

# **GODIŠNJI IZVJEŠTAJ O RADU SDDH**

# **2016.**



**Zagreb, 2017.**



SAVEZ DRUŠTAVA DISTROFIČARA HRVATSKE - SDDH

## IZVJEŠĆE O RADU SDDH U 2016. GODINI



Savez društava distrofičara Hrvatske - SDDH je Centar znanja u području unapređenja kvalitete življenja osoba s invaliditetom u okviru Razvojne suradnje s Nacionalnom zakladom

Zagreb, 2017.

# Sadržaj

<b>Izdavač:</b>	Savez društava distrofičara Hrvatske - SDDH Zagreb, Nova Ves 44
<b>Za izdavača:</b>	Marica Mirić
<b>Autori:</b>	Marica Mirić Sanja Rimac Blaženka Kobilar Slobodan Marinković
<b>Grafička obrada:</b>	Vedran Eškić
<b>Tisak:</b>	Correctus media d.o.o.
<b>Naklada:</b>	500 komada

O SDDH .....	6
Mreža SDDH .....	7
Struktura SDDH .....	8
Predsjedništvo SDDH .....	8
Nadzorni odbor .....	9
Stručna služba SDDH .....	9
Rad SDDH .....	10
Riječ predsjednice .....	11
Projektne i programske aktivnosti .....	12
Suradnja SDDH .....	27
Sa članicama .....	27
S drugim organizacijama OSI .....	29
S organizacijama iz drugih sektora .....	31
Na međunarodnoj razini .....	34
Politike .....	36
SDDH i članice u medijima .....	37
Publikacije SDDH .....	40

## O SDDH

SDDH je **nestranačka, dragovoljna i neprofitabilna udruga** osnovana 1970. godine koju čini jedinstvena mreža od **28** udruga na području Republike Hrvatske, čiji je osnovni cilj unapređenje kvalitete življenja osoba oboljelih od mišićne distrofije (MD) i srodnih neuromuskularnih bolesti (NMB). Članice SDDH su općinske, gradske i županijske udruge koje okupljaju osobe oboljele od MD i NMB.

*Da bi pozitivno djelovali moramo imati pozitivnu viziju*

*Dalaj Lama*

### 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.

### 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.

### VRIJEDNOSTI DJELOVANJA

- Dostojanstvo i individualna autonomija, uključujući slobodu izbora i neovisnost osoba
- Nediskriminacija i nenasilje
- Sudjelovanje i uključenost u društvo
- Poštivanje i zaštita ljudskih prava i uvažavanje različitosti
- Jednake mogućnosti
- Pristupačnost
- Jednakost između 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 invalida Samobora i Svete Nedjelje
- **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

## STRUKTURA SDDH

### Predsjedništvo SDDH



Marica Mirić,  
predsjednica



Tomislav Goll,  
dopredsjednik



Davor Komar,  
dopredsjednik



Manda Davidović,  
članica do 09. veljače 2016.



Zlatko Franjić,  
član



Mirjana Janžek,  
članica



Gordana Jurčević,  
članica



Anđelka Zelenko,  
članica do 06. siječnja 2016.



Goran Razum,  
član



Luka Zaharija,  
član

### Nadzorni odbor



Mirjana Pahoki



Jozo Kasipović



Dragica Nemčić

### Stručna služba SDDH



Sanja Rimac



Stojan Marinković,  
zaposlen do 30. kolovoza 2016.



Mirna Plečaš



Maja Bijelić,  
zaposlena do 31. srpnja 2016.



Slobodan Marinković



Martina Golubić,  
zaposlena do 31. kolovoza 2016.



Blaženka Kobilar



Vedran Eškić,  
zaposlen do 16. kolovoza 2016.

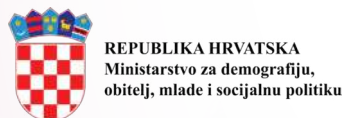


Petrina Paurević,  
od 06. prosinca 2016.

## RAD SDDH

SDDH je s predstavnicima Nacionalne zaklade za razvoj civilnoga društva dogovorio model sustavne financijske podrške savezima i udrugama osoba s invaliditetom, putem kojeg će biti uključen u Razvojnu suradnju u području Centara znanja za društveni razvoj u RH u području unapređenja kvalitete življenja osoba s invaliditetom Nacionalne zaklade za razvoj civilnoga društva kao jedan od 13 saveza za unapređenje kvalitete življenja osoba s invaliditetom. Model je opstao unatoč značajnom smanjenju sredstava koji su rezultirali smanjenjem stručnih kadrova i otežanim funkcioniranjem te je SDDH nastavio s provedbom kontinuiranih aktivnosti i sudjelovanjem u manifestacijama, edukacijama i obilježavanjima važnih datuma udruga članica, saveza i krovne organizacije osoba s invaliditetom.

Financiranjem projekata, provedbu aktivnosti SDDH uz Nacionalnu zakladu za razvoj civilnoga društva omogućili su i Ministarstvo za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku, Ministarstvo znanosti i obrazovanja, Ministarstvo zdravstva, Grad Zagreb, Zaklada „Hrvatska za djecu“ i Europski socijalni fond. Važno je zahvaliti i donatorima u 2016. godini: Turističkoj zajednici Grada Zagreba, Privrednoj banci Zagreb, Eksa grupi, Ortorei, Ottobocku, Bauerfindu, Famaxu i Otto Bock Adrii.



## RIJEČ PREDsjednice

*„Gdje najviše smo dali dobivali smo manje, al mislili smo - to je tek privremeno stanje.“*

Arsen Dedić



U 2016. godini očekivanja koja je SDDH postavio bila su realna, međutim, njihovo ostvarenje bilo je daleko od onoga što se i u pesimističnoj varijanti moglo dogoditi. Naime, 2014. godina pobudila je nadu svih nas da je liječenje barem nekih oblika mišićne distofije na pomolu, međutim 2015. i 2016. nisu donijele nove rezultate. Translarna (ataluren) i dalje jest lijek za Duchenne mišićnu distrofiju sa nespecifičnom mutacijom gena, a tako će što se američkog proizvođača PTC Therapeutics tiče i dalje i ostati. Nade polažemo u „ekson skipping“ koji će omogućiti preskakanje „bolesnih“ gena, a time i mogućnost liječenja ostalih oblika Duchenne mišićne distrofije bez obzira na kojem se genu dogodila mutacija. No ipak se kreće!

