



SAVEZ DRUŠTAVA DISTROFIČARA HRVATSKE - SDDH



# STRATEŠKI PLAN 2021. - 2024.



## Sadržaj

1. Uvod	
1.1. Analiza okruženja.....	2
1.2. Analiza stanja.....	2
2. Djelovanje organizacije	
2.1. Prikaz SDDH.....	4
2.2. Misija, vizija i vrijednosti djelovanja.....	7
3. Analiza SDDH	
3.1. SWOT analiza.....	8
3.2. Revizija kapaciteta organizacije.....	9
3.3. Analiza dionika.....	10
3.4. Analiza korisnika.....	12
4. Strateški i specifični ciljevi SDDH u razdoblju 2021.–2024.....	13
Prilog 1: Popis udruga članica SDDH.....	15

## 1. UVOD

**Strateški plan** Saveza društava distrofičara Hrvatske (SDDH) za razdoblje 2021. –2024. predstavlja rezultat zajedničkih analiza i planiranja Predsjedništva SDDH i zaposlenika Saveza s pojedinim elementima. Revidiran je Strateški plan 2015.-2020. te su utvrđeni postignuti rezultati i izazovi koji će rezultirati unapređenjem rada u svim područjima življenja osoba s mišićnom distrofijom i ostalim neuromuskularnim bolestima.

Jedan od ciljeva planiranja bilo je i postizanje smjernica politike jednakih mogućnosti osoba s invaliditetom kako je definirano u **Konvenciji UN o pravima osoba s invaliditetom** koju je RH potpisala i ratificirala.

### STRATEŠKI OKVIR

Temelje Strateškog plana SDDH za razdoblje 2021.–2024. Postavili su **strateški dokumenti Europske unije**: Konvencija UN o pravima osoba s invaliditetom, Strategiju o pravima osoba s invaliditetom za razdoblje 2021. – 2030., Europa 2030. – Ciljevi održivog razvoja i Europska platforma protiv siromaštva i socijalne isključenosti<sup>2</sup>, **nacionalni dokumenti**: Nacionalni plan borbe protiv siromaštva i socijalne isključenosti za razdoblje od 2021. do 2027. godine, Akcijski plan izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom za razdoblje od 2021. do 2024. godine.

#### 1.1. Analiza okruženja

U Hrvatskoj žive 586 153 osobe s invaliditetom od čega je 335 050 muškog spola (57%) i 251103 ženskog spola (43%) što predstavlja oko 14,4% ukupnog stanovništva RH. Najveći broj osoba s invaliditetom, njih 263526 (45%), je u radno-aktivnoj dobi, 20-64 godina, dok je 258564 (44%) osoba u dobnoj skupini 65. Invaliditet je prisutan i u dječjoj dobi, 0-19 godina (11%) (ukupno. Najveći broj osoba s invaliditetom ima prebivalište u Gradu Zagrebu i Splitsko-dalmatinskoj županiji (29,5%) od ukupnog broja osoba s invaliditetom. Ako se u vezu dovede udio osoba s invaliditetom obzirom na ukupni broj stanovništva županije, tada je udio osoba s invaliditetom u Šibensko-kninskoj županiji, s time da je najviša prevalencija u dječjoj dobi u Koprivničko-križevačkoj županiji, u radno-aktivnoj dobi u Požeško-slavonskoj županiji, a u Krapinsko-zagorskoj županiji u dobi iznad 65 godina.

Prema podacima Očevidnika zaposlenih osoba s invaliditetom, u RH su zabilježeni podaci za 24566 osoba (50,2% muškog spola i 49,8% ženskog spola) pri čemu 14794 osoba s invaliditetom zadovoljava kriterije Pravilnika o očevidniku i poslodavac ih može računati u kvoti. U Hrvatski registar o osobama s invaliditetom pristigla su rješenja o primjerenom obliku školovanja za 47605 osoba s time da je veći broj muških osoba (64%).

#### 1.2. Analiza stanja

Prema procjenama Svjetske zdravstvene organizacije u Republici Hrvatskoj živi oko 4.500 osoba s neuromuskularnim bolestima.

Prema procjenama UN problem invaliditeta je mnogo rašireniji nego što se misli: od deset stanovnika svake zemlje bar je jedan u izvjesnoj mjeri osoba s invaliditetom. Prema posljednjem pokazateljima i Hrvatska ima slične pokazatelje. Raspolaganje odgovarajućim podacima o invaliditetu preduvjet je za planiranje odgovarajućih preventivnih mjera i donošenje programa za osobe s invaliditetom.

