



# GODIŠNJI IZVJEŠTAJ O RADU SDDH ZA 2024.

# 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 društvo u kojem će osobe s mišićnom distrofijom i neuromuskularnim bolestima živjeti samostalno i biti ravnopravne s osobama bez invaliditeta.



# 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 - 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

---

**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

---

**PULA**, Društvo distrofičara Istre

---



# Mreža SDDH - 27 udruga članica

**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“

---

**SINJ**, Udruga tjelesnih invalida Sinj - UTIS

---

**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 – UDVIR

---

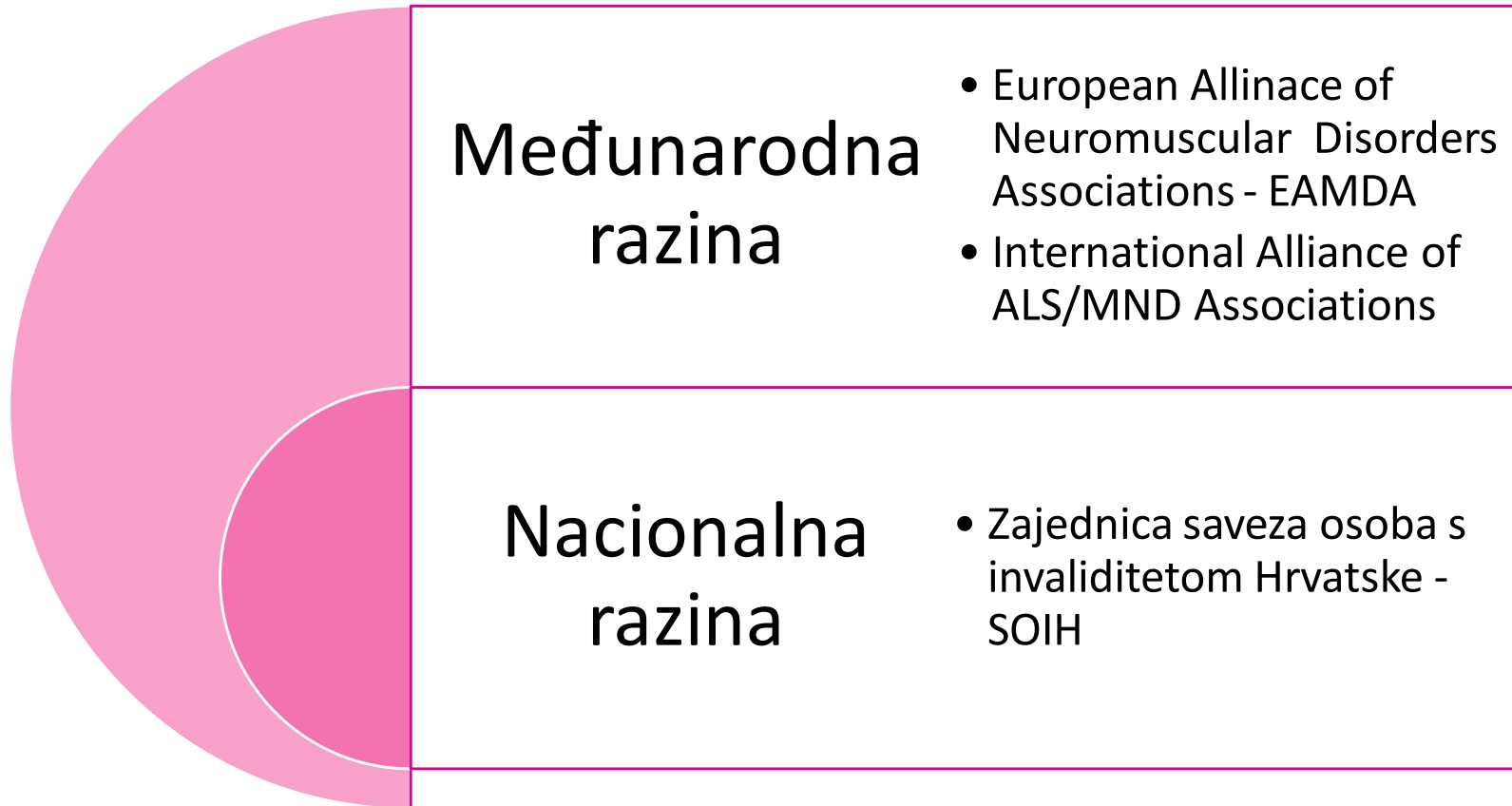
**ZADAR**, Udruga tjelesnih invalida Zadarske županije

---

**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 2024.

---

- Sjednice Predsjedništva
  - 30. travnja
  - 25. listopada
  - 10. studenoga
- Sjednica Nadzornog odbora
  - 30. listopada
- Sjednice Skupštine
  - 10. studenoga (Redovna)

