



UDRUGA DISTROFIČARA KRAPINA

IZVJEŠTAJ O RADU ZA 2021. GODINU



Gornje Jesenje, 2022.

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

O Udruzi distrofičara Krapina

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

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

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

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

Glavni ciljevi Udruge su:

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

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

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

Vrijednosti i principi djelovanja udruge su:

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

Upravljačko tijelo udruge

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

Upravni odbor čine: Mirjana Janžek – predsjednica Udruge, Martina Šoštarić – dopredsjednica Udruge, Marica Mirić – 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 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 natječajne objavljenе od strane nacionalnih i europskih izvora. Tijekom 2021. godine udruga je provodila 9 projekata/programa koji su financirani nacionalnim sredstvima i 1 program financiran europskim sredstvima.

NAZIV PROJEKTA	ODOBRENO OD <i>Upisati naziv tijela</i>	IZNOS ODOBRENE POTPORE	GODINA ODOBRENE POTPORE
1. Osobni asistent za oboljele od mišićne distrofije – 3. godina provedbe trogodišnjeg programa	Ministarstvo rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike	713.237,00 kn	2021.
2. Osobni asistent za osobe s invaliditetom Osobni asistent – podrška kroz život	Europski socijalni fond	1.791.460,06 kn	2020./2021.
3. Jednaki u zajednici	Krapinsko – zagorska županija	29.000,00 kn	2021.
4. Želimo, možemo, hoćemo	Grad Krapina	20.000,00 kn	2021.
5. Aktivni u zajednici	Općina Jesenje	11.360,00 kn	2021.
6. Moj pomoćnik – moja podrška u obrazovanju	Ministarstvo znanosti i obrazovanja	580.408,84 kn 624.337,81 kn	2020./2021. 2021./2022.
7. Za jednake mogućnosti – trogodišnji program, 1. godina provedbe Za jednake mogućnosti – trogodišnji program, 2. godina programa	Ministarstvo rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike	180.000,00 kn 180.000,00 kn	2020./2021. 2021./2022.
8. Institucionalna podrška, 2. godina provedbe	Nacionalna zaklada za razvoj civilnog društva	214.000,00 kn	2020./2022.

9. Umjetnik i kreativac - to mogu biti i ja	Ministarstvo kulture i medija	40.000,00 kn	2021.
---	-------------------------------	--------------	-------

Udruga je tijekom 2021. godine bila partner na jednom projektu.

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

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

Udruga je na kraju 2021. godine imala zaposlene 42 osobe, 28 osobnih asistenata, jednog vozača – pratitelja, fizioterapeuta, 10 pomoćnika u nastavi, administrativna tajnica te koordinatorka projekata i programa, dok je tijekom cijele godine kroz udrugu bilo angažirano preko 50 osoba (studenti, zamjene za godišnji, bolovanja). U Udruzi je krajem 2021. godine bilo uključeno ukupno 52 člana. Uz redovne članove uključeni su i članovi obitelji, kao pridruženi članovi kojih je bilo 25. Evidencija članova vodi se u Registru članova. Tijekom 2021. godine u udruzi je bilo uključeno 12 volontera i organizirano volontiranje, sa ukupno 628 volonterskih sati. Evidenciju o volonterima i volonterskim satima redovito je vodila Martina Šošćarić, dopredsjednica udruge.

Dana 16.4.2021. godine proveden je revizijski uvid u financijske izvještaje Udruge za 2020. godinu. Revizija je utvrdila da se financijsko poslovanje Udruge provodilo u skladu sa Zakonom o financijskom poslovanju i računovodstvu neprofitnih organizacija.

Dana 23.9.2021. održana je Redovna godišnja Skupština Udruge u prostorijama restorana Zagorka u Đurmancu, na kojoj su usvojena podnesena izvješća te su usvojeni novi plan rada, financijski plan te Strateški plan rada za nadolazeću godinu.



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

U nastavku vam opširnije predstavljamo važnije aktivnosti Udruge koje su provedene tijekom 2021. godine.

AKTIVNOSTI U 2021. GODINI

PROGRAM: „OSOBNİ 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: „OSOBNİ ASISTENT ZA OSOBE S INVALIDITETOM“ I „OSOBNİ 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 2020./2021. i 2021./2022.

