

UDRUGA DISTROFIČARA KRAPINA

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



STRATEŠKI PLAN

UDRUGE DISTROFIČARA KRAPINA

za razdoblje od 2022. – 2024.

Gornje Jesenje, 2021. godine

Sadržaj:

1. Uvod	3
2. Analiza okruženja	3
3. Djelovanje Udruge	6
• Aktivnosti Udruge	8
• Vizija, misija, vrijednosti djelovanja	10
4. Analiza UDK	10
• SWOT analiza	11
• Analiza dionika	12
• Analiza korisnika	13
5. Strateški ciljevi od 2022. – 2024. godine	14

Uvod

Dana 23. rujna 2021. godine na godišnjoj Skupštini Udruga distrofičara Krapina donijela je Strateški plan za razdoblje od 2022. – 2024. godine. Na izradi Strateškog plana sudjelovale su Mirjana Janžek – predsjednica, Martina Šošarić - dopredsjednica, Marica Mirić – članica predsjedništava i Karolina Šlogar – koordinatorica projekata i programa udruge.

Strateško planiranje je proces u kojem organizacija izrađuje ciljeve koji su ključni za izradu misije i primjenjivi u okolini u kojoj djeluju. Strateškim planiranjem postiže se sustavni način promišljanja o budućnosti i prepoznaju se moguća područja djelovanja. Ovakva vrsta planiranja pomaže u stvaranju jakog tima, osiguravajući bolju raspodjelu sredstava, dajući usuglašene smjernice djelovanja, te potiče učinkovitost u radu organizacije.

Ovaj Strateški plan sadrži nekoliko ključnih cjelina koje su važne za razvoj Udruge a odnosi se na: pregled postignuća Udruge u proteklom razdoblju, definiranje vizije, misije i vrijednosti organizacije, analizu okruženja, strateške ciljeve, dionike i partnere organizacije.

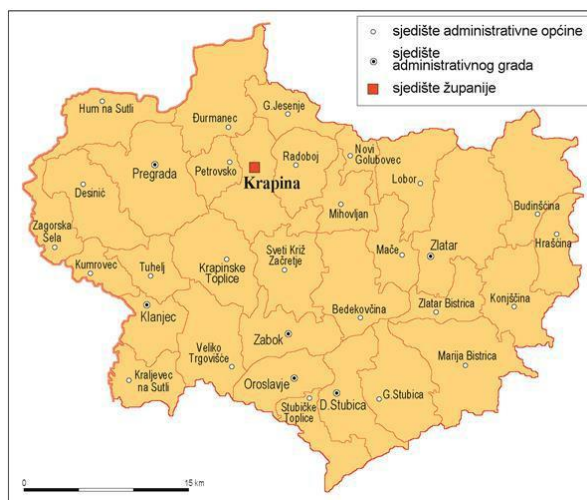
Analiza okruženja

Krapinsko – zagorska županija prostorno je podjeljena na 32 jedinice lokalne samouprave i to na 7 gradova i 25 općina. Površinom je jedna od manjih županija (1224,22 km²) ali ima veće demografsko značenje jer je gustoćom stanovnika od 122 stan./km² iznad republičkog prosjeka koji iznosi 75,7 stan./km², te je, uz Međimursku i Varaždinsku županiju, najgušće naseljeno područje Republike Hrvatske. Veliko prometno značenje Županiji daje međunarodna trasa autoceste koja prolazi duž cijele Županije i predstavlja sastavni dio sjeverozapadnog ulaza/izlaza Republike Hrvatske prema Europi.

Općine su: Bedekovčina, Budinščina, Desinić, Đurmanec, Gornja Stubica, Hrašćina, Hum na Sutli, Jesenje, Konjščina, Kraljevec na Sutli, Krapinske Toplice, Kumrovec, Lobor, Mače, Marija Bistrica, Mihovljan, Novi Golubovec, Petrovsko, Radoboj, Stubičke Toplice, Sv.Križ Začretje, Tuhelj, Veliko Trgovišće, Zagorska Sela i Zlatar Bistrica .

Gradovi su: Donja Stubica, Klanjec, Krapina, Oroslavje, Pregrada, Zabok i Zlatar.

Grad Krapina je sjedište Krapinsko-zagorske županije.



Prema podacima iz popisa stanovništva provedenog 2011. godine na području Krapinsko – zagorske županije, živi 132.892 stanovnika, od toga 64.649 muškaraca 68.243 žena.

