

UDRUGA DISTROFIČARA KRAPINA



IZVJEŠTAJ O RADU ZA 2017. GODINU

Gornje Jesenje, 2018.

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: Aleksandar Varga – predsjednik Nadzornog odbora, Marko Jug – član Nadzornog odbora, Stjepan Šošćarić – član Nadzornog odbora

Mandat navedenih traje 4 godine, a izabrani su na Izornoj Skupštini u rujnu 2015. godine

Osnovna djelatnost

Glavni izvori prikupljanja financijskih i materijalnih sredstava za provedbu programa/projekata te ostalih aktivnosti su prijave na natječaje objavljene od strane nacionalnih i europskih izvora.

U 2017. godini Udruga je provodila ili započela provoditi 6 projekata i 2 program financiranih nacionalnim i europskim sredstvima. Prijavljeni i odobreni projekti su:

| NAZIV PROJEKTA | ODOBRENO OD <i>Upisati naziv tijela</i> | IZNOS ODOBRENE POTPORE | GODINA ODOBRENE POTPORE | FAZA PROJEKTA <i>Upisati: a.) završen projekt b.) projekt u tijeku</i> |
|---|--|------------------------------|-------------------------------|---|
| 1. Osobni asistent za oboljele od mišićne distrofije - 2. godina provedbe trogodišnjeg programa | Ministarstvo za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku | 609.639,00 kn | 2017. | a. |
| 2. Različito je dio nas | Ministarstvo znanosti i obrazovanja, Nacionalna zaklada za razvoj civilnog društva | 50.000,00 kn 53.110,00 kn | 2016./2017. 2017./2018. | a. a. |
| 3. Osobni asistent za osobe s invaliditetom | Europski socijalni fond | 1.509.999,41 kn | 2017./2018. | b. |
| 4. Jednaki u zajednici | Krapinsko - zagorska županija | 25.000,00 kn | 2017. | a. |
| 5. Želimo, možemo, hoćemo | Grad Krapina | 20.000,00 kn | 2017. | a. |

| | | | | |
|--|--|--------------------------------|----------------------------|----|
| 6. Aktivni u zajednici | Općina Jesenje | 8.000,00 kn | 2017. | a. |
| 7. Moj pomoćnik - moja podrška u obrazovanu | Ministarstvo znanosti i obrazovanja | 348.750,00 kn 301.300,00 kn | 2016./2017. 2017./2018. | a. |
| 8. Za jednake mogućnosti - trogodišnji program, 1. godina provedbe | Ministarstvo za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku | 210.000,00 kn | 2017./2018 | a. |

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 2017. godine imala zaposlene 37 osoba, 25 osobna asistenta, jednog vozača – pratitelja, jednoga koordinatora projekta, pomoćnika u kući, fizioterapeuta i 8 pomoćnika u nastavi, dok su tijekom cijele godine kroz udruhu prošle 48 zaposlene osobe.

U Udruzi su krajem 2017. godine bila uključena 42 člana. Uz redovne članove uključeni su i članovi obitelji kao pridruženi članovi kojih je bilo 20. Evidencija članova vodi se u Registru članova.

Tijekom 2017. godine u udruzi je bilo uključeno 13 volontera u organizirano volontiranje, sa ukupno 988 volonterskih sati. Evidenciju o volonterima i volonterskim satima redovito je vodila Martina Šoštarić, dopredsjednica udruge.

Dana 29.09.2017. održana je Redovna godišnja Skupština Udruge u prostoru Općine Jesenje. Osim članova bili su prisutni gosti Skupštine: zamjenik gradonačelnika Krapine Dragutin Kozina, pročelnica Županijskog Upravnog odjela za zdrastvo, socijalnu skrb, udruge i mlade Martina Gregurović Šanjug, načelnik Općine Jesenje Andrija Ranogajec, pravnica Podružnice Obiteljskog centra KZZ Dunja Horvat, župnik općine Jesenje Danijel Herceg.



