



GODIŠNJI IZVJEŠTAJ O RADU SDDH ZA 2021.

SAŽETAK



Misija i vizija

MISIJA

- Misija SDDH je pružanje potpore osobama oboljelim od MD i NMB svih dobnih skupina putem razvijanja socijalnih usluga usmjerenih prevenciji progresije bolesti, inkluzivnom obrazovanju, zapošljavanju te uključivanju u sve tokove življenja na području Republike Hrvatske

VIZIJA

- Vizija SDDH je razvijanje društva u kojem će osobe oboljele od MD i NMB ostvarivati pravo na neovisno življenje i izjednačiti mogućnosti za život u zajednici



Vrijednosti djelovanja SDDH

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 muškarca i žene

Međuovisnost i nedjeljivost svih ljudskih prava

Timski rad

Profesionalnost i etičnost u radu

Partnerstvo i međusektorska suradnja



Mreža SDDH - 28 udruga članica

BJELOVAR, Udruga tjelesnih invalida Bjelovar

ČAKOVEC, Društvo osoba s tjelesnim invaliditetom Međimurske županije

DARUVAR, Udruga osoba s invaliditetom Daruvar

DARUVAR, Udruga distrofičara, oboljelih od cerebralne i dječje paralize i ostalih neuromuskularnih oboljenja Daruvar

ĐURĐEVAC, Gradsko društvo osoba s invaliditetom Đurđevac

KARLOVAC, Udruga osoba s invaliditetom Karlovačke županije

KAŠTEL NOVI, Udruga tjelesnih invalida Kaštela

KOPRIVNICA, Udruga invalida Koprivničko-križevačke županije

KOPRIVNICA, Udruga osoba s invaliditetom „Bolje sutra“ grada Koprivnice

GORNJE JESENJE, Udruga distrofičara Krapina

KRIŽEVCI, Udruga osoba s invaliditetom Križevci – UIK

KUTINA, Udruga osoba s invaliditetom Kutina

OSIJEK, Udruga distrofičara grada Osijeka

POŽEGA, Udruga osoba s invaliditetom grada Požege i županije Požeško-slavonske



PULA, Društvo distrofičara Istre

RIJEKA, Udruga osoba s mišićnom distrofijom Primorsko-goranske županije

SAMOBOR, Udruga osoba s invaliditetom Sinergija Samobor

SISAK, Udruga osoba s invaliditetom distrofije, cerebralne i dječje paralize i osoba s ostalim tjelesnim invaliditetom grada Siska

SLATINA, Udruga osoba s invaliditetom Slatina

SLAVONSKI BROD, Udruga osoba s invaliditetom Slavonski Brod „Loco-moto“

SPLIT, Udruga osoba s invaliditetom Split

TROGIR, Udruga tjelesnih invalida TOMS

VARAŽDIN, Društvo distrofičara, invalida cerebralne i dječje paralize i ostalih tjelesnih invalida grada Varaždina

VINKOVCI, „Bubamara“- Udruga osoba s invaliditetom

VIROVITICA,
Udruga osoba s invaliditetom Virovitica

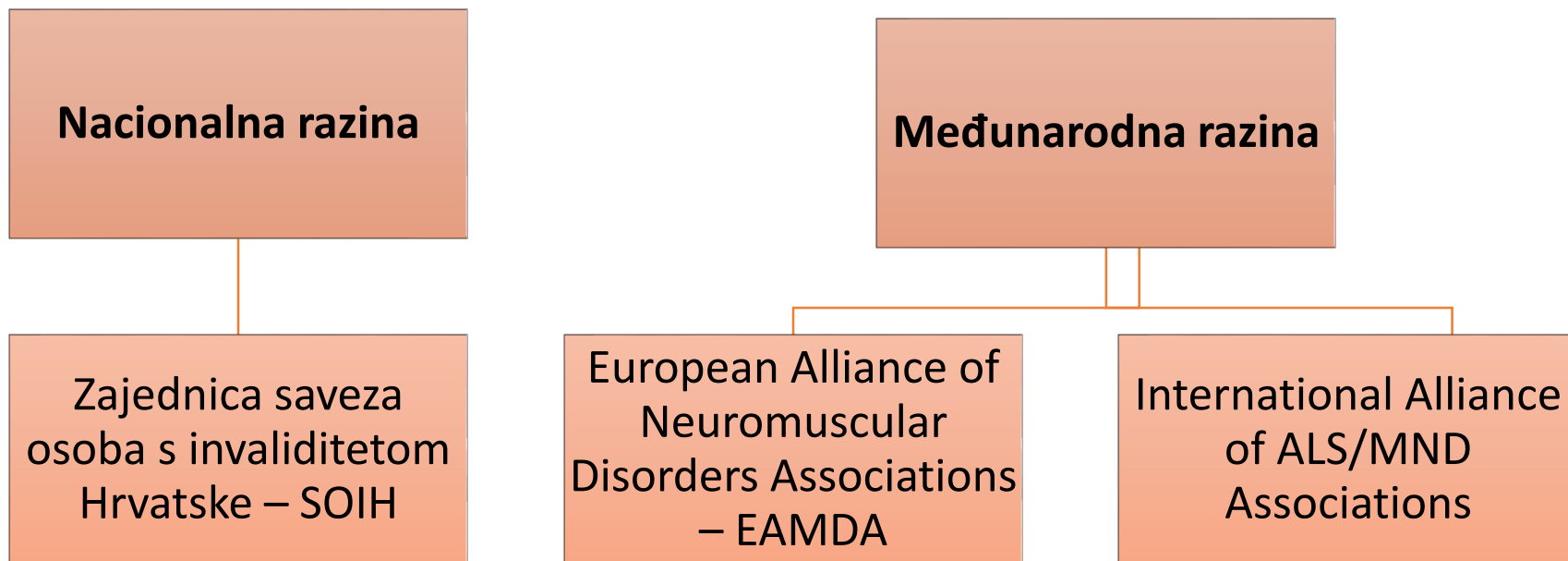
VIROVITICA, Udruga distrofičara Virovitica – UD VIR

