



# GODIŠNJI IZVJEŠTAJ O RADU SDDH ZA 2023.

SAŽETAK



# Misija i vizija

---

**MISIJA SDDH** je pružanje potpore osobama s mišićnom distrofijom i neuromuskularnim bolestima svih dobni skupina putem razvijanja socijalnih usluga usmjerenih prevenciji progresije bolesti, inkluzivnom obrazovanju, zapošljavanju te uključivanju u sve tokove življenja na području Republike Hrvatske.

**VIZIJA SDDH** je razvijanje društva u kojem će osobe s mišićnom distrofijom i neuromuskularnim bolestima 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

Međuisovisnost i nedjeljivost svih ljudskih prava

Timski rad

Profesionalnost i etičnost u radu

Partnerstvo i međusektorska suradnja



# Mreža SDDH - 27 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

---

**KUTINA**, Udruga osoba s invaliditetom Kutina

---

**OSIJEK**, Udruga distrofičara grada Osijeka

---

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

---



# Mreža SDDH - 27 udruga članica

**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

---

**VIROVITICA**,  
Udruga osoba s invaliditetom Virovitica

---

**VIROVITICA**, Udruga distrofičara Virovitica – UD VIR

---

**ZADAR**, Udruga tjelesnih invalida Zadarske županije

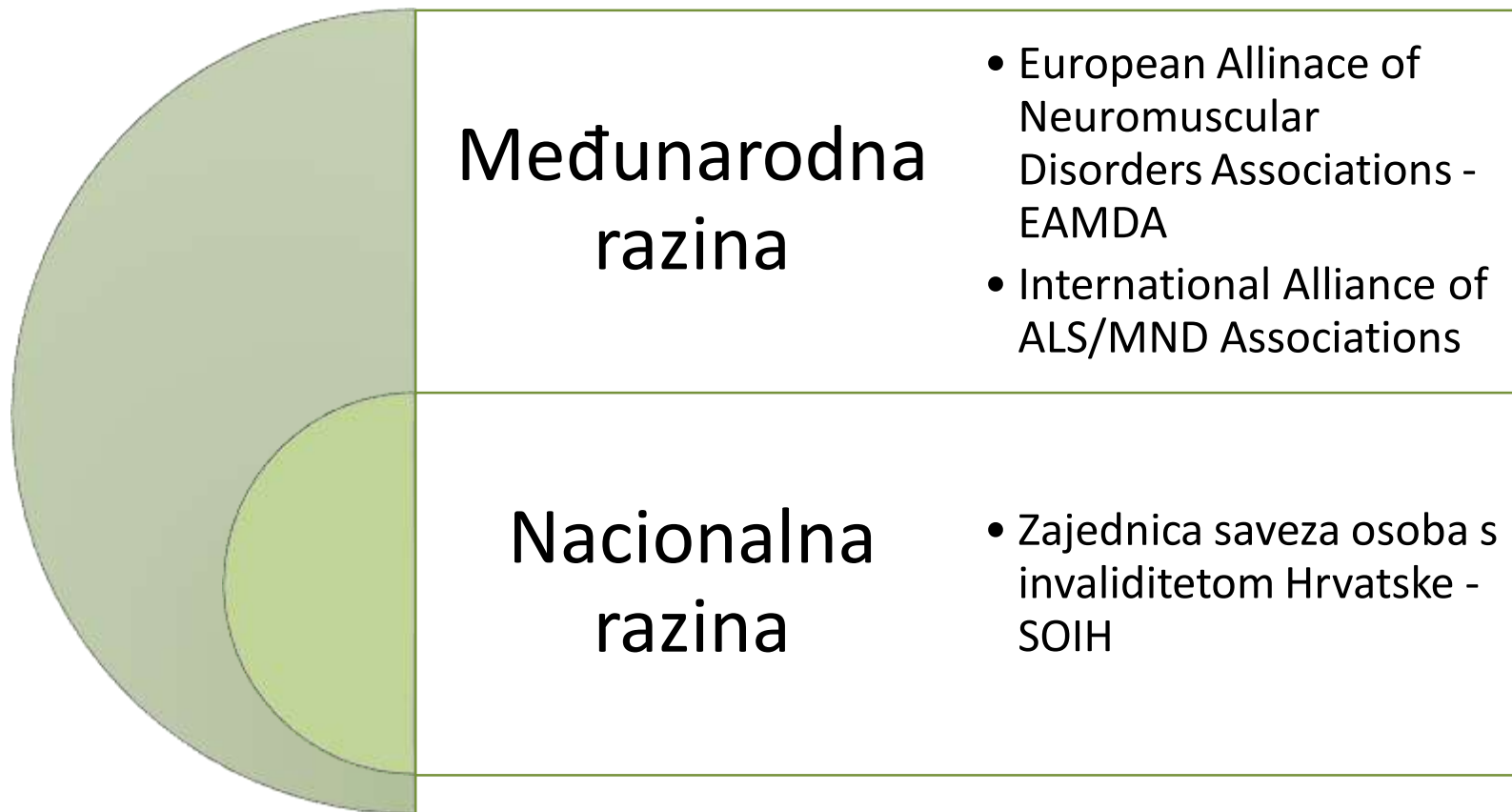
---

**ZAGREB**, Društvo distrofičara Zagreb

---

# Članstvo SDDH

---



# Struktura SDDH

P  
R  
E  
D  
S  
J  
E  
D  
N  
I  
Š  
T  
V  
O





## NADZORNI ODBOR

**KATARINA  
KNEŽIĆ**

**DRAGICA  
NEMČIĆ**

**MIRJANA  
PAHOKI**

## STRUČNA SLUŽBA

**SANJA RIMAC**

Socijalna radnica,  
Izvršna direktorica

**MIRNA  
PLEĆAŠ ILIĆ**

Socijalna radnica

**SLOBODAN  
MARINKOVIĆ**

Fizioterapeut

**DRAGANA  
BUDIMIR**

Psihologinja

**BLAŽENKA  
KOBILAR**

Poslovna tajnica



# Sjednice tijekom 2023.

---

- Sjednice Predsjedništva
  - 12. travnja
  - 6. srpnja
  - 6. studenoga
  - 19. studenoga
- Sjednica Nadzornog odbora
  - 9. studenoga
- Sjednice Skupštine
  - 18. listopada (Izvanredna)
  - 19. studenoga (Redovna)

# Skupština SDDH

---

## ❖ Izvanredna skupština

- održana online 18. listopada 2023. u svrhu debate o smjernicama za unaprjeđenje politika invaliditeta u okviru projekta Platforma 50+
- sudjelovalo 20 zastupnika

## ❖ Redovna skupština

- održana 19. studenoga 2023. u Zagrebu
- prisutno 22 zastupnika
- usvojen Operativni i financijski plan SDDH za 2024. godinu





Aktualni projekti i  
programi 2023.

