ova tehnika koristi kod niza problema lokomotornog sustava, ali i u prevenciji bolova i ozljeda. Dinamička neuromuskularna stabilizacija (DNS) danas je jedna od najmodernijih metoda duboke stabilizacije lokomotornog sustava. Na edukaciji je sudjelovao fizioterapeut Fran Vuljanić.**(7.-9.5.2021.)**



- U Ministarstvu rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike održan je sastanak vezano za Nacrt Zakona o socijalnoj skrbi. Sudjelovala je predsjednica Marica Mirić. **(8.4.2021.)**
- Na sastanku s predstavnicima Grada Zagreba vezano za Zagrebačku strategiju izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom 2021. do 2027. sudjelovala je predsjednica Marica Mirić. **(8.4.2021.)**
- Gradski ured za socijalnu zaštitu i osobe s invaliditetom održao je s predstavnicima udruga grupni intervju a u svrhu unapređenja suradnje u području pružanja socijalnih usluga za vrijeme suočavanja s pandemijom i njezinim posljedicama. Sudjelovala je predsjednica Marica Mirići, koordinatorica projekata Ivana Kučina. **(14.4.2021.)**
- Zajednica saveza osoba s invaliditetom putem ZOOM platforme za članice SOIH Mreže žena s invaliditetom održala je stručnu edukaciju „Online edukacija o radu savjetovaništa za žene s invaliditetom žrtve nasilja na daljinu“. Sudjelovala je koordinatorica projekata Ivana Kučina, članica predsjedništva Bojana Trakoštanec i jedna članica. **(16.4.2021.)**
- Na online Konferenciji “Pandemija kao izazov organizacijama civilnog društva u području pružanja socijalnih usluga” u organizaciji Gradskog ureda za socijalnu zaštitu i osobe s invaliditetom sudjelovala je predsjednica Marica Mirić. **(3.5.2021.)**



- U suradnji sa SDDH održano je predavanje o temi: „**Biti kompetentan roditelj**“. Predavanje je održala Dragana Budimir, psihologinja SDDH, a temeljilo se na djelu Jaspera Juula: „Od odgoja do odnosa“. Sudjelovali su zaposlenici DDZ i SDDH, te 14 članova. **(14.5.2021.)**
  - DDZ je održao je klupsku aktivnost na kojoj je Fran Vuljanić, fizioterapeut DDZ govorio je o važnosti terapije kod osoba s mišićnom distrofijom te su predstavljeni uređaji Bemer i Green press 8 koje Društvo posjeduje. Sudjelovala je predsjednica Marica Mirić, izvršna direktorica Draženka Pavlek, koordinatorica projekata Ivana Kučina, administrativna tajnica Lana Ježić te radni terapeut Valentino Škiljan, te 21 član. **(20.5.2021.)**



- U organizaciji **Agencije za mobilnost i programe EU** održan je **online Nacionalni Cross over**. Kroz edukaciju razrađivale su se projektne ideje odabranih sudionika. Cilj Cross overa je povećati i proširiti znanje o malim partnerstvima i partnerstvima za suradnju, povećati broj kvalitetnih prijava i razvoj rada s mladima. Na edukaciji je sudjelovala administrativna tajnica Lana Ježić i radni terapeut Valentino Škiljan. **(25.5. – 27.5.2021.)**



- U organizaciji **Centra za rehabilitaciju Zagreb** uz pokroviteljstvo Ministarstva rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike i Agencije za znanost i visoko obrazovanje održana je konferencija **Kreativni puls** o temi: Pristupi u praktičnom radu s djecom i adolescentima s teškoćama u razvoju i odraslim osobama s invaliditetom te osobama sa psihičkim smetnjama“. Na konferenciji je sudjelovala administrativna tajnica Lana Ježić te radni terapeut Valentino Škiljan. **(28.5. i 29.5.2021.)**



