



# ***UDRUGA DISTROFIČARA KRAPINA***

***IZVJEŠTAJ O  
RADU  
ZA 2023. GODINU***



**Gornje Jesenje, 2024.**

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 2023. godine.

## Osnovna djelatnost

Glavni izvori prikupljanja financijskih i materijalnih sredstava za provedbu programa/ projekata te ostalih aktivnosti su prijave na natječajne objavljene od strane nacionalnih i europskih izvora. Tijekom 2023. godine udruga je provodila 8 projekata/programa koji su financirani nacionalnim sredstvima.

<i>NAZIV PROJEKTA</i>	<i>ODOBRENO OD Upisati naziv tijela</i>	<i>IZNOS ODOBRENE POTPORE</i>	<i>GODINA ODOBRENE POTPORE / GODINA PROVEDBE</i>
1. Osobni asistent za oboljele od mišićne distrofije – 2. godina provedbe dvogodišnjeg programa	Ministarstvo rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike	290.410,08 eur	2023.
2. Jednaki u zajednici	Krapinsko – zagorska županija	3.000,00 eur	2023.
3. Želimo, hoćemo, možemo	Grad Krapina	3.100,00 eur	2023.
4. Aktivni u zajednici	Općina Jesenje	1.300,00 eur	2023.
5. Moj pomoćnik – moja podrška u obrazovanju	Ministarstvo znanosti i obrazovanja Krapinsko - zagorska županija  MZO	85.222,79 eur 7.209,95 eur  105.575,54 eur	2022. / 2023.  2023./2024.
6. Za jednake mogućnosti – trogodišnji program, 3. godina programa  Za jednake mogućnosti - trogodišnji program, 1. godina provedbe	Ministarstvo rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike	23.890,11 eur  25.000,00 eur	2022./ 2023.  2023./2024.
7. Umjetnik i kreativac - to mogu biti i ja	Ministarstvo kulture i medija	3.981,68 eur	2022. / 2023.

8. "Čuvajmo naše zdravlje" - trogodišnji program, 1. godina provedbe	Ministarstvo zdravstva RH	20.734,62 eur	2023. /2023.
"Čuvajmo naše zdravlje" - 2. godina provedbe		20.734,62 eur	2023./2024.

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 2023. godine imala zaposlene 38 osobe, 24 osobnih asistenata, jednog vozača – pratitelja, fizioterapeuta, 10 pomoćnika u nastavi, administrativna tajnica te koordinatorica projekata i programa, dok je tijekom cijele godine kroz udugu bilo angažirano preko 50 osoba (studenti, zamjene za godišnji, bolovanja).

U Udruzi je krajem 2023. godine bilo uključeno ukupno 53 člana. Uz redovne članove uključeni su i članovi obitelji, kao pridruženi članovi kojih je bilo 29. Evidencija članova vodi se u Registru članova.

Tijekom 2023. godine u udruzi je bilo uključeno 12 volontera i organizirano volontiranje, sa ukupno 473 volonterskih sati. Evidenciju o volonterima i volonterskim satima redovito je vodila Martina Šoštarić, dopredsjednica udruge .



Dana 14.09.2023. održana je Izborna Skupština Udruge u prostorijama restorana Zagorka u Đurmancu, na kojoj su usvojena podnesena izvješća, te su usvojeni novi Operativni i Financijski plan za 2024. godinu. Za novo vodstvo izabrani su: Mirjana Janžek za predsjednicu, Martina Šoštarić za dopredsjednicu, Antun Šoštarić, Marica Mirić i Diana Dleska kao članovi Upravnog odbora uz predsjednicu u dopredsjednicu. Za članove Nadzornog odbora izabrani su Tomislav Puljko, Marko Vidiček i Stjepan Šoštarić.

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 2023. godine.

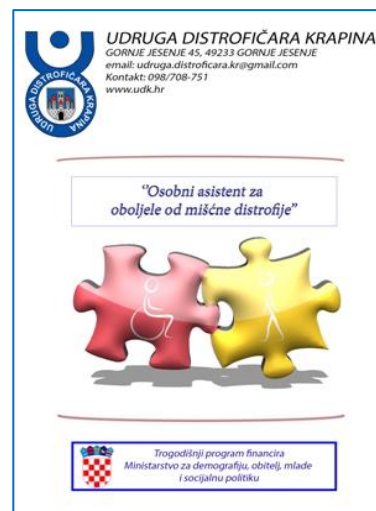
## AKTIVNOSTI U 2023. GODINI

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

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

**VRIJEME PROVEDBE:** Siječanj 2022. - prosinac 2023. godine

**O PROGRAMU:** Usluga osobne asistencije provodi se kao dvogodišnji program. Kroz uslugu se pružala izvaninstitucionalna podrška za ukupno 30 korisnika, zapošljavanjem osobnih asistenata. Cilj programa je povećati kvalitetu življenja oboljelima od mišićne distrofije.