Krapinsko – zagorska županija zauzima **vodeće mjesto** među županijama po udjelu osoba s invaliditetom. U Krapinsko zagorskoj županiji, stanje na dan 03.05.2019., živi 18849 osoba s invaliditetom od čega su 10534 muški (56%) i 8315 žene (44%) te na taj način osobe s invaliditetom čine 14,9% ukupnog stanovništva županije. Najveći broj osoba s invaliditetom, njih 9114 (48%), je dobi 65+. Invaliditet je prisutan u svim dobnim skupinama a u 9% udijelu prisutan je i u dječjoj dobi, 0-19 godina. 77% osoba s invaliditetom, prema dostupnim podacima o obrazovanju, nema završenu osnovnu školu ili ima samo osnovnoškolsko obrazovanje. 16% ima srednju stručnu spremu dok je oko 1% osoba s visokom ili višom stručnom spremom. Specijalno obrazovanje nalazimo kod 6% osoba s invaliditetom. Osobe s invaliditetom, prema dostupnim podacima sustava socijalne skrbi, u najvećem broju (82%) žive u obitelji dok ih oko 16% živi samo. 1% ima udomitelja ili skrbnika dok 1% osoba boravi u ustanovi. U nezadovoljavajućim uvjetima stanovanja živi oko 12% osoba s invaliditetom. Oko 54% osoba, koje ostvaruju prava iz sustava socijalne skrbi, imaju potrebu za pomoći i njegom u punom opsegu te im je Barthelov indeks 0-60. Najveći broj osoba ostvaruje svoja invalidska prava preko Hrvatskog zavoda za mirovinsko osiguranje. Iz Krapinsko zagorske županije, u Registar osoba s invaliditetom, pristigla su rješenja o primjerenom obliku školovanja za 2206 osoba s time da je veći broj muških osoba (65%). Podaci o neuromuskularnim bolestima u Krapinsko – zagorskoj županiji iz 2017. godine - Zavod za javno zdravstvo. Oštećenja jezično-govorne glasovne komunikacije te specifične teškoće u učenju najčešći su specificirani uzroci koji određuju potrebu primjerenog oblika školovanja dok je redoviti program uz prilagodbu sadržaja i individualizirane postupke najčešći oblik njezinog specificiranog provođenja.

MKB šifra	Opis dijagnoze	Broj osoba
G10 - G13	Sistemne atrofije koje zahvaćaju središnji živčani sustav	16
G70 - G73	Bolesti mioneuralne veze i mišića	57

Krapinsko –zagorska županija i Zajednica saveza osoba s invaliditetom hrvatske – SOIH, u partnerstvu s udrugama koje okupljaju osobe s invaliditetom u Krapinsko – zagorskoj županiji, prva je u Republici Hrvatskoj izdala “Vodič za osobe s invaliditetom kroz Krapinsko –zagorsku županiju”.

U Krapinsko – zagorskoj županiji trenutno djeluje 10 aktivnih Udruga koje se bave problematikom osoba s invaliditetom, a koje su objedinjene u Koordinaciju udruga osoba s invaliditetom Krapinsko – zagorske županije koja djeluje pri Uredu. Prema gore navedenim statističkim podacima, djelovanje Udruge iznimno je bitno za doprinos u poboljšanju kvalitete življenja osoba s invaliditetom, njihovom osnaživanju, uključivanju u društvenu zajednicu te osiguravanju socijalnih usluga koje doprinose neovisnijem življenju.

Istraživanja su pokazala da je diskriminacija osoba s invaliditetom neraskidivo povezana sa zlostavljanjem, te da se osobama s invaliditetom često pruža manje potpore nego drugim osobama, te su im u slučaju povreda uskraćeni učinkoviti načini zaštite. Pri tome, najčešće žrtve diskriminacije, nasilja i zlostavljanja jesu žene s invaliditetom. Žene s invaliditetom najmanje su trostruko više žrtve nasilja od ostalih žena.

Iako društvo i zakonski propisi posebnu pažnju posvećuju ljudskim pravima, a osobito pravima osoba s invaliditetom, pokazatelji participacije osoba s invaliditetom u svakodnevici ne daju zadovoljavajuće rezultate kada je riječ o zaposlenosti, visini prihoda, odgovarajućem stanovanju, pristupu javnom prijevozu i zgradama, pristupu informacijama, sudjelovanju u javnom i političkom životu zajednice ili mogućnostima provođenja slobodnog vremena.

Osobe s invaliditetom nailaze na prepreke prilikom zapošljavanja na otvorenom tržištu rada zbog nedovoljne informiranosti šire javnosti, prvenstveno poslodavaca, o njihovim (radnim) mogućnostima i potencijalima, ali podjednako tako i nedovoljne senzibiliziranosti društva u cjelini za potrebe i prava osoba s invaliditetom. Poslodavci često odbijaju zaposliti osobe s invaliditetom zbog loše percepcije o njihovoj produktivnosti, čestom izostajanju s posla, visokom stupnju rizika od ozljeda, visoke cijene osiguranja te moguće nespremnosti ostalih radnika da ih prihvate kao suradnike na radnome mjestu. Zaposleni pak nerijetko doživljavaju diskriminaciju zbog nižih plaća za isti posao, nedovoljnog rada na proširenju raspona njihovih zanimanja, opreme radnih mjesta, uvjeta rada itd.

Kada je riječ o rješavanju stambenog pitanja, uz financijske poteškoće, osobe s invaliditetom suočavaju se i s niz drugih poteškoća, kao npr. neprilagođen pristup stambenom objektu kao i neprilagođeni stanovi (širina vrata, kupaonica, toalet, visina kuhinjskih radnih ploha, pragovi itd.). Zbog nepristupačnosti javnog prijevoza osobe s invaliditetom često u manjoj mjeri sudjeluju u kulturnom i društvenom životu zajednice u kojoj žive. Aktivnosti koje se tiču obrazovanja, društvenog života i slobodnog vremena nemoguće je obavljati bez pomoći druge osobe i korištenja specijaliziranog vozila javnog prijevoza.

