

www.sddh.hr

GEN

svi različiti

svi jednaki

GLASILO SAVEZA DRUŠTAVA DISTROFIČARA HRVATSKE



UVODNIK

Časopis GEN nije samo zbir tekstova i informacija, on je prostor susreta, glas zajednice i svjedočanstvo snage koja se često ne vidi, ali se svakodnevno živi.

Namijenjen osobama s mišićnom distrofijom i srodnim neuromuskularnim bolestima, njihovim obiteljima, stručnjacima i svim saveznicima inkluzivnog društva, GEN donosi priče koje povezuju iskustvo, znanje i nadu.

U vremenu u kojem se promjene događaju sporo, a izazovi ostaju veliki, posebno je važno podsjećati da prava, dostojanstvo i kvaliteta života osoba s invaliditetom nisu tema povremenog interesa, već trajna društvena odgovornost. Upravo zato u ovom broju naglasak stavljamo na suradnju među savezima, udrugama i lokalnim zajednicama jer samo zajedničkim djelovanjem možemo graditi sustav koji je pravedniji, dostupniji i osjetljiviji na stvarne potrebe ljudi.

Na stranicama ovog broja pronaći ćete primjere dobre prakse, izvještaje o aktivnostima, edukativne sadržaje, ali i osobne priče koje podsjećaju da iza svake politike, kampanje ili projekta stoji čovjek sa svojim željama, strahovima, ambicijama i pravom na neovisno življenje. Posebnu pažnju posvetili smo temama podrške, asistivne tehnologije, mladih, zdravlja i onih pitanja o kojima se još uvijek govori tiho, iako su dio punog i dostojanstvenog života.

GEN nastavlja biti mjesto u kojem se ne govori o osobama s invaliditetom, nego zajedno s njima. Mjesto u kojem se osnažuje glas iskustva, potiče dijalog i gradi most između sustava i stvarnog života.

Hvala svima koji svojim doprinosom, pisanjem, sudjelovanjem, zagovaranjem ili čitanjem čine ovaj časopis živim. Neka vas i ovaj broj ohrabri, informira i podsjeti da promjene jesu moguće kada ih gradimo zajedno.

Jer snaga zajednice ne mjeri se pokretljivošću, već solidarnošću, upornošću i srcem.

Vaš Tomslav Goll



SADRŽAJ ovoga broja

UVODNIK
NEOVISNO ŽIVLJENJE
VAŽNOST SURADNJE MEĐU SAVEZIMA
I JAČANJA LOKALNIH UDRUGA
OSOBE S INVALIDITETOM - SDDH
U LOKALNOJ ZAJEDNICI
PODRŠKA KAO TEMELJ NEOVISNOSTI - APEL
KAMP FORUMA MLADIH SDDH
SEKSUALNOST MLADIH S INVALIDITETOM
KAMPANJE SDDH:
HRVATSKA PONOVRNO SVIJETLI ZELENO
ZA OSOBE S MIASTENIJOM GRAVIS
ZAJEDNO U KOLOVOZU
MJESECU SVJESNOSTI O SMA
OBILJEŽAVANJE 7. RUJNA SVJETSKOG DANA
SVJESNOSTI O DUCHENNE MIŠIĆNOJ DISTROFIJI
KAMPANJA "BILJKA ZA MD"
DJECA SADE SJEME INKLUZIJE
RUN FOR MD
PREHRANA I ZDRAVLJE
ZAŠTO SU PROTEINI VAŽNI U PREHRANI
IN MEMORIAM – DAVOR KOMAR
IMPRESSUM

GEN, taj biološki fenomen
GEN, kao genetski kod nepromijenjen
GEN, kao informacija i spomen
GEN, kroz distrofiju doživljen..

Željko Jarić-Pavičić



NEOVISNO ŽIVLJENJE

Marica Mirić, Magdalena Guzalić, Dora Klarić
Zajednica saveza osoba s invaliditetom Hrvatske - SOIH

Neovisno življenje jedno je od temeljnih ljudskih prava osoba s invaliditetom i predstavlja srž suvremenog, na ljudskim pravima utemeljenog, pristupa invaliditetu (DeJong, 1979.; ENIL, 2023.).

Označava pravo svake osobe da ima stvarnu kontrolu nad vlastitim životom, uključujući donošenje odluka o tome gdje će i s kim živjeti, kako će organizirati svoju svakodnevnicu, kakvu će podršku koristiti i na koji će način sudjelovati u društvu (United Nations, 2006.).

Neovisno življenje ne znači život bez pomoći, nego život uz podršku koja je pod kontrolom same osobe, u skladu s njezinim željama, potrebama i prioritetima (DeJong, 1979.).

Povijesno su osobe s invaliditetom bile sustavno isključivane iz zajednice, institucionalizirane i lišene prava na samoodređenje (Barnes & Mercer, 2010.). Medicinski model invaliditeta promatrao je invaliditet kao individualni problem koji treba liječiti ili kontrolirati, što je često rezultiralo segregacijom, prisilnim smještajem u institucije i oduzimanjem pravne sposobnosti (Oliver, 1996.; Shakespeare, 2014.).

Kao odgovor na takav pristup, nastao je pokret za neovisno življenje, predvođen samim osobama s invaliditetom, koji je naglasio da problem ne leži u osobi, nego u društvenim i okolišnim barijerama (DeJong, 1979.; Barnes, 2012.).

Europska mreža za neovisno življenje (European Network on Independent Living – ENIL) jedna je od ključnih organizacija tog pokreta u Europi. ENIL dosljedno zagovara provedbu članka 19. Konvencije Ujedinjenih naroda o pravima osoba s invaliditetom, koji jamči pravo na neovisno življenje i uključenost u zajednicu (United Nations, 2006.). Kako bi se to pravo moglo ostvariti u praksi,

ENIL je razvio okvir stupova neovisnog življenja kao analitički i zagovarački alat za procjenu sustava podrške i javnih politika (ENIL, 2022.).

Izvorno je taj okvir obuhvaćao 12 stupova. Međutim, zbog promjena u društvu, razvoja tehnologije, demografskih promjena i dubljeg razumijevanja međusobne povezanosti ljudskih prava, ENIL je 2024. godine proširio taj okvir na 18 stupova neovisnog življenja. Time je jasno priznato da neovisno življenje zahtijeva cjelovit, sustavan i dugoročan pristup koji obuhvaća sve aspekte života osoba s invaliditetom.

18 stupova neovisnog življenja



Pokret neovisnog življenja (NŽ) razvijen je u 1960-ima i 1970-ima u Sjedinjenim Američkim Državama, prvenstveno kroz inicijative osoba s tjelesnim invaliditetom koje su napustile institucije i aktivno tražile samostalnost u vlastitom životu. Ovaj pokret bio je odgovor na dugogodišnje isključivanje i institucionalizaciju, te je imao za cilj osnažiti osobe s invaliditetom da preuzmu kontrolu nad svojim životom. Povijest neovisnog življenja usko je povezana s borbom za pristup obrazovanju, zapošljavanju, prijevozu i tehnologiji, odnosno resursima koji omogućuju funkcionalnu samostalnost i aktivno sudjelovanje u društvu.

Filozofija pokreta temelji se na principu da osobe s invaliditetom imaju pravo na kontrolu nad vlastitim životom i odlukama, bez obzira na stupanj ili vrstu invaliditeta. Naglašava važnost jednakosti, inkluzije i uklanjanja svih barijera – fizičkih, socijalnih, institucionalnih, orijentacijskih, digitalnih i komunikacijskih.

Cilj ove filozofije je stvaranje društva u kojem osobe s invaliditetom imaju iste mogućnosti za sudjelovanje, odlučivanje i samostalno življenje kao i svi drugi, uz odgovarajuću podršku kada je potrebna.

U središtu filozofije stoje ključna prava i principi koji osnažuju osobu: pravo na izbor – svaka osoba ima pravo odlučivati o vlastitom životu i

Zaključak

Koncept 18 stupova neovisnog življenja predstavlja sveobuhvatan okvir koji omogućuje osobama s invaliditetom razvijanje samostalnosti, kontrolu nad vlastitim životom i aktivno sudjelovanje u društvu.

Svaki stup odražava različito područje života – od zdravlja, obrazovanja i zapošljavanja, preko socijalne uključenosti, pristupa informacijama i tehnologiji, do prava na intimnost, reproduktivnu autonomiju i pravnu zaštitu. Zajedno, oni stvaraju strukturu koja omogućuje osnaživanje, samopouzdanje i samoodređenje.

Edukacija o stupovima neovisnog življenja i detaljno poznavanje istih, neophodno je za lidere u pokretu osoba s invaliditetom, voditelje socijalnih usluga, posebno usluge osobne asistencije, a najvažnije za same osobe s invaliditetom koje trebaju poznavati suštinu svakog stupa i zagovarački djelovati kako bi se ispunile sve sastavnice neovisnog življenja.

Primjena ovog koncepta u praksi podrazumijeva uklanjanje svih fizičkih, komunikacijskih, orijentacijskih, digitalnih, administrativnih i društvenih prepreka koje ograničavaju mogućnosti osoba s invaliditetom.

