

# UDRUGA DISTROFIČARA KRAPINA



**IZVJEŠTAJ O RADU ZA  
2019. GODINU**

*Gornje Jesenje, 2020.*

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 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 Milić – članica Upravnog odbora, Antun Šoštarić – član Upravnog odbora, Diana Dlesk – članica Upravnog odbora.

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

Mandat navedenih traje 4. godine, a izabrani su na Izbornoj Skupštini u rujnu 2019. 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 2019. godine udruga je provodila 6 projekata/programa koji su financirani nacionalnim sredstvima i 1 program financiran europskim sredstvima.

<b>NAZIV PROJEKTA</b>	<b>ODOBRENO OD <i>Upisati naziv tijela</i></b>	<b>IZNOS ODOBRENE POTPORE</b>	<b>GODINA ODOBRENE POTPORE</b>
1. Osobni asistent za oboljele od mišićne distrofije - 1. godina provedbe trogodišnjeg programa	Ministarstvo za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku	713.236,20 kn	2019.
2. Osobni asistent za osobe s invaliditetom	Europski socijalni fond	1.949.676,13 kn	2018./2019.
3. Jednaki u zajednici	Krapinsko - zagorska županija	27.000,00 kn	2019.
4. Želimo, možemo, hoćemo	Grad Krapina	19.900,00 kn	2019.
5. Aktivni u zajednici	Općina Jesenje	12.500,00 kn	2019.
6. Moj pomoćnik - moja podrška u obrazovanju	Ministarstvo znanosti i obrazovanja	338.494,50 kn 541.915,83 kn	2018./2019. 2019./2020.
7. Za jednake mogućnosti - trogodišnji program, 2. godina provedbe	Ministarstvo za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku	210.000,00 kn 210.000,00 kn	2018./2019. 2019./2020.

Udruga je tijekom 2019. bila i partner na dva projekta koja se financiraju iz Europskog socijalnog fonda.

NAZIV PROJEKTA	ODOBRENO OD Upisati naziv tijela	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 2019. 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 2019. 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 2019. godine u udrizi je bilo uključeno 13 volontera i organizirano volontiranje, sa ukupno 865 volonterskih sati. Evidenciju o volonterima i volonterskim satima redovito je vodila Martina Šoštarić, dopredsjednica udruge.

Dana 19.09.2019. održana je Izborna Skupština Udruge u prostoru Općine Jesenje, na kojoj su usvojena izvješća o radu udruge za protekla razdoblja, te su usvojeni novi plan rada i finansijski plan.



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 2019. godine.

## **AKTIVNOSTI U 2019. GODINI**

### **PROGRAM: „OSOBNI ASISTENT ZA OBOLJELE OD MIŠIĆNE DISTROFIJE“**

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

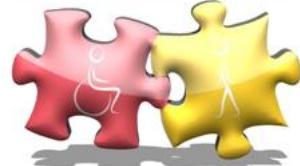
**VRIJEME PROVEDBE:** Od 2019. - 2021. godine

**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 DISTROFIČARA 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 finansira  
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 2018./2019. te 2019./2020.

**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 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.

U školskoj godini 2019./2020. uključeno je 9 učenika s teškoćama iz osnovnih i srednjih škola s područja Krapinsko – zagorske županije, te je zaposleno 9 pomoćnika u nastavi.



**PROGRAM: „ZA JEDNAKE MOGUĆNOSTI“**

**NAČIN FINANCIRANJA:** Ministerstvo za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku

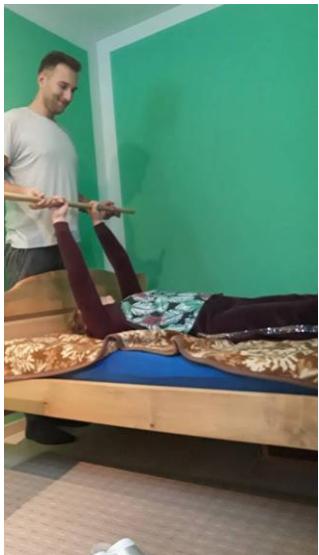
**VRIJEME PROVEDBE:** od 2017. do 2020. godine.

**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.



**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.



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

**Savjetodavne radionice** -

proveli smo četiri savjetodavne radionice u suradnji s Centrom za socijalnu skrb Krapina - podružnica Obiteljski centar. Teme radionica su bile „E – nasilje i sigurnost na internetu“, „Priateljstvo“, „Ljubav na drugi pogled“, i „Smijehom do zdravlja“. 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: 01.01.2019. - 31.12.2019.**

**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 drugi put 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 provodimo i kulinarske radionice kao dio klupske aktivnosti na kojima sudjeluju uz članove i volonteri koji pomažu u kulinarskim radionicama. Ovaj projekt pomaže da članovi budu što uključeniji u zajednicu.