Osobama s invaliditetom otežano je i obrazovanje kao jedno od temeljnih ljudskih prava. Ključni problemi s kojima se susreću u tom području jesu arhitektonske i urbanističke barijere, neusklađenost programa obrazovanja, nedostatak didaktičkih i drugih pomagala, nedovoljna koordinacija nadležnih stručnih službi i educiranost stručnjaka o izazovima i potrebama osoba s invaliditetom, te još uvijek nedefinirano financiranje.

U odnosu na muškarce s invaliditetom, žene s invaliditetom su u svim segmentima društva u podređenom položaju i suočavaju se s puno većim poteškoćama, kako u javnoj tako i u privatnoj sferi – ostvarivanju prava na odgovarajuće stanovanje, zdravstvene usluge, obrazovanje, Stručno osposobljavanje i zapošljavanje te je veća vjerojatnost, u odnosu na osobe s invaliditetom muškog spola, da će biti institucionalizirane. Također, izložene su nejednakosti pri zapošljavanju, unapređivanju i dobivanju jednake plaće za jednaki rad, pristupanju osposobljavanju i prekvalifikaciji, a rijetko sudjeluju u gospodarskom odlučivanju. One se često, zbog svog

tjelesnog oštećenja oslanjaju na druge osobe te im prepuštaju donošenje odluka što rezultira gubitkom osjećaja kontrole nad vlastitim životom i manjkom samopouzdanja.

>>Statistički podaci su preuzeti iz “ Krapinsko – zagorska županija i Hrvatski zavod za javno zdravlje”<<

Djelovanje Udruge

Udruga distrofičara Krapina je neprofitna, nestranačka i nevladina udruga koja djeluje u korist javnog dobra i kao pravna osoba registrirana pri Uredu za opću upravu Krapinsko-zagorske županije. Oblik je dobrovoljnog okupljanja i organiziranja aktivnosti osoba s invaliditetom (osoba oboljelih od mišićne distrofije i srodnih neuromuskularnih bolesti) radi zaštite i promicanja zajedničkih zdravstvenih, socijalnih, humanitarnih i drugih interesa i ciljeva, senzibiliziranju javnosti za specifične potrebe svojih članova i mogućnosti njihovog zadovoljenja bez namjere stjecanja dobiti. Osnovana je u travnju 2007. godine, i to na inicijativu Saveza društava distrofičara Hrvatske i pojedinih sadašnjih članova, jer na našem području nije bilo udruge koja bi zastupala interese osoba oboljelih od mišićne distrofije i doprinosila u njihovoj kvaliteti 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 koristiti invalidskim kolicima ili su teško pokretne i ovisne u kretanju o drugoj osobi.

Temeljni ciljevi Udruge su aktivno sudjelovanje u neposrednoj primjeni i razvoju socijalnog modela skrbi za osobe oboljele od mišićne distrofije i srodnih neuromuskularnih bolesti, sukladno odrednicama Konvencije UN o pravima osoba s invaliditetom, kako bi se uvažavale specifičnosti u njihovom svakodnevnom životu i radu, poštivalo njihovo dostojanstvo i uvažavala njihova ljudska prava, te kako bi se izjednačile mogućnosti i uvjeti u njihovoj zajednici.

Poseban cilj Udruge je stvaranje partnerskih odnosa s lokalnom upravom i samoupravom radi ostvarivanja materijalnih, prostornih i financijskih preduvjeta za rad i neovisno djelovanje Udruge.

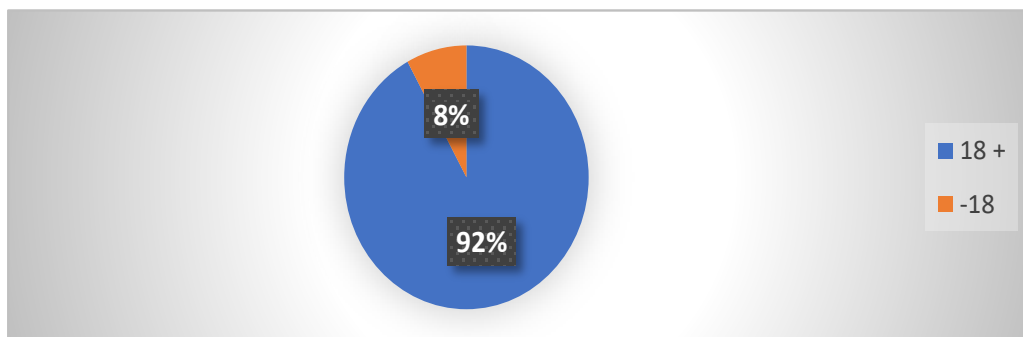
Organizacijska struktura određena je Statutom. Tijela Udruge su Skupština, Upravni odbor, Predsjednik i Nadzorni odbor.