# Aktualni projekti i programi 2023.

|    |   |
|----|---|
| 1  | Razvojna suradnja u području Centara znanja za društveni razvoj                       |
| 2  | Osiguravanje usluge osobne asistencije  |
| 3  | Podrškom do inkluzije   |
| 4  | Kamp Foruma mladih SDDH – 3   |
| 5  | SDDH centar podrške   |
| 6  | Nasilju NE – toleranciji DA   |
| 7  | Hit je bit' mentalno fit  |
| 8  | Digitalni prozor u svijet MD  |
| 9  | Platforma 50+   |
| 10 | Prijelazno, pripremno razdoblje za uključivanje u sustavne podrške Nacionalne zaklade |

# Razvojna suradnja u području Centara znanja za društveni razvoj

1

- ❖ Centri znanja za društveni razvoj provode aktivnosti: istraživanja i analize javnih politika iz područja djelovanja, prijenos specifičnog znanja u Republici Hrvatskoj i u zemljama jugoistočne Europe, razvoj društvenih potencijala te zagovaranje pozitivnih društvenih promjena.
- ❖ SDDH se kao jedan od saveza uključenih u 8. Centara znanja u području unapređenja kvalitete življenja osoba s invaliditetom zalaže te djeluje s ciljem ostvarenja pozitivnih promjena u području unapređenja kvalitete življenja osoba s MD i NMB
- ❖ Suradnja SDDH kao Centra znanja odvija se u okviru Razvojne suradnje Nacionalnom zakladom za razvoj civilnoga društva



- 
- ❖ SDDH je kao dio Centra znanja nastavio s provedbom Kampanja kojima je cilj unapređenje prava i položaja osoba s invaliditetom te razvoj pozitivnih promjena u društvu:

1. „*Inkluzija je ljudsko pravo*”
2. „*Je li osobama s invaliditetom u RH primjereno stanovanje lutrija?*”



Je li osobama s  
**invaliditetom** u RH  
primjereno  
stanovanje **lutrija?**

# Kampanja „*Inkluzija je ljudsko pravo*”

---

- ❖ Održan Okrugli stol “Inkluzija u sustavu odgoja i obrazovanja - izazovi i mogućnosti”
- ❖ Snimljen video “[Inkluzija u sustavu odgoja i obrazovanja](#)” u kojem je sudjelovala i članica Foruma mladih SDDH



# Kampanja „*Je li osobama s invaliditetom u RH primjereno stanovanje lutrija?*”

---

- ❖ Održana online Panel rasprava tijekom koje su identificirani ključni izazovi koji otežavaju osobama s invaliditetom, beskućnicima, umirovljenicima i mladima rješavanje stambenog pitanja
- ❖ Tijekom godine pokrenuta “Koalicija za socijalno stanovanje” u čijem radu je sudjelovao SDDDH, a predstavnici Koalicije zaključke s Panel rasprave na iznijeli donositeljima odluka



Je li **osobama s invaliditetom** u RH primjereno stanovanje **lutrija?**

# Djelovanje SDDH u okviru 8. Centra znanja

---

- ❖ SDDH sudjelovao na koordinacijskim sastancima 8. Centra znanja, tematskim i panel raspravama, okruglim stolovima vezanima za različite teme iz područja djelovanja 8. Centra znanja
- ❖ SDDH izradio [Prikaz uspješnih modela održivosti međunarodnih organizacija osoba s mišićnom distrofijom](#), sudjelovao u izradi [Analize Nacionalne razvojne strategije Republike Hrvatske do 2030. godine](#) te kao i ostali savezi proveo interno istraživanje na temelju kojega je izrađen [Konsolidirani izvještaj Analize utjecaja financiranja iz EU fondova](#)



## 17. hrvatski skup osoba oboljelih od neuro-muskularnih bolesti

Održao se 20. studenoga u Zagrebu, u Hotelu Diplomat

Okupio ukupno 73 sudionika

Savjetnica ministra u Ministarstvu rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike Zvezdana Bogdanović predstavila što osobama s invaliditetom donose Zakon o osobnoj asistenciji i Zakon o inkluzivnom dodatku.

Sudjelovala Ljubica Lukačić, saborska zastupnica



# 17. hrvatski skup osoba oboljelih od neuromuskularnih bolesti

# Predstavljene teme na 17. skupu osoba oboljelih od neuromuskularnih bolesti

- ❖ Savjetnica ministra u Ministarstvu rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike Zvezdana Bogdanović predstavila je što osobama s invaliditetom donose novi zakoni u području socijalne politike (Zakon o osobnoj asistenciji i Zakon o inkluzivnom dodatku)
- ❖ Predstavljene važne promjene za osobe s MD u Zakonu o socijalnoj skrbi
- ❖ Sa sudionicima provedena rasprava o prijedlozima unapređenja Pravilnika HZZO-a o ortopedskim i drugim pomagalima uz iskaze korisničkih iskustava i prijedloge unapređenja
- ❖ Tematski dio Skupa bio posvećen dijagnozi miastenije gravis – predstavljeni uzroci, simptomi i mogućnosti liječenja uz predstavljanje iskustva življenja s dijagnozom od strane Dubravke Čizmić i Štefanije Somek (osoba s miastenijom gravis)
- ❖ O iskustvima življenja, liječenja i uspjesima u liječenju spinalne mišićne atrofije predstavljeni strip ["Pustolovine SaMostAlne Ade"](#) i održano zajedničko gledanje dokumentarnog filma SDDH ["Iskustva liječenja osoba sa SMA - Pupiljci novih nada"](#)
- ❖ Sudionicima predstavljen ["Priručnik za rad s mladima s mišićnom distrofijom"](#) koji je nastao u okviru Erasmus+ projekta SDDH

# Medicinsko savjetovališta SDDH



- ❖ Voditeljica mr.sc. Davorka Vranješ, neurologinja
- ❖ **Teme Medicinskih savjetovališta tijekom 2023. godine:**
  - Novosti u terapiji kod neuromuskularnih bolesti (1. veljače)
  - SMA - dijagnostika i liječenje (23. veljače)
  - Hereditarna-senzomotorna neuropatija - Mb. Charcot-Marie-Tooth (23. ožujka)
  - Pojasne mišićne distrofije - dijagnosticiranje i liječenje (26. travnja)
  - “Novosti u dijagnostici i liječenju fascioskapulohumeralne mišićne distrofije – FSHD (25. svibnja)
  - Amiotrofična lateralna skleroza (21. lipnja)
  - Emery-Dreifuss MD i distalne mišićne distrofije (5. srpnja)
  - Miotonička distrofija (27. rujna)
  - Okulofaringealna mišićna distrofija i Kongenitalne miopatije - Bethlem miopatija (23. listopada)
  - Miastenija gravis (29. studenoga)
  - Poliradikulitis-poliradikuloneuropatija (18. prosinca)
- Postoji mogućnost individualnog savjetovanja