Kao dio projektnih aktivnosti proveli smo i kreativne radionice s djecom i mladim u OŠ Gornje Jesenje. Jedna radionica održana je za Uskrs, druga za Božić. Kroz navedene radionice učenici su uz pomoć članova i volontera Udruge izradili razne ukrase i prigodne blagdanske radove koje prodaju na svojim događajima i taj novac namjenski troše na izlet ili što im je već potrebno.



**PROJEKT: „ŽELIMO, HOĆEMO, MOŽEMO“**

**NAČIN FINANCIRANJA: Grad Krapina**

**VRIJEME PROVEDBE: 1.1.2019. - 31.12.2019.**

**OPIS PROJEKTA:**

Uz 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 tehnići, te se radovima nastalim na radionicama predstavljamo javnosti, naš rad i naše mogućnosti. Tako smo u sklopu projekta sudjelovali na Gospodarskom zboru i na Dječjem danu koji se organiziraju u sklopu Tjedna festivalske kulture.





Dječji dan u suradnji sa Društvom naša djeca Krapina. U sklopu Dječjeg dana organizirane su kreativne radionice na kojoj su djeca i mladi oslikavali drvene predmete u salvetnoj tehnici.



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: 1.1.2019. - 31.12.2019.**

**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 Međuopćinskim druženjima povodom dana Općine, Kestenijadi, 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.

***Međuopćinsko druženje u Općini Jesenje - pripremanje kotlovine***



**Međuopćinsko druženju u Općini Jesenje – Dječji dan** i kreativna radionica s najmlađima, izrada nakita, oslikavanje predmeta decoupage tehnikom.



**Kestenijada - druženje mještana Općine Jesenje koje pripremaju udruge, a na kojoj je sudjelovala u naša udruga uz pomoć volontera i asistenata.**



**Lampioni betlehemskog svijetla 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 kuhanu vino, čaj, pekli su vafle, te dijelili besplatno svjetleće balone najmlađima. Župnik je donio betlehemsko svjetlo kojim su se palili lampioni.



## PARTNERSTVA NA PROJEKTIMA

Udruga je i tijekom 2019. godine kao partner sudjelovala u aktivnostima 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 su organizirane likovne radionice sa profesoricom i poznatom kiparicom Mirjanom Smolić. Na likovnim radionicama članovi i volonteri upoznaju raznolika likovno tehnička izražajna sredstva (od crtačkih tehnika ugljenom, olovkama, pastelama, slikarskih tehnika akrilikom na platnu i akvareлом na papiru, kombiniranim tehnikama izrade kolaža i asamblaža, kiparskim tehnikama modeliranja u bijeloj glini i izrade keramike ( šalice i tanjuri, keramoplastika). Nakon oblikovanja, proizvodi se oslikaju engobama i poslije sušenja stavljuju u peć za keramiku i glaziraju prozirnom glazurom. Nakon svih provedenih radionica, svi radovi bit će izloženi na izložbi u Galeriji grada Krapine.



Udruga je 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. U 2019. godini sudjelovali smo na suradničkim sastancima sa Gradskim društvom Crvenoga križa, te na otvorenju odnosno početku provedbe radionica za neformalno obrazovanje u Zaboku u Zelenoj dvorani.



## 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“. Udruga distrofičara Krapina obilježava Nacionalni dan osoba oboljelih od mišićne distrofije i ostalih neuromuskularnih bolesti s ciljem kontinuiranog senzibiliziranja javnost i lokalne samouprave o potrebama i mogućnostima osoba oboljelih od mišićne distrofije radi stvaranja okruženja jednakih mogućnosti, te radi informiranja svih građana o aktivnostima koje udruga provodi. Želimo biti vidljivi, jer jedino tako možemo senzibilizirati javnost i zajednicu o potrebama osoba koje boluju od mišićne distrofije, ali i o njihovim mogućnostima. Na Trgu Ljudevita Gaja u Krapini uz informativni štand, na kojem se nalaze naši letci i plakati kojim promoviramo projekte koje provodimo, imamo i radove s naših kreativnih radionica i tako pokazujemo naše mogućnosti i kreativnost te ono čime se bavimo u slobodno vrijeme. Radove ne prodajemo na klasičan način, nego za donaciju, koliko tko može dati, a sav prihod ide za aktivnosti Udruge.



