

OPERATIVNI PLAN RADA I AKTIVNOSTI

▼ ▼
DRUŠTVA DISTROFIČARA ISTRE

ZA 2024. godinu



DRUŠTVO DISTROFIČARA ISTRE

Trg na mostu 2, 52100 Pula – MB 3159493, IBAN O.T.P. Banka HR2824070001118015535
Email; ddi.pula@gmail.com, Web; www.ddi.hr, Tel-fax; 052 217242, mob; 091/5388 717

PROGRAM RADA I AKTIVNOSTI DRUŠTVA DISTROFIČARA ISTRE ZA 2024. GODINU

Planirani program rada i aktivnosti Društva za 2024. godinu, sastavnica je Financijskoga plana - prihoda i rashoda Društva za 2024. godinu.

**PROGRAM RADA - Opis najznačajnijih godišnjih stavki - aktivnosti sukladno financijskom planu
Prihoda i rashoda Društva za 2024. godinu, redom;**

1. REHABILITACIJA I OPORAVAK ČLANOVA,
2. KULTURNE DJELATNOSTI – AKTIVNOSTI,
3. AKTIVNO – RADNO UKLJUČENJE U MEĐUNARODNI SIMPOZIJ O OSOBAMA S INVALIDITETOM NA REPUBLIČKOM NIVOU U ORGANIZACIJI SOIH-a (Zajednica svih Republičkih Saveza osoba sa invaliditetom),
4. ODLAZAK NA GODIŠNJI SKUP OBOLJELIH OD MIŠIČNE DISTROFIJE - NEUROMUSKULARNIH BOLESTI RH,
5. SUDJELOVANJE NA NACIONALNOJ KONFERENCIJI ZA MLADE,
6. ORGANIZACIJA I SUDJELOVANJE NA KONFERENCIJI OSOBA S INVALIDITETOM ISTARSKÉ ŽUPANIJE I SUDJELOVANJE NA EDUKACIJSKOM TEČAJU U ZAGREBU ZA OSOBE OBOLJELE OD MIŠIČNE DISTROFIJE – NEUROMUSKULARNIH BOLESTI,
7. ORGANIZACIJA HUMANITARNIH AKCIJA - KONCERATA I AKCIJA SOLIDARNOSTI,
8. PRAĆENJE ZAKONSKE REGULATIVE,
9. RJEŠAVANJE SOCIJALNO-EKONOMSKE PROBLEMATIKE,
10. UKLANJANJE ARHITEKTONSKIH I DRUGIH BARIJERA,
11. RJEŠAVANJE KADROVSKE PROBLEMATIKE DRUŠTVA,
12. RAD S DJECOM, UČENICIMA I RODITELJIMA,
13. OBILJEŽAVANJE DRŽAVNIH I OSTALIH BLAGDANA,
14. EDUKACIJSKI IZLETI,
15. ŠPORTSKE AKTIVNOSTI I REKREACIJA ČLANOVA U PRIRODI,
16. POVEZIVANJE OBOLJELOGA ČLANSTVA,
17. EVIDENTIRANJE, UČLANJIVANJE I INDIVIDUALAN RAD SA ČLANOVIMA,
18. KUĆNE POSJETE (redovne, novogodišnje),
19. ODRŽAVANJE KLUBOVA MLADIH DISTROFIČARA ISTRE, KLUBA STARIJIH ČLANOVA DRUŠTVA I AKTIVA ŽENA,
20. NASTAVITI SA SUDJELOVANJEM U PROCESU PRIMJENE OSIGURANJA KVALITETE U NEPROFITNIM ORGANIZACIJAMA (Program SOKNO),
21. PRIJAVA PROJEKATA I PROGRAMA NA NATJEČAJE, TE NASTAVAK POSTOJEĆIH,
22. SVEČANO OBILJEŽAVANJE; 21. SVIBNJA - NACIONALNOG DANA OSOBA OBOLJELIH OD MIŠIČNE DISTROFIJE – NEUROMUSKULARNIH BOLESTI, MEĐUNARODNOG DANA OSOBA S INVALIDITETOM, EUROPSKOG TJEDNA MOBILNOSTI, MEĐUNARODNOG DANA ŽENA, MEĐUNARODNOG DANA LJUDSKIH PRAVA I OSTALO,
23. NASTAVAK PROVEDBE PROGRAMA OSOBNE ASISTENCIJE ZA NAJTEŽE OBOLJELE ČLANOVE DRUŠTVA,
24. NASTAVAK PROVEDBE GODIŠNJEG PROJEKTA «INTEGRACIJA DISTROFIČARA ISTRE»,
25. NASTAVAK PROVEDBE GODIŠNJEG PROGRAMA «INTEGRACIJOM DO SOCIJALNE UKLJUČENOSTI OBOLJELIH OD MIŠIČNE DISTROFIJE»,

