



# UDRUGA DISTROFIČARA KRAPINA

## IZVJEŠTAJ O RADU ZA 2020. GODINU



Gornje Jesenje, 2021.

Gornje Jesenje 45, 49233 Gornje Jesenje  
IBAN: HR6123400091110278688 PBZ, MB:2228190, OIB:13391202745  
098/708-751, 099/8180-255, [udruga.distroficara.kr@gmail.com](mailto:udruga.distroficara.kr@gmail.com), [www.udk.hr](http://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 natječaje objavljene od strane nacionalnih i europskih izvora.

Tijekom 2020. godine udruga je provodila 7 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
1. Osobni asistent za oboljele od mišićne distrofije – 2. godina provedbe trogodišnjeg programa	Ministarstvo rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike	713.237,00 kn	2020.
2. Osobni asistent za osobe s invaliditetom  Osobni asistent – podrška kroz život	Europski socijalni fond	1.949.676,13 kn  1.791.460,06 kn	2019./2020.  2020./2022.
3. Jednaki u zajednici	Krapinsko – zagorska županija	26.000,00 kn	2020.
4. Želimo, možemo, hoćemo	Grad Krapina	20.000,00 kn	2020.
5. Aktivni u zajednici	Općina Jesenje	9.200,00 kn	2020.
6. Moj pomoćnik – moja podrška u obrazovanju	Ministarstvo znanosti i obrazovanja	481.702,96 kn  580.408,84 kn	2019./2020.  2020./2021.
7. Za jednake mogućnosti – trogodišnji program, 3. godina provedbe	Ministarstvo rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike	210.000,00 kn	2019./2020.

Za jednake mogućnosti – trogodišnji program, 1. godina programa		180.000,00 kn	2020./2023.
8. Institucionalna podrška, 1. godina provedbe	Nacionalna zaklada za razvoj civilnog društva	214.000,00 kn	2020./2022.

Udruga je tijekom 2020. godine bila partner na četiri projekta.

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
Doživotno sigurni	Ministarstva za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku,	Savez društava distrofičara Hrvatske
“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 2020. godine imala zaposlene 44 osobe, 29 osobnih asistenata, jednog vozača – pratitelja, jednog pomoćnika u kući, fizioterapeuta, 10 pomoćnika u nastavi, administrativna tajnica te koordinatorica projekata i programa, dok je tijekom cijele godine kroz udugu bilo angažirano preko 50 osoba (zamjene za godišnji, bolovanja).

U Udruzi je krajem 2020. godine bilo uključeno 40 članova. Uz redovne članove uključeni su i članovi obitelji kao pridruženi članovi kojih je bilo 20. Evidencija članova vodi se u Registru članova.

Tijekom 2020. godine u udruzi 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 17.9.2020. održana je Redovna godišnja Skupština Udruge u prostorijama restorana Zagorka u Đurmancu, na kojoj su usvojena izvješća o radu udruge za protekla razdoblja, te su usvojeni novi plan rada i financijski plan. Na Skupštini je također usvojeno 4 Odluka i 5 Pravilnika koji reguliraju određene smjernice rada udruge, i samim time unaprjeđuju rad udruge.



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 2020. godine.

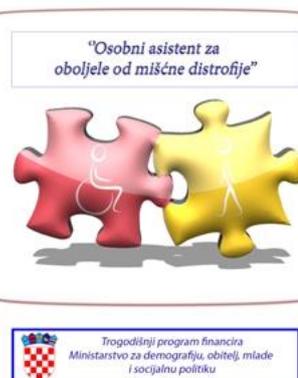
## **AKTIVNOSTI U 2020. GODINI**

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

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

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

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



**PROJEKT: „OSOBNI ASISTENT ZA OSOBE S INVALIDITETOM“ I „OSOBNI ASISTENT – PODRŠKA KROZ ŽIVOT“**

**NAČIN FINANCIRANJA: EUROPSKI SOCIJALNI FOND**

**VRIJEME PROVEDBE: Od prosinca 2018. do studenog 2020., te od prosinca 2020. do kolovoza 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 te im omogućiti kontrolu nad vlastitim životom. Projekt pod nazivom „Osobni asistent za osobe s invaliditetom“ je završio u prosincu 2020. godine. Udruga je tijekom kolovoza 2020. prijavila novi projekt pod nazivom Osobni asistent – podrška kroz život za nastavak pružanja usluge. Projekt je odobren od strane Europskog socijalnog fonda, te se usluga asistencije nastavila pružati u prosincu 2020. i traje do kolovoza 2022. godine.