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 2020./2021. bilo je uključeno je 10 učenika s teškoćama iz 3 osnovne škole s područja Krapinsko – zagorske županije, te je zaposleno 10 pomoćnika u nastavi. Projekat je završio u lipnju, te je u isto vrijeme objavljen i novi natječaj na koji smo se prijavili. Projekt je odobre i u školskog godini 2021./2022. bilo je uključeno 10 učenika s teškoćama iz 6 osnovnih škola s područja Krapinsko – zagorske županije, te je zaposleno 10 pomoćnika u nastavi. Projekat je započeo u rujnu. U sklopu

projekta održavani su radni sastanci sa pomoćnicima i zajedničke konzultacije s koordinatorima u školama.



PROGRAM: „ZA JEDNAKE MOGUĆNOSTI“

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

VRIJEME PROVEDBE: 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, te savjetodavnih radionica.



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

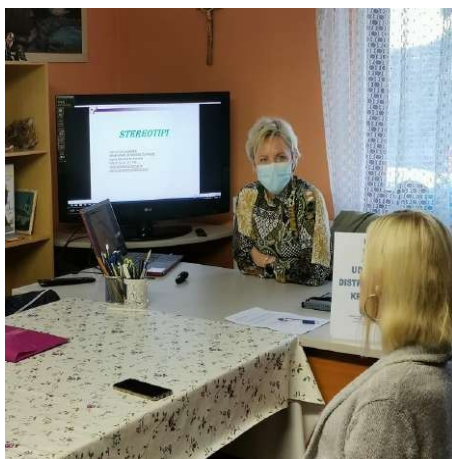




Rehabilitacija - zapošljavamo fizioterapeuta koji pruža uslugu rehabilitacije članovima u njihovim domovima, te jednom tjedno u prostoriji udruge na prilagođenim uređajima za vježbanje (Thera vital i compex uređaj). Velika većina članova nema osiguranu rehabilitaciju u kući jer im vrijeme dolaska kućnog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



Savjetodavne radionice - u 2021. godini proveli smo četiri savjetodavne radionice u suradnji s Centrom za socijalnu skrb Krapina - podružnica Obiteljski centar. Teme radionica bile su "Self koncept ili pojam o sebi", "Emocionalna inteligencija", "Utjecaj stereotipa na samopoštovanje" i "Zdravi stilovi života".



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

PROJEKT : „JEDNAKI U ZAJEDNICI“

NAČIN FINANCIRANJA: Krapinsko - zagorska županija

VRIJEME PROVEDBE: 01.01.2021. - 31.12.2021.

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 organizirala četvrtu godinu. Rehabilitacija je provedena u Centru Mare u Rovinju kroz 7 dana. Sudjelovalo je 30 osoba. Rehabilitacija je obuhvaćala vježbe u moru, hidroterapiju, vježbe disanja, vježbanje uz complex uređaj te kreativne radionice.





U sklopu projekta provodile su se 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, te da se zajedničkim druženjem članova i volontera izmjenjuju iskustva i informacije. Takva druženja potiču mlade na aktivnije sudjelovanje u određenim aktivnostima.



U sklopu projekta održana je i edukativna radionica “Različitost je dio nas” u OŠ Ljudevit Gaj u Krapini koji su i partneri na navedenom projektu. Radionice su održane u dvanaestom mjesecu povodom Međunarodnog dana osoba s invaliditetom, sa učenicima drugih razreda te je ukupno sudjelovalo 53 učenika. Cilj radionice bio je senzibilizirati mlade i potaknuti ih na prihvaćanje različitosti, bilo da se radi o vjeri, izgledu, invaliditetu ili nekoj drugoj različitosti.



PROJEKT: „ŽELIMO, HOĆEMO, MOŽEMO“

NAČIN FINANCIRANJA: Grad Krapina

VRIJEME PROVEDBE: 1.1.2021. - 31.12.2021.

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 organizirali 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. Kroz projekt se potiče socijalna uključenost članova.



PROJEKT: „AKTIVNI U ZAJEDNICI“

NAČIN FINANCIRANJA: Općina Jesenje

VRIJEME PROVEDBE: 1.1.2021. - 31.12.2021.

OPIS PROJEKTA: Pomoću projekta pokrili smo 10% Ljetne rehabilitacije i dio kreativne radionice. Od predviđenih aktivnosti uspjeli smo sudjelovati na Kestenijadi i Adventu u Jesenju.