- U sklopu ciklusa edukacija u okviru Foruma mladih SDDH održana je prva radionica o temi: "**Motivacija za obrazovanje i zapošljavanje**". Edukaciju je održao Damir Kobetić iz Centra znanja Profectus. Na edukaciji je sudjelovala izvršna direktorica Draženka Pavlek, administrativna tajnica Lana Ježić, radni terapeut Valentino Škiljan i fizioterapeut FranVuljanić. **(31.5.2021.)**
- U suradnji sa SDDH održano je predavanje o temi "**Suočavanje s neuromuskularnom bolesti – posvećeno djeci**" - dr. Davorka Vranješ. Sudjelovali su zaposlenici DDZ i SDDH, te 23 člana. **(31.5.2021.)**

The image consists of two side-by-side screenshots from a video conferencing platform. The left screenshot shows a grid of participant thumbnails, with names like Fran Vuljanić, Božidar Tomeković, and others listed below. The right screenshot shows a presentation slide titled "ZAŠTO TREBA S DIJETOM RAZGOVARATI O BOLESTI" with a bulleted list of points. A third screenshot at the bottom is mostly blacked out.

**ZAŠTO TREBA S DIJETOM RAZGOVARATI O BOLESTI**

- Roditelji ili profesionalci **žele izbjegći** mazgovor s djecom o njihovom stanju jer:
- žele zaštiti dijete od nevole, "Samo želim da bude sretan."
- ne žele pokvariti djetetu viziju budućnosti, "Želim da ima iste ciljeve kao i druga djeca"
- ne znaju što bih rekla ili kako započeti mazgovor, "Bojam se da će neći pogrešnu stvar ili pogoršati stvari."
- čekaju bolje vrijeme za to, "Želim pričekati dok da odmste kada će se moći nositi sa problemima"
- misle da dijete neće mazumjeti „to bi ga samo zbumilo“
- ne žele da ih dijete vidi kako su emocionalni ili uzne mireni, "Bojam se da neću moći i s njim mazgovamti o tome bez suza"
- žele izbjegći vlastiti osjećaj nelagode ili nevoje.

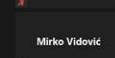
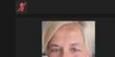
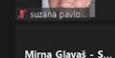
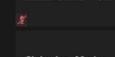


- U sklopu ciklusa edukacija u okviru **Forum mladih SDDH** održana je druga radionica **"Samopredstavljanje"**. Edukaciju je održao Davor Kobetić iz Centra znanja Profectus. Na radionici je sudjelovala izvršna direktorica Draženka Pavlek, administrativna tajnica Lana Ježić, radni terapeut Valentino Škiljan i fizioterapeut FranVuljanić. **(1.6.2021.)**
- Nastavljena je izuzetno kvalitetna suradnja s Poliklinikom za dišne sustave te dana preporuka na apliciran projekt „Rehabilitacija za djecu i mlade“ Zakladi Hrvatska za djecu. **(15.6.2021.)**
- U suradnji sa SDDH održano je predavanje o temi: „**Živjeti s neuromuskularnom bolešću – Suočavanje sa bolešću**“. Istaknuta je važnost adekvatnog liječenja, rehabilitacije i psihološke pomoći. Sudjelovali su zaposlenici DDZ, SDDH i 19 članova. **(17.6.2021.)**

**ŽIVJETI SA NMB**

- Izazov
- Borba
- Hrabrost, upornost, smirenost
- Uspjeh
- Svaki život nosi strijepnju, bol i suze, ali još više osmjeha, zadovoljstva i ljubavi.
- [U redu je plakati, samo nikada ne smijete odustati!](#)



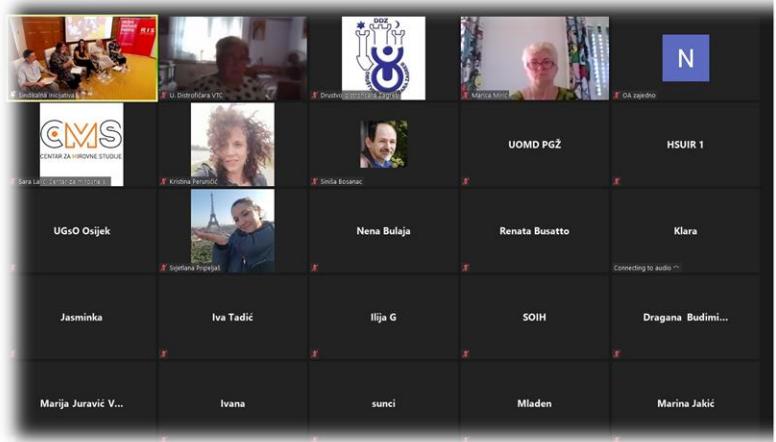
	Dr. Vanja Č.		Društvo distrofičara
	Silvana Strunjak		
	Blaženka Kobilar		Jasminka Cajzler
	Mirko Vidović		Dragana Budimić
	Sanja Rimac		
	Mima Glavaš - S...		Ivan Pernek
	Slobodan Marin...		Gordana Ma...
	Gordana Jurčević		Đurđica Mrkonja
	visnja busić		Mario Dejak