Republika Hrvatska doprinijela je poboljšanju položaja osoba s invaliditetom u RH:

- Ratifikacijom Konvencije UN o pravima osoba s invaliditetom
- donošenjem Nacionalnog plana borbe protiv siromaštva i socijalne isključenosti za razdoblje od 2021. do 2027. godine
- Akcijskog plana izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom za razdoblje od 2021. do 2024. godine
- ratificiranjem Konvencije za zaštitu ljudskih prava i temeljnih sloboda Vijeća Europe
- donošenjem Sheratonske deklaracije kojom su usvojeni termini „osoba s invaliditetom“ za odrasle s invaliditetom, jer se uz invaliditet ističe osobnost na prvom mjestu i za djecu „dijete s teškoćama u razvoju“ budući da kod djece postoji mogućnost liječenja i terapijskih postupaka koji mogu spriječiti nastanak invaliditeta. Specifične skupine unutar cjelovite populacije osoba s invaliditetom nazivaju se prema dijagnozi tako da se kod skupine koju zastupa SDDH radi o osobama s mišićnom distrofijom i ostalim neuromuskularnim bolestima. Time se pruža okvir za poboljšanje uvjeta življenja osoba s invaliditetom u RH.

Mrežu socijalnih usluga u Hrvatskoj je potrebno nastaviti razvijati kako bi se omogućilo pružanje osobama s invaliditetom usluga koje su im potrebne. Važan segment je daljnji razvoj deinstitutionalizacije i omogućavanje neovisnog življenja za osobe s invaliditetom u što većoj mjeri, uz korištenje asistivne tehnologije.

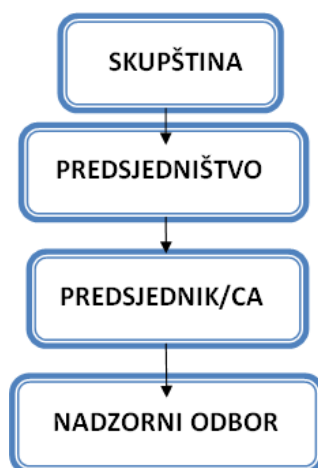
## 2. DJELOVANJE ORGANIZACIJE

### 2.1. Prikaz SDDH

**Savez društava distrofičara Hrvatske** je nestranačka i neprofitna udruga – zajednica dobrovoljno udruženih općinskih, gradskih i županijskih udruga koje okupljaju osobe s mišićnom distrofijom i srodnim mišićnim i neuromišićnim bolestima u jedinstvenu udruhu na području Republike Hrvatske, radi ostvarenja i usklađivanja zajedničkih interesa te radi unapređivanja rehabilitacije i zaštite osoba oboljelih od mišićne distrofije i srodnih mišićnih i neuromišićnih bolesti (Statut, čl. 1.).

**Savez umrežava 28 udruga članica** koje okupljaju osobe s mišićnom distrofijom od kojih šest udruga okuplja samo osobe s mišićnom distrofijom, a preostale 22 su udruge koje uz osobe s mišićnom distrofijom okupljaju i osobe s drugim vrstama invaliditeta, a u kojima je Savez osnovao Sekcije osoba s mišićnom distrofijom. Članice SDDH su prikazane u Prilogu 2.

**Organizacijska struktura** SDDH određena je Statutom. Tijela Saveza su Skupština, Predsjedništvo, Predsjednik, Nadzorni odbor.



Skupština se sastoji od 29 zastupnika, a čine je po jedan predstavnik udruga članica SDDH. Predsjednica SDDH je Marica Mirić.

Članovi Predsjedništva su: Tomislav Goll, dopredsjednik  
Davor Komar, dopredsjednik  
Stella Franjić  
Mirjana Janžek  
Gordana Jurčević  
Štefo Odošić  
Goran Razum  
Davorka Vranješ  
Luka Zaharija

Članovi Nadzornog odbora su: Jozo Kasipović, Dragica Nemčić i Mirjana Pahoki. Zamjena za članove Nadzornog odbora su: Anđelka Bistrović-Nastić, Alen Ilić i Katarina Knežić.