PROJEKT: „INSTITUCIONALNA PODRŠKA“

NAČIN FINANCIRANJA: NACIONALNA ZAKLADA ZA RAZVOJ CIVILNOG DRUŠTVA

VRIJEME PROVEDBE: 1.1.2021. - 31.12.2021.

OPIS PODRŠKE: Udruga je potpisala ugovor sa Nacionalnom zakladom za razvoj civilnoga društva za osiguravanje Institucionalne podrške za drugu godinu provedbe. Institucionalna podrška namijenjena je za unaprjeđenje rada udruge, te za osiguravanje njezinog stabilnog djelovanja i samog razvoja. Kroz navedenu podršku u uredu su zaposlene dvije osobe, administrativna radnica i koordinatorica projekata i programa zadužene za rad na svim poslovima udruge, od pisanja projekata, organizacije aktivnosti, do administracije. Osim zapošljavanja stručnih djelatnica pomoću Institucionalne podrške pokrivaju se i troškovi najma ureda u Krapini, te sve popratne režije. Pomoću dobivene Institucionalne podrške osigurali su se ljudski i prostorni kapaciteti koji su potrebni za rad udruge. Radno vrijeme ureda je od ponedjeljka do petka od 7:30 do 15:30 sati.



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

NAČIN FINANCIRANJA: MINISTARSTVO KULTURE I MEDIJA

VRIJEME PROVEDBE: 30.7.2021. - 30.7.2022.

OPIS PODRŠKE: Program je imao za cilj uključivanje osoba s invaliditetom u kulturu, doprinijeti smanjenju nejednakosti u društvu, kreiranju kulturne ponude koja omogućuje dostupnost kulturnih sadržaja osobama s invaliditetom, te doprinos razvoju kulture u našoj zajednici. Kroz program provedene su likovne radionice pod mentorstvom profesorice Mirjane Drempeć Hanžić. Od predviđenih 10 radionica u 2021. godini provedene su dvije radionice na kojima su sudjelovali članovi i volonteri, obzirom da smo sa samom provedbom započeli u rujnu. Dodatno se doprinijelo i pojačavanju kreativne, umjetničke i intelektualne mogućnosti osoba s invaliditetom, senzibilizirala se javnost o umjetničkom radu osoba s invaliditetom, te se doprinijelo promicanju ravnopravnog pristupa i dostupnosti kulturi. Partneri na projektu bili su nam Pučko otvoreno učilište Krapina.





Partnerstva na projektu

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.



Kampanje, manifestacije i sajmovi

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

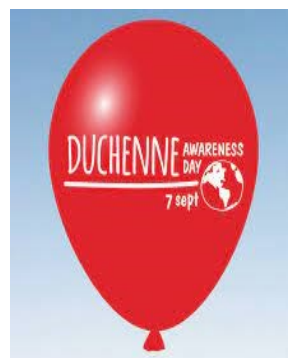
❖ 21. svibanj - Nacionalni dan oboljelih od neuromuskularnih bolesti. Na taj dan udruga već zadnjih četrnaest godina provodi Kampanju "I vaše srce je mišić" s ciljem senzibiliziranja javnosti i zajednice o potrebama osoba koje boluju od mišićne distrofije ali i o njihovim mogućnostima. Kampanja se provela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



❖ Europski tjedan mobilnosti, koji se obilježava od 16. do 22. rujna, udruga je obilježila 20. rujna 2021. godine uz jednu šetnju gradom Krapina kako bi vidjeli kako i koliko se osobe u kolicima mogu samostalno kretati ili uz pomoć svojih asistenata. Kampanja je bila jako uspješna i medijski dobro popraćena, a u Krapini se sve više prilaza prilagođava na što ukazuje novi most na Šetalištu hrvatskog narodnog preporoda koji slabije pokretljivim osobama ili onima u kolicima omogućava prijelaz na drugu stranu.



❖ 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. Tim povodom Udruga distrofičara Krapina sudjelovala je na online Okruglom stolu „Svjetlo za Duchenne“, koju je organizirao SDDH. Tema ovogodišnjeg Svjetskog dana svjesnosti o DMD-u bila je „Život odraslih i Duchenne“.



❖ Održan je 16. Sajam udruga Krapinsko - zagorske županije. Sajam udruga KZZ organizira se s ciljem promocije, okupljanja i povezivanja aktivnih udruga te kako bi one kroz svoje izložbene prostore predstavile svoj rad, aktivnosti i programe kojima se bave, a 2021. godine Sajam se održavao u Općini Petrovsko.



