



UDRUGA DISTROFIČARA KRAPINA

IZVJEŠTAJ O RADU ZA 2022. GODINU



Gornje Jesenje, 2023.

Gornje Jesenje 45, 49233 Gornje Jesenje
IBAN: HR6123400091110278688 PBZ, MB:2228190, OIB:13391202745
098/708-751, 099/8180-255, udruga.distroficara.kr@gmail.com, www.udk.hr

O Udruzi distrofičara Krapina

Udruga distrofičara Krapina je neprofitna i nestranačka organizacija koja ima socijalno-humanitarne ciljeve.

Osnovana je u travnju 2007. godine, i to na inicijativu Saveza društava distrofičara Hrvatske i pojedinih sadašnjih članova, jer na području Krapinsko-zagorske županije nije bilo udruge koja bi zastupala interese osoba oboljelih od mišićne distrofije i unapređivala njihovu kvalitetu življenja.

Udruga okuplja osobe koje boluju od svih vrsta mišićne distrofije i srodnih neuromuskularnih bolesti sa područja Krapinsko-zagorske županije.

To su oboljenja od kojih osobe vrlo rano gube motoričke funkcije, te se moraju kretati pomoću invalidskih kolica ili su teško pokretne i ovisne o pomoći druge osobe pri kretanju.

Glavni ciljevi Udruge su:

- da osnažuje osobe s mišićnom distrofijom i članove njihove obitelji
- da ih motivira i potiče na uključivanje u aktivnosti društvene zajednice
- da senzibilizira javnost o potrebama osoba s invaliditetom, ali i o njihovim mogućnostima
- da promiče i štiti zajedničke zdravstvene, socijalne i humanitarne ciljeve
- da stvara dobru suradnju s lokalnom upravom i samoupravom
- da poboljšava kvalitetu života osoba s mišićnom distrofijom u svim segmentima

Misija Udruge je okupljanje i osnaživanje osoba oboljelih od mišićne distrofije i srodnih neuromuskularnih bolesti, kroz promicanje njihovih prava, uključivanjem u socijalne i društvene aktivnosti, te senzibiliziranje javnosti o njihovim potrebama i mogućnostima.

Vizija Udruge je stvarati sustav u kojem će se izjednačiti mogućnosti osoba s invaliditetom, prihvatiti njihova različitost i poštovati ljudska prava.

Vrijednosti i principi djelovanja udruge su:

- neovisno življenje
- uključivanje u društvenu zajednicu
- izjednačavanje mogućnosti
- poštovanje i zaštita ljudskih prava i uvažavanje različitosti
- nediskriminacija i nenasilje
- humanost i tolerancija
- promicanje rada udruge u lokalnoj zajednici

Upravljačko tijelo udruge

Za operativno upravljanje i poslovanje udruge zadužena je Skupština koja između zasjedanja sukladno Statutu tu funkciju povjerava Upravnom odboru na čelu s predsjednicom koja je prošla mnoge edukacije i tečajeve koji se odnose na upravljanje udrugom i provođenje određenih projekata i aktivnosti. Za nadzor nad poslovanjem udruge zadužen je Nadzorni odbor.

Upravni odbor čine: Mirjana Janžek – predsjednica Udruge, Martina Šošćarić – dopredsjednica Udruge, Marica Mirić – članica Upravnog odbora, Antun Šošćarić – član Upravnog odbora, Diana Dlesk – članica Upravnog odbora.

Nadzorni odbor čine: Tomislav Puljko – predsjednik Nadzornog odbora, Marko Vidiček – član Nadzornog odbora, Stjepan Šošćarić – član Nadzornog odbora

Mandat navedenih traje 4. godine, a izabrani su na Izornoj Skupštini u rujnu 2019. godine.

Osnovna djelatnost

Glavni izvori prikupljanja financijskih i materijalnih sredstava za provedbu programa/ projekata te ostalih aktivnosti su prijave na natječajve objavljene od strane nacionalnih i europskih izvora. Tijekom 2022. godine udruga je provodila 9 projekata/programa koji su financirani nacionalnim sredstvima i 1 program financiran europskim sredstvima.

NAZIV PROJEKTA	ODOBRENO OD <i>Upisati naziv tijela</i>	IZNOS ODOBRENE POTPORE	GODINA ODOBRENE POTPORE / GODINA PROVEDBE
1. Osobni asistent za oboljele od mišićne distrofije – 1. godina provedbe dvogodišnjeg programa	Ministarstvo rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike	1.216.682,00 kn / 161.481,45 eur	2022.
2. “Osobni asistent - podrška kroz život”	Europski socijalni fond	1.791.460,06 kn / 237.767,61 eur	2020.
3. Jednaki u zajednici	Krapinsko – zagorska županija	25.000,00 kn / 3.318,07 eur	2022.
4. Želimo, hoćemo, možemo	Grad Krapina	20.000,00 kn / 2.654,46 eur	2022.
5. Aktivni u zajednici	Općina Jesenje	6.000,00 kn / 796,34 eur	2022.
6. Moj pomoćnik – moja podrška u obrazovanju	Ministarstvo znanosti i obrazovanja MZO Krapinsko - zagorska županija	624.337,81 kn / 82.863,87 eur 642.111,12 kn / 85.222,79 eur 54.323,36 kn / 7.209,95 eur	2021. / 2022. 2022. / 2023.
7. Za jednake mogućnosti – trogodišnji program, 2. godina		180.000,00 kn / 23.890,11 eur	2021. / 2022.

programa Za jednake mogućnosti - trogodišnji program, 3. godina provedbe	Ministarstvo rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike	180.000,00 kn / 23.890,11 eur	2022. / 2023.
8. Institucionalna podrška, 3. godina provedbe	Nacionalna zaklada za razvoj civilnog društva	214.000,00 kn / 28.402,68 eur	2020./2022.
9. Umjetnik i kreativac - to mogu biti i ja	Ministarstvo kulture i medija	40.000,00 kn / 5.308,91 eur 30.000,00 kn / 3.981,68 eur	2021. / 2022. 2022. / 2023.
10. "Čuvajmo naše zdravlje" - trogodišnji program, 1. godina provedbe	Ministarstvo zdravstva RH	156.225,00 kn / 20.734,62 eur	2022. / 2023.

Udruga je tijekom 2022. godine bila partner na jednom projektu.

NAZIV PROJEKTA	ODOBRENO OD Upisati naziv tijela	NOSITELJ PROJEKTA
"Rijetke bolesti - Čvrsta mreža podrške"	Europski socijalni fond	Savez društava distrofičara Hrvatske

Tijekom cijele godine slali su se dopisi, zamolbe raznim korporacijama radi dobivanja financijske potpore za rad i provedbu aktivnosti udruge, ali i za određenu pomoć članovima. Pružale su se potrebne informacije i pružala potpora u ostvarivanju njihovih prava, kao i potpora u nabavi određenog ortopedskog ili nekog drugog pomagala.

