



UDRUGA DISTROFIČARA KRAPINA

IZVJEŠTAJ O RADU ZA 2025. GODINU



Gornje Jesenje, 2025.

O Udruzi distrofičara Krapina

Udruga distrofičara Krapina je neprofitna i nestranačka organizacija koja ima socijalno-humanitarne ciljeve.

Osnovana je u travnju 2007. godine i to na inicijativu Saveza društava distrofičara Hrvatske i pojedinih sadašnjih članova jer na području Krapinsko-zagorske županije nije bilo udruge koja bi zastupala interese osoba oboljelih od mišićne distrofije i unaprjeđivala njihovu kvalitetu življenja.

Udruga okuplja osobe koje boluju od svih vrsta mišićne distrofije i srodnih neuromuskularnih bolesti s područja Krapinsko-zagorske županije.

To su oboljenja od kojih osobe vrlo rano gube motoričke funkcije i moraju se kretati pomoću invalidskih kolica ili su teško pokretne i ovisne o pomoći druge osobe pri kretanju.

Glavni ciljevi Udruge su:

- da osnažuje osobe s mišićnom distrofijom i članove njihove obitelji
- da ih motivira i potiče na uključivanje u aktivnosti društvene zajednice
- da senzibilizira javnost o potrebama osoba s invaliditetom, ali i njihovim mogućnostima
- da promiče i štiti zajedničke zdravstvene, socijalne i humanitarne ciljeve
- da stvara dobru suradnju s lokalnom upravom i samoupravom
- da poboljšava kvalitetu života osoba s mišićnom distrofijom u svim segmentima.

Misija Udruge je omogućiti socijalnu uključenost osoba oboljelih od mišićne distrofije i srodnih neuromuskularnih bolesti kroz pružanje socijalnih usluga, zagovaranje njihovih prava, promicanje mogućnosti te osnaživanje za preuzimanje aktivnije i odgovornije uloge u društvu.

Vizija Udruge su izjednačene mogućnosti osoba s invaliditetom, prihvaćanje njihove različitosti te poštivanje ljudskih prava.

Vrijednosti i principi djelovanja Udruge su:

- neovisno življenje;
- potpuno i jednako uključivanje u društvenu zajednicu;
- izjednačavanje mogućnosti;
- poštivanje i zaštita ljudskih prava, uvažavanje različitosti;
- nediskriminacija i nenasilje;
- humanost i tolerancija;
- pristupačnost okruženja;
- promicanje rada Udruge u lokalnoj zajednici.

Upravljačko tijelo udruge

Za operativno upravljanje i poslovanje Udruge zadužena je Skupština koja između zasjedanja sukladno Statutu tu funkciju povjerava Upravnom odboru na čelu s predsjednicom koja je prošla mnoge edukacije i tečajeve koji se odnose na upravljanje Udrugom i provođenje određenih projekata i aktivnosti. Za nadzor nad poslovanjem Udruge zadužen je Nadzorni odbor.

Upravni odbor čine: Mirjana Janžek – predsjednica Udruge, Martina Šošćarić – dopredsjednica Udruge, Marica Mirić – članica Upravnog odbora, Diana Dlesk – članica Upravnog odbora, Maja Vrbanić – članica Upravnog odbora.

Nadzorni odbor čine: Tomislav Puljko – predsjednik Nadzornog odbora, Marko Vidiček – član Nadzornog odbora, Stjepan Šošćarić – član Nadzornog odbora.

Mandat članova tijela Udruge traje četiri godine te su izabrani na izbornoj skupštini u rujnu 2023. godine. Iznimno, Maja Vrbanić izabrana je za članicu Upravnog odbora 2. listopada 2025. godine na redovnoj skupštini, a njezin mandat traje do sljedeće izborne skupštine.

Osnovna djelatnost

Glavni izvori prikupljanja financijskih i materijalnih sredstava za provedbu projekata/programa te ostalih aktivnosti su prijave na natječaje objavljene od strane nacionalnih i europskih izvora. Tijekom 2025. godine Udruga je provodila ukupno 8 projekata/programa, od čega je 7 financirano iz nacionalnih sredstava, dok je jedan projekt financiran iz fondova Europske unije.

NAZIV PROJEKTA	ODOBRENO OD <i>Upisati naziv tijela</i>	IZNOS ODOBRENE POTPORE	GODINA ODOBRENE POTPORE / GODINA PROVEDBE
1. Jednaki u zajednici	Krapinsko – zagorska županija	3.200,00 eur	2025.
2. Želimo, hoćemo, možemo	Grad Krapina	3.500,00 eur	2025.
3. Aktivni u zajednici	Općina Jesenje	1.000,00 eur	2025.
4. Moj pomoćnik – moja podrška u obrazovanju	Ministarstvo znanosti, obrazovanja i mladih	171.071,92 eur 187.203,96 eur	2024./2025. 2025./2026.
5. Za jednake mogućnosti – trogodišnji program, 2. godina provedbe programa Za jednake mogućnosti - trogodišnji program, 3. godina provedbe programa	Ministarstvo rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike	32.500,00 eur 42.250,00 eur	2024./2025. 2025./2026.
6. Institucionalna podrška	Nacionalna zaklada za razvoj civilnoga društva	29.099,00 eur	2025.
7. Čuvajmo naše zdravlje - trogodišnji program, 3. godina provedbe programa	Ministarstvo zdravstva	13.965,76 eur	2024./2025.

8. Inkluzivne boje kreativnosti - Erasmus+ program - Kratkoročni projekti mobilnosti u području obrazovanja odraslih	Agencija za mobilnost i programe Europske unije	15.641,00 eur	2025.
--	---	---------------	-------

Udruga tijekom 2025. godine nastavlja pružati uslugu osobne asistencije, osiguravajući njezinu provedbu u skladu sa Zakonom o osobnoj asistenciji, uz financijsku podršku Ministarstva rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike.

Tijekom godine slali su se dopisi i zamolbe radi dobivanja financijske potpore za provedbu pojedinih aktivnosti Udruge, ali i pomoć članovima. Pružale su se potrebne informacije i potpora u nabavi određenih ortopedskih ili medicinskih pomagala.

Udruga je na kraju 2025. godine imala 37 zaposlenih osoba, od kojih 21 osobnog asistenta, 11 pomoćnika u nastavi, jednog vozača-pratitelja, fizioterapeuta, dvije administrativne tajnice i koordinatoricu projekata i programa. Tijekom godine, radu Udruge i provedbi aktivnosti doprinijeli su i studenti te vanjski stručni suradnici angažirani putem Studentskog ugovora/Ugovora o djelu.

U Udruhu je krajem 2025. godine bilo uključeno ukupno 47 članova. Uz redovne članove, njih 24, Udruga okuplja i članove obitelji, pridružene članove. Evidencija članova vodi se u Registru članova.

Tijekom 2025. godine u rad Udruge uključilo se 11 volontera s ukupno 594 sati organiziranog volontiranja. Evidenciju o volonterima i volonterskim sati redovito je vodila dopredsjednica Udruge Martina Šoštarić, a početkom 2026. godine nadležnom Ministarstvu podneseno je Izvješće organizatora volontiranja o obavljenim uslugama ili aktivnostima organizatora volontiranja za 2025. godinu.