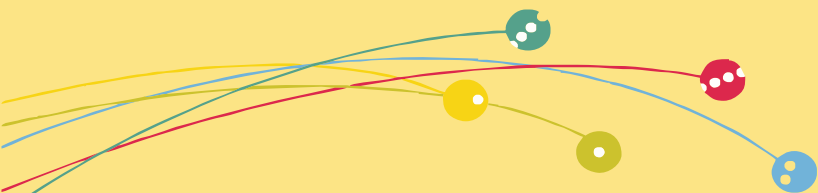
Važno je prepoznati da neovisno življenje ne znači izolaciju ili potpuno samostalno funkcioniranje, već uključuje pristup odgovarajućoj podršci, poput podrške pri odlučivanju, edukacije, pravne pomoći i asistivne tehnologije, koja osigurava da osobe zadrže kontrolu nad svojim odlukama i svakodnevnim životom.

Koncept također ističe važnost kontinuiranih tranzicija kroz različite životne faze – od djetinjstva do starije dobi, uključujući prijelaze između obrazovanja i tržišta rada – te osigurava da osobe s invaliditetom imaju podršku u svakom ključnom trenutku života. Na taj način se omogućuje da neovisno življenje bude održivo, otvoreno, inkluzivno i prilagođeno individualnim potrebama.

Sveukupno, 18 stupova neovisnog življenja pruža temelj za društvo koje poštuje prava i autonomiju osoba s invaliditetom, omogućuje im pristup resursima, edukaciji i informacijama, te stvara uvjete u kojima svaka osoba može razvijati svoj potencijal i živjeti život u skladu sa svojim željama i sposobnostima.

Ovaj okvir nije samo set principa, nego praktičan vodič za izgradnju društva jednakih mogućnosti, gdje svaka osoba s invaliditetom može ostvariti pravo na samostalnost, uključivanje i kvalitetan život.





VAŽNOST SURADNJE MEĐU SAVEZIMA I JAČANJA LOKALNIH UDRUGA

U sustavu organizacija civilnog društva, posebice onih koje okupljaju osobe s mišićnom distrofijom, uz Savez društava distrofičara Hrvatske - SDDH su još dva saveza (Hrvatski savez udruga cerebralne i dječje paralize - HSUCDP, Hrvatski savez udruga osoba s tjelesnim invaliditetom – HSUTI), koji okupljaju određeni broj istih udruga čiji su članovi osobe s mišićnom distrofijom i srodnim neuromuskularnim bolestima. Svaki od spomenutih saveza ima svoju specifičnu misiju i područje djelovanja, međutim, njihovi se ciljevi u velikoj mjeri preklapaju – svi rade na unapređenju kvalitete života osoba s invaliditetom, zaštiti i zagovaranju njihovih prava te izjednačavanju mogućnosti. Upravo zbog zajedničkih ciljeva i usmjerenosti krajnjih korisnicima, suradnja među savezima i osnaživanje lokalnih udruga bila je logičan slijed aktivnosti koje su planirane u okviru Nacionalne sustavne podrške financirane od strane Nacionalne zaklade za razvoj civilnoga društva.

DOBROBITI USPOSTAVE SURADNJE MEĐU SURADNIČKIM ORGANIZACIJAMA KOJE DIJELE SLIČNE CILJEVE:

1. Zajednički nastup prema donositeljima odluka (zajedničkim nastupom, glas je snažniji i utjecajniji, lakše je zagovaranje promjena – zastupaju veću skupinu građana)
2. Bolja koordinacija i izbjegavanje preklapanja (omogućuje usklađeno djelovanje i učinkovito korištenje resursa)
3. Razmjena znanja i dobrih praksi (razmjena iskustava i primjera dobre prakse, stručnih materijala, načina rješavanja problema značajno doprinosi kvaliteti rada svih uključenih)
4. Jačanje solidarnosti i zajedništva (umrežavanje potiče međusobnu podršku, razumijevanje i osjećaj zajedničke misije)
5. Veća vidljivost i prepoznatljivost (zajedničke kampanje, javne akcije i medijski nastupi doprinose većoj vidljivosti osoba s invaliditetom)



u društvu.

Tijekom 2025. godine proveden je niz zajedničkih aktivnosti SDDH, HSUTI i HSUCDP: jednodnevni Training za upravljačka i nadzorna tijela udruga članica (8. veljače 2025.), Konferencija za inovaciju znanja za udruge članice HSUCDP, SDDH i HSUTI (10. travnja 2025.), tri online Zoom edukacije (svaki savez predstavio je jednu temu): „Značaj protokola u poslovnom i društvenom okruženju“ – SDDH (4. travnja 2025.), „Kako osnovati volonterski centar i zašto volontirati?“ – (29. travnja 2025.), "Uloga udruga u podršci i osnaživanju korisnika i obitelji" – (27. svibnja 2025.). Također su provedene i terenske posjete udrugama članicama (Požega – 5. svibnja, Sinj – 3. lipnja, Đurđevac – 12. lipnja, Pula – 23. lipnja i 1. listopada, Rijeka – 23. lipnja, Bjelovar – 27. lipnja, Zadar - 5. rujna, Virovitica (2 udruge) - 20. listopada, Sisak - 12. studenoga, Split - 26. studenoga, Osijek 24. listopada kada je proveden i Capacity Bulding). Uključeni savezi su za svoje članice pripremili upitnik o zadovoljstvu članica saveza, proveli ga među udrugama, obradili podatke i prikazali rezultate. Povratne informacije uključenih u zajedničke aktivnosti bile su da je sadržaj zajedničkih aktivnosti viskokovrijedan i kvalitetan te izuzetno potreban, posebno su se na to osvrnuli zaposleni tijekom dijela edukacije koji je bio namijenjen zaposlenicima udruga, budući da i oni samo tijekom provedbe aktivnosti fokus stavljaju više na korisničku skupinu osoba s invaliditetom nego na sebe kao korisnike.

OSOBE S INVALIDITETOM/SDDH U LOKALNOJ ZAJEDNICI

Ovakve konferencije imaju ključnu ulogu u osnaživanju kapaciteta udruga osoba s invaliditetom te u poticanju uspješnih modela suradnje. Time se dodatno potvrđuje značaj kontinuirane razmjene znanja, iskustava i dobre prakse među organizacijama civilnog društva.

Osobe s invaliditetom čine značajan dio svake zajednice, a njihova prava i potrebe trebaju biti prepoznate i podržane na svim razinama vlasti. Prvi međunarodni pravno obvezujući dokument koji jasno priznaje da su osobe s invaliditetom nositelji ljudskih prava, a ne samo primatelji pomoći i zaštite je Konvencija UN o pravima osoba s invaliditetom (KPOSI).

Upravo zahvaljujući prihvaćanju (2006.) i ratificiranju (2007.) KPOSI, Republika Hrvatska je donijela zakone i strategije kojima se osigurava pristupačnost javnih prostora, prijevoza i informacija, kojima se razvijaju usluge osobne asistencije i podrške u zajednici, potiče inkluzivno obrazovanje i zapošljavanje, jača sudjelovanje u političkom i javnom životu, unaprjeđuje socijalna zaštita i zdravstvo.

Iako nacionalne politike određuju okvir za zaštitu prava osoba s invaliditetom, ključna provedba tih politika odvija se na lokalnoj razini — u gradovima, općinama i županijama. Lokalna vlast najbliža je građanima i stoga ima presudnu ulogu u stvaranju inkluzivne, pristupačne i pravedne zajednice.

Primjeri dobre prakse

- Gradovi koji imaju urede ili povjerenike za osobe s invaliditetom
- Programi besplatnog ili subvencioniranog, pristupačnog prijevoza za osobe s invaliditetom
- Pristupačni javni prostori – rampe, dizala, taktilne staze i signalizacija
- Financijska potpora udrugama koje pružaju psihosocijalnu podršku i organiziraju aktivnosti
- Projekti zapošljavanja i edukacije koji osnažuju osobe s invaliditetom

Prema Izvješću o osobama s invaliditetom u Republici Hrvatskoj iz rujna 2025. godine, osobe s invaliditetom čine 17,5% ukupnog stanovništva RH. Zastupanje interesa i prava tako značajne skupine bio je povod za sastanke Marice Mirić, predsjednice SDDH s predstavnicima lokalnih vlasti. Lokalna vlast predstavlja neposredno okruženje, najbliža je građanima te stoga ima

presudnu ulogu u stvaranju inkluzivne, pristupačne i pravedne zajednice.

Predsjednica SDDH održala je sastanak s gradonačelnikom Zadra, Šimom Erlićem (14. srpnja) tijekom kojega se razgovaralo o aktualnim pitanjima važnim za osobe s invaliditetom, poput jačanja suradnje s gradskom upravom i još većeg uključivanja u razvojne planove grada te daljnje podrške radu udruga. Posebna pažnja posvećena je unaprjeđenju prilagođenosti gradskih kupališta osobama s invaliditetom, kako bi se osigurao ravnopravan pristup i sigurnije korištenje javnih prostora. Predstavnici SDDH, HSUTI i HSUCDP su 12. studenoga održali sastanak s Domagojem Orlićem, gradonačelnikom Siska te 26. studenoga s predstavnicima Upravnog odjela za društvene djelatnosti Grada Splita, Tihanom Maglicom i Nađom Mladinić. Tijekom oba razgovora razmotrene su aktualne potrebe i izazovi osoba s invaliditetom, izazovi u provedbi postojećih programa te mogućnosti daljnjeg jačanja suradnje između lokalne uprave i saveza te lokalnih udruga osoba s invaliditetom. Zajedničkim djelovanjem triju saveza, kreirane su i udruge članice, distribuirane Smjernice za odabir i obuku volontera.