U drugom segmentu djelovanja SDDH u kojem su očekivanja bila usmjerena na pomake u ranoj intervenciji, donošenju Zakona o inkluzivnom dodatku i Zakona o reprezentativnim udrugama osoba s invaliditetom, došlo je do potpunog zastoja, čak nije bilo moguće niti razgovarati niti se održala ijedna sjednica Povjerenstva Vlade RH za osobe s invaliditetom. Sve to uzrokovalo je urušavanje standarda udruga članica i SDDH koji se najbolje ogledaju u odlasku zaposlenika. Bila je to i godina teške i uporne borbe vezane za Europski natječaj koji je raspisan za uslugu osobne asistencije, a koji je u sebi objedinio dvije teško zapošljive ciljane skupine – osobe s najtežim invaliditetom i teško zapošljive osobe, nepravovremeno odobravanje zahtjeva za nadoknadu sredstava i potpisivanje ugovora koji su zahtijevali potpisivanje ugovora s osobnim asistentima s dva dana razlike između ugovornih tijela i udruga. Uz mnogo truda, razgovora i uvjeravanja, projekt je okončan bez raspisanog novog natječaja za zapošljavanje osobnih asistenata što je zahtijevalo daljnja pregovaranja kako bi se uspostavilo prijelazno razdoblje i teškoće čije se posljedice još i dalje povlače.

Međutim, unatoč svemu, SDDH je ponosan na rad Foruma mladih, posebice na veličanstven Kamp s međunarodnim sudjelovanjem koji je proveden u Rovinju, na suradnju s roditeljima. SDDH je također s udrugama članicama proveo i ove godine tri Kampanje, u želji da se na HZZO Listu stavi uređaj za iskašljavanje koji prema iskustvima SDDH pomaže korisnicima u uspostavi kvalitetnijeg disanja, a prilikom infekcija omogućava izbacivanje sekreta od čega su brojni članovi ranije završavali smrtno.

Ono što će zasigurno promijeniti život 60 osoba s MD, jest odobreni projekt Zaklade „Hrvatska za djecu“ kroz koji su nabavljeni uređaji DHD CliniFlo, Acapella i Iupkalica, a također i novi uređaj za iskašljavanje koji je pokazao svoju punu opravdanost.

Marica Mirić, predsjednica SDDH

## PROJEKTNE I PROGRAMSKE AKTIVNOSTI

### Program „Usluge podrške obiteljima djece s mišićnom distrofijom i neuromuskularnim bolestima“



*Da bismo ostvarili ono što je moguće, moramo pokušati ostvariti nemoguće.*

*Hermann Hesse*

Podrška obiteljima djece s mišićnom distrofijom i neuromuskularnim bolestima (MD i NMB) nastavljena je provođenjem trogodišnjeg programa u okviru kojeg se roditelji i djeca uključuju u aktivnosti kao što su Seminar za roditelje, Medicinsko savjetovalište, pružanje potpore pri saznanju za bolest, Peer Counselling, suradnja s klinikama za neurologiju i Referentnim centrom za neuromuskularne bolesti i kliničku elektromioneurografiju, djelovanje Mobilnog tima, Forum mladih, Edukacijsko-rehabilitacijski kamp mladih SDDH. Cilj aktivnosti je unapređenje sustava rane intervencije, dijagnostike, praćenja zdravstvenog stanja i rehabilitacijskih postupaka te pružanje podrške školovanju i razvijanju kapaciteta mladih radi potpunog uključivanja u društvenu zajednicu. Radi senzibiliziranja javnosti o pitanjima MD i NMB provode se

dvije kampanje u koje se uključuju udruge članice SDDH. Povodom obilježavanja Nacionalnog dana oboljelih od neuromuskularnih bolesti - 21. svibnja, provodi se kampanja „I vaše srce je mišić“ te kampanja „Za pokret...“ - 22. rujna u okviru obilježavanja Europskog tjedna mobilnosti. Program financira Ministarstvo za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku.

## SEMINARI ZA RODITELJE

### REZULTATI

- održana 2 Seminara za roditelje (13. - 15. svibnja 2016. i 18. - 20. studenoga 2016.)
- 164 sudionika unaprijedila znanja o izlaganim temama
- na seminarima su sudjelovala 43 roditelja
- 2 sudionika potaknuta na korištenje uređaja za iskašljavanje



## MEDICINSKO SAVJETOVALIŠTE

### REZULTATI

- Medicinsko savjetovalište održano je 10 puta
- 348 članova dobilo nove informacije i saznanja o specifičnostima bolesti
- sudjelovali članovi iz Čakovca, Krapine, Karlovca, Sesveta, Velike Gorice i Zagreba
- savjetovalište vodila mr. sc. Davorka Vranješ, neurologinja KBC Zagreb



## MOBILNI TIM

### REZULTATI

- u radu s korisnicima primjenjivani su principi multidisciplinarnog pristupa i individualiziranog rada
- 61 korisnik dobio psihološku potporu
- 55 korisnika dobilo savjete vezane za socijalna pitanja
- 70 korisnika dobilo savjete vezane za fizioterapiju
- 48 korisnika dobilo savjete vezano za radnu terapiju



## FORUM MLADIH SDDH

### REZULTATI

- održana dva Foruma mladih SDDH (13. - 15. svibnja 2016. i 18. - 20. studenoga 2016.)
- u svibnju 2016. sudjelovalo i osnaženo 27 mladih osoba
- u studenome 2016. sudjelovale i osnažene 32 mlade osobe



## EDUKACIJSKO - REHABILITACIJSKI KAMP MLADIH SDDH

### REZULTATI

- proveden u Rovinju od 15. do 22. srpnja 2016.
- 29 osoba uključeno u rad Kampa
- 13 osoba uključeno u svakodnevni rehabilitacijski program
- 13 osoba unaprijedilo vještine plivanja i sigurnog kretanja u vodi
- provedene Decoupage radionica i likovna radionica
- mladi sudjelovali u tri glazbene i jednoj filmskoj večeri