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.

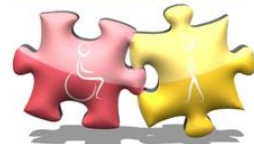
U nastavku vam opširnije predstavljamo važnije aktivnosti Udruge koje su provedene tijekom 2017. godine

Osobna asistencija

Usluga osobnog asistenta provodila se kroz dva projekta/programa. Kroz nacionalni trogodišnji program „Osobni asistent za oboljele od mišićne distrofije“ koji se provodi od 2016. godine do 2018. godine i financira se sredstvima Ministarstva za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku, te kroz projekt „Osobni asistent za osobe s invaliditetom“ u trajanju od 20 mjeseci koji se financira kroz Europski socijalni fond. Kroz nacionalni program imali smo 13 korisnika i zapošljavali 13 osobnih asistenata, te kroz Europski socijalni fond također 13 korisnika i zapošljavali 13 osobnih asistenata. Ukupno 26 korisnika i 26 osobnih asistenata. Korisnici su imali na raspolaganju pomoć osobnog asistenta u vremenu od 80 sati mjesečno, odnosno pola radnog vremena ukupnog fonda mjesečnih sati rada, da im pomogne u samozbrinjavanju i aktivnostima svakodnevnog života s ciljem što većeg uključivanja u društvenu zajednicu.



„Osobni asistent za oboljele od mišićne distrofije“



Trogodišnji program financira
Ministarstvo za demografiju, obitelj, mlade
i socijalnu politiku

Udruga distrofičara Krapina nositelj je projekta:
„Osobni asistent za osobe s invaliditetom“
Trajanje projekta: 20 mjeseci
Vrijednost projekta: 1.509.999,41 HRK
Iznos EU potpore: 1.509.999,41 HRK

Projekt se provodi u sklopu Operativnog programa
Učinkoviti ljudski potencijali 2014. – 2020.
„Razvoj usluge osobne asistencije za osobe s invaliditetom - OP02.2.2.02“

Projekt je sufinanciran Europskom unijom iz Europskog socijalnog fonda.
Svi tekstovi ove publikacije/vebstranice materijala uključiva je odgovornost Udruge distrofičara Krapina



Osobni asistenti kao i korisnici prošli su i potrebnu edukaciju koju je proveo SOIH. Potpisani su i dodijeljeni ugovori za provedbu programa i projekta. Za provedbu druge godine trogodišnjeg programa ugovore o suradnji dodijelila je ministrica Ministarstva za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku Nada Murganić, a ugovor o financijskoj potpori za projekt Europskog socijalnog fonda uručio je premijer Andrej Plenković.



Pomoćnik u nastavi

Projekt „*Moj pomoćnik - moja podrška u obrazovanju*“ prijavljen je po drugi puta na natječaj Ministarstva znanosti i obrazovanja u srpnju 2017. Cilj projekta je uključivanje djece s teškoćama u razvoju u redovan sustav obrazovanja, te socijalno uključivanje djece s teškoćama u aktivnosti zajednice. U projekt smo prijavili 10 učenika iz 6 osnovnih škola i jedne srednje škole s područja županije. Od 10 prijavljenih učenika njih 8 je ostvarilo pravo na pomoćnika u nastavi. S provedbom projekta započelo se 1. rujna zapošljavanjem 8 pomoćnika u nastavi. Projekt se odnosio na školsku godinu 2017./2018. U sklopu projekta održavani su radni sastanci sa školama, konzultacije sa koordinadorima, te smo obavljali terenske posjete u školama radi evaluacije projekta.