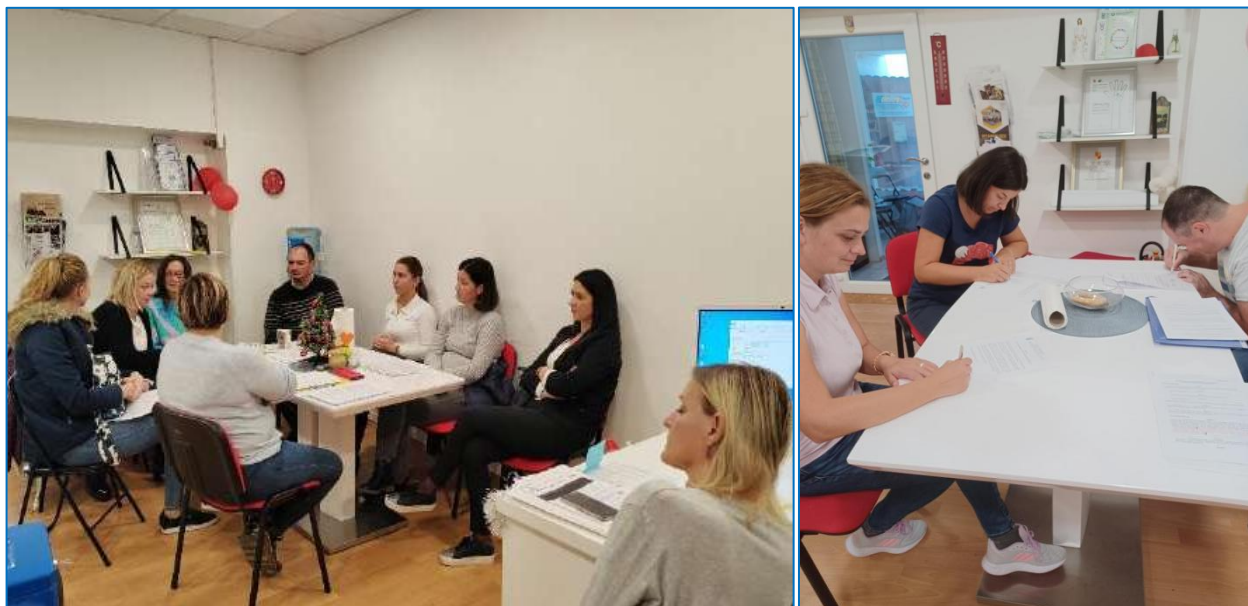


### PROJEKT: „MOJ POMOĆNIK - MOJA PODRŠKA U OBRAZOVANJU“

**NAČIN FINANCIRANJA:** Ministarstvo znanosti i obrazovanja

**VRIJEME PROVEDBE:** školska godina 2022./2023. i 2023./2024.

**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 2022./2023. bilo je uključeno je 10 učenika s teškoćama iz 6 osnovne škole s područja Krapinsko – zagorske županije, te je zaposleno 10 pomoćnika u nastavi. Projekat je završio u lipnju, te je u isto vrijeme objavljen i novi natječaj na koji smo se prijavili. Projekt je odobren i u školskog godini 2023./2024. bilo je uključeno 10 učenika s teškoćama iz 7 osnovnih škola s područja Krapinsko - zagorske županije, te je zaposleno 10 pomoćnika u nastavi. Projekat je započeo u rujnu. U sklopu projekta održavani su radni sastanci sa pomoćnicima i zajedničke konzultacije s koordinatorima u školama.



## PROGRAM: „ZA JEDNAKE MOGUĆNOSTI“

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

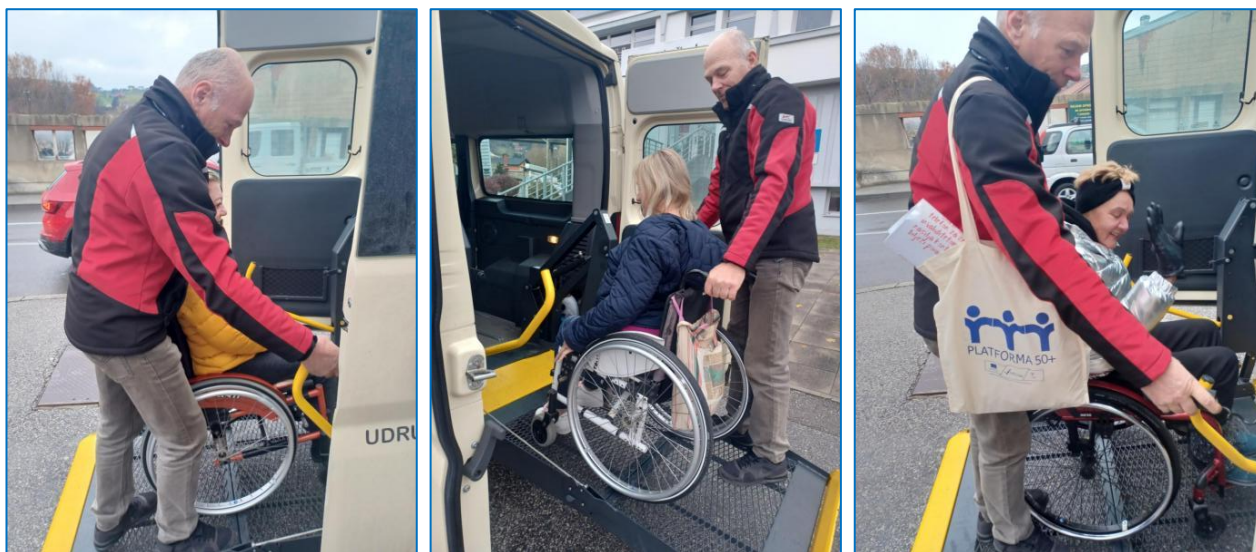
VRIJEME PROVEDBE: Lipanj 2020. do svibanj 2023. godine