26. NASTAVAK PROVEDBE GODIŠNJEG PROGRAMA "PODIZANJE SVIJEŠTI O VAŽNOSTI ZDRAVLJA OBOLJELIH OD MIŠIĆNE DISTROFIJE",

27. OSTALE AKTIVNOSTI OD INTERESA ZA ČLANSTVO - DRUŠTVO.

PROGRAM RADA OPŠIRNIJE:

1. REHABILITACIJA I OPORAVAK ČLANOVA

Zdravstvena rehabilitacija, dugogodišnja je aktivnost u organizaciji našega Društva.

U Štinjanu na već poznatoj plaži na hidrobazi i na plaži na kupalištu Valkane koje su prilagođene rampom i pristupom osobama s invaliditetom organizirano će se provoditi ljetna zdravstvena rehabilitacija zainteresiranih članova. Društvo će korisnike rehabilitacije opskrbiti ortopedskim pomagalicama – kolica za more, dok traje rehabilitacija.

Fizikalnu terapiju i rehabilitaciju – masaže članova te odlasci na vikend izlete u toplice izvan ljetnih mjeseci Društvo će organizirati u sklopu aktivnosti prijavljenih programa i projekata.

2. KULTURNE DJELATNOSTI - AKTIVNOSTI

Organizirati za članove, njihove obitelji i širu javnost predavanja, seminare, tečajeve iz područja medicine, rehabilitacije, vezano za problematiku oboljelih od distrofije- neuromuskularnih bolesti.

Organizirati izložbe radova oboljelih od distrofije- neuromuskularnih bolesti, glazbene programe, izložbe pomagala.

Organizirati susrete članova uz prigodan kulturno-umjetnički program i rad u zasebnim klubovima Društva. Poticati članove oboljele od distrofije- neuromuskularnih bolesti na učenje rada i upotrebe osobnog računala, a posebno mlađe članove, te po potrebi organizirati tečajeve opismenjivanja.

3. AKTIVNO – RADNO UKLJUČENJE U MEĐUNARODNI SIMPOZIJ O OSOBAMA SA

INVALIDITETOM NA REPUBLIČKOM NIVOU U ORGANIZACIJI, SOIH-a (Zajednica svih Republičkih

Saveza osoba sa invaliditetom)

Članovi Društva aktivno će sudjelovati u radu godišnjeg Hrvatskog simpozija o osobama sa invaliditetom. Svi dosadašnji simpoziji održani su u organizaciji Zajednice Saveza osoba sa invaliditetom Hrvatske i pod visokim pokroviteljstvom Predsjednika Republike Hrvatske. Društvo će se sa višebrojnim članstvom aktivno uključiti u rad simpozija.

Sudjelovanjem na simpoziju nadopunjujemo korisna i potrebna nova saznanja vezana uz problematiku kvalitetnijeg življenja oboljelih članova.