## KAMPANJA 21. SVIBNJA - NACIONALNI DAN OBOLJELIH OD NEUROMUSKULARNIH BOLESTI

### REZULTATI

- kampanja provedena u sedam udruga članica SDDH
- provedena Likovna kolonija „Jarunska duga“ u Zagrebu
- SDDH povodom obilježavanja organizirao Seminar za roditelje i Forum
- distribuirano 400 promotivnih materijala
- senzibilizirana društvena zajednica u sedam gradova
- 57 osoba uključeno u aktivnosti obilježavanja Nacionalnog dana
- Nacionalni dan promoviran kroz 16 medijskih članaka



### KAMPANJA "ZA POKRET..."

#### REZULTATI

- sedam lokalnih udruga senzibiliziralo javnost u svojim lokalnim zajednicama provođenjem Kampanje „Za pokret...“
- senzibilizirana lokalna zajednica u Kutini, Križevcima, Krapini, Koprivnici, Puli i Zagrebu
- provedba kampanje promovirana u medijima
- 46 osoba senzibiliziralo javnost tijekom kampanje u lokalnim udrugama



#### REZULTATI

- 388 učenika osnaženo za prihvaćanje različitosti
- 388 učenika unaprijedilo znanja o mišićnom distrofiji i vršnjačkom nasilju
- 10 osnovnih škola s područja Krapinsko-zagorske županije obuhvaćeno edukacijama

Projekt „Različitim koracima do jednakosti“ proveden je s ciljem smanjenja nasilja među djecom. Projekt se provodio u deset osnovnih škola s područja Krapinsko-zagorske županije (OŠ Donja Stubica, OŠ Antuna Mihanovića – Klanjec, OŠ Augusta Cesarca – Krapina, OŠ Janka Leskovara – Pregrada, OŠ Ksavera Šandora Gjalskog – Zabok, OŠ Bedekovčina, OŠ Pavla Štoosa – Kraljevec na Sutli, OŠ Franje Horvata Kiša – Lobar, OŠ Marija Bistrica i OŠ Gornje Jesenje). Na edukacijama su prisustvovali i razrednici, drugi nastavnici ili pedagozi/psiholozi/knjižničari. S učenicima je provedena edukacija o prihvaćanju različitosti, o upoznavanju sa specifičnostima problematike djece s teškoćama u razvoju, o mišićnoj distrofiji te o vršnjačkom nasilju. Projekt je financiralo Ministarstvo za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku.



## Psihosocijalna podrška mladima s MD i NMB

### REZULTATI

- 35 osoba unaprijedilo komunikacijske vještine i vještine samoizražavanja
- 27 osoba naučilo nove tehnike kreativnog izražavanja
- 17 osoba unaprijedilo je tehnike plivanja i sigurnog kretanja u vodi
- 10 osoba uključilo se u rehabilitacijski program
- dvije osobe ostvarile prava iz sustava socijalne skrbi
- uspostavljen „Kutak za psihosocijalnu podršku i savjetovanje“

Projektom „Psihosocijalna podrška mladima s MD i NMB“ kroz grupni rad i međusobnu razmjenu iskustava na tematskim radionicama uz vodstvo stručnih osoba mladima je pružena psihosocijalna podrška, unaprijeđene su komunikacijske vještine i kompetencije na tržištu rada te im je unaprijeđeno samopouzdanje. Mladi s MD i NMB unaprijedili su vještine sigurnog plivanja i kretanja u vodi, a njihovi asistenti i članovi obitelji stekli su vještine korisne

za pomoć prilikom transfera i kretanja u vodi. Pokrenut je „Kutak za psihosocijalnu podršku i savjetovanje“ putem kojega se mladi informiraju o pravima iz sustava socijalne skrbi te im se pruža psihološka podrška u kriznim situacijama. Projekt je financiralo Ministarstvo zdravstva.



## Podrška kompetentnom roditeljstvu

### REZULTATI

- 15 obitelji sudjelovalo u Fokus grupi
- 24 roditelja unaprijedila su znanja sudjelovanjem u Školi o kompetentnom roditeljstvu
- 24 roditelja unaprijedili su znanja o važnosti rehabilitacijskih i terapijskih postupaka i zdravoj prehrani
- 27 djece i mladih s MD i NMB unaprijedilo znanja o različitosti, toleranciji, samopouzdanju i samopoštovanju

SDDH je projekt „Podrška kompetentnom roditeljstvu djece s MD i NMB“ proveo s ciljem unapređenja podrške obiteljima djece s MD i NMB kroz osnaživanje i unapređenje roditeljskih kompetencija sudjelovanjem u Fokus grupi, Školi o kompetentnom roditeljstvu, predstavljanju važnosti rehabilitacijskih i terapijskih postupaka i radionici o pravilnoj prehrani.

Djeci s MD i NMB su unaprijeđene znanja o različitosti, toleranciji, samopouzdanju i samopoštovanju.

Projekt je financiralo Ministarstvo za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku.



## SDDH - savjetovalište za promicanje prava iz socijalne skrbi

### REZULTATI

- uveden besplatni broj 0800 9800
- osnovano SDDH – Savjetovalište za promicanje prava iz socijalne skrbi
- 12 korisnika koristilo usluge Savjetovališta

SDDH je kroz projekt formirao Savjetovalište putem kojeg se mogu dobiti informacije iz područja socijalne skrbi. Rad Savjetovališta se odvija putem besplatnog telefona 0800 9800 ili slanjem upita na e-mail SDDH. Kroz Savjetovalište se pruža potpora u bržem i efikasnijem ostvarivanju prava iz sustava socijalne skrbi pružanjem točnih i pravovremenih informacija korisnicima. Projekt je financirao Grad Zagreb.