PODRŠKA KAO TEMELJ NEOVISNOSTI - APEL

Neovisno življenje osoba s invaliditetom nije samo društveno ili političko pravo ono je značajno psihološko pravo koje omogućava zdrav razvoj, osjećaj dostojanstva i životnog zadovoljstva. Kad osoba ima mogućnost odlučivati o sebi, ona se osjeća sposobno, vrijedno i poštovano.

Neovisno življenje ne znači život bez podrške. U životu osoba s invaliditetom, podrška je neophodna. S psihološkog aspekta važno je da u skladu s invaliditetom podrška bude osnažujuća, a ne ograničavajuća da osoba zadrži osjećaj kontrole i odlučivanja. Usluge poput osobne asistencije, pristupačnog stanovanja i inkluzivnog zapošljavanja upravo tome i doprinose.

Razliku u kvaliteti življenja osoba s invaliditetom, svakodnevnom načinu primanja/pružanja podrške te postupanju čine ortopedska i druga pomagala koja su osobama s invaliditetom neophodna za dostojanstven život. Unatoč tome, neka pomagala koja čine značajnu razliku u kvaliteti življenja osoba s invaliditetom i pružatelja podrške još uvijek nisu obuhvaćena Listom ortopedskih i drugih pomagala HZJZ. To je ujedno i istaknuto kao izazov koji se stavlja pred osobe s najtežim invaliditetom a predstavljeno je tijekom Europskog tjedna mobilnosti 2025. godine u okviru kojeg SDDH dugi niz godina ukazuje ne neki od problema s kojim se susreću osobe s mišićnom distrofijom i srodnim neuromuskularnim bolestima. Ove godine je SDDH iznova uputio Apel Hrvatskom zavodu za javno zdravstvo - HZJZ i Agenciji za lijekove i medicinske proizvode – HALMED ukazujući na potrebu uvrštavanja dizalice za transfere i medicinskog kreveta na Listu ortopedskih i drugih pomagala HZJZ.

Skrb o osobama s invaliditetom zahtijeva primjenu različitih tehničkih pomagala koja olakšavaju svakodnevno funkcioniranje, povećavaju sigurnost te doprinose očuvanju dostojanstva korisnika. Među najvažnijim pomagalima u toj skupini ističu se dizalice za transfere i medicinski kreveti, koji imaju ključnu ulogu u svakodnevnoj njezi, rehabilitaciji i unapređenju kvalitete života osoba s ograničenom pokretljivošću.

Uvođenje i pravilna upotreba ovih pomagala ne samo da olakšavaju svakodnevni život osobama s invaliditetom, već ujedno odražavaju poštovanje prema njihovim potrebama i pravu na dostojanstven život. Također je pozitivan i utjecaj na psihološko stanje korisnika, jer pruža osjećaj sigurnosti, udobnosti i veću razinu samostalnosti. Dizalica za transfere ima veliku važnost u životu osoba s invaliditetom jer omogućava sigurnije, lakše i udobnije premještanje iz kreveta u kolica, na WC, u kadu ili u automobil. Uz pomoć dizalice smanjuje se rizik od ozljeda i padova, a osoba zadržava osjećaj dostojanstva i sigurnosti. Osim toga, dizalica olakšava posao obiteljima, osobnim asistentima i ostalim pomagačima jer im omogućuje da bez pretjeranog fizičkog napora pomognu osobi s invaliditetom, te preveniraju profesionalne ozljede i preopterećenje mišićno-koštanog sustava.

Korištenje dizalice unapređuje kvalitetu življenja osobe s invaliditetom, donosi više slobode, sigurnosti te doprinosi izjednačavanju mogućnosti u svakodnevnom životu, doprinosi očuvanju privatnosti korisnika. Za obitelj, osobne asistente i ostale pomagače, ovo pomagalo predstavlja važan alat u prevenciji profesionalnih ozljeda i preopterećenja mišićno-koštanog sustava.

Dizalica se smatra neizostavnim dijelom ako se želi unaprijediti sigurnost, učinkovitost i humanost pružene njege, što potvrđuje i iskustvo Slovenije koja ju je uvrstila na Listu pomagala.

Također i medicinski krevet čini značajnu razliku u kvaliteti življenja osoba s mišićnom distrofijom i srodnim neuromuskularnim bolestima i njihovog kruga podrške. Prilagodba raznim položajima tijela putem mehaničkog ili električnog upravljanja, olakšavaju svakodnevnu brigu, liječenje i rehabilitaciju korisnika, uz istovremeno pružanje sigurnosti i udobnosti za korisnika. Podesiva visina i nagib uzglavlja i podnožja kreveta omogućuju pravilno pozicioniranje tijela, čime se poboljšava cirkulacija i olakšava disanje te probava. Osim praktične funkcije, medicinski krevet doprinosi i očuvanju dostojanstva i psihološke dobrobiti osobe s invaliditetom. Omogućuje veću razinu neovisnosti, jer korisnik može samostalno mijenjati položaj.

KAMP FORUMA MLADIH SDDH

Iza nas je još jedno okupljanje mladih SDDH koje je prštalo druženjem, zabavom te mladenačkom razigranosti. Uz obilje sadržaja tijekom kojih su se mladi s mišićnom distrofijom i neuromuskularnim bolestima još bolje upoznali i povezali, mjesta se našlo i za razne edukativne teme, kao i za neophodnu rehabilitaciju.

Hotel Pinja (smješten u Petrčanama kod Zadra) je u razdoblju od 12. do 19. srpnja 2025. bio domaćin Edukativno-rehabilitacijskog kampa Foruma mladih SDDH kojeg Savez društava distrofičara Hrvatske organizira dugi niz godina. Tjedan proveden na morskom zraku bio je ispunjen svakodnevnim aktivnostima u moru i hotelskim bazenima (koje su izuzetno važne za očuvanje i poboljšanje funkcionalnog i općeg zdravstvenog stanja), kao i brojnim edukativnim radionicama, društvenim sadržajima i neformalnim druženjima.

Značajna osobitost Kampa, što su posebno istaknuli roditelji i pratitelji je mogućnost da se i oni opuste i odmore dok djeca i mladi sudjeluju u Programu.

Kamp je održan u okviru projekta „Kamp Foruma mladih SDDH – 5“, financiranog od strane Zaklade „Hrvatska za djecu“, a zaključen je zajedničkim okupljanjem i toplim oproštajem na kojemu su sudionici istaknuli kako su se osjećali osnaženo za samostalniji život, stekli nova znanja i vještine, ojačali svijest o važnosti vlastitog zdravlja i rehabilitacije te stvorili nova prijateljstva te razmijenili vrijedna iskustva.

Osim rehabilitacijskih aktivnosti, razonode u ugodnog druženja, mladi su se upoznali s osnovama pokretanja i vođenja projekta, zamišljali su svoj idealan stan ili kuću te su potaknuti na razmišljanje o vlastitim potrebama i željama u pitanju samostalnog stanovanja, motivirani su na osvještavanje i usvajanje zdravijih navika. Stečeni uvidi o značaju seksualnosti i intime za osobe s invaliditetom kao mali iskorak u područje o kojem se premalo govori osnažili su mlade i ohrabрили ih da ruše predrasude i stigme razgovarajući o seksualnosti osoba s invaliditetom.

Korak bliže neovisnom življenju i ostvarenju ljudskih prava kroz korištenje asistivne tehnologije mladi su osjetili tijekom preliminarnog procjene korištenja asistivne tehnologije što je rezultiralo individualiziranim preporukama i smjernicama za unapređenje samostalnosti u svakodnevnom životu.

Posebno atraktivne bile su aktivnosti koje potiču natjecateljski duh i pozitivno rivalstvo, koncert, projekcija filma te izlet u Zadar. Onima koji su propustili sudjelovanje, mladi poručuju da ne rade istu grešku i sljedeće godine.

Slike govore više od tisuću riječi pa uživajte u slikovnom pregledu aktivnosti Kampa.



SEKSUALNOST MLADIH S INVALIDITETOM - STELLA FRANJIĆ

1. Kao mlada osoba sa spinalnom mišićnom atrofijom, za one koji te ne poznaju – možeš li opisati kako invaliditet izgleda u tvom svakodnevnom životu i u kojim aktivnostima trebaš podršku druge osobe?

U potpunosti sam ovisna o pomoći drugih osoba u fizičkom smislu. Potrebna mi je asistencija u većini svakodневnih aktivnosti – od osnovnih radnji poput osobne njege, transfera, oblačenja, do kretanja unutar i izvan doma i sudjelovanja u društvenim događanjima. Imam očuvanu određenu funkciju ruku, ali ne u mjeri koja bi mi omogućila samostalnost.

Istovremeno, moj svakodnevni život nije reducirani samo na invaliditet. U skladu s mogućnostima, ne nemogućnostima - bitna distinkcija, radim, učim, razmišljam, stvaram odnose, imam interese, ambicije i emocionalni život. Invaliditet oblikuje moj životni kontekst, ali ne briše moju osobnost, moje želje niti moju potrebu za bliskošću, intimom i pripadanjem. Invaliditet je stalno prisutan, ali ne definira moju osobnost, on je dio mog identiteta, a ne njegova granica.

2. Tema seksualnosti bila je povod ovog razgovora. Koliko je ona uopće prisutna u svakodnevnoj komunikaciji – u obitelji, među prijateljima, u zajednici – i zašto je to tako?