# Skupština SDDH

## ❖ Redovna skupština

- održana 10. studenoga 2024. u Zagrebu
- prisutan 21 zastupnik
- usvojen Operativni i financijski plan SDDH za 2025. godinu





# Aktualni projekti i programi 2024.



# Aktualni projekti i programi 2024.

1	Nacionalna sustavna podrška
2	Osiguravanje usluge osobne asistencije
3	SDDH centar podrške – prva i druga godina provedbe
4	Kamp Foruma mladih SDDH – 4
5	Nasilju NE – toleranciji DA
6	Nasilju NE – toleranciji DA – 2
7	Hit je bit' mentalno fit – 2
8	Kamp Foruma mladih SDDH – 5



# Nacionalna sustavna podrška

- ❖ Po završetku prijelaznog, pripremnog razdoblja u koje je SDDH bio uključen tijekom druge polovice 2023. godine SDDH za uključio u Nacionalnu sustavnu podršku Nacionalne zaklade za razvoj civilnoga društva
- ❖ Provedeno pet radionica za udruge članice uz razvijenu suradnju s Hrvatskim savezom udruga cerebralne i dječje paralize
- ❖ Kroz radionice, terenske posjete, edukacije, podrške u prijavama projekata i programa, pomoć u organizaciji događanja, izradu članaka i edukativnih materijala te konzultativne sastanke, telefonske i e-informacije SDDH pružio podršku 27 udruga članica SDDH
- ❖ Predstavnici SDDH sudjelovali na ciljanim izobrazbama radi unapređenja kapaciteta
- ❖ Izrađen Metodološki priručnik za evaluaciju zadovoljstva korisnika, rada upravnog tijela i djelovanja udruge
- ❖ Provedena analiza zadovoljstva udruga članica kvalitetom pružene podrške
- ❖ Organiziran 18. hrvatski skup osoba s neuromuskularnim bolestima



# Radionice za udruge članice

---

- ❖ U suradnji s Hrvatskim savezom udruge cerebralne i dječje paralize održane tri regionalne radionice uživo (u Varaždinu, Slatini i Trogiru) i dvije online za udruge članice oba saveza
- ❖ Regionalne radionice uživo održane na teme *“Vertikalna i horizontalna povezanost udruge”, „Organiziranost udruge i postojeće stanje”, „Odgovornost u djelovanju prema članstvu i zajednici”, „Djelovanje udruge u novim okolnostima kao pružatelja usluga”, “Evaluacija rada upravnog tijela i rada udruge”, „Suradnja s lokalnom zajednicom u cilju provođenja Konvencije UN o pravima osoba s invaliditetom”, „Prikaz rezultata istraživanja saveza”, „Aktualni kalendar natječaja”, “Djelovanje udruge u novim okolnostima kao pružatelja usluga”* te *„Osvrt na nove propise i projekte”* uz provedbu upitnika o postojećem stanju udruge članica
- ❖ Online radionice provedene za predstavnike svih udruge oba saveza na teme *“Smjernice za uspješno upravljanje neprofitnom organizacijom”* i *„Zašto zagovarati?”*



Pružanje podrške udrugama članicama



## 18. hrvatski skup osoba s neuro- muskularnim bolestima

Održan 11. studenoga u Zagrebu, u Hotelu Diplomat

Okupio ukupno 67 sudionika

Predstavljene teme „Kako se ponašati u kriznim situacijama i što mora sadržavati ruksak u slučaju kriza“, „Značaj i utjecaj grupa podrške“, „Psihoterapija pokretom i plesom“, „Terapijsko hranjenje kod osoba s mišićnom distrofijom“, „Utjecaj pasa pomagača na kvalitetu života osoba s MD i NMB“, i „Jesmo li mentalno fit?“

Proveden anonimni upitnik u svrhu preispitivanja mentalnog zdravlja osoba s MD i NMB

Predstavljena Biogen SMA – Aplikacija za vježbanje

Sudjelovala i Maja Mustač, Voditeljica Odjela za pripremu i ugovaranje programa EU

# 18. HRVATSKI SKUP OSOBA S NEUROMUSKULARNIM BOLESTIMA



Zagreb, 11. studenoga 2024.



18. hrvatski skup osoba  
s neuromuskularnim bolestima



# Teme 18. hrvatskog skupa osoba s neuromuskularnim bolestima

- ❖ Nataša Trošt iz tvrtke Biogen Pharma predstavila mobilnu aplikaciju za vježbanje namijenjenu osobama sa SMA. Aplikacija je besplatna i [dostupna na hrvatskom jeziku](#)
- ❖ Maja Mustač iz Nacionalne zaklade za razvoj civilnoga društva govorila je o izazovima s kojima su se udruge osoba s invaliditetom suočavaju posljednjih godina, kao i o postignućima u pružanju podrške osobama s invaliditetom
- ❖ Marica Mirić, predsjednica SDDH, održala izlaganje na temu „Kako se ponašati u kriznim situacijama i što mora sadržavati ruksak u slučaju kriza“ pri čemu je objasnila strategije za suočavanje s različitim vrstama kriznih situacija, uključujući prirodne katastrofe, iznenadne nesreće i hitne evakuacije.