# Utrka RUN for MD



## Utrka RUN for MD

Provedena je u virtualnom obliku (20. i 21. svibnja) i uživo (21. svibnja) povodom obilježavanja 21. svibnja – Nacionalnog dana osoba oboljelih od neuromuskularnim bolesti

Utrku aktivnim sudjelovanjem podržalo preko 200 osoba (trkača) iz 42 grada i mjesta iz svih krajeva RH

Odrasli, djeca i mladi, osobe s invaliditetom, osobe u zreloj životnoj dobi, osobe iz javnog života, sudjelovali su u Utrci sa zajedničkom idejom da podrže osobe s MD

# Utrka RUN for MD



**RUN FOR MD 2023**  
20. 01. 2023 (08:00 - 09:00)

**RENATA BERNIC**  
Petrinja

**GORAN MRENJAC**  
Mali

**KNEŽAR PEGL**  
Zagreb

3.00 km 5:35 /km 16m

**DIANA MAJCAN**  
Istra - Cikarja

**ANTONIJA FERENŠČAK**  
Krasica

**BikeForMD2023**

Congratulations, this activity is your largest file so far!

|               |         |                  |           |
|---------------|---------|------------------|-----------|
| Distance      | 8.83 km | Maximum Altitude | 5 m       |
| Starting Time | 27:06   | Avg Speed        | 19,1 km/h |
| Map Elevation | 121 m   | Avg Cadence      | 29,2 km/h |

# Obilježavanje drugih važnih datuma za pokret osoba s MD i NMB

---

- ❖ **22. veljače 2023. - Nacionalni dan borbe protiv vršnjačkog nasilja**
- ❖ **8. ožujka - Međunarodni dan žena**
- ❖ **2. lipnja** – uključivanje u Dane otvorenih vrata udruga predstavljanjem djelovanja te aktivnosti, programa i projekta koje SDDH provodi
- ❖ **20. lipnja - Svjetski dan svjesnosti o facioskapulohumeralnoj mišićnoj distrofiji (FSHD)** uključivanjem u kampanju “Orange Slice Selfies” koju je proveo FSHD Society
- ❖ **21. lipnja – Međunarodni dan svjesnosti o ALS-u** uključivanjem u globalno istraživanje o dostupnosti prava i usluga za osobe s ALS-om i njegovatelje prijevodom i distribucijom Upitnika kojega je objavio International Alliance of ALS/MND Associations
- ❖ **kolovoz - mjesec svjesnosti o SMA** – snimanjem, prikazivanjem, distribucijom i promocijom filma “[Pupoljci novih nada - Iskustva liječenja SMA](#)” s iskustvima osoba sa SMA i liječnika neurologa

# Obilježavanje drugih važnih datuma za pokret osoba s MD i NMB

---

- ❖ **7. rujna – Međunarodni dan svjesnosti o DMD** – poticanjem gradova na uključivanje u svjetsku kampanju World Duchenne Organization osvjetljavanja gradskih znamenitosti i spomenika
- ❖ **22. rujna – provedba Kampanje „Za pokret...”** upućivanjem apela gradonačelnicima i županima da zajedno s udrugama osoba s invaliditetom nađu rješenje i predlože ga Vladi RH kako bi sustav prijevoza bio u skladu s potrebama građana
- ❖ **16. studenoga - Međunarodni dan tolerancije** obilježen provođenjem edukacije o dječjim i ljudskim pravima učenika OŠ Frana Galovića u Zagrebu
- ❖ **3. prosinca - Međunarodni dan osoba s invaliditetom** (sudjelovanje na Svečanoj sjednici Povjerenstva Vlade RH za osobe s invaliditetom održanoj 30. studenoga)
- ❖ **5. prosinca – Međunarodni dan volontera** (SDDH je za udruge članice proveo online edukaciju o volonterstvu)
- ❖ **10. prosinca - Međunarodni dan ljudskih prava** (SDDH se uključio u “Kampanju 16 dana aktivizma protiv rodno uvjetovanog nasilja” koju provodi SOIH)

# 23. veljače 2023. - Nacionalni dan borbe protiv vršnjačkog nasilja

---

- ❖ Povodom obilježavanja stručni tim SDDH je proveo edukacije u Dječjem vrtiću Iskrica, Osnovnoj školi Fran Galović i Obrtničkoj školi za osobne usluge.
- ❖ Edukacije provedene na temu “Priateljstvo” pri čemu se govorilo o različitosti, izazovima i mogućnostima djece s teškoćama u razvoju, s posebnim naglaskom na djecu i mlade s mišićnom distrofijom (MD) te o vršnjačkom nasilju, njegovim oblicima, razlikama između vršnjačkog nasilja i sukoba te metodama sprečavanja nasilja

# Druge aktivnosti u okviru Razvojne suradnje

---

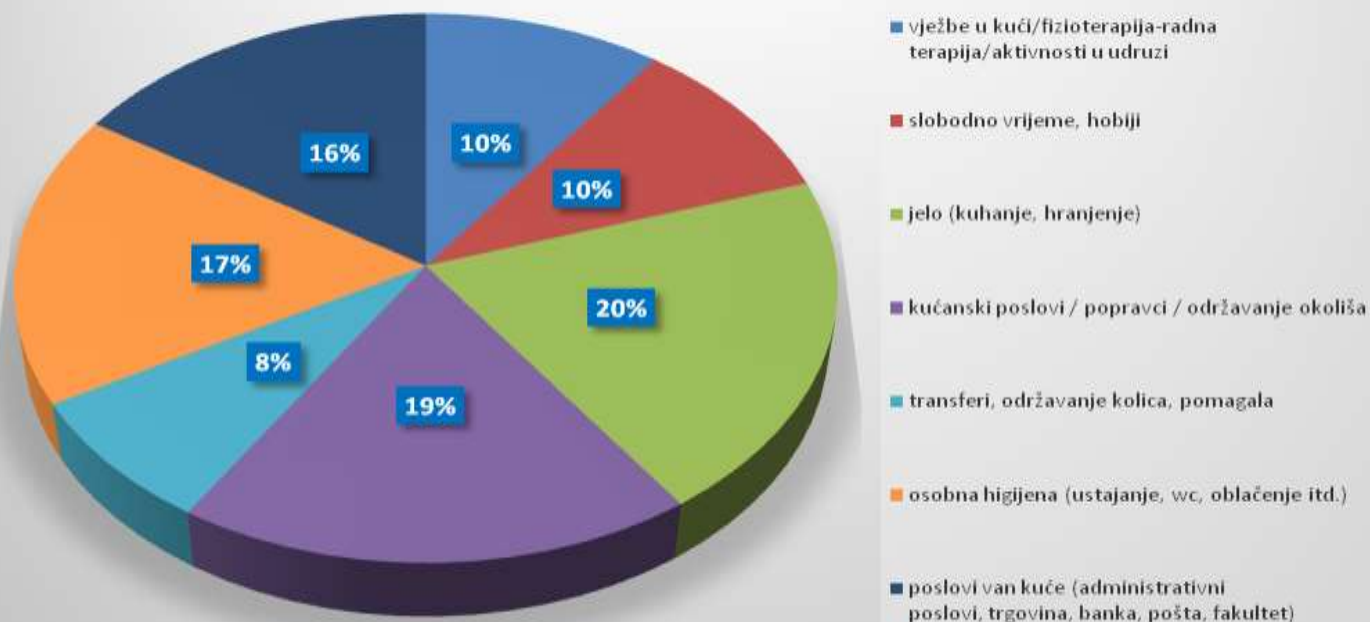
- ❖ Tijekom 2023. godine održano je 29 timskih sastanaka SDDH
- ❖ Udrugama članicama poslano su 102 obavijesti i informacije u obliku @-SDDH
- ❖ SDDH je sudjelovao u radu 18 koordinacijskih sastanaka 8. Centra znanja
- ❖ Izrađeno je 12 biltena objavljenih u [Bazi znanja SDDH](#)
- ❖ Provedeno je 11 Medicinskih savjetovališta
- ❖ SDDH predstavio aktivnosti i djelovanje tijekom Dana otvorenih vrata udruga – DOVU 2023.
- ❖ Kontinuirano je pružana podrška udrugama članicama, praćene su novosti u ostvarenju prava, zagovarane promjene, donošenje novih zakona, pravilnika i drugih propisa radi unapređenja kvalitete življenja osoba s MD, provođene edukacije za udruge članice i stručni tim SDDH