Seksualnost je vrlo slabo prisutna u otvorenoj komunikaciji, a kada se radi o osobama s invaliditetom, često je potpuno izostavljena. Ljudi teško povezuju invaliditet sa seksualnim identitetom, iako je to jednako prirodan dio života kao i kod bilo koga drugoga. Razlog tome nije nedostatak interesa ili potrebe, nego kombinacija srama, nelagode, neznanja i društvenih predrasuda.

Često se događa da okolina pretpostavlja kako osobe s invaliditetom „nemaju potrebe“ za seksualnošću ili da je ta tema „neprimjerena“. Ponekad dolazi i do pretjerane zaštite – kao da se razgovorom o seksualnosti nekoga ugrožava. U stvarnosti, upravo nedostatak znanja stvara najveću štetu i dovodi do potencijalno opasnih situacija jer ostavlja mlade bez informacija, bez jezika kojim bi izrazili pitanja i bez osjećaja da imaju pravo na vlastita iskustva. Upravo zato je važna edukacija iz pouzdanih izvora pogotovo o osjetljivim pitanjima kao što je ovo.

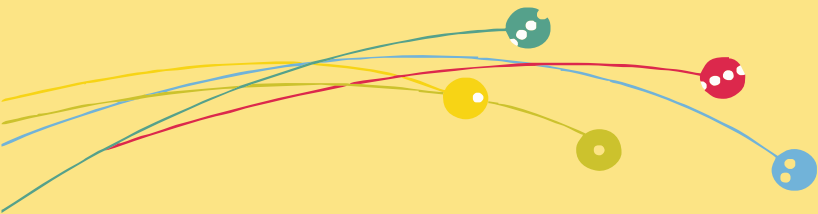


3. Završila si edukaciju Instituta za seks, intimu i radnu terapiju. Kako doživljavaš to iskustvo i znanja koja si stekla?

Edukacija mi je donijela profesionalnu i osobnu validaciju. Iako nisam radna terapeutkinja, program Certified Sexuality Occupational Therapist pružio mi je znanstveni, strukturirani i etički okvir za ono što sam intuitivno znala – da je seksualnost sastavni dio ljudskog života i dostojanstva. Naučila sam kako razgovarati o intimnim temama na način koji je siguran, podržavajući i bez osude. Osjećam se osnaženo jer sada mogu kombinirati vlastito iskustvo s alatima koje koriste stručnjaci i time pružiti podršku drugima.

Naučila sam kako govoriti o seksualnosti jasno, bez senzacionalizma, ali i bez umanjivanja njezine važnosti. Iznimna vrijednost je u tome da se osjećam legitimno kao netko tko može educirati.

4. Što to konkretno znači u praksi? Kakvu podršku ti danas možeš pružiti mladima?



U praksi to znači da mogu educirati, moderirati razgovore, voditi radionice i pružati podršku mladima i zajednicama, oslanjajući se na znanje i metode razvijene od strane stručnjaka u ovom području. Kao peer counselor mogu pomoći mladima da razumiju vlastito tijelo, potrebe, granice i emocionalne procese - da se osjećaju manje izolirano. Također mogu pomoći roditeljima, udrugama i profesionalcima da se oslobode straha od ove teme i nauče kako razgovarati bez moraliziranja i bez nametanja. Na Forumu mladih SDDH održala sam grupu podrške na temu tabua seksualnosti i invaliditeta razgovarali smo o iskustvima, stavovima, isključenosti, predrasudama, potrebama i osjećaju srama. Odaziv je bio nevjerojatno dobar; sudionici su tražili nastavak i još više prilika za ovako sigurnu komunikaciju o ovoj temi, ali i šire o seksualnosti i intimnosti.

5. S kojim se pitanjima i dvojbama mladih s invaliditetom najčešće susrećeš? Od koga najčešće dolaze?

Najčešća pitanja su vrlo osnovna, ali duboko egzistencijalna: „Je li normalno da ovo osjećam?“ „Imam li pravo na seksualnost?“ „Kako započeti odnos?“ „Kako razgovarati o tijelu, asistenciji, granicama?“

Pitanja dolaze i od poznatih i od nepoznatih osoba, često u privatnim porukama. Prijatelji, poznanici često žele razumjeti, dok oni koji me ne poznaju traže siguran prostor gdje mogu pitati ono što inače ne bi smjeli ili se boje, nemaju s kime. To sve govori koliko je važna i velika potreba za razgovorom.

6. Razmišljaš li o nekom posebnom kanalu komunikacije za ovu temu?

Da. Smatram da su sigurni, jasno strukturirani prostori za razgovor ključni, bilo kroz radionice, grupe podrške, javne razgovore ili online sadržaj. Važno mi je da komunikacija bude dostojanstvena, edukativna i inkluzivna, a ne senzacionalistička. Održala sam izlaganje u sklopu ovogodišnjeg Kampa mladih SDDH u Petrčanima kojim sam pružila generalni pregled teme, povezanost seksualnosti i invaliditeta te važnost otvorenog, sigurnog, inkluzivnog pristupa s uvijek bitnim naglaskom na važnost konsenzusa. Govorim i na svojim društvenim

mrežama pod nazivom “Undress the Norm”, na hrvatskom Razodjeni normu. Možete me pronaći i kao @stellizzard.

7. S kojim ti se izazovom bilo najteže nositi u ovoj ulozi?

Najveći izazov je balansiranje između iskrenosti i odgovornosti. Seksualnost je intimna tema i zahtijeva osjetljivost. Najteže je nositi se s duboko ukorijenjenim osjećajem srama i krivnje kod osoba s invaliditetom. Kada netko vjeruje da njegova seksualnost “nije dopuštena” ili da je teret za druge, potrebno je puno razumijevanja i osjetljivosti, ali i jasnoće - pokazati da svi imamo pravo na želje i intimnost i birati najbolje za sebe, bez ugrožavanja svojih i tuđih granica. Nemojte dopustiti da vas društvo uvjeri da je to tabu ili da je invaliditet prepreka za intimnost.



@stellizzard

KAMPANJE: HRVATSKA PONOVO SVIJETLI ZELENO ZA OSOBE S MIASTENIJOM GRAVIS

Inicijativa SDDH je i ove godine ujedinila i obojala 25 hrvatskih gradova u zelenu boju povodom obilježavanja Europskog dana svjesnosti o miasteniji gravis. Znamenitosti iz kojih je 2. lipnja isijavala zelena boja bile su znak podrške i podsjetnik na važnost razumijevanja miastenije gravis, bolesti koja nije vidljiva, ali je stvarna.

Zelenom bojom su za osobe s miastenijom gravis svijetlili:

- Bjelovar – Glazbeni paviljon
- Čakovec – Dom sindikata
- Dubrovnik – Onofrijeva fontana
- Đurđevac – Stari grad
- Gospić – Trg Nikole Tesle
- Kaštela – Fontana u Đardinu u Kaštel Starom
- Koprivnica – Gradska vijećnica
- Korčula - Atrij Gradske vijećnice
- Krapina – Zgrada Krapinsko-zagorske županije
- Križevci – Turistički informativni centar
- Knin – Kninska tvrđava
- Labin – Dimnjak toplane
- Metković – Gradsko kulturno središte
- Osijek – Pješački most
- Požega – Osnovna škola Antuna Kanižlića
- Pula – Rotor Šijani
- Rijeka – Fontane na Jadranskom trgu
- Slavonski Brod - Građevine u Tvrđavi
- Trilj – Viseći most
- Varaždin – Gradska vijećnica
- Velika Gorica - Zgrada Pučkog otvorenog učilišta
- Virovitica – Dvorac Pejačević - Gradski muzej
- Vukovar – Vukovarski vodotoranj
- Zadar – Pozdrav Suncu
- Zagreb - Zagrebačke fontane

Grad Zagreb je osim u večernjim satima i tijekom dana bio obojan/obasjan zelenom bojom - simbolom borbe s miastenijom gravis s čijim se izazovima u Hrvatskoj svakodnevno nosi oko 600 osoba.

Obilježavanju Europskog dana svjesnosti, šetnjom od Trga bana Josipa Jelačića do Europskog trga odazvale su se osobe s miastenijom gravis, njihove obitelji i stručnjaci, kao i brojni predstavnici institucija koji su poslali brojne poruke okupljenim sudionicima i brojnim medijima;



-važno je uključivanje miastenije gravis u europske politike rijetkih bolesti i osiguravanje jednakog pristupa liječenju u svim državama članicama

-sustav treba bolje prepoznati i podržati osobe s rijetkim bolestima – ne samo zdravstveno, već i socijalno

-podrška institucija mora biti stalna i sustavna, a ne simbolična

-nužno je ukloniti administrativne prepreke koje dodatno otežavaju svakodnevicu osoba s miastenijom gravis

-miastenija ne može čekati, važno je pravovremeno prepoznavanje simptoma i dostupno liječenje

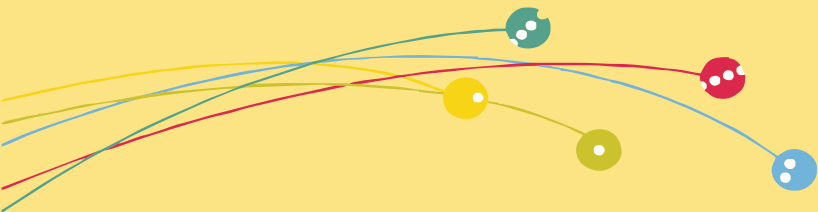
-miastenija gravis nije samo medicinski izazov, već i borba za dostojanstvo, razumijevanje i život bez stigmi

-značajna je rana dijagnostika i pravilna primjena novih lijekova

-nužno je poticati liječnike na dodatne edukacije radi ranog prepoznavanja znakova bolesti kako bi osobe mogli usmjeriti na pravovremenu dijagnostiku radi što ranije primjene terapije

-obećavajući su rezultati primjene lijekova nove generacije koji se koriste u liječenju miastenije gravis (imaju manje nuspojava od dosadašnjih terapija) jer ciljano djeluju na poznate imunološke mehanizme bolesti i omogućuju dugotrajnu remisiju.

