



UDRUGA DISTROFIČARA KRAPINA

IZVJEŠTAJ O RADU ZA 2024. GODINU



Gornje Jesenje, 2024.

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 omogućavati socijalnu uključenost oboljelih od mišićne distrofije i srodnih neuromuskularnih bolesti kroz socijalne usluge, zagovarati njihova prava, promovirati mogućnosti te njihovo osnaživanje za preuzimanje 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, Antun Šošćarić – član Upravnog odbora, Diana Dlesk – članica Upravnog odbora.

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

Mandat navedenih traje četiri godine, a izabrani su na Izornoj Skupštini u rujnu 2023. godine.

Osnovna djelatnost

Glavni izvori prikupljanja financijskih i materijalnih sredstava za provedbu projekata/programa te ostalih aktivnosti su prijave na natječajve objavljene od strane nacionalnih i europskih izvora. Tijekom 2024. godine Udruga je provodila 8 projekata/programa koji su financirani nacionalnim sredstvima.

NAZIV PROJEKTA	ODOBRENO OD <i>Upisati naziv tijela</i>	IZNOS ODOBRENE POTPORE	GODINA ODOBRENE POTPORE / GODINA PROVEDBE
1. Osobni asistent za oboljele od mišićne distrofije	Ministarstvo rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike	49.092,26 eur	2024.
2. Jednaki u zajednici	Krapinsko – zagorska županija	3.000,00 eur	2024.
3. Želimo, hoćemo, možemo	Grad Krapina	3.500,00 eur	2024.
4. Aktivni u zajednici	Općina Jesenje	1.000,00 eur	2024.
5. Moj pomoćnik – moja podrška u obrazovanju	Ministarstvo znanosti, obrazovanja i mladih	105.575,54 eur 171.071,92 eur	2023./2024. 2024./2025.
6. Za jednake mogućnosti – trogodišnji program, 1. godina provedbe programa Za jednake mogućnosti - trogodišnji program, 2. godina provedbe programa	Ministarstvo rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike	25.000,00 eur 32.500,00 eura	2023./2024. 2024./2025.

7. Institucionalna podrška	Nacionalna zaklada za razvoj civilnoga društva	29.099,00 eur	2024.
8. "Čuvajmo naše zdravlje" - trogodišnji program, 2. godina provedbe programa	Ministarstvo zdravstva RH	13.965,76 eur	2023./2024.
"Čuvajmo naše zdravlje" - trogodišnji program, 3. godina provedbe programa		13.965,76 eur	2024./2025.

Udruga od 01. siječnja 2024. uslugu osobne asistencije osigurava kroz Zakon o osobnoj asistenciji, a financira ju Ministarstvo rada, mirovinskoga sustrava, 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 2024. godine imala 38 zaposlenih osoba, od kojih 24 osobna asistenata, 10 pomoćnika u nastavi, jednog vozača-pratitelja, fizioterapeuta, administrativnu tajnicu 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 Udrugu je krajem 2024. godine bilo uključeno ukupno 49 članova. Uz redovne članove, njih 24, Udruga okuplja i članove obitelji, pridružene članove. Evidencija članova vodi se u Registru članova.

Tijekom 2024. godine u rad Udruge uključilo se 13 volontera s ukupno 635 sati organiziranog volontiranja. Evidenciju o volonterima i volonterskim sati redovito je vodila dopredsjednica Udruge, Martina Šoštarić.

Dana 25. rujna 2024. godine održana je redovna godišnja Skupština Udruge distrofičara Krapina. Uz prisutnost zastupnika i sudionika, na skupštini je usvojeno Izvješće o radu za 2023., Izvješće Nadzornog odbora i završni račun za 2023., Operativni i Financijski plan za 2025. te Strateški plan za razdoblje od 2025.-2027. godine.

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 elektroničkom poštom.

U nastavku predstavljamo aktivnosti Udruge provedene tijekom 2024. godine.



AKTIVNOSTI U 2024. GODINI

PROGRAM: „OSOBNİ ASISTENT ZA OBOLJELE OD MIŠIĆNE DISTROFIJE“

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

VRIJEME PROVEDBE: siječanj 2024. - travanj 2024. godine

OPIS PROGRAMA: Usluga osobne asistencije provodila se od siječnja do travnja 2024., a nakon što su u skladu s novim Zakonom o osobnoj asistenciji, svi naši korisnici podnijeli Zahtjev za ostvarivanje prava na uslugu osobne asistencije i zaprimili Rješenje o priznavanju prava na uslugu osobne asistencije, provedba i financiranje usluge nastavlja se kroz Zakon. Kroz uslugu se pružala izvaninstitucionalna podrška za ukupno 28 korisnika, zapošljavanjem osobnih asistenata. Cilj programa je povećati kvalitetu življenja oboljelima od mišićne distrofije.

PROJEKT: „MOJ POMOĆNIK - MOJA PODRŠKA U OBRAZOVANJU“

NAČIN FINANCIRANJA: Ministarstvo znanosti, obrazovanja i mladih

VRIJEME PROVEDBE: školska godina 2023./2024. i 2024./2025.