Dana 2. listopada 2025. godine održana je redovna godišnja skupština Udruge distrofičara Krapina. Uz prisutnost zastupnika i sudionika, na skupštini su usvojeni Izvješće o radu za 2024. godinu, Izvješće Nadzornog odbora i završni račun za 2024. godinu te Operativni i Financijski plan za 2026. godinu, a donesena je i odluka o izboru novog člana Upravnog odbora.

Predsjedništvo Udruge redovno je održavalo sjednice na kojima su se dogovarale i donosile odluke o radu Udruge i provedbi pojedinih aktivnosti. Osim sastanaka, članovi predsjedništva redovito su komunicirali telefonom i elektorničkom poštom.



U nastavku predstavljamo aktivnosti Udruge provedene tijekom 2025. godine.

AKTIVNOSTI U 2025. GODINI

PROGRAM: „ZA JEDNAKE MOGUĆNOSTI“

NAČIN FINANCIRANJA: Ministarstvo rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike

VRIJEME PROVEDBE: lipanj 2023. - svibanj 2026. godine

OPIS PROGRAMA: Program uključuje mobilni tim sastavljen od vozača–pratitelja, koji pruža uslugu prijevoza te fizioterapeuta, koji provodi rehabilitaciju u prostorijama Udruge i u domovima korisnika. Kroz provedbu programa osigurava se mobilnost, samostalnost i aktivno uključivanje osoba s invaliditetom u zajednicu.

Mobilnost - pomoću prilagođenog kombi vozila i vozača–pratitelja članovima Udruge osiguran je besplatan prijevoz u vrijeme i na lokacije prema njihovim potrebama. Usluga prijevoza omogućuje članovima odlazak liječniku, na rehabilitaciju, sudjelovanje u aktivnostima Udruge (radionice, druženja, skupovi, simpoziji i kampanje), kao i odlazak na tečajeve, koncerte, sportska događanja, u kupovinu i druge svakodnevne aktivnosti. S obzirom na to da na području Krapinsko-zagorske županije ne postoji prilagođeni javni prijevoz, ova je usluga od iznimne važnosti za osobe s invaliditetom, budući da je mobilnost jedan od temeljnih preduvjeta za samostalno i kvalitetno zadovoljavanje životnih potreba.

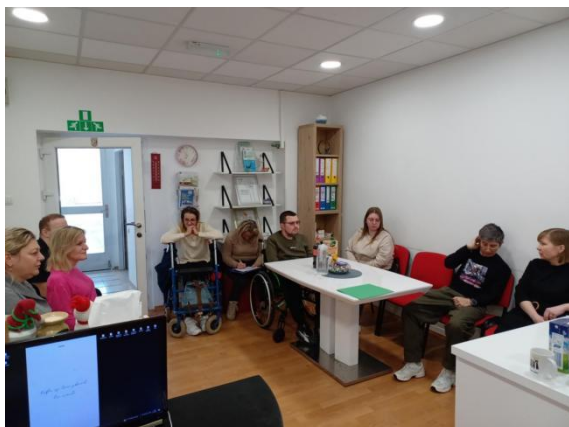


Rehabilitacija - uslugu rehabilitacije provodi fizioterapeut koji članovima pruža tretmane u njihovim domovima, kao i jednom tjedno u prostorijama Udruge na prilagođenim uređajima za vježbanje (Thera Vital i Compex). S obzirom na važnost rehabilitacije za očuvanje tjelesne i respiratorne funkcije, program osigurava individualno prilagođene rehabilitacijske vježbe, u terminima i na način koji odgovaraju potrebama korisnika.



Savjetodavne radionice - u 2025. godini proveli smo četiri savjetodavne radionice u suradnji s Obiteljskim centrom, područna služba Krapinsko - zagorska. Teme radionica bile su *“Međuljudski odnosi”*, *“Sramežljivost i sram”*, *“Emocionalna inteligencija”* i *“Kako brinuti o sebi”*.

Savjetodavne radionice vodile su stručne djelatnice, diplomirana socijalna radnica Sandra Kos i psihologinja Dragica Slakoper-Lisica.



PROJEKT: „MOJ POMOĆNIK - MOJA PODRŠKA U OBRAZOVANJU“

NAČIN FINANCIRANJA: Ministarstvo znanosti, obrazovanja i mladih

VRIJEME PROVEDBE: školska godina 2024./2025. i 2025./2026.

OPIS PROJEKTA: Cilj projekta je integracija djece s teškoćama u razvoju u redoviti sustav obrazovanja, unaprjeđenje njihova položaja te stvaranje uvjeta za aktivno sudjelovanje u nastavnim, društvenim i građanskim aktivnostima.

U školskoj godini 2024./2025. u projekt je bilo uključeno 10 učenika s teškoćama u razvoju iz šest osnovnih i jedne srednje škole s područja Krapinsko-zagorske županije, uz zapošljavanje 10 pomoćnika u nastavi. Projekt je uspješno završen u kolovozu, nakon čega je podnesena prijava na natječaj za nadolazeću školsku godinu.

Projekt je odobren i za školsku godinu 2025./2026., u kojoj je uključeno 10 učenika iz sedam osnovnih i jedne srednje škole s područja Krapinsko-zagorske županije, uz zapošljavanje 10 pomoćnika u nastavi. Provedba projekta započela je u rujnu 2025. godine. U sklopu projekta redovito se održavaju radni sastanci s pomoćnicima u nastavi te zajedničke konzultacije s koordinatorima pojedinih škola.



PROJEKT : „JEDNAKI U ZAJEDNICI“

NAČIN FINANCIRANJA: Krapinsko - zagorska županija

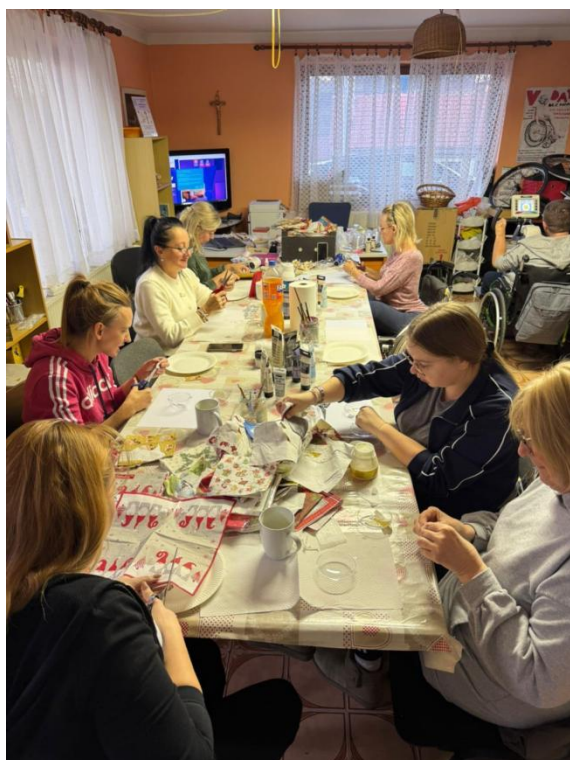
VRIJEME PROVEDBE: 1.1.2025. - 31.12.2025.