Udruga je na kraju 2022. godine imala zaposlene 43 osobe, 29 osobnih asistenata, jednog vozača – pratitelja, fizioterapeuta, 10 pomoćnika u nastavi, administrativna tajnica te koordinatorka projekata i programa, dok je tijekom cijele godine kroz udugu bilo angažirano preko 50 osoba (studenti, zamjene za godišnji, bolovanja).

U Udruzi je krajem 2022. godine bilo uključeno ukupno 52 člana. Uz redovne članove uključeni su i članovi obitelji, kao pridruženi članovi kojih je bilo 25. Evidencija članova vodi se u Registru članova. Tijekom 2022. godine u udruzi je bilo uključeno 11 volontera i organizirano volontiranje, sa ukupno 714 volonterskih sati. Evidenciju o volonterima i volonterskim satima redovito je vodila Martina Šoštarić, dopredsjednica udruge.

Dana 29.9.2022. održana je Redovna godišnja Skupština Udruge u prostorijama restorana "Pod starim krovovima" u Krapini, na kojoj su usvojena podnesena izvješća te su usvojeni novi plan rada, financijski plan te Strateški plan rada za nadolazeću godinu.

Predsjedništvo Udruge održavalo je redovne sjednice, na kojima su se dogovarale i donosile odluke o provedbi određenih aktivnosti. Osim sastanaka članovi predsjedništva redovito su komunicirali telefonom i e-mailom radi dogovora o tekućim i planiranim aktivnostima.



U nastavku vam opširnije predstavljamo važnije aktivnosti Udruge koje su provedene tijekom 2022. godine.

AKTIVNOSTI U 2022. GODINI

PROGRAM: „OSOBNI ASISTENT ZA OBOLJELE OD MIŠIĆNE DISTROFIJE“

NAČIN FINANCIRANJA: Ministarstvo rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike

VRIJEME PROVEDBE: Siječanj 2022. - prosinac 2023. godine

O PROGRAMU: Usluga osobne asistencije provodi se kao trogodišnji program. Kroz uslugu se pružala izvaninstitucionalna podrška za 13 korisnika, zapošljavanjem 13 osobnih asistenata na pola radnog vremena. Tijekom srpnja i kolovoza u navedeni program uključeno je još 16 korisnika kojima je usluga prethodno bila osigurana kroz program financiran od strane Europskog socijalnog fonda. Cilj programa je povećati kvalitetu življenja oboljelima od mišićne distrofije.



PROJEKT: „OSOBNI ASISTENT – PODRŠKA KROZ ŽIVOT“

NAČIN FINANCIRANJA: EUROPSKI SOCIJALNI FOND

VRIJEME PROVEDBE: Prosinac 2020. do kolovoz 2022.

O PROJEKTU: Usluga osobne asistencije osigurava se za 16 korisnika bespovratnim sredstvima iz EU fonda. Istovremeno se i zapošljava 16 osoba kao osobni asistenti na pola radnog vremena. Cilj projekta je povećati kvalitetu življenja osobama s invaliditetom, povećati njihovu socijalnu uključenost, smanjiti društvenu nejednakost. Udruga je tijekom kolovoza 2020. prijavila projekt pod nazivom Osobni asistent – podrška kroz život za nastavak pružanja usluge. Projekt je odobren od strane Europskog socijalnog fonda, te se usluga asistencije pružala od prosinca 2020. do kolovoza 2022. godine.



PROJEKT: „MOJ POMOĆNIK - MOJA PODRŠKA U OBRAZOVANJU“

NAČIN FINANCIRANJA: Ministarstvo znanosti i obrazovanja

VRIJEME PROVEDBE: školska godina 2021./2022. i 2022./2023.

O PROJEKTU: Cilj projekta je uključivanje djece s teškoćama u razvoju u redovan sustav obrazovanja, te socijalno uključivanje djece s teškoćama u aktivnosti zajednice. U školskoj godini 2021./2022. bilo je uključeno je 10 učenika s teškoćama iz 6 osnovne škole s područja Krapinsko – zagorske županije, te je zaposleno 10 pomoćnika u nastavi. Projekat je završio u lipnju, te je u isto vrijeme objavljen i novi natječaj na koji smo se prijavili. Projekt je



odobren i u školskog godini 2022./2023. bilo je uključeno 10 učenika s teškoćama iz 6 osnovnih škola s područja Krapinsko - zagorske županije, te je zaposleno 10 pomoćnika u nastavi. Projekat je započeo u rujnu. U sklopu projekta održavani su radni sastanci sa pomoćnicima i zajedničke konzultacije s koordinatorima u školama.



PROGRAM: „ZA JEDNAKE MOGUĆNOSTI“

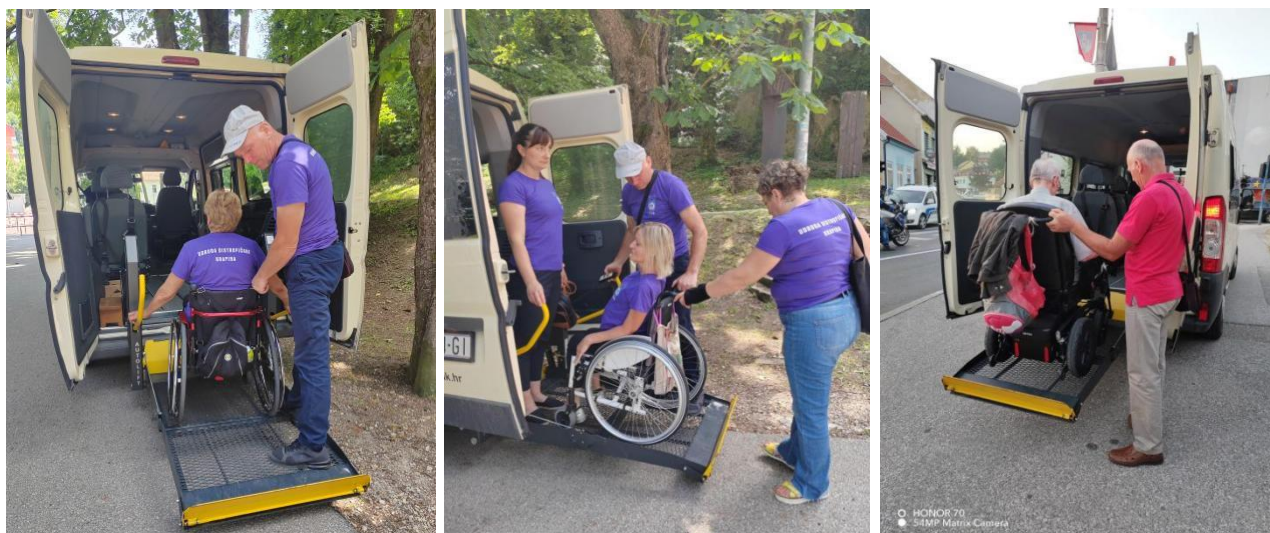
NAČIN FINANCIRANJA: Ministarstvo rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike

VRIJEME PROVEDBE: Lipanj 2020. do svibanj 2023. godine

OPIS PROGRAMA: Program se odnosi na mobilni tim koji se sastoji od vozača pratitelja koji obavlja službu prijevoza, fizioterapeuta koji vrši rehabilitaciju, te savjetodavnih radionica.