4. ODLAZAK NA GODIŠNJI SKUP OBOLJELIH OD MIŠIĆNE DISTROFIJE- NEUROMUSKULARNIH BOLESTI RH

Organizirano ćemo se uključiti u rad godišnjega skupa osoba oboljelih od mišićne distrofije – neuromuskularnih bolesti koji će se održati najvjerojatnije kao i do sada na jesen u Zagrebu. U osnovnoj važnosti značaj simpozija je u stručnom prilazu statusa oboljelog i sazrijevanju spoznaje o ozbiljnosti težine bolesti. Sve to kroz stručna izlaganja i upriličenim diskusijama. U trajanju od 2-3 dana u skup su uključeni "distrofičari" iz cijele Hrvatske sa eminentnim stručnjacima iz interesnih sfera naših problematika. Skup organizira Savez društava distrofičara Hrvatske iz Zagreba, a na našem je Društvu organizacija brojčano značajnije ekipiranosti sa težištem na mlađe oboljele članove i njihove roditelje, zatim prijevoz, smještaj, te sve druge aktivnosti u praćenju skupa.

5. SUDJELOVANJE NA NACIONALNOJ KONFERENCIJI ZA MLADE

U organizaciji Ministarstva rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike, održava se godišnja nacionalna konferencija o mladima i društvu u tranziciji. Vrhunski predavači, sociolozi, politolozi, pravnici u dva dana izlažu i podučavaju sve zainteresirane mlade osobe. Po predavanju formiraju se grupe po radionicama u kojima mladi samostalno utvrđuju i predlažu kriterije za osnivanje udruga mladih, što bi se kasnije trebalo koristiti i u praksi. Konferencija je predviđena isključivo za vodeća tijela Udruga – Društva i planira se odlazak najviše do četiri osobe.

6. ORGANIZACIJA I SUDJELOVANJE NA KONFERENCIJI OSOBA S

INVALIDITETOM ISTARSKJE ŽUPANIJE I SUDJELOVANJE NA EDUKACIJSKIM

SEMINARIMA I OKRUGLIM STOLOVIMA

Organizacija i sudjelovanje na godišnjoj konferenciji osoba sa invaliditetom Istarske županije.

Naše Društvo kao članica Istarskog Foruma Udruga osoba s invaliditetom aktivno će pripomoći organizaciju same konferencije. Cilj je konferencije uz stručne izlagače o našoj problematici, poboljšanje življenja – životnih uvjeta osoba sa invaliditetom. Realizacija skupa predviđena je u jednom danu.

U organizaciji Saveza društava distrofičara Hrvatske, dvaput godišnje, održava se edukacijski tečaj za osobe oboljele od mišićne distrofije s ciljem osnaživanja istih za samostalnost i kvalitetu organizacije putem svojih Udruga – Društava. Dvodnevni tečaj stručno je i organizacijski jako dobro pripremljen. U dva dana predavanja prikupe se sve

potrebite i zanimljive informacije za nas oboljele. Osnovni cilj tečaja je pisanje projekata kojim se financiraju naše Udruge – Društva, kako bi se kvalitetom sadržaja u svojim sredinama doprinijelo osamostalivanju osoba oboljelih od mišićne distrofije - neuromuskularnih bolesti. Ovo je samo jedan od tečajeva koji bi trebali biti realizirani u bližoj budućnosti. Ovakva vrsta tečaja neophodna je za rad Udruga. Svatko od polaznika - učesnika sa tečaja naučiti će pregršt novih informacija i znanja a sve u korist nas samih odnosno naših oboljelih članova koji na kraju i jesu jedini korisnici poduke. Sudjelovati će se i na ostalim interesnim edukacijskim seminarima i edukacijama.

7. ORGANIZACIJA HUMANITARNIH AKCIJA - KONCERTA I AKCIJA SOLIDARNOSTI

Članovima koji su socijalno ugroženi pružati će se neophodna pomoć. Pratiti će se socijalno stanje članova. U suradnji sa socijalno-humanitarnim organizacijama organizirati će se prikupljanje i raspodjela ortopedskih pomagala, odjeće, obuće i hrane, rješavanje stambene problematike članovima kojima je to najpotrebnije i slično.

Provesti akciju prikupljanja dobrotvornih priloga za članove kojima je to potrebno te raditi na njihovom uključivanju u rad Društva.

Za potrebe rada i aktivnosti Društva, po potrebi će se organizirati i humanitarni koncerti, aukcije i slično.