Skupštinu čine svi članovi Udruge, ali samo redovni članovi, roditelji malodobnih članova i osobe s navršenih 14 godina života uz pisanu suglasnost zakonskog zastupnika ili skrbnika mogu donositi odluke na skupštini.

Članovi Upravnog odbora su: Mirjana Janžek - predsjednica, Martina Šoštarić - dopredsjednica, Antun Šoštarić, Marica Mirić i Diana Dlesk.

Članovi Nadzornog odbora su: Tomislav Puljko, Marko Vidiček i Stjepan Šoštarić. Članovi upravljačkih tijela izabrani su na Izornoj Skupštini 19.9.2019. g. na mandat od 4 godine.

Udruga distrofičara Krapina broji 50 članova, od kojih je 25 članova muških, a 25 ženskih. Dob članova je u rasponu od 3 do 76 godina. Prosječna dob članova je 35 - 45 godina, a 46 članova je odrasle dobi, dok su 4 člana maloljetna, odnosno 8% članova udruge su maloljetni članovi.



Sljedeća tablica prikazuje različite dijelova KZZ iz kojih dolaze članovi, 14 članova dolazi iz općine Jesenja, 5 iz grada Krapine, 4 iz grada Pregrade, 2 iz općine Đurmanec, 2 iz općine Lobar, 3 iz općine Krapinske Toplice, 2 iz Huma na Sutli, 1 iz Kumrovca, 1 iz Radoboja i 1 iz Kraljevca na Sutli. 4 iz Grada Zagreba, od kojih 1 boravi u domu za starije i nemoćne, a 1 tamo boravi zbog posla. 11 ih brojimo i izvan županije I oni spadaju u pridružene članove jer primaju neki od oblika socijalne usluge kroz djelovanje Udruge.

Tablica: Broj članova prema županiji iz koje dolaze

Krapinsko – zagorska županija	<ul style="list-style-type: none">• 14 članova iz Jesenja• 5 članova iz Krapine• 4 člana iz Pregrade• 2 člana iz Đurmanca• 2 člana iz Lobora• 3 člana iz Krapinskih Toplica• 2 člana iz Huma na Sutli• 1 član iz Kumrovca• 1 član iz Radoboja• 1 član iz Kraljevca na Sutli• 4 člana iz Zagreba
-------------------------------	---

Na dan 20.09.2021. bile su zaposlene 44 osobe u Udruzi: 29 osobnih asistenata, 10 pomoćnika u nastavi, vozač - pratitelj, pomoćnik u kući, fizioterapeut, administrativna tajnica i koordinatorica projekata i programa.

Ciljevi udruge ostvaruju se kroz djelatnosti Udruge koja je definirana Statutom

- inicira, planira i realizira programe koji promiču socijalnu, medicinsku, edukativnu i profesionalnu rehabilitaciju, te zapošljavanje članova,
- sakuplja i širi informacije o životnim prilikama, te inicira sveobuhvatno istraživanje o svim aspektima neprilagođene okoline koja izravno utječe na kvalitetu života osoba s invaliditetom,
- aktivno sudjeluje u pružanju raznih oblika socijalne pomoći, obavlja prikupljanje i raspodjelu humanitarne pomoći, te daje upute, savjete i preporuke pri rješavanju problema svojih članova,
- učlanjuje i vodi evidenciju o članstvu; animira osobe s invaliditetom, njihove srodnike i prijatelje te ugledne javne radnike da se učlanjuju u Udrugu,
- aktivno sudjeluje, bilo neposredno ili posredno putem nacionalnog saveza, u predlaganju novih zakona i propisa o osobama s invaliditetom, inicira i predlaže izmjene i dopune zakonskih i drugih propisa, te pomaže članovima i njihovim obiteljima u ostvarivanju njihovih prava (moralnih, ljudskih, materijalno- financijskih, obiteljskih ..)
- organizira stručne i edukativne, športske i rekreativne aktivnosti za sve članove Udruge,
- promiče umjetničko i kreativno izražavanje članova Udruge, te kulturno-zabavne programe,
- pomaže moralno, stručno, materijalno ili financijski, inovatore i inicijatore originalnih izuma, ideja i programa na području promicanja kvalitete života osoba s invaliditetom,
- u skladu s mogućnostima pomaže članove Udruge u provođenju profesionalne rehabilitacije i zapošljavanja, kod medicinske rehabilitacije, kod uklanjanja građevinsko-urbanističkih barijera, nabavke ili prilagodbe specijalnih pomagala i u drugim opravdanim prigodama,
- pruža potporu znanstvenim istraživanjima od interesa za djelovanje Udruge kao i izdavačkoj djelatnosti koja promiče kvalitetu življenja osobama s invaliditetom,
- surađuje s lokalnim, gradskim i državnim organima uprave i resornim subjektima koji su profesionalno, stručno pa i osobno vezani za rješavanje problematike osoba s invaliditetom,
- obavlja poslove i zadatke koji su u sklopu lokalne uprave, a preneseni u djelokrug rada Udruge ili ih grupa članova (sekcija) Udruge postave kao obavezu pred svoju u radi zadovoljavanja potreba sveukupnog članstva a u iznimnim slučajevima i konkretnog člana;
- surađuje sa srodnim udrugama osoba s invaliditetom radi razmjene iskustva, planiranja zajedničkih aktivnosti i organiziranja skupova i susreta za članove,
- surađuje s proizvođačima, serviserima i distributerima ortopedskih i drugih pomagala, te specijaliziranim tvrtkama i subjektima spremnim na suradnju,
- pomaže sve akcije u gradu i susjednim općinama na uklanjanju građevinsko-urbanističkih barijera te inicira i potiče akcije vezane za izgradnju, adaptaciju, preuređenje i opremanje objekata i ustanova namijenjenih liječenju i rehabilitaciji, zdravstvenom turizmu i odmoru, rekreaciji i športu, smještaju, stanovanju, školovanju i zapošljavanju osoba s invaliditetom,
- obavlja službu prijevoza za članove Udruge, koja se regulira posebnim pravilnikom,
- obavlja i sve druge poslove koji su od interesa za Udrugu i njezine članove, te za sve osobe s invaliditetom.
- Radi ostvarivanja svojih ciljeva Udruga će sukladno zakonskim propisima obavljati sljedeće gospodarske djelatnosti: edukacija, obučavanje i obrazovanje, trgovina, izrada i prodaja suvenira, umjetnost, zabava i rekreacija, ugostiteljstvo, usluge prijevoza.