OPIS PROJEKTA: Projekt obuhvaća aktivnosti usmjerene na očuvanje zdravstvenog stanja članova, jačanje njihove socijalne uključenosti, osnaživanje i motiviranje te senzibilizaciju javnosti o mogućnostima i potencijalima osoba s invaliditetom. Kroz projekt je osigurano 24 % sredstava za provedbu aktivnosti „Ljetna rehabilitacija“, koja se organizirala sedmu godinu zaredom. Rehabilitacija je provedena u HI Hostel u Zadaru u trajanju od sedam dana, a sudjelovalo je 30 osoba. Program je obuhvaćao vježbe u moru, hidroterapiju, vježbe disanja, vježbe uz Compex uređaj te kreativne radionice.





U sklopu projekta provodile su se i klupske aktivnosti koje su se održavale jednom tjedno za zainteresirane članove, a obuhvaćale su druženja, kreativne radionice te izradu radova koji su se predstavljali i prodavali na raznim sajmovima i manifestacijama. U aktivnostima su, uz članove Udruge, sudjelovali i volonteri, čime se poticala veća uključenost članova u zajednicu, razmjena iskustava i informacija te aktivnije sudjelovanje mladih u različitim sadržajima. Provedene aktivnosti pridonijele su povećanju mogućnosti i vidljivosti osoba s invaliditetom, uz podršku volontera, asistenata i članova obitelji.



PROJEKT: „ŽELIMO, HOĆEMO, MOŽEMO“

NAČIN FINANCIRANJA: Grad Krapina

VRIJEME PROVEDBE: 1.1.2025. - 31.12.2025.

OPIS PROJEKTA: Provedbom projekta „Želimo, hoćemo, možemo“ unaprijeđena je kvaliteta života osoba oboljelih od mišićne distrofije, omogućena njihova veća integracija te potaknuto aktivno uključivanje članova u aktivnosti Udruge i šire zajednice. Organizacijom klupskih aktivnosti razvijaju se potencijali i sposobnosti osoba s invaliditetom, dok se istodobno javnost i lokalna zajednica senzibiliziraju u cilju stvaranja okruženja jednakih mogućnosti. Članovi i volonteri sudjelovali su u redovitim druženjima, pripremi raznih jela te izradi predmeta u decoupage tehnici, a nastali radovi predstavljani su na brojnim manifestacijama. Tijekom 2025. godine Udruga je sudjelovala na Uskrsnom sajmu u Krapini, Međunarodnoj izložbi maski i pisanica, Zagorskom gospodarskom zboru, Medenom sejmu, kao i u obilježavanju važnih datuma te provedbi različitih kampanja. Kroz projekt je osigurano 26 % sredstava za provedbu Ljetne rehabilitacije kroz koju su ostvareni pozitivni učinci na zdravstveno stanje korisnika, očuvana funkcija mišića i ublažene respiratorne teškoće, čime je ostvaren jedan od ključnih ciljeva projekta.



PROJEKT: „AKTIVNI U ZAJEDNICI“

NAČIN FINANCIRANJA: Općina Jesenje

VRIJEME PROVEDBE: 1.1.2025. - 31.12.2025.

OPIS PROJEKTA: Udruga se kroz projekt aktivno uključuje u zajednicu i organizira različite aktivnosti koje potiču socijalnu uključenost i osnaživanje članova. Kroz kreativne radionice, poput Božićnih radionica u Društvenom domu, Dječjeg dana povodom Dana Općine Jesenje te Adventa u Jesenju, članovi i volonteri zajedno izrađuju ukrase, čestitke i prigodne poklone, razvijaju svoje vještine te se aktivno uključuju u rad Udruge. Takvi događaji senzibiliziraju lokalnu zajednicu, posebno djecu i mlade, o mogućnostima osoba s invaliditetom i važnosti volonterizma. Projekt je financijski podržao 4 % troškova organizacije Ljetne rehabilitacije.



PROGRAM: „ČUVAJMO NAŠE ZDRAVLJE“

NAČIN FINANCIRANJA: Ministarstvo zdravstva RH

VRIJEME PROVEDBE: 10.11.2024.-9.11.2025.

OPIS PROGRAMA: Program obuhvaća provedbu preventivnih sadržaja usmjerenih na očuvanje tjelesnog i mentalnog zdravlja osoba oboljelih od mišićne distrofije. Rekreativne aktivnosti, poput jednodnevnih kupanja i Ljetne rehabilitacije s naglaskom na aktivno plivanje uz podršku fizioterapeuta, doprinose očuvanju tjelesnih funkcija i općeg zdravlja. Edukativno-psihološke radionice i individualna savjetovanja pomažu članovima u lakšem nošenju s emocijama, stresom i svakodnevnim izazovima, što doprinosi boljem mentalnom zdravlju. Provedba dviju kampanja pod nazivom „Djelujmo preventivno za bolje zdravlje“, organiziranih povodom Svjetskog dana zdravlja i Svjetskog dana mentalnog zdravlja, ima cilj senzibilizirati članove, javnost i lokalnu zajednicu o mišićnoj distrofiji, važnosti prevencije tjelesnog i mentalnog zdravlja, rehabilitacije te cjelokupnog očuvanja zdravlja.

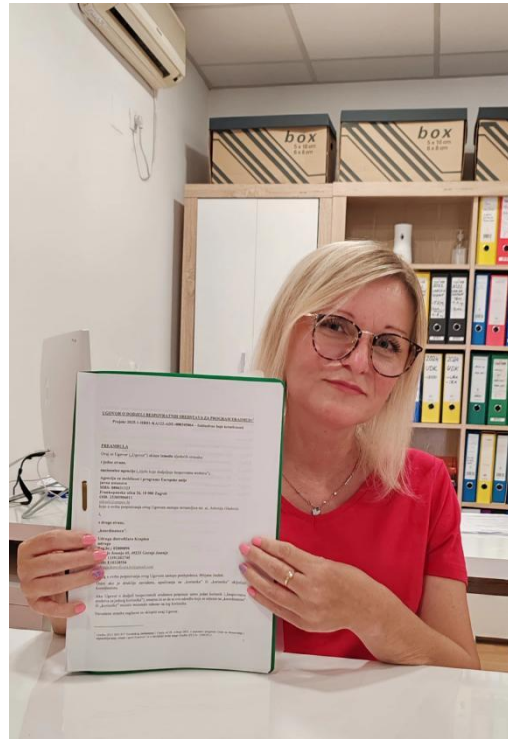


PROJEKT: “INKLUZIVNE BOJE KREATIVNOSTI”

NAČIN FINANCIRANJA: Agencija za mobilnost i programe Europske unije

VRIJEME PROVEDBE: 1.9.2025.-28.02.2027.