OPIS PROJEKTA: Cilj projekta je integracija djece s teškoćama u razvoju u redovan sustav obrazovanja, unaprjeđenje položaja djece s teškoćama u razvoju te stvaranje uvjeta za njihovo aktivno sudjelovanje u nastavnim, društvenim i građanskim aktivnostima. U školskoj godini 2023./2024. bilo je uključeno 10 učenika s teškoćama iz sedam osnovnih škola s područja Krapinsko-zagorske i zaposleno 10 pomoćnika u nastavi. Projekt je završio u lipnju, a prijavili smo se i na natječaj za nadolazeću školsku godinu. Projekt je odobren i u školskoj godini 2024./2025., uključeno je 10 učenika iz šest osnovnih i jedne srednje škole s područja Krapinsko-zagorske županije i zaposleno 10 pomoćnika u nastavi. Projekt je s provedbom započeo u rujnu 2024. godine. U sklopu projekta održavaju se radni sastanci s pomoćnicima i zajedničke konzultacije s koordinadorima pojedinih škola.



PROGRAM: „ZA JEDNAKE MOGUĆNOSTI“

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

VRIJEME PROVEDBE: lipanj 2023. - svibanj 2026. godine

OPIS PROGRAMA: Program se odnosi na mobilni tim koji se sastoji od vozača pratitelja koji obavlja službu prijevoza i fizioterapeuta koji vrši rehabilitaciju u prostorijama Udruge i domovima korisnika.

Mobilnost - pomoću prilagođenog kombi vozila i vozača koji obavlja službu prijevoza, članovima je omogućen besplatan prijevoz u vrijeme i na mjesto koje je njima potrebno. Usluga prijevoza članovima omogućuje odlazak kod liječnika, na rehabilitaciju, aktivnosti Udruge (radionice, druženja, skupove, simpozije i kampanje), na tečajeve, koncerte, sportske događaje, kupovinu i slično. S obzirom na to da u Krapinsko-zagorskoj županiji ne postoji prilagođeni javni prijevoz, ova usluga neophodna je za osobe s invaliditetom jer je mobilnost jedan od osnovnih preduvjeta za zadovoljavanje životnih potreba.



Rehabilitacija - uslugu rehabilitacije provodi fizioterapeut koji članovima pruža uslugu rehabilitacije u njihovim domovima te jednom tjedno u prostorijama Udruge na prilagođenim uređajima za vježbanje (Thera vital i compex uređaj). Kako je rehabilitacija iznimno važna za očuvanje tjelesne i respiratorne funkcije, kroz ovaj program osiguravaju se rehabilitacijski tretmani prilagođeni potrebama korisnika, u vrijeme i na način koji im odgovara.



Savjetodavne radionice - u 2024. godini proveli smo četiri savjetodavne radionice u suradnji s Obiteljskim centrom, područna služba Krapinsko - zagorska. Teme radionica bile su “*Sreća i zahvalnost*”, “*Optimizam i životni ciljevi*”, “*Mindfulness - usredotočena svjesnost*” i “*Svijet kvalitete i psihološke potrebe*”.

Savjetodavne radionice vodile su stručne djelatnice, diplomirana socijalna radnica Sandra Kos i socijalna pedagoginja Valentina Artić.



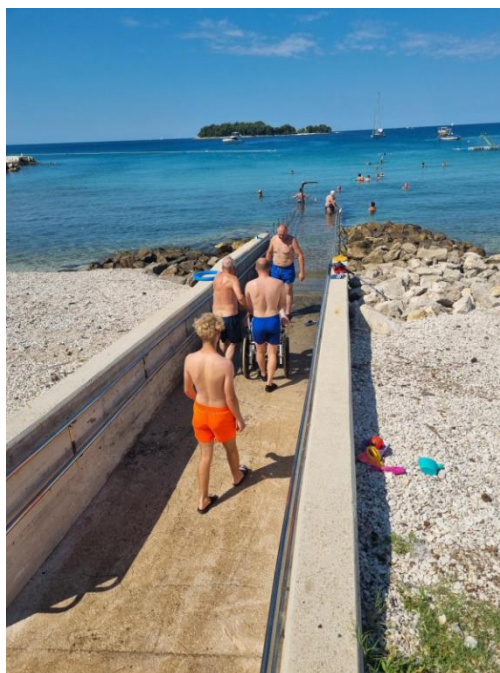
PROJEKT : „JEDNAKI U ZAJEDNICI“

NAČIN FINANCIRANJA: Krapinsko - zagorska županija

VRIJEME PROVEDBE: 01.01.2024. - 31.12.2024.

OPIS PROJEKTA: Projekt obuhvaća aktivnosti koje doprinose očuvanju zdravstvenog stanja članova, socijalnoj uključenosti, osnaživanju i motiviranju članova te senzibilizaciji javnosti o mogućnostima osoba s invaliditetom. Kroz projekt smo osigurali 19% sredstva za provedbu aktivnosti „Ljetne rehabilitacije“ koja se organizirala već šestu godinu zaredom. Rehabilitacija je provedena u Centru Mare u Rovinju kroz 7 dana, sudjelovalo je 30 osoba, a obuhvaćala je vježbe u moru, hidroterapiju, vježbe disanja, vježbe uz compex uređaj te kreativne radionice.





U sklopu projekta provodile su se i kreativne radionice kao dio klupskih aktivnosti na kojima, uz članove, sudjeluju i volonteri Udruge. Takva druženja članove uključuju u zajednicu, razmjenjuju se iskustva i informacije, a mlade se potiče na aktivnije sudjelovanje u određenim aktivnostima.