Mobilnost - Pomoću prilagođenog kombi - vozila kojega udruga posjeduje i uz vozača koji obavlja službu prijevoza omogućili smo svim članovima i dalje besplatan prijevoz na aktivnost koja je njima bila potrebna i u vrijeme kada je to njima bilo potrebno. Tako smo kroz cijelu godinu prevozili članove kod liječnika, u školu, na rehabilitaciju, na aktivnosti Udruge (radionice, druženja, skupove i simpozije, kampanje), na tečajeve, na koncerte, športske događaje, kupnju i ostalo za što su imali potrebu. S obzirom da u županiji ne postoji prilagođeni javni prijevoz, ovakva vrsta prijevoza neophodna je za sve osobe u invalidskim kolicima kao i za teško pokretne osobe, jer je mobilnost jedan od osnovnih preduvjeta za obavljanje svih životnih potreba.



Rehabilitacija - zapošljavamo fizioterapeuta koji pruža uslugu rehabilitacije članovima u njihovim domovima, te jednom tjedno u prostoriji udruge na prilagođenim uređajima za vježbanje (Thera vital i compex uređaj). Velika većina članova nema osiguranu rehabilitaciju u kući jer im vrijeme dolaska kućnog fizioterapeuta ne odgovara ili uopće niti ne mogu ostvariti pravo. Kako je rehabilitacija iznimno važna za očuvanje tjelesne i respiratorne funkcije, osiguravamo rehabilitacijske tretmane u vrijeme kada njima odgovara.



Savjetodavne radionice - u 2022. godini proveli smo tri savjetodavne radionice u suradnji s Centrom za socijalnu skrb Krapina - podružnica Obiteljski centar. Teme radionica bile su “Stres”, “Depresija i anksioznost” i “Psihosocijalni aspekti starenja”.



Savjetodavne radionice vodile su stručne djelatnice, točnije diplomirane socijalne radnice Sandra Kos, Valentina Artić i prof. psihologije Dragica Slakoper – Lisica.

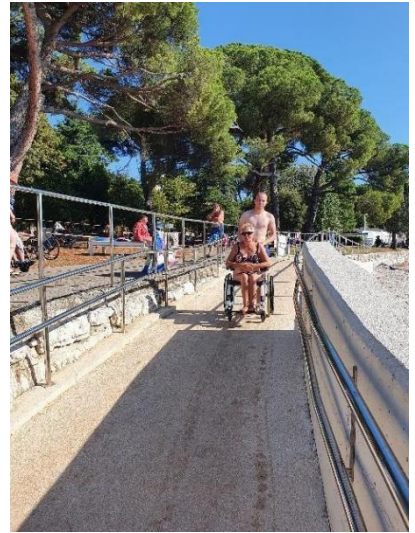
PROJEKT : „JEDNAKI U ZAJEDNICI“

NAČIN FINANCIRANJA: Krapinsko - zagorska županija

VRIJEME PROVEDBE: 01.01.2022. - 31.12.2022.

OPIS PROJEKTA: projekt obuhvaća aktivnosti koje doprinose očuvanju zdravstvenog stanja članova, socijalnoj uključenosti članova, osnaživanje i motiviranje članova te senzibiliziranje javnosti o mogućnostima osoba s invaliditetom. Kroz projekt smo osigurali 21 % sredstva za provedbu „Ljetne rehabilitacije“ članova koja se organizirala petu godinu. Rehabilitacija je provedena u Centru Mare u Rovinju kroz 7 dana. Sudjelovalo je 30 osoba. Rehabilitacija je obuhvaćala vježbe u moru, hidroterapiju, vježbe disanja, vježbanje uz complex uređaj te kreativne radionice.





U sklopu projekta provodile su se kreativne radionice kao dio klupskih aktivnosti na kojima sudjeluju uz članove i volonteri udruge. Ovaj projekt pomaže da članovi budu što više uključeni u zajednicu, te da se zajedničkim druženjem članova i volontera izmjenjuju iskustva i informacije. Takva druženja potiču mlade na aktivnije sudjelovanje u određenim aktivnostima.



U sklopu projekta održane su i edukativne radionice “Različitost je dio nas” u OŠ Bedekovčina te OŠ Ljudevit Gaj u Krapini koji su i partneri na navedenome projektu. Radionice su održane u lipnju i prosincu sa učenicima prvih i šestih razreda na kojima je ukupno sudjelovalo 70 učenika iz navedenih škola. Cilj radionice bio je senzibilizirati mlade i potaknuti ih na prihvaćanje različitosti, bilo da se radi o vjeri, izgledu, invaliditetu ili nekoj drugoj različitosti.



PROJEKT: „ŽELIMO, HOĆEMO, MOŽEMO“

NAČIN FINANCIRANJA: Grad Krapina

VRIJEME PROVEDBE: 1.1.2022. - 31.12.2022.

OPIS PROJEKTA: Kroz projekt podmirili smo 27% Ljetne rehabilitacije, te smo se usmjerili na manifestacije koje se provode u gradu, kako bi ravnopravno sudjelovali na svim događajima te na taj način izjednačavali mogućnosti osoba s invaliditetom. Kroz projekt smo organizirali kreativne i kulinarske radionice koje se provode kao dio klupskih aktivnosti u udruzi. Članovi i volonteri se druže, kuhaju razna jela te izrađuju predmete u decoupage tehnici. Nastalim radovima na radionicama se predstavljamo javnosti, kao i cjelokupnu svrhu djelovanja i naše mogućnosti. Udruga je u lipnju sudjelovala sa kreativnom radionicom povodom manifestacije “Ljeto u Krapini”, a u sklopu Noći krapinskog pračovjeka u organizaciji TZ Krapina, na Hušnjakovom. Kroz projekt se uvelike potiče i doprinosi socijalnoj uključenosti članova.