OPIS PROJEKTA: Udruga je u 2025. započela provedbu projekta Erasmus+ (KA1, u području obrazovanja odraslih: mobilnost za polaznike i osoblje u obrazovanju odraslih) s ciljem unaprjeđenja kreativnih vještina odraslih polaznika i podizanja kvalitete života osoba s mišićnom distrofijom. Projektom se jačaju kapaciteti i kompetencije osoblja i volontera za vođenje kreativnih radionica, potiče inkluzija, uspostavlja međunarodna suradnja s organizacijama sličnih ciljeva te primjenjuju stečena znanja u svakodnevnom radu Udruge i zajednici. Očekivani rezultati uključuju veću motivaciju korisnika za sudjelovanje u radionicama, veću socijalnu uključenost i osnaživanje korisnika, kao i jačanje kompetencija osoblja kroz međunarodnu suradnju, umrežavanje i uvođenje inovativnih metoda rada, što predstavlja dugoročni učinak projekta.



„INSTITUCIONALNA PODRŠKA“

NAČIN FINANCIRANJA: Nacionalna zaklada za razvoj civilnoga društva

VRIJEME PROVEDBE: 01.01.2025.-31.12.2025.

OPIS PODRŠKE: Udruga je s Nacionalnom zakladom za razvoj civilnoga društva potpisala Ugovor o financiranju institucionalne podrške za 2025. godinu. Institucionalna podrška namijenjena je unaprjeđenju rada Udruge te jačanju organizacijskih i stručnih kapaciteta osoblja. Kroz ovu podršku osiguravaju se ljudski i prostorni kapaciteti potrebni za rad, rast i razvoj Udruge, zadržavaju se postojeća radna mjesta, uključujući poslovnu tajnicu i koordinatoricu projekata i programa, te se omogućuje prijava novih projekata i njihova kvalitetna provedba.

*Udruga distrofičara Krapina je korisnica
institucionalne podrške
Nacionalne zaklade za razvoj civilnoga društva
za stabilizaciju
i/ili razvoj udruge.*



USLUGA OSOBNE ASISTENCIJE

Tijekom 2025. godine pruženo je ukupno 32.379 sati usluge osobne asistencije za 25 korisnika. Usluga omogućuje osobama s invaliditetom samostalno obavljanje svakodnevnih aktivnosti i veću uključenost u život zajednice. Korisnici dobivaju podršku u osobnoj higijeni, kretanju, obavljanju kućanskih poslova i drugim aktivnostima koje pridonose njihovoj samostalnosti i kvaliteti života. Na taj način Udruga osigurava kontinuiranu i individualiziranu podršku prilagođenu potrebama svakog korisnika.



Kampanje, manifestacije i sajmovi

Radi kontinuiranog senzibiliziranja javnosti o potrebama i mogućnostima osoba oboljelih od neuromuskularnih bolesti, Udruga provodi kampanje te aktivno sudjeluje na manifestacijama i sajmovima u lokalnoj zajednici. Ovakvim aktivnostima potiče se socijalna uključenost članova, povećava vidljivost osoba s invaliditetom te doprinosi rušenju predrasuda i uklanjanju društvenih barijera. Sudjelovanje u javnim događanjima pridonosi stvaranju društva jednakih mogućnosti, većoj toleranciji i prihvaćenosti te unaprjeđenju položaja osoba s invaliditetom u zajednici, uz istodobno jačanje njihove samostalnosti i aktivnog sudjelovanja u društvenom životu.

Međunarodni dan rijetkih bolesti - svake godine krajem veljače – u prijestupnim godinama 29. veljače, a u ostalim godinama 28. veljače, obilježava se Međunarodni dan rijetkih bolesti. Ovaj dan posvećen je podizanju svijesti o rijetkim bolestima koje, iako pojedinačno pogađaju mali broj ljudi, sveukupno utječu na milijune obitelji diljem svijeta. Udruga distrofičara Krapina simbolično je podržala obilježavanje ovog dana, s ciljem osnaživanja osoba s rijetkim bolestima, poticanja bolje politike u području zdravstva te osiguravanja ravnopravnog pristupa dijagnostici, liječenju i podršci.



Uskrсни sajam u Krapini - u organizaciji Turističke zajednice Grada Krapine, 16. travnja održan je Uskrсни sajam na kojem je, među brojnim izlagačima, sudjelovala i naša Udruga. Posjetiteljima smo predstavili radove s uskršnjim motivima, promovirajući pritom kreativne potencijale i mogućnosti naših članova. Sudjelovanjem na sajmu jačamo vidljivost Udruge, gradimo kvalitetne odnose s ostalim sudionicima te razvijamo suradnju i aktivno sudjelovanje u društvenim događanjima lokalne zajednice.



Povodom **21. svibnja – Nacionalnog dana osoba oboljelih od mišićne distrofije i ostalih neuromuskularnih bolesti**, 2025. godine proveli smo kampanju „I vaše srce je mišić“ na Trgu Ljudevita Gaja u Krapini. Kroz informativni štand predstavili smo radove članova nastale na kreativnim radionicama te građanima pružili informacije o radu Udruge, programima i projektima. Cilj kampanje je kontinuirano senzibiliziranje javnosti i lokalne zajednice o potrebama i mogućnostima osoba s invaliditetom radi stvaranja društva jednakih mogućnosti. Kampanju su podržali lokalni mediji, a svojim dolaskom i zamjenica župana Jasna Petek.



Dani otvorenih vrata udruga - Udruga distrofičara Krapina 5. lipnja 2025. godine, u suradnji s Uredom za udruge Vlade RH, obilježila je Dane otvorenih vrata udruga. U vremenu od 13 do 17 sati organizirana je radionica inkluzivne kreativnosti, tijekom koje su nas posjetili i učenici poludnevnog boravka u Krapini. Zajedno s našim članovima, asistentima i volonterima izradili su simboličnu sliku pod nazivom „Ruke koje spajaju su mostovi nade“, ističući važnost zajedništva, inkluzije i međusobne podrške.



Zagorski gospodarski zbor - povodom Tjedna kajkavske kulture u Krapini, od 11. do 13. rujna 2025. godine održan je 33. Međunarodni sajam – Zagorski gospodarski zbor, na kojem je sudjelovala i Udruga distrofičara Krapina. Zajedno s ostalim izlagačima predstavili smo svoje radove u izlagačko-prodajnim kućicama na Šetalištu hrvatskog narodnog preporoda u Krapini, promovirajući kreativnost i mogućnosti naših članova. U sklopu programa, 10. rujna 2025. godine sudjelovali smo i na Dječjem danu u organizaciji Društva Naša djeca Krapina, koji se tradicionalno održava tijekom Tjedna kajkavske kulture. Naši korisnici i volonteri tom su prigodom održali kreativnu radionicu za zainteresiranu djecu, dajući svoj doprinos bogatom i raznolikom programu namijenjenom najmlađima.