❖ Dosadašnja postignuća Udruge distrofičara Krapina

Značajnije projektne i programske aktivnosti

- Nacionalni program “Osobni asistent za oboljele od mišićne distrofije” provodi se od 2008. godine i danas se osigurava usluga asistencije za 13 korisnika zapošljavanjem 13 osobnih asistenata koji doprinose neovisnijem načinu življenja našim korisnicima. 11 korisnika prima uslugu od 4 sata dnevno, dok 2 korisnika prima uslugu od 8 sati dnevno.
- Projekt “Osobni asistent za osobe s invaliditetom” provodi se od 2015. godine kroz Europski socijalni fond. Projektom se pruža usluga asistencije za 16 korisnika te zapošljava 16 osobnih asistenata na pola radnog vremena. Od 2021. projekt se provodi pod nazivom “Osobni asistent – podrška kroz život”.
- Od 2014. provodi se projekt “Različitost je dio nas”. Cilj projekta je senzibilizirati mlade o različitosti na koju se ne može utjecati, radi stvaranja jednakog okruženja za sve i prihvaćanja invaliditeta kao jedne od različitosti koja nas okružuje. Projekt je do sada obuhvatio 2.772 djece, u 61 odgojno - obrazovnim ustanovama na području Krapinsko – zagorske županije. Održano 105 radionica. Projekt se financirao iz više izvora – Ministarstvo znanosti i obrazovanja, Nacionalna zaklada za razvoj civilnog društava i Krapinsko – zagorska županija.
- Uslugu pomoćnika u nastavi pružamo od 2016. godine kroz projekt “Moj pomoćnik – moja podrška u obrazovanju”, uz financijsku potporu Ministarstva znanosti i obrazovanja. U školskoj godini 2016./2017. smo pružali uslugu pomoćnika za 9 učenika iz 6 osnovnih škola, u 2017./2018. za 8 učenika iz 5 osnovnih škola i jedne srednje škole, 2018./2019. pružali smo uslugu za 10 učenika s teškoćama u 6 osnovnih škola, a 2019./2020. školske godine pružali smo usluge pomoćnika u nastavi za 10 učenika u 3 osnovne škole. Odgojno obrazovne ustanove su s područja Krapinsko - zagorske županije. Projekt se nastavlja i u školskoj godini 2021./2022. Za 10 učenika iz 5 osnovnih škola.
- Trogodišnji program “Za jednake mogućnosti” počeo se provoditi 2017. i trajao je do 2020. godine uz financijsku podršku Ministarstva za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku. Ponovnom prijavom na natječaj nastavljena je njegova provedba u razdoblju od 2020. do 2023. godine. Kroz program osiguravaju se socijalne usluge članovima a to su mobilnost, rehabilitaciju i pomoć u kući.
 - **Mobilnost** 2010. godine Udruga je kupila i opremila kombi vozilo za prijevoz osoba u invalidskim kolicima. Od tada se svim članovima osigurava prijevoz na mjesto i u vrijeme koje je njima potrebno, potpuno besplatno.
 - **Rehabilitacija** - osigurava se rehabilitacija zapošljavanjem fizioterapeuta koji pruža uslugu mobilne rehabilitacije kod članova u kući, te jednom tjedno u prostorijama udruge na prilagođenim uređajima za vježbanje (Thra vital i Compex uređaj). 2014. godine Udruga je dobila donaciju od firme Kuehne i Nagle kojom su kupljeni Thera vital i Compex uređaji