❖ U suradnji sa Uredom za udruge Vlade RH organizirani su „Dani otvorenih vrata udruga“ te je 10. lipnja Udruga distrofičara Krapina obilježila iste ispred ureda u Krapini. Posjetile su nas suradnice iz Centra za socijalnu skrb Krapina i podružnice Obiteljski centar. Kroz druženja sa svima skupljeno je puno korisnih informacija te doprinijeto i dodatnome senzibiliziranju o potrebama i teškoćama na koje se nailazi.



❖ Međunarodni dan osoba s invaliditetom obilježen je 3. prosinca, stavljanjem prigodnih slika na vidljivo mjesto, s ciljem promocije jednakosti u ostvarivanju ljudskih prava i punom sudjelovanju osoba s invaliditetom u društvu te ukazujući na ulogu Udruge za svakodnevnu borbu mijenjanja svijesti javnosti kako bi se više promišljalo o osobama s invaliditetom, te kako bi im se omogućila potrebna podrška.



❖ Udruga distrofičara Krapina sudjelovala je sa svojim radovima na Medenom sejmu, 4. prosinca u Krapini gdje je povodom Kampanje “16 dana aktivizma” muškim posjetiteljima štanda pričvrstila bijelu vrpцу, kao simbol kampanje, a koji simbolizira podršku razvoju svijesti šire društvene zajednice da za nasilje nad ženama, a posebice nad ženama s invaliditetom, nema opravdanja.



❖ Sudjelovalo smo na Zagorskom gospodarskom zboru u Tjednu kajkavske kulture, gdje smo imali kućicu sa radovima koji su nastali na našim radionicama.



Udruga se četvrtu godinu zaredom prijavila na Javni poziv za prijavu kandidata za dodjelu Županijskog priznanja "VOLONTER/KA GODINE" i „VOLONTERSKA AKCIJA GODINE“ za 2020. 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 Sašu Horvata, a za volontersku akciju Europski tjedan mobilnosti. Nakon prijave u svibnju je održana svečana podjela priznanja Krapinsko - zagorske županije za najbolje volontere i najbolju volontersku akciju 2020. godine. Najbolji volonter bio je naš Saša Horvat prema glasovima građana, a najbolja volonterska akcija bila je Božićna vila' Udruge sv. Ana Lobor.



Udruga je sudjelovala na manifestaciji “Hrvatska volontira” koja se održavala već jedanaestu 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 20. rujna, koji se kao i svake godine organizira uz pomoć volontera Udruge.







Obilježavanje Europskog Tjedna Mobilnosti

Hrvatska volontira 2021

Udruga distrofičara Krapina

Krapina

Karolina Šlogar

0997835483

ured.udk@gmail.com

20. rujna od 13 sati Udruga distrofičara Krapina obilježavala je Europski tjedan mobilnosti te je provela Bježnju Krapinom sa svojim članovima i volonterima i na taj način provjerila trenutno stanje pristupačnosti grada. Proteklih nekoliko godina radilo se na prilagodbi prijelaza osobama sa invaliditetom te je prilagođen prijelaz jednog mosta, a istovremeno upozorili smo i na mjesta i prilaze institucijama koje još uvijek treba prilagoditi.

- Broj volontera : 7
- Početak volontiranja : 20.09.2021. 13:00
- Kraj volontiranja : 20.09.2021. 17:00
- Vrijeme volontiranja : 13-17
- Ukupno sati : 28:00

Obavljeno za volontiranje: Nadajući se vedrom popodnevu pozivamo sve volontere za podržavanje navedene aktivnosti Udruge te pritom istovremeno doprinose na svoje očuvanje zdravlja, jer ipak, jedan sat Bježnje dnevno ima značajne pozitivne blagodati.

SOIH

❖ Predsjednica Udruge distrofičara Krapina sudjelovala je sa Zajednicom saveza osoba s invaliditetom na Dogovoru o prijedlogu Radne skupine za izradu Nacrta prijedloga Zakona o osobnoj asistenciji, pripremljenome od strane MROSP, te na Raspravi o prijedlogu Akcijskog plana izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom od 2021. do 2024. godine u organizaciji SOIH-a.