U 2017. nastavili smo provoditi projekt „Različnost je dio nas“ koji je odobren i financiran od strane Ministarstva znanosti i obrazovanja, a koji se odnosio na školsku godinu 2016./2017. Projekt se provodi kroz edukativne i interaktivne radionice sa djecom vrtićke dobi, učenicima osnovnih i srednjih škola s područja KZŽ u kojima su obuhvaćene teme o različitosti koja nas okružuje, na koju možemo i ne možemo utjecati, na invaliditet kao različitost na koju ne možemo utjecati, mogućnosti osoba s invaliditetom. Cilj projekta je educirati i senzibilizirati mlade i najmlađe o djeci s teškoćama i osobama s invaliditetom, kako bi oni sami lakše prihvatili tu vrstu različitosti, kako bi se poboljšao položaj osoba s invaliditetom u društvenoj zajednici i kako bi se doprinosilo izjednačavanju mogućnosti, a smatramo da su upravo mladi ti od kojih treba krenuti. Edukaciju provode članice udruge koje su osobe s invaliditetom, te smo i kroz ovaj projekt zaposlili jednu mladu osobu kao koordinatora projekta. U projektu koji se provodio tijekom 2016./2017. školske godine bilo je uključeno 761 učenika i djece u 1 vrtiću, 2 srednje škole, 12 osnovnih škola. Održano je ukupno 27 radionica. Projekt je završio 30. lipnja 2017., ali smo ponovno, po četvrti puta prijavili isti projekt na otvoreni natječaj Ministarstva znanosti i obrazovanja za školsku godinu 2017./2018. koji je bio odobren, te smo u prosincu nastavili s njegovom provedbom uz financijsku podršku Nacionalne zaklade za razvoj civilnog društva. Svaki je sudionik radionice kao zahvalu dobio čokoladu i letak, a učitelji i ravnatelji dobili su šalice na temu Različnost. Partneri u nastavku provođenja projekta bili su Osnovna škola Gornje Jesenje i Općina Gornje Jesenje.



U travnju 2017. prijavili smo trogodišnji program „Za jednake mogućnosti“ na natječaj Ministarstva za demografiju obitelj mlade i socijalnu politiku. Program se odnosi na mobilni tim koji se sastoji od vozača pratitelja koji obavlja službu prijevoza, fizioterapeuta koji vrši rehabilitaciju, pomoćnika u kući, te obuhvaća savjetodavne radionice. Projekt je odobren i s njegovom provedbom započelo se u lipnju 2017. godine.

Mobilnost - Udruga je tijekom 2017. godine nastavila pružati **uslugu prijevoza** za svoje članove ali i ostale osobe s invaliditetom kojima je to bilo prijeko potrebno. Pomoću prilagođenog kombi - vozila kojega udruga posjeduje, 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. Od lipnja usluga prijevoza dio je trogodišnjeg programa, a od početka godine do svibnja financirala se iz projekta. „Jednaki u zajednici“ koji je bio prijavljen na natječaj Krapinsko – zagorske županije



Rehabilitacija - zaposlili smo 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. Ako ga i ostvare to je u trajanju od dva dana u tjednu po pola sata što nikako ne zadovoljava njihove potrebe. Također mnogi od njih ne odlaze stacionirano u rehabilitacijske ustanove na terapije, jer im je potrebna pratnja na koju nemaju pravo. Kako je rehabilitacija iznimno važna za očuvanje tjelesne i respiratorne funkcije, osiguravamo rehabilitacijske tretmane u vrijeme kada njima odgovara.



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



Savjetodavne radionice - proveli smo dvije savjetodavne radionice u suradnji s Centrom za socijalnu skrb Krapina - podružnica Obiteljski centar. Teme radionica su bile „Pozitivna komunikacija“ i „Kritika“. Radionicu su vodile stručne djelatnice Sandra Kos, dipl. socijalna radnica i Dragica Slakoper - Lisica, prof.psihologije.