- **U podružnici Kruge**, održana je uživo poštivajući epidemiološke mjere, 1. radionica Slikanje uljanim pastelama na temu pejzaža. Kroz rad s pastelom, korisnici su jačali sposobnosti fine motorike. Radionicu je vodio radni terapeut Valentino Škiljan. Sudjelovalo je 8 članova DDZ. **(25.6.2021.)**



- Na Okruglom stolu “Osobna asistencija: Problemi i perspektive” u organizaciji Inicijative “Osobni asistenti zajedno” sudjelovale su predsjednica Marica Mirić i koordinatorica projekata Ivana Kučina. (6.7.2021.)



- U prostorijama Gradske uprave s predstavnicima Gradskog ureda za prostorno uređenje, izgradnju Grada, graditeljstvo, komunalne poslove i promet održan je sastanak o temi: „**Adaptacija postojećih i izvođenju budućih rubnjaka i uspornika prometa „uzdignutih ploha“** spješačkim prijelazom te prilagodbu istih osobama s invaliditetom koje se kreću pomoću invalidskih kolica, a radi lakšeg i sigurnijeg prelaska na drugu stranu ulice. Na sastanku su sudjelovale predsjednica Marica Mirić i članica Marina Habijanec. (22.7.2021.)



- Četvrta nacionalna konferencija o volontiranju zaposlenika o temi: "Volontiranje kao poluga za angažman zaposlenika, employer branding i pozitivan utjecaj na zajednicu" u organizaciji Hrvatskog centra za razvoj volonterstva (HCRV) i Volonterskog centra Zagreb (VCZ) održana je virtualno. Na Konferenciji je sudjelovala izvršna direktorica Draženka Pavlek. **(9.9.2021.)**
- DDZ je za svoje članove nakon dugo vremena organizirao tradicionalno druženje na ŠRC Jarunu, otoku Trešnjevka kod nadstrešnice za osobe s invaliditetom. Epidemiološke preporuke su potpuno poštivane. Uz ugodno druženje, radost ponovnog susreta članovi su dobili i aktualne informacije. Na druženju na Jarunu bile su prisutne 32 osobe. **(24.9.2021.)**



*24.9.21.*

.....  
*RŠC Jarun*



*24.9.21.*

.....  
*RŠC Jarun*



- DDZ je za članove organiziralo hodočašće u Mariju Bistrigu. Nakon dugo vremena i nemogućnosti odlaska zbog situacije s pandemijom, posjetom Svetištu članovi su izrazili zahvalnost i izuzetno zadovoljstvo. U tijeku je organizacija za hodočašće druge grupe. U 1. grupi na hodočašću je bilo 7 osoba. **(25.9.2021.)**



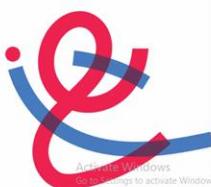
- U organizaciji Zagrebačkog inovacijskog centra d.o.o. Plavog ureda održan je webinar „**Određivanje cijena usluga**“ putem platforme Microsoft Teams. Svrha edukacije je polaznike naučiti kako formirati cijenu, odrediti granicu isplativosti i postaviti optimalnu cijenu. Sudjelovala je koordinatorica projekata Ivana Kučina. **(4.10.2021.)**
- **Održana je online ACF HR Informativna radionica-Srednjih projekti**“ putem platforme ZOOM, u organizaciji Zaklade Slagalica, Zaklada Solidarna, Udruge Smart i CNVOS – krovna mreža nevladinih organizacija iz Ljubljane. Cilj je bio predstaviti svrhu i fokus za prijavu srednjih projekta, predstaviti druge ključne informacije Poziva za prijavu srednjih projekata te natječajnu dokumentaciju i postupak prijave projekata za Poziv. Opći cilj poziva Fonda je ojačano civilno društvo i aktivno građanstvo te osnažene ranjive skupine. Na radionici su sudjelovali djelatnici DDZ-a, administrativna tajnica Lana Ježić i radni terapeut Valentino Škiljan **(12. i 13.10.2021.)**



