

UDRUGA DISTROFIČARA KRAPINA



**IZVJEŠTAJ O RADU ZA
2018. GODINU**

Gornje Jesenje, 2019.

O Udrizi 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 interes 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, prihvati 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 Šoštarić – dopredsjednica Udruge, Marica Mirić – članica Upravnog odbora, Antun Šoštarić – član Upravnog odbora, Diana Dlesk – članica Upravnog odbora.

Nadzorni odbor čine: Aleksandar Varga – predsjednik Nadzornog odbora, Marko Jug – član Nadzornog odbora, Stjepan Šoštarić – član Nadzornog odbora

Mandat navedenih traje 4 godine, a izabrani su na Izbornoj Skupštini u rujnu 2015. godine

Osnovna djelatnost

Glavni izvori prikupljanja finansijskih i materijalnih sredstava za provedbu programa/projekata te ostalih aktivnosti su prijave na natječaje objavljene od strane nacionalnih i europskih izvora.

Tijekom 2018. godine udruga je provodila 6 projekata i 2 programa financiranih nacionalnim i europskim sredstvima.

| NAZIV PROJEKTA | ODOBRENO OD <i>Upisati naziv tijela</i> | IZNOS ODOBRENE POTPORE | GODINA ODOBRENE POTPORE |
|---|--|---------------------------------|-------------------------------|
| 1. Osobni asistent za oboljele od mišićne distrofije - 3. godina provedbe trogodišnjeg programa | Ministarstvo za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku | 616.799,00 kn | 2018. |
| 2. Osobni asistent za osobe s invaliditetom | Europski socijalni fond | 1.509.999,41 kn 1.949.676,13 | 2017./2018. 2018./2020. |
| 3. Jednaki u zajednici | Krapinsko - zagorska županija | 27.000,00 kn | 2018. |
| 4. Želimo, možemo, hoćemo | Grad Krapina | 17.000,00 kn | 2018. |
| 5. Aktivni u zajednici | Općina Jesenje | 8.400,00 kn | 2018. |
| 6. Moj pomoćnik - moja podrška u obrazovanju | Ministarstvo znanosti i obrazovanja | 348.750,00 kn 338.494,50 kn | 2017./2018. 2018./2019. |
| 7. Za jednake mogućnosti - trogodišnji program, 2. godina provedbe | Ministarstvo za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku | 210.000,00 kn | 2018./2019 |

| | | | |
|---------------------------|---|-----------|-------------|
| 8. Različitost je dio nas | Nacionalan zaklada za razvoj civilnog društva | 53.110,00 | 2017./2018. |
|---------------------------|---|-----------|-------------|

Udruga je postala i partner na dva projekta koja se financiraju iz Europskog socijalnog fonada.

| NAZIV PROJEKTA | ODOBRENO OD <i>Upisati naziv tijela</i> | NOSITELJ PROJEKTA |
|---------------------------------|--|---------------------------------------|
| Ključ kulture za sve generacije | Europski socijalni fond | Pučko otvoreno učilište Krapina |
| Jednake mogućnosti svima | Europski socijalni fond | Gradsko društvo crvenog križa Krapina |

Tijekom cijele godine slali su se dopisi, zamolbe raznim korporacijama radi dobivanja finansijske 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 2018. godine imala zaposlene 42 osobe, 29 osobnih asistenata, jednog vozača – pratitelja, jednog pomoćnika u kući, fizioterapeuta i 10 pomoćnika u nastavi, dok je tijekom cijele godine kroz udrugu bilo angažirano preko 50 osoba (zamjene za godišnji, bolovanja)

U Udrizi su krajem 2018. godine bila uključena 43 člana. Uz redovne članove uključeni su i članovi obitelji kao pridruženi članovi kojih je bilo 20. Evidencija članova vodi se u Registru članova.

Tijekom 2018. godine u udruzi je bilo uključeno 14 volontera u organizirano volontiranje, sa ukupno 782 volonterska sata. Evidenciju o volonterima i volonterskim satima redovito je vodila Martina Šoštarić, dopredsjednica udruge.

Dana 18.10.2018. održana je Redovna godišnja Skupština Udruge u prostoru Općine Jesenje.

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 2018. godine.