# Teme 18. hrvatskog skupa osoba s neuromuskularnim bolestima

- ❖ Vanda Kos Jerković iz Centra za rehabilitaciju Zagreb predstavila grupe podrške, njihov značaj i utjecaj na osobe koje u njima sudjeluju, te kroz izlaganje predstavila i temu psihoterapije pokretom i plesom
- ❖ Matea Videk, radna terapeutkinja iz KBC-a Split i Udruge Spektar, održala predavanje pod nazivom „Terapijsko hranjenje kod osoba s mišićnom distrofijom“
- ❖ Mira Katalenić i Lana Glavan iz Hrvatske udruge za školovanje pasa vodiča i mobilitet predstavile su utjecaj pasa pomagača na kvalitetu života osoba s MD i NMB
- ❖ Dragana Budimir, psihologinja SDDH, održala radionicu pod nazivom „Jesmo li mentalno fit?“ uz provedbu anonimnog upitnika kroz koji su sudionici preispitali vlastito mentalno zdravlje, a čiji rezultati daju uvid u emocionalnu otpornost, vještine suočavanja sa stresom i kvalitetu podrške te koji aspekti mentalnog zdravlja zahtijevaju više pažnje

# Medicinsko savjetovalište SDDH

❖ Voditeljica mr. sc. Davorka Vranješ, neurologinja

❖ **Teme Medicinskih savjetovanja tijekom 2024. godine:**

- "Lijekovi i njihovo toksično djelovanje" (31. siječnja)
- "Mišićna distrofija i glavobolje" (28. veljače)
- "Šećerna bolest" (27. ožujka)
- "Miotonije" (24. travnja)
- "Post-COVID sindrom" (22. svibnja)
- "Neuromuskularne bolesti i trudnoća" (26. lipnja)
- "Bol u leđima" (23. rujna)
- "Genetsko savjetovanje i dijagnostika" (23. listopada)
- "Zašto starimo?" (27. studenoga)
- "Upalne bolesti respiratornog sustava" (12. prosinca)

➤ Postoji mogućnost individualnog savjetovanja





# Utrka RUN for MD





## Utrka “RUN for MD”

Utrka je održana uživo (19. svibnja) na ŠRC Jarun te u virtualnom obliku (od 19. do 21. svibnja) povodom obilježavanja 21. svibnja – Nacionalnog dana osoba s neuromuskularnim bolestima

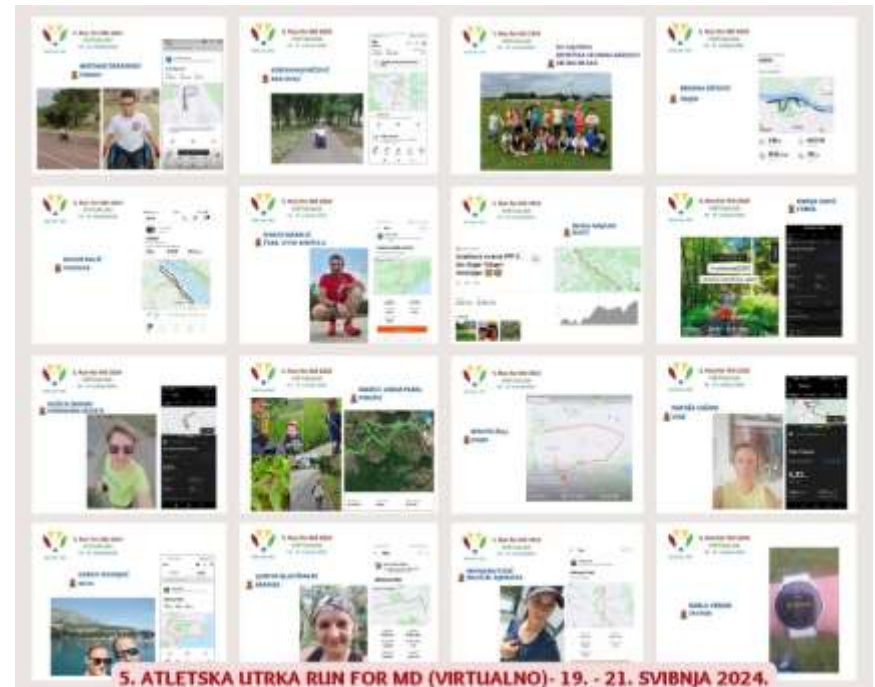
Utrku aktivnim sudjelovanjem podržalo 375 (od čega 162 uživo na Jarunu) trkača iz svih krajeva RH, ali i drugih zemalja

