



Udruga distrofičara Krapina



*Zajedno za
bolje sutra*



Sadržaj

1. O nama	1
2. Djelatnosti	2
3. Neovisno življenje	3
3.1. Usluga osobnog asistenta	3
3.2. Mobilnost	3
4. Rehabilitacija	5
5. Kampanje	6
6. Klupske aktivnosti	7
6.1. Kreativne radionice	7
6.2. Kulinarske radionice	8
6.3. Savjetodavne radionice	8
7. Volonteri	9
8. Ured	10
9. Ostale aktivnosti	11

O nama

Udruga distrofičara Krapina je neprofitna i nestranačka organizacija koja okuplja osobe oboljele od mišićne distrofije i srodnih neuromuskularnih bolesti, na području Krapinsko - zagorske županije.

Sa svojim radom započela je 2007. godine s ciljem zagovaranja prava svojih članova, te pružanja socijalnih usluga radi povećanja kvalitete življenja i socijalnog uključivanja u zajednicu.

Kroz svoj rad udruga je usmjerena na aktivnosti kojima doprinosi ostvarivanju svojega cilja, te u tom smjeru provodi aktivnosti i usluge koje pružaju izvaninstitucionalnu podršku, koje osiguravaju mobilnost, koje doprinose uključivanju u aktivnosti društvene zajednice, te koje doprinose stvaranju partnerskih odnosa sa lokalnom zajednicom.

Misija udruge

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

Stvarati sustav u kojem će se izjednačiti mogućnosti osoba s invaliditetom, prihvatiti njihova različitost i poštovati ljudska prava.

Djelatnosti

Vrijednosti i principi djelovanja udruge su:

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

Djelatnost udruge temelji se na prijavljivanju projekata i programa na objavljene natječaje za neprofitne organizacije, radi osiguravanja finansijskih sredstava, koji doprinose u ostvarivanju ciljeva i realizaciji aktivnosti udruge.

Udruga učlanjuje i vodi evidenciju o članovima, informira ih o njihovim pravima i novim informacijama, te ih motivira da se uključe u aktivnosti društvene zajednice kao i u aktivnosti udruge.

Održava redovite sjednice Predsjedništva i redovne godišnje i izborne Skupštine.

Suraduje sa srodnim udrugama osoba s invaliditetom radi razmjene iskustava i provođenja zajedničkih aktivnosti.

Senzibilizira javnost o problemima i potrebama osoba s invaliditetom, ali i o njihovim mogućnostima.

Ostvaruje partnerske odnose sa lokalnom upravom i samoupravom, te sudjeluje u njihovim aktivnostima.

Uključuje volontere u svoj rad, te vodi evidenciju o volonterskim satima.

Neovisno življenje

Usluga osobnog asistenta jedna je od najvažnijih usluga neovisnog življenja koja se provodi u udruzi. Usluga direktno doprinosi neovisnijem življenju naših članova, te većoj kontroli nad svojim načinom življenja. Usluga osigurava kvalitetniji život našim članovima i motivira članove da se uključe u život zajednice, te im osigurava osnovne životne svakodnevne potrebe. Usluga se osigurava za 29 korisnika.



Mobilnost je jedan od osnovnih preduvjeta za ostvarenje osnovnih životnih potreba i ciljeva, te je potreban svakoj osobi. Osobe s invaliditetom diskriminirane su po pitanju prijevoza jer im niti jedan javni prijevoz nije dostupan. Udruga je uvidjela da je to jedan od osnovnih ciljeva koje treba ostvariti na samom početku. Tako se od 2010. godine pruža usluga prijevoza članovima ali i ostalim osobama s invaliditetom kojima je to potrebno. Udruga je kupila i opremila kombi vozilo pomoću kojega omogućavamo svim članovima besplatan prijevoz na aktivnosti koje su njima potrebne i u vrijeme kada je to

njima potrebno. Prevozimo 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 imaju potrebu. Uz kombi vozilo imamo zaposlenog vozača koji obavlja službu prijevoza i pomaže članovima. Usluga prijevoza financira se kroz razne projekte i programe, kako na nacionalnoj razini tako i na lokalnoj.