**Djelatnosti kojima se ostvaruju ciljevi Saveza su:**

- praćenje primjene Konvencije UN o pravima osoba s invaliditetom u suradnji sa SOIH-om i članicama;
- istraživanje i praćenje javnih politika i javno zagovaranje za unapređivanje društvenog položaja i uloge osoba s mišićnom distrofijom i ostalim neuromuskularnim bolestima u svrhu izjednačavanja mogućnosti;
- informiranje javnosti o Konvenciji UN o pravima osoba s invaliditetom, Strategiji o pravima osoba s invaliditetom za razdoblje 2021. – 2030., Europa 2030. – Ciljevima održivog razvoja, Europskoj platformi protiv siromaštva i socijalne isključenosti, Nacionalnom planu borbe protiv siromaštva i socijalne isključenosti za razdoblje od 2021. do 2027. godine, Akcijskom planu izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom za razdoblje od 2021. do 2024. godine, Nacionalnom planu borbe protiv siromaštva i socijalne isključenosti za razdoblje od 2021. do 2027. godine i Akcijskom planu borbe protiv siromaštva i socijalne isključenosti za razdoblje od 2021. do 2024. godine.
- suradnja s tijelima javne vlasti pri kreiranju nacionalnih, regionalnih i lokalnih planova i strategija za osobe s mišićnom distrofijom i ostalim neuromuskularnim bolestima;
- suradnja i prijenos specifičnih znanja o mišićnoj distrofiji i ostalim neuromuskularnim bolestima na međunarodnoj i europskoj razini;
- izrada prijedloga politika, komparativnih analiza i edukacije donositelja odluka i javnosti iz područja zaštite prava osoba s mišićnom distrofijom i ostalim neuromuskularnim bolestima;
- u suradnji sa SOIH-om izrada prijedloga izmjena zakona i predlaganje donošenja novih zakona na području zaštite i promicanja prava osoba s invaliditetom;
- suradnja sa SOIH-om pri usklađivanju svih zakona RH s Konvencijom UN o pravima osoba s invaliditetom i propisima s javnim politikama EU i RH kojima se unapređuju prava osoba s invaliditetom;
- obilježavanje Nacionalnog dana osoba s mišićnom distrofijom i ostalim neuromuskularnim bolestima, značajnih datuma nizom različitih aktivnosti (okrugli stolovi, tribine, kampanje);
- organiziranje simpozija, okruglih stolova, tribina, konferencija i drugih aktivnosti koje služe podizanju javne svijesti o osobama s mišićnom distrofijom i ostalim neuromuskularnim bolestima i njihovim pravima;
- javno predstavljanje rada Saveza i članica;
- prijenos specifičnih znanja iz područja invaliditeta vezanog za mišićnu distrofiju i ostale neuromuskularne bolesti;
- poticanje primjene univerzalnog dizajna i razumne prilagodbe u suradnji sa SOIH-om i članicama;
- poticanje izrade, proširenja i praćenje primjene standarda za samostalno življenje osoba s mišićnom distrofijom i ostalim neuromuskularnim bolestima;
- zaštita prava odraslih osoba, mladih i djece s teškoćama u razvoju s mišićnom distrofijom i ostalim neuromuskularnim bolestima, i njihovih obitelji;
- suzbijanje diskriminacije osoba s mišićnom distrofijom i ostalim neuromuskularnim bolestima i ostale djelatnosti suzbijanja i zaštite od diskriminacije;
- prevencija svih oblika nasilja nad osobama s mišićnom distrofijom i ostalim neuromuskularnim bolestima, posebice ženama i djecom;
- zagovaranje sustavnog materijalno-financijskog okvira za održivost programskih sadržaja Saveza i udruga;
- praćenje društvene odgovornosti medija i poticanje kritičke rasprave u medijima o pravima osoba s mišićnom distrofijom i ostalim neuromuskularnim bolestima;
- poticanje participativne demokracije/sudjelovanja osoba s mišićnom distrofijom i ostalim

- neuromuskularnim bolestima u odlučivanju;
- uspostava centara znanja u području unapređenja kvalitete življenja osoba s mišićnom distrofijom i ostalim neuromuskularnim bolestima kroz razvojnu suradnju;
  - prikupljanje i pružanje humanitarne pomoći;
  - sprečavanje institucionalizacije i poticanje deinstitucionalizacije osoba s mišićnom distrofijom i ostalim neuromuskularnim bolestima;
  - promicanje razvoja socijalnog poduzetništva;
  - razvoj sustava osobne podrške i svih drugih oblika podrške neovisnom življenju osoba s mišićnom distrofijom i ostalim neuromuskularnim bolestima;
  - promicanje volontiranja kao aktivnosti koja dovodi do poboljšanja kvalitete života, izgradnje socijalnog kapitala i osobnog razvoja osoba s mišićnom distrofijom i ostalim neuromuskularnim bolestima;
  - promicanje društvene solidarnosti;
  - razvijanje sustava potpora u obrazovanju za djecu s teškoćama u razvoju i studente s mišićnom distrofijom i ostalim neuromuskularnim bolestima i cjeloživotno učenje i obrazovanje odraslih;
  - odgoj i obrazovanje za zaštitu i promicanje ljudskih prava;
  - izvaninstitucionalni odgoj i obrazovanje;
  - provođenje istraživanja i razvijanje sustava za preventivno djelovanje, unaprjeđenje i zaštitu zdravlja i primjenu novih dostignuća medicinske znanosti kao i lijekova za osobe s mišićnom distrofijom i ostalim neuromuskularnim bolestima;
  - javno zagovaranje primjene usluge rane intervencije za djecu s teškoćama u razvoju s mišićnom distrofijom i ostalim neuromuskularnim bolestima u RH i prijenos znanja iz svijeta i EU;
  - praćenje aktivnih mjera zapošljavanja i suradnja s dionicima na razvoju politike zapošljavanja osoba s mišićnom distrofijom i ostalim neuromuskularnim bolestima;
  - poticati veću zapošljivost i održivo zapošljavanje osoba s mišićnom distrofijom i ostalim neuromuskularnim bolestima;
  - suradnja u razvoju osobno usmjerenih usluga, centara, agencija i programa za traženje posla za osobe s invaliditetom u Europskom socijalnom fondu i Europskom fondu za regionalni razvoj;
  - promicanje jednakog pristupa sportu, rekreaciji, kreativnim i kulturnim sadržajima djeci s teškoćama u razvoju i osobama s mišićnom distrofijom i ostalim neuromuskularnim bolestima;
  - poticanje pružanja informacija osobama s mišićnom distrofijom i ostalim neuromuskularnim bolestima na njima prihvatljiv i dostupan način;
  - poticanje ravnopravnog sudjelovanja osoba s mišićnom distrofijom i ostalim neuromuskularnim bolestima u političkom i javnom životu;
  - poticanje ravnomjerne zastupljenosti spolova;
  - praćenje, proširenje i unapređenje sustava ortopedskih i drugih pomagala za osobe s mišićnom distrofijom i ostalim neuromuskularnim bolestima;