Također, održane su i edukativne radionice pod nazivom “Različitost je dio nas”, namijenjene djeci i mladima. Cilj radionica je senzibiliziranje učenika osnovnih škola s područja Krapinsko-zagorske županije i poticanje na prihvaćanje različitosti, bilo da se radi o vjeri, izgledu, invaliditetu ili nekoj drugoj različitosti. Tijekom 2024. godine održane su edukativne radionice u tri osnovne škole (OŠ Gornje Jesenje, OŠ Bedekovčina i OŠ “Ljudevit Gaj” Krapina), na kojima je sudjelovalo preko 100 učenika različitih uzrasta.



PROJEKT: „ŽELIMO, HOĆEMO, MOŽEMO“

NAČIN FINANCIRANJA: Grad Krapina

VRIJEME PROVEDBE: 01.01.2024. - 31.12.2024.

OPIS PROJEKTA: Provedbom projekta “Želimo, hoćemo, možemo” unaprijedili smo kvalitetu života osoba oboljelih od mišićne distrofije, omogućili njihovu integraciju te potaknuli članove na aktivno uključivanje u aktivnosti zajednice i Udruge. Kroz organizaciju klupskih aktivnosti razvijaju se potencijali i mogućnosti osoba s invaliditetom, a javnost i lokalna zajednica senzibilizirani su radi stvaranja okruženja jednakih mogućnosti. Članovi i volonteri sudjeluju na druženjima, pripremaju razna jela i izrađuju predmete u decoupage tehnici. Nastali radovi predstavljaju se na raznim manifestacijama. Tako smo kroz 2024. sudjelovali na sajmu “Vuzem u Krapini”, Međunarodnoj izložbi maski i pisanica, Zagorskom gospodarskom zboru, Medenom sejmu, ali i obilježavali važne datume te provodili brojne kampanje. Kroz projekt se osiguralo 25% sredstava za provedbu Ljetne rehabilitacije, a uvelike se potiče i doprinosi socijalnoj uključenosti članova.



PROJEKT: „AKTIVNI U ZAJEDNICI“

NAČIN FINANCIRANJA: Općina Jesenje

VRIJEME PROVEDBE: 01.01.2024. - 31.12.2024.

OPIS PROJEKTA: Pomoću sredstava ovog projekta pokrili smo 8% troškova organizacije Ljetne rehabilitacije i dio kreativnih radionica za članove i volontere. Također, sudjelovali smo u organizaciji Dječjeg dana koji se održavao za djecu i mlade povodom Dana Općine Jesenje te održali Božićnu kreativnu radionicu u dvorani Doma kulture u Gornjem Jesenju.



PROGRAM: „ČUVAJMO NAŠE ZDRAVLJE“

NAČIN FINANCIRANJA: Ministarstvo zdravstva RH

VRIJEME PROVEDBE: 10.11.2023.-09.11.2024.

10.11.2024.-09.11.2025.

OPIS PROGRAMA: Program obuhvaća provedbu preventivnih sadržaja koji doprinose prevenciji tjelesnog i mentalnog zdravlja osoba oboljelih od mišićne distrofije. Rekreativne aktivnosti kao što su jednostavna kupanja s naglaskom na aktivno plivanje, uz podršku fizioterapeuta, doprinose očuvanju postojeće funkcije njihovog tijela, kao i zdravlja općenito. Edukativno/psihološke radionice te individualna savjetovanja, doprinijeli su lakšem nošenju i suočavanju s emocijama, stresom te raznim izazovima s kojima se osobe sa invaliditetom susreću, što u konačnici doprinosi boljem mentalnom zdravlju. Provedba dviju kampanja pod nazivom “Djelujmo preventivno za bolje zdravlje” organiziranih povodom Svjetskog dana zdravlja i Svjetskog dana mentalnog zdravlja, za cilj imaju senzibilizaciju članova, javnosti i lokalne zajednice o mišićnoj distrofiji, važnosti prevencije mentalnog i tjelesnog zdravlja, rehabilitacije te očuvanja zdravlja u cijelosti.



PROJEKT: „INSTITUCIONALNA PODRŠKA“

NAČIN FINANCIRANJA: Nacionalna zaklada za razvoj civilnoga društva

VRIJEME PROVEDBE: 01.01.2024.-31.12.2024.

OPIS PODRŠKE: Udruga je s Nacionalnom zakladom za razvoj civilnoga društva potpisala Ugovor o financiranju institucionalne podrške u 2024. godini. Institucionalna podrška namijenjena je unaprjeđenju rada Udruge te organizacijskih i stručnih znanja osoblja. Kroz navedenu podršku osiguravaju se ljudski i prostorni kapaciteti potrebni za rad, rast i razvoj Udruge, zadržana su postojeća radna mjesta, konkretno poslovne tajnice i koordinatorice projekata i programa, prijavljuju se novi projekti i osigurava kvalitetna provedba istih.

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



Kampanje, manifestacije i sajmovi

Radi kontinuiranog senzibiliziranja javnosti o potrebama i mogućnostima osoba oboljelih od neuromuskularnih bolesti proveli smo brojne kampanje i sudjelovali na raznim manifestacijama, događanjima i sajmovima.

Uskrсни sajam u Krapini - u organizaciji Turističke zajednice Grada Krapine, 27. ožujka održan je Uskrсни sajam na kojem je uz mnogobrojne izlagače, sudjelovala i naša Udruga. Na sajmu smo izložili radove s uskršnjim motivima i na taj način predstavili mogućnosti naših članova. Uz navedeno, na taj način stvaramo i partnerske odnose s ostalim dionicima, ostvarujemo suradnje, uključujemo se u aktivnosti zajednice i doprinosimo zajedničkim aktivnostima.



