



IZVJEŠĆE O RADU ZA 2024. GODINU

DRUŠTVO DISTROFIČARA ISTRE



- ▶ Društvo broji 129 oboljelih članova od neuromuskularnih bolesti – mišićne distrofije sa područja Istarske županije
- ▶ Društvo ima 181 pomažućih indirektnih članova
- ▶ članovi Društva su oba spola, različite životne dobi i kvalifikacijskih struktura
- ▶ svi korisnici imaju minimalno 80% tjelesno oštećenje nastalo uzrokom bolesti

MISIJA

- ▶ 1. Poboljšanje uvjeta života osoba s invaliditetom
- ▶ 2. Pružanje socijalnih usluga
- ▶ 3. Zagovaranje prava osoba s invaliditetom
- ▶ 4. Izgradnja kapaciteta Društva

VIZIJA

- ▶ razvijanje društva u kojem će osobe oboljele od MD i NMB ostvarivati pravo na neovisno življenje i izjednačiti mogućnosti za život u zajednici

Predsjedništvo čine:

ROBERT RASTE, Predsjednik

MELISA OSMANOVIĆ, Dopredsjednica

Romina Vretenar, Iva Buić, Aris Peršić, članovi Predsjedništva

DJELATNICI

STRUČNA SLUŽBA

Nataša Vujević, Poslovna i administrativna tajnica

Ivana Peršić, Pomoćnica u radu i aktivnostima Društva

Melisa Osmansović, Koordinatorica projektnih aktivnosti,

Demijan Dragičević, Vozač

OSOBNI ASISTENTI – 25 djelatnika



PROJEKTI I PROGRAMI KOJI SU SE PROVODILI TIJEKOM 2024. GODINE

1. "Integracija osoba oboljelih od mišićne distrofije i neuromuskularnih bolesti",
2. "Pomoć u kući"
3. "Podizanje svijesti o važnosti zdravlja oboljelih od mišićne distrofije"
4. "Jačanje socijalnih usluga oboljelih od mišićne distrofije"
5. "Institucionalna podrška"

"Integracija osoba oboljelih od mišićne distrofije i neuromuskularnih bolesti"

Integracija oboljelih od mišićne distrofije dugogodišnji je program Društva kojeg financiraju Gradovi i Općine u Istarskoj županiji.

Aktivnosti programa su:

STRUČNA MEDICINSKA MASAŽA – dva puta tjedno od lipnja do prosinca članovi su imali priliku koristiti usluge polusatne masaže. Ukupno je iskorišteno 182 masaže.

KUPANJE ČLANOVA U LJETNIM MJESECIMA – od lipnja do rujna odlazilo se sa članovima na kupanja u Štinjan na hidrobazu, plažu na Valkanama i plažu u bolnici u Rovinju.

IZLETI SA ČLANOVIMA

REKREACIJA, VJEŽBANJE

SIMPOZIJ DRUŠTVA DISTROFIČARA ISTRE

OBILJEŽAVANJA VAŽNIH DATUMA, SURADNJA, ZAGOVARANJE

Izleti sa članovima

Društvo, kao dio projekta "Integracija distrofičara Istre", organizira izlete sa ciljem kulturnog i edukativnog podizanja svijesti članova o nacionalnim vrijednostima Hrvatske.

Rezultati koji se postižu kod članova su:

Druženje, socijalizacija, razmjena iskustava putem međusobnih razgovora, razvoj znanja o novim



mjestima, upoznavanje i obilazak znamenitosti, podignuto samopouzdanje članova, razvoj komunikativnosti, socijalizacija i uzajamna podrška. Društvo ima zadatak organizirati prijevoz, karte za obilaske, smještaj ukoliko je potrebno te tekućinu i obroke.

SAMOBOR – 21. travanj 2024. godine



INK Pula – predstava "Da sam ja neko" – 10. svibanj 2024. godine



VODNJAN – Farma Ecomuzej - 12. lipanj 2024. godine





NACIONALNI PARK RISNJAK – 21. lipanj 2024. godine



TERME ČATEŽ - 23. – 25. rujan 2024. godine



TERME ČATEŽ - 25. – 27. listopad 2024.