❖ 29. rujna 2021. godine održana je rasprava vezana za Nacrt prijedloga zakona o osobnoj asistenciji i Nacrt prijedloga zakona o inkluzivnom dodatku koji su uvršteni u Prijedlog Plana zakonodavnih aktivnosti za 2022. godinu Ministarstva rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike organizirane od strane Zajednice saveza osoba s invaliditetom Hrvatske.



❖ Dana 31. ožujka 2021. godine Udruga distrofičara Krapina sudjelovala je na edukaciji s ciljem predstavljanja Europske Strategije o pravima osoba s invaliditetom za razdoblje od 2021. do 2030. godine, organiziranoj od strane Zajednice saveza osoba s invaliditetom Hrvatske. Edukacija je bila namijenjena članovima upravljačkih tijela i zaposlenicima saveza i udruga te osobama s invaliditetom, a sa ciljem približavanja sadržaja međunarodnih i nacionalnih dokumenata, kao i primjenu, praćenje i provedbu istih na nacionalnoj, regionalnoj te lokalnoj razini.

❖ 15. travnja Udruga distrofičara Krapina sudjelovala je na edukaciji s ciljem predstavljanja Europskog stupa socijalnih prava i Akcijskog plana za provedbu istog, organiziranoj od strane Zajednice saveza osoba s invaliditetom Hrvatske - SOIH putem Zoom platforme. Edukacija je bila namijenjena članovima upravljačkih tijela i zaposlenicima saveza i udruga te osobama s invaliditetom.

❖ 13. i 14. prosinca 2021. godine održao se 26. Hrvatski Simpozij osoba s invaliditetom pod pokroviteljstvom predsjednika RH, a na kojem je sudjelovala predsjednica Udruge distrofičara Krapina. Organizator Simpozija bio je SOIH.

❖ 15. studenoga 2021. godine Udruga je prisustvovala Međunarodnoj online panel diskusiji “Primjereno stanovanje osoba s invaliditetom u RH regiji - primjeri dobre i loše prakse” u organizaciji 8. Centar znanja za društveni razvoj u području unapređenja kvalitete življenja osoba s invaliditetom, sa svrhom prikazivanja rješavanja pitanja socijalnog stanovanja u susjednim zemljama.

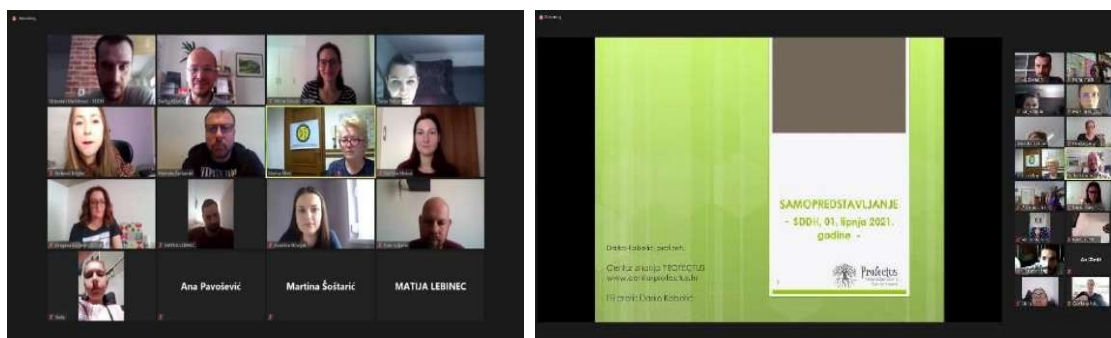
❖ 15. prosinca 2021. Društvo distrofičara Zagreb organiziralo je u suradnji sa Zajednicom saveza osoba s invaliditetom edukaciju na temu “Pravo na pomoć u kući”, a na kojoj je sudjelovala predsjednica udruge Mirjana Janžek.

❖ 16. travnja dopredsjednica Udruge distrofičara Krapina, Martina Šoštarić, sudjelovala je na edukaciji o radu savjetovališta za žene s invaliditetom žrtve nasilja na daljinu, u organizaciji Zajednice saveza osoba s invaliditetom Hrvatske. Redovito se sudjelovalo na medicinskim

savjetovalištima u organizaciji Saveza društava distrofičara Hrvatske sa njihovim suradnicima te gostima kao i na edukacija organizirane od strane SOIH-a te SDDH-a.