Lipanj 2023. do svibanj 2026. godine

OPIS PROGRAMA: Program se odnosi na mobilni tim koji se sastoji od vozača pratitelja koji obavlja službu prijevoza i fizioterapeuta koji vrši rehabilitaciju u prostorijama udruge te u domovima korisnika.



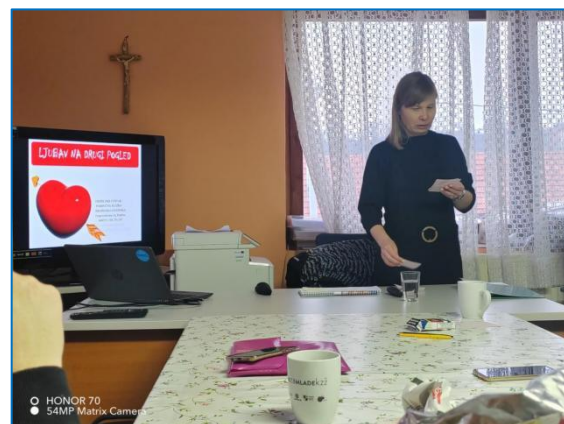
**Mobilnost** - Pomoću prilagođenog kombi - vozila kojega udruga posjeduje i uz vozača koji obavlja službu prijevoza omogućili smo svim članovima i dalje besplatan prijevoz na aktivnost koja je njima bila potrebna i u vrijeme kada je to njima bilo potrebno. Tako smo kroz cijelu godinu prevozili članove 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 2023. godini proveli smo pet savjetodavnih radionica u suradnji s Obiteljskim centrom, Područna služba Krapinsko - zagorska. Teme radionica bile su “Ljubav na drugi pogled”, “Ljubomora”, “Prijateljstvo”, “Perfekcionizam” i “Prevenција ovisnosti”.



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

## PROJEKT : „JEDNAKI U ZAJEDNICI“

NAČIN FINANCIRANJA: Krapinsko - zagorska županija

VRIJEME PROVEDBE: 01.01.2023. - 31.12.2023.

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



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





U sklopu projekta održane su i edukativne radionice “Različitost je dio nas” u OŠ Ljudevit Gaj u Krapini koji su i partneri na navedenom projektu. Radionica je održana u prosincu sa učenicima svih uzrasta na kojima je ukupno sudjelovalo 17 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: 1.1.2023. - 31.12.2023.**

**OPIS PROJEKTA:** Kroz projekt podmirili smo 27% Ljetne rehabilitacije, te smo se usmjerili na manifestacije koje se provode u gradu, kako bi ravnopravno sudjelovali na svim događajima te na taj način izjednačavali mogućnosti osoba s invaliditetom. Kroz projekt smo organizirali kreativne i kulinarske radionice koje se provode kao dio klupskih aktivnosti u udruzi. Članovi i volonteri se druže, kuhaju razna jela te izrađuju predmete u decoupage tehnici. Nastalim radovima na radionicama se predstavljamo javnosti, kao i cjelokupnu svrhu djelovanja i naše mogućnosti. Udruga se u travnju

uključila u Uskršnji Sajam sa nastalim radovima na kreativnim radionicama. U lipnju su članovi udruge na poziv Turističke zajednice sudjelovali na manifestaciji “Ljeto u Krapini” gdje se organizirala kreativna radionica za djecu, kao i povodom Noći krapinskog pračovjeka na Hušnjakovom u Krapini. Kroz projekt se uvelike potiče i doprinosi socijalnoj uključenosti članova.



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

**NAČIN FINANCIRANJA:** Općina Jesenje

**VRIJEME PROVEDBE:** 1.1.2023. - 31.12.2023.

**OPIS PROJEKTA:** Pomoću projekta pokrili smo 9% Ljetne rehabilitacije i dio kreativnih radionice za članove i volontere. Od predviđenih aktivnosti sudjelovali smo u organizaciji Dječjeg dana koji se održavao za djecu i mlade povodom Dana Općine Jesenje te smo sudjelovali na Božićnoj radionici u OŠ Gornje Jesenje.