8. PRAĆENJE ZAKONSKE REGULATIVE

Pratiti ćemo zakonsku regulativu i upućivati članove na mogućnost ostvarivanja njihovih prava: sniženje HT pretplate, oslobađanje od plaćanja HTV pretplate, olakšice u prometu, dobivanje posebnog znaka za označavanje vozila osoba sa invaliditetom, oslobađanje od plaćanja participacije u zdravstvu i ostalo.

Zalagati ćemo se za što kvalitetniju zaštitu članova, davati prijedloge i sugestije nadležnim organima kod izglasavanja novih zakona i podzakonskih akata, kojima se uređuje položaj osoba oboljelih od mišićne distrofije - neuromuskularnih bolesti.

9. RJEŠAVANJE SOCIJALNO - EKONOMSKE PROBLEMATIKE

Zbog nužnosti očuvanja zdravlja članova, odnosno sprječavanja progresivnosti naših neuromuskularnih dijagnoza osigurati će se financijska i druga stimulacija Društva kod individualnih potreba u svim opravdanim oblicima zdravstvene zaštite, pa tako i tretmana u zdravstvenim i drugim za nas prioritarno – interesantnim ustanovama, i sve u svrhu socijalnoga zbrinjavanja članova Društva.

Po potrebi organizirati godišnji sastanak sa zaposlenim članovima Društva, izvršiti posjetu članovima na radnim mjestima, radi ustanovljavanja pod kojim uvjetima rade, zanimati se za njihov položaj kod nadležnih organa, surađivati sa institucijama za zapošljavanje, Centrima socijalne skrbi i drugim poduzećima u svezi lakšeg uključivanja članova Društva na radna mjesta za koja su osposobljeni, kao i svega ostalog vezanog za zapošljavanje nezaposlenih članova koji čine većinu našeg Društva (cca 90%).

10. UKLANJANE ARHITEKTONSKIH I DRUGIH BARIJERA

Poticati i pokretati će se inicijative prilagodbi pristupačnosti za osobe s invaliditetom. Tražiti će se od nadležnih organa da se uklanjaju nepravilnosti arhitektonskih i drugih barijera.

Zalagati ćemo se za pravilno i višebrojno označavanje parkirališta za osobe s invaliditetom, "čišćenje" pločnika od nepropisno parkiranih automobila i slično, a u cilju što lakšeg uključivanja sveukupne populacije osoba s invaliditetom u svakodnevni život.

11. DUGOROČNO RJEŠAVANJE KADROVSKE PROBLEMATIKE DRUŠTVA

Cilj je Društva trajno osigurati sredstva potrebna za rad minimalno dvoje djelatnika Društva bez kojih Društvo jednostavno ne bi moglo opstati. Rad djelatnika obuhvaća dvije trećine cjelokupnoga rada Društva. Sva ostala vodeća tijela Društva isključivo su volonteri bez naknada. Bez stručne osobe - profesionalne u Društvu, skrb za oboljele članove bila bi bitno otežana - uskraćena. Djelatnici Društva provode odluke vodećih tijela Udruge obavljajući sve poslove koji su potrebni za održavanje i rad Društva, odnosno boljitak osoba oboljelih od mišićne distrofije-neuromuskularnih bolesti. Vrsta poslova koje imamo u Društvu ravnaju sa tvrtkama koje posluju na tržištu i imaju više desetaka uposlenih, a to se s volonterstvom koje je usko vezano uz naš hendikep ne može realizirati. Bez stručno-profesionalnoga kadra nema niti brige i skrbi o našim oboljelima.

12. RAD SA DJECOM, UČENICIMA I RODITELJIMA

Održavati redovan kontakt s roditeljima učenika i školama u kojima se učenici nalaze na osposobljavanju. Osigurati pomagala i potrebne pratnje učenicima i studentima za redovno praćenje nastavnog plana i programa.

Organizirano posjećivati osnovno – srednje škole i educirati polaznike škola o našim bolestima, pravima i obavezama svih osoba sa invaliditetom.