VELIKA GORICA 27. listopad 2024. godine





MUZEJ STARO SELO KUMROVEC – 27. listopad 2024. godine



GORNJA STUBICA – spomenik Matije Gupca – 27. listopad 2024. godine



TEHNIŠKI MUZEJ SLOVENIJE, Bistra – 25. listopad 2024. godine





INK Pula – 13. prosinac 2024. godine, humanitarni koncert Marko Škugor



Vježbe – rekreacija članova

U BBK Mornar Pula od svibnja do studenog 2024. godine a od prosinca 2024. godine u novootvorenim prostorima "Braingym" – Medulinska 15B, Pula dva puta tjedno pod vodstvom vanjskog stručnjaka – izvoditelja, fizioterapeuta, Domagoj Maglica, odrađuju se vježbe sa članovima. Vježbe su potpuno individualizirane i prilagođene svakom članu prema njegovoj dijagnozi i poteškoćama koje ima.



Kupanja članova

U ljetnim mjesecima Društvo organizira kupanja članova u moru i bazenima. Cilj je kvalitetno osmišljavanje slobodnog vremena članova i održavanje zdravlja te stvaranje boljih uvjeta za medicinske rehabilitacije i fizikalne terapije. Društvo organizira prijevoz članova, rekvizite za kupanje, hranu i osvježenje.





8. ožujak - Međunarodni dan žena

Predstavnici Društva su obišli sve članice društva na području Istarske županije u njihove domove i obradovali su ih sa prigodnom čestitkom i cvijetom kao znakom pažnje



“Podizanje svijesti o važnosti zdravlja oboljelih od mišićne distrofije”

Društvo provodi trogodišnji program od 09. studenog 2022. godine do 08. studenog 2025. godine. Financira ga Ministarstvo zdravstva u iznosu od 13.965,70 eura godišnje. Programom se potiče očuvanje zdravlja naših članova oboljelih od mišićne distrofije. Aktivnostima nastojimo promovirati zdraviji život i osvijestiti važnost zdravih navika – tjelesne aktivnosti i zdrava prehrana. Promotivnim aktivnostima promičemo zdravlje i važnosti koju mu daju naši članovi. Ispuniti ćemo slobodno vrijeme članova rekreacijskim, terapijskim i edukativnom aktivnostima. Partner na provedbi programa je Savez društava distrofičara Hrvatske a partnerstvo se odnosi na aktivnosti suradnje, zajedničkog planiranja, organiziranja budućih aktivnosti i provedbe evaluacije.



Radionice kuhanja

Dva puta mjesečno organiziraju se radionice kuhanja sa grupama članova sukladno njihovim prijavama. Prostorije smo prilagodili sa opremom i prostorom. Svi članovi imaju priliku prenijeti svoja znanja i vještine kuhanja a cilj radionica je upoznavanje novih vještina i načina pripreme obroka koji su kvalitetom i sastavom zdraviji od dosadašnjih.



Terapijsko jahanje

Terapijsko jahanje je aktivnost programa "Podizanje svijesti o važnosti zdravlja oboljelih od mišićne distrofije. Dva puta mjesečno organiziramo odlazak na jahanje. Cilj terapijskog jahanja je: poboljšanje kvalitete života osoba s invaliditetom, razvoj samopouzdanja, povjerenja, koncentracije i strpljenja. Vidljiv je znatan napredak u fizičkom stanju oboljele osobe. Terapijskim jahanjem potičemo socijalizaciju, druženje, kvalitetne međuljudske odnose, te pozitivan stav i psihičko ispunjenje.





“Jačanje socijalnih usluga”

Od 01. lipnja 2023. godine Društvo je počelo provoditi trogodišnji program pod nazivom ‘Jačanje socijalnih usluga.’ Program je nastavak trogodišnjeg programa koji smo provodili do 31. svibnja 2023. godine a pod nazivom “Integracijom do socijalne uključenosti oboljelih od mišićne distrofije.” Program financira Ministarstvo rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike kroz poziv pod nazivom „Razvoj i širenje mreže socijalnih usluga za razdoblje 2023. do 2025.“

Aktivnosti programa su: posjete nepokretnim članovima u njihove domove, likovno – kreativne radionice, psihosocijalne radionice, ta ostale aktivnosti zagovaranja, informiranja i educiranja javnosti o potrebama, problematici i pravima oboljelih od mišićne distrofije.