## Osiguravanje usluge osobne asistencije

- ❖ Provodi se s općim ciljem jačanja socijalnog uključivanja osoba s invaliditetom kroz daljnji razvoj i povećanje kvalitete usluge osobne asistencije
- ❖ Specifični ciljevi su povećati socijalnu uključenost i unaprijediti kvalitetu življenja te poticati što veću samostalnost i neovisno življenje osoba s najtežom vrstom i stupnjem invaliditeta odnosno poticati zapošljavanje osoba u nepovoljnom položaju na tržištu rada, njihovim zapošljavanjem kao osobnih asistenata
- ❖ Program financira Ministarstvo rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike

# Analiza potreba korisnika osobne asistencije i pruženih usluga

Pružene usluge osobne asistencije za 30 korisnika u razdoblju od 1.1.2023. do 31.12.2023. prema udjelu vrste aktivnosti



# Evaluacija programa “Osiguravanje usluge osobne asistencije” tijekom 2023. godine

---

- ❖ Uključeno 30 korisnika usluge osobne asistencije, od kojih je jedan korisnik preminuo
- ❖ Uključeno 39 osobnih asistenata, od kojih 12 pripada skupini teže zapošljivih osoba (žene starije od 45 godina)
- ❖ Pruženo je 15.062,00 sata usluge osobne asistencije
- ❖ Napisano je i dostavljeno 326 mjesečnih planova rada i 326 izvješća o radu osobnih asistenata
- ❖ Održana je edukacija za 4 KOA, 1 OA i 1 VOA o pružanju usluge osobne asistencije te edukacija za 19 osoba o primjeni Zakona o osobnoj asistenciji (NN 71/23)

## Trogodišnji program “Podrškom do inkluzije”

- ❖ Aktivnosti programa su pružanje podrške djeci, roditeljima i stručnjacima u odgojno-obrazovnim institucijama s naglaskom na osnaživanje mladih na procese zapošljavanja i prilagodbe radnog mjesta
- ❖ Provodio se od 1. lipnja 2020. do 31. svibnja 2023. uz financijsku podršku Ministarstva rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike
- ❖ SDDH je organizirao edukacije u koje su se uključili mladi koji djeluju u okviru Foruma mladih SDDH.

# Aktivnosti trogodišnjeg programa “Podrškom do inkluzije” tijekom 2023.

- ❖ Provedene online edukacije o mišićnoj distrofiji i postupanju s djecom i roditeljima djece s mišićnom distrofijom za predstavnike i djelatnike dječjih vrtića kao i za predstavnike i djelatnike osnovnih i srednjih škola
- ❖ Izrađena brošura “Primjeri dobre prakse - zaposlene osobe s mišićnom distrofijom” i provedena edukacija o zapošljavanju osoba s MD
- ❖ Provedena edukacija o dobivanju Oznake kvalitete kao uvjetu prijave na volonterske projekte.
- ❖ Održana edukacija "***Mladi zagovarači za mlade s mišićnom distrofijom***" koju su provele mlade osobe s MD (članice i članovi Foruma mladih SDDH)
- ❖ Održana “Konferencija regionalnih saveza osoba s MD” uz sudjelovanje predstavnika Društva distrofikov Slovenije, Saveza distrofičara Srbije, Saveza distrofičara Federacije BiH, Udruženja distrofičara Južnobačkog okruga i Udruženja distrofičara Bužim

# “Podrškom do inkluzije”

**KORISNA LITERATURA**

Pravilnik za sudske i sudbenike u volonterstvu  
„Podrška do inkluzije“

- 1. Uvodna stranica
- 2. Priloga za sudske i sudbenike
- 3. Zaključak
- 4. Priloga za sudske i sudbenike
- 5. Priloga za sudske i sudbenike
- 6. Priloga za sudske i sudbenike
- 7. Priloga za sudske i sudbenike
- 8. Priloga za sudske i sudbenike
- 9. Priloga za sudske i sudbenike
- 10. Priloga za sudske i sudbenike

Participants: Orlina Balcer, Lidija Kubicki, Marija Suho, Niveska Ristan, Vera Lukina, Marija Pitar, Anja Vuković, Tamara Fališ, Vera Čučić-Milošević.

**Pravo na glasovanje i kandidiranje**

- 1. U čl. 31. Zakonika se govori o pravu na glasovanje i kandidiranje u sudbeničkom izboru (u čl. 31. Zakonika se govori o pravu na glasovanje i kandidiranje u sudbeničkom izboru)
- 2. Članak 36. Zakonika o pravu na glasovanje i kandidiranje u sudbeničkom izboru (u čl. 36. Zakonika se govori o pravu na glasovanje i kandidiranje u sudbeničkom izboru)
- 3. Članak 39. Zakonika o pravu na glasovanje i kandidiranje u sudbeničkom izboru (u čl. 39. Zakonika se govori o pravu na glasovanje i kandidiranje u sudbeničkom izboru)

Participants: Orlina Balcer, Lidija Kubicki, Marija Suho, Niveska Ristan, Vera Lukina, Marija Pitar, Anja Vuković, Tamara Fališ, Vera Čučić-Milošević.

Participants: Lidija Kubicki, Orlina Balcer, Marija Suho, Niveska Ristan, Vera Lukina, Marija Pitar, Anja Vuković, Tamara Fališ, Vera Čučić-Milošević.