- praćenje i predlaganje uvođenja novih lijekova za osobe s mišićnom distrofijom i ostalim neuromuskularnim bolestima;
- poticanje primjene novih potpornih i suvremenih tehnologija za osobe s mišićnom distrofijom i ostalim neuromuskularnim bolestima;
- razvoj i unapređenje znanstveno-istraživačkog rada u području prevencije, dijagnostike, liječenja, rehabilitacije, habilitacije i zaštite osoba s mišićnom distrofijom i ostalim neuromuskularnim bolestima;
- poticanje primjene novih znanja i metoda u području prevencije, dijagnostike, liječenja, rehabilitacije, habilitacije i zaštite osoba s mišićnom distrofijom i ostalim neuromuskularnim bolestima;
- poticanje osposobljavanja i osnaživanje djece s teškoćama u razvoju i mladih osoba s mišićnom distrofijom za aktivno sudjelovanje u društvu;
- pružanje i sudjelovanje u razvoju socijalnih usluga djeci s teškoćama u razvoju, mladima s invaliditetom i osobama s invaliditetom;
- podupiranje kontinuirane izgradnje kapaciteta mreže članica.

## **2.2. Vizija, misija, vrijednosti djelovanja**

### **Vizija**

Razvijanje društva u kojem će osobe s mišićnom distrofijom ostvariti pravo na neovisno življenje i izjednačiti mogućnosti za život u zajednici.

### **Misija**

Misija Saveza društava distrofičara Hrvatske je pružanje potpore osobama s mišićnom distrofijom svih dobnih skupina putem razvijanja socijalnih usluga usmjerenih prevenciji progresije bolesti, inkluzivnom obrazovanju, zapošljavanju te uključivanju u sve tokove življenja na području Republike Hrvatske.

### **Vrijednosti djelovanja:**

- Dostojanstvo i individualna autonomija, uključujući slobodu izbora i neovisnost osoba
- Nediskriminacija i nenasilje
- Sudjelovanje i uključenost u društvo
- Poštivanje i zaštita ljudskih prava i uvažavanje različitosti
- Jednake mogućnosti
- Pristupačnost
- Jednakost između muškaraca i žena
- Međuovisnost i nedjeljivost svih ljudskih prava
- Timski rad
- Profesionalnost i etičnost u radu
- Partnerstvo i međusektorska suradnja

### 3. ANALIZA SDDH

#### 3.1. SWOT analiza

<b>SNAGE</b> <ul style="list-style-type: none"><li>- tradicija postojanja</li><li>- umreženost 28 udruga s područja cijele RH</li><li>- djelovanje na području Republike Hrvatske</li><li>- uspješan rad na projektima i programima</li><li>- stručnost zaposlenika</li><li>- timski rad</li><li>- entuzijazam zaposlenika</li><li>- iskusan i stručan menadžment</li><li>- kvalitetna suradnja s krovnom organizacijom SOIH-om</li><li>- dobra suradnja s drugim Savezima</li><li>- dobra suradnja s drugim organizacijama civilnog društva</li><li>- uključenost i aktivno djelovanje u međunarodnim organizacijama</li><li>- predstavnik SDDH tajnik krovne organizacije EAMDA-e</li><li>- predsjednica članica tijela upravljanja DPI</li><li>- dobra tehnička opremljenost</li><li>- informiranje putem web stranice</li><li>- podrška važnih dionika</li><li>- dobra umreženost s medicinskim stručnjacima</li><li>- osnaženi pojedinci u ulozi savjetnika na istoj razini</li><li>- osnivanje Foruma mladih</li><li>- osnivanje Sekcija u mješovitim udrugama</li><li>- osnivanje Foruma roditelja</li><li>- tradicija organiziranja skupova</li><li>- sudjelovanje/djelovanje predstavnika i zagovaranje prava osoba s MD i NMB u odborima i radnim tijelima državne i lokalnih uprava</li></ul>	<b>SLABOSTI</b> <ul style="list-style-type: none"><li>- nesiguran sustav financiranja zbog kojeg dolazi do nemogućnosti zadržavanja kadrova</li><li>- neodgovarajući radni prostor</li><li>- nedovoljan broj zaposlenih, posebno onih za stalno</li><li>- nedovoljno profiliran kadar</li><li>- brojnost članstva</li><li>- organiziranost temeljnih udruga kao mješovitih</li><li>- nedovoljan broj volontera</li><li>- preopterećenost obavezama</li></ul>
<b>PRILIKE</b> <ul style="list-style-type: none"><li>- ratifikacija Konvencije o pravima osoba s invaliditetom, donošenje Nacionalnog plana borbe protiv siromaštva i socijalne isključenosti i Akcijskog plana izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom</li><li>- EU natječaji</li><li>- Socijalno poduzetništvo</li><li>- Sukreiranje zakona, sudjelovanje u izradi strategija i planova za osobe s invaliditetom</li><li>- Usklađivanje zakonodavstva sa zakonodavstvom EU</li><li>- pristupanje EU</li><li>- dobra suradnja s medijima i praćenje aktivnosti SDDH</li><li>- dobra suradnja s nacionalnim i lokalnim vlastima</li></ul>	<b>PRIJETNJE</b> <ul style="list-style-type: none"><li>- loša gospodarska situacija</li><li>- nesigurnost financiranja Saveza</li><li>- velik porast broja udruga koje se javljaju na natječaje</li><li>- smanjenje broja i vrijednosti natječaja,</li><li>- zahtjevniji uvjeti natječaja</li><li>- neprovođenje u dovoljnoj mjeri postojećih zakona</li><li>- nedovoljna upoznatost javnosti s NMB i SDDH</li><li>- neredovito financiranje</li></ul>