## **PROJEKT: „MOJ POMOĆNIK - MOJA PODRŠKA U OBRAZOVANJU“**

**NAČIN FINANCIRANJA: Ministarstvo znanosti i obrazovanja**

**VRIJEME PROVEDBE: školska godina 2019./2020. i 2020./2021.**

**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 2019./2020. bilo je uključeno je 9 učenika s teškoćama iz tri osnovne škole s područja Krapinsko – zagorske županije, te je zaposleno 9 pomoćnika u nastavi.

U školskog godini 2020./2021. bilo je uključeno 10 učenika s teškoćama iz 3 osnovne škole s područja Krapinsko - zagorske županije, te je zaposleno 10 pomoćnika u nastavi. 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: od 2017. do 2020. godine i od 2020. do 2023. 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* - u 2020. godini proveli smo tri savjetodavne radionice u suradnji s Centrom za socijalnu skrb Krapina - podružnica Obiteljski centar. Teme radionica bile su “Mentalni trening”, “Sreća i zadovoljstvo” i “Mentalno zdravlje u doba pandemije”.



Radionice su vodile stručne djelatnice Sandra Kos, dipl. socijalna radnica, Dragica Slakoper – Lisica, prof. psihologije i Marijana Lovrenčić prof. defektolog, a posljednja radionica u 2020. godini održana je online.

## **PROJEKT : „JEDNAKI U ZAJEDNICI“**

**NAČIN FINANCIRANJA:** Krapinsko - zagorska županija

**VRIJEME PROVEDBE:** 01.01.2020. - 31.12.2020.

**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 treći put organizirala. 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 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 više uključeni u zajednicu.



**PROJEKT: „ŽELIMO, HOĆEMO, MOŽEMO“**

**NAČIN FINANCIRANJA: Grad Krapina**

**VRIJEME PROVEDBE: 1.1.2020. - 31.12.2020.**

**OPIS PROJEKTA:** Kroz projekt 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 klupskih 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 Zagorskom gospodarskom zboru u sklopu Tjedna kajkavske kulture.



**PROJEKT: „AKTIVNI U ZAJEDNICI“**

**NAČIN FINANCIRANJA: Općina Jesenje**

**VRIJEME PROVEDBE: 1.1.2020. - 31.12.2020.**

**OPIS PROJEKTA:**

Pomoću projekta pokrili smo 10% Ljetne rehabilitacije i dio kreativne radionice. Od predviđenih aktivnosti uspjeli smo sudjelovati na Adventu u Jesenju i pomogli u ukrašavanju centra same Općine sa radovima koji su nastali na našim kreativnim radionicama a u duhu Božićnih blagdana.



## PROJEKT: „INSTITUCIONALNA PODRŠKA“

### NAČIN FINANCIRANJA: NACIONALNA ZAKLADA ZA RAZVOJ CIVILNOG DRUŠTVA

**VRIJEME PROVEDBE: 1.1.2020. - 31.12.2020.**

**OPIS PODRŠKE:** Udruga je potpisala ugovor sa Nacionalnom zakladom za razvoj civilnoga društva za osiguravanje Institucionalne podrške koje obuhvaća trogodišnje razdoblje. Institucionalna podrška namijenjena je za unaprjeđenje rada udruge, te za osiguravanje njezinog stabilnog djelovanja i samog razvoja. Početkom 2020. godine u uredu su zaposlene dvije osobe, administrativna radnica i koordinatorica projekata i programa. Tim zapošljavanjem ostvarili smo dugogodišnji cilj i dobili stručan kadar koji radi 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 smo ljudske i prostorne kapacitete koji su potrebni za rad udruge. Radno vrijeme ureda je od ponedjeljka do petka od 7:30 do 15:30 sati.