21. svibanj - Nacionalni dan oboljelih od mišićne distrofije i ostalih neuromuskularnih bolesti i 2024. godine obilježili smo provedbom kampanje "I vaše srce je mišić". Uz informativni štand koji je bio postavljen na Trgu Ljudevita Gaja u Krapini, prezentirali smo mogućnosti naših članova uz radove s kreativnih radionica i informirali građane o radu Udruge kroz informativne letke i brošure. Cilj kampanje je kontinuirano senzibiliziranje javnosti i lokalne samouprave o potrebama i mogućnostima osoba oboljelih od mišićne distrofije radi stvaranja društva jednakih mogućnosti.



Dani otvorenih vrata udruga - u suradnji s Uredom za udruge Vlade RH, 06. lipnja obilježili smo Dane otvorenih vrata udruga. Tim povodom organizirali smo kreativnu radionicu oslikavanja teglica i sadnju cvijeća. Uz članove, asistente i volontere, posjetili su nas i učenici iz poludnevnog boravka u Krapini. Na taj način, povećava se vidljivost djelovanja i poboljšava percepcija udruga u javnosti.



Zagorski gospodarski zbor - od 12. do 14. rujna održan je 32. Zagorski gospodarski zbor u Krapini. Ovaj Međunarodni sajam organiziran je povodom Tjedna kajkavske kulture u Krapini, a u sklopu programa, održan je i Dječji dan u organizaciji Društvo Naša djeca Krapina. Udruga distrofičara Krapina održala je kreativnu radionicu namijenjenu zainteresiranoj djeci i mladima.



Europski tjedan mobilnosti - 19. rujna 2024. Udruga je obilježila “Europski tjedan mobilnosti” uz kampanju “Za pokret...” uz tradicionalnu šetnju gradom Krapinom. Kampanja se provodi s ciljem senzibilizacije javnosti i lokalne zajednice o potrebama osoba s invaliditetom za kretanjem, bez barijera. Pozitivne promjene primjetili smo na više lokacija, a nakon više godina lobiranja, dobili smo i spuštene pločnike za prelazak ceste na semaforu kod našeg ureda. Primjeri promjena značajan su pomak i korak naprijed ka stvaranju društva jednakih mogućnosti i pristupačnom okruženju.



Advent u Zagorju - ove godine Udruga distrofičara Krapina imala je čast biti dio manifestacije “Advent u Zagorju” koja je započela 01. prosinca u Humu na Sutli. Prvu adventsku svijeću zajednički su upalile predsjednica Udruge, Mirjana Janžek i zamjenica župana Krapinsko-zagorske županije, Jasna Petek. Na kraju kulturno-umjetničkog programa, adventski vijenac predan je predsjednici koja ga je odnijela u prostore Udruge gdje se održalo paljenje druge adventske svijeće. Drugu županijsku adventsku svijeću upalili su član Tomislav Puljko i zamjenica župana, Jasna Petek. Na paljenju druge svijeće sudjelovao je i načelnik Općine Radoboj kojem je predan adventski vijenac. Na poziv načelnika, Anđelka Topolovca, predstavnici Udruge sudjelovali su i na paljenju treće adventske svijeće u Radoboju. Posljednja adventska svijeća upaljena je u svetištu Majke Božje Bistričke. S obzirom da je manifestacija humanitarnog karaktera, sva prikupljena sredstva tijekom adventa namijenjena su za ljetnu rehabilitaciju članova naše Udruge.





Medeni sejem - u sklopu proslave dana grada Krapine i adventskog programa, 07. prosinca održan je Medeni sejem. Uz brojne udruge i 30-ak izlagača, na 22. medenom sejmu sa svojim je radovima sudjelovala i naša Udruga. Također, povodom kampanje “16 dana aktivizma” muškim posjetiteljima podijelili smo bijele vrpce koje simboliziraju podršku širenju svijesti da za nasilje nad ženama, naročito ženama s invaliditetom, nema opravdanja.



Sudjelovali smo i na *Međunarodnoj izložbi maski* te *Međunarodnoj izložbi pisanica* u Galeriji grada Krapine. Navedeni radovi nastali su na kreativnim radionicama organiziranim u okviru klupskih aktivnosti.



Međunarodni dan osoba s invaliditetom - povodom Međunarodnog dana osoba s invaliditetom koji se obilježava 03. prosinca, održan je okrugli stol na temu Zakona o osobnoj asistenciji. Okrugli stol organizirala je Krapinsko-zagorska županija na inicijativu Koordinacije udruga osoba s invaliditetom Krapinsko-zagorske županije, s ciljem razmjene iskustava, analize trenutne provedbe Zakona te identifikacije izazova i prostora za unaprjeđenje. Okrugli stol okupio je predstavnike udruga osoba s invaliditetom i mnoge druge uvažene goste. Na panel raspravi sudjelovali su Svjetlana Pripeljaš koja je predstavljala pružatelja usluge, Mirjana Janžek govorila je u svojstvu korisnice, a Dubravka Šumiga iznijela je iskustva koja je stekla kao osobna asistentica. Osim spomenutih, riječ su imale i Marica Mirić, Aleksandra Kveštak, Mira Pekač Knežević i Đurđica Blažinkov Živković, a okrugli stol moderirala je Martina Gregurović Šanjug, pročelnica Upravnog odjela za zdravstvo, socijalnu politiku, branitelje, civilno društvo i mlade.