Obilježavanje Europskog dana svjesnosti o miasteniji gravis još je jednom pokazalo koliko su zajedništvo, vidljivost, podrška osoba iz javnog života i institucionalna podrška ključni u borbi za kvalitetniji život osoba koje žive s ovom rijetkom bolešću.



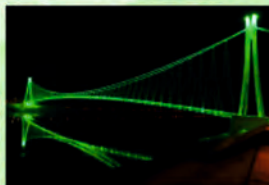
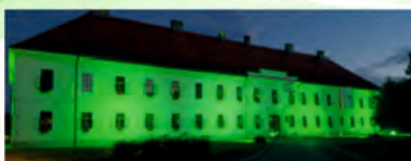
#SnaguObojiZelenom

Poruka podrške osobama s miastenijom gravis vidjela se i u Bruxellesu čime je dodatno skrenuta pozornost europskih institucija na važnost razumijevanja i pravodobne podrške osobama s miastenijom gravis.

“Nitko ne smije biti nevidljiv, a posebno ne oni koji svakodnevno vode tihu borbu za zdravlje, razumijevanje i dostojanstvo. Nastavimo zajedno graditi društvo u kojem je empatija temelj zdravstvenih i socijalnih politika, a podrška nije simbolična – već konkretna i trajna.”
#SnaguObojiZelenom



Obilježavanje 2. lipnja - Europskog dana svjesnosti o miasteniji gravis - osvjetljavanje znamenitosti zelenom bojom -



ZAJEDNO U KOLOVOZU MJESECU SVJESNOSTI O SMA!

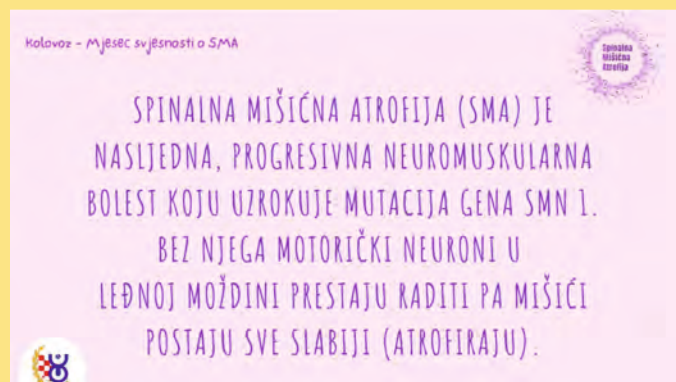
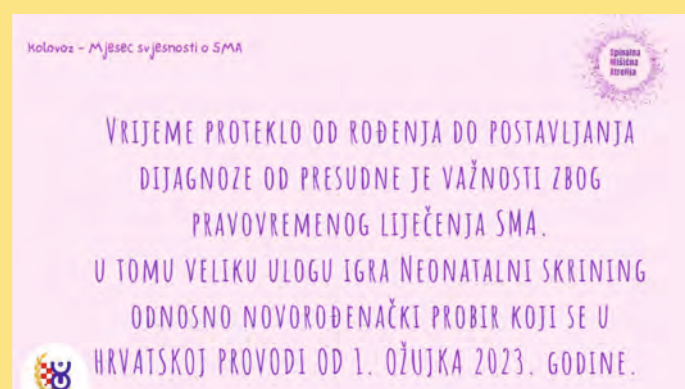
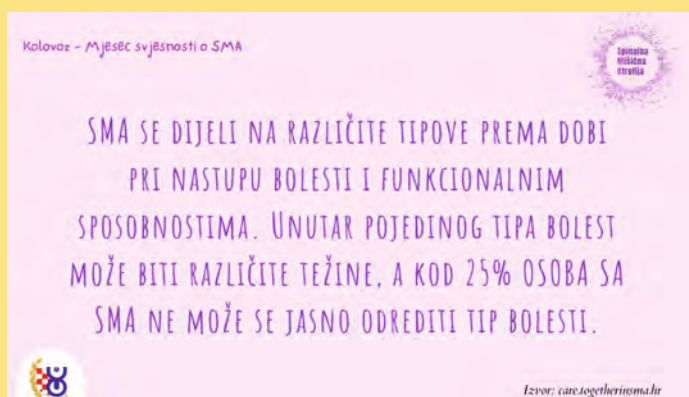
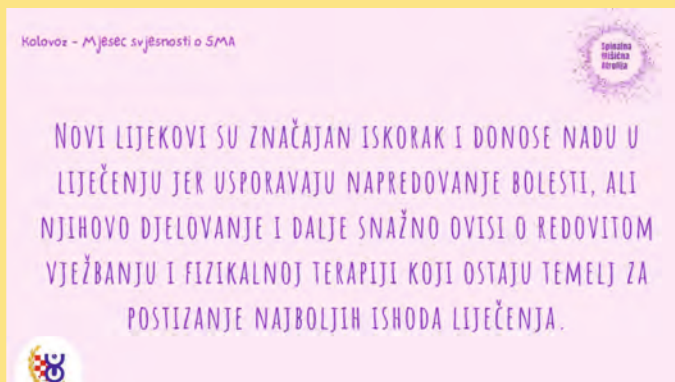
Kolovoz je diljem svijeta posvećen podizanju svijesti o spinalnoj mišićnoj atrofiji (SMA) – nasljednoj i progresivnoj neuromuskularnoj bolesti koja duboko utječe na svakodnevni život pojedinaca i njihovih obitelji. SMA se pojavljuje u različitim oblicima i stupnjevima težine, a najčešće se očituje kroz postupno slabljenje mišića, izazove s disanjem, gutanjem i kretanjem. Iako je riječ o rijetkoj bolesti, SMA je i dalje vodeći genetski uzrok smrtnosti u dojenačkoj dobi, što dodatno naglašava važnost pravovremene dijagnoze i dostupnog liječenja.

Obilježavanje kolovoza ima važnu misiju: informirati javnost o karakteristikama SMA, ukazati na značaj rane intervencije te istaknuti stvarne priče osoba koje sa SMA žive svakodnevno.

Upravo zato je Savez društava distrofičara Hrvatske (SDDH) pozvao udruge članice da tijekom cijelog mjeseca, u suradnji s lokalnim medijima, podijele inspirativne životne priče svojih članova. Te priče pružaju neprocjenjiv uvid u svakodnevne izazove, napredak, uspone, ali i čudesnu snagu, upornost i hrabrost koju mnogi pokazuju iz dana u dan.

Istodobno, SDDH je tijekom kolovoza objavljivao i informativne kartice s kratkim, jasnim činjenicama o SMA – od simptoma i mogućnosti liječenja do potreba osoba koje s ovom bolešću žive. Cilj obilježavanja kolovoza – mjeseca svjesnosti o SMA u Hrvatskoj i u svijetu je približiti javnosti stvarnost SMA, potaknuti empatiju i bolje razumijevanje te stvoriti prostor podrške i uključenosti.

Zajedno možemo podići svijest i dati glas onima koji žive sa spinalnom mišićnom atrofijom.



OBILJEŽAVANJE 7. RUJNA SVJETSKOG DANA SVJESNOSTI O DUCHENNE MIŠIĆNOJ DISTROFIJI

Prepoznatljivim valom crvenog svjetla povodom obilježavanja 7. rujna – Svjetskog dana svjesnosti o Duchenne mišićnoj distrofiji i u 2025. godini osvijetljene su znamenitosti, građevine i spomenici diljem Hrvatske.

Ova važna inicijativa SDDH predstavlja snažan simbol zajedništva i podrške, s ciljem podizanja svijesti o ovoj teškoj bolesti te je dio globalne kampanje Svjetske organizacije osoba s DMD (World Duchenne Organization) koja se ove godine provodi pod geslom „Obitelj: srce brige“. Kampanja naglašava ključnu ulogu obitelji u životu osoba s DMD, njihovu predanost i svakodnevnu podršku te važnost zagovaranja prava, uključivosti i dobrobiti osoba s DMD s ciljem stvaranja društva s jednakim mogućnostima za sve.

Okupana crvenim svjetlom, Hrvatska je u večernjim satima 7. rujna 2025. pružila podršku osobama s Duchenne mišićnom distrofijom i njihovim obiteljima.