ZADAR, Udruga tjelesnih invalida Zadarske županije

ZAGREB, Društvo distrofičara Zagreb

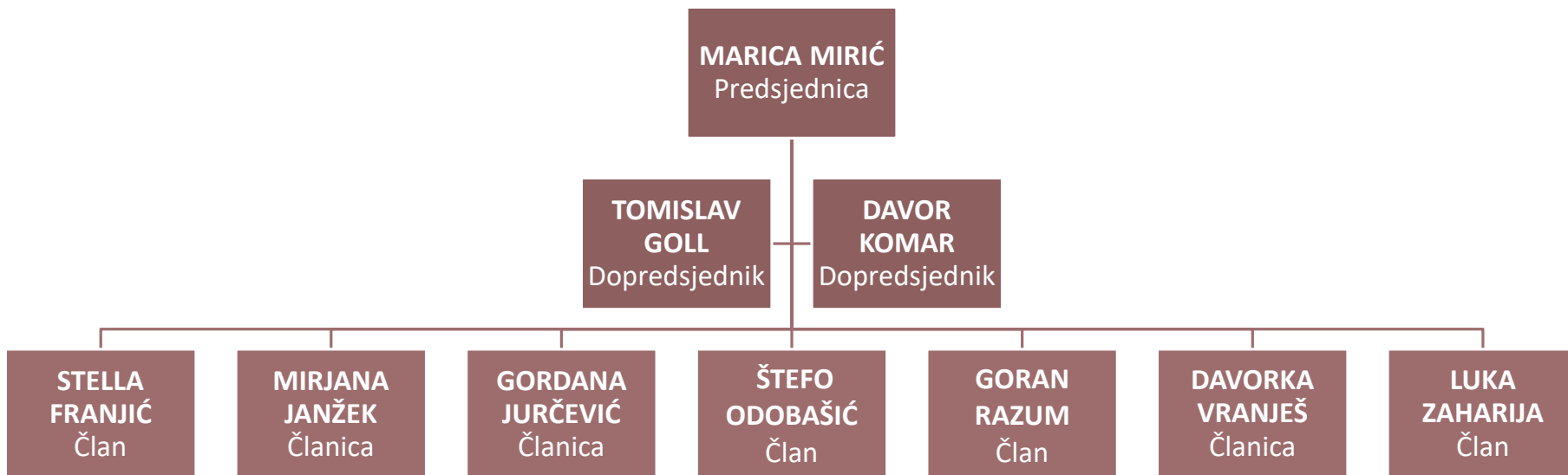


Članstvo SDDH



Struktura SDDH

PREDSJEDNIŠTVO





NADZORNI ODBOR

**JOZO
KASIPOVIĆ**

**DRAGICA
NEMČIĆ**

**MIRJANA
PAHOKI**

STRUČNA SLUŽBA

SANJA RIMAC

Socijalna radnica,
Izvršna
direktorica

**MIRNA PLEĆAŠ
ILIĆ**

Socijalna radnica

**SLOBODAN
MARINKOVIĆ**

Fizioterapeut

**DRAGANA
BUDIMIR**

Psihologinja

**MARTINA
JELIĆ/
DARIJA GEČEK**

Socijalne radnice

**BLAŽENKA
KOBILAR**

Tajnica



Sjednice

Tijekom 2021. godine održane su:

- 4 sjednice Predsjedništva (25. veljače, 9. i 22. studenoga, 23. prosinca)
- 1 sjednica Nadzornog odbora (11. listopada)
- 1 sjednica Redovne skupštine (22. studenoga)





Aktualni projekti i programi tijekom 2021.

1. Razvojna suradnja u području Centara znanja za društveni razvoj
2. Osiguravanje usluge osobne asistencije
3. Podrškom do inkluzije
4. Rijetke bolesti – čvrsta mreža podrške
5. Platforma 50+
6. Različitim koracima do jednakosti - 5
7. Digitalni prozor u svijet MD

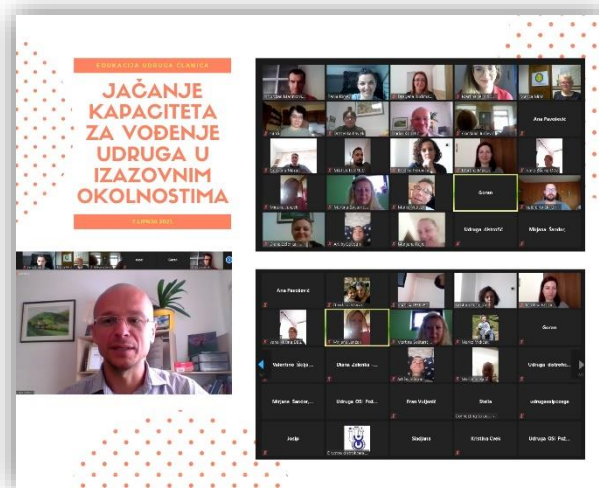


1. Razvojna suradnja u području Centra znanja

- SDDH je jedan od Centara znanja okupljenih u okviru 8. Centra znanja u području unapređenja kvalitete življenja osoba s invaliditetom
- SDDH nastavlja višegodišnju uključenost u 8. Centar znanja u okviru Razvojne suradnje s Nacionalnom zakladom za razvoj civilnoga društva
- Zajedničkim aktivnostima svih centara znanja zalaže se i djeluje s ciljem ostvarenja pozitivnih promjena u području unapređenja kvalitete življenja osoba s MD i NMB