Volonteri

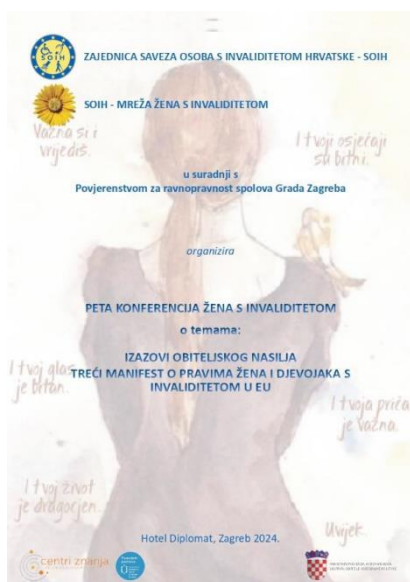
Krapinsko-zagorska županija u suradnji s Volonterskim centrom VolontirAJMO, 05. prosinca 2024. organizirala je svečanu dodjelu dvogodišnjih priznanja za volontera/ku i volontersku akciju godine. Uz sve nominirane, dodjeli priznanja i prigodnih poklona, prisustvovali su i župan KZZ, Željko Kolar, njegova zamjenica Jasna Peter, pročelnica Martina Gregurović Šanjug i voditeljica Volonterskog centra VolontirAJMO, Nikolina Bertol.



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

SOIH - Zajednica saveza osoba s invaliditetom Hrvatske

- Peta konferencija žena s invaliditetom održana je 29. travnja u organizaciji SOIH - Mreža žena s invaliditetom i suradnji s Povjerenstvom za ravnopravnost spolova Grada Zagreba. Teme konferencije bile su: *Izazovi obiteljskog nasilja u RH* i *Treći manifest o pravima žena i djevojaka s invaliditetom u EU*. Na Konferenciji je sudjelovalo preko pedeset sudionika uživo i dvadesetak sudionika koji su se uključili putem ZOOM platforme. Predsjednica Mirjana Janžek sudjelovala je u Prikazu Trećeg Manifesta o pravima žena i djevojaka s invaliditetom u EU, područje Liderstvo.



- Dana 21. i 22. listopada održan je 29. hrvatski simpozij osoba s invaliditetom s međunarodnim sudjelovanjem, jedan od najvećih godišnjih skupova o pravima osoba s invaliditetom u organizaciji SOIH-a. Na ovom dvodnevnom događanju, uz priznate goste, obrađene su i brojne teme, a neke od njih su: *Upravljanje invaliditetom, Mikro-kvalifikacije kroz sustav vaučera, Održivo financiranje udruga osoba s invaliditetom, Zaštitno radno mjesto - izazov i prilika* i brojne druge. Na simpoziju su sudjelovale predsjednica i dopredsjednica Udruge sa svojim asistenticama.



SDDH - Savez društava distrofičara Hrvatske

- SDDH zajedno s HSUCDP i HSUTI za svoje je članice 13. veljače 2024. organizirao online radionicu na temu "*Smjernice za uspješno upravljanje neprofitnom organizacijom*". Na radionici su sudjelovale predsjednica, Mirjana Janžek i suradnice Karolina Šlogar Grilec i Marija Svedružić.

- U okviru provedbe Nacionalne sustavne podrške Nacionalne zaklade za razvoj civilnoga društva (NZRCD) organizirana je Skupna regionalna radionica uživo za udruge članice HSUCDP i SDDH s područja sjeverozapadne i središnje Hrvatske, Istre i Kvarnera. Na radionici je sudjelovala predsjednica Udruge Mirjana Janžek. Radionica je održana 12. ožujka u Varaždinu, a obrađene su i prezentirane teme: *Vertikalna i horizontalna povezanost udruga; Organiziranost udruga i postojeće stanje; Odgovornost u djelovanju prema članstvu i zajednici te Djelovanje udruga u novim okolnostima kao pružatelja usluga.*



- Predsjednica Udruge, Mirjana Janžek, članica Upravnog odbora SDDH-a, 30. travnja 2024. sudjelovala je na 5. Sjednici predsjedništva SDDH.
- Hrvatski savez udruga cerebralne i dječje paralize i Savez društava distrofičara Hrvatske, 26. studenog 2024. organizirali su online regionalnu radionicu pod nazivom *Zašto zagovarati?*. Na radionici su sudjelovale Mirjana Janžek i Maja Vrbanić koje su zajedno s ostalim sudionicima podijelile iskustva provedbe i organizacije kampanja kojima se utječe na položaj osoba s invaliditetom.

DDZ - Društvo distrofičara Zagreb

- Društvo distrofičara Zagreb u sklopu aktivnosti neuromuskularni mostovi u savjetovanju korisnika i obitelji /roditelja, 31. siječnja 2024. održao je online predavanje pod nazivom „Novine vezane za Zakon o povlasticama u prometu“. Predavanje je vodila Marica Mirić, a ispred Udruge sudjelovala je dopredsjednica Martina Šoštarić.
- Tijekom cijele 2024. 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.

Ostalo

• Dana 25. svibnja 2024. u Poduzetničkom centru Krapinsko-zagorske županije u Krapini 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 zamjenica župana, gospođa Jasna Petek.



• Udruga distrofičara Krapina 18. ožujka sudjelovala je na radionici strateškog planiranja na temu “Mogućnosti primjene islandskih primjera dobre prakse i metodologije u modeliranju integriranog mjesta pristupa uslugama rane intervencije u djetinjstvu u Krapinsko-zagorskoj županiji”. Radionica u organizaciji Hrvatske udruge za ranu intervenciju u djetinjstvu (HURID) održana je s ciljem osmišljavanja misije, vizije i daljnjih koraka u uspostavi jedinstvenog mjesta pristupa uslugama rane intervencije u Krapinsko-zagorskoj županiji.