Europski tjedan mobilnosti - Svake godine od 16. do 22. rujna obilježava se Europski tjedan mobilnosti, inicijativa koja potiče gradove na promicanje održivih oblika prijevoza te građane na korištenje alternativa osobnom automobilu. U ponedjeljak, 22. rujna 2025. godine, naša Udruga obilježila je ovu inicijativu provedbom kampanje „Za pokret...“. Cilj kampanje bio je ukazati na važnost pristupačnog okoliša i javnih površina kako bi se osobe s invaliditetom mogle nesmetano kretati uz pomoć svojih pomagala. Tradicionalnom šetnjom Krapinom istaknuli smo potrebu uklanjanja arhitektonskih barijera, ali i primijetili pozitivne pomake, poput novog lifta koji omogućuje pristup Pučkom otvorenom učilištu Krapina i Gradskoj knjižnici. Ovom aktivnošću dodatno se senzibilizira javnost i lokalna zajednica o pravu osoba s invaliditetom na slobodno i sigurno kretanje bez prepreka.



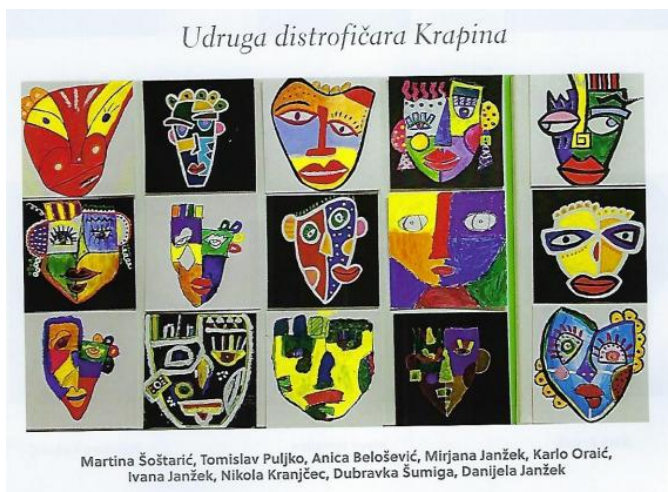
Medeni sejem – u sklopu proslave Dana grada Krapine i adventskog programa, 6. prosinca 2025. godine održano je 23. izdanje Medenog sejma, koji svake godine okuplja brojne izlagače i posjetitelje. Uz brojne udruge i oko 30 izlagača, naša Udruga sudjelovala je sa svojim kreativnim radovima izrađenim u božićnom duhu, a sva prikupljena sredstva namijenjena su za aktivnosti Udruge. Povodom kampanje „16 dana aktivizma“, muškim posjetiteljima podijelili smo bijele vrpce koje simboliziraju podršku podizanju svijesti da za nasilje nad ženama, naročito ženama s invaliditetom, nema opravdanja. Sudjelovanjem na Medenom sejmu Udruga istovremeno promiče kreativnost svojih članova, uključuje se u život zajednice i doprinosi važnim društvenim inicijativama.



Advent u Jesenju - dana 20. prosinca 2025. godine Udruga distrofičara Krapina, uz podršku Općine Jesenje, povodom paljenja četvrte adventske svijeće organizirala je božićno druženje u Jesenju. Uz pomoć zaposlenika Udruge i volontera održano je puštanje lampiona božićnih želja, koji simboliziraju mir, nadu, zajedništvo i lijepe želje uoči Božića. Program je uključivao i prigodne aktivnosti za najmlađe, čime je dodatno naglašena važnost zajedništva i uključivanja svih generacija u obilježavanje ovog blagdanskog događaja.



Sudjelovali smo i na **Međunarodnoj izložbi maski** te **Međunarodnoj izložbi pisanica** u Galeriji grada Krapine, gdje su izloženi radovi nastali na kreativnim radionicama unutar klupskih aktivnosti. Ovim sudjelovanjem članovi Udruge su imali priliku predstaviti svoje vještine i kreativnost široj javnosti, dok istovremeno promiču inkluziju i aktivno sudjelovanje osoba s invaliditetom u kulturnom životu zajednice. Izložbe također omogućuju razmjenu ideja i inspiracije među sudionicima, potiču zajedništvo te dodatno jačaju vidljivost Udruge i njezin doprinos razvoju lokalne kulture i društvenih aktivnosti.



Međunarodni dan osoba s invaliditetom - povodom Međunarodnog dana osoba s invaliditetom koji se obilježava 03. prosinca, 2. prosinca 2025. održan je okrugli stol na temu “Pravo na neovisno življenje i deinstitucionalizaciju osoba s invaliditetom”. Okrugli stol u Poduzetničkom centru KZZ, organizirala je Krapinsko-zagorska županija, na inicijativu županijske Koordinacije udruga osoba s invaliditetom. Okrugli stol moderirala je predsjednica Koordinacije udruga osoba s invaliditetom Krapinsko-zagorske županije, Svjetlana Pripeljaš, a sudjelovali su pravobranitelj za osobe s invaliditetom Dario Jurišić, ravnateljica Zagrebačkog centra za neovisno življenje Vlatka Tucelj Omeragić, socijalna radnica iz Hrvatskog zavoda za socijalni rad - Područni ured Zabok te Mirjana Janžek, predsjednica Udruge distrofičara Krapina i korisnica osobne asistencije. Završni osvrt na okrugli stol dala je resorna pročelnica Martina Gregurović Šanjug, a skupu se pridružila i predsjednica Zajednice saveza osoba s invaliditetom Hrvatske Marica Mirić.





Volonteri

Volonteri imaju važnu ulogu u radu Udruge, aktivno sudjelujući u provedbi naših aktivnosti, radionica i događanja te svojim angažmanom značajno doprinose ostvarivanju ciljeva Udruge. Tijekom 2025. godine s Udrugom je surađivalo 11 dugogodišnjih volontera koji su zajedno odradili 594 volonterska sata, pružajući podršku članovima i osnažujući zajednicu kroz različite inicijative. Naša volonterska akcija zabilježena je i u katalogu *VolontirAJMO – fotografija 2025.* (Zagor.Info), što dodatno potvrđuje vidljivost i doprinos volonterstva u lokalnoj zajednici. Angažman volontera ne samo da jača kapacitete Udruge, već i potiče društvenu solidarnost, senzibilizaciju javnosti te inkluzivno sudjelovanje u zajedničkim aktivnostima.



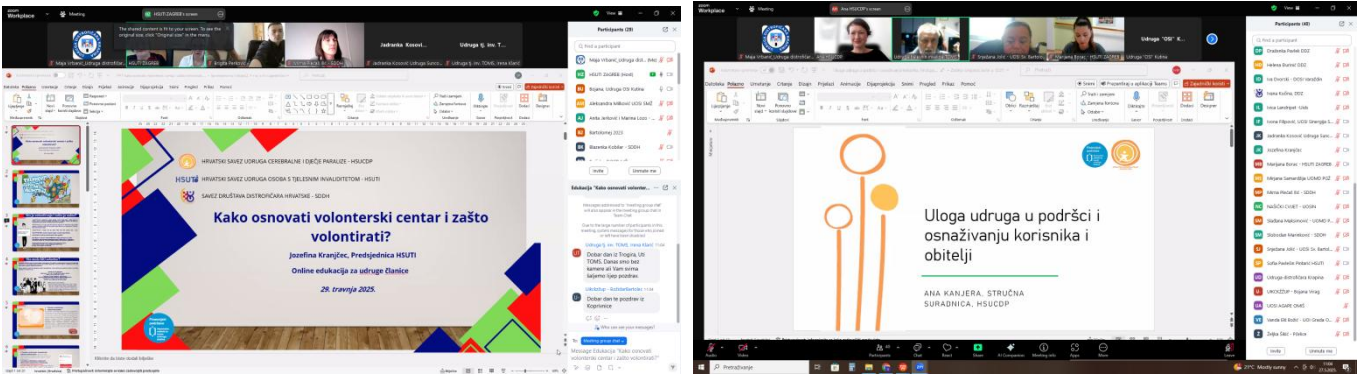
Aktivnosti u suradnji sa SOIH-om, SDDH-om i DDZ-om