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 i NMB

# Utrka "RUN for MD"



RUN for MD





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

---

- ❖ **28. veljače 2024. - Nacionalni dan borbe protiv vršnjačkog nasilja** u suradnji s osnovnim školama
- ❖ **8. ožujka - Međunarodni dan žena**
- ❖ **2. lipnja – Europski dan svjesnosti o miasteniji gravis** osvjetljavanjem znamenitosti i spomenika u gradovima diljem RH
- ❖ **Dani otvorenih vrata udruga** – SDDH se uključio 7. lipnja organiziranim druženjem u suradnji sa Zajednicom saveza osoba s invaliditetom i Društvom distrofičara Zagreb
- ❖ **21. lipnja – Međunarodni dan svjesnosti o ALS-u uključivanjem u** obilježavanje 10 godina “Ledenog izazova” (“Ice Bucket Challenge”) na poziv International Alliance of ALS/MND Associations
- ❖ **Kolovoz - mjesec svjesnosti o SMA** – objavljivanjem u medijima pet priča osoba sa SMA u suradnji s agencijom “Pragma Komunikacije” tvrtkom Biogen Pharma d.o.o. i Udrugom „Kolibrići“ te objavom na mrežnim stranicama SDDH priča četiri odrasle osobe iz različitih europskih država pod temom „Rušenje prepreka za moju skrb i liječenje“ u suradnji s tvrtkom “Roche Hrvatska”



# Druge aktivnosti u okviru Sustavne podrške

---

- ❖ Tijekom 2024. godine održano je 27 timskih sastanaka SDDH
- ❖ Udrugama članicama poslano je 96 obavijesti i informacije u obliku @-SDDH
- ❖ Izrađeno je 12 biltena objavljenih u [Bazi znanja SDDH](#)
- ❖ Provedeno je 10 Medicinskih savjetovališta
- ❖ SDDH predstavio aktivnosti i djelovanje tijekom Dana otvorenih vrata udruga – DOVU 2024. (7. lipnja)
- ❖ 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



# Obilježavanje 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...”** ) apelom upućenim Hrvatskom zavodu za zdravstveno osiguranje za uvrštavanje na Listu ortopedskih i drugih pomagala medicinskog kreveta i dizalice za transfere osoba s invaliditetom
- ❖ **10. listopada – Svjetski dan mentalnog zdravlja** obilježen online predavanjem pod nazivom "*Mentalna higijena i mentalno zdravlje na radnom mjestu*"
- ❖ **3. prosinca - Međunarodni dan osoba s invaliditetom** (sudjelovanje na tradicionalnom prijemu kod predsjednika RH za osobe s invaliditetom)
- ❖ **5. prosinca – Međunarodni dan volontera** zahvalom volonterima
- ❖ **10. prosinca - Međunarodni dan ljudskih prava** - SDDH se uključio u “Kampanju 16 dana aktivizma protiv rodno uvjetovanog nasilja” koju provodi SOIH



## Osiguravanje i pružanje usluge osobne asistencije

- ❖ Tijekom godine usluga osigurana putem projekta i pružana prema Zakonu o osobnoj asistenciji
- ❖ S Ministarstvom rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike sklopljen Ugovor o pružanju usluge osobne asistencije od 1. siječnja 2024. do 31. prosinca 2026. godine
- ❖ SDDH upisan u Registar pravnih i fizičkih osoba koje obavljaju djelatnost socijalne skrbi u 2024. godini
- ❖ Ukupno 24 korisnika usluge osobne asistencije, od kojih je jedan korisnik tijekom godine preminuo



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

# Aktivnosti trogodišnjeg programa “SDDH centar podrške” tijekom 2024.



- ❖ Provedene aktivnosti usmjerene na pružanje stručne podrške, osnaživanje korisnika i senzibilizaciju javnosti
- ❖ Mobilni tim SDDH unaprijedio znanja i vještine kroz stručnu podršku i edukaciju koju je proveo Centar za rehabilitaciju Zagreb
- ❖ Mobilni tim SDDH pružao je podršku djeci i odraslim osobama s MD i NMB te njihovim obiteljima i roditeljima
- ❖ Održane četiri grupe podrške za osobe s MD i NMB (djeca i odrasli) te četiri grupe podrške za roditelje
- ❖ Mlade osobe s MD i NMB unaprijedile znanja, vještine i kompetencije za neovisno življenje i zagovaranje prava dok voditeljica Foruma mladih SDDH sudjeluje na edukaciji o seksualnosti osoba s invaliditetom, a stečena znanja primijenit će u radu s drugim mladima s MD i NMB
- ❖ 20. i 21. travnja održani Skup Foruma mladih SDDH i Seminar za roditelje
- ❖ 8. svibnja provedena online edukacija „Umjetna inteligencija”
- ❖ Izrađena i na web stranici TREAT-NMD Neuromuscular Network objavljena hrvatska verzija brošure „Vodič kroz Međunarodne smjernice skrbi za osobe sa SMA”.