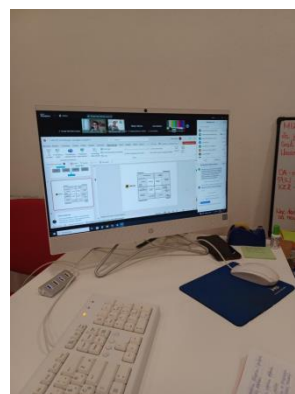
- Zajednica saveza osoba s invaliditetom Hrvatske - SOIH putem Zoom platforme 08. svibnja održala je edukaciju pod nazivom *Online edukacija iz područja umjetne inteligencije*. Edukaciju je vodila Mirjana Pejić Bach, profesorica na Katedri za informatiku Ekonomskog fakulteta u Zagrebu, a ispred Udruge sudjelovala je Maja Vrbanić, koordinatorica projekata i programa.

- Predsjednica Udruge, Mirjana Janžek i koordinatorica projekata i programa, Maja Vrbanić sudjelovale su na dvodnevnoj online radionici održanoj 15. i 16. svibnja 2024. godine. Tema radionice bila je *Upravljanje projektnim ciklusom i procjena potreba u lokalnoj zajednici: Alati za kvalitetnu pripremu projekata*.

- Zavod za socijalni rad, Sektor za razvoj i unaprjeđenje socijalnih usluga, Služba za socijalno planiranje, razvoj mreže usluga i ugovaranje, Odjel za ugovaranje socijalnih usluga, 17. svibnja organizirao je online edukaciju o primjeni aplikacije za upis korisnika socijalnih usluga i evidenciju zaprimljenih zahtjeva, s ciljem upoznavanja djelatnika pružatelja socijalnih usluga sa spomenutom aplikacijom, kao i načinima unosa podataka.

- Sudjelovali smo i na radionici pod nazivom *Kako izraditi strateški i operativni plan organizacija civilnog društva?*, održanoj 13. lipnja putem Zoom platforme. Radionicu su vodili Zvezdana Shulz Vugrin i Igor Bajok iz Udruge za razvoj civilnog društva Smart.

- Dana 18. rujna 2024. na Trgu Ljudevita Gaja u Krapini Hrvatski savez udruga invalida rada održao je javnozdravstvenu akciju u okviru programa "Pokreni se za zdravlje". Građani su mogli besplatno izmjeriti tlak i šećer u krvi. Cilj ove akcije jest podizanje svijesti o važnosti prevencije i brige za vlastite zdravlje, a Udruga distrofičara Krapina i Društvo invalida rada Krapine podržali su ovu akciju.



- Od 06. do 14. listopada 2024. godine u Ostuniju u južnoj Italiji održan je drugi trening iz područja međunarodne suradnje koju u okviru projekta DICOO kojeg financira Talijanska agencija za mlade kroz program Erasmus+ Europske unije. Na treningu koji je nastavak prošlogodišnjeg treninga održanog u Tunisu, sudjelovala je predsjednica Mirjana Janžek. Opći cilj projekta DICOO jest ponuditi osnovnu obuku o inkluzivnoj suradnji osobama s i bez invaliditeta, a sudionici su osim predstavljanja svog rada i djelovanja, sudjelovali i na izlaganjima predavača stručnjaka za suradnju i inkluziju, lokalnih institucija, udruga osoba s invaliditetom i drugih.



- Online radionica predstavljanja Erasmus+ za udruge, saveze i organizacije osoba s invaliditetom na kojoj je sudjelovala koordinatorica projekata i programa, održana je 16. prosinca 2024. godine. Radionicu je organizirao ured Pravobranitelja za osobe s invaliditetom u suradnji s Agencijom za mobilnost i programa EU, s ciljem poticanja sudionika na prijavu programa Erasmus+, uz detaljne upute i savjete za korištenje mogućnosti online konzultacija i besplatnog savjetovanja.

- Koordinacija udruga osoba s invaliditetom Krapinsko-zagorske županije povodom Međunarodnog dana osoba s invaliditetom organizirala je prigodno druženje na kojem je 03. prosinca sudjelovalo 200-tinjak okupljenih. Koordinaciju je osnovalo 10 aktivnih udruga osoba s invaliditetom s područja Krapinsko-zagorske županije, a njihove članove i predstavnike pozdravile su zamjenica župana Jasna Petek i predsjednica Koordinacije, Ljiljana Mužar. Na domjenku i druženju sudjelovali su i članovi te djelatnici Udruge distrofičara Krapina.



- Stručni skup *Osobna asistencija* u organizaciji Akademiji socijalne skrbi u suradnji s Ministarstvom rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne skrbi održan je 16. prosinca 2024. godine. U okviru stručnog skupa, održan je i Okrugli stol na temu *Gdje smo sada i kako možemo bolje* na kojem su sugovornice bile predsjednica Udruge, Mirjana Janžek i njena osobna asistentica, Dubravka Šumiga.



- U organizaciji i realizaciji svih spomenutih aktivnosti volonterski su sudjelovali Martina Šošćarić, Antun Šošćarić, Mirjana Janžek i gospođa Marica Mirić koja nam daje veliku potporu i pruža pomoć u pisanju projekata.
- Veliku i neprocjenjivu pomoć i potporu tijekom 2024. godine pružali su nam i asistenti korisnika, članovi obitelji, kao i svih 13 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 2024. godine Udruga distrofičara Krapina podijelila je 35 objava na službenoj web stranici, 69 objava na društvenim mrežama, dok je u medijima rad Udruge spomenut u preko 40 objava. Ukupan broj posjeta mrežnoj stranici Udruge bio je 3519, a broj pratitelja na društvenim mrežama iznosi 1576.