- U okviru Razvojne suradnje SDDH je kontinuirano pružao podršku udrugama članicama, pratio novosti u ostvarenju prava, zagovarao promjene, donošenje novih zakona, pravilnika i drugih propisa radi unapređenja kvalitete življenja osoba s MD, provodio edukacije za udruge članice i stručni tim SDDH





SDDH je sudjelovao u edukacijama jačanja ljudskih kapaciteta 8. Centra znanja:

- Izgradnja odnosa i komunikacija sa različitim tipovima osobnosti osoba s invaliditetom
- Strateško planiranje rada organizacija i mreže civilnog društva
- Inspirativno vođenje udruge i unapređenje uloge voditelja te povećanje učinkovitosti udruge i uspješno povezivanje s drugim mrežama
- Vještine komuniciranja s medijima i krizno komuniciranje





Kampanja „Je li osobama s invaliditetom u RH primjereno stanovanje lutrija?“

- Kampanju je započeo 8. Centar znanja u području unapređenja kvalitete življenja osoba s invaliditetom kroz kontinuirane objave na web stranici i na društvenim mrežama tijekom tri mjeseca (<https://www.facebook.com/SDDH.1970/posts/568704167887541>)
- U okviru Kampanje je održana Međunarodna online panel diskusija pod nazivom „Primjereno stanovanje osoba s invaliditetom u RH i regiji - primjeri dobre i loše prakse“
- Snimljen je promotivni video Kampanje dostupan na YT kanalu SDDH (<https://www.youtube.com/watch?v=m3GXedJ01N4&>)



Je li osobama s
invaliditetom u RH
primjereno
stanovanje lutrija?

- U sklopu Kampanje provelo se istraživanje u koje su bili uključeni svi savezi unutar 8. Centra znanja (upitnik je ispitivao sociodemografske podatke ispitanika i stavove ispitanika vezanih za socijalno stanovanje)
- Povodom obilježavanja Međunarodnog dana osoba s invaliditetom (3. prosinca) održana je Press konferencija (čiji prijenos se održavao i uživo na *Facebook-u*) na kojoj su predstavljene rezultati istraživanja kao i promotivni video Kampanje





Rezultati istraživanja o stavovima osoba s invaliditetom vezanim za socijalno stanovanje





Kampanja “Ljudskopravaški pristup invaliditetu”

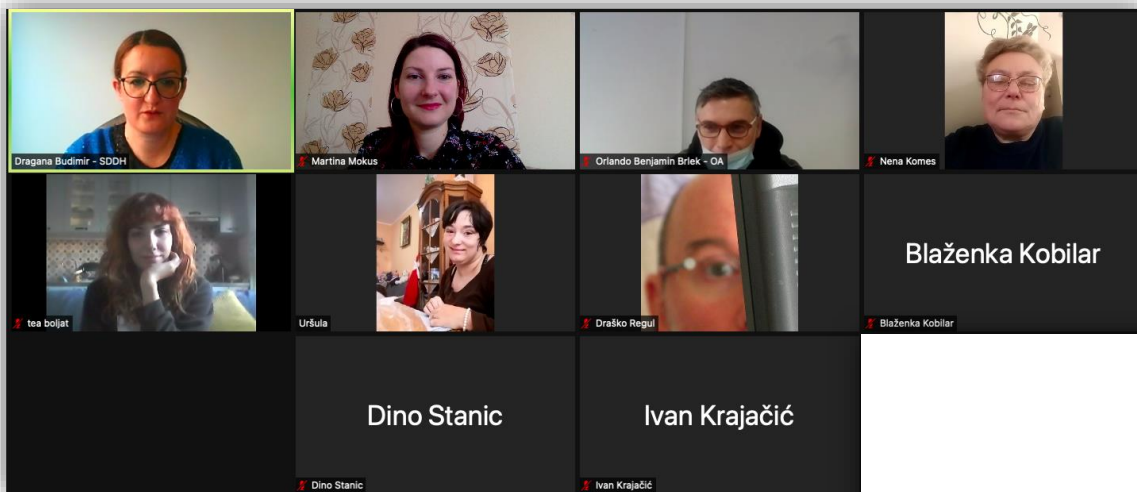
- Povodom Međunarodnog dana ljudskih prava (10. prosinca) na Tribini Grada Zagreba, 8. Centar znanja organizirao je Okrugli stol pod nazivom „Ljudskopravaški pristup invaliditetu”
- SDDH je predstavio primjere kršenja prava osoba s MD
- U svrhu promocije izrađen je Whiteboard „Pristupačnost kao ljudsko pravo” dostupan na YT kanalu SDDH ([https://www.youtube.com/watch?v= EtkSwFKI_c](https://www.youtube.com/watch?v=EtkSwFKI_c))





2. Osiguravanje usluge osobne asistencije

- Projekt se provodi uz financijsku podršku Ministarstva rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike, s ciljem jačanja socijalnog uključivanja osoba s invaliditetom kroz daljnji razvoj i povećanje kvalitete usluge osobne asistencije, povećanja socijalne uključenosti i unapređenja kvalitete života te poticanja samostalnosti i neovisnog življenja osoba s najtežim stupnjem invaliditeta odnosno poticanja zapošljavanja osoba u nepovoljnom položaju na tržištu rada kroz njihovo zapošljavanje kao osobnih asistenata
- 22 korisnika osobne asistencije su unaprijedila kvalitetu življenja
- 2 korisnika osobne asistencije i 8 osobnih asistenata unaprijedili su znanja o pružanju i korištenju usluge i komunikaciji tijekom održane edukacije u prosincu 2021.