Marina Škrbić, Zaklada Solidarna

Pristup temeljen na ljudskim pravima  
(HRBA)  
u pružanju i razvoju socijalnih usluga

Nataša Škrbić


- Trening „Održivi razvoj kroz E+ i ESS“ održan je u Toplicama Sveti Martin u organizaciji Agencije za mobilnost i programe EU (AMPEU). Cilj treninga bio je upoznavanje sadašnjih i budućih korisnika programa Erasmus+ u području mlađih i programa Europske snage solidarnosti s temama zaštite okoliša, održivog razvoja, eko pismenosti, nulte stope otpada, solidarne ekonomije i zelenih mogućnosti u okviru oba programa. Na treningu je sudjelovao 21. sudionik iz različitih krajeva Hrvatske. Sudjelovali su koordinatorica projekata Ivana Kučina i radni terapeut Valentino Škiljan (**12.-15.10.2021.**)



- Dr. Davorka Vranješ održala je predavanje na temu: „**Manjak vitamina i minerala kod bolesnika s NMB uz posebni osvrt na imunološki sustav**“ u sklopu medicinskog savjetovališta SDDH u suradnji s DDZ-om. Sudjelovali su izvršna direktorica Draženka Pavlek, koordinatorica projekata Ivana Kučina, fizioterapeut Fran Vuljanić, administrativna tajnica Lana Ježić i radni terapeut Valentino Škiljan, te 17 članova. (**26.10.2021.**)



- „**Radionicu za razvoj projektnog sažetka - Grupa 2**“ održala je Udruga Smart. Tema radionice bila je pojasniti projektni sažetak i dvostupanjsku prijavu za ACF- Srednje projekta. Sudjelovali su djelatnici DDZ-a administrativna tajnica Lana Ježić i radni terapeut Valentino Škiljan. (**9.11.2021.**)



- Putem platforme Zoom održan je Skup „**Distrofija i zdravlje**“. Predstavljanjem rada Društva, Marica Mirić je predstavila viziju rada za budućnost. Na skupu su izlagali Gorana Krstačića prim.dr.med. (Poliklinika za prevenciju kardiovaskularnih bolesti i rehabilitaciju Srčana) i mr.sc. Alma Rožman dr.med. (Poliklinika za bolesti dišnog sustava). Na skupu je sudjelovalo ukupno 111 osoba (liječnici, medicinske sestre, fizioterapeuti, radni terapeuti, edukacijski rehabilitatori, volonteri, članovi i djelatnici DDZ). Iz DDZ-a sudjelovali su predsjednica Marica Mirić, izvršna direktorica Draženka Pavlek, koordinatorica projekata Ivana Kučina, fizioterapeut Fran Vuljanić, administrativna tajnica Lana Ježić, radni terapeut Valentino Škiljan i 30 članova (**16.11.2021.**)