**Dobrovoljstvo – osnova kvalitete kao uvjet prijave na volonterke projekte – primjer dobre prakse**

EUROPSKE SNAGE SOLIDARNOSTI  
ZAJEDINO SNAŽNILI

Gordana Jurčević, Udruga osoba s invaliditetom Karlovačke županije

26.05.2023., Karlovac

Participants: Lidija Kubicki, Orlina Balcer, Marija Suho, Niveska Ristan, Vera Lukina, Marija Pitar, Anja Vuković, Tamara Fališ, Vera Čučić-Milošević.

Trogodišnji  
program  
“SDDH centar  
podrške”

- ❖ Provedba uz financijsku podršku Ministarstva rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike započela 1. lipnja 2023. te traje do 31. svibnja 2026.
- ❖ Provodi se u partnerstvu s Centrom za rehabilitaciju Zagreb i Društvom distrofičara Zagreb
- ❖ Ciljana skupina su djeca, mladi i odrasle osobe s MD, ali i roditelji i obitelj koji će biti uključeni u aktivnosti sa ciljem unapređenja kvalitete njihova življenja, pružanja podrške i pružanja inovativnih socijalnih usluga u zajednici te podizanja razine svijesti društva o MD

# “SDDH centar podrške”



# Kamp Forum mladih SDDH – 3

- ❖ U razdoblju od 16. do 23. srpnja 2023. održan je trinaesti po redu edukacijsko-rehabilitacijski Kamp Forum mladih SDDH – 3
- ❖ Sudjelovalo preko 40 osoba (osoba s MD i njihovih pratnji)
- ❖ Projekt je financiran od strane Zaklade „Hrvatska za djecu“



# Kamp Forum mladih SDDH – 3

---

- ❖ Tijekom sedam dana Kampa preko 40 sudionika unaprijedilo znanja u različitim područjima značajnima za mlade s invaliditetom i mlade osobe općenito
- ❖ Provedena je fizioterapijska procjena stanja sudionika na temelju koje im je preporučen plan terapije te su potaknuti na redovno provođenje iste
- ❖ Naglasak je, uz rehabilitacijsko plivanje kao aktivnost posebno značajnu za zdravlje osoba s mišićnom distrofijom, bio na izlaganjima koje su mladi s mišićnom distrofijom održavali za druge sudionike
- ❖ Sudionici su osnaženi tijekom ciljanih edukacija, neformalnih aktivnosti, razgovora i druženja
- ❖ Na Youtube kanalu SDDH dostupan je [video prikaz Kampa](#)
- ❖ Uz Kamp provedene fokus grupa prije i nakon održavanja Kampa radi pripreme i praćenja osnaživanja

# Kamp Foruma mladih SDDH – 3



## Nasilju NE – toleranciji DA

- ❖ Projekt financiran od strane Grada Zagreba – provodi se u partnerstvu s Obrtničkom školom za osobne usluge Zagreb
- ❖ Razdoblje provedbe Projekta je od 1. svibnja 2023. do 15. ožujka 2024. godine, a projektnim aktivnostima su tijekom 2023. godine unaprijeđena znanja učenika u šest osnovnih i srednjih škola u Zagrebu
- ❖ Učenike se educiralo kroz radionice podijeljene u tri modula pod nazivima *“Upoznajmo se s pravima”*, *“Različito je cool”* i *“Ne nasilju”*
- ❖ Edukacijama je tijekom godine izravno obuhvaćeno 132 učenika, a tijekom njih dijeljene su im ružičaste majice i baloni s natpisom „Stop vršnjačkom nasilju“ čime ih se potiče da 28. veljače 2024. obilježe Nacionalni dan borbe protiv vršnjačkog nasilja – Dan ružičastih majica

# Nasilju NE – toleranciji DA



# Hit je bit' mentalno fit



- ❖ Projekt financiran od strane Grada Zagreba - proveden u partnerstvu s Društvom distrofičara Zagreb
- ❖ **Cilj projekta** bio je unaprijediti mentalno zdravlje osoba s MD u Gradu Zagrebu djelovanjem na životne navike osoba s MD i rizične čimbenike mentalnog zdravlja.
- ❖ **Ciljana skupina Projekta dovršiti**
- ❖ **Provedba projekta** od 1. svibnja do 31. prosinca 2023.
- ❖ otvorena telefonska linija “**Mijenjamo boje - MD linija podrške**“ u cilju zaštite mentalnog zdravlja s obzirom na specifičnost telefonske podrške pri kojoj mnoge osobe često lakše govore o svojim strahovima, osjećajima i drugim pitanjima mentalnog zdravlja koja djeluje I po završetku Projekta (+385 99 21 92 754).

# Hit je bit' mentalno fit slike



**VAŽNI POJMOVI IZ MENTALNOG ZDRAVLJA**

- **Mentalno zdravlje** je svega dobroti u kojom pojedinci ostvaruju vlastite potencijale, osu su u mogućnosti donositi osobne, produktivne odluke i odgovorno se odnositi prema sebi i drugima, a također se osjećaju vrijedno, u sigurnosti i ljubavi.
- **Mentalno zdravlje je** svojstava povezana sa subjektivnim osjećajima dobrobiti – emocionalnim, psihološkim, socijalnim (društvenim), duhovnim, ali i cjelovitim doživljajima i osjećajima da živimo zdravo.
- **Mentalno zdravlje nije samo odsutnost poremećaja ili bolesti.** Osim toga, je složeno područje zdravlja, kojim se je, primarno, sposobno biti sretno u onima, prihvatiti drugu osobu, sposobno je brinuti i održavati prijatelje, prihvatiti je i dati se u potpunosti zauzeti i zauzima.

Screenshot of a social media post featuring a Ferris wheel image and text about mental health. The post includes a list of definitions and a list of names of people who interacted with the post.

**ABECEDA MENTALNOG ZDRAVLJA**

Screenshot of a social media post with a colorful background of letters and the text "ABECEDA MENTALNOG ZDRAVLJA". The post includes a list of names of people who interacted with the post.

## Digitalni prozor u svijet MD

- ❖ Erasmus + projekt u okviru Ključne aktivnosti 2.: Partnerstva za suradnju – Mala partnerstva u području Mladi
- ❖ Opći cilj Projekta bio je izgraditi kapacitete organizacija uključenih u Projekt kroz unapređenje znanja i vještina Youth Workera SDDH i Društvu distrofikov Slovenije (DDS) za rad s mladima s MD
- ❖ Ciljana skupina Projekta bile su osobe koje rade s mladima s mišićnom distrofijom – Youth Workeri, zaposleni u SDDH i partnerskoj organizaciji DDS
- ❖ Projekt je proveden od 1. studenoga 2021. do 30. travnja 2023.