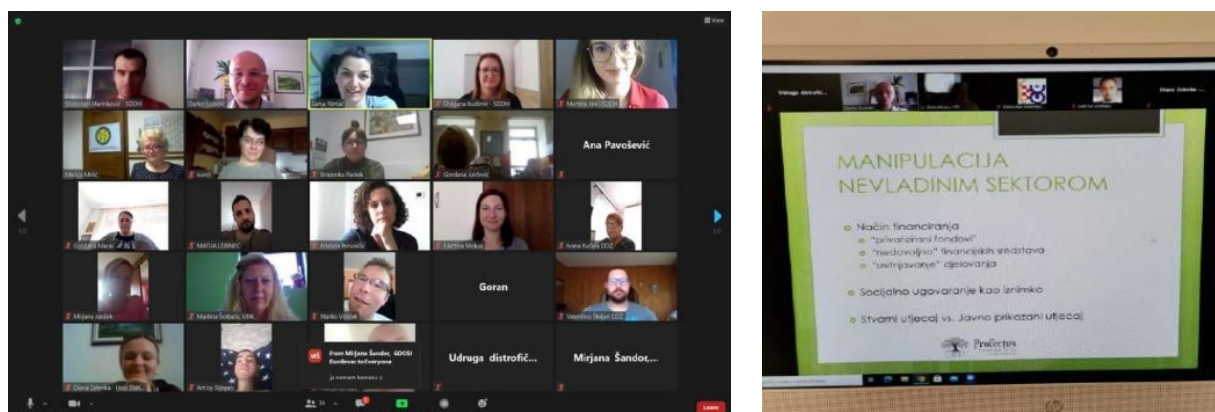
SDDH

❖ Tijekom 2021. godine Udruga distrofičara Krapina uključivala se u edukacije održane u okviru Foruma mladih SDDH-a. Edukacije su bile usmjerene na profesionalno usmjeravanje, zapošljavanje osoba s invaliditetom, motiviranje, samopredstavljanje te slične aktualne i korisne teme sa ciljem postizanja pozitivnih promjena.



❖ Udruga distrofičara Krapina u lipnju 2021. godine sudjelovala je na edukaciji o temi „Jačanje kapaciteta za vođenje udruga u izazovnim okolnostima“ predstavljenoj od strane stručnjaka Darka Kobetića, ravnatelja Centra znanja Profectus.

❖ 22. prosinca održan je 15. Hrvatski skup osoba s neuromuskularnim bolestima u organizaciji Saveza društava distrofičara Hrvatske i Društva distrofičara Zagreb, namijenjen korisnicima, obiteljima, stručnjacima i zaposlenicima organizacija, na koji se uključila i Udruga distrofičara Krapina. Tema skupa “Uloga vitamina i oligoelemenata u zdravlju perifernog živčanog sustava” bila je predstavljena od strane prof. dr. dc. Ervine Bilić, predstojnice Klinike za neurologiju Kliničkog bolničkog centra Zagreb i Medicinskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu, voditeljice Odjela za neuromuskularne bolesti i kliničku elektromioneurografiju Klinike za neurologiju KBC Zagreb, voditeljica Referentnog centra Ministarstva zdravstva RH za neuromuskularne bolesti i kliničku elektromioneurografiju



- ❖ Savez društava distrofičara Hrvatske je u srpnju 2021. organizirao Ljetni kamp na kojemu je sudjelovalo 36 osoba, a među njima i naši članovi, obitelj Vidiček.
- ❖ 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.
- ❖ U prosincu je Udruga distrofičara Krapina ugostila fizioterapeuta iz Društva distrofičara Zagreb te fizioterapeuta iz Saveza društava distrofičara Hrvatske, koji je ujedno i voditelj ESF projekta “Rijetke bolesti - čvrsta mreža podrške”. Fokus je bio na respiratornim poteškoćama članova Udruge, važnosti provođenja vježbi disanja te je održana kraća edukacija i korištenju uređaja za iskašljavanje. Druženje i radionica bili su organizirani od strane Marka Vidičeka, koordinатора projekta “Rijetke bolesti - čvrsta mreža podrške”.



- ❖ 16. studenoga održan je Skup “Distrofija i zdravlje” u organizaciji Društva distrofičara Zagreb, sa ciljem razvijanja međusektorske suradnje i uključivanje svih interesnih skupina u zajedničku komunikaciju o mišićnim distrofijama, razmjena znanja i iskustava među stručnjacima, a na kojemu je također prisustvovala i Udruga distrofičara Krapina.
- ❖ Tijekom cijele 2021. članovi udruge uključivali su se na Medicinska savjetovališta, koja se organiziraju od strane SDDH-a u suradnji sa DDZ, s savjetovalište vodi dr. Davorka Vranješ.