Povodom Europskog tjedna mobilnosti, koji se obilježava od 16. do 22. rujna, u suradnji sa Savezom društava distrofičara Hrvatske. Udruga distrofičara Krapina je 20. rujna 2019. godine u Krapini, na Trgu Ljudevita Gaja povodom obilježavanja Tjedna mobilnosti postavila informativni štand s informativnim letcima, brošurama i izložbom radova članova s kreativnih radionica. Europski tjedan mobilnosti obilježava se provođenjem Kampanje „Za pokret...“ koja ima za cilj senzibilizirati javnost i lokalnu zajednicu o potrebama osoba oboljelih od neuromuskularnih bolesti, o njihovim mogućnostima, promovirati mobilnost osoba s invaliditetom, kao jedno od osnovnog ljudskog prava i na taj način stvarati okruženje jednakih mogućnosti za sve.



U Krapini je 11. travnja 2019. godine održan 13. Sajam zdravlja, u organizaciji patronažnih sestara Doma zdravlja Krapinsko - zagorske županije. Po prvi puta na sajmu je sudjelovala i naša udruga na poziv glavne patronažne sestre Biserke Sviben, s ciljem da se prisutni upoznaju s mišićnom distrofijom te sa rehabilitacijskim programima koje udruga provodi.



Policijska uprava Krapinsko-zagorska u suradnji sa Povjerenstvom za ravnopravnost spolova Krapinsko - zagorske županije provela je 25. studenog 2019. godine, u dvorani za priredbe Srednje škole u Krapini, Kampanju LILY u sklopu obilježavanja Međunarodnog dana borbe protiv nasilja nad ženama. U kampanji je sudjelovala predsjednica Mirjana Janžek zajedno sa vodećim ženama drugih javnih institucija. Program događanja sastojao se od tematske izvedbe pod nazivom „Progovori“ - čitale su se potresne istinite priče o nasilju koje su druge nepoznate žene proživjele.



U Oroslavljtu je 25. svibnja 2019. godine, održan 14. 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. 14. Sajam udruga Krapinsko - zagorske županije organizirala je Mreža udruga Zagor u partnerstvu s udrugom PETROŽE-KRUŠLJEVO SELO, Multimedijalnim centrom STUB-KLUB, Bedekovčanskom udrugom mladih i Udrugom Mraz uz potporu Krapinsko - zagorske županije, Grada Oroslavja i Ministarstva za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku.

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. U sklopu Dana otvorenih vrata, Udruga je ujedno i službeno otvorila vrata svojih novih uredskih prostorija u Krapini, na adresi Gajeva 33. Ured je blagoslovio velečasni Danijel Herceg iz Jesenja, a prisutna je bila zamjenica župana Jasna Petek sa suradnicom Martinom Gregurović, zamjenik gradonačelnika Krapine gospodin Drago Kozina, te ravnateljica Pučkog otvorenog učilišta Krapina Grozdana Pavlović sa suradnicom Ksenijom Cerovečki, te članovi udruge sa asistentima i svojim obiteljima.



Volonterska priznanja – udruga se drugu godinu zaredom prijavila na Javni poziv za prijavu kandidata za dodjelu Županijskog priznanja "VOLONTER/KA GODINE" i „VOLONTERSKA AKCIJA GODINE“ za 2018. 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 volontera godine Nikolu Kranjčeca, 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 2018. godine. Sudjelovali smo na toj svečanosti, dobili zahvalnice za sudjelovanje, te nagrade.



Međunarodni dan osoba s invaliditetom obilježili smo s Krapinsko - zagorskom županijom u suradnji s Koordinacijom udruga osoba s invaliditetom, odnosno predstavnicima svih udruga osoba s invaliditetom na području Krapinsko - zagorske županije 03. prosinca



2019. godine mimohodom kroz centar grada Donja Stubica. Mimohodom se želi podignuti svijest o osobama s invaliditetom te unaprijediti suradnja između lokalne zajednice i osoba s invaliditetom, naročito u dijelu mobilnosti i pristupačnosti.

Dan ranije 02. prosinca 2019. godine Župan Željko Kolar je pred Međunarodni dan osoba s invaliditetom u svojem Uredu u Krapini primio je predstavnike udruga osoba s invaliditetom, okupljene u Koordinaciju udruga osoba s invaliditetom Krapinsko - zagorske županije. Tema razgovora bila je mogućnost za daljnju suradnju i dodatno poboljšanje položaja osoba s invaliditetom s područja cijele županije, a u prvom planu bilo je i korištenje dizala koje je svečano otvoreno tom prilikom.