MINISTARSTVO RADA, MIROVINSKOGA
SUSTAVA, OBITELJI I SOCIJALNE POLITIKE

Posjete članovima

Dva puta mjesečno posjećuju se članovi u njihove domove. Razgovaramo sa članovima, informiramo ih o novostima u udruzi te o nekim novim pravima i na licu mjesta pokušavamo riješiti što je više moguće problematike. Uz poklon pakete donosimo materijale o udruzi, letke, časopise te im na taj način pokušavamo približiti rad i aktivnosti Društva.

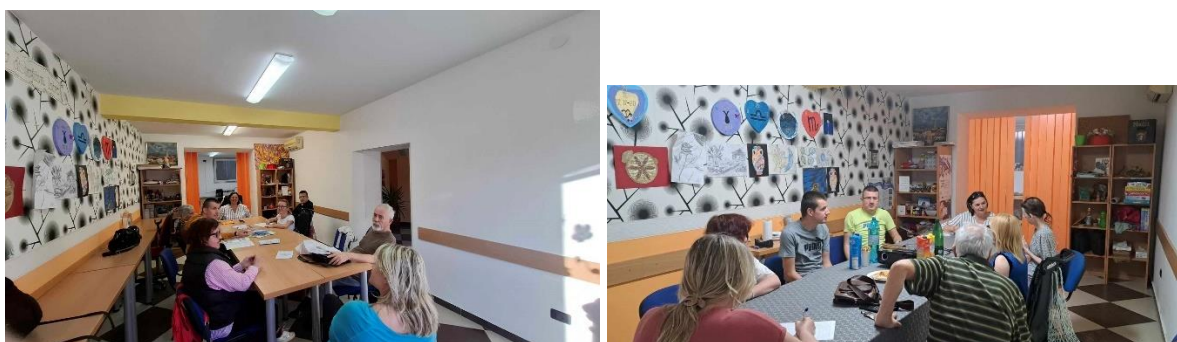
U 2024. godini posjetili smo sljedeće članove: Ljuba Marjanović iz Rovinja, Dubravka Mijakovac iz Poreča, Jerko Lovrić iz Poreča, Dragan Mršić, Ružica Grabovac, Pula, Vera Petranović, Valtura, Mihael Čeple, Pazin, Branka Kostić, Novigrad, Mladen Paliska, Umag, Damir Fazlić, Pula, Josip Fasoli, Krnica, Mate Faraguna, Rakalj, Nadija Gergorić, Labin, Janoš Feher, Sveti Petar u Šumi, Gabrijela Matejčić, Marčana, Lea Kuftić, Marčana, Pierina Morgan, Umag, Emilio Šepuka, Pula





Psihosocijalne radionice

Jednom mjesečno provodi se grupni ili individualan rad sa članovima kako bi im se kroz razne tehnike i metode pružila psihosocijalna potpora. Također se u aktivnosti uključuju roditelji i članovi obitelji oboljelih koji su u više navrata izrazili želju za povezivanjem i ostvarivanjem kontakata jedni sa drugima. Ovako ih se ciljano povezuje kako bi se uz pomoć podrške od strane stručnjaka i međusobnom komunikacijom lakše nosili sa problemima s kojima se svakodnevno nose. Aktivnost psihosocijalnih radionica odrađuje vanjska stručna izvoditeljica, naša dugogodišnja suradnica, Anka Dušanek.





Likovno – kreativne radionice

Radionice se provode jednom mjesečno kako bi članovima ispunili slobodno vrijeme, aktivirali ih i socijalizirali u društvenu zajednicu. Radi se o tehnikama slikanja, radionicama svile, decoupage na staklu, decoupage na drvetu, radionice izrade svijeća, čitanje, glazba, film, pletenje, ples i društvene igre.



U sklopu programa Društva objavili smo video na stranici:

<https://www.youtube.com/watch?v=rMw2xAtQJ64&t=3s> u kojem je prikazan rad Društva i aktivnosti Programa.