# “SDDH centar podrške”



- ❖ U razdoblju od 14. do 21. srpnja 2024. održan je četrnaesti po redu edukacijsko-rehabilitacijski Kamp Foruma mladih SDDH – 3
- ❖ Sudjelovale 34 osobe (osobe s MD i NMB te njihove pratnje)
- ❖ Projekt je financiran od strane Zaklade „Hrvatska za djecu“



# Kamp Foruma mladih SDDH – 4



# Kamp Foruma mladih SDDH – 4

---

- ❖ Tijekom sedam dana Kampa preko 30 sudionika unaprijedilo znanja u različitim područjima značajnima za mlade s MD i NMB i mlade osobe općenito
- ❖ Provedena je fizioterapijska procjena stanja sudionika na temelju koje je mladima s MD i NMB preporučan plan terapije te su potaknuti na redovno provođenje iste
- ❖ Mladi s MD i NMB aktivno i samostalno održali izlaganja 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 Forum mladih SDDH – 4



# Nasilju NE – toleranciji DA

5

- ❖ 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 2024. godine proveden nastavak edukacija učenika u pet osnovnih škola (ukupno 11 tijekom projekta) u Zagrebu
- ❖ Edukacijama je tijekom godine izravno obuhvaćeno 132 učenika
- ❖ Učenici uz ružičaste majice i balone s natpisom „*Stop vršnjačkom nasilju*“ 28. veljače 2024. obilježili Nacionalni dan borbe protiv vršnjačkog nasilja – Dan ružičastih majica





# 28. veljače 2024. - Nacionalni dan borbe protiv vršnjačkog nasilja

---

- ❖ Povodom obilježavanja stručni tim SDDH je proveo edukacije u OŠ Dragutina Tadijanovića (2. B razred) i OŠ Augusta Šenoje - Područna škole Pongračevo (1. B i 1.E razred)
- ❖ Edukacije provedene o Konvencijama o ljudskim pravima, dječjim pravima i pravima osoba s invaliditetom pri čemu se govorilo o različitosti, izazovima i mogućnostima djece s teškoćama u razvoju, o vršnjačkom nasilju, njegovim oblicima, razlikama između vršnjačkog nasilja i sukoba te metodama sprečavanja nasilja
- ❖ Učenici 10 škola obilježili dan uz korištenje ružičastih majica i balona koje im je SDDH dodijelio

# Nasilju NE – toleranciji DA



# Nasilju NE – toleranciji DA - 2

6



- ❖ Projekt financiran od strane Grada Zagreba – provodi se u partnerstvu s Osnovnom školom Frana Galovića
- ❖ Razdoblje provedbe Projekta je od 1. lipnja 2024. do 31. ožujka 2025. godine, a projektnim aktivnostima su tijekom 2024. godine unaprijeđena znanja učenika u osam osnovnih 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 330 učenika četvrtih razreda, a tijekom njih dijeljene su im ružičaste majice i baloni s natpisom „Stop vršnjačkom nasilju“ čime ih se potiče da 26. veljače 2025. obilježe Nacionalni dan borbe protiv vršnjačkog nasilja – Dan ružičastih majica

# Nasilju NE – toleranciji DA - 2



# Hit je bit' mentalno fit - 2

7

- ❖ 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.
- ❖ **Provedba projekta** od 1. lipnja do 31. prosinca 2024.
- ❖ U okviru projekta održano ciklus od šest radionica i predavanja pod nazivom **“Očuvanje pozitivnog mentalnog zdravlja osoba s MD”** i edukativno-rekreativno druženje u prirodi pod nazivom **“Nije mit - uz smijeh smo fit”**
- ❖ Izdana brošura **“Mijenjamo boje – mijenjamo sebe”** nastala na temelju provedenih edukacija i radionica

# Hit je bit' mentalno fit - 2



**KLJUČNE ČINJENICE**

- Pristojan naš dobar je za mentalno zdravlje
- Loša radna okolina – uključujući diskriminaciju i nepovoljnost, pretjerano radno opterećenje, niska kontrola kvalitete i nezgarovane plaće – pridonosi rizič za mentalno zdravlje
- U 2019. procijenjeno je da 15% radno opterećenih odraslih osoba ima psihički poremećaj
- Procjenjuje se da se globalno svake godine izgubi oko 12 milijardi radnih dana zbog depresije i anksioznosti, što čini i najpogubniji oblik gubitke čovjeka kroz gubitak produktivnosti
- Potvrda učinkovitosti radnje za sprečavanje rizika za mentalno zdravlje na poslu, zaštita i promicanje mentalnog zdravlja na poslu i jednako važnima u psihološkoj rehabilitaciji





SAVEZ  
DRUŠTAVA  
DISTROFIČARA  
HRVATSKE



Kampanje SDDH tijekom 2024.