AKTIVNOSTI U 2018. GODINI

PROGRAM: „OSOBNI ASISTENT ZA OBOLJELE OD MIŠIĆNE DISTROFIJE“

NAČIN FINANCIRANJA: Ministarstvo za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku

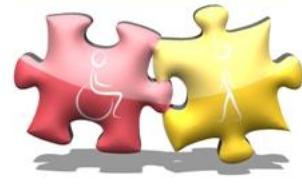
VRIJEME PROVEDBE: Od 2016. - 2018. godine

O PROGRAMU: Usluga osobne asistencije provodi se kao trogodišnji program. Kroz uslugu se pruža izvaninstitucionalnu podršku za 13 korisnika, zapošljavanjem 13 osobnih asistenata na pola radnog vremena. Cilj programa je povećati kvalitetu življenja oboljelima od mišićne distrofije.



UDRUGA DISTROFICARA KRAPINA
GORNJE JESENJE 45, 49233 GORNJE JESENJE
email: udruga.distroficara.kr@gmail.com
Kontakt: 098/708-751
www.udk.hr

“Osobni asistent za oboljele od mišićne distrofije”



Trogodišnji program finančira
Ministarstvo za demografiju, obitelj, mlade
i socijalnu politiku

PROJEKT: „OSOBNI ASISTENT ZA OSOBE S INVALIDITETOM“

NAČIN FINANCIRANJA: EUROPSKI SOCIJALNI FOND

VRIJEME PROVEDBE: Od prosinca 2018. do studenog 2020.

O PROJEKTU: Usluga osobne asistencije osigurava se za 16 korisnika bespovratnim sredstvima iz EU fonda. Istovremeno se i zapošjava 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 te im omogućiti kontrolu nad vlastitim životom.



Potpisivanje ugovora o nastavku provedbe usluge osobne asistencije kroz program „Osobni asistent za oboljele od mišićne distrofije“ i kroz projekt „Osobni asistent za osobe s invaliditetom“ potpisani su i dodijeljeni 3. prosinca povodom Međunarodnog dana osoba s invaliditetom u Hotelu Westin u Zagrebu



PROJEKT: „MOJ POMOĆNIK - MOJA PODRŠKA U OBRAZOVANJU“

NAČIN FINANCIRANJA: Ministarstvo znanosti i obrazovanja

VRIJEME PROVEDBE: školska godina 2017./2018. i 2018./2019.

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 projektu koji se provodio tijekom školske godine 2017./2018. bilo je uključeno 8 učenika s teškoćama iz 6 osnovnih škola s područja Krapinsko - zagorske županije. Također je bilo zaposleno i 8 pomoćnika u nastavi.

U školskog godini 2018./2019. bilo je uključeno 10 učenika s teškoćama iz 6 osnovnih škola s područja Krapinsko - zagorske županije, te zaposleno 10 pomoćnika u nastavi. U sklopu projekta održavani su radni sastanci sa školama, konzultacije sa koordinatorima, te smo obavljali terenske posjete u školama radi evaluacije projekta.



PROGRAM: „ZA JEDNAKE MOGUĆNOSTI“

NAČIN FINANCIRANJA: Ministarstvo za demografiju, obitelj, mlađe i socijalnu politiku

VRIJEME PROVEDBE: od 2017. do 2020. godine.

OPIS PROGRAMA: Program se odnosi na mobilni tim koji se sastoji od vozača pratitelja koji obavlja službu prijevoza, fizioterapeuta koji vrši rehabilitaciju, pomoćnika u kući, te obuhvaća savjetodavne radionice.

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.



Reabilitacija - 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.



Pomoć u kući - zaposlili smo osobu s invaliditetom na pola radnog vremena koja osigurava pomoć, ili dodatnu pomoć članovima koji nemaju osobnog asistenta.



Savjetodavne radionice - proveli smo tri savjetodavne radionice u suradnji s Centrom za socijalnu skrb Krapina - podružnica Obiteljski centar. Teme radionica su bile „Samopouzdanje“, „Optimizam i životni ciljevi“ i „Kako se dobro posvađati“. Radionicu su vodile stručne djelatnice Sandra Kos, dipl. socijalna radnica, Dragica Slakoper - Lisica, prof.psihologije i Marijana Lovrenčić prof. defektolog.



PROJEKT : „JEDNAKI U ZAJEDNICI“

NAČIN FINANCIRANJA: Krapinsko - zagorska županija

VRIJEME PROVEDBE: 01.01.2018. - 31.12.2018.

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 60% sredstva za provedbu „Ljetne rehabilitacije“ članova koja se je prvi puta organizirala.



Rehabilitacija je provedena u Centru Mare u Rovinju kroz 7 dana. Sudjelovalo je 25 osoba. Rehabilitacija je obuhvaćala vježbe u moru, hidroterapiju, vježbe disanja, vježbanje uz compex uređaj te kreativne radionice.