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

**NAČIN FINANCIRANJA: MINISTARSTVO KULTURE I MEDIJA**

**VRIJEME PROVEDBE: 30.9.2022. - 30.9.2023.**

**OPIS PODRŠKE:** Program je imao za cilj uključivanje osoba s invaliditetom u kulturu, doprinijeti smanjenju nejednakosti u društvu, kreiranju kulturne ponude koja omogućuje dostupnost kulturnih sadržaja osobama s invaliditetom, te doprinos razvoju kulture u našoj zajednici. Kroz program organizirane su likovne radionice na kojima su sudjelovali članovi i volonteri, a pod stručnim vodstvom profesorice dr. art. Mirjane Drempetić Hanžić te su omogućeni posjet i radionica u Muzeju krapinskih neandertalaca. Održana je jedna Likovna kolonija gdje su članovi i gosti, točnije renomirani umjetnici slikali u prirodi. Sa nastalim radovima sudjelovalo se na talent showu u organizaciji SDHH-a u okviru Erasmus+ projekta „Digitalni prozor u svijet MD“ u s ciljem osvještavanja i promoviranja potencijala i talenata kod osoba s mišićnom distrofijom. Kao završna aktivnost programa održana je izložba nastalih radova u dvorištu ureda kao posljednja aktivnost navedenog programa.

Kroz navedeni program dodatno se doprinijelo i pojačavanju kreativne, umjetničke i intelektualne mogućnosti osoba s invaliditetom, senzibilizirala se javnost o umjetničkom radu osoba s invaliditetom, te se doprinijelo promicanju ravnopravnog pristupa i dostupnosti kulturi. Partneri na projektu bili su nam Pučko otvoreno učilište Krapina i Muzej krapinskih neandertalaca.





## PROGRAM: „ČUVAJMO NAŠE ZDRAVLJE“

NAČIN FINANCIRANJA: MINISTARSTVO ZDRAVLJA RH

VRIJEME PROVEDBE: 9.11.2022. - 9.11.2023.

9.11.2023. - 9.11.2024.

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

**UDRUGA DISTROFIČARA KRAPINA**  
 Gornje Jesenje 45, 49233 Gornje Jesenje  
 email: [udruga.distroficara.kz@gmail.com](mailto:udruga.distroficara.kz@gmail.com)  
 099/8180-255, [www.udk.hr](http://www.udk.hr)  
 MUSCULAR DYSTROPHY SOCIETY OF KRAPINA

provodi program  
 „Čuvajmo naše zdravlje“

„Programske aktivnosti provode se uz financijsku potporu  
 Ministarstva zdravstva“

REPUBLICA HRVATSKA  
 Ministarstvo  
 zdravstva

Partner na programu:  
 Grad Krapina

Sadržaj dokumenta u ikvijekovnoj je odgovornosti Udruga distrofičara Krapina  
 i ni pod kojim okolnostima ne može se smatrati kao odraz Ministarstva zdravstva.



Kroz program provedene su i dvije kampanje, "Djelujmo preventivno za bolje zdravlje". Povodom Svjetskog dana zdravlja provedena je uz info štand na trgu u Krapini, te povodom Svjetskog dana mentalnog zdravlja uz info pult u dvorištu udruge, a sve sa ciljem senzibiliziranja javnosti o mišićnoj distrofiji, o važnosti prevencije mentalnog i tjelesnog zdravlja te o važnosti rehabilitacije za sve.



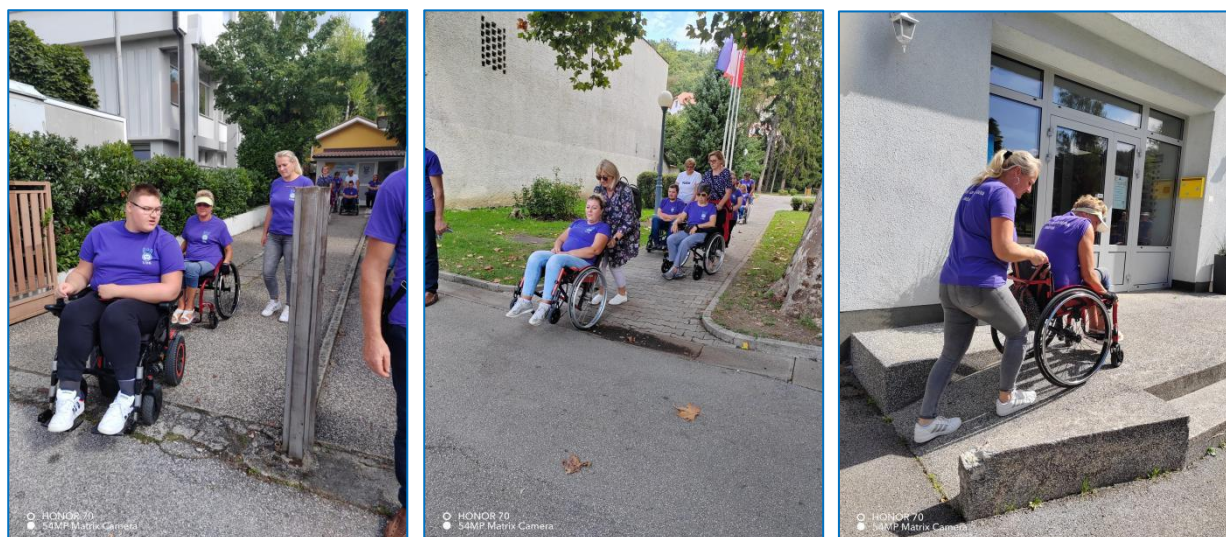
## Kampanje, manifestacije i sajmovi

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

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



❖ Povodom Europskog tjedna mobilnosti, koji se obilježava od 16. do 22. rujna, udruga je provela Kampanju „Za pokret...“ U svrhu provedbe kampanje članovi udruge u pratnji svojih