### 3.2. Revizija kapaciteta organizacije

RESURSI	POSTOJEĆE	POTREBNO
TEHNIČKI RESURSI	Pravo korištenje ½ prostora veličine 59,98 m <sup>2</sup> u vlasništvu Grada Zagreba -NovaVes44; - 5 računala, 2 printera, fotokopirni stroj, uredski inventar, pristup internetu.	Potreba povećanja radnog prostora. Ostali tehnički resursi su trenutno dovoljni za funkcioniranje organizacije.
KLJUČNI KONTAKTI	Uspostavljeni kvalitetni odnosi s Uredom gradonačelnika Grada Zagreba, državnim institucijama, Uredom pravobraniteljice za osobe s invaliditetom, te razvijena suradnja s drugim Savezima udruga osoba s invaliditetom	Kroz buduće trogodišnje razdoblje treba nastaviti na kontinuiranom održavanju dobrih odnosa sa svim institucijama.
LJUDSKI RESURSI	U SDDH je u radnom odnosu 31 zaposlenik (izvršna direktorica, 5 stručnih suradnika, 4 regionalna koordinatora, poslovna tajnica i 20 osobnih asistenata). U ulozi volontera je 12 osoba.	Potreba zapošljavanja jedne osobe radi unapređenja rada i koordinacije mreže udruga SDDH.
NEOPIPLJIVI RESURSI	Visoko obrazovani kadar, dodatno educiran, pozitivan imidž organizacije kod ključnih dionika i dobri odnosi s udrugama članicama SDDH.	Kroz trogodišnje razdoblje ne opipljivi resursi će se nastaviti kontinuirano razvijati.
KORISNICI	Udruge članice SDDH, njihovi članovi i obitelji osoba s NMB, predstavnici institucija i šire društvene zajednice.	Korisnike će se u budućem razdoblju i dalje nastojati u što većem broju uključivati u aktivnosti projekata i programa Saveza, te poticati na uključivanje u rad udruga.
GEOGRAFSKA RASPROSTRANJENOST	SDDH čini mreža od 28 udruga članice iz 25 gradova, s područja cijele Republike Hrvatske.	Poticanje na osnivanje udruga i učlanjivanje u Savez u regionalnim područjima u kojima je manja prisutnost udruga članica.
FINANCIJE	Računovodstveni sustav Interno se obavlja priprema za knjiženje u vanjskom računovodstvenom servisu, knjiženje putnih naloga. Računovodstveni servis u skladu s računovodstvenim standardima vodi glavne poslovne knjige, vrši izradu financijskih izvještaja i obračun plaća.	Za 2021. godinu planiran je proračun povećan za 10% u odnosu na 2020. godinu.

### 3.3. Analiza dionika

<i>Potrebe interesne grupe prema SDDH</i>	<i>Potrebe SDDH prema interesnoj grupi</i>
<b>OSOBE S NEUROMUSKULARNIM BOLESTIMA</b>	
Osobe, članovi udruga članica SDDH, od Saveza očekuju podršku kroz osnaživanje udruga, pomoć pri ostvarivanju svojih prava i lobiranje za potrebe koje ne mogu ostvariti kroz udruhu čiji su član.	Učlanjivanje u udruge, te odaziv i sudjelovanje u projektnim i programskim aktivnostima Saveza.
<b>UDRUGE ČLANICE SDDH</b>	
Od SDDH očekuju podršku u radu udruge, zastupanje interesa udruge i članova prema institucijama, uključivanje udruge u projektne i programske aktivnosti Saveza i unapređenje kvalitete življenja osoba oboljelih od NMB u RH.	Odaziv i sudjelovanje udruge u programskim i projektnim aktivnostima Saveza, ispunjavanje obaveza prema Savezu, pružanje kvalitetne podrške članovima udruge–osobama oboljelim od NMB kod ostvarivanja prava, liječenja i informiranje o događanjima.
<b>ZAJEDNICA SAVEZA OSOBA S INVALIDITETOM HRVATSKE-SOIH</b>	
Uključivanje u projektne i programske aktivnosti SOIH-a, ispunjavanje obaveza prema SOIH-u, jačanje mreže udruga i unapređenje socijalnih usluga usmjerenih osobama oboljelim od NMB.	Zagovaranje interesa Saveza prema institucijama, podrška kroz partnerstvo u programima i projektima, unapređenje kvalitete življenja osoba s invaliditetom u Republici Hrvatskoj.
<b>INSTITUCIJE, LOKALNA I DRŽAVNA UPRAVA</b>	
Pomoću integraciji osoba oboljelih od NMB u društvo, osmišljavanje i širenje ponude socijalnih usluga usmjerenih osobama oboljelim od NMB, zajednički rad na poboljšanju položaja osoba oboljelih od NMB u RH, ispunjavanje ugovornih obveza i izvještavanje o provedbi projekata i programa.	Potpورا kroz financiranje programa i projekata Saveza, suradnja na zakonskim prijedlozima i poboljšanju položaja osoba s invaliditetom u RH.