Adresa:
Gornje Jesenje 45
49233 Gornje Jesenje

Adresa ureda:
Gajeva 33
49000 Krapina

Osobe za kontakt:

Mirjana Janžek, predsjednica - 098/708-751, 099/8180-255

Martina Šoštarić, dopredsjednica - 098/795-164

Antun Šoštarić, član predsjedništva – 099/8180-254

Ured – 049/435-059

e-mail: udrugadistroficara.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 Vrbanić,
koordinatorka projekata i programa

Vrbanić Maja

Zagreb

PROČENJUJE SE DA U HRVATSKOJ OD DISTROFIJE I SLIČNIH BOLESTI BOLUJE OKO 4500 LJUDI

Udruga distrofičara Krapina obilježila Nacionalni dan osoba oboljelih od mišićne distrofije i ostalih neuromuskularnih bolesti

23. svibnja 2024. • 10:59 • 2



FOTO: KZŽ

Udruga distrofičara Krapina je u srijedu 21. svibnja na Trgu Ljudevita Gaja u Krapini i ove godine obilježila Nacionalni dan osoba oboljelih od mišićne distrofije i ostalih neuromuskularnih bolesti provođenjem kampanje "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.

Najnovije Najčitanije

GLAZBENA LEGENDA U KRAPINI
Damir Urkan u travnju stiže u Festivalisku dvoranu. Imamo sve detalje

SVE JE PRIJAVIO POLICIJI
Nepoznatni 28-godišnjak stranac preko interneta davao svoje podatke. Ostao je bez leve

EVO ŠTO JE SVE NA PODRSU
Dvije osobe jučer poginule, prođale brge streljiva

U PRORAČUNU OSIGURANO 55.500 EURA
Grad Oroslavje dodijelio sredstva svetim udrugama za 2025. godinu

KAJKAVSKE KRONIKE

KAJKAVSKE KRONIKE

JOŠ IZ RUBRIKE

U PRORAČUNU OSIGURANO 55.500 EURA
Grad Oroslavje dodijelio sredstva svetim udrugama za 2025. godinu

PET JASNIH ZNANOVA
Terapeutična etrika kako prepoznati

0

Udruga distrofičara Krapina obilježava Nacionalni dan osoba oboljelih od neuromuskularnih bolesti

at 21. svibnja 2024.

Tags Kategorije

0

Share

0

Tweet

0

Pin



Provođenjem kampanje „I vaše srce je mišić“ Udruga distrofičara Krapina obilježava Nacionalni dan osoba oboljelih od neuromuskularnih bolesti, a u tome ih nije spriječila ni kiša koja je u Krapini počela padati baš u 10 sati kada je na Trgu Ljudevita Gaja postavljen informativni štand s letcima, brošurama i radovima članova Udruge s kreativnih radionica. Predsjednica Udruge Mirjana Janžek ističe da ovu kampanju provode s ciljem podizanja svijesti javnosti i lokalne zajednice o potrebama i mogućnostima osoba oboljelih od mišićne distrofije. Rad Udruge distrofičara Krapina pohvalila je zamjenica župana KZŽ Jasna Petek istaknuvši da im je Udruga vrijedan partner u provođenju brojnih projekata. Ovu aktivnost Udruge distrofičara Krapina podržali su i pročelnica Upravnog odjela za zdravstvo, socijalnu politiku, branitelje, civilno društvo i mlade Martina Gregurović Šanjug i župan Krapinsko-zagorske županije Željko Kolar koji su također posjetili informativni štand Udruge na Trgu Ljudevita Gaja.

U Humu na Sutli započela 21. manifestacija „Advent u Zagorju“

06.12.2024.



Manifestacija „Advent u Zagorju“ i ove je godine tradicionalno započela u Humu na Sutli, paljenjem prve županijske adventske svijeće. S obzirom na to da je manifestacija humanitarnog karaktera, a sva prikupljena sredstva namijenjena su za ljetnu rehabilitaciju članova Udruge distrofičara Krapina, prvu adventsku svijeću zajednički su upalile predsjednica spomenute Udruge Mirjana Janžek i zamjenica župana Krapinsko-zagorske županije Jasna Petek koja je tim povodom istaknula kako su tijekom 21 godine održavanja ove manifestacije prikupljena sredstva za brojne udruge i pojedince. Počevala je rad Udruge distrofičara Krapina dodavši da smatra kako značajno da se upravo za njih prikupljaju sredstva, za njihovo ljetovanje koje svake godine realiziraju. Naglasila je da će Krapinsko-zagorska županija nastaviti podržavati ovu manifestaciju koja svake godine ima humanitarnu notu. Dobroćolnici okupljenima u prepunoj humskoj katedrali, u ime Općine Hum na Sutli, poželo je predsjednik Općinskog vijeća Mario Antonić. Tijekom svog obraćanja osvrtao se na simboliku prve adventske svijeće koja je simbol nade te pozvao sve da sudjeluju u humanitarnom djelu manifestacije te na taj način omoguće članovima Udruge distrofičara Krapina da još kvalitetnije i bolje prolaze kroz svoje probleme i izazove. U kulturno-umjetničkom dijelu programa nastupili su polaznici Dječjeg vrtića „Balončica“ iz Huma na Sutli, Humske naškoljenke, Zbor župe sv. Petra Prilim i Dječji zbor župe Prilim, Mještveni