U sklopu projekta smo organizirali i kreativne radionice u osnovnim školama kako bi djeci i mladima pokazali mogućnosti osoba s invaliditetom te kroz druženje smanjili eventualne predrasude, ali i potaknuli naše članove na druženje s mladima. Provodimo i kulinarske radionice kao dio klupskih aktivnosti na kojima sudjeluju uz članove i volonteri koji pomažu u kulinarskim radionicama. Ovaj projekt pomaže da članovi budu što uključeniji u zajednicu.



Pomoću projekta sudjelovali smo i na Dječjem danu koji se organizirao u sklopu Tjedna kajkavske kulture u Krapini.



Dio projekta bila su naša okupljanja uz kulinarske radionice.



PROJEKT: „ŽELIMO, HOĆEMO, MOŽEMO“

NAČIN FINANCIRANJA: Grad Krapina

VRIJEME PROVEDBE: 1.1.2018. - 31.12.2018.

OPIS PROJEKTA:

U pomoć navedenog projekta podmirili smo 30% 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 financirali kreativne radionice koje se provode kao dio klupske aktivnosti u udruzi. Izrađuju se predmeti u decoupage tehnici, te se radovima nastalim na radionicama predstavljamo javnosti, naš rad i naše mogućnosti. Tako smo u sklopu projekta sudjelovali na Gospodarskom zboru u sklopu Tjedna kajkavske kulture u Krapini,



na Medenom sejmu , te izrađivali pisanice i izlagali ih u Galeriji grada Krapine povodom Uskrsa.



PROJEKT: „AKTIVNI U ZAJEDNICI“

NAČIN FINANCIRANJA: Općina Jesenje

VRIJEME PROVEDBE: 1.1.2018. - 31.12.2018.

OPIS PROJEKTA:

Kroz ovaj projekt provodili smo aktivnosti kojima smo se aktivno uključili u aktivnosti Općine kroz cijelu godinu, posebno povodom Dana Općine. Sudjelovali smo u Kestenijadi, izradili veliku pisanicu za Općinu, te smo organizirali puštanje Lampiona betlehemskog svjetla i božićnih želja kao dio Adventa u Jesenju. Pomoću projekta pokrili smo 10% Ljetne rehabilitacije i dio kreativne radionice.

Uz pomoć volontera oslikana je pisanica koja je postavljena ispred Općine Jesenje povodom Uskrsa.



Međuopćinsko druženje u Općine Jesenje - pripremanje kotlovine



Kestenijada



Lampioni betlehemskog svjetla i božićnih želja - treću godinu zaredom uz potporu Općine Jesenje, volontera, Savjeta mladih Općine Jesenje i župnika Danijela Hercega organizirali smo puštanje lampiona. Događaj je organiziran na sam Badnjak neposredno prije polnočke, ispred Doma kulture u Općini Jesenje. Volonteri su osim prodaje lampiona pripremali i kuhanje vina, čaj, pekli su fritule i vafle, te dijelili besplatno svjetleće balone najmlađima.

Župnik je donio betlehemsko svjetlo kojim su se palili lampioni.



PROJEKT: „RAZLIČITOST JE DIO NAS“

NAČIN FINANCIRANJA: Nacionalna zaklada za razvoj civilnog društva

VRIJEME PROVEDBE: Projekt je započeo u 2017. godini ali se većina aktivnosti provela u prvoj polovici 2018. godine.

Tijekom školske godine 2017./2018. provodili smo projekt Različitost je dio nas koji je bio usmjeren na senzibiliziranje mladih o invaliditetu. U sklopu projekta provodile su se edukativne radionica kroz koje se upoznavalo učenike osnovnih i srednjih škola o invaliditetu koju definiramo kao različitost na koju se ne može utjecati ali koju treba poštovati i prihvati ljudi upravo onakvima kakvi jesu. Pričalo se o vrsti invaliditeta, o pomagalima, o mogućnostima osoba, o barijerama te o načinu na koji oni sami mogu pomoći, posebno ako u školi imaju prijatelja s teškoćama. Radionica se provela u 10 osnovnih škola, 3 područne

škole i 2 srednje škole s područja naše županije. Obuhvatila je ukupno 659 učenika i oko 50 stručnih djelatnika iz škola.