EDUKACIJA

KORISNIKA USLUGE OSOBNE ASISTENCIJE
I OSOBNIH ASISTENATA

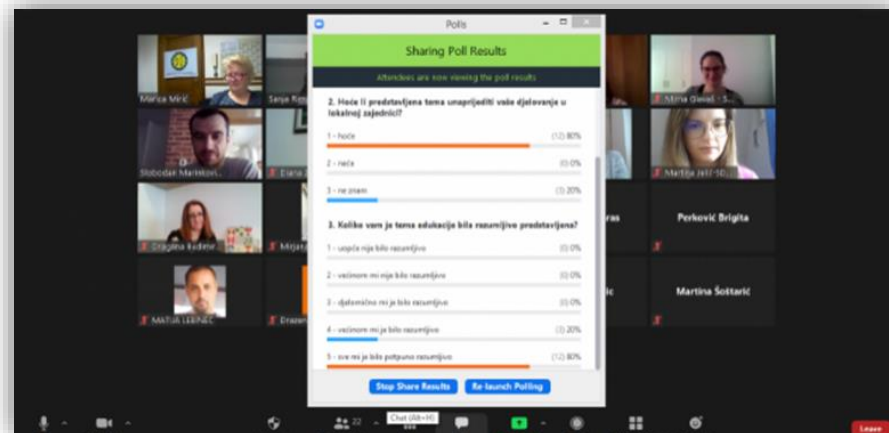
Zagreb
7. prosinca 2021.





3. Podrškom do inkluzije

- Program se provodi uz financijsku podršku Ministarstva rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike
- U sklopu projekta proveden je ciklus od pet edukacijskih radionica za članove Foruma mladih SDDH
 - Teme koje su bile obrađene na radionicama su javno zagovaranje, profesionalno usmjeravanje, jačanje samosvijesti, motivacija za obrazovanje i zapošljavanje te samopredstavljanje
- Tijekom projekta izrađeni su:
 - Film o zapošljavanju „Zapošljivi smo“
 - Brošura Ciljevi održivog razvoja i Konvencije o pravima osoba s invaliditetom
 - Priručnik za učitelje i nastavnike o mišićnoj distrofiji



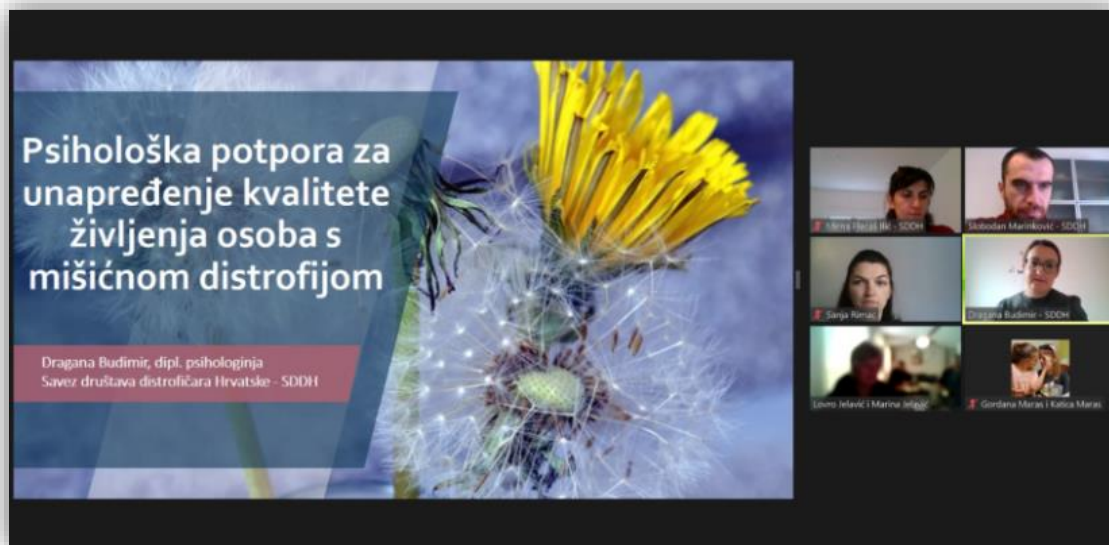


4. Rijetke bolesti – čvrsta mreža podrške

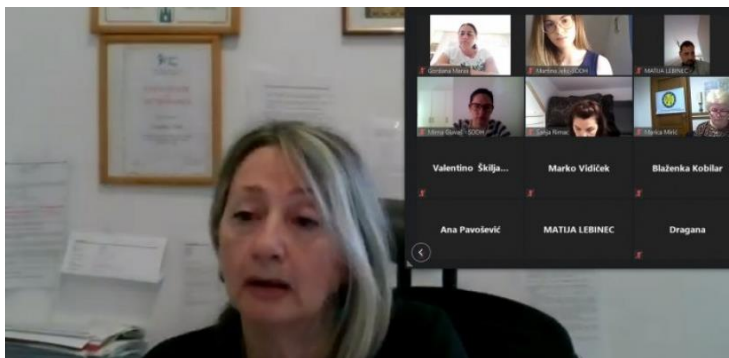
- ESF projekt koji se provodio na području Osječko-baranjske, Krapinsko-zagorske, Virovitičko-podravske i Požeško-slavonske županije
- Psihosocijalne usluge pružale su 4 osobe s MD zaposlene na projektu kao Regionalni koordinatori
- U okviru projekta održavane su edukacije i radionice za Regionalne koordinate zaposlene u okviru projekta, kao i za osobe s MD te članove njihovih obitelji