Kroz dobivena sredstva osigurana je i izobrazba zaposlenika i upravljačkog tijela udruge kroz edukativne radionice, kao i izrada pravnih dokumenata koji su poboljšali samo poslovanje. Tako smo angažiranjem stručne suradnice Ivane Radanović izradili 4 Odluke i 5 Pravilnika.



## Partnerstva na projektima

PROJEKT: „Ključ kulture za sve generacije“

NOSITELJ: Pučko otvoreno učilište Krapina

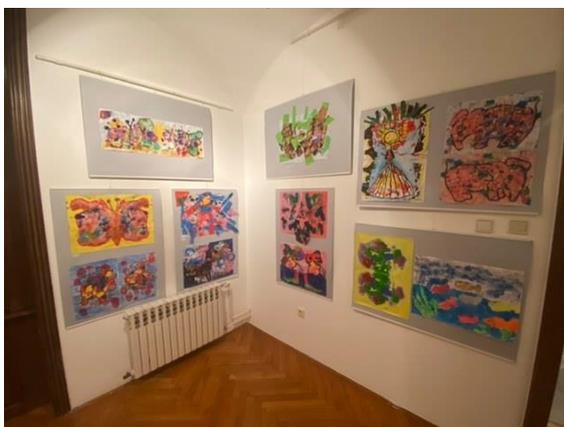
FINANCIRAN: Europski socijalni fond

Kroz projekt su organizirane likovne radionice sa profesoricom i poznatom kiparicom Mirjanom Drempetić Hanžić. Na likovnim radionicama članovi i volonteri upoznaju raznolika likovno tehnička izražajna sredstva (od crtačkih tehnika ugljenom, olovkama, pastelama, slikarskih tehnika akrilikom na platnu i akvarelom na papiru, kombiniranim tehnikama izrade kolaža i asamblaža, kiparskim tehnikama modeliranja u bijeloj glini i izrade keramike (šalice i tanjuri, keramoplastika).



Nakon završetka likovnih radionica organizirana je završna izložba nastalih radova u Galeriji grada Krapine, pod vodstvom mentorice Mirjane.

Izložba je bila više nego uspješna, te su ju podržali i župan Željko Kolar kao i gradonačelnik Krapine Zoran Gregurović. Cilj ovih radionica i same izložbe bio je pokazati javnosti da i osobe s invaliditetom mogu i znaju utjecati i doprinositi razvoju kulture. Uz izložbu napravljen je i letak sa nastalim radovima.





Projekt je završio u listopadu 2020. godine završnom konferencijom na kojoj su svi partneri dali svoje zaključke provedenog projekta.



PROJEKT: „Za jednake mogućnosti svima“

NOSITELJ: Gradsko društvo Crvenog križa Krapina

FINANCIRAN: Europski socijalni fond

Kroz projekt se provodilo neformalno i formalno obrazovanje za osobe s invaliditetom na kojima su sudjelovali i naši članovi. Projekt je završio u ožujku 2020., a krajem provedbe bio je organiziran okrugli stol sa naglaskom na probleme povezane sa socijalnom isključenošću i nezaposlenošću marginaliziranih skupina, te na koracima koje treba poduzeti kako bi se navedeni problemi eliminirali. Predsjednica Mirjana Janžek predstavila se je sa prezentacijom „Socijalna uključenost osoba s invaliditetom“.



PROJEKT: „Doživotno sigurni“

NOSITELJ: Savez društava distrofičara Hrvatske

FINANCIRAN: Ministarstvo rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike.

Projekt je imao za cilj smanjenje socijalne isključenosti starijih osoba oboljelih od mišićne distrofije ili drugih oblika invaliditeta na području RH, zatim informiranje starijih osoba o mogućim štetama nastalim potpisivanjem ugovora o uzdržavanju te prevenciju mogućnosti zlouporabe ugovora o uzdržavanju starijih osoba.



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 zaposlen je preko navedenog projekta kao regionalni koordinator za osobe s MD s područja Krapinsko zagorske županije.