PARTNERSTVA NA PROJEKTIMA

- ❖ Udruga je krajem 2018. godine započela partnerstva na dva projekta. Jedan je Ključ kulture za sve generacije čiji je nositelj Pučko otvoreno učilište Krapina, a projekt je financiran kroz Europski socijalni fond. Kroz projekt će se za članove organizirati likovne radionice uz stručnu podršku, a nastali radovi bit će izloženi u Galeriji grada Krapine. Kroz projekt želi se doprinijeti uključivanju osoba s invaliditetom u kulturu Grada Krapine.

- ❖ Udruga je postala partner na projektu Za jednake mogućnosti svima čiji je nositelj Gradsko društvo crvenog križa Krapina, a projekt je financiran kroz Europski socijalni fond. Kroz projekt će se provoditi neformalna i formalna obrazovanja za osobe s invaliditetom.



OSTALE AKTIVNOSTI

Kampanje, manifestacije i sajmovi

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

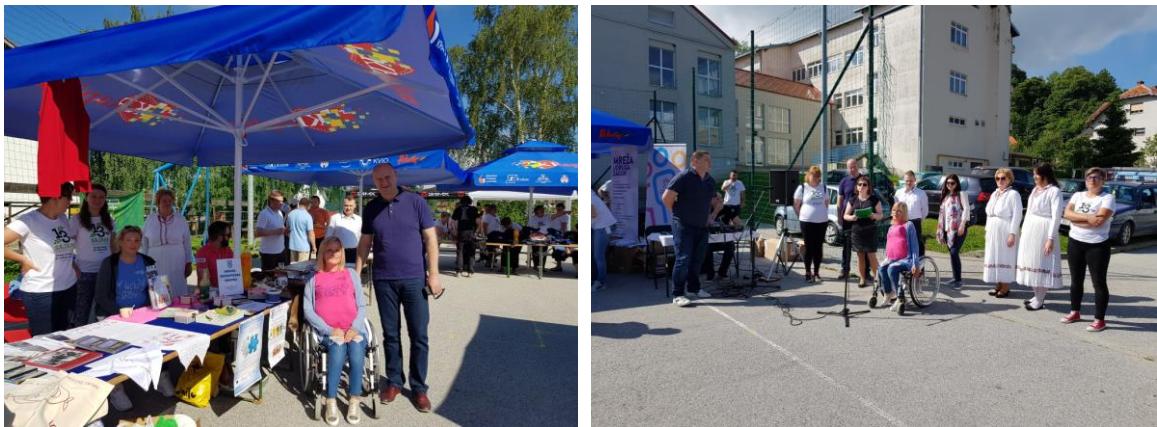
❖ 21. svibnja – na Trgu Ljudevita Gaja u Krapini obilježen je Nacionalni dana oboljelih od neuromuskularnih bolesti u suradnji sa Savezom društava distrofičara Hrvatske uz Kampanju „I vaše srce je mišić“ s ciljem senzibiliziranja javnosti i lokalne samouprave o potrebama i mogućnostima osoba oboljelih od mišićne distrofije, te radi informiranja građana o aktivnostima koje udruga provodi.



❖ Povodom Europskog tjedna mobilnosti, koji se obilježava od 16. do 22. rujna, u suradnji sa Savezom društava distrofičara Hrvatske, provedena je Kampanja „Za pokret....“ U 2018. godini Kampanja se provodila s naglaskom na uređaj za iskašljavanje koji produžuje život osobama koje boluju od MD-a, a koji se ne nalazi na listi HZZO-a. Sveobuhvatni cilj provođenja ovih aktivnosti je senzibilizirati javnost i lokalnu zajednicu o potrebama osoba oboljelih od neuromuskularnih bolesti, o njihovim mogućnostima, te promovirati mobilnost osoba s invaliditetom kao osnovno ljudsko pravo.



- ❖ Udruga je imala priliku uz KZŽ, Mreža udruga Krapinsko zagorske županije – Zagor i Općinu Jesenje biti suorganizator Sajma udruga KZŽ. Sajam se održao na igralištu OŠ Gornje Jesenje.



- ❖ Sajam na Humu na Sutli – U organizaciji Općine Hum na Sutli i tamošnje turističke zajednice tijekom prosinca odvijao se bogat program pod nazivom „Advent u Humu na Sutli 2018.“, te smo se i mi po prvi puta sa radovima sa naših kreativnih radionica, prijavili i sudjelovali na božićnom sajmu u Humu na Sutli.