ULAGANJE U LJUDSKE POTENCIJALE

- 12. veljače 2024. godine djelatnica Društva na radnom mjestu Koordinatorica projektnih aktivnosti i Predsjednik Društva su u Istarskoj razvojnoj agenciji (Poduzetnički centar Coworking Pula) sudjelovali na edukaciji o projektu MOSI – "Unaprjeđenje sustava korištenja prava osoba s invaliditetom u području mobilnosti", čiji je korisnik Ministarstvo mora, prometa i infrastrukture, a edukacija je održala Agencija za komercijalnu djelatnost (AKD) partner. Na edukaciji su se pojasnili svi elementi kompleksnog IT sustava te nove iskaznice i parkirališna karta za osobe s invaliditetom jer će te isprave biti sredstvo kojim će se olakšati osobama s invaliditetom pristup brojnim pogodnostima, ali i pravima na povlastice.

-13. veljače 2024. godine djelatnice Društva na radnim mjestima Poslovna i administrativna tajnica i Pomoćnica u radu i aktivnostima Društva, sudjelovale su u radu online radionice "Smjernice za uspješno upravljanje neprofitnom organizacijom". Radionicu je, za predstavnike udruga članica SDDH, HSUCDP i HSUTI, provela Mladenka Majerić, savjetnica za fundraising i menadžment neprofitnih organizacija.

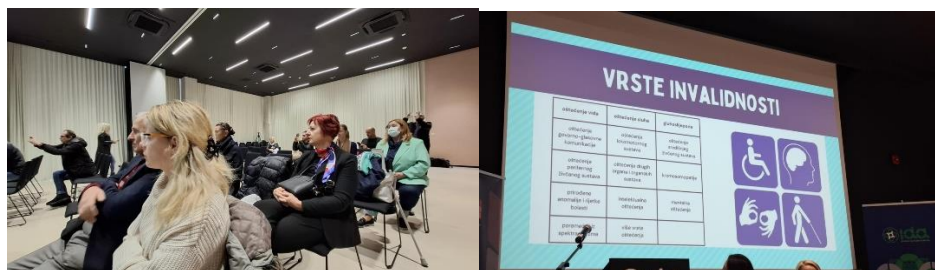
- 08. svibnja putem Zoom platforme djelatnici Društva (3) sudjelovali su na online edukaciji iz područja umjetne inteligencije s naglaskom na Chat GPT, a koju je vodila Mirjana Pejić Bach, redovita profesorica na Katedri za informatiku, Ekonomskog fakulteta u Zagrebu.

- 17. svibnja 2024. godine u 10,00 sati putem zoom platforme djelatnica Društva, Poslovna i administrativna tajnica, sudjelovala je na edukaciji o primjeni aplikacije za upis korisnika socijalnih usluga i evidenciju zaprimljenih zahtjeva (skraćeno: REKOSS).



-14. listopada 2024. godine Predsjednik Društva sudjelovao je u Rijeci na predstavljanju mogućnosti programa ERASMUS+ za udruge, saveze i organizacije osoba s invaliditetom. Predstavljanje je organizirao ured Pravobranitelja za osobe s invaliditetom u suradnji s Agencijom za mobilnost i programe Europske unije i Erasmus ambasadorom za uključivanje i raznolikost dr. sc. Tihomirom Žiljakom.

- 25. studenog 2024. godine povodom **Međunarodnog dana borbe protiv nasilja nad ženama** Policijska uprava Pula je u suradnji sa Sigurnom kućom Istra organizirala panel raspravu. Dopredsjednica Društva je sudjelovala u radu panel rasprave. Osim osoba s invaliditetom, na panel raspravu pozvani su i predstavnici Istarske županije i istarskih gradova, Županijskog tima za sprječavanje i borbu protiv nasilja nad ženama, Obiteljskog centra - Podružnica istarske županije, predstavnici ispostava Hrvatskog Zavoda za socijalni rad iz Istre, kao i predstavnici Odjela za podršku žrtvama Županijskog suda u Puli i Centra za građanske inicijative Poreč.



-10. prosinca 2024. godine djelatnica Društva, Poslovna i administrativna tajnica, sudjelovala je u radu radionice „**S druge strane frustracije**“ u organizaciji Istarskog foruma udruga osoba s invaliditetom – IFUOSI, čiji je član i Društvo distrofičara Istre. U prostoru Udruge slijepih Istarske županije u Puli **radionica** je okupila predstavnike i djelatnike udruga OSI radi prepoznavanja zajedničkih interesa i problema s kojima se suočavaju udruge osoba s invaliditetom u cilju snažnijeg povezivanja i omogućavanja suradnje, kako u podršci u svakodnevnom radu tako i na ostvarenju partnerstava na budućim projektima.