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

- 21. svibnja – na Trgu Ljudevita Gaja u Krapini obilježen je Nacionalni dana oboljelih od neuromuskularnih bolesti u suradnji sa Savezom društava distrofičara Hrvatske uz Kampanju „I vaše srce je mišić“ s ciljem senzibiliziranja javnost i lokalne samouprave o potrebama i mogućnostima osoba oboljelih od mišićne distrofije, te radi informiranja građana o aktivnostima koje udruga provodi.

-



- Povodom Europskog tjedna mobilnosti, koji se obilježava od 16. do 22. rujna, u suradnji sa Savezom društava distrofičara Hrvatske, provedena je Kampanja „Za pokret...“ U 2017. godini Kampanja se provodila s naglaskom na uređaj za iskašljavanje koji produžuje život osobama koje boluju od MD-a, a koji se ne nalazi na listi HZZO-a. Sveobuhvatni cilj provođenja ovih aktivnosti je senzibilizirati javnost i lokalnu zajednicu o potrebama osoba oboljelih od neuromuskularnih bolesti, o njihovim mogućnostima, te promovirati mobilnost osoba s invaliditetom kao osnovno ljudsko pravo. Kampanja je provedena 22.09. na Trgu Ljudevita Gaja u Krapini uz informativni štand i radove članova s kreativnih radionica.



Sudjelovali smo na sajmovima i raznim manifestacijama koje je organizirala naša zajednica ili srodne organizacije.

- Udruga je sudjelovala na Sajmu udruga KZŽ koju je organizirala Mreža udruga Krapinsko zagorske županije – Zagor u Bedekovčini. Udruga je izlagala radove sa kreativnih radionicama i informativne materijale o aktivnostima udruge.



- Udruga je sudjelovala na devetom Sajmu poslova u Krapini gdje je promovirala djelatnost udruge kroz informativne letke i radove s kreativnih radionica.



- U suradnji sa Uredom za udruge Vlade RH organizirani su Dani otvorenih vrata udruga na koji su bili pozvani suradnici, partneri i svi ostali građani kako bi se поблиže upoznali sa aktivnostima koje se provode u udruzi



○ Udruga je sudjelovala i na međuopćinskom druženju povodom Dana Općine Jesenje, koje se obilježava u lipnju. Udruga se pridružila u pripremanju kotlovine i u manifestaciji Dječji dan sa organizacijom kreativnih radionica.



○ Članovi i volonteri udruge sudjelovali su na Dječjem danu u Krapini povodom Tjedna kajkavske kulture, u organizaciji DND-a Krapina. Cilj je bio senzibiliziranje mlade o mogućnostima i sposobnostima osoba s invaliditetom kao ravnopravnih sudionika društva.



- Udruga je sudjelovala kao izlagač na Zagorskom gospodarskom zboru koji se organizira povodom Tjedna kajkavske kulture. Na informativno - prodajnom štandu udruga je predstavila radove svojih članova



- Udruga se priključila i u provođenju Kampanje 16 dana aktivizma protiv nasilja na ženama koju je provela u suradnji sa SOIH-om. U sklopu Kampanje dijelili smo Bijele vrpce građanima, volonterima i ostalim posjetiteljima naših druženja u periodu od 25.11. do 10.12. 2017. kao simbol Muškom NE nasilju nad ženama.



○ U prosincu je Udruga sudjelovala na tradicionalnom Medenom sejmu u Krapini gdje je sudjelovalo preko 30 raznih izlagača sa svojim proizvodima. Naša Udruga izlagala je radove sa svojih kreativnih radionica, koji su bili u božićnom duhu te na taj način promovirala rad Udruge.



○ Udruge iz općine Jesenje sudjelovale su na manifestaciji "Čiselska nedela", čiji se program odvijao na prostoru ispred zgrade općine Maruševac u Varaždinskoj županiji. Sudjelovala je i naša udruga sa radovima nastalima na kreativnim radionicama.