asistenata i volontera obišli su ulice grada Krapine i prilaze raznim važnim institucijama kako bi se vidjelo kako i koliko se osobe u kolicima mogu samostalno kretati, koji prilazi su pristupačni a na koje bi trebali upozoravati i senzibilizirati lokalnu zajednicu kako bi u budućnosti bili pristupačni. Ovakvim akcijama doprinosi se senzibiliziranju zajednice i građana o potrebama i mogućnostima osoba s invaliditetom, te se lobira za jednak pristup i stvaranju društva jednakih mogućnosti.



❖ Održan je 18. Sajam udruga Krapinsko - zagorske županije. Sajam udruga KZZŽ 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 2023. godine Sajam se održavao u Donjoj Stubici.



❖ U suradnji sa Uredom za udruge Vlade RH 1. lipnja organizirani su „Dani otvorenih vrata udruga“. Tog dana udruga je imala otvorena svoja vrata za sve građane koji su imali želje posjetiti udrugu i upoznati se njezinim aktivnostima, ili potražiti podršku i savjet. U sklopu Dana otvorenih vrata organizirali smo i likovne radionice sa djecom iz poludnevnog boravka u Krapini uz pratnju socijalne radnice. Osim kvalitetno provedenog vremena sa djecom smo uspostavili dobru komunikaciju, pokazali im da i mi njih možemo nečemu naučiti, te ostvarili suradnju sa poludnevnim boravkom. Organiziranjem navedene manifestacije želi se povećati vidljivost djelovanja udruga, te poboljšati percepciju udruga u javnosti.



❖ Krapinsko-zagorska županija u suradnji s Koordinacijom udruga osoba s invaliditetom, odnosno predstavnicima svih udruga osoba s invaliditetom na području Krapinsko-zagorske županije organizirano je zajedničko obilježavanje Međunarodnog dana osoba s invaliditetom. Na okruglom stolu predavanje je održala Marica Mirić, predsjednica zajednica Saveza osoba s invaliditetom Hrvatske te prezentirala tri važna zakona – Zakon o osobnoj asistenciji, Zakon o inkluzivnom dodatku, te Zakon o povlasticama u prometu, a nakon toga kratko predavanje održala je socijalna radnica Aleksandra Kveštak, iz Hrvatskog zavoda za socijalni rad, Područnog ureda Zabok o primjeni navedenih zakona u praksi.



❖ Udruga distrofičara Krapina sudjelovala je sa svojim božićnim radovima na Medenom sejmu, 2. 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.



❖ 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.





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



## Volonteri

❖ 25. travnja u Centru za mlade u Zaboku, KZZ organizirala je svečanu dodjelu priznanja u kategorijama "VOLONTER/KA GODINE" i „VOLONTERSKA AKCIJA GODINE“ za 2021. i 2022. godinu. Kao i svake godine i Udruga distrofičara Krapina prijavila se na natječaj u obje kategorije. Za volonterku bila je prijavljena Ivana Janžek, a za volontersku akciju „Europski tjedan mobilnosti“.



## SOIH

❖ Tijekom godine više puta održana je online radionica Fokusirajmo se. Glavna tema bio je Zakon o osobnoj asistenciji, Raspravljalo se o Nacrtu zakona koji je bio u e - savjetovanju, zauzeo se zajednički stav i komentari koji su upućeni u e-savjetovanje, te se raspravljalo o pravilnicima koji su doneseni u sklopu Zakona. Kroz radionice Fokusirajmo se također smo raspravljali o određenim pitanjima koja su bila nejasna prilikom primjene Zakona kada je stupio na snagu.

❖ Sudjelovalo se i na 28. hrvatskom simpoziju osoba s invaliditetom s međunarodnim sudjelovanjem u organizaciji SOIH-a u partnerstvu sa Zavodom za vještačenje, profesionalnu rehabilitaciju i zapošljavanje osoba s invaliditetom. Govorilo se o temi "Konvencija UN o pravima osoba s invaliditetom – o nama uvijek s nama - od slogana do realnosti". Simpozij se održao 27. i 28. studenoga 2023. u Zagrebu te je na prvom danu Simpozija sudjelovala predsjednica Udruge distrofičara Krapina, Mirjana Janžek sa dopredsjednicom Martinom Šošarić. Program Simpozija tematski se je odnosio na područja: zapošljavanje, inkluzivno obrazovanje, sport za osobe s invaliditetom i položaj žena s invaliditetom.