- Od 2020. godine dobivena je Institucionalna podrška za rad i stabilnost udruge od strane Nacionalne zaklade za razvoj civilnog društva. Kroz Institucionalnu podršku započeo je redovan rad ureda udruge u iznajmljenom prostoru, zaposlile su se dvije stručne djelatnice, osigurani su troškovi rada ureda i osnovne djelatnosti, kao i kontinuirana izobrazba stručnog kadra i upravljačkog tima.
- Kontinuirano se provode manji projekti kroz podršku lokalne zajednice. To su projekti “Jednaki u zajednici” koji se financira uz podršku Krapinsko – zagorska županije, “Hoćemo, želimo, možemo” uz podršku Grada Krapine i “Aktivni u zajednici” uz podršku Općine Jesenje. Navedeni projekti usmjereni su na uključivanje članova u aktivnosti zajednice, radi smanjenja socijalne isključenosti. Kroz projekte provode se Klupske aktivnosti koje obuhvaćaju kreativne radionice, informativne radionice, edukativne radionice, kulinarske radionice te druženja uz određene teme. Kroz projekte se također osigurava provođenje “Ljetne rehabilitacije” u Centru Mare u Rovinju od 2018. godine.

Kampanje

- Kontinuirano se provode Kampanje povodom 21. svibnja - Nacionalnog dana oboljelih od neuromuskularnih bolesti, te povodom Europskog tjedna mobilnosti, s ciljem senzibiliziranja javnosti i lokalne uprave o poteškoćama osoba oboljelih od MD, ali i o njihovim mogućnostima. Kampanje se provode na glavnom Trgu u Krapini, uz informativni štand.
- Od 2010. godine Udruga provodi Kampanju Bijele vrpce u suradnji sa SOIH-Mrežom žena s invaliditetom, povodom 25. studenog - Međunarodnog dana borbe protiv nasilja nad ženama, pod motom **Muško NE nasilju nad ženama**.
- Od 2016. godine provodi se i Kampanja 7. rujan - Međunarodni dan svjesnosti o Dushenneu. 7. rujan je posvećen osobama koje boluju od Duchenne mišićne distrofije.

Seminari i skupovi

- Članovi Udruge sudjeluju na međunarodnim i nacionalnim konferencijama, seminarima, okruglim stolovima i simpozijima koje organiziraju Savez društava distrofičara Hrvatske, SOIH, EAMDA ili ostale srodne organizacije.

Ostale aktivnosti

- Kontinuirano se posjećuju stariji i nemoćni članovi u njihovim domovima
- Osigurava se pomoć kod nabavke ortopedskih pomagala
- Sudjeluje na sajmu Udruge KZZ i Medenom sejmu Krapina, te raznim ostalim manifestacijama koje organizira naša lokalna zajednica na kojima se promovira rad Udruge i mogućnosti osoba s invaliditetom
- Suradnja s lokalnom upravom i samoupravom
- Sudjelovanje u izradi strateških dokumenata na razini lokalne uprave koja se bave pitanjima osoba s invaliditetom

- Promocija rada Udruge tijekom cijele godine kroz medije, radijske emisije, razne web portale i informativne brošure, te društvene mreže
- Obilježavaju se značajniji datumi za osobe s invaliditetom
- Promovira se volonterstvo, vodi se evidencija o volonterima i izdaju se potvrde o volontiranju

Partnerstva

Udruga je u zadnje četiri godine ostvarila partnerstva na projektima:

- “Ključ kulture za sve generacije” koji se financirao sredstvima Europskog socijalnog fonda a nositelj projekta bilo je Pučko otvoreno učilište Krapina. Projekt je završio 2020. godine
- “Za jednake mogućnosti svima” koji se financirao sredstvima Europskog socijalnog fonda a nositelj projekta bilo je Gradsko društvo crvenog križa Krapina. Projekt je završio 2020. Godine.
- “Doživotno sigurni” čiji je nositelj bio Savez društava distrofičara Hrvatske.
- „Rijetka bolesti - čvrsta mreža podrške “ čini je nositelj Savez društava distrofičara Hrvatske, a projekt je financiran sredstvima Europskog socijalnog fonda.

U cilju promicanja pozitivnih stavova prema osobama s invaliditetom je sudjelovala na raznim seminarima, radionicama, tribinama i okruglim stolovima koje je organizirala lokalna zajednica.

Predsjednica udruge članica je Savjeta za razvoj civilnog društva Krapinsko – zagorske županije, te je predstavnicom udruge pri Koordinaciji osoba s invaliditetom Krapinsko – zagorske županije. Udruga je članica Saveza društava distrofičara Hrvatske

❖ Vizija, misija, vrijednosti i principi djelovanja

Vizija – stvoriti sustav u kojem će se izjednačiti mogućnosti osoba s invaliditetom, prihvatiti njihova različitost i poštivati ljudska prava.

Misija – 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.