○ Udruga je ponovno u suradnji sa Udrugom za razvoj turizma Jesenje - Jasen organizirala manifestaciju pod nazivom Lampioni Betlehenskog svijetla i božićnih želja. Događaj je organiziran na sam badnjak neposredno prije polnoćke, ispred Doma kulture u Općini Jesenje. Ovom manifestacijom uključili smo se u Adventski program Općine. Okupilo se preko dvjesto mještana općine ali i susjednih općina. Kupnjom lampiona pomogli u radu udruge, a za njih je bilo pripremljeno besplatno kuhano vino, čaj i fritule.



Klupske aktivnosti udruge provodile su se i tijekom 2017. godine, sa proširenim aktivnostima. Obuhvaćale su kreativne radionice, rehabilitacijsko – rekreativne radionice, kulinarske radionice, i druženja uz određene teme.

○ Kreativne radionice uz mogućnost kreativnog izražavanja, radionice imaju za cilj psiho – fizički oblik terapije, kao i radne terapije koja doprinosi u boljoj funkciji mišića na rukama. Uz oblik ovakve terapije radionice pomažu i u prezentaciji mogućnosti osoba oboljelih od mišićne distrofije, i to na način da smo kroz cijelu godinu izlagali naše radove na našim informativnim štandovima u gradu Krapini i šire. Na taj način senzibiliziramo javnost o produktivnosti osoba oboljelih od MD, njihovoj aktivnosti i sposobnostima za kreativnošću i stvaralaštvom, te ih na taj način uključujemo u aktivnosti naše zajednice.



○ Kreativnu radionicu provodili smo i u školama kako bi učenicima i njihovim roditeljima ukazali na mogućnosti osoba oboljelih od mišićne distrofije, ali i kako bi doprinijeli u njihovim aktivnostima. Dva puta godišnje posjetili smo učenike OŠ Gornje Jesenje sa kojima smo izrađivali predmete povodom Uskrsa i Božića. Sve izrađene radove poklonili smo školama koje su ih donacijski prodavale kako bi učenicima pomogli u organizaciji izleta.



○ Sastavni dio naših klupskih aktivnosti su i kulinarske radionice. Članovi udruge daju prijedlog što bi htjeli da se priprema na radionicama, a volonteri i asistenti pomognu da se prijedlog i realizira. Želimo motivirati članove da svojim kulinarskim idejama i mogućnostima doprinose u pripremanju obroka, kao na aktivnostima udruge tako i u vlastitom kućanstvu.



Kulinarske radionice se provode u kuhinji koju nam je donirala obitelj Kranjčec, a volonteri pomogli da se postavi i osposobi.

○ Tijekom cijele godine organizirana su i zajednička druženja članova, asistenata, volontera i ostalih građana na kojima su se izmjenjivala razna iskustva, nove informacije i sl...

Obilježavanje 10 godina udruge

U svibnju je udruga napunila 10 godina postojanja. Sa željom da se obilježi tako važna godišnjica organizirali smo svečani domjenak u KTC- u Krapini i pozvali sve članove, njihove obitelji, volontere, asistente, suradnike i sve ostale koji su na bilo koji način doprinijeli radu udruge u proteklih 10 godina. Kroz kratku prezentaciju predsjednica udruge je predstavila postignuća u zadnjih 10 godina. Dodijeljene su bile i zahvalnice za osobe i organizacije koje su se istaknule u pružanju potpore udruzi. U zabavnom djelu programa sudjelovao je AKUD - Žensko kazalište iz Jesenja.





Aktivnosti u suradnji sa SDDH

- Dodjela uređaja iz programa Potpomognimo disanje - život. Uređaje je prezentirao i dodijelio Slobodan Marinković, radni terapeut SDDH u prostorijama udruge.



- U srpnju je održan Ljetni kamp za mlade u Rovinju - Centar Mare na kojemu je sudjelovala obitelj Vidiček.