### Aktivnosti u suradnji sa SDDH-om i SOIH-o

Od 14. do 21. srpnja u Rovinju održan je jubilarni deseti međunarodni Ljetni kamp za mlade u Rovinju - Centar Mare na kojemu je sudjelovalo 37 osoba od toga i naši članovi obitelj Vidiček.



U sklopu Forumu mladih u prekrasnom ambijentu dvorane Hotela Sheraton u Zagrebu, 22. studenoga 2019., u organizaciji SDDH, održana je četvrta po redu manifestacija Talent Show Saveza društava distrofičara Hrvatske – SDDH, i Donatorska večera „Srcem za srce“, 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.



21. i 22. listopada 2019. u Hotelu Aristos u Velikoj Gorici, održan XXIII. Hrvatski simpozij osoba s invaliditetom s međunarodnim sudjelovanjem, o temi **“Konvencija UN o pravima osoba s invaliditetom”** – globalni ciljevi održivog razvoja do



**2030., zapošljavanje na otvorenom tržištu rada i usluge osobnih pomagača.** Zajednica saveza osoba s invaliditetom Hrvatske (SOIH) organizirala je Simpozij u partnerstvu sa

Zavodom za vještačenje, profesionalnu rehabilitaciju i zapošljavanje osoba s invaliditetom (ZOSI) i Gradom Zagrebom, pod pokroviteljstvom predsjednice Republike Hrvatske Kolinde Grabar-Kitarović, Ministarstva za demografiju, obitelj, mlađe i socijalnu politiku i Grada Zagreba. Na simpoziju su sudjelovale Mirjana Janžek i Martina Šoštarić s osobnim asistentima.



30. i 31. listopada 2019. godine u Sanskom mostu u BiH održana je 13. Međunarodna konferencija o statusu i pravima osoba s invaliditetom u okviru kampanje „Djelujmo zajedno“ u organizaciji Koordinacionog odbora kantonalnih udruženja i saveza osoba s invaliditetom Unsko-Sanskog kantona. U Hrvatskoj delegaciji koja je sudjelovala sa izlaganjima bila je i Mirjana Janžek, predsjednica UDK i članica predsjedništva SDDH. Cilj konferencije bio je konkretnim prijedlozima, na temelju razmjene iskustava iz regije, unaprijediti položaj osoba s invaliditetom u ovom dijelu BiH.



## Ostalo

Jedna od najznačajnijih aktivnosti u 2019. godini bilo je opremanje i otvaranje našeg ureda u Krapini. Uz pomoć naših volontera te brojnih donatora što opreme što finansijskih sredstava uspjeli smo dobiti i svoje uredske prostorije.



Dvorišna rasprodaja 18. travnja 2019. godine ispred našeg ureda u Krapini. Kako bi smo uredili unajmljeni uredski prostor bila su potrebna dosta velika finansijska sredstva, osim raznih donatora odlučili smo se i sami prikupiti određena



sredstva. Iz tog razloga je organizirana dvorišna rasprodaja na kojoj smo rasprodali sve što imamo, od naših radova s kreativnih radionica, do šalica, torba, majica, rokovnika i svega ostaloga što smo tijekom godina izrađivali u svrhu promocije udruge.



U Zaboku je 10. lipnja 2019. godine Krapinsko – zagorska županija dodjeljivala ugovore o financiranju projekata udruga, od 57 udruga koje su do bile potporu je i Udruga distrofičara Krapina.



#### Suradnja sa odgojno – obrazovnim ustanovama

Udruga je kroz svoje djelovanje uspostavila vrlo dobar odnos sa mnogim odgojno – obrazovnim ustanovama, pa se unatrag nekoliko godina škole same javljaju za održavanje naših Edukativnih i Kreativnih radionica. Radionice se provode u 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.

Udruga je inicijativom Osnovne škole Bedekovčina održala Edukativnu radionicu na temu „Različitost je dio nas“.



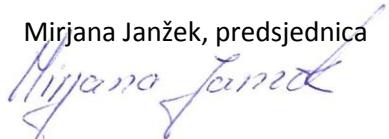
Ostvarivanje suradnje sa Pastoralom osoba s invaliditetom i njihovih obitelji Varaždinske biskupije, sudjelovali smo 12. travnja 2019. na susretu djece s teškoćama u razvoju, osoba s invaliditetom i njihovih obitelji s područja Ivanečkog i Bednjanskog dekanata.



- ❖ 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 2019. 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 13 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



Martina Šoštarić, dopredsjednica




**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](mailto:udruga.distroficara.kr@gmail.com)***

***[ured.udk@gmail.com](mailto:ured.udk@gmail.com)***

***Web: [www.udk.hr](http://www.udk.hr)***

***IBAN: HR6123400091110278688 PBZ***