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. Na taj dan udruga već zadnjih trinaest godina provodi Kampanju “I vaše srce je mišić” s ciljem senzibiliziranja javnost i zajednice o potrebama osoba koje boluju od mišićne distrofije ali i o njihovim mogućnostima. S obzirom na situaciju sa COVID – 19 nismo bili u mogućnosti Kampanju provoditi na način kao i do sada, odnosno biti na Trgu Ljudevita Gaja u Krapini sa informativnim štandom i upoznavati naše građane i lokalnu zajednicu o radu naše udruge, projektima koje provodimo, te izlagati radove koje izrađuju naši članovi na kreativnim radionicama. No bez obzira na to Kampanju smo proveli virtualnim putem uz pomoć medija, društvenih mreža i web portala naših suradnika, objavljivanjem kratkih priča naših članova.

**Nacionalni dan oboljelih od neuromuskularnih bolesti**  
**21. svibanj**  
UDRUGA DISTROFIČARA KRAPINA

**“I vaše srce je mišić”**

**21. svibanj - Nacionalni dan oboljelih od neuromuskularne bolesti**

Mišićna distrofija je genetska, progresivna i nasljedna bolest koja uzrokuje odumiranje i slabljenje mišića, što na kraju dovodi do nepokretljivosti ili teške pokretljivosti oboljelih. Osobe postaju ovisne o drugima u svom svakodnevnom životu. No to ne znači da nemaju potrebe i želje kako i svi ostali. Zato želimo osvijestiti našu zajednicu da nam pomogne u stvaranju društva jednakih mogućnosti, da nam pomogne u uklanjanju barijera i ostalih prepreka koje dovode do diskriminacije oboljelih od mišićne distrofije. Srce je mišić koji može oslabiti kod svih, ne samo kod osoba s distrofijom. **Idemo zajedno stvarati društvo bez barijera za bolji život svih nas - zajedno smo jači.**

❖ *...Ja sam Mirjana, imam mišićnu distrofiju...ne dopuštam joj da me ograničava, ne želim da mi distrofija određuje život, živim ispunjeni život i imam ciljeve kao i svi drugi koje nastojim ispunjavati...*

❖ *...Zovem se Toni...imam 65 godina...od djetinjstva sam distrofičar, a od 22. godine sam u kolicima...distrofija me nije spriječila da se oženim, imam kćer i već 36 godina živim u sretnom braku...život me naučio d svoj križ čvrsto prigrlim, da mi ne klizi iz ruku i da ga s ljubavlju nosim prema određenom cilju...*

❖ *... Od kada sam prihvatila mišićnu distrofiju kao dio sebe, život mi je postao bolji. A upravo udruga mi je pomogla u tome da se ohrabrim i tražim načine da živim kao ravnopravni član društva, sa ciljevima, željama...Martina...*

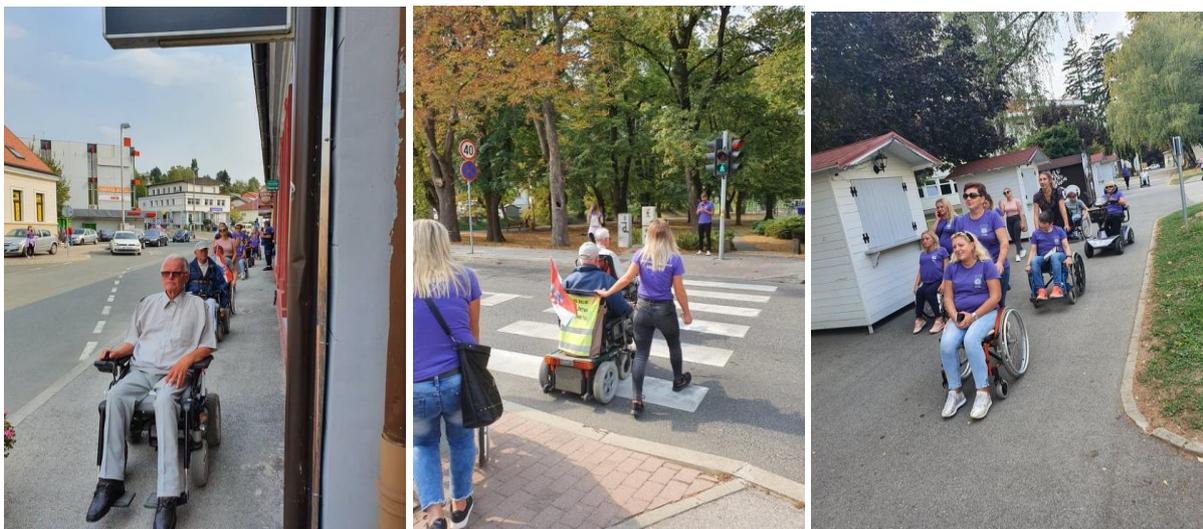
❖ *...Živim život pun snova,ambicija i ciljeva...uvijek možemo do „tih“ ciljeva samo treba pronaći pravi put do njih...distrofija me nije spriječila u ostvarivanju ciljeva i nikad neće... Ja sam Antonio...*