# Kampanje SDDH tijekom 2024.

---

„Biljka za MD”

1

Europski dan  
svjesnosti o  
miasteniji  
gravis

2

Svjetski dan  
svjesnosti o  
ALS-u

3

“Kolovoz -  
mjesec  
svjesnosti o  
SMA”

4

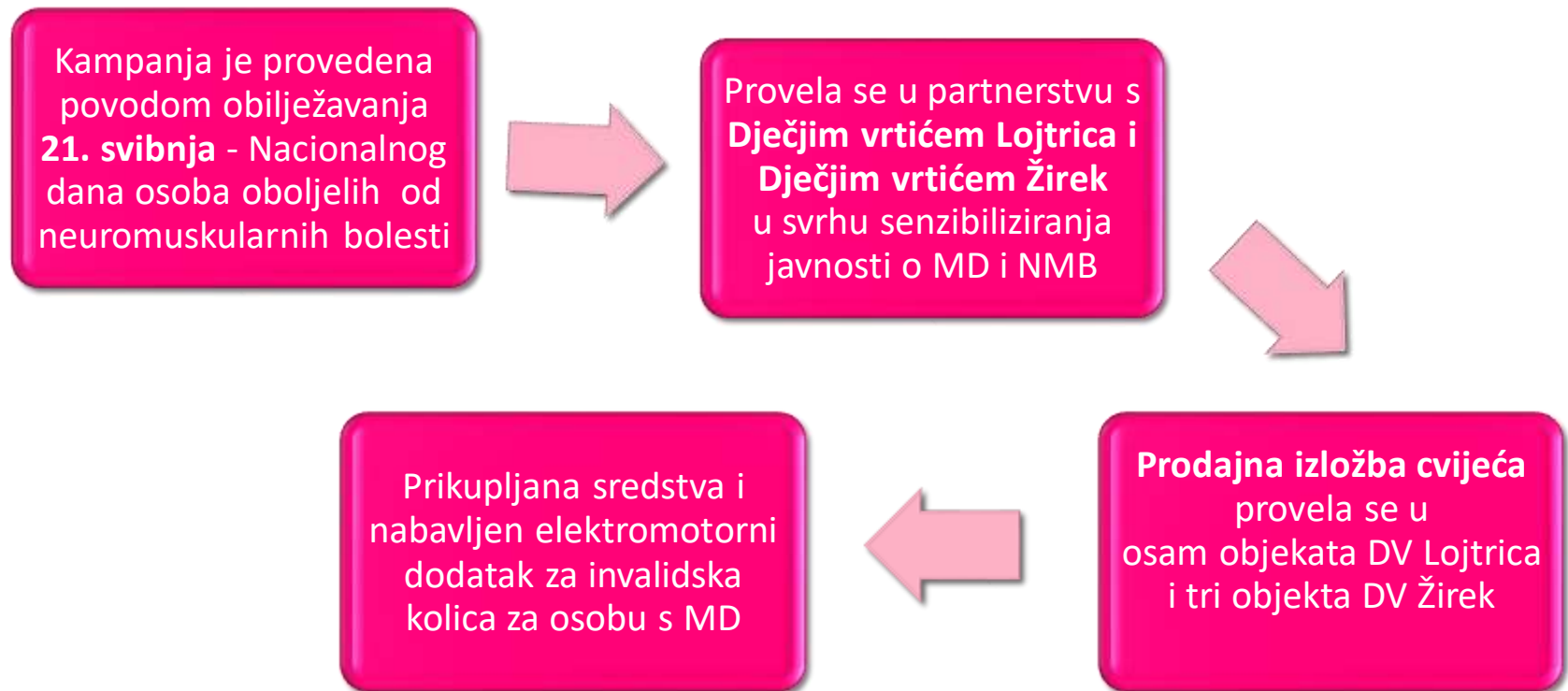
“Svjetski dan  
svjesnosti o  
DMD”

5

„Za pokret...”