Organizirati posjete po Centrima (Dubrava – Zagreb i ostali) u kojima se oboljeli mladi članovi Društva nalaze na školovanju.

13. OBILJEŽAVANJE DRŽAVNIH I OSTALIH BLAGDANA

Svečano proslaviti određene blagdane koristeći iste za promociju Društva široj javnosti, te organizirati Dane otvorenih vrata za sve zainteresirane vanjske suradnike, donatore, sponzore i volontere Društva.

14. EDUKACIJSKI IZLETI

Tijekom godine organizirati će se mnogobrojni edukacijski izleti. Izleti će se organizirati u Istarskoj županiji, diljem RH ili inozemstvu ovisno o svrsishodnoj značajnosti za oboljelo članstvo i naravno ovisno o broju zainteresiranih članova zajedno sa pratiocima, te materijalnim prilikama Društva.

Izleti će se organizirati u vremenskom razdoblju, podložnom vrstama aktivnosti – izleta.

15. SPORTSKE AKTIVNOSTI I REKREACIJA ČLANOVA U PRIRODI

Posvetiti će se puna pažnja rekreativnoj aktivnosti članova s uključivanjem što većeg broja samih članova.

Organizirati će se natjecanja u šahu, pikadu, visećoj kuglani.

Posebnu ćemo 'pažnju' posvetiti organiziranju i provođenju boćanja za osobe s invaliditetom za članstvo.

U suorganizaciji sa srodnim udrugama naše županije i šire, odazvati ćemo se na pozive ostalih srodnih udruga osoba sa invaliditetom, koje organiziraju sportska natjecanja - druženja osoba s invaliditetom. Prilikom susreta naši će se članovi uključiti u sve vrste ponuđenih takmičenja.

Organizirati ćemo više cjelodnevnih rekreacija u prirodi tijekom godine. Najvećim dijelom organizacije će biti u suradnji sa zainteresiranim članicama Istarskog Foruma udruga osoba s invaliditetom čija smo članica.

16. POVEZIVANJE OBOLJELOGA ČLANSTVA

Intenzivno će se raditi na boljem osobno – međusobnom povezivanju članova.

Raditi će se na što boljem upoznavanju s pojedinačnim problemima članova. Poticati će se članove na samostalnu organizaciju međusobnih druženja i ostalih kontakata.

Nadalje će se nastavljati i dobra suradnja sa ostalim Udrugama distrofičara u Republici Hrvatskoj.

17. EVIDENTIRANJE, UČLANJIVANJE I INDIVIDUALAN RAD SA ČLANOVIMA

Raditi će se na evidentiranju i učlanjivanju osoba oboljelih od mišićne distrofije - neuromuskularnih bolesti sa nadležnim ustanovama koje raspolažu s potrebnom dokumentacijom.

Vršiti anketiranje članova i putem obrade anketa sagledati stvarne potrebe članova. Članovima pomoći u rješavanju individualnih problema - potreba (obiteljska problematika, problematika iz zdravstvenog i mirovinskog osiguranja, radnih odnosa, stambene potrebe, područja rehabilitacije) i ostalih oblasti ovisno o potrebama pojedinca.

18. KUĆNE POSJETE (redovne, novogodišnje)

Redovito će se posjećivati članove po kućama, bolnicama i ostalim centrima za privremeni ili trajni smještaj, uz prigodne poklon pakete.

Organizirati će se već tradicionalne Božićno - novogodišnje kućne posjete svim članovima Društva sa prigodnim poklon paketima. Nabavu poklon paketa izvršiti kod najpovoljnijeg trgovca – ponuđača. Najveći dio osigurati će se putem donacija i sponzorstva.

Koristeći usputnu priliku u aktivnostima "kućnih posjeta članova", organizirano će se običi i posljednja počivališta pokojnih članova (prosječno godišnje ostajemo bez tri do četiri člana).

Obavijesti se rodbinu preminuloga i uz zajedničko polaganje skromnog obilježja u cvijeću, zapale se i prigodne svijeće.