❖ DICCO projekt

**SOIH je kao partner sudjelovao na ERASMUS+ projektu "DICoo1 (Disability, Inclusion, Cooperation)", prvog mediteranskoj školi stručnog osposobljavanja za inkluzivnu suradnju za osobe s invaliditetom i bez invaliditeta"** Ovu

inicijativu nadzire i vodi talijanska mreža za osobe s invaliditetom i razvoj (Rids), a uključuje dvije zemlje na mediteranu Italiju i Hrvatsku, te dvije zemlje izvan Europe Maroko i Tunis. Projekt, koji je pod nazivom DICOO1 pokrenut početkom listopada u Tunisu kroz tečaj osobnog usavršavanja, ima za cilj osposobiti dvadeset i četiri osobe s invaliditetom za mlade stručnjake u području međunarodne suradnje i hitnih situacija. Predsjednica udruge Mirjana Janžek imala je priliku u sastavu delegacije SOIH-a sudjelovati na treningu u Tunisu, te predstaviti rad udruge na lokalnoj razini.



❖ Na 20. obljetnicu pokreta, dana 14. veljače u Zagrebačkom plesnom centru aktivistice SOIH-Mreže žena s invaliditetom Mirjana Janžek i Martina Šoštarić iz Udruge distrofičara Krapina izvele su dio predstave prikazavši iskrene i traumatične ispovijesti žena o načinu proživljavanja susreta s vlastitom ženstvenošću. Ovom izvedbom naglašena je seksualnost žena s invaliditetom koja je još uvijek tabu tema, a važna je sastavnica života kao i kod žena bez invaliditeta te je upravo zbog toga njezina važnost za uklanjanje društvenih predrasuda o seksualnosti i ljubavi žena s invaliditetom neprocjenjiva.



## SDDH

❖ Udruga distrofičara Krapina je tijekom ljetne rehabilitacije obilježila je mjesec svjesnosti o SMA koji se obilježava u kolovozu, uz prikaz filma o liječenju SMA. Riječ je o filmu koji prikazuje iskustva mladih osoba sa SMA (spinalnom mišićnom atrofijom), njihove dojmove i zapažanja o učincima liječenja. Film je izradio Savez društava distrofičara Hrvatske – SDDH u okviru Razvojne suradnje uz financijsku podršku Nacionalne zaklade za razvoj civilnoga društva.



❖ S namjerom da se odraslim osobama sa spinalnom mišićnom atrofijom (SMA) u trenutku znakovitih izazova još više prošire spoznaje o područjima na koje bolest utječe, kao i mogućnostima uspostave kvalitetne suradnje s medicinskim timovima, Savez društava distrofičara Hrvatske - SDDH, Referalni centar Ministarstva zdravstva RH za neuromuskularne bolesti i kliničku elektromioneurografiju i tvrtka Roche organizirali su „The SMA Exchange Forum“ koji se je održao virtualnim putem 1. ožujka 2023. Na forumu je sudjelovala predsjednica Udruge Mirjana Janžek



❖ SDDH je organizirao 17. hrvatski skup osoba oboljelih od neuromuskularnih bolesti koji se je održao 20. studenoga 2023., u Zagrebu u Hotelu Diplomat. Dan prije skupa održana je i Skupština Saveza. Na skupu kao i na Skupštini sudjelovala je predsjednica Udruge distrofičara Mirjana Janžek.

❖ 6. studenog sudjelovalo se na svečanoj sjednici Nacionalne zaklade za razvoj civilnoga društva, a kojom su obilježena dva desetljeća od osnutka Nacionalne zaklade za razvoj civilnoga društva. Svečanost je okupila preko 500 predstavnika međunarodnih institucija, tijela državne uprave te lokalne i područne regionalne (samouprave) kao i predstavnika organizacija civilnoga društva. Mirjana Janžek prisustvovala je svečanosti, kao članica Upravnog odbora Saveza društava distrofičara Hrvatske.



## DDZ

- ❖ 5. travnja 2023. godine Udruga distrofičara Krapina uključila se u predavanje na temu "Socijalne usluge" koje je održala Darija Geček, socijalna radnica DDZ-a, putem ZOOM aplikacije.
- ❖ Tijekom cijele 2023. godine članovi udruge uključivali su se na Medicinska savjetovališta, koja se organiziraju od strane SDDH-a u suradnji sa DDZ te u različite aktivnosti, edukacije i događanja sa područja djelovanja UDK.

## Ostalo

❖ 25. svibnja 2023. godine su u Poslovno – tehnološkom inkubatoru u Krapini održana je dodjela ugovora korisnicima koji su ostvarili pravo na županijsku potporu kroz Natječaj za prijavu programa i projekata udruga u području prevencije zdravlja, skrbi o mladima i ranjivim skupinama te ljudskih prava, demokratizacije, razvoja i civilnog društva. Kao korisnik navedenih financijskih sredstava i ove godine je naša Udruga, a kroz projekt "Jednaki u zajednici".



❖ Udruga distrofičara Krapina sudjelovala je 11. travnja na online edukacije "Zagovaranje i javne politike" u organizaciji HURID-a. Edukacija je bila usmjerena jačanju kapaciteta za zagovaranje promjena i zaštitu prava djece i obitelji, ali i stručnjaka. Radionicu je vodio Sandro Baričević, osnivač

i CEO konzultantske i komunikacijske agencije Equestris koja ima dugogodišnje iskustvo u ovom području.

❖ Povodom Svjetskog dana zdravlja u organizaciji patronažnih sestara Doma zdravlja Krapinsko – zagorske županije u Krapini je održan tradicionalni, 14. po redu Sajem zdravlja.