- ❖ U suradnji sa Uredom za udruge Vlade RH organizirani su Dani otvorenih vrata udruga na koji su bili pozvani suradnici, partneri i svi ostali građani kako bi se pobliže upoznali s radom udruge i projektima koji se provode.



❖ Međunarodni dan volontera - povodom Međunarodnog dana volontera, koji se obilježava 05. prosinca, 28.studenog 2018. godine održana je Konferencija s ciljem promocije volonterstva u ruralnom području. Uz konferenciju bilo je i otvorenje izložbe s prikazom fotografija lokalnih organizatora volontiranja i njihovih volonterskih aktivnosti kao i prikazivanje filma o razvoju volonterstva na području Krapinsko-zagorske županije kojeg su u okviru projekta snimili učenici i učenice Škole za umjetnost i dizajn. Udruga distrofičara Krapina također je imala sliku volonterske akcije na izložbi. Na konferenciji su sudjelovale predsjednica Mirjana Janžek i Martina Šoštarić sa osobnim asistenticama.



❖ Volonterska priznanja – po prvi puta udruga se prijavila na Javni poziv za prijavu kandidata za dodjelu Županijskog priznanja "VOLONTER/KA GODINE" i „VOLONTERSKA AKCIJA GODINE“ za 2017. godinu kojeg organizira Krapinsko-zagorska županija u suradnji s Volonterskim centrom VolontirAJMO. Županijsko priznanje dodjeljuje se u tri kategorije: Volonter/ka godine Mladi 15-30 godina, Volonter/ka godine, Odrasli 31+ godina i Volonterska akcija godine. Udruga distrofičara Krapina prijavila je za volonterku godine Katarinu Maligec, a za volontersku akciju Lampioni betlehemskog svjetla i božićnih želja.



Nakon prijave u svibnju je održana svečana podjela priznanja Krapinsko-zagorske županije za najbolje volontere i najbolju volontersku akciju 2017. godine. Sudjelovali smo na toj svečanosti, dobili zahvalnice za sudjelovanje, te nagrade.

❖ Međunarodni dan osoba s invaliditetom - Krapinsko-zagorska županija u suradnji s Koordinacijom udruga osoba s invaliditetom, odnosno predstavnicima svih udruga osoba s invaliditetom na području Krapinsko-zagorske županije 03. prosinca 2018. godine obilježila je Međunarodni dana osoba s invaliditetom mimohodom kroz centar grada Krapine kojeg je predvodila predsjednica Udruge distrofičara Krapina Mirjana Janžek.

Mimohodom se željela podignuti svijest o osobama s invaliditetom te unaprijediti suradnja između lokalne zajednice i osoba s invaliditetom, te prikazati mobilnost i pristupačnost javnih institucija grada Krapine. Tom prilikom podijeljen je i letak o zlouporabi parkirnih mesta označenih za osobe s invaliditetom.



Koordinacija udruga osoba s invaliditetom KZZ
Županijsko vijeće za pravosuđe i lokalnu zajednicu KZZ
Mučenje u saradnji s Krapinsko-zagorskom županijom

NEMOJTE OVO BITI VI!

OVO MJESTO NIJE PRIVILEGIJA NEGOTREBA!
ŽELITE SE MIJENJATI ZA MJESTO?

Apeliramo na građane koji nemaju znak pristupačnosti da ne parkiraju na mjesta označena za osobe s invaliditetom.
Pozivamo građane da nepropisno parkiranje prijave policiji na broj 192 ili putem mobilne aplikacije.

Novčanom kaznom u iznosu od 700,00 kuna kaznit će se za prekršaj vozač ako se zaustavi ili parkira na mjestu rezerviranom za parkiranje vozila osoba s invaliditetom.

MUP - Sigurnost i povjerenje

Mobilna aplikacija za pametni telefon putem koje svatko može policiji anonimno prijaviti nepropisno parkiranje.

Available on Google Play

Available on iTunes

Aktivnosti u suradnji sa SDDH-om i SOIH-o

- ❖ U srpnju je održan međunarodni Ljetni kamp za mlade u Rovinju - Centar Mare na kojemu je sudjelovala obitelj Vidiček.



- ❖ U sklopu Foruma mladih u Kristalnoj dvorani hotela Westin u Zagrebu 13. svibnja 2018. godine održan je drugi u nizu Talent Show Saveza društava distrofičara Hrvatske – SDDH. U sklopu kojeg je održana i modna revija na kojoj je haljine nosilo 10 djevojaka oboljelih od MD i NMB. Sudjelovale su naše članice Mirjana Janžek i Martina Šoštarić.