19. ODRŽAVANJE KLUBOVA MLADIH DISTROFIČARA ISTRE, KLUBA STARIJIH ČLANOVA DRUŠTVA I AKTIVA ŽENA

Mladi i stariji članovi upoznati su sa aktivnostima Kluba iz prethodnih razdoblja i slične aktivnosti predviđene su i daljnjim aktivnostima Kluba mladih – starijih distrofičara Istre (tjedne radionice, rekreacija u prirodi, izleti po Istri, posjet nepokretnim članovima Društva, prisustvovanje godišnjem skupu distrofičara Hrvatske u Zagrebu i ostalo).

Radionice u Društvu održavaju se po grupama jednom tjedno – minimalno četiri sata.

Prijevoz na radionice za sve teško pokretne članove i članove koji ne mogu organizirati vlastiti prijevoz, Društvo će organizirati službenim vozilima Društva (kombi i osobno – karavan).

Prijevoz sa radionica biti će organiziran za sve sudionike.

U realizaciju Klubova uključili će se i naši dragi volonteri - pomažući članovi, bez čije bi pomoći i potpore, provedba klubova bila bitno otežana.

20. NASTAVITI SA SUDJELOVANJEM U PROCESU PRIMJENE OSIGURANJA KVALITETE U NEPROFITNIM ORGANIZACIJAMA (Program OKI)

Motivirani željom za kvalitetnijim radom i aktivnostima našega Društva i nadalje ćemo sudjelovati u procesu primjene Sustava osiguranja kvalitete u neprofitnim organizacijama (OK 2015), uz osiguranu mentorsku podršku.

Cilj daljnjeg sudjelovanja je doprinijeti boljoj kvaliteti rada i aktivnosti Društva.

21. PRIJAVA PROJEKATA I PROGRAMA NA NATJEČAJE

Prijavljivati projekte i programe Društva na raspisane natječaje Europskih fondova, Ministarstava, Županija, Gradova i Općina, te ostalih donatora i sponzora.

Financijska sredstva za predviđene projekte i programe Društvo će potraživati i od pravno – fizičkih institucija – osoba, koje ne raspisuju natječaje ali redovito ili povremeno doniraju – sponzoriraju rad i aktivnosti nevladinih organizacija.

22. SVEČANO OBILJEŽAVANJE: 21. SVIBNJA - NACIONALNOG DANA OSOBA OBOLJELIH OD MIŠIČNE DISTROFIJE – NEUROMUSKULARNIH BOLESTI, MEĐUNARODNOG DANA OSOBA S INVALIDITETOM, EUROPSKOG TJEDNA MOBILNOSTI, MEĐUNARODNOG DANA ŽENA, LJUDSKIH PRAVA I OSTALO.

U sklopu svečanosti Nacionalnog dana osoba oboljelih od neuromuskularnih bolesti, Međunarodnoga dana osoba s invaliditetom, Europskoga tjedna mobilnosti, Međunarodnog dana žena, Međunarodnog dana ljudskih prava i ostalih srodnih obilježavanja od interesa za članstvo, posjetiti će se razne društvene ustanove, škole, vrtiće.

Darivajući razne promidžbene letke i materijale, doprinijeti će se jednostavnijem pristupu nama – osobama sa invaliditetom, te će se doprinijeti bržem i većem razvoju svijesti naše bliže i šire okoline.

Obratiti ćemo se javnom tisku i elektronskim medijima, s ciljem obavještavanja šire javnosti o problematici kojom Društvo brine i skrbi za svoje oboljele članove.

Svojim aktivno – javnim djelovanjem, organizacijom okruglih stolova i tribina, unaprijediti će se kvaliteta življenja distrofičara, te upoznati javnosti sa samim pojmom mišićne distrofije – neuromuskularnih bolesti.

23. NASTAVAK PROVEDBE PROGRAMA OSOBNE ASISTENCIJE ZA NAJTEŽE OBOLJELE ČLANOVE DRUŠTVA

Osobni asistent produžena je ruka našim oboljelim članovima - korisnicima programa i pruža pomoć pri osobnoj higijeni korisnika, održavanju higijene stambenog prostora korisnika, pomoć pri kućanskim poslovima, pomoć u aktivnostima svakodnevnog života ovisno o fizičkim potrebama korisnika, pratnja i pomoć u socijalnim aktivnostima korisnika, te ostale aktivnosti od važnosti i interesa samih korisnika.