<b>MEDIJI</b>	
Pružanje informacija o NMB i događanjima organiziranim od strane Saveza, koji su od interesa javnosti. Provođenje Kampanja.	Izvještavanje o događanjima organiziranim od strane Saveza, upoznavanje javnosti s NMB i senzibiliziranje za probleme i potrebe osoba oboljelih od NMB, poticanje rasprava o položaju i pitanjima osoba s invaliditetom u RH.
<b>USTANOVE SOCIJALNE SKRBI, ZDRAVSTVENE USTANOVE</b>	
Suradnja pri dijagnosticiranju, liječenju i rehabilitaciji osoba oboljelih od NMB, pružanje potpore kroz aktivnosti kako bi se osobe oboljele od NMB motivirale na rehabilitaciju, upoznavanje javnosti sa NMB.	Potpore i sudjelovanje medicinskih stručnjaka na događanjima organiziranim od strane Saveza, sudjelovanje u izradi Registra osoba s NMB, kontinuirano unapređenje zdravstvene usluge osobama s NMB.
<b>JAVNOST</b>	
Rad na unapređenju položaja osoba s invaliditetom i jačanje civilnog sektora u RH.	Senzibiliziranost za potrebe i probleme osoba s NMB, smanjene diskriminacije osoba s invaliditetom u svakodnevnom životu, uključivanje osoba s invaliditetom u aktivnosti zajednice.

### 3.4. Analiza korisnika

<b>SKUPINA KORISNIKA</b>	<b>Potrebe i usluge koje očekuju od SDDH</b>
Osobe s MD i NMB	Osobe s MD i NMB od Saveza očekuju: unapređivanje prava osoba s NMB, unapređenje kvalitete življenja osoba oboljelih od MD i NMB, pomoću ostvarivanju potreba i problema koje nisu u mogućnosti riješiti putem udruge, razvijanje usluga usmjerenih osobama s MD i NMB kroz projekte i programe, pružanje stručne podrške udrugama kako bi se postigla kvalitetnija usluga članovima udruga.
Obitelji osoba s MD i NMB	Aktivnosti projekata i programa usmjerene članovima obitelji kako bi se omogućilo stjecanje znanja i edukacija o samoj bolesti i kvalitetnija briga o članu obitelji. Zbog porasta ovisnosti oboljelih osoba o drugima koja nastupa progresijom bolesti, postoji potreba za pružanjem literature o njezi oboljelih osoba, rehabilitaciji, kao i osiguravanju potrebnih pomagala ukoliko obitelji nisu u mogućnosti ostvariti prava na njih.
Udruge članice SDDH	Udruge od SDDH očekuju uključivanje u programe i projekte, zastupanje zajedničkih interesa udruga prema institucijama, zagovaranje interesa i unapređenje kvalitete življenja osoba s NMB. Očekuje se i potrebna stručna pomoć i podrška pri radu udruga.