❖ *... Ja sam Diana...imam neuromuskularnu bolest distoniju...bez obzira na nju živim punim plućima...uživam, crtam, čitam, radim u vrtu, družim se...*

❖ *...Ne sanjam svoj život, nego živi svoje snove...Vlatka...*

**“Sami možemo dosta, skupa možemo svašta”**

❖ Europski tjedan mobilnosti, koji se obilježava od 16. do 22. rujna, uspjeli smo obilježiti u fizičkom obliku. Ove godine našu Kampanju Za pokret proveli smo uz jednu šetnju gradom Krapina kako bi vidjeli kako i koliko se osobe u kolicima mogu samostalno kretati ili uz pomoć svojih asistenata. Koliko je grad pristupačan i na koje barijere bi trebali ukazati. Kampanja je bila jako uspješna i medijski dobro popraćena, te su povratne informacije građana bile jako podupiruće.



❖ 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. Na Svjetski dan svjesnosti o Duchenne mišićnoj distrofiji 2020. godine, uz **#WDAD2020** i SDDH šalje poruku koju su mnogi ljudi iskusili i još uvijek je proživljavaju: Zajedno smo jači! Pokušavamo strah preokrenuti u nadu, bol u snagu, a izoliranost u bliskost.



❖ Održan je 15. 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. No ove godine Sajam se održavao virtualnim putem. Otvorena je posebna web stranica na kojoj su se mogle objaviti slike koje ilustriraju rad udruge.

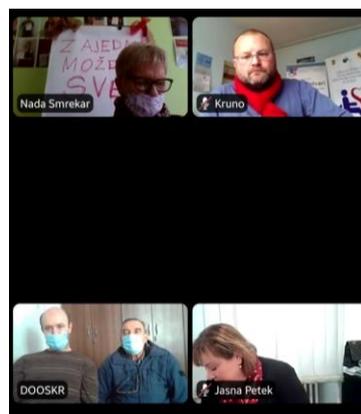


❖ U suradnji sa Uredom za udruge Vlade RH organizirani su „Dani otvorenih vrata udruga“. Manifestaciju smo organizirali za sve koji su htjeli upoznati rad naše udruge, a gost nam je bio Kristijan Sojč, vlasnik OPG-a Sojč s kojim je uspostavljena dobra suradnja.

Također smo putem web stranice i putem društvenih mreža objavili informacije o našem radu, projektima koji se provode, aktivnosti koje su aktualne te pozivali građane da nam se obrate ako za žele neke informacije koje bi im mogle pomoći.



❖ 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 jednim Okruglim stolom koji se održavao virtualnim putem. Svaka udruga iznijela je svoj način rada tijekom pandemije, izdvojila poteškoće te eventualno izdvojila koje potrebe ima.



## Volonteri

Udruga se treću godinu zaredom prijavila na Javni poziv za prijavu kandidata za dodjelu Županijskog priznanja "VOLONTER/KA GODINE" i „VOLONTERSKA AKCIJA GODINE“ za 2019. 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 Franju Dunaja, a za volontersku akciju Lampioni betlehemske svjetla i božićnih želja. Nakon prijave u svibnju je održana svečana podjela priznanja Krapinsko - zagorske županije za najbolje volontere i najbolju volontersku akciju 2019. godine. Najbolji volonter bio je na drugom mjestu prema glasovima građana, a naša volonterska akcija prikupila je najviše glasova te osvojili prvu nagradu.