Usluga osobne asistencije i mobilnost ključne su usluge neovisnog življenja.



Rehabilitacija

Obzirom da ne postoji lijek za oboljele od mišićne distrofije, važno je pomoći im u održavanju postojeće funkcije mišića, kako bi mogli biti što aktivniji u svojim životnim aktivnostima. S tim ciljem udruga veliku važnost pridodaje rehabilitaciji za svoje članove. Od 2007. godine imamo zaposlenog 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).



Od 2018. godine organiziramo Ljetnu rehabilitaciju za članove u Centru Mare u Rovinju. Ljetna rehabilitacija jako je važna radi hidroterapije koja je najučinkovitija terapija za oboljele od mišićne distrofije. Uz plivanje i vježbe u moru provode se i vježbe disanja, kreativne radionice i vježbe uz Compex uređaj.



Udruga provodi projekt „**Moj pomoćnik - moja podrška u obrazovanju**“ od 2006. g., kroz koji se osigurava usluga pomoćnika u nastavi za učenike s teškoćama u razvoju. Cilj ovog projekta je osiguravanje izvaninstitucionalne podrške djeci s teškoćama u razvoju, te doprinijeti njihovoj integraciji u društvu.



Kampanje

Od 2009. g. provode se Kampanje povodom 21. svibnja - Nacionalnog dana osoba oboljelih od neuromuskularnih bolesti pod nazivom “I vaše srce je mišić” i povodom Europskog tjedna mobilnosti od 16. do 22. rujna pod nazivom “Za pokret...” Cilj Kampanja je kontinuirano senzibiliziranje javnosti i lokalne zajednice o potrebama s kojima se svakodnevno suočavaju osobe s invaliditetom, ali i o njihovim mogućnostima radi stvaranja okruženja sa jednakim mogućnostima radi što većeg uključivanja osoba s invaliditetom u društvenu zajednicu. Obilježavanje provodimo uz informativni štand i izložbu radova s kreativnih radionica na Trgu u Krapini.



Klupske aktivnosti

S ciljem socijalnog uključivanja članova u aktivnosti društvene zajednice kao i u aktivnosti udruge, provode se Klupske aktivnosti koje obuhvaćaju kreativne radionice, kulinarske radionice, savjetodavno - informativne radionice, te druženja uz određene teme i uz pomoć volontera.

Kreativne radionice

Provode se radi okupljanja i motiviranja članova za sudjelovanjem u aktivnostima udruge, kvalitetnog provođenja slobodnog vremena, poticanja kreativnosti i ostalih mogućnosti članova, a sve kao oblik radne terapije koja je izuzetno bitna za oboljele od mišićne distrofije. Na radionicama se izrađuju predmeti oslikani u decoupage tehnici. Radove izlažemo na sajmovima, kampanjama i sličnim manifestacijama koje se provode u zajednici, s ciljem senzibiliziranja javnosti o mogućnostima članova i njihovog socijalnog uključivanja u društvo.



Kulinarske radionice

Aktivnost koja je jedna od najtraženijih od strane članova ali i volontera. Članovi udruge uz podršku asistenata i volontera koji pomažu na našim klupskim aktivnostima, pripremaju određenu hranu koja je njima zanimljiva na kućanskim aparatima koji su im dostupni (mini kućanski aparati). Članovi su motiviraniji da svojim kulinarskim idejama i mogućnostima doprinose u pripremanju obroka, kako na aktivnostima udruge tako i u vlastitom kućanstvu.



Savjetodavne radionice

Udruga kontinuirano provodi savjetodavne radionice u suradnji sa Centrom za socijalnu skrb Krapina - podružnica Obiteljski centar. Stručne djelatnice provode radionice za sve članove, njihove obitelji, asistente i volontere. Radionice se održavaju grupno, s ciljem



osnaživanja, te pružanja socijalne, psihološke ili pravne podrške.