Ostalo

- ❖ 13. svibnja 2021. godine su u Poslovno – tehnološkom inkubatoru u Krapini dodijeljeni ugovori 56 zagorskih udruga iz područja prevencije zdravlja, skrbi o mladima i ranjivim skupinama, koje su ostvarile pravo na potpore Krapinsko – zagorske županije za 2021. godinu. Na svečanom uručivanju ugovora sudjelovale su predsjednica Udruge distrofičara Mirjana Janžek sa osobnom asistenticom Karmelom Habjanec.



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



❖ Dana 13. rujna 2021. Udruga distrofičara Krapina bila je u obilasku ginekoloških ambulanti krapinsko- zagorske županije organiziranom od strane pročelnice Martine Gregurović Šanjug ispred Krapinsko - zagorske županije i glavne sestre i pomoćnice ravnateljice za sestrinstvo Doma zdravlja KZZ-a Biserke Sviben, s ciljem da se napravi popis pristupačnih ambulanti ženama sa invaliditetom.



❖ 6. srpnja 2021. godine u prostorijama Udruge, održana je primopredaja uređaja za iskašljavanje. Kupnju uređaja financirala je KZZ, prema dogovorenome na sastanku održanome sa županom i njegovom zamjenicom dana 31. svibnja, a sa ciljem omogućavanja sigurnosti članovima udruge u trenucima pojave problema sa disanjem i iskašljavanjem.



❖ Predsjednica Udruge distrofičara Krapina, Mirjana Janžek, sudjelovala je na Okruglom stolu pod nazivom “Udruge u kriznim situacijama” koji je bio organiziran povodom Dana otvorenih vrata udruga 2021. godini.

❖ Sudjelovali smo na Međunarodnoj izložbi pisanica u Galeriji grada Krapine. Za ovu prigodu uz pomoć volontera izradili smo Križni put od pisanica.



❖ 25. siječnja 2021. godine predsjednica Udruge distrofičara Krapina sudjelovala je na online radionici u organizaciji Centra za razvoj javnog i neprofitnog sektora TIM4PIN, na temu “Novi proračun EU od 2021. do 2027. godine i programi sljedeće generacije za organizacije civilnog društva u RH”. Cilj webinara bio je upoznati sudionike s novostima i prilikama u predstojećem sedmogodišnjem razdoblju kako bi bili na vrijeme spremni iskoristiti mogućnosti financiranja koje se otvraju njihovim organizacijama.



❖ 2. prosinca predsjednica je sudjelovala na tematskom sastanku Koordinacije udruga osoba s invaliditetom i predstavnika KZZH povodom Međunarodnog dana osoba s invaliditetom na temu “Izazovi rada udruga osoba s invaliditetom u doba pandemija”.

❖ Tijekom 2021. godine Udruga se trudila da se sve aktivnosti i rad odvijaju nesmetano, a sa naglaskom na sigurnost svih članova i zaposlenika. Rad udruge i njezino funkcioniranje odvijalo se kontinuirano te su se sve aktivnosti i događanja, kao i pripreme i prijave na razne projekte i programe, realizirale sukladno tadašnjim aktualnim epidemiološkim mjerama. Iz godišnjeg izvješća vidljivo je kako se velik broj edukacija, seminara, okruglih stolova i ostalih događanja odvijalo i dalje u online okruženju. Nadalje zbog, još uvijek, prisutnog COVID-19 virusa, tijekom godine veliki broj zaposlenika bio je na bolovanju i u samoizolacijama gdje su korisnici bili primorani više dana biti bez osobnih asistenata. Strah od okupljanja, dodira i boravka sa drugim ljudima, osjeća se i dalje te su kroz projekte bila osigurana financijska sredstva za kupnju zaštitne opreme za korisnike te asistente sa svrhom osiguravanja što sigurnijih uvjeta rada 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 12 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, Sjever.hr kao i preko naše web stranice, facebook stranice, instagram profila i ostalim web stranicama, te raznim informativnim letcima.