6

# Kampanja „Biljka za MD”





## Kampanja „Biljka za MD”

Tijekom Kampanje prikupljeno 3.950,15€ kojima je nabavljen elektromotorni dodatak za invalidska kolica za osobu s MD

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

Razvijeno partnerstvo s DV Žirek i njegova oba područna objekta u Velikoj Gorici

Biljke za Kampanju donirali OPG Mesarić, OPG Benjamin, OPG Anto Jurić, OPG Čičko i OPG Križić te Vrtni centri “Iris MBM”, “Gorica”, “Vrt – Agroflora” i “Vrtlarija Pecina”



# Kampanja „Biljka za MD”



# Kampanja obilježavanja 2. lipnja – Europskog dana svjesnosti o miasteniji gravis

SDDH se godine prvi put uključio u obilježavanje 2. lipnja - Europskog dana svjesnosti o miasteniji gravis kojega je 2023. godine pokrenula Koalicija europskih udruga osoba s miastenijom gravis “All United for MG”

Dan se obilježava uz podršku članova Europskog parlamenta

SDDH potakao gradove u RH da se obilježavanju pridruže osvetljavanjem zelenom bojom poznatih znamenitosti, građevina i spomenika

Podršku osobama s miastenijom gravis osvetljavanjem znamenitosti pružili gradovi Bjelovar, Čakovec Križevci, Karlovac, Koprivnica, Pula, Rijeka, Vukovar, Knin, Zagreb te Hrvatske ceste

Prema zadnjim podacima, miasteniju gravis u RH imaju 582 osobe

**Europski dan svjesnosti o  
miasteniji gravis - 2. lipnja 2024.**



Kampanja obilježavanja 2. lipnja - Europskog  
dana svjesnosti o miasteniji gravis



# Kampanja obilježavanja 21. lipnja – Svjetskog dana svjesnosti o ALS-u

SDDH se uključio u obilježavanje 10 godina “Ledene izazova” (“Ice Bucket Challenge”) na inicijativu International Alliance of ALS/NMD Disorders (Međunarodni savez osoba s ALS-om)

“Ledeni izazov” nije nužno trebao biti proveden izlivanjem kante ledene vode na glavu već uz kreativnu slobodu – npr. posipanjem cvijećem, lišćem, travom, konfetima od recikliranog papira i slično

U obilježavanje se uključila Ljubica Lukačić, zastupnica Hrvatskog sabora, Darijo Jurišić, Pravobranitelj za osobe s invaliditetom, kao i udruge članice SDDH, a poseban doprinos dali su učenici 3.a razred OŠ Frana Galovića Dugave

Kompilacija snimki djelovanja SDDH objavljena je na YouTube kanalu Međunarodnog saveza osoba s ALS-om



Kampanja obilježavanja 21. lipnja –  
Svjetskog dana svjesnosti o ALS-u



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

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

Osvjetljavanjem znamenitosti u Kampanju se uključilo 25 gradova u RH

Tema Svjetskog dana svjesnosti o DMD 2024. godine bila je “Podigni svoj glas za Duchenne” čime se naglasio značaj zagovaranja prava i uključenosti osoba s DMD za stvaranje društva koje pruža jednake mogućnosti za sve

SDDH na mrežnim stranicama objavljivao materijale s važnim činjenicama o DMD te preveo i medijima dostavio priopćenje za medije World Duchenne Organization

**OBILJEŽAVANJE 7. RUJNA -  
SVJETSKOG DANA SVJESNOSTI O  
DUCHENNE MIŠIĆNOJ DISTROFIJI**



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

## Kampanja „Za pokret...”

Tradicionalna Kampanja koju je SDDH proveo već 17. godinu za redom 22. rujna u okviru Europskog tjedna mobilnosti

SDDH uputio apel odnosno početni zahtjev za uvrštavanje na Listu ortopedskih i drugih pomagala medicinskog kreveta i dizalice za transfere osoba s invaliditetom Hrvatskom zavodu za zdravstveno osiguranje

Apel je u skladu s Člankom 4. Konvencije UN-a o pravima osoba s invaliditetom prema kojemu su države potpisnice UN KPOSI dužne „poduzeti ili promicati istraživanje i razvoj te promicati dostupnost i uporabu novih tehnologija prihvatljivih osobama s invaliditetom...”



Kampanja “Za pokret...”



**Mjesec svjesnosti o SMA**

# Kolovoz - Mjesec svjesnosti o SMA

- ❖ Kroz suradnju s agencijom „Pragma Komunikacije“ tvrtkom Biogen Pharma d.o.o. i Udrugom „Kolibrići“ tijekom kolovoza pripremljene su i u objavljene priče pet osoba sa SMA na portalu 24sata.hr
- ❖ U suradnji s Roche Hrvatska na YouTube stranici SDDH objavljene priče četiri odrasle osobe iz različitih europskih država pod temom „Rušenje prepreka za moju skrb i liječenje“.