Udruga je i ove godine bila jedan od sudionika sajma, na kojem su predstavljeni uređaji koje koriste članovi udruge za provođenje aktivnih i pasivnih vježbi radi očuvanja funkcije mišića.



❖ Predstavnice udruge Marija Svedružić I Karolina Šlogar Grilec sudjelovale su na Obilježavanju Međunarodnog dana borbe protiv nasilja prema ženama u organizaciji Ravnateljstva policije, Policijske uprave krapinsko-zagorska te Vijeća za prevenciju Grada Krapine, u ponedjeljak, 27. studenoga 2023., u Krapini.

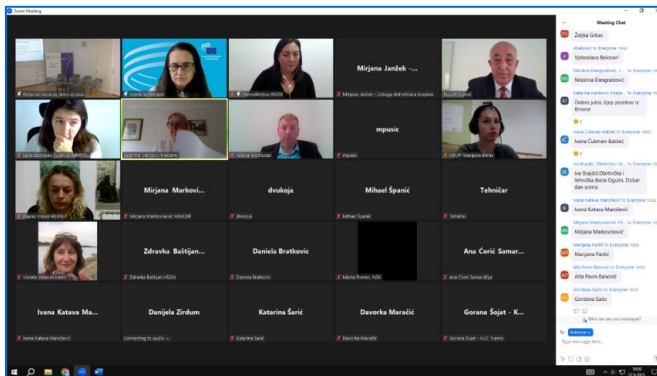
❖ Krapinsko-zagorska županija u suradnji sa Savjetom za razvoj civilnog društva Krapinsko-zagorske županije organizirala je fundraising edukaciju za organizacije civilnog društva s područja Krapinsko – zagorske županije, a koja se je održala dana 18. travnja 2023. godine s početkom u 8.00 sati u Centru za mlade (Zelena dvorana). Na edukaciji je sudjelovala voditeljica programa i projekata Karolina Šlogar Grilec i tajnica Udruge distrofičara Krapina Marija Svedružić.

❖ Sudjelovalo se na edukaciji „Izazovi provedbe Europskog stupa socijalnih prava u Krapinsko-zagorskoj županiji“ u organizaciji Centra za razvoj neprofitnih organizacija - CERANEO zajedno sa Mrežom udruga Zagor održanoj 5. lipnja 2023. u Termama Jezerčica u Donjoj Stubici. Cilj edukacije bio je aktualizirati provedbu Europskog stupa socijalnih prava na području Krapinsko- zagorske županije te potaknuti raspravu o ovoj vrlo bitnoj temi.

❖ 18. rujna 2023. godine predsjednica Udruge distrofičara Krapina Mirjana Janžek i koordinatorica projekta i programa Karolina Šlogar Grilec sudjelovale su na radionici za izradu Strateškog plana. Radionicu je organizirao Savjet za razvoj civilnog društva Krapinsko - zagorske županije uz podršku Zagorske razvojne agencije Krapinsko-zagorske županije.



❖ 22. rujna sudjelovalo se na 4. virtualnom okruglom stolu "Digitalna pristupačnost od zakona do prakse" organiziranom od strane Središnjeg državnog ureda za razvoj digitalnog društva u suradnji s Povjerenikom za informiranje, krovnim nacionalnim organizacijama osoba s invaliditetom i Državnom školom za javnu upravu. Fokus okruglog stola bio je na primjeni Zakona o pristupačnosti mrežnih stranica i programskih rješenja za pokretne uređaje tijela javnog sektora. Cilj ovog okruglog stola bio je predstaviti rezultate rada udruga, tijela javnog sektora i tijela zaduženih za provedbu i praćenje Zakona u području digitalne pristupačnosti i osigurati platformu za razmjenu iskustava, mišljenja i prijedloga za njezino unaprjeđenje koje će omogućiti veću uključenost hrvatskog društva.



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



❖ 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.

❖ Cijele godine vršili smo promociju projekata i aktivnosti kroz medije koji su nas redovito pratili, a to su: RHZK, Radio Kaj, Radio Zlatar, Glas Zagorja, Zagorski list, Zagorje International, IN Portal, Sjever.hr kao i preko naše web stranice, facebook stranice, instagram profila i ostalim web stranicama, te raznim informativnim letcima. Tijekom 2023. godine Udruga distrofičara Krapina objavila je 42 objave na službenoj web stranici, 89 objava na društvenim mrežama, objavljen je jedan

intervju u svibnju sa predsjednicom udruge u Glasu Zagorja. Službena web stranica broji 1204 posjetitelja te 2873 prikazanih stranica, broj pratitelja na društvenim mrežama bio je 1541 raznih korisničkih profila.