- Održane 2 interaktivne radionice za stručnjake i predstavnike institucija u Osječko-baranjskoj i Virovitičko-podravskoj županiji
- Održane 3 radionice za osobe s MD i NMB na području Osječko-baranjske, Virovitičko-podravске i Požeško-slavonske županije



- Ostvarena je suradnja s Zavodom za javno zdravstvo “Sveti Rok” Virovitičko-podravske županije u okviru koje je dr. med. Miodrag Beneš izradio je „Upute za traženje kliničkih randomiziranih studija po bolesti i/ili lijekovima”
- Regionalni koordinatori senzibilizirali su javnost o problematici osoba s mišićnom distrofijom kroz predstavljanje projekta građanima
- Partner projekta, Centar za rehabilitaciju (CRZ), održao je edukacije za regionalne koordinateure i stručni tim SDDH





-
- Održana su 2 Ljetna kampa u Rovinju - Centar M.A.R.E.
 - Na prvom Ljetnom kampu je sudjelovalo 36 osoba, a na drugom Ljetnom kampu 29 osoba
 - Održan ciklus radionica i edukacija koje su bile usmjerene psihološkom osnaživanju osoba s MD i NMB, ali i članova njihovih obitelji koji su na Kampu sudjelovali
 - Provedene su aktivnosti za unapređenje zdravlja, kreativne radionice, druženja, zabavu uz glazbene i filmske večeri, društvene igre i slično



Prvi Ljetni kamp



Drugi ljetni kamp





5. Platforma 50+

- Projekt je financiran iz Europskog socijalnog fonda i Državnog proračuna u sklopu Operativnog programa „Učinkoviti ljudski potencijali 2014. – 2020.“
- SDDH jedan je od partnera projekta uz 12 nacionalnih saveza osoba s invaliditetom i Edukacijsko - rehabilitacijski fakultet
- Provedena su istraživanja u području zakonodavstva, neovisnog življenja i asistivnih tehnologija, u Gradu Zagrebu, Splitsko-dalmatinskoj, Primorsko-goranskoj i Osječko-baranjskoj županiji
- U tijeku je analiza rezultata istraživanja





6. Različitim koracima do jednakosti - 5

- Projekt se provodi uz financijsku podršku Ministarstva rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike
- Glavna aktivnost projekta, edukacija učenika, nastavnika i djelatnika stručnih službi, usmjerena je borbi protiv vršnjačkog nasilja te prihvaćanju različitosti kod djece s teškoćama u razvoju i bez
- Projektom je obuhvaćeno 10 škola Ličko-senjske županije
- 311 učenika i 141 nastavnik unaprijedili su znanja o vršnjačkom nasilju, mišićnoj distrofiji i različitosti





- Obilježen je Nacionalni dan borbe protiv vršnjačkog nasilja 24. veljače 2021. (nošenje ružičaste majice i izrada filma)
- Kao rezultat projekta izrađen je online kviz znanja „STOP vršnjačkom nasilju” i edukativni animirani whiteboard video - Priča o Juliji i Janu (<https://www.youtube.com/watch?v=b9ANKafy66Q>)



7. Digitalni prozor u svijet MD

- Projekt odobren u okviru Poziva na dostavu prijedloga za 2021. godinu za program Erasmus+, Ključna aktivnost 2. Mala partnerstva. Partner na Projektu je Društvo distrofikov Slovenije – DDS
- Opći cilj projekta je izgraditi kapacitete organizacija uključenih u Projekt kroz unaprjeđenje znanja i vještina Youth Workera SDDH i Youth Workera DDS za rad s mladima s mišićnom distrofijom
- Projekt se provodi od 01.11.2021. do 30.04.2023. godine
- Projekt financira Europska Komisija i sufinancira Europska unija
- Provedbeno tijelo u RH je Agencija za mobilnost i programe Europske unije





Provedene kampanje tijekom 2021.

1. Kampanja „Biljka za MD”

2. Kampanja „Svjetski dan svjesnosti o Duchenne mišićnoj distrofiji (DMD)”

3. Kampanja „Za pokret

4. Kolovoz - mjesec svjesnosti o SMA



1. Kampanja „Biljka za MD”

- Kampanja je pokrenuta povodom Nacionalnog dana osoba oboljelih od neuromuskularnih bolesti u svrhu senzibiliziranja javnosti za pitanja osoba s MD te nabavku dizalice za transfere osoba s najtežim oblicima mišićne distrofije
- Uspostavljena je izuzetna suradnja i dogovoreni novi oblici suradnje s Dječjim vrtićem Lojtrica
- I ovim putem se zahvaljujemo svim ravnateljici, svim djelatnicima kao i roditeljima djece DV Lojtrica