Udruga je sudjelovala na manifestaciji “Hrvatska volontira” koja se održavala već desetu godinu uzastopno na inicijativu Hrvatskog centra za volontiranje te regionalnih i lokalni volonterskih centara. Udruga se virtualno uključila u navedenu manifestaciju te je prijavila volontersku akciju povodom obilježavanja Europskog tjedna mobilnosti 22. rujna, koji se kao i svake godine organizira uz pomoć volontera Udruge.



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

- ❖ Od 19. do 26. srpnja 2020. godine u Rovinju, u Centru M.A.R.E., održan je jedanaesti u nizu Kamp Foruma mladih SDDH na kojemu su ove godine sudjelovale 34 osobe od toga i naši članovi obitelj Vidiček.

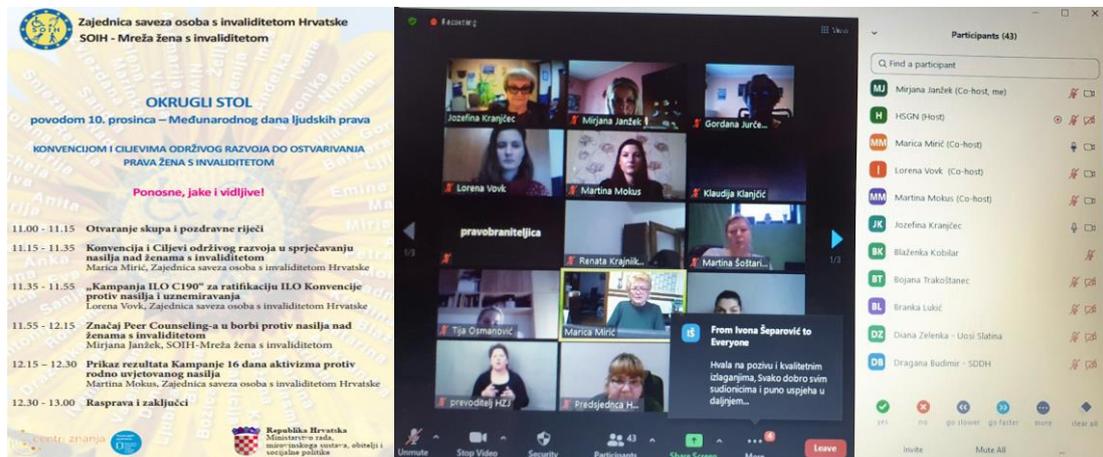


- ❖ Međunarodna konferencija o statusu i pravima osoba s invaliditetom u okviru kampanje „Djelujmo zajedno“ u organizaciji Koordinacionog odbora kantonalnih udruženja i saveza osoba s invaliditetom Unsko-Sanskog kantona. Cilj konferencije bio je konkretnim prijedlozima, na temelju razmjene iskustava iz regije, unaprijediti položaj osoba s invaliditetom u ovom dijelu BiH. U Hrvatskoj delegaciji koja je sudjelovala sa izlaganjima bila je i Mirjana Janžek, predsjednica UDK i članica predsjedništva SDDH čiji je zadatak bio predstaviti temu „Uloga udruga u ruralnim sredinama za osobe s invaliditetom“.



- ❖ Povodom obilježavanja 10. prosinca – Međunarodnog dana ljudskih prava i završetka Kampanje 16 dana aktivizma protiv rodno uvjetovanog nasilja, **Zajednica saveza osoba s invaliditetom Hrvatske i SOIH** – Mreža žena s invaliditetom održali su 14. prosinca putem

Zoom platforme okrugli stol na temu Konvencijom i ciljevima održivog razvoja do ostvarivanja prava žena s invaliditetom. Na okruglom stolu sudjelovala je predsjednica Udruge distrofičara Krapina, Mirjana Janžek, ukazujući na problem žena i djevojaka s invaliditetom, koje se suočavaju s preprekama za sudjelovanje u zajednici i društvenim prihvaćanjem.