## Aktivni u školovanju - aktivni u društvu

Projekt je proveden radi unapređenja kvalitete življenja mladih s MD i NMB. Djeca i mladi s MD i NMB uključeni u projekt povećali su samopouzdanje sudjelovanjem u radionici osnaživanja te su s mladima koji su na prijelazu između sustava obrazovanja i njihovim roditeljima provedeni razgovori i savjetovani su o nastavku obrazovanja. Projekt je financirao Grad Zagreb.

### REZULTATI

- osnaženo 10 mladih s MD i NMB kroz sudjelovanje u radionici osnaživanja
- poboljšana kvaliteta življenja 8 mladih s MD i NMB i njihovih obitelji
- uspostavljen je sustav Peer podrške mladih s MD i NMB
- jedna korisnica donijela konačnu odluku o upisu na fakultet
- jedna korisnica je donijela odluku o nastavku studiranja
- postignuti dogovori o procesu uklanjanja arhitektonsko-građevinskih barijera u OŠ Grigor Vitez

## Distrofičari vidljivi u zajednici

SDDH provodi projekt „Distrofičari vidljivi u zajednici“ u okviru natječaja „Širenje usluge osobne asistencije za osobe s invaliditetom“ Europskog socijalnog fonda u sklopu Operativnog programa „Razvoj ljudskih potencijala 2007. – 2013.“. Opći cilj projekta je doprinijeti jačanju socijalnog uključivanja osoba s invaliditetom kroz daljnji razvoj i poboljšanje kvalitete usluga osobne asistencije, dok je specifični cilj proširiti pružanje usluge osobne asistencije osobama s najtežom vrstom i stupnjem invaliditeta zapošljavanjem osoba u nepovoljnom položaju.

Osobni asistenti pružaju korisnicima potporu u provođenju aktivnosti svakodnevnog življenja i samozbrinjavanja, kao što je to na primjer pomoć u obavljanju: osobne brige, kućanskih poslova, kupovine, fizičkih potreba, administrativnih poslova, socijalnih aktivnosti i dr. Usluga pružanja osobne asistencije postala je nezamjenjiva iz razloga što unapređuje kvalitetu života korisnicima osobne asistencije, dovodi do rasterećivanja članova obitelji, a ujedno se sprječava institucionalizacija osobe s najtežom vrstom i stupnjem invaliditeta.

### REZULTATI

- 14 korisnika unaprijedilo kvalitetu življenja
- 14 korisnika uključeno u društvenu zajednicu
- unaprijeđena kvaliteta provođenja slobodnog vremena korisnika
- rasterećeni članovi 14 obitelji osoba s MD i NMB
- zaposleno 14 osobnih asistenata



## Osiguravanje usluge osobne asistencije

### REZULTATI

- pet korisnika unaprijedilo kvalitetu življenja
- spriječena institucionalizacija jednog korisnika
- rasterećeni članovi pet obitelji osoba s MD i NMB
- zaposleno pet osobnih asistenata

SDDH već sedmu godinu provodi program „Osiguravanje usluge osobne asistencije“. Programom je unaprijeđena kvaliteta življenja pet osoba s najtežom vrstom i stupnjem invaliditeta te im je omogućena socijalna uključenost u društvenu zajednicu.

Svih pet korisnika su ovim programom imali veću mogućnost kontrole, kreiranja i izbora vlastitog života, a i zaposleno

je pet osobnih asistenata. Projekt financira Ministarstvo za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku.

## Potpomognimo disanje - život

Programom „Potpomognimo disanje – život“ omogućit će se mladima dobivanje uređaja za disanje za osobno korištenje budući da se isti ne nalaze na Listi ortopedskih i drugih pomagala HZZO-a. Ciljevi su održati dišne funkcije na optimalnoj razini, prevenirati sekundarne bolesti i unaprijediti kvalitetu življenja.

Krajem 2016. SDDH je nabavio uređaje za osobno korištenje: CliniFLO za jačanje respiratornih mišića te Acapelle i lupkalice za pomoć pri iskašljavanju i odstranjivanju sekreta iz pluća i dišnih putova, organizirao edukaciju o njihovom značaju i korištenju te ih podijelio mladima s MD i NMB. Također je nabavljen Uređaj za iskašljavanje (CoughAssist) kojega SDDH daje na privremeno korištenje drugama članicama u kojima se javila potreba za korištenjem istog.

Provođenjem Programa kod djece i mladih stvara se navika za vježbanjem dišnih mišića i redovitim praćenjem dišnih funkcija što doprinosi usporavanju progresije bolesti i smanjenju pojave sekundarnih bolesti. Program je financirala Zaklada „Hrvatska za djecu“.



## Različitim koracima do jednakosti - 2

Projekt je odobren pri kraju 2016. godine te su provedene pripremne radnje za provođenje aktivnosti. U okviru projekta provest će se edukacija o različitosti i vršnjačkom nasilju među učenicima petih razreda s područja Požeško - slavonske županije (OŠ Dragutina Lermana – Brestovac, OŠ Stjepana Radića – Čaglin, OŠ Mladost – Jakšić, OŠ Vilima Korajca – Kaptol, OŠ Zdenka Turkovića – Kutjevo, OŠ Lipik, OŠ Braće Radić – Pakrac, OŠ fra Kaje Adžića – Pleternica, OŠ Grigora Viteza – Poljana, OŠ Dobriša Cesarić – Požega, OŠ Antuna Kanižlića – Požega, OŠ Julija Kempfa – Požega. Projekt financira Ministarstvo za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku.

## Mišićna distrofija kao pravo na različitost - 6

Projekt „Mišićna distrofija kao pravo na različitost – 6“ odobren je krajem 2016. godine kada su obavljene pripreme za provođenje aktivnosti. Projekt se sastoji od edukacija učenika sedmih razreda s područja Zadarske županije. U okviru cjelina “Različitost kao ljudsko pravo”, “Obrazovanje kao ljudsko pravo” i “Moje pravo na različitost” provest će se radionice u jedanaest škola s područja Zadarske županije; OŠ Stanovi, OŠ Krune Krstića, OŠ Petra Preradovića, OŠ Šimuna Kožića Benje, OŠ Šime Budinića, OŠ Smiljevac, OŠ Bartula Kašića, OŠ Voštarnica, OŠ Zadarski otoci, Privatna osnovna škola Nova iz Zadra i OŠ Vladimira Nazora iz Škabrnje. Projekt financira Ministarstvo znanosti i obrazovanja.