PROJEKT: „AKTIVNI U ZAJEDNICI“

NAČIN FINANCIRANJA: Općina Jesenje

VRIJEME PROVEDBE: 1.1.2022. - 31.12.2022.

OPIS PROJEKTA: Pomoću projekta pokrili smo 7% Ljetne rehabilitacije i dio kreativnih radionice za članove i volontere. Od predviđenih aktivnosti sudjelovali smo u organizaciji Dječjeg dana koji se održavao za djecu i mlade povodom Dana Općine Jesenje te smo sudjelovali na Božićnoj radionici gdje su djeca i mladi izrađivali božićne ukrase.



PROJEKT: „INSTITUCIONALNA PODRŠKA“

NAČIN FINANCIRANJA: NACIONALNA ZAKLADA ZA RAZVOJ CIVILNOG DRUŠTVA

VRIJEME PROVEDBE: 1.1.2022. - 31.12.2022.

OPIS PODRŠKE: Udruga je potpisala ugovor sa Nacionalnom zakladom za razvoj civilnoga društva za osiguravanje Institucionalne podrške za treću godinu provedbe. Institucionalna podrška namijenjena je za unaprjeđenje rada udruge, te za osiguravanje njezinog stabilnog djelovanja i samog razvoja. Kroz navedenu podršku u uredu su zaposlene dvije osobe, administrativna radnica i koordinatorica projekata i programa zadužene za rad na svim poslovima udruge, od pisanja projekata, organizacije aktivnosti, do administracije. Osim zapošljavanja stručnih djelatnica pomoću Institucionalne podrške pokrivaju se i troškovi najma ureda u Krapini, te sve popratne režije. Pomoću dobivene Institucionalne podrške osigurali su se ljudski i prostorni kapaciteti koji su potrebni za rad udruge.



Radno vrijeme ureda je od ponedjeljka do petka od 7:30 do 15:30 sati.

PROGRAM: „UMJETNIK I KREATIVAC - TO MOGU BITI I JA“

NAČIN FINANCIRANJA: MINISTARSTVO KULTURE I MEDIJA

VRIJEME PROVEDBE: 30.7.2021. - 30.7.2022. i

30.9.2022. - 30.9.2023.

OPIS PODRŠKE: Program je imao za cilj uključivanje osoba s invaliditetom u kulturu, doprinijeti smanjenju nejednakosti u društvu, kreiranju kulturne ponude koja omogućuje dostupnost kulturnih sadržaja osobama s invaliditetom, te doprinos razvoju kulture u našoj zajednici. Kroz program provedene su likovne radionice pod mentorstvom profesorice Mirjane Drempetić Hanžić. Kroz program organizirane su likovne radionice na kojima su sudjelovali članovi i volonteri, a pod stručnim vodstvom profesorice dr. art. Mirjane Drempetić Hanžić. Održana je jedna Likovna kolonija gdje su članovi pod mentorstvom renomiranih umjetnika slikali u prirodi te Izložba svih nastalih radova u Galeriji grada Krapine, kao posljednja aktivnost navedenog programa. Kroz navedeni program dodatno se doprinijelo i pojačavanju kreativne, umjetničke i intelektualne mogućnosti osoba s invaliditetom, senzibilizirala se javnost o umjetničkom radu osoba s invaliditetom, te se doprinijelo promicanju ravnopravnog pristupa i dostupnosti kulturi. Partneri na projektu bili su nam Pučko otvoreno učilište Krapina.





PROGRAM: „ČUVAJMO NAŠE ZDRAVLJE“

NAČIN FINANCIRANJA: MINISTARSTVO ZDRAVLJA RH

VRIJEME PROVEDBE: 9.11.2022. - 9.11.2023.

OPIS PODRŠKE: Program obuhvaća provođenje preventivnih sadržaja koji su doprinijeli prevenciji tjelesnog i mentalnog zdravlja osoba oboljelih od mišićne distrofije. Aktivnosti kao što su jednodnevna kupanja s naglaskom na aktivno plivanje, grupne vježbe kao i vježbe na prilagođenim uređajima, uz podršku i edukaciju fizioterapeuta, doprinose očuvanju postojeće funkcije njihovog tijela kao i zdravlja općenito. Edukativno/psihološke radionice te individualna savjetovanja, doprinijeli su lakšem nošenju te suočavanju sa emocijama, stresom te svim ostalim raznim izazovima sa kojima se nose osobe sa invaliditetom, a što u konačnici doprinosi boljem mentalnom zdravlju.



Partnerstva na projektima

PROJEKT: „Rijetka bolesti - čvrsta mreža podrške“

NOSITELJ: Savez društava distrofičara Hrvatske

FINANCIRAN: Europski socijalni fond

Ciljevi projekta su povećanje socijalne uključenosti osoba oboljelih od mišićne distrofije, osnaživanje obitelji osoba oboljelih od mišićne distrofije za aktivnu ulogu u zajednici te povećavanje znanja i vještina stručnjaka uključenih u rad s osobama oboljelih od mišićne distrofije. Naš član, Marko Vidiček bio je zaposlen preko navedenog projekta kao regionalni koordinator za osobe s MD s područja Krapinsko zagorske županije.



Kampanje, manifestacije i sajmovi

Radi kontinuiranog senzibiliziranja javnosti o potrebama i mogućnostima osoba oboljelih od neuromuskularnih bolesti proveli smo tri važne kampanje tijekom godine.

❖ 21. svibanj - Nacionalni dan oboljelih od neuromuskularnih bolesti. Povodom navedenog dana udruga već posljednjih petnaest godina provodi Kampanju “I vaše srce je mišić” s ciljem senzibiliziranja javnosti i zajednice o potrebama osoba koje boluju od mišićne distrofije ali i o njihovim mogućnostima. Kampanja se provela na otvorenome uz informativni štand gdje su prolaznici i građani mogli vidjeti radove sa kreativnih radionica, dobiti letak te brošuru, popričati sa zaposlenicima i članovima, pitati što ih zanima te vidjeti čime se sve Udruga bavi i koje projekte provodi.



❖ Europski tjedan mobilnosti, koji se obilježava od 16. do 22. rujna, udruga je obilježila 22. rujna 2022. godine uz jednu šetnju gradom Krapina kako bi vidjeli kako i koliko se osobe u kolicima mogu samostalno kretati ili uz pomoć svojih asistenata te volontera. Udruzi se na navedenoj Kampanji prvi puta pridružila Udruga OSIT Krapina kao partner na projektu “Želimo, hoćemo, možemo”. Prije same šetnje članovima udruga bio je prikazan film “Koristim NIV” koji je ukazao na respiratorne teškoće osoba oboljelih od mišićne distrofije te važnost aparata za neinvazivnu ventilaciju kojeg i oni sami koriste.