• Dana 8. veljače 2025. godine, s početkom u 11:00 sati, u Hotelu Diplomat u Zagrebu održana je radionica pod nazivom „Trening za upravljačka tijela i nadzorne odbore udruga članica“. Radionica je bila namijenjena predsjednicima upravljačkih tijela i nadzornih odbora udruga, s ciljem jačanja kapaciteta za uspješno upravljanje i učinkovit nadzor rada udruga. Radionicu su zajednički organizirali Savez društava distrofičara Hrvatske (SDDH), u suradnji s Hrvatskim savezom udruga cerebralne i dječje paralize (HSUCDP) i Hrvatskim savezom udruga osoba s tjelesnim invaliditetom (HSUTI), u okviru provedbe „Nacionalne sustavne podrške Nacionalne zaklade“, koja se provodi uz financijsku potporu Nacionalne zaklade za razvoj civilnoga društva u 2025. godini. Na radionici je sudjelovala i predsjednica Udruge Mirjana Janžek.



• U okviru provedbe Nacionalne sustavne podrške Nacionalne zaklade za razvoj civilnoga društva (NZRCD) tijekom 2025. godine održano je više online edukacija i radionica u organizaciji Hrvatskog saveza udruga cerebralne i dječje paralize, Hrvatskog saveza osoba s tjelesnim invaliditetom i Saveza društava distrofičara Hrvatske, namijenjenih udrugama članicama.

Održane su edukacije „Značaj protokola u poslovnom i društvenom okruženju“, „Kako osnovati volonterski centar i zašto volontirati?“ te radionica „Uloga udruga u podršci i osnaživanju korisnika obitelji“. Sudionici su stekli znanja o sustavnom vođenju aktivnosti i događanja, poslovnoj komunikaciji i izradi poslovnog pisma, volonterskoj politici i ugovorima o volontiranju te ulozi udruga u osnaživanju osoba s invaliditetom i njihovih obitelji, uz primjere dobre prakse. Ispred Udruge distrofičara Krapina na edukacijama su sudjelovale Mirjana Janžek, predsjednica, Maja Vrbanić, koordinatorica projekata i programa, te Anamarija Peroš, poslovna tajnica.



- Konferencija za inovaciju znanja za udruge članice održana je 10. travnja 2025. u hotelu Diplomat u Zagrebu, u organizaciji HSUCDP, HSUTI i SDDH, u okviru Nacionalne sustavne podrške Nacionalne zaklade za razvoj civilnoga društva. U uvodnim govorima sudjelovali su predsjednici saveza Jozefina Kranjčec, Ivica Bašić i Marica Mirić, a konferenciju su pozdravili Luka Bogdan i Helena Beus. Predavanja su obuhvatila teme organizacijskog djelovanja udruga, jačanja organizacijskog razvoja i uspješne suradnje udruga i saveza, a prezentirani su i rezultati istraživanja provedenog među zaposlenicima udruga. Konferencija je završila radom u malim grupama. Ispred Udruge distrofičara Krapina sudjelovala je Maja Vrbanić.



- Dana 29. i 30. listopada 2025. u Zagrebu održan je 30. hrvatski simpozij osoba s invaliditetom s međunarodnim sudjelovanjem, jedan od najvećih godišnjih skupova o pravima osoba s invaliditetom. Simpozij su organizirali SOIH, Zavod za vještačenje, Hrvatski zavod za zapošljavanje i Accessible EU Hrvatska, pod pokroviteljstvom Predsjednika Republike, Ministarstva rada i Grada Zagreba. Program je obuhvatio teme socijalnih usluga, inkluzivnog dizajna, digitalne pristupačnosti, razumnu prilagodbu i inkluzivno projektiranje, uz panel rasprave i okrugli stol „Žene s invaliditetom“, te sudjelovanje predstavnika iz Slovenije i BiH. Ispred Udruge distrofičara Krapina sudjelovale su predsjednica Mirjana Janžek, dopredsjednica Martina Šošarić s asistenticama i koordinatorka projekata Maja Vrbanić.



- Predsjednica Udruge, Mirjana Janžek, članica Upravnog odbora SDDH-a, tijekom 2025. godine sudjelovala je na Sjednicama predsjedništva SDDH, a 23. studenoga 2025. i na Izornoj skupštini Zadruga SDD.

- Uoči Međunarodnog dana osoba s invaliditetom, 2. prosinca 2025., u prostorijama Udruge distrofičara Krapina održan je radni sastanak s predsjednicom SOIH-a Maricom Mirić i suradnicom Magdalenom Guzalić. Razgovaralo se o aktualnim projektima, izazovima s kojima se članovi susreću te mogućnostima daljnje suradnje i jačanja podrške osobama s invaliditetom na lokalnoj razini.



- Tijekom 2025. članovi Udruge uključivali su se na Medicinska savjetovališta koja se organiziraju od strane SDDH-a, u suradnji s DDZ, kao i različite aktivnosti, edukacije i događanja iz područja djelovanja Udruge distrofičara Krapina.

• Dana 28. travnja 2025. u Gradskoj galeriji Zabok održana je svečana dodjela Ugovora o financiranju korisnicima koji su ostvarili pravo na županijsku potporu kroz Natječaj za su/financiranje programa i projekata udruga u području prevencije zdravlja, skrbi o mladima i ranjivim skupinama te ljudskih prava, demokratizacije i razvoja civilnog društva. Naša Udruga potpisala je Ugovor o financiranju projekta “Jednaki u zajednici” kroz koji su se osigurala sredstva za provedbu klupskih aktivnosti, održavanje edukativnih radionica u školama te sufinanciranje prijeko potrebne hidroterapije i ljetne rehabilitacije. Ugovore su korisnicima financijskih sredstava uručili župan Željko Kolar i pročelnica Upravnog odjela za zdravstvo, socijalnu politiku, branitelje, civilno društvo i mlade, Martina Gregurović Šanjug.



• Sastanak na temu Širenje usluge osobne asistencije – edukacije i programi osposobljavanja odraslih održan je 20. siječnja 2025. u online formatu. Sudionici su se upoznali s korištenjem vaučera za programe osposobljavanja osobnih asistenata u skladu s HKO-om, uključujući obveze pružatelja usluge i provoditelje programa. Ispred Udruge distrofičara Krapina sudjelovale su predsjednica Mirjana Janžek i Maja Vrbanić.