# Digitalni prozor u svijet MD

## Provedene aktivnosti u 2023. godini:

---

- ❖ Provedena kampanja “Asistivnu tehnologiju koristi – svoje potencijale iskoristi” o važnosti primjene asistivne tehnologije u svrhu uključenosti mladih s MD u društvo
- ❖ Izrađen digitalni letak “Asistivnu tehnologiju koristi – svoje potencijale iskoristi”
- ❖ Sudionici Projekta u okviru SOIH - Foruma virtualnog učenja sudjelovali na edukacijama o asistivnij tehnologiji
- ❖ Ani Zović, članica Foruma mladih SDDH, napisala kolumnu “Hobiji i talenti osoba s invaliditetom” inspirirana ranije održanim Talent Showom u okviru Projekta, Nastija Fijolič i Tilen Ribnikar (Društvo distrofikov Slovenije) snimili podcast u kojem govore o mladima, njihovom angažmanu u društvu i prilikama. Stjepan Matijašević (SDDH) je uz korištenje digitalnih alata izradio grafiku s temom „*Talent show SDDH 2022.*“

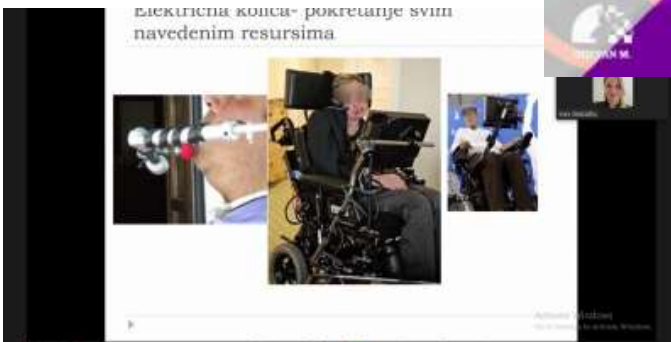
# Digitalni prozor u svijet MD

## Provedene aktivnosti u 2023. godini:

---

- ❖ Izdan “Priručnik za rad s mladima s mišićnom distrofijom” na hrvatskom i slovenskom jeziku
- ❖ Održan završni transnacionalni susret Youth Workera i mladih s MD iz Slovenije i Hrvatske i Završna konferencija Projekta
- ❖ Šest Youth Workera SDDH i šest Youth workera DDS dobilo Youthpass certifikate za rad s mladima te ukupno 20 mladih s MD i NMB iz Hrvatske i Slovenije mladih s MD dobilo Youthpass certifikate za sudjelovanje u aktivnostima projekta
- ❖ Laura Bilandžić i Bruna Bašić, studentice Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu, dobitnice su Rektorove nagrade za rad "[\*\*Asistivna tehnologija i kvaliteta života mladih s mišićnom distrofijom\*\*](#)" iz područja društvenih znanosti, za kojega su istraživanje provele u okviru Projekta s mladim članovima Foruma mladih SDDH

# Digitalni prozor u svijet MD



# Platforma 50+

- ❖ ESF projekt kojeg je provela Zajednica saveza osoba s invaliditetom Hrvatske – SOIH, u kojem je SDDH imao ulogu partnera kao jedan od 12 nacionalnih saveza uz Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet
- ❖ projekt proveden od 28. listopada 2020. do 27. listopada 2023. godine
- ❖ tijekom 2023. SDDH sudjelovao na radnim sastancima partnera te koordinacijskim sastancima s istraživačkim timom Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta
- ❖ SDDH djelovao u izradi smjernica javnih politika i organizirao Izvanrednu sjednicu Skupštine SDDH Hrvatske o temi „Debata o smjernicama za unaprjeđenje politika invaliditeta“

Prijelazno,  
pripremno  
razdoblje za  
uključivanje u  
sustavne  
podrške  
Nacionalne  
zaklade

- ❖ Dobivena sredstva za ateste potrebne za Rješenja o ispunjavanju mjerila za pružanje usluge osobne asistencije
- ❖ Prostorno i tehnički opremljeni prostori SDDH ugradnjom klima uređaja, nabavkom dva stolna računala, kompleta za snimanje audio i video materijala
- ❖ Izrađene četiri edicije u svrhu unapređenja rada SDDH i udruga članica SDDH s prikazom rada SDDH i udruga članica široj društvenoj zajednici
- ❖ Stručni tim sudjelovao na izobrazbama NZRCD, radionicama o strateškom planiranju i izradi temeljnih dokumenata organizacije, korištenju Office Excel i Microsoft 365 programa te za 67 osoba iz udruga članica SDDH osiguran tečaj asertivne komunikacije
- ❖ Proveden Capacity Building za udruge članice u suradnji s HSUCDP
- ❖ Kroz terenske posjete, edukacije i sastanke SDDH pružio podršku šest udrugama članica

# Prijelazno, pripremno razdoblje za uključivanje u sustavne podrške

---

- ❖ Dobivena sredstva za ateste potrebne za Rješenja o ispunjavanju mjerila za pružanje usluge osobne asistencije
- ❖ Prostorno i tehnički opremljeni prostori SDDH ugradnjom klima uređaja, nabavkom dva stolna računala, kompleta za snimanje audio i video materijala
- ❖ Izrađene četiri edicije u svrhu unapređenja rada SDDH i udruga članica SDDH s prikazom rada SDDH i udruga članica široj društvenoj zajednici
- ❖ Stručni tim sudjelovao na izobrazbama NZRCD, radionicama o strateškom planiranju i izradi temeljnih dokumenata organizacije, korištenju Office Excel i Microsoft 365 programa te za 67 osoba iz udruga članica SDDH osiguran tečaj asertivne komunikacije
- ❖ Proveden Capacity Building za udruge članice u suradnji s HSUCDP
- ❖ Kroz terenske posjete, edukacije i sastanke SDDH pružio podršku šest udrugama članica

# Prijelazno, pripremno razdoblje za uključivanje u sustavne podrške





Kampanje SDDH  
tijekom 2023.



# Kampanje SDDH tijekom 2023.

---

Kampanja  
„Biljka za MD”

1

Kolovoz - mjesec  
svjesnosti o SMA

2

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

3

Kampanja  
„Za pokret...”

4



# Kampanja „Biljka za MD”



# Kampanja „Biljka za MD”

---

Kampanja je provedena povodom obilježavanja **21. svibnja** - Nacionalnog dana osoba oboljelih od neuromuskularnih bolesti



Provela se u partnerstvu s **Dječjim vrtićem Lojtrica** u svrhu senzibiliziranja javnosti za pitanja osoba s MD



**Prodajna izložba cvijeća** provela se u **svih osam objekata** DV Lojtrica



**Cilj** Kampanje bio je prikupljanje sredstava za nabavku komunikatora za mladića s DMD

## Kampanja „Biljka za MD”

Tijekom Kampanje prikupljeno 1.915,96 € kojima je nabavljen tablet za komunikator za mladića s DMD

Nastavljeno je partnerstvo s DV Lojtrica i svim područnim objektima Vrtića (Lojtrica, Mićevec, Stara škola, Gradići, Lomnica 1 i 2, Selnica Ščitarjevska i Lukavec)

Biljke za Kampanju donirali Vrtni centri Flora, Gorica, Šestine i IRIS MBM-u, OPG Došlić i OPG Mesarić

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

SDDH se uključio u globalnu Kampanju koju provodi World Duchenne Organization.