❖ Sedmog rujna obilježava se Svjetski dan svjesnosti o Duchenne mišićnoj distrofiji. Tog dana diljem svijeta razvija se svijest u vezi Duchenne i Becker mišićne distrofije (DMD I BMD). Mi smo također podržali Kampanju koju je započeo i pokrenuo naš Savez društava distrofičara Hrvatske.



- ❖ Održan je 17. Sajam udruga Krapinsko - zagorske županije. Sajam udruga KZZ organizira se s ciljem promocije, okupljanja i povezivanja aktivnih udruga te kako bi one kroz svoje izložbene prostore predstavile svoj rad, aktivnosti i programe kojima se bave, a 2022. godine Sajam se održavao u Gradu Zaboku.



- ❖ U suradnji sa Uredom za udruge Vlade RH organizirani su „Dani otvorenih vrata udruga“ te je 2. lipnja Udruga distrofičara Krapina obilježila iste ispred ureda u Krapini uz prigodnu izložbu slika i radova nastalih na likovnim radionicama. Kroz druženja sa svima skupljeno je puno korisnih informacija te doprinijeto i dodatnome senzibiliziranju o potrebama i teškoćama na koje se nailazi.



- ❖ Međunarodni dan osoba s invaliditetom obilježen je 3. prosinca te je tim povodom Udruga sudjelovala na sjednici Savjeta za razvoj civilnog društva Krapinsko - zagorske županije. Sjednica je bila namijenjena predstavnicim udruga sa područja KZZ, a održala se u Poduzetničkom centru KZZ, pod vodstvom zamjenice župana Jasne Petek.



❖ Udruga distrofičara Krapina sudjelovala je sa svojim radovima na Medenom sejmu, 3. prosinca u Krapini gdje je povodom Kampanje “16 dana aktivizma” muškim posjetiteljima štanda pričvrstila bijelu vrpcu, kao simbol kampanje, a koji simbolizira podršku razvoju svijesti šire društvene zajednice da za nasilje nad ženama, a posebice nad ženama s invaliditetom, nema opravdanja.



❖ Sudjelovalo se na Zagorskom gospodarskom zboru u Tjednu kajkavske kulture, gdje smo imali kućicu sa radovima koji su nastali na našim radionicama. Povodom održanog Dječjeg dana u organizaciji Društva Naša djeca Krapina, Udruga je sudjelovala sa radionicom kreativnog decoupage.



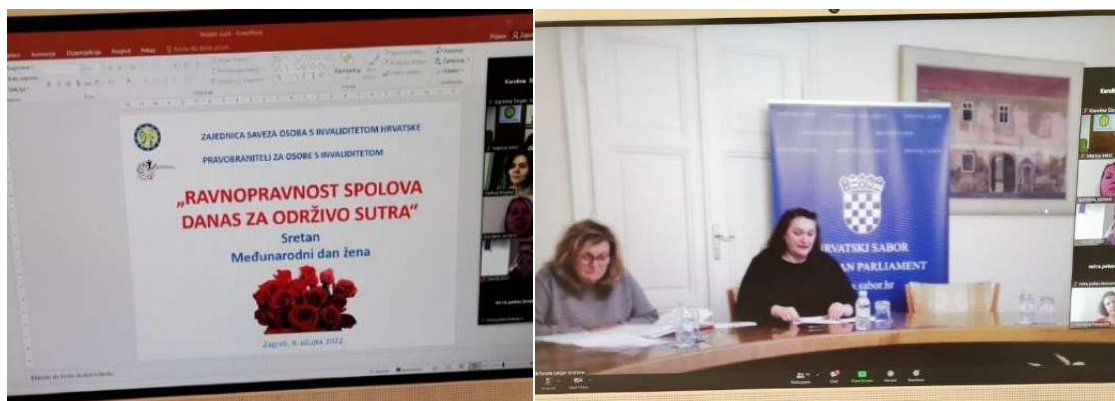
Udruga je sudjelovala na manifestaciji “Hrvatska volontira” koja se održavala već dvanaestu godinu uzastopno na inicijativu Hrvatskog centra za volontiranje te regionalnih i lokalni volonterskih centara. Udruga se virtualno uključila u navedenu manifestaciju te je prijavila Kampanju “I vaše je srce mišić” povodom obilježavanja Nacionalnog dana osoba oboljelih od mišićne distrofije i ostalih neuromuskularnih bolesti 20. rujna, koji se kao i svake godine organizira uz pomoć volontera Udruge.



Aktivnosti u suradnji sa SDDH-om, SOIH-om i DDZ-om

SOIH

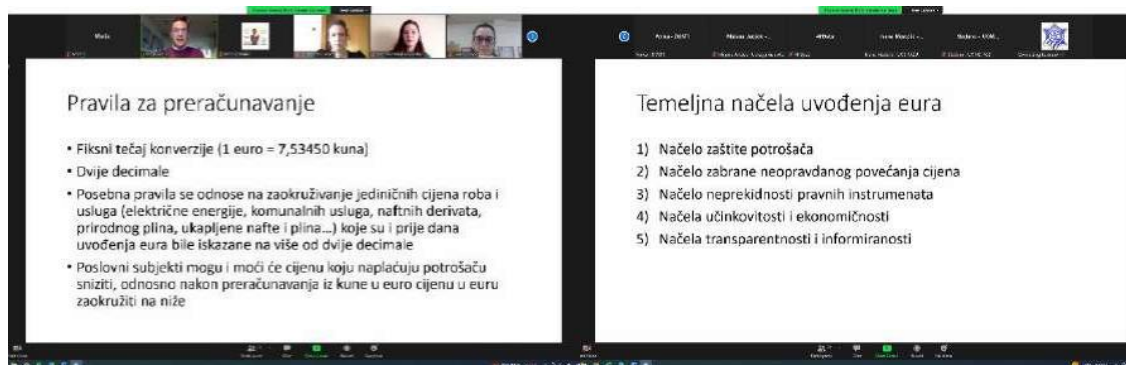
- ❖ Predsjednica Udruge distrofičara Krapina sudjelovala je na online tematskoj raspravi “Fokusirajmo se” o Nacrtu Zakona o osobnoj asistenciji koja se održala 5. prosinca te okupila 174 sudionika, a na inicijativu Zajednice saveza osoba s invaliditetom Hrvatske.
- ❖ 27. siječnja 2022. godine održana je edukacija pod nazivom SOIH Forum virtualnog učenja KPOSI. Tema prve edukacije bile su Nacionalni plan za izjednačavanje 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. godine.
- ❖ 08. ožujka 2022. godine održan je Okrugli stol “Ravnopravnost spolova danas za održivo sutra” u organizaciji SOIH-a i Pravobranitelja za osobe s invaliditetom u okviru tradicionalne Kampanje “Aktivne i uključene “.