❖ 09. i 10. prosinca 2020. EAMDA (**Europski savez udruga za neuromišićne bolesti**) je organizirala međunarodnu virtualnu konferenciju o mišićnim i neuromuskularnim bolestima (MWD). O temama inovativnih liječenja (NMD) i njihovim pomacima govorili su brojni stručnjaci iz Slovenije, Češke, Bugarske, Francuske i Engleske. Na virtualnoj Konferenciji sudjelovala je Mirjana Janžek, predsjednica Udruge distrofičara Krapina i Martina Šoštarić, dopredsjednica.



❖ Predsjednica Udruge distrofičara Krapina kao članica Predsjedništva SDDH-a sudjelovala je tijekom cijele godine redovito na Sjednicama Upravnog odbora Saveza, kao i na Godišnjoj Skupštini u prosincu. Savez tijekom cijele godine pruža informacije i podršku u radu svojih udruga, pa tako i našoj.

## Ostalo

- ❖ 26. kolovoza 2020. godine su u Poslovno – tehnološkom inkubatoru u Krapini dodijeljeni ugovori 28 zagorskih udruga iz područja prevencije zdravlja, skrbi o mladima i ranjivim skupinama, koje su ostvarile pravo na potpore Krapinsko – zagorske županije za 2020. godinu. Na svečanom uručivanju ugovora sudjelovale su predsjednica Udruge distrofičara Mirjana Janžek, koordinator projekta i programa Vlatka Bosak, te poslovna tajnica Marija Svedružić.



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



### ❖ **Edukacije i okrugli stolovi preko Zoom-a:**

Dana 12. studenog 2020, od 10:00 do 12:00, dopredsjednica Udruge distrofičara Krapina Martina Šošćarić sudjelovala je na webinaru Hrvatskog centra za razvoj volonterstva, kojeg su vodile predstavnice Hrvatskog centra za razvoj volonterstva. Webinar se je organizirao u okviru projekta „Slijedite svoju viziju – obiteljsko volontiranje, novi oblik angažmana“, financiranog kroz program Erasmus+, Strateška partnerstva, u partnerstvu s organizacijama iz Rumunjske, Irske, Hrvatske, Njemačke, Norveške i Belgije, u koji se može uključiti 2021. godine. Webinar se je održao na platformi Zoom. Cilj Webinara bio je predstaviti izazove i prednosti obiteljskog volontiranja.

Središnji državni ured za razvoj digitalnog društva u suradnji s povjerenikom za informiranje, krovnim nacionalnim organizacijama osoba s invaliditetom i Državnom školom za javnu upravu, organizirao je 22. rujna 2020., Okrugli stol pod nazivom „Digitalna pristupačnost od zakona do prakse“ uoči primjene Zakona o pristupačnosti mrežnih stranica i programskih rješenja za pokretne uređaje tijela javnog sektora („Narodne novine“, broj 17/2019) za sve mrežne stranice tijela javnog sektora. Okruglom stolu pridružio se i ured UDK.

- ❖ Malonogometni klub Jesenje organizirao je humanitarnu futsal utakmicu dana 28.1.2020. godine za našu udrugu. Cilj je bio pomoći udruzi i osiguravanju sredstava za provođenje potrebne rehabilitacije. Utakmica je odigrana protiv Futsal Dinama u dvorani Srednje škole Krapina.



- ❖ Tijekom 2020. godine Udruga se trudila da se sve aktivnosti i rad odvijaju nesmetano, a sa naglaskom na sigurnost svih članova i zaposlenika. U periodu kada su administrativne djelatnice radile od kuće, uvijek su bile dostupne putem interneta i telefona za sva moguća pitanja i nejasnoće, kao i za pripremu i prijavu na razne projekte i programe. Iz godišnjeg izvješća vidljivo je kako se velik broj edukacija, seminara, okruglih stolova i ostalih događanja odvijalo u online okruženju. Nadalje, tijekom godine veliki broj zaposlenika bio je na bolovanju te u samoizolacijama gdje su korisnici nekoliko tjedana bili bez svojih osobnih asistenata. Također, pojavio se veliki strah od dodira te boravka općenito sa ostalim osobama, a Ministarstvo rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike, uvidjevši ozbiljnost situacije uslijed virusa COVID-19, osiguralo je zaštitnu opremu, točnije maske, rukavice i dezinficijens za ruke, koje smo podijelili našim korisnicima i asistentima kako bi osigurali bolje i sigurnije uvjete rade za sve.