## **Društvo distrofičara danas i sutra**

**Marica Mirić, predsjednica DDZ**

**Skup „Distrofija i zdravlje“**  
**16. studenoga 2021., ZOOM platforma**



MINISTARSTVO RADNO-NEDOVJEDNOGA  
SUŠTVA, ČISTIĆI I SOCIJALNE POLITIKE

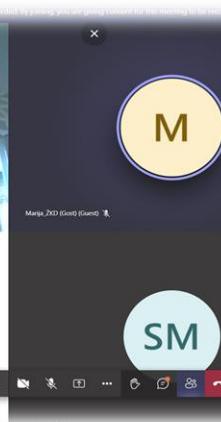
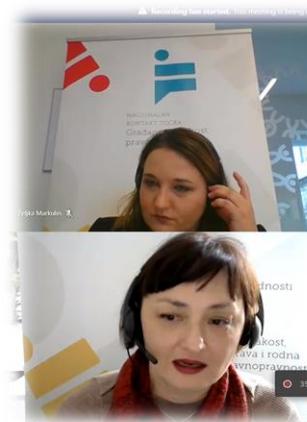
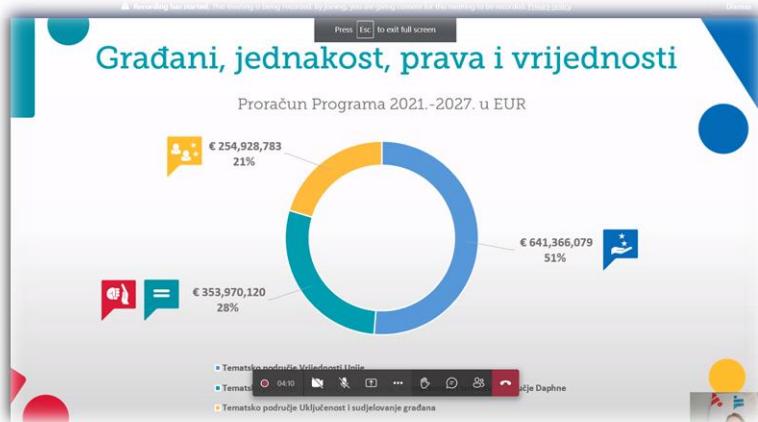


## **Pućna rehabilitacija kod NMB**

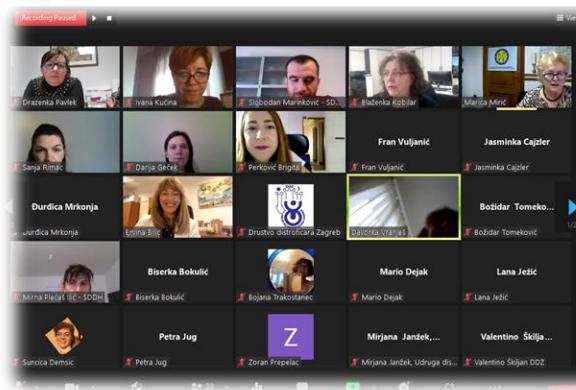
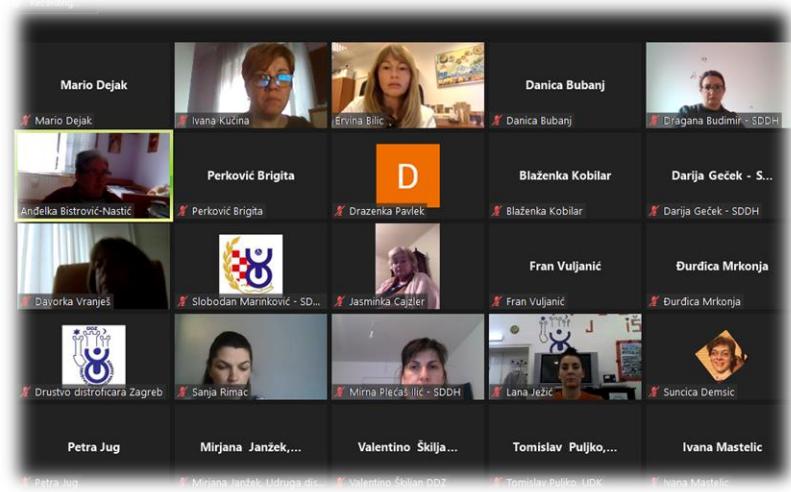
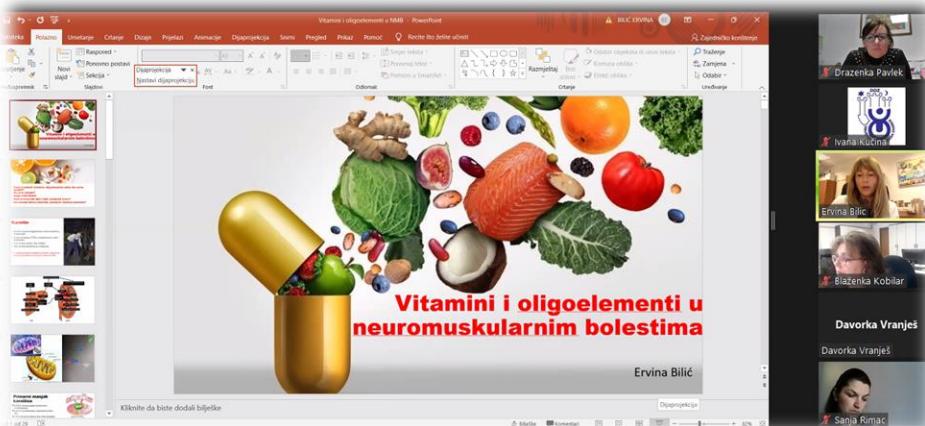
**Mr.sc. Alma Rožman, dr.med**  
specijalist pneumofizilog  
Poliklinika za bolesti dišnog sustava  
16. studeni 2021.