- ❖ 16. ožujka 2022. održan je Okrugli stol “Pristupačnost kao ljudsko pravo” u organizaciji SOIH-a u partnerstvu sa Pravobraniteljem za osobe s invaliditetom. Navedeni Okrugli stol organiziran je u okviru SOIH-ovog projekta razvojne suradnje u području Centra znanja u 2022. godini uz financijsku podršku Nacionalne zaklade za razvoj civilnoga društva. Rasprava je potvrdila da pitanje

pristupačnosti spada među najaktualnije teme i da je nužno snažnije djelovati u cilju promjene postojećeg stanja.

- ❖ 07. travnja 2022. godine sudjelovalo se na početnoj konferenciji SOIH-a u sklopu projekta “IzaZOVI u krizi” koji je usmjeren unaprjeđenju kapaciteta organizacija civilnog društva za pružanje učinkovitog odgovora na potrebe lokalne zajednice u kriznim situacijama.
- ❖ 05. srpnja 2022. godine održan je Okrugli stol “Osobe s invaliditetom u prometu - HEKUP ‘22” o temi “Vizija pristupačnog prijevoza za osobe s invaliditetom u RH” u organizaciji SOIH-a.
- ❖ 20. listopada 2022. godine održana je edukacija “Proces uvođenja eura kao službene valute i prilagodba aktivnosti neprofitnih organizacija” u okviru SOIH Forum virtualnog učenja o KPOSI “Usudimo se saznati”.

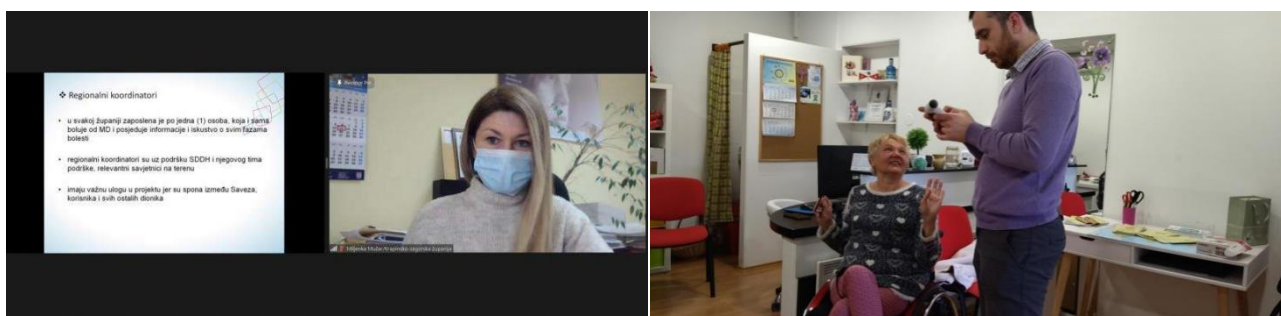


- ❖ 24. listopada 2022. godine održana je 27. hrvatski simpozij osoba s invaliditetom s međunarodnim sudjelovanjem o temi “Konvencija UN o pravima osoba s invaliditetom - o nama uvijek s nama - od slogana do realnosti” u organizaciji SOIH-a u suorganizaciji sa Zavodom za vještačenje, profesionalnu rehabilitaciju i zapošljavanje osoba s invaliditetom.

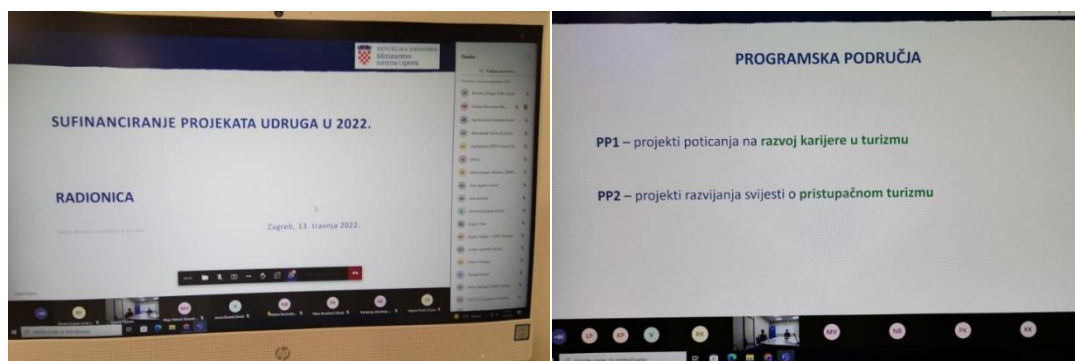


SDDH

❖ Tijekom 2022. godine Udruga distrofičara Krapina uključivala se u edukacije održane u okviru ESG projekta “Rijetke bolesti - čvrsta mreža podrške”. Radionice su bile namijenjene i članovima obitelji osoba s MD i NMB s područja KZZ. Neke od definiranih tema bile su “Krugovi podrške”, “Moja obitelj u kriznoj situaciji”, “Suradnja sa stručnjacima”, “Odnosi o uloge u obitelji”, “Življenje s MD unutar obitelji”, “Psihološka potpora za unapređenje kvalitete življenja osoba s MD i NMD” i “Emocionalne veze”. Nadalje, održana je bila i interaktivna radionica za stručnjake i predstavnike institucija sa područja KZZ sa ciljem povećanja znanja predstavnika institucija o MD i NMD kako bi u svom radu što bolje razumjeli izazove sa kojima se osobe sa MD i NMD susreću. Kroz održane radionice, velika pažnja posvetila se i značaju redovnog praćenja dišnih funkcija koje je od velike važnosti za osobe oboljele od MD, mogućnostima različitih oblika provedbe fizioterapije kod osoba s MD i NMB

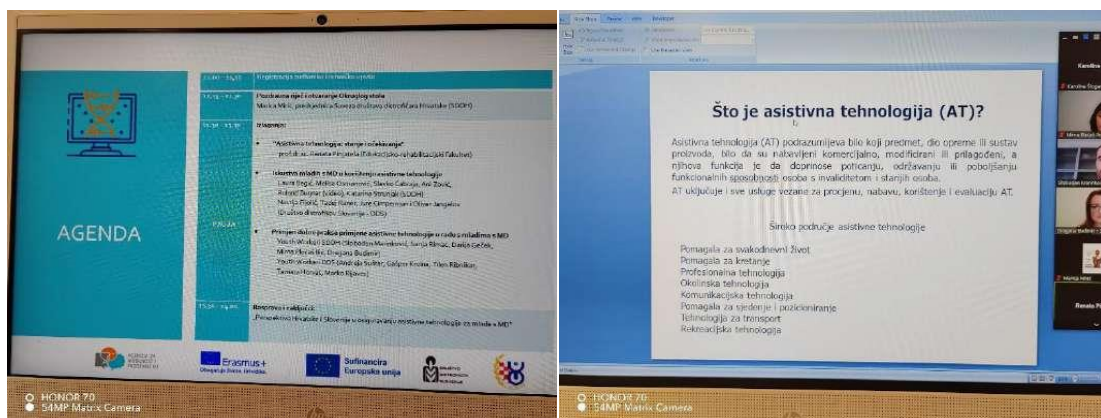


❖ 13. travnja 2022. godine Udruga distrofičara Krapina sudjelovala je na radionici pod nazivom “Sufinanciranje projekata udruga u 2022 godini” održanoj od strane Saveza društava distrofičara Hrvatske.