## SURADNJA SDDH

### ...sa članicama

Svakodnevna komunikacija SDDH s udrugama članicama sastoji se od pružanja informacija i savjeta putem web stranice, e-maila, telefonskim putem ili putem dopisa. Članicama je tijekom 2016. godine poslano preko 250 obavijesti i informacija. Vezano za nacрте zakona i pravilnika, udrugama su se dostavljali prijedlozi i tražilo ih se mišljenje o istima. Prosljeđivani su i dostavljani dopisi vezani za imovinski i dohodovni cenzus, pravo na doplatak za pomoć i njegu, Uredbu o kriterijima za utvrđivanje korisnika i načinu raspodjele dijela prihoda od igara na sreću, provedbu projekata udruga, pomoćnike u nastavi, ESF projekt Širenje usluge osobne asistencije za osobe s invaliditetom, Radnu skupinu za analizu i ocjenu učinka Zakona o jedinstvenom tijelu vještačenja. Udruge se također redovito obavještavaju o objavljenim natječajima usmjerenima unapređenju kvalitete življenja osoba s invaliditetom raspisanim od strane ministarstava, lokalne i regionalne samouprave, EU fondova i ostalih tijela te ih se potiče i pruža im se potpora tijekom prijave projekata.

S rukovodstvom udruga provodili su se strateški i tematski sastanci vezani za opstanak udruga i unapređenje kvalitete življenja osoba s MD i NMB. Na sastanku predsjednice SDDH, Marice Mirić i predsjednice Udruge osoba s invaliditetom Slatina, Anđelke Zelenko, rješavana su pitanja dugotrajnog nezapošljavanja osoba s invaliditetom u lokalnoj zajednici. Tema sastanka s predsjednicom Udruge distrofičara Virovitica Lucijom Nađ bila je vezana za teškoće u radu Udruge.

Sa članovima Upravnog odbora Udruge distrofičara Virovitica – UD VIR održan sastanak radi razmatranja djelovanja Udruge te je u Udruzi distrofičara Krapina i u Udruzi osoba s mišićnom distrofijom Primorsko-goranske županije proveden Capacity Building za upravljačka tijela udruga.



*Capacity Building u Udruzi osoba s mišićnom distrofijom Primorsko-goranske županije*



*Redovna Skupština Udruge distrofičara Krapina*

Predstavnici SDDH su tijekom 2016. sudjelovali na različitim aktivnostima koje su organizirale udruge članice: na Sjednici Redovne skupštine Udruge distrofičara Virovitica, na obilježavanju 30. godišnjice rada Društva distrofičara, invalida cerebralne i dječje paralize i ostalih tjelesnih invalida Čakovec, na Redovnoj godišnjoj skupštini Udruge osoba s invaliditetom Krapinsko-zagorske županije i Redovnoj skupštini

Udruge osoba s mišićnom distrofijom Primorsko-goranske županije.

Uz spomenute aktivnosti, predstavnici SDDH sudjelovali su na edukacijama za osobne asistente i korisnike usluge osobne asistencije koje su održane tijekom 2016. u: Kutini, Slavonskom Brodu, Varaždinu, Zadru, Karlovcu, Osijeku, Čačincima, Virovitici, Rijeci, Vukovaru, Đakovu, Orahovici, Požegi, Čakovcu, Loboru, Zaboku, Senju, Gračacu, Samoboru, Sinju, Kaštelima, Trogiru, Splitu, Omišu, Makarskoj, Metkoviću, Dubrovniku, Križevcima, Koprivnici, Đurđevcu, Bjelovaru, Puli, Slatini, Daruvaru, Kninu i Šibeniku.



*Dan otvorenih vrata Društva distrofičara Zagreb i Saveza društava distrofičara Hrvatske*

Dan otvorenih vrata Društva distrofičara Zagreb i Saveza društava distrofičara Hrvatske, bio je posebno posvećen značaju korištenja uređaja za iskašljavanje u očuvanju respiratornog sustava kod oboljelih od MD i srodnih NMB i značajnoj ulozi u stimuliranju kašlja i izlučivanju sekreta.



*Humanitarna likovna kolonija Društva distrofičara Zagreb*

Tijekom 12. simpozija Društva distrofičara Istre, predsjednica SDDH je okupljenima predstavila temu: „Psihosocijalna potpora osobama s invaliditetom i njihovim obiteljima“. Predstavnici SDDH odazvali su se Humanitarnoj likovnoj koloniji Društva distrofičara Zagreb, u okviru obilježavanja 21. svibnja - Nacionalnog dana oboljelih od neuromuskularnih bolesti.

Veliko zanimanje izazvale su teme predstavljene na „Tribini o položaju osoba s mišićnom distrofijom u RH“ kojoj su se odazvale i predstavnice resornog ministarstva kao i brojne osobe s invaliditetom. U okviru Tribine predstavljeni su aktualni projekti i rad SDDH.



*Tribina o položaju osoba s mišićnom distrofijom u RH*

### ...s drugim organizacijama OSI

Predstavnici SDDH sudjelovali su na brojnim okruglim stolovima i drugim događanjima povodom obilježavanja važnih datuma, obljetnica djelovanja: na okruglom stolu povodom obilježavanja 8. ožujka – Međunarodnog dana žena i Europske godine protiv nasilja nad ženama i djevojčicama u organizaciji Zajednice saveza osoba s invaliditetom i Pravobraniteljice za osobe s invaliditetom te na okruglom stolu „Prevenција nastanka invalidnosti“ povodom obilježavanja 21. ožujka – Nacionalnog