Osobna asistencija za najteže oboljele članove prioritet je koji ne smije prestati, a mi kao Društvo učiniti ćemo sve da održimo nastavak programa i da bude još bolji i kvalitetniji.

24. NASTAVAK PROVEDBE GODIŠNJEG PROJEKTA «INTEGRACIJA DISTROFIČARA ISTRE»

Nastavkom provedbe godišnjeg projekta Društva «Integracija distrofičara Istre» želimo ojačati oboljele članove koji u svojim aktivnostima svakodnevnog življenja od izlaska iz kreveta, odlaska na toalet, odijevanja, hranjenja i obavljanja drugih poslova ovise o pomoći druge osobe.

Time se stvaraju preduvjeti za ostvarivanje života u kojem oni postaju kreatori ali i kontrolori svoga življenja, te se smanjuje njihova nepotrebna ovisnost.

Nastavkom želimo pružiti članovima našega Društva, osobama s invaliditetom osnovne preduvjete za samostalniji i neovisniji život.

Glavni cilj projekta je unapređenje znanja i vještina naših oboljelih članova, njihovih članova obitelji i skrbnika, odnosno cjelokupno poboljšanje kvalitete življenja osoba oboljelih od mišićne distrofije – neuromuskularnih bolesti sa područja Istarske županije i šire.

O potrebi realizacije ovakve vrste projekata i programa kao neophodnih ukazuje činjenica da prosječno godišnje našem Društvu premine 10 % članstva, što dovoljno govori o težini bolesti i problematici sa kojima se kao Društvo nosimo.

U sklopu projekta financijski će se osigurati i financijska sredstva za tisak godišnjeg glasila Društva «Istarski Gen» i isto tako važno, ažuriranje naše vjerujemo svima dobro poznate internet stranice Društva WWW.DDI.HR, gdje želimo promovirati ovaj projekt kao alternativu u budućnosti. Na stranici će se i nadalje nalaziti sve potrebno, da bi se osobe sa invaliditetom, naši članovi i njihovi bližnji mogli detaljno informirati o svemu važnom za "nas" osobe sa invaliditetom i naše bližnje, popraćeno s više od 2000 fotografija.

25. NASTAVAK PROVEDBE GODIŠNJEG PROGRAMA «JAČANJE SOCIJALNIH USLUGA OBOLJELIH OD MIŠIČNE DISTROFIJE»

Nastavkom programa utječemo na stvaranje uvjeta koji će doprinijeti zadovoljavanju potreba osoba oboljelih od mišićne distrofije sa područja Istarske županije te podizanju kvalitete njihova života. Programom ćemo socijalne usluge

putem mobilnih timova učiniti dostupnim oboljelima iz područja koja su udaljena od sjedišta udruge i nalaze se u nepristupačnim mjestima. S obzirom da je stalna problematika u provođenju aktivnosti upravo nedostupnost te neuspjeh zadovoljavanja potreba svih članova u cijeloj Istarskoj županiji, odnosno uvijek su neki članovi ostali zakinuti u odnosu na članove koji su sa područja grada Pule i bliže okolice. Aktivnostima programa pružiti ćemo veću dostupnost i regionalnu pokrivenost usluga oboljelima sa ruralnih područja koji nisu dovoljno bili pokriveni odnosno uključeni u dosadašnje aktivnosti programa. Novim aktivnostima dovesti ćemo do smanjenja socijalne isključenosti i poboljšanja kvalitete života oboljelih članova. Pomoć u kući je nova aktivnost kojom se direktno utječe na olakšavanje svakodnevnoga života a općenito na sprječavanje institucionalizacije. Partnerstvom sa Gradom Pula, Centrom za socijalnu skrb Pula i našim krovnim organizacijama SDDH i SOIH razvijamo suradničke odnose u pružanju socijalnih usluga naših članova i svih osoba s invaliditetom.