Gradiči

Kampanja Biljka za MD u suradnji s DV Lojtrica



Lomnica



Lojtrica



Stara škola



Mičevce





- Kampanja se provodila u područnim objektima Dječjeg vrtića Lojtrica - u Gradićima, Donjoj Lomnici, Mičevcu te Staroj školi u Velikoj Mlaki
- Biljke su donirali Zagrebački holding, podružnica Zrinjevac, Vrtni Centar Velika Gorica i Vrtni centar Flora
- Tijekom kampanje skupljene su impresivne donacije prodajom 550 biljaka koje su utrošene za kupnju dizalice za transfere djevojci koja boluje od spinalne mišićne atrofije tipa 2 (SMA 2)



2. Kampanja „Svjetski dan svjesnosti o Duchenne mišićnoj distrofiji (DMD)”

- SDDH se s udrugama članicama na području RH uključio u Kampanju obilježavanja Svjetskog dana svjesnosti o Duchenne mišićnoj distrofiji (DMD) koju provodi World Duchenne Organization
- Kampanje u 2021. godini je bila usmjerena „Životu odraslih s DMD“
- 7. rujna, poznati svjetski spomenici i znamenitosti zasvijetlili su kako bi pokazali solidarnost sa zajednicom osoba s DMD
- S ponosom ističemo da je solidarnost pokazalo i 13 hrvatskih gradova te je crvenim svjetlom osvijetlilo spomenike
- SDDH je na taj dan organizirao online Okrugli stol „Svjetlo za Duchenne” na kojem je prof.dr.sc.Ervina Bilić predstavila „Život odraslih osoba s DMD” pratilo 55 sudionika



3. Kampanja „Za pokret...”

- SDDH se već 13 godina uključuje u obilježavanje Europskog tjedna mobilnosti (ETM)
- Tema ETM-a u 2021. godini je bila „Krećimo se održivo! Ostanimo zdravi!”
- 2021. cilj Kampanje SDDH je bio unaprijediti svijest javnosti i osoba s MD o ulozi i važnosti adekvatne i pravovremene primjene Uređaja za neinvazivnu ventilaciju (NIV)
- Članice SDDH obilježile su ETM sa svojim članovima šetnjom kroz grad (Udruge distrofičara Virovitica, Udruge distrofičara Krapina, Udruge osoba s invaliditetom Grada Požege i Županije Požeško-slavonske, Udruge osoba s invaliditetom Slatina, Udruge distrofičara grada Osijeka), a SDDH je u suradnji s Društvom distrofičara Zagreb organizirao Skup u svrhu predstavljanja korištenja Uređaja za NIV i Interaktivnog ekrana sa ciljem podrške održivom razvoju uvođenjem novih tehnologija



4. Kolovoz - mjesec svjesnosti o SMA

- SDDH je obilježio mjesec svjesnosti o SMA kroz objavljivanje 8 priča mladih ljudi koji su predstavili sebe i svoja iskustva življenja sa spinalnom mišićnom atrofijom, tijekom kolovoza na mrežnoj stranici i društvenim mrežama SDDH
- Mladi sa SMA opisali su svoje perspektive, mogućnosti, sposobnosti i potencijale kako bi podigli razinu svijesti javnosti o SMA, njenim obilježjima i specifičnostima te pokazali da SMA nije i ne smije biti prepreka u ostvarenju snova i životnih ciljeva.



Medicinsko savjetovalište

- Voditeljica mr.sc. Davorka Vranješ, neurologinja
- Provodi se već 10 godina
- Aktualne teme o NMB i MD na mjesečnoj bazi
- Mogućnost pružanja prilika individualnog savjetovanja
- Teme u 2021. godini :
 - Aktualni pristup odraslim osobama sa SMA tip II i III
 - Cijepljenje
 - COVID-19 i NMB
 - Suočavanje s NMB
 - Suočavanje djeteta s dijagnozom NMB
 - Suočavanje s NMB (odrasle osobe)
 - Osobitosti prehrane
 - Manjak vitamina i minerala kod bolesnika s NMB uz posebni osvrt na imunološki sustav
 - Nova medicinska saznanja o MD tipa LGMD2A
 - COVID-19 i mišićna distrofija





Dan otvorenih vrata udruga

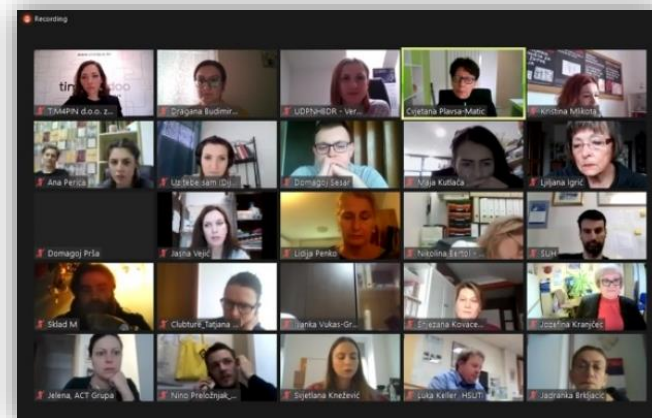
- u okviru Dana otvorenih vrata udruga SDDH je premijerno prikazao film "Zapošljivi smo" koji je izrađen u sklopu projekta „Podrškom do inkluzije”
- U sklopu projekta „Rijetke bolesti – čvrsta mreža podrške” regionalni koordinatori za osobe s MD obilježili su Dane otvorenih vrata predstavljanjem ciljeva i svrhe projekta kao i aktivnosti regionalnih koordinatora
- Dane otvorenih vrata obilježile su i članice SDDH





Webinari i konferencije u 2021.