*Obilježavanje 5. svibnja - nacionalnog dana osoba s cerebralnom paralizom*

dana invalida rada Hrvatske. Na okruglom stolu „Izgradnja kapaciteta za socijalne usluge u zajednici“ povodom obilježavanja 05. svibnja – Nacionalnog dana osoba s cerebralnom paralizom“, u organizaciji HSUCDP, predsjednica SDDH je predstavila „Kvalitetu socijalnih usluga prema Konvenciji o pravima osoba s invaliditetom“. Predstavnici SDDH također su sudjelovali na okruglom stolu „Žene s invaliditetom vidljive, ali...“ povodom obilježavanja 15. svibnja – Međunarodnog dana obitelji, u organizaciji SOIH-a, na okruglom stolu povodom 03. prosinca – Međunarodnog dana osoba s invaliditetom u organizaciji HSUIR-a, na okruglom stolu „NEvidljivi slijepi - Trebaju li Hrvatskoj udruge slijepih ili ćemo ih nakon 70 godina sustavne brige za slijepce zatvoriti?“ povodom obilježavanja 70. obljetnice Hrvatskog saveza slijepih, na okruglom stolu „Nulta tolerancija prema nasilju“ povodom obilježavanja 25. studenoga – Međunarodnog dana borbe protiv nasilja nad ženama i provedbe SOIH-ove Kampanje „16 dana ženskog aktivizma protiv rodno uvjetovanog nasilja“ u organizaciji SOIH-a. SDDH je podržao i brojna obilježavanja važnih datuma:



Promocija priručnika „Pas pomagač – od osmijeha do uspjeha“

obilježavanje 21. ožujka – Nacionalnog dana invalida rada Hrvatske, obilježavanje 40. obljetnice Saveza udruga osoba s invaliditetom Grada Siska, predstavljanje IPA projekta „Puževi koraci“ i Okruglom stolu za izradu Okvira za poticanje i prilagodbu iskustava učenja te vrednovanje postignuća djece i učenika s teškoćama u organizaciji Udruge „Put u život“ – PUŽ, na promociji priručnika „Pas pomagač – od osmijeha do uspjeha“ u organizaciji Hrvatske udruge za školovanje pasa vodiča i mobilitet,



Obilježavanje Svjetskog dana multiple skleroze

u kampanji podizanja svijesti o multipli sklerozi „Ja sam više od MS-a“ povodom obilježavanja Svjetskog dana multiple skleroze u organizaciji SDMSH.

SDDH je sudjelovao i u radu XXI. hrvatskog simpozija osoba s invaliditetom i na edukacijskom seminaru o pristupačnosti u organizaciji Zajednice saveza osoba s invaliditetom Hrvatske,



Edukacijski seminar o pristupačnosti

kao i na stručnom skupu „Suzbijanje diskriminacije osoba s invaliditetom na radnom mjestu primjenom načela razumne prilagodbe i promicanjem pozitivne prakse“, u organizaciji Ureda pravobraniteljice za osobe s invaliditetom, na radionici „Tko je tu gluhoslijep? - koliko zapravo razumijemo

gluosljepoću“ i tradicionalnoj šetnji Helen Keller povodom obilježavanja Međunarodnog tjedna svjesnosti o gluhosljepoći u organizaciji Hrvatskog saveza gluoslijepih osoba Dodir, na završnoj konferenciji i Seminaru o socijalnom poduzetništvu i zapošljavanju osoba s invaliditetom u sklopu projekta „STARTUP Program – Mogućnosti zapošljavanja i samozapošljavanja osoba s tjelesnim invaliditetom“ u organizaciji Društva osoba s cerebralnom i dječjom paralizom Zagreb – CeDePe, edukativnoj tribini „Zapošljavanje i rad osoba sa sindromom Down – izazovi i primjeri dobre prakse“ u organizaciji Hrvatske zajednice za Down sindrom.

## ...s organizacijama iz drugih sektora

SDDH je tijekom 2016. uspostavio suradnju s premijerom Andrejem Plenkovićem, nastavio je surađivati s Uredom predsjednice RH, sa Gradom Zagrebom – Gradskim uredom za socijalnu zaštitu i osobe s invaliditetom, Gradskim uredom za obrazovanje, kulturu i sport, Hrvatskim zavodom za zapošljavanje, Ministarstvom za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku, Kliničkim zavodom za rehabilitaciju i ortopedski pomagala Kliničkog bolničkog centra Zagreb, Centrom za neuromuskularne bolesti Kliničkog bolničkog centra Zagreb, Poliklinikom za prevenciju kardiovaskularnih bolesti, Poliklinikom za bolesti dišnog sustava, Specijalnom bolnicom za zaštitu djece s neurorazvojnim i motoričkim smetnjama Goljak, isporučiteljima ortopedskih pomagala (Eksa grupa, Bauerfeind, Famax, Aminomed i Otto Bock Adria) i Turističkom zajednicom Grada Zagreba.

Tijekom 2016. SDDH je sudjelovao na sastancima s pravobraniteljicom za osobe s invaliditetom, predstavnicima resornih ministarstava vezano za aktualne probleme i izazove s kojima se suočavaju udruge i savezi osoba s invaliditetom. Održani su sastanci s ministricom i predstavnicima Ministarstva za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku vezano za pružanje usluge osobne asistencije te o uvjetima novog Natječaja OA – ESF Širenje usluge osobne asistencije kao i s ministrom rada i mirovinskog sustava.

Uspostavljena suradnja s Eksa grupom unaprijeđena je na Seminaru za roditelje 2016. kada je ponovno promovirana uloga i značaj uređaja za iskašljavanje te je dogovoreno provođenje edukacije za korištenje uređaja za Mobilni tim SDDH početkom 2017. godine.

Na inicijativu Specijalne bolnice za plućne bolesti povodom obilježavanja dana bolesnika 12. veljače 2016. započeta je suradnja te ustanove i SDDH te su dogovoreni inicijalni pregledi i plućna rehabilitacija za oboljele s područja RH.



Sastanak s predstavnicima Specijalne bolnice za plućne bolesti



*Sastanak Centara znanja u Zadru*

SDDH je tijekom godine nastavio suradnju s Nacionalnom zakladom za razvoj civilnog društva (NZRCD) te je početkom godine potpisan Sporazum o Razvojnoj suradnji u području Centara znanja za društveni razvoj u području unapređenja kvalitete življenja osoba s invaliditetom. Predstavnici SDDH sudjelovali su na sastanku predstavnika nacionalnih saveza, drugih Centara znanja i predstavnika Nacionalne zaklade za razvoj

civilnoga društva vezano za Razvojnu suradnju koji se održao u Zadru od 01. do 03. ožujka 2016.