Vrijednosti i principi djelovanja

- Neovisno življenje
- Uključivanje u društvenu zajednicu
- Izjednačavanje mogućnosti
- Poštivanje i zaštita ljudskih prava i uvažavanje različitosti
- Nediskriminacija i nenasilje
- Humanost i tolerancija
- Promicanje rada Udruge u lokalnoj zajednici

Analiza UDK

- SWOT analiza

SWOT ANALIZA

UNUTARNJE

<u>SNAGE</u>	<u>SLABOSTI</u>
<ul style="list-style-type: none">○ Trinaestogodišnji uspješan rad i prepoznatljivost udruge○ Motivirano i kompetentno upravljačko i nadzorno tijelo○ Motivirani i educirani zaposlenici○ Dobar timski rad○ Dobro poznavanje specifičnosti mišićne distrofije kao bolesti i potreba za uslugama○ Oprema za rad○ Prostor za rad i provođenje aktivnosti○ Predsjednica sudjeluje u radu Savjeta za razvoj civilnog društva KZZ-a i koordinacije udruga osoba s invaliditetom, članica je Predsjedništva SDDH-a i SOIH - Mreže žena s invaliditetom○ Baza podataka o članovima○ Zastupljenost članova u svim dobnim skupinama○ Volonterski rad○ Podrška obitelji korisnika○ Prepoznatljivost usluga u lokalnoj zajednici (osobni asistent, pomoćnik u nastavi)○ Mobilnosti – prilagođeno kombi vozilo, stalno zaposleni vozač○ Razvijene aktivnosti samofinanciranja○ Prepoznatljiv vizualni identitet udruge○ Ažurirana WEB stranica sa svim aktivnostima○ Ažurirano vođenje društvenih mreža○ Partnerstvo sa odgojno - obrazovnim ustanovama	<ul style="list-style-type: none">○ Nedovoljan broj zaposlenih (socijalni radnik)○ Ovisnost o liderima udruge○ Nedovoljno uključivanje mladih u rad udruge○ Nedovoljna motiviranost članova za sudjelovanje u aktivnostima○ Nedostatak znanja stranog jezika članova upravnog tijela○ Nedovoljna suradnja sa medicinskim timovima○ Starost prilagođenog kombi vozila

<ul style="list-style-type: none">○ Partnerstvo sa medijima○ Dobra povezanost sa ostalim organizacijama u zajednici○ Ostvarena dobra suradnja sa lokalnom upravom i samoupravom○ Suradnja s SDDH I SOIH-om	
---	--

VANJSKE

PRILIKE	PRIJETNJE
<ul style="list-style-type: none">○ Konvencija UN-a o pravima osoba s invaliditetom○ Europska strategija 2030.○ Akcijski plan za provedbu europskog stupa socijalnih prava○ Nacionalna strategija izjednačavanja mogućnosti osoba s invaliditetom od 2021. – 2027. godine○ Socijalni plan KZZ za razdoblje od 2014. do 2020. godine○ Zakonodavni okvir○ EU natječaji○ Senzibiliziranost čelnika regionalne i lokalne uprave○ Dobra suradnja s lokalnom upravom○ Partnerstva na projektima Europskog socijalnog fonda○ Senzibiliziranost medija	<ul style="list-style-type: none">○ Loša gospodarska situacija○ Nesigurnost financiranja Udruga○ Smanjena proračunska sredstva za rad Udruge○ Nepostojanje županijskih i gradskih strategija unapređenja življenja osoba s invaliditetom○ Promjena Vlasti – političke promjene○ N pristupačnost javnim objektima○ Velik broj Udruge○ Nesenzibiliziranost javnosti○ Neprovođenje Zakona i podzakonskih akata○ Neusklađenost zakonodavstva sa konvencijom○ Nedovoljna uključenost donatora○ Nekontinuirana financijska sredstva za osnovnu djelatnost○ Nepravodobno doznačavanje financijskih sredstava za ugovorene projekte (ugrožena usluga osobne asistencije)○ Nepravodobno financiranje projekata○ Nedostatak medicinskog osoblja u lokalnoj zajednici i nedovoljna povezanost sa istima○ Diskontinuitet u raspisivanju natječaja○ Nedovoljno razvijene socijalne usluge u lokalnoj zajednici

• **Analiza dionika**

Dionici	Očekivani oblici suradnje
Članovi , obitelji članova i volonteri	- Sudjelovanje u aktivnostima Udruge
SOIH i SDDH	- Stručna pomoć, edukacije, lobiranje, zagovaranje, utjecaj na javne politike
Druge neprofitne organizacije civilnoga društva	- Partnerstvo na projektima/programima, razmjena znanja i iskustva, senzibiliziranje javnosti, zajedničke aktivnosti
Lokalna uprava i samouprava Krapinsko - zagorska županija, Grad Krapina, Općina Jesenje, Općina Petrovsko, Općina Hum na Sutli	- Potpore kroz programe i projekte, partnerstvo i suradnja na poboljšanju položaja OSI, zajedničke aktivnosti
Zdravstvene ustanove, ustanove socijalne skrbi, pravosudna tijela	- Savjetodavna pomoć, partnerstvo, stručna pomoć, zajedničke aktivnosti
Odgojno - obrazovne ustanove	- Edukacije, zajedničke radionice, partnerstva, aktivnosti za integraciju učenika s teškoćama
Javnost, mediji	- senzibiliziranje javnosti, smanjene diskriminacije OSI u svakodnevnom životu, uključivanje OSI u aktivnosti zajednice, informiranje javnosti