• Erasmus+ obrazovanje odraslih – radionica za izradu KA1 projektnih prijedloga održana je 21. siječnja 2025. u Zagrebu. Sudionici su se upoznali s mogućnostima financiranja u okviru Erasmus+ 2025., korištenjem platforme EPAL te praktično izrađivali projektne prijedloge mobilnosti. Radionica je uključivala i iskustva Erasmus+ ambasadora. Ispred Udruge distrofičara Krapina sudjelovala je koordinatorica projekata i programa, Maja Vrbanić.

• Nacionalna zaklada za razvoj civilnoga društva od 27. do 28. ožujka 2025. godine organizirala je koordinacijski sastanak i izobrazbu s predstavnicima udruga kojima je odobrena institucionalna podrška. Sastanak i izobrazba održali su se 27. i 28. ožujka 2025. u IMPACT centru u Zadru. Sudionici su se upoznali s izazovima provedbe institucionalne podrške, financijskim i programskim izvještajima, pokazateljima uspješnosti, vidljivošću podrške te javnom nabavom za udruge, uz praktične radionice i diskusije. Ispred Udruge distrofičara Krapina sudjelovala je Maja Vrbanić.



- Na poziv ravnateljice Gradske knjižnice Krapina, Maje Vukine Bogović, 27. svibnja 2025. članovi i zaposlenici Udruge sudjelovali su na Art&Joy radionici slikanja na platnu u Plavoj dvorani knjižnice, koja je sada potpuno pristupačna osobama s invaliditetom. Radionicu je vodila ravnateljica uz pomoć suradnika, a događaj označava početak nove suradnje između udruge i knjižnice.



- Uvodni online sastanak za korisnike Erasmus+ projekata održan je 17. lipnja 2025., a među sudionicima bile su Mirjana Janžek i Maja Vrbančić iz Udruge distrofičara Krapina. Sastanak je organizirala Agencija za mobilnost i programe EU, a cilj je bio upoznati korisnike s Ugovorom o dodjeli bespovratnih sredstava, financijskim aspektima, projektnim ciklusom i korištenjem platforme EPALE.

- U sklopu projekta „Rekonstrukcija termalnog rekreacijskog centra Terme Tuhelj“, 18. lipnja 2025. Udruga distrofičara Krapina održala je edukaciju „Ophođenje s gostima i zaposlenicima s invaliditetom“ za zaposlenike Terma. Edukaciju su vodile predsjednica Mirjana Janžek i dopredsjednica Martina Šoštarić, a cilj je bio upoznati osoblje s inkluzivnim turizmom i stvaranjem pristupačne i gostoljubive ponude za osobe s invaliditetom. Nakon radionice, voditeljice su obišle objekt kako bi provjerile njegovu pristupačnost.



- Dana 4. srpnja 2025. održan je online radni sastanak Zajednice saveza osoba s invaliditetom Hrvatske na temu prijevoza osoba s invaliditetom i Tematskih mreža. Raspravljalo se o pristupačnosti, priuštivosti, dostupnosti, pouzdanosti i sigurnosti prijevoza te predloženim mjerama za poboljšanje. Ispred Udruge distrofičara Krapina sudjelovale su Mirjana Janžek i Maja Vrbanić.
- Online informativna radionica Ministarstva rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike održana je 8. srpnja 2025. u okviru Poziva SF.3.4.11.04. „Širenje mreže socijalnih usluga u zajednici“. Radionica je bila namijenjena informiranju prijavitelja i partnera o uvjetima poziva i pripremi projektnih prijedloga. Ispred Udruge distrofičara Krapina sudjelovale su Mirjana Janžek i Maja Vrbanić.
- Povodom Nacionalnog dana borbe protiv nasilja nad ženama, 22. rujna 2025. u Poduzetničkom centru Krapinsko-zagorske županije održano je predavanje na temu rodni dezinformacija. Predstavljen je rad portala Libela.org i projekta GenderFacts te je raspravljano o povezanosti rodni dezinformacija i rodno uvjetovanog nasilja. Nakon izlaganja održana je panel rasprava s predstavnicima medija i organizacija koje pružaju podršku žrtvama nasilja.
- Udruga distrofičara Krapina sudjelovala je 14. listopada na radionici „Predstavljanje programa Unije: CERV & Kreativna Europa“ u Pučkom otvorenom učilištu Krapina. Radionica je obuhvatila mogućnosti financiranja, aktualne i nadolazeće pozive, osnove projektnog ciklusa te samoprocjenu kapaciteta organizacija. Sudionici su se upoznali s primjerima dobre prakse, a događaj je zaključio kviz, umrežavanje i razmjena iskustava među organizacijama.



- Nacionalna konferencija o volontiranju održana je 29. listopada 2025. putem Zoom platforme, uz sudjelovanje predstavnika organizacija i institucija iz područja volonterizma. Cilj konferencije bio je razmjena iskustava i jačanje suradnje u razvoju volonterskih programa. Predstavljeni su primjeri dobre prakse, uključujući iskustva iz Irske te rad organizacija koje pružaju podršku djeci i mladima, uz naglasak na važnost volontera u zajednici. Ispred Udruge distrofičara Krapina sudjelovala je Anamarija Peroš.
- Radionica „Kvaliteta u praksi: komunikacija, motivacija i timski rad u sustavu socijalne skrbi“ održana je 21. studenoga 2025. u Poduzetničkom centru Krapinsko-zagorske županije, a sudionicima ju je predstavila dr. sc. Romana Galić u suradnji s Akademijom socijalne skrbi. Radionica je bila namijenjena stručnim radnicima pružatelja socijalnih usluga i usmjerena na unapređenje kompetencija u profesionalnoj komunikaciji, motivaciji i timskom radu. Ispred Udruge distrofičara Krapina sudjelovale su Maja Vrbanić i Anamarija Peroš.
- Savjet za razvoj civilnog društva Krapinsko-zagorske županije održao je 28. studenoga 2025. sastanak o radu udruga za registrirane udruge s područja županije. Sudionicima su predstavljeni pregled dokumentacije, zakonski zahtjevi i praktični savjeti za transparentno administrativno poslovanje, uključujući vođenje poslovnih knjiga, pravilnika, planova rada, GDPR-a i volonterskih aktivnosti.



- U okviru projekta „Tisuću lica 2025“, koji provodi Društvo multiple skleroze Krapinsko-zagorske županije, 11. prosinca 2025. članovi i zaposlenici Udruge distrofičara Krapina sudjelovali su u zajedničkim aktivnostima u prostoru Udruge u Gornjem Jesenju. Održana je kreativna radionica te susret grupe samopomoći, tijekom kojeg su sudionici razmjenjivali iskustva i međusobno se ohrabivali. Aktivnost je doprinijela jačanju suradnje, povezivanja i međusobne podrške osoba s invaliditetom.



- Koordinacija udruga osoba s invaliditetom Krapinsko-zagorske županije 3. prosinca 2025. povodom Međunarodnog dana osoba s invaliditetom organizirala je tradicionalno druženje u restoranu KTC u Krapini, na kojem je sudjelovalo više od 250 članova i predstavnika devet udruga. Sudionike su pozdravile zamjenica župana Jasna Petek i predsjednica Koordinacije Svjetlana Pripeljaš, a okupljeni su prigodno obilježili dan pjesmom i plesom. Na domjenku i druženju sudjelovali su i članovi te djelatnici Udruge distrofičara Krapina.