26. NASTAVAK PROVEDBE GODIŠNJEG PROGRAMA "Podizanje svijesti o važnosti zdravlja oboljelih od mišićne distrofije"

Velika je potreba za provedbom aktivnosti kojima se utječe na održavanje zdravstvenog stanja i smanjenje progresije bolesti. Nove aktivnosti su prilika da se članovi osjećaju manje izolirano od zajednice a ujedno poboljšaju svoje zdravstveno stanje.

Direktno aktivnostima utječemo na zdravlje članova te na razvoj svijesti o zdravom stilu života. Kroz sportske aktivnosti i vježbe podiže se kvaliteta zdravstvenog stanja oboljelih članova, uključivanje i integraciju.

Svakodnevnim aktivnostima kojima promoviramo zdravlje utječemo na poboljšanje kvalitete života oboljelih članova. Promičemo ćemo zdrav život te sportskim aktivnostima rušimo psihološke barijere koje imaju oboljeli i omogućavamo izjednačavanje u svim segmentima života tzv. "zdravih" i oboljelih osoba.

27. OSTALE AKTIVNOSTI OD INTERESA ZA ČLANSTVO - DRUŠTVO

Organizirati ćemo 24 satno telefonsko dežurstvo za hitne interventne pomoći našim oboljelim članovima.

Organizirati će se i nastavak edukacije u informatici u prostorijama Društva sa vrhunski pripremljenim računalima, za sve zainteresirane članove Društva.

U navedenom razdoblju aktivno ćemo sudjelovati u aktivnostima vezanim uz Istarski Forum Udruga osoba s invaliditetom, Savez društava distrofičara Hrvatske, Zajednicu Saveza osoba s invaliditetom Hrvatske, Vijeće mladih Istarske županije, Zadruhu osoba s invaliditetom i SOS mrežu Istre, čija smo članica, te od istih očekujemo i veliku podršku i stručnu pomoć.

Program rada i aktivnosti Društva za 2024. godinu organizirati i prilagođavati će se i prema ostalim specifičnostima potreba – hendikepa naših oboljelih članova, ali i novonastalim 'situacijama' u interesu od članstva Društva.

OBRAZLOŽENJE DIJELA PROGRAMA RADA I AKTIVNOSTI DRUŠTVA

U opisnom prikazu programa rada i aktivnosti opisani su najosnovniji ciljevi i zadaci Društva.

Navedenih 27. točki - aktivnosti Programa rada i aktivnosti Društva odnose se na godišnji plan Društva.

Kao i u prethodnom dugogodišnjem razdoblju, Društvo u 2023. godini, očekuje veliku podršku i pomoć stručno profesionalne službe Istarskog Foruma Udruga osoba s invaliditetom, Saveza društava distrofičara Hrvatske i Zajednice osoba sa invaliditetom Hrvatske čija smo sastavnica članstva.

Kako bi ostvarili zajedničke interese problematike srodnih ali različitih hendikepa svih osoba sa invaliditetom, Društvo gaji dobru uzajamnu suradnju u radu i aktivnostima sa ostalim srodnim udrugama sa područja naše Istarske županije, što je naš cilj, naša želja i u budućnosti.

Ovaj ambiciozan Program rada i aktivnosti Društva, ovisit će kao i uvijek dosad o uspješnoj uključenosti naših pomažućih članova, volontera, ljudi dobre volje a naravno i naših neizostavnih pratnji - obitelji.

Isto tako vjerujemo da se u više navedenim točkama Programa vidi važnost i ozbiljnost rada Društva u godinama koje slijede.

Tijekom provođenja programa, rad i aktivnosti realizirati će se u maksimalno racionalno - štedljivim nužnim rashodima i uvijek u interesu skrbi i zaštite oboljelih članova našega Društva distrofičara Istre.

Oba dokumenta jednoglasno su doneseni i prihvaćeni na 2. sjednici Predsjedništva Društva održanoj 30. studenog 2023. godine.

**Predsjedništvo
Društva distrofičara Istre**

Pula, 01. prosinac 2024. godine