#### 4. STRATEŠKI I SPECIFIČNI CILJEVI SDDH U RAZDOBLJU 2021.–2024.

<b><i>Strateškicilj1: Unaprijediti prava osoba oboljelih od MD i NMB u RH</i></b>
<b>Specifični cilj</b>
Pratiti primjenu Konvencije UN o pravima osoba s invaliditetom na nacionalnoj i lokalnoj razini vezano za prava osoba s MD i NMB
Pratiti primjenu Nacionalne strategije za izjednačavanje mogućnosti OSI za 2021.-2027. godine
Sudjelovati u radnim skupinama i povjerenstvima za kreiranje nacionalnih, regionalnih i lokalnih strategija
Poticati donošenje Zakona o socijalnom stanovanju
Motivirati članice za aktivnije uključivanje u kreiranje javnih politika
Provoditi aktivnosti za uvođenje novih pomagala na listu HZZO-a
Zagovarati uvođenje i primjenu novih lijekova i Povjerenstva za skupe lijekove
Organizirati i provesti Kampanje povodom <ul style="list-style-type: none"> <li>- Nacionalnog dana NMB</li> <li>- Europskog tjedna mobilnosti</li> <li>- Međunarodnog dana svjesnosti o DMD</li> </ul>
Obilježiti važne datume <ul style="list-style-type: none"> <li>- Međunarodni dan osoba s invaliditetom</li> <li>- Međunarodni dan volontera</li> <li>- Međunarodni dan svjesnosti o ALS-u</li> <li>- Nacionalni dan borbe protiv vršnjačkog nasilja</li> <li>- Međunarodni dan ljudskih prava</li> </ul>
Kontinuirano surađivati s medijima
Provoditi edukaciju o MD i NMB i različitosti kao ljudskom pravu
Sudjelovati na programima i razmjenjivati iskustva sa srodnim međunarodnim organizacijama
Provoditi aktivnosti razmjene iskustava sa zemljama Jugoistočne Europe u području neovisnog življenja
U suradnji sa SOIH-om provesti edukaciju za veće uključivanje u politički život, provesti pripreme za lokalne izbore u 2021.godini
<b><i>Strateškicilj2:Unaprijediti postojeće i razviti nove socijalne usluge</i></b>
<b>Specifični cilj</b>
Kontinuirano mapirati socijalne usluge u udrugama članicama
Potaknuti MROSP za edukaciju o Standardima kvalitete socijalnih usluga za udruge

<b><i>Strateškicilj3:Razviti socijalno poduzetništvo</i></b>
<b>Specifični cilj</b>
Potaknuti rad Zadruga SDD
Prijaviti se na nacionalne i EU projekte za razvoj Zadruga SDD
<b><i>Strateškicilj4:Unaprijediti sustav podrške oboljelima i obiteljima oboljelih od MD i NMB</i></b>
<b>Specifični cilj</b>
Pružiti sustavnu i kontinuiranu podršku udrugama članicama i osobama oboljelim od MD i NMB djelovanjem Mobilnog tim
Unaprijediti rehabilitacijske postupke za MD i NMB u udrugama članicama
Potaknuti sustav rane intervencije za MD i NMB
Promovirati postojeće i nove suvremene tehnologije u udrugama članicama
Informirati oboljele od MD i NMB i obitelji o najnovijim istraživanjima o MD i NMB
Unaprijediti suradnju s Referalnim centrom za mišićnu distrofiju KBC Zagreb
Analizirati postojeće rehabilitacijske centre i mogućnosti osnivanja Centra za rehabilitaciju osoba s MD i NMB
Uspostaviti suradnju sa srodnim međunarodnim savezima radi razmjene znanja i iskustava
<b><i>Strateškicilj5:Capacity Building SDDH</i></b>
<b>Specifični cilj</b>
Educirati tim SDDH i udruge članice za EU projekte
U suradnji s ostalim članicama 8. Centra znanja provesti projekt „Platforma 50+“
U suradnji s ostalim članicama 8. Centra znanja organizirati dva Tematska skupa (Socijalno stanovanje i ljudskopravaški pristup invaliditetu)
Jačati ljudske kapacitete voditelja sekcija distrofičara
Donijeti smjernice za menadžment udruga i dobro upravljanje
Izraditi Strateški plan SDDH za razdoblje od 2021. do 2024.
Pružiti stručnu podršku udrugama članicama u izradi strateških dokumenata
Educirati članice za praćenje primjene nacionalnih i međunarodnih dokumenata kojim se reguliraju prava osoba s invaliditetom
Unaprijediti rad SDDH uspostavom sustava digitalizacije radnih procesa u komunikacije unutar tima

## POPIS UDRUGA ČLANICA SDDH

Red. br.	Udruga Adresa	Telefon/fax e-mail adresa
1.	<b>Udruga tjelesnih invalida Bjelovar</b> Ivana Gundulića 1 43000Bjelovar	tel:043220004 fax:043220004 utib@utib.hr
2.	<b>Društvo distrofičara, invalida cerebralne i dječje paralize i ostali htjelesnih invalida Čakovec</b> Dr. Ante Starčevića 1, p.p.1840000Čakovec	tel:040390070 fax:040391078 ddicpck@ddicpck.hr
3.	<b>Udruga osoba s invaliditetom Daruvar</b> Petra Preradovića 26 43500Daruvar	tel/fax: 043 331 022uid@bj.t-com.hr
4.	<b>Udruga distrofičara, oboljelih od cerebralne i dječje paralize i ostalih neuromuskularnih oboljenja Daruvar</b> Petra Preradovića 26 43500Daruvar	tel/fax: 043 331 022udruga.distroficar a.cer.i.dj@bj.t-com.hr
5.	<b>Gradsko društvo invalida Đurđevac</b> Trg sv. Jurja 3 48350Đurđevac	tel:048280496 fax:048812780 durdevac@gdi.hr
6.	<b>Udruga osoba s invaliditetom Karlovačke županije</b> Banjavčićeva 20 47000Karlovac	tel/fax: 047 615 063 udruga@uosikazu.hr
7.	<b>Udruga tjelesnih invalida Kaštela</b> Ante Beretina 4 21216Kaštel Novi	tel:021262268 tel/fax: 021 262 267udruga.tjelesnih.invalida.kastela@st.t-com.hr
8.	<b>Udruga invalida Koprivničko – križevačke županije</b> Hercegovačka bb 48000Koprivnica	tel:048222689,048222 690 tel/fax:048671158 udruga-inv-kc-kz-zup@kc.htnet.hr
9.	<b>Udruga osoba s invaliditetom „Bolje sutra“ grada Koprivnice</b> Hercegovačka 1 48000Koprivnica	tel/fax: 048 642 066udrugabolje.sutra@kc.t-com.hr
10.	<b>Udruga distrofičara Krapina</b> Gornje Jesenje 45 49233Gornje Jesenje	mob:098708751 udruga.distroficara.kr@gmail.com
11.	<b>Udruga invalida Križevci –UIK</b> Trg Antuna Nemčića 7 48260Križevci	tel/fax:048681211 udruga-invalida- krizevci@kc.htnet.hruik@uik.hr
12.	<b>Udruga osoba s invaliditetom Kutina</b> Augusta Šenoje 2 44320Kutina	tel:044 625598,044629 036 fax:044629037 udruga-osi@hi.t-com.hr
13.	<b>Udruga distrofičara grada Osijeka</b> M. Divalta 16331000Osijek	tel/fax: 031 506 010udruga@globalnet.hr
14.	<b>Udruga osoba s invaliditetom grada Požege i županije Požeško-slavonske</b> Županijska 19/3 34000Požega	tel: 034313946 fax: 034313 947 tjelesni_invalidi@po.t-com.hr