- SDDH u suradnji s DDZ organizirao je 15. hrvatski skup osoba oboljelih od neuromuskularnih bolesti na kojem je prof.dr.sc. Ervina Bilić predstavila temu „Uloga vitamina i oligoelemenata u zdravlju perifernog živčanog sustava“
- Zaposlenici SDDH u 2021. godini sudjelovali su na brojnim webinarima i konferencijama, a od kojih su neki:
 - Novi proračun EU od 2021. do 2027. i programi sljedeće generacije za organizacije civilnoga
 - Položaj žena s invaliditetom i COVID-19
 - Konferencija o prijavama Programa Erasmus + i projekata Europskih snaga solidarnosti
 - Međunarodna konferencija o statusu i pravima osoba s invaliditetom i drugo



Obilježavanje važnih datuma

- **Međunarodni dan žena** (8. ožujka)
- **Nacionalni dan oboljelih od neuromuskularnih bolesti** (21. svibnja)
- **Međunarodni dan borbe protiv nasilja nad starijim osobama** (15. lipnja)
- **Mjesec svjesnosti o SMA** (kolovoz)
- **Dan svjesnosti o Duchenne mišićnoj distrofiji** (7. rujna)
- **Europski dan vune** (9. rujna)
- **Europski tjedan sporta** (23. rujna)
- **Međunarodni dan osoba s invaliditetom** (3. prosinca)
- **Međunarodni dan ljudskih prava** (10. prosinca)





Suradnja SDDH

- Sa članicama:
 - Kontinuirana komunikacija i pružanje informacija članicama SDDH, savjetovanja i edukacije, sudjelovanje na aktivnostima i obilježavanjama važnih datuma
- Međunarodna suradnja:
 - Suradnja sa savezima oboljelih od MD i NMB zemalja regije – Slovenija, Makedonija, Srbija, Crna Gora
 - Sudjelovanje SDDH na 15. Međunarodnoj konferenciji o statusu i pravima osoba s invaliditetom koju je organizirao Koordinacioni odbor kantonalnih udruženja i saveza osoba sa invaliditetom Unsko sanskog kantona u Federaciji BiH
 - Sudjelovanje na Međunarodnoj konferenciji o NMB u organizaciji EAMDA-e





Filmovi SDDH (dostupni na YT kanalu SDDH)

„Različitim koracima za isti cilj: STOP VRŠNJAČKOM NASILJU!”

- Video je izrađen u okviru projekta "Različitim koracima do jednakosti 5" financiranog od strane Ministarstva rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike
- Obilježavanje Nacionalnog dana borbe protiv vršnjačkog nasilja (24. veljače 2021.) kao jedne od aktivnosti projekta "Različitim koracima do jednakosti_5" predstavljeno je javnosti kroz video u kojem su provedene aktivnosti prikazale škole Ličko-senjske županije uključene u projekt.
- Ružičastim majicama u znak borbe protiv vršnjačkog nasilja kao i odlučnosti sudionika u spriječavanju istog, poslana je jasna poruka: STOP VRŠNJAČKOM NASILJU!
- https://www.youtube.com/watch?v=HYnchwqy_Is

„Budite saveznici Juliji i Janu (STOP vršnjačkom nasilju)”

- Video je izrađen u okviru projekta "Različitim koracima do jednakosti 5" financiranog od strane Ministarstva rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike
- Edukativni animirani "whiteboard" video o toleranciji različitosti i prevenciji vršnjačkog nasilja. Priča o Juliji i Janu ocrtava probleme vršnjačkog nasilja, posljedice koje ono ostavlja, ali i načine borbe i suočavanja, te prenosi snažnu poruku da se vršnjačko nasilje zajedničkim snagama može zaustaviti
- <https://www.youtube.com/watch?v=b9ANKafy66Q>





„Zapošljivi smo”

- Film je izrađen u okviru trogodišnjeg programa "Podrškom do inkluzije" financiranog od strane Ministarstva rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike RH
- Kroz pet priča o zapošljavanju Luka, Ivana, Tomislav i Marina, Roland i Kristina upoznaju gledatelje s raznolikostima izazova s kojima su suočene osobe s mišićnom distrofijom, bilo da je to na otvorenom tržištu rada, da su zaposlene u udruzi ili da je riječ o samozapošljavanju
- <https://www.youtube.com/watch?v=Pi1SZjw5Pi0>





Posebni uspjesi u 2021.



- Predsjednica SDDH, Marica Mirić je dobitnica Nagrade Grada Zagreba
- Uspostava suradnje s DV Lojtricom
- Uspostavljanje suradnje s Udrugom gradova
- Uključivanje 13 hrvatskih gradova osvjetljavanjem poznatih znamenitosti, građevina i spomenika te stvaranju vala crvenog svjetla **“Svjetlo za Duchenne”**
- Predstavljanje SDDH europskoj mreži kroz EAMDA radio program
- Početak javnog zagovaranja uspostave zakonskog okvira i reguliranja socijalnog stanovanja provedbom Kampanje u okviru 8. Centra znanja
- Produbljivanje suradnje s pravobraniteljicom za osobe s invaliditetom