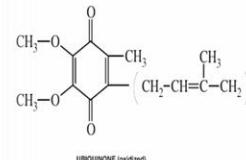
- **Follow up radionice „Održivi razvoj kroz E+ i ESS“**, putem platforme ZOOM održala je Agencija za mobilnost i programe EU (AMPEU). Tema Follow up radionice bila je rasprava o promišljanjima polaznika od zadnjeg treninga (koje može imati učinak na individualni i kolektivni nivo kao i na nivo javnih politika) te projektne ideje iz programa Erasmus+ i ESS. Sudjelovali su koordinatorica projekata Ivana Kučina i radni terapeut DDZ-a Valentino Škiljan. **(17.12.2021.)**
- Putem platforme Microsoft Teamsu održano je **„Predstavljanje mogućnosti financiranja za neprofitni i javni sektor kroz program Unije: Građani, jednakost, prava i vrijednosti (CERV) 2021. - 2027.“**, izložio je Ured za udruge Vlade RH. Sudjelovali su djelatnici DDZ-a koordinatorica projekata Ivana Kučina, administrativna tajnica Lana Ježić i radni terapeut Valentino Škiljan **(21.12.2021.)**



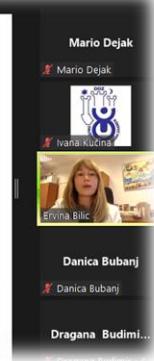
- Putem ZOOM platforme održan je 15. hrvatski skup osoba s neuromuskularnim bolestima u organizaciji SDDH i DDZ na kojem je predavanje održala prof. dr. sc. Ervina Bilić na temu: „Uloga vitamina i oligoelemenata u zdravlju perifernog živčanog sustava“. Sudjelovali su djelatnici DDZ izvršna direktorica Draženka Pavlek, koordinatorica projekata Ivana Kučina, fizioterapeut Fran Vuljanić, administrativna tajnica Lana Ježić, radni terapeut Valentino Škiljan, 31 član i 20 osoba iz drugih organizacija osoba s MD. (22.12.2021.)



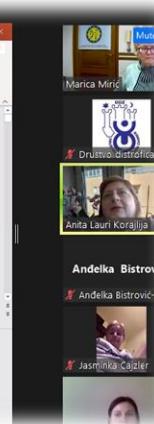
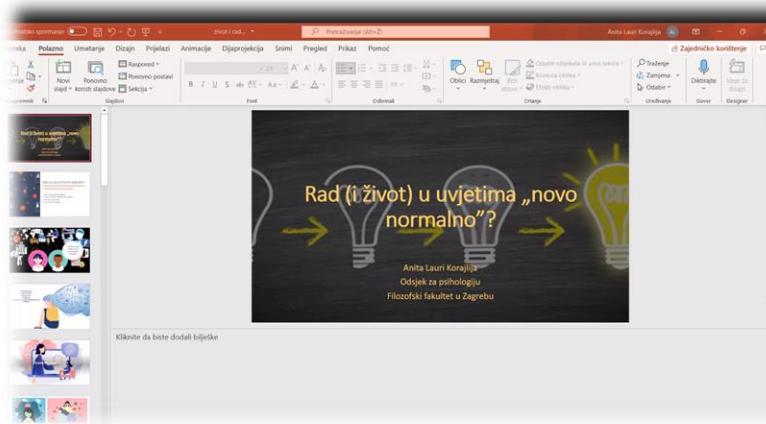
## Koenzim Q10: iz hrane i sinteza