Izvešće su izradile



Mirjana Janžek, predsjednica

Karolina Šlogar Grilec,
koordinatorka projekata i programa

Adresa:
Gornje Jesenje 45
49233 Gornje Jesenje

Adresa ureda:
Gajeve 33, 49000 Krapina

Osobe za kontakt:

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

Martina Šoštarić, dopredsjednica - 098/795-164

Antun Šoštarić, član predsjedništva – 099/8180-254

Ured – 049/435-059

e-mail: udruga.distroficara.kr@gmail.com
ured.udk@gmail.com
info@udk.hr

Web: www.udk.hr

IBAN: HR6123400091110278688 PBZ

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





zagorje.com

Županija će Udruzi distrofičara Krapina kupiti jedan uređaj za iskašljavanje

Autor: zagorje.com — 31 svibnja, 2021. 14:10

"Udruga distrofičara Krapina sudjeluje u brojnim aktivnostima i već godinama su nam važan partner u mnogim projektima, rekao je, između ostalog, župan Kolar

ispis Tweet Share on Facebook Plus on Google+



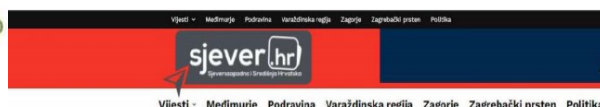
Župan Kolar: „Udruge su naši partneri s kojima stvaramo bolje društvo!”



U subotu, 26. lipnja 2021. godine u općini Petrovsko održan je 16. Sajam udruga Krapinsko - zagorske županije.

Sajam je održan u organizaciji Mreže udruga Zagor, u partnerstvu s Udrugom "Kaj" Petrovsko, Udrugom Petrože – Krušjevo Selo, Multimedijalnim centrom Stub-Klub, Bedekovčanskom udrugom mladih i Udrugom Mraz, uz potporu Općine Petrovsko i Krapinsko – zagorske županije. Namijenjen je udrugama i njihovim članovima i članicama te onima koji se žele uključiti u rad udruga te doprinijeti razvoju civilnog društva.

Događanju je nazočio i župan Željko Kolar, koji je istaknuo: „Teško je uopće riječima opisati i djelima dočarati, koliko su udruge za nas bitne. Na području Krapinsko – zagorske županije imamo sjajnih udruga. To su ljudi koji svoje vrijeme daju za društvenu zajednicu, koji nama skreću pozornost na stvari koje nisu dobro organizirane u društvu i zajedno ih rješavamo i mijenjamo. Zato kažem da su udruge moje oči i uši. Želim pohvaliti njihov rad i aktivnosti koje im Županija nastoji kvalitetno financirati. Ove sjajne udruge doprinose kvaliteti života ljudi na području cijele KZZ i zato kažem da udruge nisu naši partneri nego prijatelji. Danas je i prilika da se podružimo, što već dugo nismo”, rekao je župan Kolar.



ONI ZNAJU KAKO podići kvalitetu života, jačati samopouzdanje i spojiti ugodno s korisnim! Janžek: More je za nas čudo!



Mišićna distrofija. Rijetka i nasljedna bolest koja uništava mišiće koji omogućavaju kontrolu pokreta, koja uzrokuje propast i slabost mišića, koja spada u grupu vrlo rijetkih bolesti, a uzrokovana je genetskim defektima koji dovode do propadanja mišića. Činjenični podatak koji ulijeva nadu u podizanje kvalitete života distrofičara i utječe na samopouzdanje svakako je plivanje i kretanje u vodi.

Udruga distrofičara sa sjedištem u Krapini, udruga je koja od 2018. svojim korisnicima omogućava upravo to – podizanje kvalitete života svojih korisnika. Radi se o projektu „Ljetna rehabilitacija” o kojem smo pričali s predsjednicom Udruge, Mirjanom Janžek koja nam je otkrila detalje i objasnila značaj provedene rehabilitacije za koju kaže da je u planu bila dugo, no financijska sredstva to nisu omogućavala!

Kažu mnogi „priroda je najbolji lijek”, onaj tko razumije ovu frazu i prakticira je zna kako prirodne blagodati uvelike pomažu. Voda kao jedan od elemenata za distrofičare je raj. Rehabilitacija spomenute Udruge provodi se u Centru Mare u Rovinju, u sklopu bolnice za rehabilitaciju. Centar je u potpunosti prilagođen osobama s invaliditetom što je i razlog rehabilitacije baš tamo.