15.	<b>Društvo distrofičara Istre</b> Trg na mostu 252100Pula	tel/fax:052665222,052217242 ddi@pu.t-com.hr
16.	<b>Udruga osoba s mišićnom distrofijom Primorsko-goranske županije</b> Milutina Barača 22b 51000Rijeka	tel:051343112 fax:051343152 uid.pgz@email.t-com.hr
17.	<b>Udruga osoba s invaliditetom Samobora i Svete Nedelje</b> Ulica151.samoborskebrigade HV1 10430 Samobor	tel/fax:013336718,013366505 udruga-invalida-samobor@zg.htnet.hr
18.	<b>Udruga osoba s invaliditetom distrofije, cerebralne i dječje paralize i osoba s ostalim tjelesnim invaliditetom grada Siska</b> StjepanaiAntunaRadića46 44000Sisak	tel/fax:044 540 376 uti-sisak@sk.t-com.hr
19.	<b>Udruga osoba s invaliditetom Slatina</b> KraljaZvonimira151 33520Slatina	tel/fax: 033 551 740 slatina.uosi@gmail.com
20.	<b>Udruga osoba s invaliditetom „Loco-Moto“</b> Naselje Andrije Hebranga 5/15 35000SlavonskiBrod	tel: 035 451 809 fax: 035 454-041 udruga.locomoto@gmail.com; udruga.invalida@sb.t-com.hr
21.	<b>Udruga osoba s invaliditetom Split</b> Kliška bb 21000Split	tel:021314314 fax:021314315 uosis@post.t-com.hr
22.	<b>Udruga tjelesnih invalida TOMS</b> Ribarska3 21220Trogir	tel:021881324 fax:021796138 utit@st.t-com.hr
23.	<b>Društvo distrofičara, invalidacerebralne i dječje paralize i ostalih tjelesnih invalida grada Varaždina</b> Kralja Petra Krešimira IV. 642000 Varaždin	tel/fax: 042 214 393 dcdp@vz.t-com.hr
24.	<b>„Bubamara“ – Udruga osoba s invaliditetom</b> Vatrogasna5 32100Vinkovci	tel/fax:032333232 udruga-invalida-vinkovci@vk.t-com.hr
25.	<b>Udruga distrofičara, invalidacerebralne i dječje paralize i ostalih tjelesnih invalida Virovitica</b> Trg kralja Tomislava 533000Virovitica	tel/fax: 033 725 039udruga.distrof.tj elesnih.inv@vt.t-com.hr
26.	<b>Udruga distrofičara Virovitica –UDVIR</b> MatijeGupca78 33000Virovitica	tel/fax:033725287;033738079 udvir.virovitica@gmail.com mandjelka.bistrovic-nastic@vt.t-com.hr
27.	<b>Udruga tjelesnih invalida Zadarske županije</b> Ulica obitelji Stratico 1 23000Zadar	tel:023224195 tel/fax: 023 213-885 uti-zadar@zd.t-com.hr
28.	<b>Društvo distrofičara Zagreb</b> Dalmatinska1 10000Zagreb	tel:0148 48908 fax:014848018 društvo.distroficara.zagreb@zg.t-com.hr



**SAVEZ DRUŠTAVA DISTROFIČARA HRVATSKE - SDDH**

*Nova Ves 44, Zagreb, tel./fax: 01 46 66 849*

*ŽR: 2340009-111003995 PBZ, OIB: 08465235935*

*[www.sddh.hr](http://www.sddh.hr), [sddh@zg.t-com.hr](mailto:sddh@zg.t-com.hr)*