- Otkriven 1957 ( FL Crane)
  - U membranama mnogih organela
  - Topiv u mastima
  - Prisutan u skoro svim eukariotskim stanicama
  - **Mitochondrijski "miraz"**
  - Aerobni metabolizam
  - Važan za tlviva s velikom E potrošnjom
  - Biosinteza+hrana



- DDZ je organizirao predavanje na temu „**Rad u uvjetima novo normalno**“. Predavanje je održala izv. prof. dr. sc. Anita Lauri Korajlija, Filozofski fakultet Zagreb. Pandemija negativno utječe na sve aspekte ljudskoga života već gotovo 2 godine. Profesorica je dala snažne alate za rad tijekom pandemije, prikazala je što su donijele promjene, dala upute kako suzbiti hipotetske brige i kako organizirati „vrijeme za brige“, te što znači infodemije. Na predavanju su sudjelovali predsjednica Marica Mirić, izvršna direktorica Draženka Pavlek, koordinatorica projekata Ivana Kučina, fizioterapeut Fran Vuljanić, administrativna tajnica Lana Ježić, 14 članova i 11 osoba iz drugih srodnih organizacija osoba s MD. **(27.12.2021.)**



# **FINANCIJSKI IZVJEŠTAJ DDZ**



<b>RED. BR.</b>	<b>PRIHODI</b>	<b>IZNOS (kn)</b>
1.	Članarina	9.360,00
2.	Prihodi od donacija iz državnog proračuna	1.524.481,00
3.	Prihodi od donacija iz proračuna jedinica lokalne i područne (regionalne) samouprave	262.000,00
4.	Prihodi od donacija iz državnog proračuna za EU projekte	1.230.985,00
5.	Prihodi od trgovačkih društava i ostalih pravnih osoba	249.836,00
6.	Prihodi od građana i kućanstva	10.230,00
7.	Ostali prihodi	6.747,00
<b>UKUPNI PRIHODI 2020.</b>		<b>3.293.639,00</b>
<b>RED. BR.</b>	<b>RASHODI</b>	<b>IZNOS (kn)</b>
1.	Rashodi za radnike	2.091.576,00
2.	Materijalni rashodi	949.662,00
3.	Rashodi amortizacije	53.851,00
4.	Financijski rashodi	7.747,00
5.	Donacije	14.802,00
<b>UKUPNI RASHODI 2020.</b>		<b>3.117.638,00</b>



DRUŠTVO DISTROFIČARA ZAGREB  
DALMATINSKA 1  
10000 ZAGREB

### POTVRDA O PREUZETOM IZVJEŠTAJU

Obveznikov OIB: **79315449004**

Obveznikov matični broj: **03891097**

Obveznikov naziv: **DRUŠTVO DISTROFIČARA ZAGREB**

#### Vrsta izvještaja preuzetog od obveznika:

ID Izvještaja: **7104062** - Izvještaj o bilanci i prihodima i rashodima neprofitnih organizacija za razdoblje 01.01. do 31.12.2021.

Potvrda se izdaje u svrhu potvrde primitka izvještaja u FINA-i.

Ako se logičkom i računskom kontrolom utvrdi da je u FINA-u dostavljen nepotpun i/ili netočan izvještaj, FINA o tome obavještava obveznika radi dopune izvještaja ili ispravljanja njegovih nedostataka. Obveznik je u tom slučaju dužan dopuniti izvještaj, ispraviti ga i otkloniti utvrđene nedostatke.

Na vlasnikov zahtjev FINA izdaje ispis točnog i potpunog izvještaja.

Datum predaje FINA-i: **28.02.2022.**

Datum izdavanja: **28.02.2022.**

Ovjera FINA-e  
FINANCIJSKA AGENCIJA  
REGIONALNI CENTAR ZAGREB  
POSLOVNICA 2 3

**28 -02- 2022**

Potpis:





Društvo distrofičara Zagreb