-
- Predstavljanje perspektiva, mogućnosti, sposobnosti i potencijala osam mladih osoba sa SMA tijekom obilježavanja kolovoza – mjeseca svjesnosti o SMA
 - Promocija Saveza i aktivnosti kroz izradu filmova i promotivnih videa
 - Djelovanje regionalnih koordinatora na području četiri županije
 - Doprinos prevenciji vršnjačkog nasilja u osnovnim školama uključivanjem učenika i učiteljskih vijeća u edukacije u Ličko-senjskoj županiji
 - Izrada edukativnog kviza STOP vršnjačkom nasilju

- Održavanje Kampa Forumu mladih SDDH u dva termina
- Produbljanje suradnje s Društvom distrofikov Slovenije uspostavom partnerstva na Erasmus + projektu



SDDH u medijima

- SDDH i članice surađuju s medijima kako bi se promicala vidljivost osoba s neuromuskularnim bolestima i mišićnom distrofijom te podigla razina svijesti javnosti
- Neki od medija kojima su predstavljene aktivnosti SDDH:
 - HRT1 (Dobro jutro, Hrvatska)
 - Z1 TV (Isti smo)
 - JABUKA TV (Svakodnevnica)
 - HR2 (Šesto čulo)
 - Radio Student (Hodalica)
 - Radio 92FM





Web SDDH 2021. u brojkama

- 100 objava u medijima o radu organizacije
- 133 objave na mrežnoj stranici organizacije
- 424 objave na društvenim mrežama organizacije
- 54 297 posjeta mrežne stranice organizacije
- Web stranica SDDH (www.sddh.hr) se redovito ažurira novim sadržajem, informacijama, naputcima i drugim korisnim vezanim za osobe s mišićnom distrofijom i srodnim neuromuskularnim bolestima. Sadržaj je također koristan i osobama s drugim vrstama invaliditeta, drugim savezima, zainteresiranim institucijama, organizacijama i zainteresiranim pojedincima.





Publikacije SDDH u 2021.

- SDDH@bilteni
 - Izdaje se na mjesečnoj bazi o aktualnostima iz područja mišićne distrofije i neuromuskularnih bolesti
- Izdavanje letaka i brošura u sklopu projektnih i programskih aktivnosti:
 - „Ciljevi održivog razvoja i Konvenciji o pravima osoba s invaliditetom”
 - „Priručnik za učitelje i nastavnike o mišićnoj distrofiji”



Započinje treća faza ispitivanja Pfizerove genske terapije za Duchenne

U priloženom @biltenu istaknuli smo temu ključnih ispitivanja vezanih za gensku terapiju Duchenne mišićne distrofije (SGT-001) u faz 1/2. U nastavku donosimo novosti vezane za Pfizerovu gensku terapiju (PF-06939926) namijenjenu liječenju Duchenne mišićne distrofije (DMD), a čije se ispitivanje nalazi u fazi 3. Prvi džek potvrdio je gensku terapiju. [Kliknite ovdje](#)

Dobitnik nagrade ključnog ispitivanja, što je prvi program genske terapije DMD - fazi 3 koji započinje opisan sudionik koji ispitivanja izvode, važna je potvrda za ispitivanje jer trenutno ne postoji odobrena liječenje za ove genetski oblik DMD - trajala je u priprema za mrežu Branda Cooperative, glavna naučna distrofičara u mreži Pfizer Global Product Development.

Pod nazivom CIFREO (NCT04291485), ispitivanje će procijeniti sigurnost i učinkovitost terapije za dvije djeca s DMD u obli su četiri do sedam godina koji mogu samostalno hodati. Selekcija se odvija na odabranim mjestima u Italiji, Izraelu i Španjolskoj - informacije su dostupne [ovdje](#). Planira se da se ova faza ispitivanja provede u 35 zemalja u 15 zemalja.

Glavni cilj studije je promjena u rezultatima genotipa, gdje su nam važna liječenja, patim skale "The North Star Ambulatory Assessment" (NSAA). NSAA je test motoričkih funkcija od 17 stavki koji se obično koristi za praćenje napredovanja bolesti i učinaka liječenja djece s DMD.

Ispitnici će, u prvih godini ispitivanja, intervencijom putem savjetnika dobiti gensku terapiju PF-06939926 ili placebo. Sve grupe ispitnika namijenjeni će se u drugoj godini ispitivanja te će liječeni genskom terapijom dobiti placebo. Ispitnici, a oni koji ne lijepe dobiti placebo primat će intervenciju genske terapije. U prvoj godini odobro na početku ispitivanja genska terapija dobit će potpuno dvije tretine djeca s ključnim u ispitivanju. Prihvatljivi ispitnici moraju biti na svakodnevnom liječenju plućnim rehabilitacijom, redovnom ili šifilijom, detektirani, namijeniti su mreža prije nego. Ispitnici koje daje gensku terapiju nastaviti će s naravno svakodnevnom terapijom. Sudionici će se nastaviti pratiti pet godina nakon vremena s PF-06939926 (genskom terapijom).





Financijsko izvješće

PRIHODI UKUPNO	2.282.556,79 kn
Prihodi od usluga	0,00 kn
Prihodi od članarina	8.400,00 kn
Prihodi od financijske imovine	785,75 kn
Prihodi od donacija	2.256.340,83 kn
Ostali prihodi	17.030,21 kn

RASHODI UKUPNO	2.307.934,03 kn
Rashodi za radnike	1.627.008,09 kn
Materijalni rashodi	619.759,99 kn
Amortizacija	52.826,05 kn
Financijski rashodi	7.319,27 kn
Donacije	1.000,00 kn
Ostali rashodi	20,63 kn