- Od 21. do 22. travnja 2017. u Zagrebu, održani su Seminar za roditelje i Forum mladih SDDH koji se provode u okviru trogodišnjeg programa „Usluge podrške obiteljima djece s mišićnom distrofijom i neuromuskularnim bolestima“, a okupili su sudionike iz svih krajeva Hrvatske. Na Seminaru za roditelje i Forumu mladih SDDH sudjelovali su predsjednica Mirjana Janžek i dopredsjednica Martina Šošarić.



U sklopu Foruma mladih održan je Talent show i modna revija na kojima su sudjelovale naše članice Mirjana Janžek i Martina Šoštarčić.



Savez društava distrofičara Hrvatske - SDDH u suradnji s EAMDA-om (European Alliance of Neuromuscular Disorders Associations), 14. listopada 2017. godine u Zagrebu održali su 46. godišnju Skupštinu i Konferenciju EAMDA-e. Konferencija je bila posvećena novim lijekovima i mogućnostima u liječenju spinalne mišićne atrofije – SMA i Duchenne mišićne distrofije - DMD. Na Skupu su izlagali uvaženi inozemni i domaći liječnici te predstavnici farmaceutskih tvrtki Biogen, PTC Therapeutics i Sanofi koji su po prvi puta došli u Hrvatsku.



Ostale aktivnosti

Od 24. do 31. srpnja 2017. održao se u Rovinju seminar za žene s invaliditetom, članice SOIH mreže. Na seminaru sudjeluje više od 20 žena članica udruga, iz cijele Hrvatske. Tijekom sedam dana provodi se niz aktivnosti – operativni godišnji plan, analiza uključenosti žena s invaliditetom u Nacionalnu strategiju za izjednačavanje mogućnosti osoba s invaliditetom 2017. – 2020.



○ 16. - 17. listopada 2017. godine, u Zagrebu, u organizaciji Zajednice saveza osoba s invaliditetom Hrvatske – SOIH, održan je XXII. hrvatski simpozij osoba s invaliditetom, s međunarodnim sudjelovanjem o temi Konvencija UN o pravima osoba s invaliditetom - obrazovanje, zapošljavanje i položaj osoba s invaliditetom.



Simpozij je održan pod pokroviteljstvom predsjednice RH Kolinde Grabar – Kitarović, Ministarstva za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku te gradonačelnika Zagreba Milana Bandića.

○ 3. prosinac - Međunarodni dan osoba s invaliditetom obilježili smo u Velikoj galeriji grda Zaboka gdje smo sudjelovali na Okruglom stolu „Položaj osoba s invaliditetom u Krapinsko - zagorskoj županiji. Događanje je organizirala Krapinsko-zagorska županija u suradnji s



Koordinacijom udruga osoba s invaliditetom Krapinsko-zagorske županije. Na obilježavanju su sudjelovale predsjednica Mirjana Janžek, dopredsjednica Martina Šoštarić i načelnik Općine Jesenje Andrija Ranogajec. Općina Jesenje dobila je i zahvalnicu za doprinos u radu udruge.

○ 5. prosinac - Međunarodni dan volontera. Povodom tog dana sudjelovali smo na Konferenciji o razvoju volonterstva u organizaciji Mreže udruga Zagor i partnera na projektu “VolontirAJMO”. U sklopu Konferencije postavljena je i izložba volonterskih akcija koje su prijavili organizatori volontiranja. Sretni smo da se i jedna slika naše akcije i naših volontera našla na tom zidu.



- Sudjelovali smo na Kestenijadi u Općini Jesenje



- 7. rujan bio je posvećen osobama koje boluju od Duchenne mišićne distrofije. Mišićna distrofija je progresivna nasljedna bolest koja utječe na mišiće koji su potrebni za kontrolu pokreta, koji postepeno slabe i gube svoju funkciju. Duchenne mišićna distrofija je najprogresivniji oblik distrofije, čiji se simptomi javljaju već između druge i šeste godine života. Za osobe oboljele od DMD nema lijeka, pa je s toga terapija usmjerena na usporavanju progresije bolesti kroz svakodnevne vježbe, redovito praćenje srčanih i dišnih funkcija, svakodnevne vježbe disanja i ostale rehabilitacijske postupke. Povodom obilježavanja Međunarodnog dana dijelili smo crvene balone s nazivom spomenute bolesti i zelene vrpce koje su simbol mišićne distrofije - Duchenne.