pjevački zbor KUD-a Rikarda Jorgovanića, Sportsko-plesni klub UNIFIT iz Krapine, Eilen Bogović, Mirela Bačani Dandek, ŽVA Sotela, te Lora i Dino Miklaužić. Na kraju programa, zamjenica župana Jasna Petek i predsjednik Općinskog vijeća Huma na Sutli Mario Antonić zajednički su predali županijski adventski vijenac Mirjani Janžek, predsjednici Udruge distrofičara Krapina u čijim će prostorima u Krapini biti zapaljena druga županijska adventska svijeća, u ponedjeljak, 9. prosinca u 10.30 sati. Da im je velika čast što sudjeluju u ovoj manifestaciji istaknula je u svom obraćanju Mirjana Janžek te u ime Udruge distrofičara Krapina zahvalila svima koji su dali svoj doprinos realizaciji ljetne rehabilitacije njihovih članova. Zahvaljujući donacijama građana, u Humu na Sutli prikupljeno je 530 eura. Pokrovitelji manifestacije su Općina Hum na Sutli i Krapinsko-zagorska županija, a medijski pokrovitelji Radio Hrvatsko zagorje Krapina i ZIP portal. „Advent u Zagorju“ zajednički organiziraju Općina Hum na Sutli i Destinationsko-promidžbeni klub „Zeleni bregi“ Pregrada.

zagorje.com

Humanitarni 'Advent u Zagorju': Prikupljena sredstva namijenjena Udruzi distrofičara Krapina

Autor: Elms Lacković

27. prosinca, 2024. u 07:18

Paljenjem četvrte adventske svijeće u Svetištu MBB završila 21. manifestacija 'Advent u Zagorju' ...



Kod mise zornice, na četvrtu nedjelju došašća, u Svetištu MBB upaljena je četvrta svijeća na adventskom vijencu Krapinsko-zagorske županije u sklopu manifestacije Advent u Zagorju.

U prostorima Udruge distrofičara Krapina zapaljena druga županijska adventska svijeća

at: 9. prosinca 2024.

Tags: Kategorije:



U prostorima Udruge distrofičara Krapina zapaljena je druga županijska adventska svijeća. Na početku se prisutnima obratila predsjednica Udruge Mirjana Janžek koja je zahvalila organizatorima što su ih ove godine pozvali da kao domaćini sudjeluju u humanitarnoj manifestaciji „Advent u Zagorju“ te zahvalila svima koji su sudjelovali u prikupljanju donacija za ljetnu rehabilitaciju članova njihove Udruge. Dodala je da je prilikom programa paljenja prve adventske svijeće u Humu na Sutli prikupljeno 530 eura. U ime Krapinsko-zagorske županije prisutnima se obratila zamjenica župana Jasna Petek koja je istaknula humanitarnu notu manifestacije koja se održava već 21 godinu te je zahvalila rad Udruge distrofičara Krapina kao i Općini Radoboj koja je pokazala svuž osjetljivost prema manjinskim skupinama. Drugu adventsku svijeću na županijskom vijencu je zajedno sa zamjenicom župana Jasnom Petek upalio član Udruge distrofičara Krapina Tomislav Pujko, a zatim su zajednički predali vijenac Anđelku Topolovcu, načelniku Općine Radoboj gdje će u subotu 14. prosinca u 17.30 sati biti zapaljena treća adventska svijeća. Načelnik Topolovec je izrazio zadovoljstvo time što je Općina Radoboj po prvi put dio ove humanitarne manifestacije te istaknuo kako će rado dati svoj doprinos ljetnoj rehabilitaciji članova Udruge distrofičara Krapina, u uputo je i poziv članovima Udruge distrofičara Krapina da im se pridruže u subotu u Radoboj. U prigodnom glazbenom programu sudjelovale su Ella i Iva Ranogajec Inkret. Podjedinu organizatori „Adventa u Zagorju 2024“ su Općina Hum na Sutli i DPK „Zeleni bregi“ Pregrada, a pokrovitelji Općina Hum na Sutli i Krapinsko-zagorska županija.

Vijesti

U prostorijama Udruge Distrofičara Krapina zapaljena druga adventska svijeća



Franjo Vukinovic · 11. prosinca 2024.
Objava 2024/12/11 at 2:29 PM

Podijeli | 2 Min čitanja



Podijeli



U prostorima Udruge Distrofičara Krapina zapaljena je druga adventsku svijeću. Ovo događanje održano je u sklopu manifestacije "Advent u Zagorju".

Prikupljena sredstva koristiti će se za rehabilitaciju

Drugu adventsku svijeću povodom manifestacije Advent u Zagorju zapalili su članovi Udruge Distrofičara Krapina. Sama manifestacije je humanitarnog karaktera te se u sklopu nje prikupljaju sredstva namijenjena upravo za rehabilitacija članova udruge.



"Udruga ima oko 50 članova i imamo vrlo dobru suradnju sa županijom, naravno da se uvijek može bolje ali mi smo zadovoljni. Uvijek se odazivaju na naša događanja, imaju sluha za nas i uvijek nam pomažu kada nešto nekad zaškripi." naglasila je predsjednica Udruge Distrofičara Krapina Mirjana Janžek.

Udruga tijekom godine održava veliki broj aktivnosti tijekom godina pogotovo onih edukativnog karaktera.