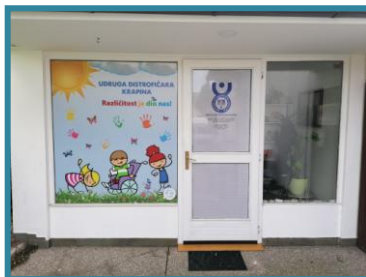
Volonteri

Udruga već dugi niz godina okuplja volontere koji sudjeluju većinom na klupskim aktivnostima, te pomažu u provođenju i organizaciji aktivnosti. Također pomažu članovima u pratnji na aktivnosti, ali i svojim prisustvom na druženjima doprinose vedrijoj atmosferi. Vodimo evidenciju o volonterima, sklapamo volonterske ugovore i ovjeravamo volonterske knjižice.



Ured

Udruga je 2019. godine unajmila uredske prostorije u Krapini, kako bi se osigurala potrebna kvaliteta rada, kao i osigurala stabilnost i sigurnost provođenja usluga. Prostor je uređen uz pomoć volontera i financijsku pomoć mnogih donatora. Početkom 2020. godine u uredu su zaposlene dvije osobe, administrativna radnica i koordinatorica projekata i programa. Rad ureda osiguran je pomoću dobivene Institucionalne podrške Nacionalne zaklade za razvoj civilnoga društva. Radno vrijeme ureda je od ponedjeljka do petka od 7:30 do 15:30 sati.



Ostale aktivnosti

Kako bi se kontinuirano senzibilizirala javnost i zajednica o mogućnostima osoba s invaliditetom nastojimo se kao udruga što više uključivati u aktivnosti koje organizira naša zajednica. Tako sudjelujemo na raznim sajmovima i sličnim manifestacijama kao što su Sajam udruga Krapinsko - zagorske županije, Medeni sejem u Krapini povodom Božića, Gospodarski zbor i Dječji dan povodom Tjedna kajkavske kulture, adventski

sadržaji lokalne zajednice, te ostale slične manifestacije koje se organiziraju tijekom cijele godine.



Udruga kontinuirano radi na zagovaranju prava osoba s invaliditetom te u tom cilju i obilježava važne datume kao što je 3.12. - Međunarodni dan osoba s invaliditetom. Stvara dobre partnerske odnose s lokalnom zajednicom i ostalim institucijama kako bi se zajednički stvaralo društvo jednakih mogućnosti, bez barijera i predrasuda. Nastojimo proširiti partnerstva te time uključivati osobe s invaliditetom u šire aspekte društva kao što su kultura, sport i ostali kulturno -zabavni sadržaji.



Udruga je članica Saveza društva distrofičara Hrvatske s kojim surađuje na mnogobrojnim aktivnostima, a posebno u aktivnostima koje pružaju podršku obiteljima i mladim osobama s mišićnom distrofijom.

Veliku podršku u radu pruža nam obitelj naših članova i volonteri kojima zahvaljujemo na podršci.



Zahvaljujemo i svima ostalima koji su na bilo koji način
doprinijeli u radu udruge.

**Adresa: Gornje Jesenje 45
49233 Gornje Jesenje
Adresa ureda: Gajeva 33,
49000 Krapina**

**Osobe za kontakt:
Mirjana Janžek, predsjednica - 098/708-751
Martina Šoštarić, dopredsjednica - 098/795-164
Antun Šoštarić, član predsjedništva - 099/8180-254
Ured - 049/435-059, 099/8180-255**

**e-mail:
udruga.distroficara.kr@gmail.com
ured.udk@gmail.com
web: www.udk.hr
IBAN: HR6123400091110278688 PBZ**



Ništa o nama bez nas

Financijski
podržava



Nacionalna
zaklada za
razvoj
civilnoga
društva

**Tiskanje ove publikacije omogućeno je financijskom podrškom
Nacionalne zaklade za razvoj civilnoga društva.**

Sadržaj ove publikacije isključiva je odgovornost autora i nužno
ne izražava stajalište Nacionalne zaklade.