Svjetlo za DMD svjetlilo je u gradovima:

- Bjelovar (Glazbeni paviljon u središnjem gradskom parku)
- Čakovec (Dom sindikata)
- Dubrovnik (Onofrijeva fontana)
- Đurđevac (šuma pored amfiteatra u Park šumi Borik)
- Gospić (Spomenik Nikole Tesle)
- Kaštela (Fontana u Đardinu u Kaštel Starom)
- Koprivnica (pročelje Gradske vijećnice)
- Korčula (Atrij Gradske vijećnice)
- Krapina (Zgrada županije Krapinsko-zagorske)
- Labin (Dimnjak bivše toplane)
- Makarska (Spomenik turistu)
- Medulin (Malin na vitar)
- Metković (Ustanova za kulturu i sport)
- Osijek (Pješački most)
- Pula (Rotor Šijani)
- Rijeka (Fontane na Jadranskom trgu i Lučke dizalice na Molo Longu)
- Slavonski Brod (Građevine u tvrđavi)
- Trilj (Viseći most)
- Varaždin (Gradska vijećnica Grada Varaždina)
- Velika Gorica (Zgrada Pučkog otvorenog učilišta)



- Virovitica (Gradski muzej Virovitica)
- Vukovar (Vukovarski vodotoranj)
- Zadar (Pozdrav Suncu)
- Zagreb (Zagrebačke fontane)
- Hrvatske ceste (Mosta dr. Franje Tuđmana u Dubrovniku i Pelješki most).

Samo središte Zagreba su 7. rujna preplavile osobe s DMD, njihove obitelji, predstavnici institucija i građani koji su sa središnjeg gradskog trga javnosti i medijima poslali poruke solidarnosti i nade za dostupnijom zdravstvenom skrbi. Tijekom mirnog okupljanja u organizaciji SDDH i Udruge DMD Hrvatska istaknute su značajne teme i činjenice:

-važno je rano otkrivanje bolesti, dostupnost lijekova i kvalitetna rehabilitacije, ali i uključivanje osoba s DMD u sve segmente društva od obrazovanja i zapošljavanja do kulture i sporta

-neupitna je potreba za osiguravanjem terapija koje su odobrene, a još uvijek nisu dostupne jer djeca i mladi s DMD nemaju vremena čekati - svaki dan bez terapije znači propadanje mišića!
-značajna i važna je uloga institucija u stvaranju dostupnijeg i pravednijeg zdravstvenog sustava kao i zajedničko djelovanje i pružanje podrške osobama s DMD

-nužno je korištenje medicinskog napretka i osiguravanje dostupnih terapija jer DMD utječe na sve aspekte života (obitelj, obrazovanje, zapošljavanje, sudjelovanje u životu zajednice,...)
-važna je podrška drugih osoba s DMD, kao i drugih obitelji koji prolaze kroz slično iskustvo



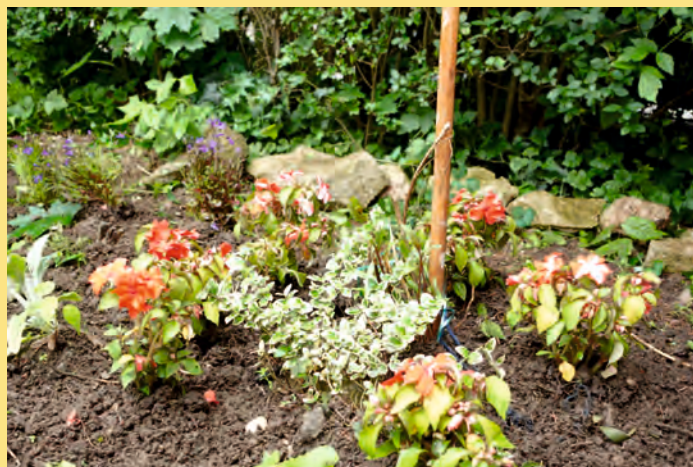
KAMPANJA “BILJKA ZA MD” – DJECA SADE SJEME INKLUZIJE

U Velikoj Mlaci i okolnim mjestima već godinama raste jedna priča, predivno zajedništvo i suradnja koji služe kao primjer kojeg treba slijediti. Radi se o konkretnom činu senzibilizirane lokalne zajednice koji pokazuje kako i najmlađe generacije mogu učiniti veliki korak prema senzibiliziranju i inkluziji kako djecu od najranije dobi treba uključiti kako da vide, prepoznaju i prihvaćaju drugačije od sebe.

Taj iskorak “postao je navika” mališanima Dječjeg vrtića Lojtrica iz Velike Mlake, te su na uključivanje potaknuli i prijatelje - vrtić Žirek iz Velike Gorice. U sklopu kampanje „Biljka za MD“, koju provodi Savez društava distrofičara Hrvatske (SDDH) povodom 21. svibnja - Nacionalnog dana osoba s neuromuskularnim bolestima, djeca su se stavila u ulogu partnera u važnoj misiji. Također, veliko priznanje i poštovanje treba uputiti ravnateljicama i stručnim timovima dječjih vrtića Lojtrica i Žirek koji daju sebe kao primjer djeci i doprinose prihvaćanju različitosti kroz svakodnevne aktivnosti i prigodne akcije.

U provedbu Kampanje su uključeni su djeca i roditelji dječjih vrtića Lojtrica (s pripadajućim područnim objektima) i Žirek na jednostavan način; za raznovrsne biljke; sadnice cvijeća, ukrasnog bilja i povrtnica mališani, roditelji i odgojitelji prikupljaju donacijska sredstva. U vrtićima tijekom provedbe Kampanje nije nedostajalo pjesme, radosti, dječje živosti – ali je istovremeno bio prisutan i taj ozbiljan ton: prikupljanje sredstava za opremu koja može olakšati život osobi s mišićnom distrofijom.

Tako djeca od najranije dobi uče da i male, ali za srce velike stvari mogu izrasti u hvalevrijedne plodove u pogledu prepoznavanja i prihvaćanja različitosti, senzibiliziranja za potrebe drugačijih te pružanja konkretne pomoći u procesu inkluzije. Ova Kampanja je opipljivi podsjetnik svima na važnost njegovanja temeljnih ljudskih vrijednosti: suosjećanja, zajedništva i solidarnosti. Veliku vrijednost za život dobila su djeca, koja već od rane dobi razvijaju osjećaj senzibiliteta i odgovornosti prema drugima – ne samo prema sebi.



U aktivnosti su uz djecu sudjelovali roditelji, ravnatelj DV Lojtrica, ravnateljica DV Žirek, kao i stručno osoblje, odgojitelji i djelatnici dječjih vrtića i područnih objekata (centralni objekt Lojtrica i područni objekti: Stara škola, Mičevac, Donja Lomnica 1 i 2, Gradići, Selnica, Lukavec te centralni objekt Žirek i dva područna vrtića).

Veliko hvala SDDH još jednom upućuje svim donatorima biljaka i sadnica (Vrtnom centru Gorica, Vrtlariji Pecina, OPG-u Mesarić, OPG-u Benjamin, OPG-u Anto Jurić, OPG-u Čičko i OPG-u Križić) koji svojim nesebičnim doprinosom omogućuju da Kampanja „Biljka za MD“ iz godine u godinu raste – doslovno i simbolično. Zahvaljujući njihovoj velikodušnosti, svaka biljka postaje znak podrške, solidarnosti i nade.

Tijekom Kampanje “Biljka za MD” u 2025. godini prikupljeno je 4.580,30 eura.





S posebnim veseljem treba istaknuti kako je Kampanja ostvarila svoju svrhu - prikupljeno je 4.580,30 eura, kojim će se doprinijeti unapređenju kvalitete življenja, izjednačavanju mogućnosti i ostvarivanju osnovnog ljudskog prava za sudjelovanjem u obrazovnom i društvenom životu. Asistivna tehnologija će djevojci s MD olakšati korištenje i usvajanje digitalnih sadržaja tijekom studiranja u drugom gradu, kao i usvajanje obrazovnog sadržaja te lakšu komunikaciju s vršnjacima.

Ponekad, kad se razmišlja o promjenama u svijetu, misli se na velike geste. Ono što zaista možemo promijeniti je sebe, podignuti pogled, pružiti ruku, uputiti osmijeh. Promjena kreće od nas samih – promjena smo mi!

List po list, zajedno rastemo. Biljka za MD – snaga koja povezuje.





RUN FOR MD

U povodu obilježavanja 21. svibnja – Nacionalnog dana osoba s neuromuskularnim bolestima, Savez društava distrofičara Hrvatske (SDDH) i Društvo distrofičara Zagreb (DDZ), uz podršku Roche d.o.o., Grada Zagreba te platforme „Trči sa srcem“, održali su šestu po redu atletsku utrku Run for MD 2025.

Ovogodišnja je Utrka opet kombinirala virtualni format (21.–25. svibnja) i susret uživo na RŠC Jarun 25. svibnja 2025., stvarajući jedinstvenu atmosferu zajedništva i aktivnog uključivanja široke zajednice.

U Utrci je sudjelovalo 480 sudionika, među njima i 150 djece, koji su trčanjem, hodanjem, šetnjom ili vožnjom bicikla poslali snažnu poruku podrške osobama koje žive s mišićnom distrofijom i drugim neuromuskularnim bolestima.

Sudionici su pristizali iz brojnih hrvatskih gradova Zagreba, Splita, Osijeka, Rijeke, Zadra, Varaždina, Slavonskog Broda, ali i iz manjih sredina poput Duga Rese, Nove Gradiške, Ludbrega, Cresa, Korčule i mnogih drugih mjesta. Ovaj široki odaziv još jednom potvrđuje koliko se senzibiliziranost i empatija mogu širiti kroz zajedničke aktivnosti i pozitivnu energiju.

Veliko hvala donatorima, sponzorima, volonterima, odgojno-obrazovnim ustanovama, promotorima, partnerima i suradnicima koji su svojim angažmanom pridonijeli uspješnoj organizaciji i provedbi ovog događaja. Njihova podrška bila je ključan dio stvaranja inkluzivne i motivirajuće priče koja nadilazi sportske rezultate.