Tijekom 2016. godine, održano je šest sastanaka koordinacijskog tijela Centra znanja za društveni razvoj u području unapređenja kvalitete življenja osoba s invaliditetom koje je vodio SOIH kao krovna organizacija. Na sastancima su razmatrana pitanja financiranja i aktivnosti saveza osoba s invaliditetom.



*Edukacija u OŠ Lučko*

Također, SDDH je tijekom 2016. surađivao i s drugim organizacijama sudjelujući na brojnim događanjima koja su organizirana: u povorci „Ženama je dosta“ u organizaciji Ženske mreže Hrvatske, u OŠ Lučko održan je sastanak u vezi inkluzivnog obrazovanja te je provedena edukacija učenika o mišičnoj distrofiji, na konferenciji „DObroBIT društvenog poduzetništva“ u organizaciji Ekonomske klinike, kao i na Trećoj konferenciji o dobroj ekonomiji u organizaciji ZMAG-a te na obilježavanju Svjetskog dana Pompeove bolesti u organizaciji Hrvatskog saveza za rijetke bolesti i Hrvatskog društva za rijetke bolesti Hrvatskog liječničkog zbora.

Aktivnim sudjelovanjem na Sajmu zdravlja u Vinkovcima, SDDH je dao svoj doprinos u području invaliditeta, kao i u radu Radne

skupine za razmatranje Nacrta prijedloga Nacionalne strategije izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom 2016. - 2020.



*Obilježavanje Svjetskog dana Pompeove bolesti*

Već uspostavljena suradnja s lokalnim zajednicama u kojima djeluju udruge članice, nastavljena je i tijekom 2016. te su predstavnici SDDH sudjelovali na Svečanoj sjednici Općinskog vijeća povodom obilježavanja Dana Općine Jesenje.

Predstavnici SDDH sudjelovali su i na koordinacijskom sastanku sudionika Europskog tjedna mobilnosti u organizaciji Gradskog ureda za socijalnu zaštitu i osobe s invaliditetom te na Nacionalnoj raspravi o Europskom stupu socijalnih prava u organizaciji Europskog gospodarsko socijalnog odbora – EGSO, na stručnom skupu o važnosti Rane intervencije u ranom djetinjstvu u organizaciji Dnevnog centra za rehabilitaciju djece i mladeži Mali dom – Zagreb.

Uz sudjelovanje na otvorenju skupa „Automatizacija u prometu“, SDDH je aktivno sudjelovao i na okruglom stolu „Osobe s invaliditetom u prometu“ predstavljajući „Europsku direktivu o pristupačnosti/European Accesability Act“, na okruglom stolu povodom obilježavanja 8. godišnjice rada institucije Pravobranitelj za osobe s invaliditetom, okruglom stolu o temi „Medijska reprezentacija osoba s invaliditetom“ u organizaciji Gradskog ureda za socijalnu zaštitu i osoba s invaliditetom Grada Zagreba, na okruglom stolu „Organizacije civilnog društva kao ključni akteri u suzbijanju nasilja nad ženama u Hrvatskoj“ u organizaciji Ženske sobe - centra za seksualna prava, na okruglom stolu „Pravilnom prehranom i kretanjem do optimalne težine“ povodom obilježavanja Europskog dana debljine u organizaciji Udruge za prevenciju prekomjerne težine.

SDDH je sudjelovao na informativnim radionicama: „INFO dan o Europskom socijalnom fondu“ u organizaciji Zagrebačke županije i Ministarstva rada i mirovinskog sustava na skupu „Poticanje društvenog poduzetništva“ u sklopu Operativnog programa Učinkoviti ljudski potencijali 2014. - 2020. također u organizaciji Ministarstva rada i mirovinskog sustava, „Radionica planiranja za 2017. i druge aktualnosti“, na radionici Zaklade „Hrvatska za djecu“ vezano za



*Nacionalna rasprava o Europskom stupu socijalnih prava*



*Okrugli stol  
Medijska reprezentacija OSI*



*ATAAC konferencija*

podnošenje prijava na Javni poziv za sufinanciranje programa i projekata, na raznim konferencijama: konferenciji povodom Međunarodnog dana zadruga organizaciji Hrvatskog centra za zadržano poduzetništvo i Grada Zagreba, ATAAC – Konferencija o asistivnoj tehnologiji i potpomognutoj komunikaciji u organizaciji E-Glasa.



*Prijem predstavnika nacionalnih saveza u Skupštini Grada Zagreba*

prijemima kod premijera Vlade RH, Andreja Plenkovića i predsjednika Skupštine Grada Zagreba, dr. sc. Andrije Mikulića.

Predstavnici SDDH sudjelovali su i na seminaru “Invalidska kolica - svladavanje prepreka” u organizaciji Hrvatske komore zdravstvenih radnika, predstavljajući 3D printera, u organizaciji Zadruga Saveza društava distrofičara i predstavnika Arhitektonskog fakulteta u Zagrebu,

Povodom 03. prosinca – Međunarodnog dana osoba s invaliditetom, predstavnici nacionalnih saveza sudjelovali su na svečanim

### ...na međunarodnoj razini

SDDH je u 2016. godini sudjelovao u brojnim aktivnostima na međunarodnoj razini među kojima treba istaknuti nastavak dosadašnje uspješne suradnje s Društvom distrofikov Slovenije i Borisom Šuštaršičem koji je suradničkim odnosom prijenosom dobrih iskustava doprinio i unapređenju kvalitete življenja osoba s mišićnom distrofijom u Hrvatskoj, posebno u pitanjima respiratornog sustava i primjene kisika u tretmanu bolesti.

Unaprijeđena je suradnja i sa Savezom distrofičara Republike Srpske preko predsjednika Zorana Dobraša koji je sudjelovao u radu Seminara za roditelje i sastanku s predsjednicom SDDH.