○ Predsjednica Udruge sudjelovala je na Godišnjoj skupštini Saveza društava distrofičara Hrvatske u prosincu 2017. kao zastupnica i kao članica predsjedništva.

○ Tijekom godine predsjednica Udruge Mirjana Janžek sudjelovala je na sastancima Koordinacije udruga OSI KZŽ.

○ Tijekom godine uži tim Udruge kojeg su najčešće sačinjavali Mirjana Janžek, Martina Šoštarić, Antun Šoštarić, Stjepan Janžek, te volonteri udruge odlazio je u kućne posjete starijim i nemoćnim članovima kako bi im pružili podršku i prikupili nove informacije s terena.



○ U organizaciji i realizaciji svih spomenutih aktivnosti volonterski su sudjelovali Martina Šoštarić, Antun Šoštarić, Mirjana Janžek i gospođa Marica Mirić koja nam daje veliku potporu i pruža pomoć u pisanju projekata.

○ Veliku i neprocjenjivu potporu pružalo nam je 13 volontera, asistenti korisnika i članovi naših obitelji bez kojih se određene aktivnosti ne bi mogle provesti.

○ Cijele godine vršili smo promociju projekata i aktivnosti kroz medije koji su nas redovito pratili, a to su: RHZK, Radio Kaj, Radio Zlatar, Glas Zagorja, Zagorski list, Zagorje International, IN Portal kao i preko naše web stranice, facebook stranice i ostalim web stranicama, te raznim informativnim letcima. Mirjana Janžek sudjelovala je u radijskim emisijama na RHZK- a, radio Zabok i Radio Zlatar predstavljajući rad i aktivnosti udruge.





ZAGORJE INTERNATIONAL.hr NASLOVNICA VIJESTI GOSPODARSTVO DOGAĐANJA SPORT LIFESTYLE KOLIJARNE VIDEO

ODRŽANA REDOVNA GODIŠNJA SKUPŠTINA UDRUGE DISTROFIČARA KRAPINA
Udruga je prošlo godine provela sedam projekata i programa, a u radu je sudjelovalo 34 zaposlenih i 14 volontera
 Autor: J | 6/10/2017 | Vijesti, Zagorje | 0

PROVOĐENJE KAMPANJE "ZA POKRET..."
Udruga distrofičara Krapina na Trgu Ljudevita Gaja obilježila Europski tjedan mobilnosti
 Autor: ZI | 22/9/2017 | Vijesti, Zagorje | 0

PRVE ZAGORSKE DIGITALNE NOVINE
Zagorje International
KOGA SU SVE PREVARILI MILADEN PRJEVIĆ
SAZNAJTE VIŠE INFORMIRAJTE SE BOLJE!
 OVDJE UPISITE SVOJU E-MAIL ADRESU I UŽIVAJTE U ČITANJU NAJNOVIJIH IZDAWA DIGITALNIH NOVINA BESPLATNO!
PRIJAVITE SE!
 FACEBOOK

zagorje.com.hr VIJESTI ČLANCI DOGAĐANJA 18.05.2017. 10:58 Članak: Udruga distrofičara Krapina obilježila je 10 godina rada

Udruga distrofičara Krapina obilježila je 10 godina rada
 Udruga distrofičara Krapina okuplja osobe oboljele od mišićne distrofije s područja Krapinsko-zagorske županije te ima 40 članova...