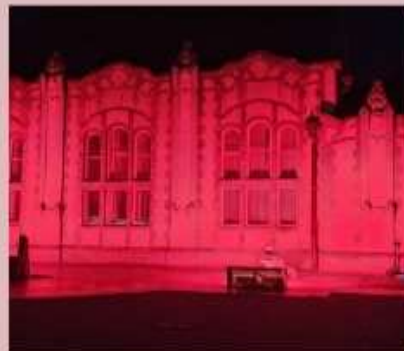
Osvjetljavanjem znamenitosti u Kampanju se uključila 23 grada u RH

Tema Svjetskog dana 2023. bila je “Rušenje barijera” (u pristupu skrbi, pristupačnosti, zagovaranju, angažmanu zajednice, mogućnosti zapošljavanja , inkluzivnom obrazovanju...)

Na web i FB stranicama SDDH objavljivao materijale s važnim činjenicama o DMD, s ciljem unapređenja znanja, podizanja svijesti i društvene inkluzije

**SVJETSKI DAN  
SVJESNOSTI O  
DUCHENNE MIŠIĆNOJ  
DISTROFIJI**

**7. RUJNA 2023.**



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

# Kampanja „Svjetski dan svjesnosti o DMD

---



U aktivnosti su se i ove godine uključile udruge članice koje su događanjima u udruzi i u lokalnoj sredini doprinijele senzibiliziranosti lokalne zajednice i vidljivost osoba s DMD



Kampanja “Za pokret...”



## Kampanja „Za pokret...”

Tradicionalna Kampanja koju je SDDH proveo već 15. godinu za redom u suradnji s udrugama članicama 22. rujna u okviru Europskog tjedna mobilnosti

SDDH uputio apel gradonačelnicima i županima da zajedno s udrugama osoba s invaliditetom u svojoj lokalnoj zajednici nađu rješenje i predlože ga Vladi RH kako bi sustav prijevoza bio u skladu s potrebama građana

Udruge su u lokalnim sredinama organizirale dodatna događanja

Nastavljena promocija inicijative „Mobilnost svima na području cijele Republike Hrvatske“ koju je SOIH pokrenuo 5. svibnja povodom obilježavanja Europskog dana neovisnog življenja



**Spinalna  
Mišićna  
Atrofija**



**kolovoz**

**Mjesec svjesnosti o SMA**

Kolovoz - Mjesec svjesnosti o spinalnoj  
mišićnoj atrofiji (SMA)

# Kolovoz - Mjesec svjesnosti o SMA

- ❖ SDDH je obilježio kolovoz -mjesec svjesnosti o SMA snimanjem, prikazivanjem i promocijom dokumentarnog filma “[Iskustva liječenja osoba sa SMA – Pupiljci novih nada](#)”



- ❖ U suradnji s Roche Hrvatska promoviran strip „[Pustolovine SaMostAlne Ade](#)”





# Suradnja s organizacijama osoba s MD i NMB

---

- Sa članicama:
  - Kontinuirana komunikacija i pružanje informacija članicama SDDH, savjetovanja i edukacije, sudjelovanje na aktivnostima i obilježavanjama važnih datuma
- Međunarodna suradnja:
  - Suradnja sa savezima osoba s MD i NMB iz zemalja regije – Slovenija, Srbija i Bosna i Hercegovina
  - Suradnja European Alliance of Neuromuscular Disorders, International Alliance of ALS/NMD Associations i World Duchenne Organization



# Filmovi SDDH (dostupni na YT kanalu SDDH)

---

## ❖ Iskustva liječenja osoba sa SMA – Pupoljci novih nada



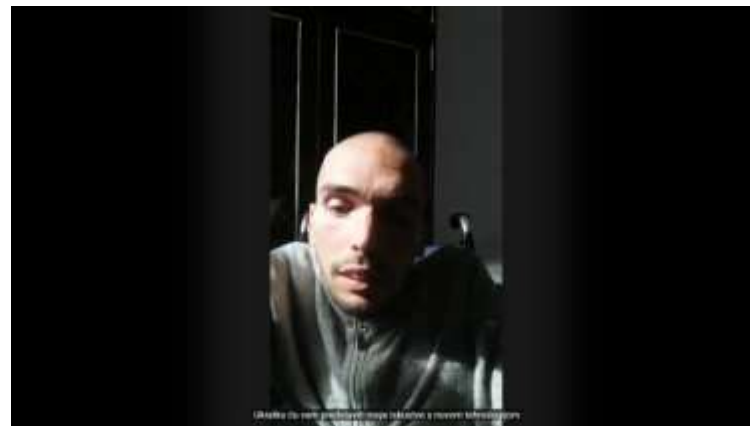
# Filmovi SDDH (dostupni na YT kanalu SDDH)

---

## ❖ Kamp Foruma mladih SDDH 2023.



## ❖ Kako je tehnologija Mate Rimca dala Rollyju slobodu



# Filmovi SDDH u suradnji s 8. centrom znanja (dostupni na YT kanalu SDDH)

---

## ❖ Inkluzija u sustavu odgoja i obrazovanja



## ❖ Kako je tehnologija Mate Rimca dala Rollyju slobodu





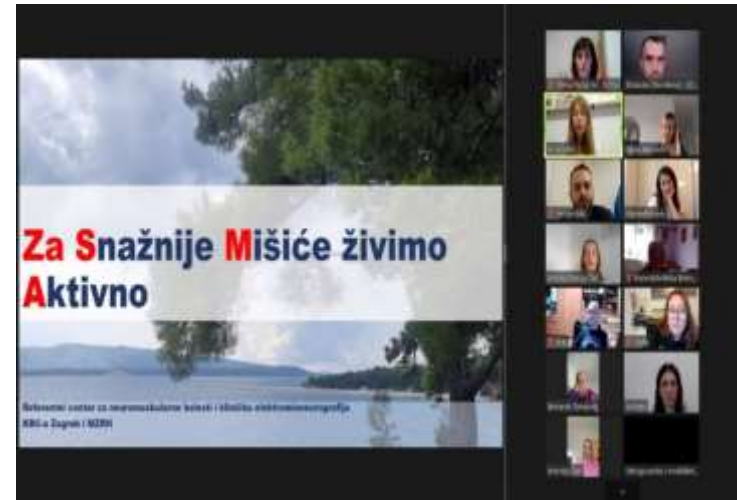
# Posebni uspjesi SDDH u 2023.