Čestitamo svim sudionicima na ostvarenim rezultatima, ali još više na doprinosu unapređenja svijesti o važnosti podrške osobama s neuromuskularnim bolestima. Run for MD 2025 još je jednom pokazao koliko zajednica može biti snažna kada se ujedini oko zajedničkog cilja.



PREHRANA I ZDRAVLJE - ZAŠTO SU PROTEINI VAŽNI U PREHRANI

Sanja Rimac, Savez društava distroričara Hrvatske - SDDH

Proteini su temeljni gradivni materijal života. Svaka stanica u našem tijelu – od kože i kose do srca i mišića – ovisi o proteinima. Oni su „građevni blokovi“ koji sudjeluju u stvaranju i obnovi tkiva, proizvodnji hormona i enzima te održavanju ravnoteže svih tjelesnih funkcija. Za zdrave osobe proteini su važni za rast, održavanje mišićne mase i dobar imunosti sustav. No, za osobe s mišićnom distrofijom, proteini su još važniji – oni predstavljaju nužan alat u očuvanju mišićne snage i kvalitete života. Proteini su velike molekule građene od aminokiselina – njih 20 različitih kombinacija stvara gotovo sve što naše tijelo treba.

Funkcije proteina:

- grade mišiće, tetive, kožu i organe,
- sudjeluju u stvaranju enzima i hormona,
- pomažu u transportu kisika (hemoglobin),
- i jačaju imunitet (antitijela su također proteini).

Bez dovoljnog unosa proteina, tijelo ne može obnavljati stanice, što dovodi do slabosti, gubitka mase i poremećaja funkcija.

Mišićna distrofija (MD) obuhvaća skupinu nasljednih bolesti koje uzrokuju postupno slabljenje i propadanje mišića. Zbog gubitka proteina poput distrofina – koji u zdravom mišiću održava čvrstoću i stabilnost stanične membrane – mišićna vlakna postaju ranjiva i postupno se oštećuju. Zbog toga prehrana kod osoba s MD mora biti posebno pažljivo planirana, a proteini su njezin središnji element.

Glavne uloge proteina u tijelu osoba s MD:

1. O č u v a n j e m i š i ć n e m a s e – dovoljan unos kvalitetnih proteina pomaže usporiti gubitak mišića, smanjiti atrofiju i održati funkcionalnost pokreta.
2. P o d r š k a r e g e n e r a c i j i t k i v a – oštećena mišićna vlakna trebaju aminokiseline za oporavak; proteini pomažu u sintezi novih stanica.
3. J a č a n j e i m u n i t e t a i o t p o r n o s t i n a i n f e k c i j e – osobe s MD često imaju smanjenu pokretljivost, što povećava rizik od infekcija dišnog sustava; proteini su nužni za proizvodnju antitijela i enzima koji štite organizam.
4. R e g u l a c i j a e n e r g i j e i h o r m o n a – proteini stabiliziraju razinu šećera u krvi i održavaju osjećaj sitosti, što pomaže u kontroli tjelesne težine i energije.

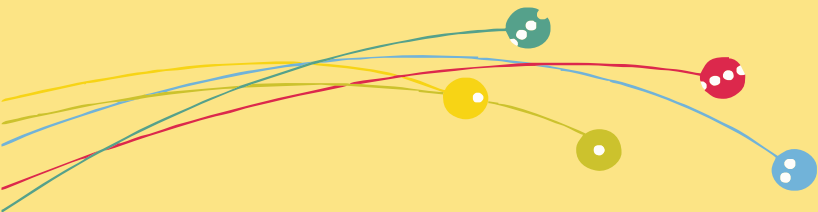


Važno je naglasiti da osobama s mišićnom distrofijom i srodnim neuromuskularnim bolestima, povećani unos proteina neće otkloniti simptome bolesti – može doprinijeti održavanju postojećeg stanja (uz primjenu drugih terapijskih i rehabilitacijskih postupaka).

Točna količina unosa proteina ovisi o dobi, spolu, tjelesnoj masi i stupnju bolesti, ali općenito:

- Zdrave odrasle osobe: oko 0,8 – 1,0 g proteina po kilogramu tjelesne mase dnevno.
- Osobe s mišićnom distrofijom: često se preporučuje 1,2 – 1,5 g proteina/kg tjelesne mase, a u fazama povećanog katabolizma i do 2 g/kg (uz liječnički nadzor i savjet nutricionista). Cilj nije preopterećivati bubrege viškom proteina, već održavati stalni, uravnoteženi unos kroz dan. Prilikom odabira izvora proteina možete odabrati:
 - Životinjski protein: piletina, puretina, jaja, riba, mliječni proizvodi – sadrže sve esencijalne aminokiseline.
 - Biljni protein: mahunarke (leća, grah, slanutak), tofu, orašasti plodovi, cjelovite žitarice – osobito korisni u kombinaciji s životinjskim ili međusobno (npr. riža + grah).
 - Dodaci prehrani: u nekim slučajevima mogu se preporučiti proteinski pripravci (whey, biljni proteini) uz nadzor nutricionista ili liječnika.

Ključna je ravnoteža; premali unos proteina dovodi do gubitka mišićne mase i snage, a prekomjerni unos bez nadzora može opteretiti bubrege i jetru. Zato se preporučuje uravnotežena prehrana – uz dovoljan unos proteina, ali i ugljikohidrata, zdravih masti, vitamina (posebno D, E, B12) i minerala (kalcij,



magnezij, cink). Kvalitetna prehrana bogata proteinima pomaže tijelu da se lakše nosi s fizičkim naporima, infekcijama i svakodnevnim izazovima bolesti.

Možda ste se susreli za izraženoom željom za slatkim, jeste li se ikada pitali odakle dolazi ta želja i što nam tijelo zapravo želi reći? Vjerovali ili ne – ima veze s proteinima!

1. Nedostatak proteina → neosigurana stabilna opskrba aminokiselina

o Proteini se razgrađuju na aminokiseline koje služe za sintezu neurotransmitera, hormona i enzima. Ako je unos proteina nizak, mozak može imati manje „građevinskog materijala“ za te funkcije.

2. Proteini i kontrola šećera u krvi
o Proteini usporavaju pražnjenje želuca i apsorpciju glukoze, pa jedući dovoljno proteina sprječavamo nagle oscilacije šećera u krvi.

o Kada proteina nema dovoljno, dolazi do brže apsorpcije ugljikohidrata / šećera → nagli porast glukoze → zatim pad → tijelo traži „brzi izvor energije“ u obliku slatkiša.

3. Neuronalni / hormonski signali

o Kada je unos proteina nizak, hormon gladi grelin može biti povišen, a hormoni sitosti (kao CCK) mogu biti sniženi — što može povećati apetit i želju za brzim kalorijama (slatkišima).

o Deficit proteina može dovesti do manjka aminokiselina potrebnih za sintezu dopamina/serotonina, što može inducirati želju za stimulansima – slatkim ukusima koji potiču „brz“ porast glukoze/energije.

Kada tijelu nedostaje proteina, ono ne dobiva dovoljno stabilne opskrbe energijom (iz proteina + uravnoteženih ugljikohidrata/fatova), dolazi do oscilacija glukoze u krvi i hormonskih promjena koje mogu inducirati želju za brzom „slatkom“ kalorijom. Slatkiši pružaju takvu brzu kalorijsku i glukoznu podršku, pa ih tijelo traži kao „rješenje“. Unatoč tome, treba imati na umu da prekomjerni unos slatkiša nije dobar za organizam iz više razloga:

1. Metabolički i kardiovaskularni rizici
o Velika konzumacija „slobodnih“ / dodanih šećera povezana je s većim rizikom od pretilosti, metaboličkog sindroma, tipa 2 dijabetesa.

o Preveliki unos šećera može podići krvni tlak i povećati upalu – što doprinosi kardiovaskularnim bolestima.

2. Upalne i „nevidljive“ kronične posljedice
o Istraživanja pokazuju da prekomjerni unos šećera potiče nisku razinu kronične upale, pa može biti faktor u autoimunim stanjima, neurološkim upalama.

o Ima utjecaj na mozak i funkcije kognicije (procesu povezani s razumijevanjem, mišljenjem, pamćenjem, učenjem, opažanjem i donošenjem odluka) – dugoročno visok unos šećera povezan



je s lošijim pamćenjem, raspoloženjem.

3. Druge neželjene posljedice

- o Zubni karijes – šećer hrani bakterije u ustima koje stvaraju kiseline koje razaraju zubnu caklinu.

- o Akne, promjene kože – dokazi pokazuju da visok unos šećera može pogoršati stanje kože.

- o „Prazne kalorije“ – slatkiši često imaju visok sadržaj šećera, malo hranjivih tvari (vitamina, minerala, vlakana) → može doći do nutritivne praznine i dodatnih problema.

4. Naglo kretanje šećera u krvi → energija - pad → želja za više

- o Slatki obrok može brzo podići razinu glukoze, ali zatim dolazi pad → osjećaj „gladovanja“ ili želje za još slatkiša → ciklus koji šteti metabolizmu i stabilnosti energije.

Kako „prevenirati“ potrebu za slatkim?

- Osigurati dovoljno proteina u svakom obroku (npr. jaja, riba, grah, mliječni proizvodi) kako bi se stabilizirala razina šećera i smanjila želja za slatkim.