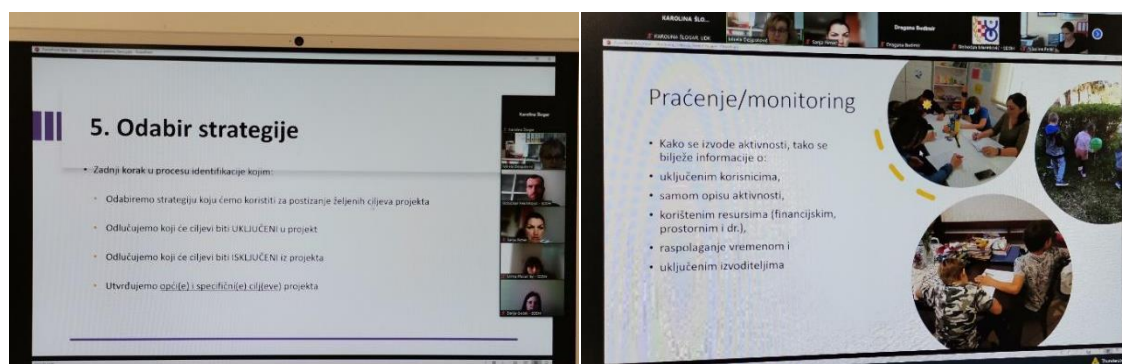


❖ 07. studenog 2022. godine održan je 16. hrvatski skup osoba oboljelih od neuromuskularnih bolesti. Uz značajne teme liječenja NMB, terapijske mogućnosti u različitim područjima zdravstvene zaštite osoba s NMB ta Zakon o registru osoba s invaliditetom, predstavljeno je i iskustvo provedbe pilot projekta novorođenačkog probira za SMA u Republici Srbiji koje je iznimno značajno za budući razvoj istoga u RH.

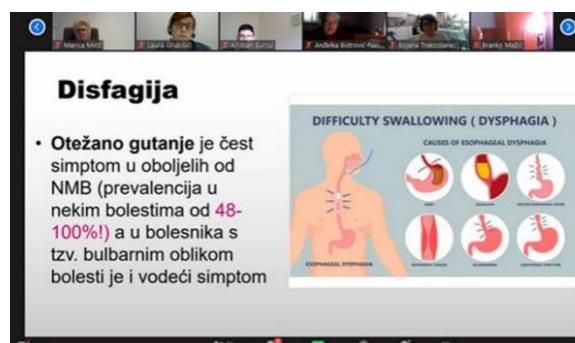
❖ 28. rujna 2022. godine održan je Okrugli stol “Primjena asistivne tehnologije (AT) kod mladih s mišićnom distrofijom (MD)” održanog u okviru Erasmus+ projekta “Digitalni prozori u svijet MD” u organizaciji SDDH-a.



- ❖ 23. svibnja 2022. godine Udruga distrofičara Krapina sudjelovala je na edukaciji namijenjenoj udrugama članicama SDDH i Foruma mladih SDDH na temu “Konvencija o pravima osobama s invaliditetom i ciljevi održivog razvoja” održanoj u strane predsjednice SDDH, Marice Mirić.
- ❖ Sudjelovalo se i na edukacijama “Upravljanje projektima”, “Monitoring i evaluacija”, “Strateško planiranje” i “Planiranje razvoja zajednice” u organizaciji SDDH-a koje je provodio Centar za civilne inicijative.



- ❖ 18. siječnja 2022. godine Udruga distrofičara Krapina sudjelovala je na predavanju na temu “Rad u uvjetima “Novo normalno” održanome od strane izv. prof. dr. sc. Anite Laure Korajlija, a organiziranome od strane DDZ.
- ❖ 28. prosinca 2022. godine sudjelovalo se na predavanju “Digitalna transformacija - digitalni alati u poslovnim procesima” održanome od strane Stjepana Hojsaka u organizaciji DDZ.
- ❖ Tijekom cijele 2022. godine članovi udruge uključivali su se na Medicinska savjetovališta, koja se organiziraju od strane SDDH-a u suradnji sa DDZ, savjetovališta su vodile dr. Davorka Vranješ i prof. dr. sc. Ervina Bilić.



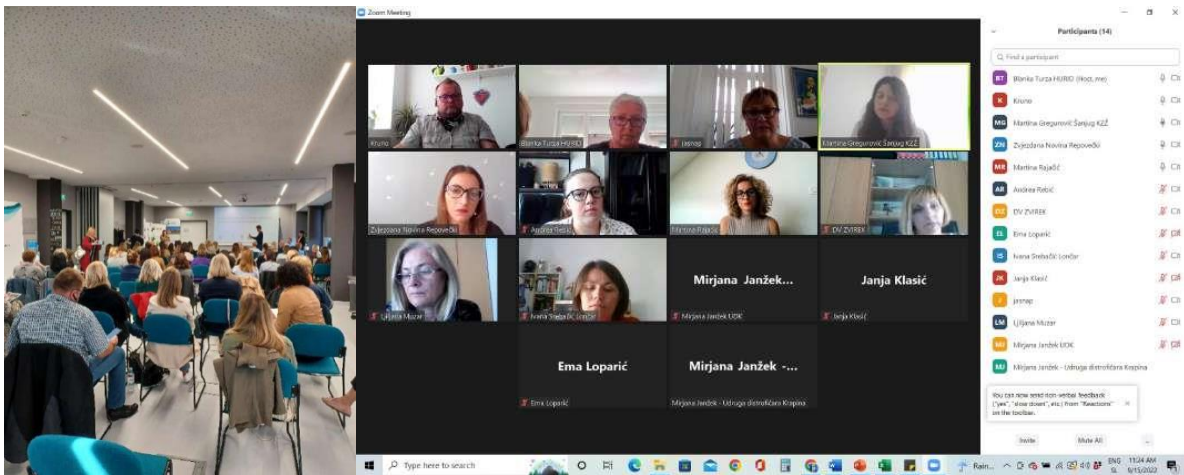
❖ 09. svibnja 2022. godine su u Poslovno – tehnološkom inkubatoru u Krapini dodijeljeni ugovori udrugama iz područja prevencije zdravlja, skrbi o mladima i ranjivim skupinama, koje su ostvarile pravo na potpore Krapinsko – zagorske županije za 2022. godinu. Na svečanom uručivanju ugovora sudjelovale su predsjednica Udruge distrofičara Mirjana Janžek sa osobnom asistenticom Karmelom Habjanec, te koordinatorica projekata i programa Karolina Šlogar Grilec i poslovna tajnica Marija Svedružić.