Mogućnost financiranja

- Krapinsko - zagorska županija
- Grad Krapina
- Općine Jesenje, Petrovsko, Đurmanec, Hum na Sutli
- Ministarstvo rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike
- Ministarstvo znanosti i obrazovanja
- Ministarstvo kulture i medja
- Nacionalna Zaklada za razvoj civilnog društva
- EU fondovi
- Banke i dionička društva
- Prihodi ostvareni od dozvoljenih gospodarskih aktivnosti
- Donacije trgovačkih društava i građana

• Analiza korisnika

<u>Korisnici</u>	<u>Što očekuju od UDK</u>
Članovi Udruge	Osobe oboljele od mišićne distrofije i srodnih neuromuskularnih bolesti koje se učlanjuju radi lakšeg stjecanja svojih prava, korištenja socijalnih usluga koje pomažu u kvaliteti življenja, sudjelovanje u aktivnostima koja im pomažu za bolje i kvalitetnije uključivanje u zajednicu.
Obitelj članova	Aktivnosti usmjerene članovima obitelji kako bi ih se informiralo i educiralo o bolesti i kvalitetnijoj skrbi o članu obitelji, ali i o novim informacijama koje mogu pomoći u svakodnevnoj borbi za ostvarivanje prava. Zbog velike ovisnosti oboljelih osoba o drugima postoji potreba za pružanjem literature o njezi oboljelih osoba, rehabilitaciji, kao i osiguravanju potrebnih pomagala ukoliko obitelji nisu u mogućnosti ostvariti prava.
Lokalna zajednica	Suradnju na promicanju prava osoba s invaliditetom u Krapinsko – zagorskoj županiji i šire, uključivanje u izradu strateških dokumenata koje uključuju osobe s invaliditetom

Strateški ciljevi od 2022. – 2024. godine

Strateški cilj 1. - Zagovaranje prava osoba s invaliditetom i doprinos stvaranju okruženja jednakih mogućnosti

Aktivnost

- Praćenje provođenja Konvencije na lokalnoj razini
- Poticanje izrade lokalne strategije
- Ukazivati na barijere i smanjivati diskriminaciju radi što ravnopravnijeg sudjelovanja osoba s invaliditetom u političkom, javnom, društvenom i kulturnom životu
- Predlagati predstavnike Udruge u razna povjerenstva, radne skupine u jedinicama lokalne samouprave koje se odnose na donošenje politika za osobe s invaliditetom

Strateški cilj 2. - Osiguravanje izvaninstitucionalne potpore radi povećanja kvalitete življenja i osnaživanje članova

Aktivnosti

- Osiguranje financijskih sredstava za provođenje usluga usmjerenih na izvaninstitucionalnu podršku kroz otvorene natječaje na nacionalnoj i europskoj razini
- Osiguravati i promicati neovisno življenje kroz projekt osobnog asistenta, pomoći u kući, pomoćnik u nastavi
- Organiziranje prijevoza prilagođenim vozilom
- Pružnje pravne, psihološke i socijalne pomoći i podrške
- Rehabilitacija (rehabilitacijski tretmani u kući, na prilagođenim uređajima u udruzi i organiziranje Ljetne rehabilitacije)
- Savjetodavne radionice i informativne radionice iz socijalne srbi
- Senzibiliziranje lokalne uprave i samoupravu o potrebama osoba s invaliditetom, sudjelovanje u donošenju politika za osobe s invaliditetom na lokalnoj razini
- Patronaža - Kućne posjete
- Razvoj usluge savjetovanja na istoj razini (Peer Counselling)
- Uvođenje Standarda kvalitete usluga

Strateški cilj 3. - Jačanje kapaciteta Udruge

Aktivnosti

- Osiguranje stručnog kadra (socijalni radnik)
- Financijska održivost - osiguravati sredstva za rad i zadržavanje postojećeg stručnog kadra
- Senzibilizirati javnost, promocija rada Udruge (brošure, letci, web, mediji ...)
- Osigurati kontinuiranu izobrazbu upravljačkog tijela i zaposlenika
- Usvojiti radno - pravne dokumente

Strateški cilj 4. - Socijalno uključivanje članova u aktivnosti Udruge i društvene zajednice, rad s članovima i razvoj specifičnih znanja i vještina pojedinih članova Udruge, promicanje volonterstva

Aktivnosti

- Organiziranje klupskih aktivnosti (kreativne radionice, kulinarske radionice, informativne radionice, druženja s volonterima i gostima)
- Uključivanje članova Udruge u provedbu projekata i programa kao voditelja ili članova radnog tima
- Druženja i obilježavanje blagdana
- Organiziranje izleta
- Organiziranje zabavnih i kulturnih događaja
- Obilježavanje Međunarodnog dana osoba s invaliditetom i Međunarodnog dana volontera
- Kampanje
- Edukacije u školama i vrtićima
- Sudjelovanje na sajmovima udruga i ostalim aktivnostima koje organizira lokalna zajednica
- Sudjelovanje na edukacijama i skupovima srodnih organizacija
- Vođenje evidencije volonterstva, uključivanje volontera u rad udruge

Na temelju ovog Strateškog plana Skupština Udruge distrofičara Krapina donosit će plan rada za naredne godine.

Osoba odgovorna za zastupanje