- Ograničiti unos dodanih šećera — preporuke je manje od 25 g dodanog šećera dnevno za većinu odraslih.

- Birati cjelovite izvore ugljikohidrata + vlakana + proteina + zdravih masti – to pomaže dugoročnom osjećaju sitosti i stabilnoj energiji.

- Paziti na namirnice koje su vizualno slatke ili visoko procesirane – često „skrivaju“ visoki udio dodanih šećera i manje nutrijenata.

Planiranje obroka ključno je za održavanje zdrave prehrane jer smanjuje rizik da posegnemo za grickalicama i slatkišima kada ogladnimo ili kada nemamo spreman nutritivno kvalitetan obrok. Kada unaprijed znamo što ćemo jesti, lakše biramo uravnotežene namirnice i održavamo stabilnu razinu energije tijekom dana.

Vođenje dnevnika prehrane dodatno pomaže jer daje pregled stvarnih prehrambenih navika – često tek zapisivanjem uočimo obrasce poput emocionalnog jedenja, preskakanja obroka ili pretjeranog unosa određenih namirnica (slatkiša i grickalica). Dnevnik povećava svjesnost, potiče odgovornost i olakšava praćenje napretka prema ciljevima, bilo da je riječ o regulaciji tjelesne težine, poboljšanju probave, većoj energiji ili zdravijim izborima hrane.



U SPOMEN DAVORU KOMARU – ČOVJEKU KOJI JE ŽIVIO PUNIM PLUĆIMA

Za Davora Komara može se reći da je bio izniman čovjek, sportaš, suradnik i prijatelj, čiji je život ostavio snažan i trajan trag u zajednici osoba s invaliditetom, sportu i civilnom društvu u Hrvatskoj.

Davor Komar bio je mnogo više od vrhunskog sportaša. Iza sebe je ostavio impresivnu sportsku karijeru s više od 100 osvojenih medalja, 25 naslova prvaka Hrvatske te titulom europskog prvaka u bocci za osobe s invaliditetom. No, njegove najveće pobjede nisu bile mjerljive medaljama – bile su to pobjede duha, ljudskosti i ustrajnosti. Unatoč bolesti i brojnim izazovima, nikada nije dopuštao da ga prepreke definiraju ili zaustave. Svojim primjerom pokazivao je kako živjeti ispunjen, aktivan i smislen život.

Kroz dugogodišnji angažman u Društvu distrofičara Istre, Savezu društava distrofičara Hrvatske, Zajednici saveza osoba s invaliditetom Hrvatske te brojnim drugim organizacijama, Davor je bio neumorni zagovaratelj prava osoba s invaliditetom.

Kao organizator, inicijator i pokretač mnogih projekata i programa, neprestano je radio na stvaranju jednakih mogućnosti i uključivanju osoba s invaliditetom u sve segmente društvenog života – od sporta i rekreacije do obrazovanja, kulture i javnog prostora. Bio je osoba koja je povezivala ljude, gradila mostove suradnje i otvarala vrata ondje gdje su drugi često nailazili na zatvorene putove.

Za Savez društava distrofičara Hrvatske, Davor nije bio samo suradnik, već istinski prijatelj, oslonac i izvor inspiracije. Ostavio je dubok trag kroz djelovanje u SDDH (18 godina bio je na mjestu člana Predsjedništva SDDH od čega 16 godina na mjestu dopredsjednika) i SOIH-u (dugogodišnji član Skupštine).

Njegova hrabrost u suočavanju s bolešću, kao i neiscrpna energija, entuzijizam i ljubav prema sportu i ljudima, ono je po čemu će ga pamtiti svi koji su ga poznavali.

Često je govorio: „Cijeli život živim punim plućima i dao sam od sebe sve što sam mogao. Ne žalim ni za čim.“ Te riječi danas ostaju kao snažna poruka i podsjetnik svima nama – da živimo hrabro, s vjerom u ono što radimo i s poštovanjem prema sebi i drugima.

Davoru još jedno hvala na svemu što je dao zajednici, sportu, organizacijama i svakom pojedincu kojeg je dotaknuo svojom dobrotom, borbom i osmijehom. Njegova ostavština nastavlja živjeti kroz ljude koje je nadahnuo i vrijednosti koje je neumorno zastupao.





IMPRESSUM

GEN

Stručno Glasilo
Saveza Društava Distrofičara Hrvatske
Glavni urednik: Tomislav Goll
Grafički i tehnički oblikovao: Tomislav Goll

Uredništvo:
Marica Mirić, Tomislav Goll, Gordana Jurčević,
Mirjana Janžek, Saja Rimac, Slobodan Marinković,
Mirna Plećaš Ilić

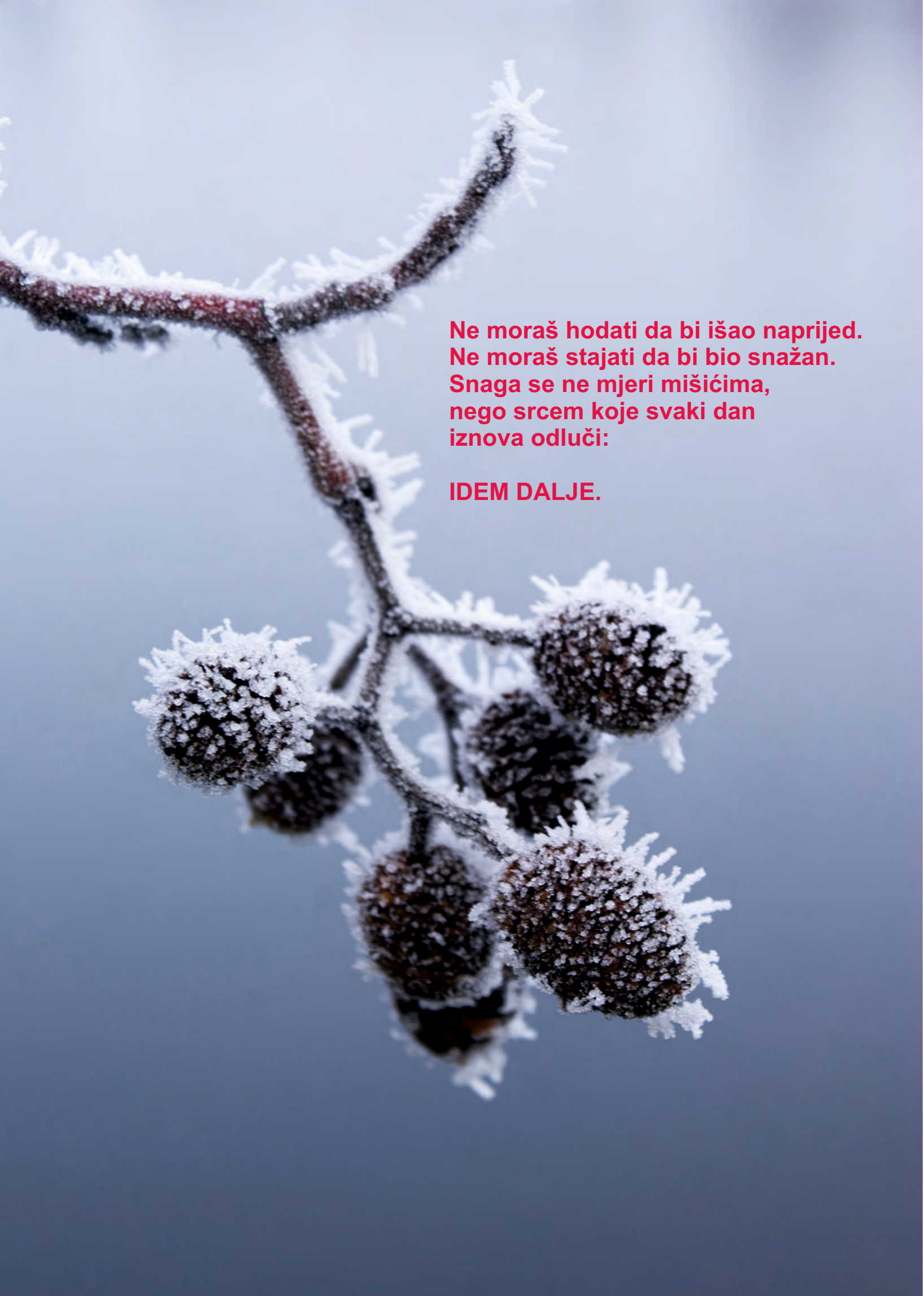
Adresa:
SAVEZ DRUŠTAVA DISTROFIČARA HRVATSKE
Croatian Muscular Dystrophy Association
Nova Ves 44 - 10000 Zagreb
Tel/fax: 01 / 4666 -849
e-mail: sddh@zg.t-com.hr / sddh@sddh.hr
Web portal: www.sddh.hr

Izdavač: SDDH
Nova Ves 44, 10000 Zagreb
Za izdavača: Marica Mirić
IBAN HR 9223400091110039995

Tisak: Correctus media d.o.o.

Magazin GEN je periodična tiskovina prijavljena
pri Vladi RH, ured za odnose s javnošću dana 05.07.2001.
godine pod brojem:
Klasa: 008-02/01-01/777 broj 504-02/3-2001-01

GEN je besplatan!



**Ne moraš hodati da bi išao naprijed.
Ne moraš stajati da bi bio snažan.
Snaga se ne mjeri mišićima,
nego srcem koje svaki dan
iznova odlučuje:**

IDEM DALJE.