*Sjednica Upravnog odbora EAMDA-e*

Važno je istaknuti djelovanje SDDH u europskog organizaciji oboljelih od mišićne distrofije EAMDA-i, koje je nastavljeno redovnim sudjelovanjem na sjednicama Skupštine te Upravnog odbora. Tijekom 2016. su Marica Mirić - članica nadzornog tijela EAMDA-e, Tomislav Goll - tajnik EAMDA-e, Luka Zaharija - predsjednik mladih - EYO, nastavili biti predstavnici SDDH u toj međunarodnoj organizaciji.

Posebno značajan je nastavak provođenja međunarodnog Edukacijsko-rehabilitacijskog kampa mladih koji je održan u Rovinju od 15. do 22. srpnja. Na Kampu su sudjelovali mladi s MD i srodnim NMB iz Slovenije, Srbije i Hrvatske te su kroz međusobno druženje i razmjenu iskustava, provođenje rehabilitacijskih i kreativnih radionica nastavili jačati i razvijati suradnju mladih distrofičara u regiji.



*Međunarodni kamp mladih*

Vrlo je značajno sudjelovanje Marice Mirić, predsjednice SDDH, na Sjednicama predsjedništva European Disability Forum – EDF, održanim od 11. - 13. ožujka u Amsterdamu te 22. - 23. svibnja u Dublinu.

Tijekom godine predsjednica SDDH, Marica Mirić održala je sastanke i edukacije u zemljama regije; u Crnoj Gori i Bosni i Hercegovini predstavljajući dobre prakse u Hrvatskoj te primjenu Konvencije o pravima osoba s invaliditetom na nacionalnoj razini. Uspostavljeni odnosi uvelike su doprinijeli jačanju suradničkih odnosa susjednih zemalja.

Dana 29. rujna 2016., SDDH je ugostio izaslanstvo Južne Koreje kojem je predstavio rad u području unapređenja kvalitete življenja oboljelih od mišićne distrofije i primjenu Konvencije o pravima osoba s invaliditetom u RH.



*Sastanak s predstavnicima Južne Koreje*

## POLITIKE

Djelovanjem u radnim skupinama i odborima, SDDH kontinuirano surađuje s nadležnim tijelima i drugim dionicima koji zagovaraju bolju kvalitetu života i položaj te unapređenje javnih politika vezanih za osobe s invaliditetom.

Tijekom 2016. godine, SDDH je informirao udruge članice i aktivno sudjelovao u eSavjetovanju podnošenjem prijedloga na Zakon o jedinstvenom tijelu vještačenja te na Zakon o registru osoba s invaliditetom.

SDDH je dao značajan doprinos u izradi Nacrta Nacionalne strategije izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom od 2016. do 2020. godine.



## SDDH I ČLANICE U MEDIJIMA

Kao i proteklih godina nastavljena je suradnja s medijima koji su promovirali aktivnosti SDDH te na taj način značajno doprinijeli vidljivosti osoba s mišićnom distrofijom i srodnim neuromuskularnim bolestima te senzibiliziranju javnosti za pitanja s kojima se oboljeli susreću.

Tijekom sudjelovanja predsjednice Marice Mirić u emisiji „Čovjek i zdravstvena kultura“ na Jabuka TV, predstavljene su aktivnosti projekta „Podrška kompetentnom roditeljstvu djece s MD i NMB“. Ista televizijska kuća je popratila događanje i teme predstavljene u okviru „Tribine o položaju osoba s mišićnom distrofijom u RH“. Isto je popraćeno i na Hrvatskom radiju, Prvi program u emisiji „Isti i različiti“.



Kao suradnik koji je vjerno pratio aktivnosti SDDH i tijekom 2016. istaknuo se Radio 92 FM+, prva neprofitna radio postaja u Hrvatskoj, pokrenuta od strane osoba s invaliditetom.

Kampanju povodom obilježavanja Nacionalnog dana oboljelih od neuromuskularnih bolesti medijski su popratili službeni web portali gradova Krapine i Zagreba, web portali Krapinsko-zagorske županije, Zagorje International, Regional Express - nezavisni istarski portal, IN Portal - Portal za osobe s invaliditetom, Civilno društvo, Dalje.com -zagrebačke internet novine, radio postaje Hrvatski radio Karlovac, Radio Hrvatsko zagorje Krapina, Radio Zlatar, Hrvatski radio - 1 program.

Predsjednica SDDH, Marica Mirić je sudjelovala u emisiji „Šesto čulo“, HRT - Radio 1. Program, vezano za problematiku osoba s MD, provedbu Seminara za roditelje i Foruma mladih, 21. svibnja – Nacionalni dan osoba s MD i NMB te tradicionalnu Likovnu koloniju „Jarunska duga“. U istoj emisiji je sudjelovala i vezano za problematiku natječaja za osobne asistente u sklopu ESF projekta „Širenje usluge osobne asistencije za osobe s invaliditetom“.

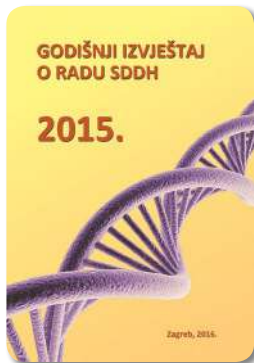
Emisija „Šesto čulo“ bila je posebno posvećena disanju kao i problemima koji se javljaju kao posljedica bolesti. Oboljeli su pozvani na redovito i svakodnevno provođenje vježbi disanja radi očuvanja vitalnih funkcija.

Slijedi dio slikovnog prikaza medijskog praćenja aktivnosti SDDH i lokalnih udruga članica:



# PUBLIKACIJE SDDH

U nastavku slijedi slikovni prikaz publikacija koje su tijekom 2016. izdane kao dio edukativnih i informativnih aktivnosti koje je SDDH provodio u okviru financiranih projekata i programa.



## SDDH djeluje s motom





**SAVEZ DRUŠTAVA DISTROFIČARA HRVATSKE - SDDH**

Nova Ves 44, 10000 Zagreb, tel/fax: 01 4666 849

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