- ❖ 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, posebno u situaciji sa COVID – 19 koja je svima otežala rad i aktivnosti.

- ❖ 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.

**Izvešće 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:** [udrugadistoficara.kr@gmail.com](mailto:udrugadistoficara.kr@gmail.com)

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

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

**IBAN:** HR6123400091110278688 PBZ

*Udruga distrofičara Krapina je korisnica institucionalne podrške  
Nacionalne zaklade za razvoj civilnoga društva za stabilizaciju  
i/ili razvoj udruge*



Isječci iz novina:

## PETEK: 'Ponekad sa svojim malim doprinosom zaista možemo mijenjati ovaj svijet na bolje, a ovi ljudi to svakodnevno čine'

Autor: kf — 14 rujna, 2020. 19:29

U Krapini je danas održano proglašenje Najvolontera/ke i Volonterske akcije godine za 2019. godinu...

↳ ispis    🐦 Tweet    📌 Share on Facebook    ⚙️ Plus on Google+



Udruga distrofičara Krapina u utorak je obilježila Europski tjedan mobilnosti. Ispred prostorija udruge izložili su pomagala koja koriste za kretanje – kolica i skuter, a koja su zainteresirani mogli i isprobati kako bi, kako kažu u Udruzi, iskusili kakav je to pogled iz kolica.

Zajedno s asistentima i volonterima, članovi Udruge su se uputili u šetnju po Krapini, kako bi utvrdili kako je to prošetati kroz grad, koliko su prijelazi ceste pristupačni i može li se uopće osoba u elektromotornim kolicima sama uputiti u obilazak grada.

Mišićna distrofija neizlječiva je bolest, jedino što pomaže boljoj funkciji mišića je rehabilitacija. Za oboljele je bitno da kontinuirano vježbaju, a ljetna rehabilitacija, odnosno more – za njih je nešto neprocjenjivo. Zato od 2018. godine članovi Udruge distrofičara Krapina, koja okuplja osobe koje boluju od mišićne distrofije i srodnih neuromuskularnih bolesti s područja Krapinsko – zagorske županije, odlaze na ljetnu rehabilitaciju Centar M.A.R.E. u Rovini, koji je prilagođen za osobe s invaliditetom.

**INTERVJU, MIRJANA JANŽEK** Nedostaje nam fizička uključenost u aktivnosti zajednice

**Udruga distrofičara Krapina djeluje od 2007. godine i okuplja osobe koje boluju od mišićne distrofije s područja Krapinsko-zagorske županije. Cilj udruge je da provodi usluge i aktivnosti koje doprinose poboljšanju kvalitete življenja svojih članova. Udruga trenutno broji 45 članova, 13 volontera i 43 zaposlene osobe**



**Kako izgleda rad, funkcioniranje udruge od početka pandemije do danas?**

- Na početku je bilo poprilično teško jer smo se preko noći našli u dosta čudnoj situaciji i morali donositi odluke koje nam nisu bile baš bliske. Mi smo u veljači otvorili svoj ured i zaposlili dvije suradnice i taman dok smo se donekle uhodali došlo je vrijeme rada od kuće i stopiranje svih aktivnosti. No, prilagodili smo se situaciji i snašli smo se. Radilo se u smjenama, odnosno jedan dan jedna u uredu druga od kuće i obrnuto. Ja sam radila od kuće većinom, a samo u nužnim situacijama odlazila sam u ured. Onda smo u svibnju počeli malo normalnije raditi, nekako se sve počelo vraćati na svoje mjesto, sve do sada kada opet moramo malo prilagođavati situaciji. No, nismo dopustili da se ne obavljaju obaveze, da se ne pišu projekti, izvješća i sve što se jednostavno mora bez obzira na situaciju.