Udruga distrofičara Krapina obilježila Nacionalni dan oboljelih od neuromuskularnih bolesti
 18.05.2017. 10:58 Projele: 1009

Udruga distrofičara Krapina obilježila je u petak, 13. svibnja 2017. godine Nacionalni dan oboljelih od neuromuskularnih bolesti. Na Trgu Ljudevita Gaja u Krapini, članovi Udruge dijeli su letke i brošure te prodava...

POSALJITE NAM FOTKE I VIJESTI!
ZAGORSKI OGLASNIK
 Uža: Pretravao je autocestu, a na mjestu nastavlja...
 Da: Hrveti su me...



UDRUGA DISTROFIČARA KRAPINA
 Gornje Jesenje 45, 49233 Gornje Jesenje
 email: udruga.distroficara.kr@gmail.com
 mob: 098 708 751; 099 8180 255
www.udk.hr
**MUSCULAR DYSTROPHY SOCIETY
 OF KRAPINA**

Različitost je dio nas!

Super je različite prijatelje i prijateljice imati i s njima sve dijeliti!

Ministarstvo znanosti i obrazovanja

Nacionalna zaklada za razvoj civilnoga društva

Udruga distrofičara Krapina nositelj je projekta:
"Osobni asistent za osobe s invaliditetom"

Trajanje projekta: 20 mjeseci
 Vrijednost projekta: 1.509.999,41 HRK
 Iznos EU potpore: 1.509.999,41 HRK

Projekt se provodi u sklopu Operativnog programa
 Učinkoviti ljudski potencijali 2014. – 2020.
 "Razvoj usluge osobne asistencije za osobe s invaliditetom - UP02.2.2.02"

Projekt je sufinancirala Europska unija iz Europskog socijalnog fonda.

Sadržaj ove publikacije/emisiranog materijala isključiva je odgovornost Udruge distrofičara Krapina!



UDRUGA DISTROFIČARA KRAPINA
 Gornje Jesenje 45, 49233 Gornje Jesenje
 email: udruga.distroficara.kr@gmail.com
 mob: 098 708 751; 099 8180 255
www.udk.hr
**MUSCULAR DYSTROPHY SOCIETY
 OF KRAPINA**

**Trogodišnji program
 "Za jednake mogućnosti"**



Trogodišnji program osigurava se sredstvima Ministarstva za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku.

- Provedbu programa kao partneri podupiru:
- Grad Krapina
 - Centar za socijalnu skrb Krapina
 - Općina Jesenje



UDRUGA DISTROFIČARA KRAPINA
 Gornje Jesenje 45, 49233 Gornje Jesenje
 email: udruga.distroficara.kr@gmail.com
 mob: 098 708 751; 099 8180 255
www.udk.hr
**MUSCULAR DYSTROPHY SOCIETY
 OF KRAPINA**

**Moj pomoćnik
 - moja podrška
 u obrazovanju**

Super je različite prijatelje i prijateljice imati i s njima sve dijeliti!

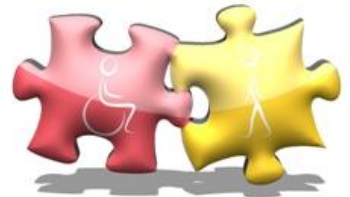


Ministarstvo znanosti i obrazovanja



UDRUGA DISTROFIČARA KRAPINA
 GORNJE JESENJE 45, 49233 GORNJE JESENJE
 email: udruga.distroficara.kr@gmail.com
 Kontakt: 098/708-751
www.udk.hr

**"Osobni asistent za
 oboljele od mišne distrofije"**



Trogodišnji program financira
 Ministarstvo za demografiju, obitelj, mlade
 i socijalnu politiku

Izvešće je izradila

Mirjana Janžek, predsjednica

Mirjana Janžek

Adresa:

Gornje Jesenje 45

49233 Gornje Jesenje

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

e-mail: udrugadistroficara.kr@gmail.com

Web: www.udk.hr

IBAN: HR6123400091110278688 PBZ