**Izvešće su izradile**



Mirjana Janžek, predsjednica

*Mirjana Janžek*  
Karolina Šlogar Grilec,  
koordinatorica projekata i program

*Karolina Šlogar Grilec*

**Adresa:**

**Gornje Jesenje 45  
49233 Gornje Jesenje**

**Adresa ureda:**

**Gajeva 33, 49000 Krapina**

**Osobe za kontakt:**

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

**Martina Šoštarić, dopredsjednica - 098/795-164**

**Antun Šoštarić, član predsjedništva – 099/8180-254**

**Ured – 049/435-059**

**e-mail: [udruga.distroficara.kr@gmail.com](mailto:udruga.distroficara.kr@gmail.com)**

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

**[info@udk.hr](mailto:info@udk.hr)**

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

**IBAN: HR6123400091110278688 PBZ**

***Udruge distroficara Krapina je korisnica***

***institucionalne podrške***

***Nacionalne zaklade za razvoj civilnoga društva***

***za stabilizaciju***

***i/ili razvoj udruge***



# Isječci iz novina:



Povodom Svjetskog dana zdravlja Udruga distrofičara Krapina provela je kampanju „Djetinjno preventivno za bolje zdravlje“. Kampanju Udruga provodi kao dio programa „Čuvajmo naše zdravlje“ uz podršku partnera, Grada Krapine. Na info pultu koji je bio postavljen na Trgu Ljudevita Gaja u Krapini nalazili su se informativni letci i brošure, kao i radovi sa kreativnih radionica, a posjetitelji su mogli izmjeriti tlak, otkucaje srca i kisik u krvi. Također, svima su bile dostupne informacije o radu udruge i trogodišnjem programu „Čuvajmo naše zdravlje“ koji financira Ministarstvo zdravstva.



Ovih je dana održana Izborna skupština Udruge distrofičara Krapina na kojoj nije došlo do većih promjena što se vodstva udruge tiče. Naime, porjeđenje iz nasledne četiri godine vodi udruhu ponovo je dala Mirjana Janžek i njezinu dosadašnjeg zamjenicu Martini Šotarić. Osim izbora upravljačkog tijela podnesena su izvješća od radu udruge i Financijsko izvješće, kao i predloženi i usvojeni Operativni i Financijski planovi za iduću godinu. Kako ističu, planova imaju puno te vjeruju da će ih se veći dio i ostvariti, a sve s ciljem bolje kvalitete življenja članova Udruge distrofičara Krapina. I ove se godine pridružuju obilježavanju Evropskog tjedna mobilnosti pa će tako u četvrtak 21. rujna u 13 sati održati sastanak kroz grad, a nakom toga će ispred ureda svoje udruge u Gajevoj 53 održati sastanak radova s likovnim radnicima i dječvima raspodjelo kako bi prikupili donacije za svoje daljnje aktivnosti.

### 1. rujna 2023. INTERVJU

**MIRJANA JANŽEK, predsjednica Udruge distrofičara Krapina**

**Osobni asistenti važna karika u životu oboljelih od mišićne distrofije**

Imati osobu koja će vam svakodnevno pomoći, a da to nije netko od vaših članova obitelji, koji ionako ostalo vrijeme moraju biti u o njezi, daje jedan osjećaj sigurnosti i olakšanja.

### INTERVJU

**Čuvajmo naše zdravlje program je prošle godine prošao dobro, članovi su zadovoljni rezultatima. Kao i uvijek, u programu su učestvovali i članovi Udruge distrofičara Krapina, koji su svojim doprinosom pomogli u ostvarenju ovog važnog projekta.**

**Ključni aspekti**

Udruga distrofičara Krapina je u prošle godine imala vrlo uspješnu godinu. U okviru programa „Čuvajmo naše zdravlje“ provedeno je nekoliko važnih projekata, uključujući i organizaciju izlaska u Europu. Osim toga, članovi udruge su bili uključeni u brojne druge aktivnosti, uključujući i rad na projektima koji su imali za cilj poboljšanje kvalitete života članova udruge.

**Spomenuti su ostvarenja**

U okviru programa „Čuvajmo naše zdravlje“ provedeno je nekoliko važnih projekata, uključujući i organizaciju izlaska u Europu. Osim toga, članovi udruge su bili uključeni u brojne druge aktivnosti, uključujući i rad na projektima koji su imali za cilj poboljšanje kvalitete života članova udruge.





## Danas je Međunarodni dan osoba s invaliditetom

invalidecama u organizaciji Udruge distrofičara – za pomoć djeci s teškoćama u razvoju i osobama s invaliditetom Krapinsko-zagorske županije

Prema podacima Izvješća o osobama s invaliditetom Hrvatskog zavoda za javno zdravstvo za 2023. godinu u Krapinsko-zagorskoj županiji, živi 24.179 osoba.



-No nije dovoljno progovarati o tome samo taj dan, nego svakog dana kako bi nas čuli oni koji trebaju. Još uvijek smo samo osobe s potrebama, ali ne i osobe s mogućnostima, a upravo to jesmo, osobe koje MOGU puno toga doprinijeti ako nam se pruži mogućnost. Svaki dan je novi izazov pun prepreka i upravo tu dokazujemo našu snagu, kada prevladamo jedan takav dan. Nećemo osobama s invaliditetom čestitati taj dan nego im poželjeti još više snage za svaki novi izazov koji će im se naći na putu, a vas ostale pozvati da pokažete da vam je stalo – poručuju na svom Facebook profilu iz Udruge distrofičara Krapina.