- ❖ Savez društava distrofičara Hrvatske - SDDH u suradnji s EAMDA-om (European Alliance of Neuromuscular Disorders Associations), održali su 47. godišnju Skupštinu i Konferenciju EAMDA-e u Pragu na kojoj je uz predsjednicu saveza Maricu Mirić sudjelovala i predsjednica udruge Mirjana Janžek. Konferencija je bila posvećena novim lijekovima i mogućnostima u liječenju spinalne mišićne atrofije – SMA i Duchenne mišićne distrofije - DMD.



❖ 16. dana aktivizma - „16 dana aktivizma protiv nasilja nad ženama“ je međunarodna kampanja koja počinje 25. studenog - Međunarodnim danom borbe protiv nasilja nad ženama, preko 3. prosinca - Međunarodnog dana osoba s invaliditetom i završava 10. prosinca – Međunarodnog dana ljudskih prava. Osnovni cilj kampanje je podizanje svjesnosti o važnosti prevencije i suzbijanja svih oblika nasilja.

Udruga distrofičara Krapina u suradnji sa SOIH-om uključila se u Kampanju 16 dana aktivizma koja se provodila od 25.11. 2018. pa do 9.12.2018. godine. U Osnovnoj školi Gornje Jesenje podijelili smo učenicima od prvog do trećeg razreda, razglednice koje su odnijeli doma tatama da potpišu u znaku „STOP NASILJU NAD ŽENAMA“, dijelili smo bijele vrpce učiteljima, profesorima, muškim članovima udruge, muškim volonterima, na kojima piše „NE NASILJU NAD ŽENAMA“, te dijelili letke na javnim mjestima. Također smo povodom Međunarodnog dana osoba s invaliditetom dijelili vrpce i letke. Cilj Kampanje bio je doprinijeti smanjenju nasilja nad ženama, djevojkama i djevojčicama.



12. i 13. studenog 2018. u Hotelu Holiday u Zagrebu, održan XXIII. Hrvatski simpozij osoba s invaliditetom s međunarodnim sudjelovanjem , u organizaciji Zajednice saveza osoba s invaliditetom Hrvatske – SOIH-a, Zavoda za vještacanje, profesionalnu rehabilitaciju i zapošljavanje osoba s invaliditetom i Grada Zagreba, a pod pokroviteljstvom predsjednice Republike Hrvatske Kolinde Grabar-Kitarović, Ministarstva za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku te gradonačelnika Zagreba Milana Bandića. Glavna tema Simpozija bila je Konvencija UN-a o pravima osoba s invaliditetom – obrazovanje, zapošljavanje i neovisno življenje. Sudjelovale su Mirjana Janžek i Martina Šoštarić.



- ❖ Humanitarna akcija „Za Tinu“ - Udruga distrofičara Krapina u suradnji s Malonogometnim klubom Jesenje i članovima navijača Dinama Krapinsko – zagorske županije, organizirala je 28.01.2018. humanitarnu futsal utakmicu za svoju članicu Tinu Bračun koja boluje od spinalne mišićne atrofije. Sva prikupljena sredstva, namijenjena su Tininom liječenju. Utakmicu su odigrali MNK Jesenje i MNK Dinamo u sportskoj dvorani u Krapini.



Ostalo

- ❖ Tijekom godine predsjednica Udruge Mirjana Janžek sudjelovala je na sastancima Koordinacije udruga OSI KZŽ.
- ❖ Predsjednica Udruge sudjelovala je na Godišnjoj skupštini Saveza društava distrofičara Hrvatske u prosincu 2018. kao zastupnica i kao članica predsjedništva.
- ❖ Tijekom godine uži tim Udruge kojeg su najčešće sačinjavali Mirjana Janžek, Martina Šoštarić, Antun Šoštarić, Stjepan Janžek, te volonteri udruge odlazio je u kućne posjete starijim i nemoćnim članovima kako bi im pružili podršku i prikupili nove informacije s terena.
- ❖ 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 14 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 kao i preko naše web stranice, facebook stranice i ostalim web stranicama, te raznim informativnim letcima. Mirjana Janžek sudjelovala je u radijskim emisijama na RHZK-a, radio Zabok i Radio Zlatar predstavljajući rad i aktivnosti udruge.



Izvješće su izradile

Mirjana Janžek, predsjednica

Mirjana Janžek

Martina Šoštarić, dopredsjednica

Martina Šoštarić

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

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

Web: www.udk.hr

IBAN: HR6123400091110278688 PBZ