- ❖ Još jedna uspješno provedena aktivnost s DV Lojtrica i DV Iskrica
- ❖ Provedba edukacija u vrtićima, osnovnim i srednjim školama o MD i NMB, kao i o toleranciji
- ❖ Uspostava telefonske linije “**Mijenjamo boje - MD linija podrške**” u cilju zaštite mentalnog zdravlja (+385 99 21 92 754).
- ❖ Još jedna uspješno provedena aktivnost s Udrugom gradova uz uključivanje 23 hrvatska grada u osvjetljavanje poznatih znamenitosti, građevina i spomenika te stvaranje vala crvenog svjetla “Svjetlo za Duchenne”
- ❖ Provedba zajedničke konferencije sa Centrima znanja

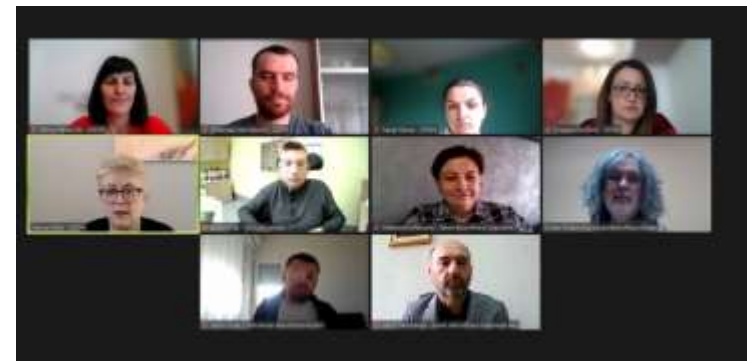
# Posebni uspjesi SDDH u 2023.

- ❖ Pisanje i izdavanje [Priručnika za rad s mladima s mišićnom distrofijom](#) u suradnji s Društvom distrofikov Slovenije
- ❖ Iznimno uspješan nastavak suradnje s prof. dr. sc. Ervinom Bilić i Referalnim centrom za neuromuskularne bolesti i kliničku elektromioneurografiju
- ❖ Profiliranje kontinuiranih edukacijskih modula (The SMA Exchange Forum)
- ❖ Nastavak suradnje s HZJZ i provedba edukacija o osobama s MD
- ❖ Nastavak uspješne suradnje s Uredom pravobranitelja za osobe s invaliditetom



# Posebni uspjesi SDDH u 2023.

- ❖ Prelazak u sustav nacionalnog financiranja u okviru Prijelaznog , pripremnog razdoblja NZRCD koji SDDH omogućuje snažnije djelovanje prema udrugama članicama
- ❖ Izrada filma "Iskustva liječenja osoba sa SMA - Pupoljci novih nada"
- ❖ Promocija Saveza i aktivnosti 8. Centra znanja kroz izradu filmova i promotivnih videa
- ❖ Jače uključivanje mladih s MD kao aktivnih zagovarača i provoditelja edukacija
- ❖ Unapređenje suradnje sa savezima osoba s MD i NMB iz regije



# SDDH u medijima

---

- ❖ SDDH i članice surađuju s medijima kako bi se promicala vidljivost osoba s mišićnom distrofijom i neuromuskularnim bolestima te podigla razina svijesti javnosti
- ❖ Neki od medija koji su predstavili aktivnosti SDDH:
  - ❖ HRT1 (Dobro jutro, Hrvatska; Regionalni dnevnik)
  - ❖ InPortal
  - ❖ Z1 TV (Isti smo)
  - ❖ JABUKA TV (Svakodnevnica)
  - ❖ HR2 (Šesto čulo)
  - ❖ Radio Student (Hodalica)
  - ❖ Radio 92FM
  - ❖ MojZagreb
  - ❖ KronikeVG
  - ❖ Index.hr





# Web i stranice društvenih mreža SDDH 2023. u brojkama

---

- ❖ 90 objava u medijima o radu SDDH
- ❖ 160 objava na web stranici SDDH
- ❖ 332 objave na društvenim mrežama SDDH
- ❖ 814 pratitelja na društvenim mrežama SDDH
- ❖ 87 138 posjeta web stranici SDDH
- ❖ Web stranica SDDH ([www.sddh.hr](http://www.sddh.hr)) se redovito ažurira novim sadržajem, informacijama, naputcima i drugim informacijama 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. Uz web stranicu, SDDH sadržaje objavljuje na Facebook i YouTube stranicama.



# Publikacije SDDH u 2023.

## ❖ SDDH@bilteni

- Izdaju se na mjesečnoj bazi (12 izdanja tijekom 2023.), sadrže aktualnosti iz područja MD i NMB

## ❖ Leci i brošure izdane u okviru projektnih i programskih aktivnosti:

- [Digitalni letak o asistivnoj tehnologiji](#)
- [Primjeri dobre prakse - zaposlene osobe s mišićnom distrofijom](#)
- [Iskustva mladih Peer Counselora](#)
- [Letak "Hit je bit' mentalno fit"](#)
- [Brošura o SDDH](#)
- [Zazelenimo urede](#)
- [Preporuke udrugama](#)
- [Udruge članice SDDH](#)
- [Hit je bit' mentalno fit](#)
- [Letak « SDDH centar podrške »](#)

➤ Publikacije su dostupne u Bazi znanja na web stranici SDDH



# Publikacije SDDH u 2023.

---

- ❖ Leci i brošure izdane u suradnji s drugim organizacijama:
    - [Model održivosti i otpornosti neprofitnih organizacija osoba s invaliditetom](#)
    - [Konsolidirani izvještaj Analize utjecaja financiranja iz EU fondova](#)
    - [Priručnik za rad s mladima s mišićnom distrofijom](#) (na hrvatskom i slovenskom jeziku)
    - [8. centar znanja - Analiza Nacionalne razvojne strategije Republike Hrvatske do 2030. godine s prijedlozima unapređenja](#)
- Publikacije su dostupne u Bazi znanja na web stranici SDDH

# Publikacije SDDH u 2023.



**Mijenjamo boje - MD linija podrške**

Otvorena je telefonska linija podrške u cilju zaštite mentalnoga zdravlja osoba s mišićnom distrofijom u Gradu Zagrebu.

**Za sva pitanja mentalnog zdravlja:**  
dežurni telefon  
**+385 99 2192754**  
svaki utorak  
od 11 do 13 sati



# Publikacije SDDH u 2023.

---



Zigah, Križevci 2023. godine





# Financijsko izvješće

|                                |                     |
|--------------------------------|---------------------|
| <b>PRIHODI UKUPNO</b>          | <b>359.578,93 €</b> |
| Prihodi od usluga              | 0,00 €              |
| Prihodi od članarina           | 1.075,14 €          |
| Prihodi od financijske imovine | 166,11 €            |
| Prihodi od donacija            | 340.742,26 €        |
| Ostali prihodi                 | 17.585,42 €         |

|                       |                     |
|-----------------------|---------------------|
| <b>RASHODI UKUPNO</b> | <b>351.298,42 €</b> |
| Rashodi za radnike    | 243.448,64 €        |
| Materijalni rashodi   | 81.301,66 €         |
| Amortizacija          | 622,19 €            |
| Financijski rashodi   | 830,14 €            |
| Donacije              | 3.160,00 €          |
| Ostali rashodi        | 21.935,79 €         |