❖ Predsjednica udruge sudjelovala je tijekom godine redovito na sjednicama Savjeta za razvoj civilnog društva Krapinsko – zagorske županije, kao predstavnica sektora osoba s invaliditetom. Cilj sudjelovanja je doprinijeti zajedničkim idejama i ravnopravnom djelovanju na lokalnoj zajednici i utjecati na javne politike.



❖ Tijekom 2022. godine sudjelovalo se na Konferencijama i sastancima u organizaciji HURID-a u okviru projekta “Koalicija za ranu intervenciju u djetinjstvu”, a koji ima za cilj okupiti stručnjake te doprinijeti kvaliteti i dostupnosti usluzi rane intervencije na području KZZ.



❖ Predsjednica Udruge distrofičara Krapina, Mirjana Janžek, sudjelovala je na Okruglom stolu pod nazivom “Monitoring protokola o postupanju u slučaju nasilja u obitelji” koji je bio organiziran povodom Međunarodnog dana borbe protiv nasilja nad ženama u organizaciji Centra za edukaciju, savjetovanje i istraživanje, SOS telefona, savjetovanište za žene žrtve nasilja KZZ i Krapinsko - zagorske županije u sklopu projekta “Novi početak” čiji je nositelj Krapinsko - zagorska županija.

❖ Druga distrofičara Krapina sudjelovala je i na virtualnom okruglom stolu pod nazivom “Digitalna pristupačnost od zakona do prakse” u organizaciji Središnjeg državnog ureda za razvoj digitalnog društva. Cilj okruglog stola bio je predstaviti rezultate rada udruga, tijela javnog sektora i tijela zaduženih za provedbu i praćenje Zakona u području digitalne pristupačnosti i osigurati platformu za razmjenu iskustava, mišljenja i prijedloga za njezino unaprjeđenje koje će omogućiti veću uključivost hrvatskog društva.

❖ Sudjelovali smo na Međunarodnoj izložbi maski te Međunarodnoj izložbi pisanica u Galeriji grada Krapine. Navedeni radovi bili su nastali na likovnim radionicama u okviru programa “Umjetnik i kreativac - to mogu biti i ja”.



❖ Udruga distrofičara Krapina 3. lipnja sudjelovala je na Okruglom stolu na temu “Filantropija i fundraising u KZZ” u organizaciji Savjeta za razvoj civilnog društva KZZ povodom Dana otvorenih vrata udruga 2022.



❖ 04. listopada predsjednica udruge sudjelovala je na izobrazbi u organizaciji Nacionalne zaklade za razvoj civilnoga društva na temu “Normativni okvir financijskog poslovanja neprofitnih organizacija, planiranje, samoprocjena, porezne obveze i porezna obilježja primitaka koje isplaćuju”. Navedenu radionicu Nacionalna zaklada organizirala je u suradnji sa RiF- Računovodstvo i financije.



❖ Tijekom 2022. godine Udruga se trudila da se sve aktivnosti i rad odvijaju nesmetano, a sa naglaskom na sigurnost svih članova i zaposlenika. Rad udruge i njezino funkcioniranje odvijalo se kontinuirano te su se sve aktivnosti i događanja, kao i pripreme i prijave na razne projekte i programe redovito realizirale. Iz godišnjeg izvješća vidljivo je kako se velik broj edukacija, seminara, okruglih stolova i ostalih događanja odvijalo i dalje u online okruženju. Uslijed, još uvijek aktualnog COVID-19 virusa tijekom prve polovice godine osjećao se manji strah od okupljanja, dodira i boravka sa drugim ljudima, osjeća se i dalje te su kroz program bila osigurana financijska sredstva za kupnju zaštitne opreme za korisnike te asistente sa svrhom osiguravanja što sigurnijih uvjeta rada za sve.

❖ Na preporuku gradonačelnika grada Krapine Udruga je primila vrijednu donaciju od tvrtke AGS Hrvatska, povodom otvaranja njihove poslovnice u Krapini.



❖ U organizaciji i realizaciji svih spomenutih aktivnosti volonterski su sudjelovali Martina Šoštarić, Antun Šoštarić, Mirjana Janžek i gospođa Marica Mirić koja nam daje veliku potporu i pruža pomoć u pisanju projekata.

- ❖ Veliku i neprocjenjivu potporu pružalo nam je 11 volontera, asistenti korisnika i članovi naših obitelji bez kojih se određene aktivnosti ne bi mogle provesti.
- ❖ Cijele godine vršili smo promociju projekata i aktivnosti kroz medije koji su nas redovito pratili, a to su: RHZK, Radio Kaj, Radio Zlatar, Glas Zagorja, Zagorski list, Zagorje International, IN Portal, Sjever.hr kao i preko naše web stranice, facebook stranice, instagram profila i ostalim web stranicama, te raznim informativnim letcima. Tijekom 2022. godine Udruga distroficara Krapina objavila je 23 objave na službenoj web stranici, 87 objava na društvenim mrežama, objavljen je ukupno 21 novinski članak spomenutih medija koji redovito prate rad udruge, predsjednica je gostovala na radijskoj emisiji “Peh dobri duh Krapine” te je objavljen i jedan intervju sa predsjednicom udruge u Glasu Zagorja. Službena web stranica ukupno je posjećena 3296 puta, a broj pratitelja na društvenim mrežama bio je 1426 raznih korisničkih profila.

Izvjeshće su izradile



Mirjana Janžek, predsjednica

Mirjana Janžek
Karolina Šogar Grilec,

Koordinatorica projekata i programa

Karolina Šogar Grilec

Adresa:

**Gornje Jesenje 45
49233 Gornje Jesenje**

Adresa ureda:

Gajeva 33, 49000 Krapina

Osobe za kontakt:

Mirjana Janžek, predsjednica - 098/708-751, 099/8180-255

Martina Šoštarić, dopredsjednica - 098/795-164

Antun Šoštarić, član predsjedništva – 099/8180-254

Ured – 049/435-059

e-mail: udruga.distroficara.kr@gmail.com

ured.udk@gmail.com

info@udk.hr

Web: www.udk.hr

IBAN: HR6123400091110278688 PBZ