# 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
    - održan online Regionalni sastanak s predstavnicima organizacija iz BiH
  - Suradnja s European Alliance of Neuromuscular Disorders (EAMDA), International Alliance of ALS/NMD Associations, World Duchenne Organization (WDO) i Treat-NMD
    - SDDH sudjelovao na sastancima Izvršnog odbora i konferenciji EAMDA-e, u RH proveo globalne kampanje u organizaciji ALS/NMD i WDO te na hrvatski jezik preveo brošuru o SMA u izdanju Treat-NMD

# Filmovi SDDH (objavljeni tijekom 2024. na YT kanalu SDDH)

---

## ❖ Kamp Foruma mladih SDDH – 4



# Filmovi SDDH u suradnji s SMA Europe i Roche Hrvatska (objavljeni tijekom 2024. na YT kanalu SDDH)

❖ Rušenje prepreka za osobe sa SMA (Adeleina priča)



❖ Rušenje prepreka za osobe sa SMA (Christianova priča)



# Filmovi SDDH u suradnji s SMA Europe i Roche Hrvatska (objavljeni tijekom 2024. na YT kanalu SDDH)

❖ Rušenje prepreka za osobe sa SMA (Simonina priča)



❖ Rušenje prepreka za osobe sa SMA (Theodorosova priča)



# Posebni uspjesi SDDH u 2024.



- ❖ Još jedna uspješno provedena kampanja s DV "Lojtrica" te uključivanje DV "Žirek" u istu
- ❖ Nabavka elektromotornog dodatka za invalidska kolica za osobu s mišićnom distrofijom
- ❖ Provedba edukacija u osnovnim školama o MD i NMB te o toleranciji
- ❖ Još jedna provedba Kampanje povodom Svjetskog dana svjesnosti o DMD uz uključivanje 25 hrvatskih gradova u osvjetljavanje poznatih znamenitosti, građevina i spomenika te stvaranje vala crvenog svjetla "Svjetlo za Duchenne"

# Posebni uspjesi SDDH u 2024.

- ❖ Pisanje i izdavanje Metodološkog priručnika za evaluaciju zadovoljstva korisnika, rada upravnog tijela i djelovanja udruge
- ❖ Nastavak uspješne suradnje s HZJZ i Uredom pravobranitelja za osobe s invaliditetom
- ❖ Jačanje uključivanja mladih s MD i NMB kao aktivnih zagovarača i provoditelja edukacija
- ❖ Djelovanje u sustavu nacionalnog financiranja u okviru Nacionalne sustavne podrške NZRCD
- ❖ Provedba edukacija udruga članica u suradnji s HSUCDP
- ❖ Jačanje 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; Zagrebačka panorama; službena web stranica)
  - ❖ InPortal
  - ❖ Radio Student (Hodalica)
  - ❖ Radio 92FM
  - ❖ 24sata.hr
  - ❖ Index.hr
  - ❖ N1info.hr
  - ❖ Nacional.hr
  - ❖ Brojni lokalni portali





# Mrežne stranice SDDH tijekom 2024. u brojkama

---

- ❖ 90 objava u medijima o radu SDDH
- ❖ 160 objava na web stranici SDDH
- ❖ 248 objava na društvenim mrežama SDDH
- ❖ 910 pratitelja na FaceBook, 150 na Instagram i 50 na YouTube stranici SDDH
- ❖ 65 265 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 MD i NMB. Sadržaj je također koristan i osobama s drugim vrstama invaliditeta, drugim savezima, zainteresiranim institucijama, organizacijama i pojedincima. Uz web stranicu, SDDH sadržaje objavljuje na FaceBook, Instagram i YouTube stranicama.

# Publikacije SDDH u 2024.

## ❖ SDDH@bilteni

- ❖ Izdaju se na mjesečnoj bazi (12 izdanja tijekom 2024.), sadrže aktualnosti iz područja MD i NMB

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

- ❖ [Metodološki priručnik \(za evaluaciju zadovoljstva korisnika, rada upravnog tijela i djelovanja udruge\)](#)
- ❖ [Kamp Foruma mladih SDDH](#)
- ❖ [Mijenjamo boje – mijenjamo sebe](#)
- ❖ [Letak “Međunarodni dan osoba s invaliditetom”](#)
- ❖ [Letak “Međunarodni dan dječjih prava”](#)
- ❖ [Letak “Međunarodni dan tolerancije”](#)

➤ Sve publikacije su dostupne u Bazi znanja na web stranici SDDH

## ❖ Leci i brošure izdane u suradnji s drugim organizacijama:

- ❖ [Monografija o pokretu osoba s invaliditetom u RH](#)

# Publikacije SDDH u 2024.





# Financijsko izvješće

<b>PRIHODI UKUPNO</b>		<b>344.035,23 €</b>
Prihodi od usluga		162.999,00 €
Prihodi od članarina		1.040,00 €
Prihodi od financijske imovine		268,13 €
Prihodi od donacija		179.335,37 €
Ostali prihodi		392,73 €

<b>RASHODI UKUPNO</b>		<b>334.752,58 €</b>
Rashodi za radnike		273.862,63 €
Materijalni rashodi		56.629,75 €
Amortizacija		3.326,00 €
Financijski rashodi		814,74 €
Donacije		0,00 €
Ostali rashodi		119,46 €