- U organizaciji i realizaciji svih spomenutih aktivnosti volonterski su sudjelovali Martina Šoštarić, Mirjana Janžek i gospođa Marica Mirić koja nam daje veliku potporu i pruža pomoć u pisanju projekata.
- Veliku i neprocjenjivu pomoć i potporu tijekom 2025. godine pružali su nam i asistenti korisnika, članovi obitelji, kao i svih 11 volontera bez čijih se angažmana neke aktivnosti ne bi mogle ni provesti.
- Rad Udruge prepoznat je u zajednici, a mediji koji kontinuirano prate naše projekte i aktivnosti su: RHZK, Radio Kaj, Radio Zlatar, Glas Zagorja, Zagorski list, Zagorje International i Sjever.hr. Promociju cjelokupnog rada i djelovanja vršimo i putem naše web stranice, društvenih mreža, web stranica partnera i suradnika, kao i informativnih letaka i brošura. Tijekom 2025. godine Udruga distrofičara Krapina podijelila je 29 objava na službenoj web stranici, 65 objava na društvenim mrežama, dok je u medijima rad Udruge spomenut u preko 40 objava. Ukupan broj posjeta mrežnoj stranici Udruge bio je 5200, a broj pratitelja na društvenim mrežama iznosi 1624.

Adresa:
Gornje Jesenje 45
49233 Gornje Jesenje

Adresa ureda:
Gajeva 33
49000 Krapina

Osobe za kontakt:

Mirjana Janžek, predsjednica - 098/708-751

Martina Šoštarić, dopredsjednica - 098/795-164

*Ured – 099/8180-255
049/435-059*

e-mail: udruga.distroficara.kr@gmail.com
ured.udk@gmail.com
info@udk.hr

Web: www.udk.hr

IBAN: HR6123400091110278688, PBZ

*Udruga distroficara Krapina je korisnica institucionalne podrške
Nacionalne zaklade za razvoj civilnoga društva za stabilizaciju
i/ili razvoj udruge.*



Izvešće su izradile



Mirjana Janžek, predsjednica

Mirjana Janžek
Maja Urbanić,

koordinatorica projekata i programa

Urbanić Maja

U Zagorju održan okrugli stol o pravu na neovisno življenje



Objavljeno Prije 1 mjesec / 04/12/2025
Anita Blažinović



Foto: Krapinsko-zagorska županija



Skup je okupio predstavnike institucija, udruga i struke kako bi zajednički analizirali stanje podrške u zajednici i razgovarali o daljnjim koracima prema većoj uključenosti i ravnopravnosti osoba s invaliditetom

Poslušaj članak

Sve više mladih osoba s invaliditetom završava u domovima za starije

02.12.2025. | 17:13 | Autor: Ružica Divac Borovečki/A.D.H./Regionalni dnevnik/HRT



Uoči Međunarodnog dana osoba s invaliditetom, u Krapini je održana panel-rasprava o pravu na neovisno življenje. Otkako su prije 20 godina uvedeni osobni asistenti, uvjeti života osoba s invaliditetom uvelike su se poboljšali. No prostora za napredak itekako ima.

Mirjana Janžek davno je odlučila da će, unatoč invaliditetu, živjeti punim plućima - družiti se, putovati, voditi Udrugu distrofičara Krapina.

Osobna asistentica **Dubravka Šumiga** velika joj je pomoć, ali Mirjana upozorava - nije to dovoljno.

- Ta osobna asistencija je ograničena sa svojom satnicom, i ograničena je na radne dane. Mi živimo 24 sata na dan, sedam dana u tjednu, kaže Mirjana Janžek, predsjednica Udruge distrofičara Krapina.

Djelovanje Udruge distrofičara Krapina mijenja živote



Objavljeno Prije 9 mjeseci / 28/05/2025
Anita Blažinović



Foto: Mirjana Janžek



Život s invaliditetom nije lak. Svakodnevno nailazimo na prepreke, ali smo jači nego što mislimo da jesmo. Mi mijenjamo svijet – možda malim i sporim koracima, ali ti koraci ostavljaju trag, poručuje Mirjana Janžek

Poslušaj članak

▶ 0:00 / 5:22

Udruga distrofičara Krapina već godinama provodi niz značajnih projekata i programa koji osiguravaju izvaninstitucionalnu podršku svojim članovima, izravno doprinoseći poboljšanju njihove kvalitete života.

Djelovanje udruge temelji se na svakodnevnoj, sustavnoj podršci, konkretnim uslugama i zagovaranju prava osoba s invaliditetom, a pozitivni rezultati vide se u napretku svakog pojedinog člana i njihovih obitelji.

Jedan od ključnih programa, koji se provodi od veljače 2024., jest usluga osobne asistencije, sukladno Zakonu o osobnoj asistenciji. U ovom je trenutku uključeno 26 korisnika kojima se svakodnevno pruža pomoć u obavljanju osnovnih životnih aktivnosti.

Udruga distrofičara Krapina provodi široki spektar usluga za kvalitetniji život članova



Objavio: Mirjana Bašak

Objavljeno: 11:30 - 21. svibnja, 2025. Zadržaj umjeren: 11:36 - 21. svibnja, 2025.

Danas se obilježava Nacionalni dan osoba oboljelih od mišićne distrofije i ostalih neuromuskularnih bolesti. Tim je povodom Udruga distrofičara Krapina na Trgu Ljudevita Gaja u Krapini, obilježila spomenuti datum provođenjem kampanje „I vaše srce je mišić“, s ciljem kontinuiranog senzibiliziranja javnosti i lokalne samouprave o potrebama i mogućnostima osoba oboljelih od mišićne distrofije radi stvaranja okruženja jednakih mogućnosti te radi informiranja svih građana o aktivnostima koje udruga provodi. Predsjednica Udruge distrofičara Krapina Mirjana Janžek za Radio Stubicu je rekla kako udruga djeluje od 2007. godine i broji 50-ak članova s područja cijele Krapinsko-zagorske županije, ali i van granica županije.

U Krapini obilježen Nacionalni dan osoba oboljelih od neuromuskularnih bolesti - "I najmanja prepreka može nam biti nepremostiva"

Autor: J. Miklaužić | srijeda, 21. svibnja 2025. | prije 8 mjeseci



Na Trgu Ljudevita Gaja u Krapini obilježen je Nacionalni dan osoba oboljelih od neuromuskularnih bolesti, koji se tradicionalno održava 21. svibnja diljem Hrvatske.

Cilj obilježavanja je senzibilizirati javnost o potrebama i mogućnostima osoba s mišićnom distrofijom i ostalim neuromuskularnim bolestima, a kako je istaknula **predsjednica Udruge distrofičara Krapina Mirjana Janžek** s kampanjom javnog obilježavanja u Krapinsko - zagorskoj županiji započeli su **prije nekih 15 godina**.