Radionicu je vodila Anka Dušanek, magistra edukacijske rehabilitacije, psihoterapeutkinja realitetne terapije, volonterka lige protiv raka i koordinatorica volontera.



-16. prosinca 2024. godine djelatnica Društva, Poslovna i administrativna tajnica, sudjelovala je na online predstavljanju mogućnosti programa ERASMUS+ za udruge, saveze i organizacije osoba s invaliditetom. Predstavljanje je organizirao ured Pravobranitelja za osobe s invaliditetom u suradnji s



Agencijom za mobilnost i programe Europske unije i Erasmus ambasadorom za uključivanje i raznolikost dr. sc. Tihomirom Žiljakom.

-16. prosinca 2024. godine djelatnica Društva – voditeljica usluge osobne asistencije sudjelovala je u radu skupa "Osobna asistencija" u hotelu International sa početkom u 10,30 sati. Skup je organizirala Akademija socijalne skrbi u suradnji s Ministarstvom rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike i Hrvatskim zavodom za socijalni rad. Cilj stručnog skupa bio je prikaz aktualnog stanja u području osobne asistencije i unapređenja usluge tijekom proteklog perioda te prezentacija primjera dobre prakse kao i rasprava o mogućnostima daljnjeg unapređenja usluge u cilju osiguranja što većeg stupnja socijalne uključenosti osoba s invaliditetom te preveniranja njihove institucionalizacije.



UNAPRJEĐENJE ORGANIZACIJSKOG RAZVOJA

Uz pomoć Institucionalne podrške od strane Nacionalne zaklade za razvoj civilnog društva i Grada Pule, Društvu je omogućena prilika za razvoj kapaciteta kojima se održava stabilnost rada Društva. Društvo na dan 31.12.2024. godine broji pet djelatnika u organizacijskom radu i 25 djelatnika osobnih asistenata za osobe sa najtežim stupnjem i vrstom invaliditeta.

Pružanje usluge osobne asistencije

Društvo distrofičara Istre je od strane Istarske županije, Upravni odjel za zdravstvo i socijalnu skrb, dobilo Rješenje o ispunjavanju mjerila za pružanje usluge osobne asistencije osobama s tjelesnim, intelektualnim ili mentalnim oštećenjima.

Od 01. ožujka 2024. godine, Društvo je sukladno Zakonu o osobnoj asistenciji počelo pružati uslugu osobne asistencije korisnicima koji su dobili od Hrvatskog zavoda za socijalni rad Rješenje o priznavanju prava na uslugu osobne asistencije u određenom broju sati mjesečno.

Na dan 31. prosinac 2024. godine Društvo pruža uslugu osobne asistencije za 21 korisnika, odnosno pruža im se usluga za 2344 sata mjesečno, te zapošljava 25 osobnih asistenata.

Cijenu sata osobne asistencije utvrđuje Ministarstvo rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike

Ostvareni ciljevi za korisnike osobne asistencije:

- ▶ ostvareni su uvjeti za uvođenje trajnog oblika izvaninstitucionalne potpore osobama s najtežim tjelesnim invaliditetom i uvođenje novih spoznaja i pokreta neovisnog načina življenja,
- ▶ stvoreni su preduvjeti da osobe s najtežom vrstom i stupnjem invaliditeta žive bolje i kvalitetnije i postanu kreatori i kontrolori svoga načina življenja,



- ▶ unaprijeđena je kvaliteta života osoba s najtežom vrstom i stupnjem invaliditeta u zajednici i omogućiti socijalnu uključenost,
- ▶ poboljšana su ljudska prava i dostojanstvo oboljelih članova.

Ostvareni ciljevi za pružatelja usluge osobne asistencije:

- ▶ uređena usluga osobne asistencije, sadržaj i način pružanja usluge,
- ▶ veći broj korisnika usluge,
- ▶ uređen postupak za priznavanje prava na uslugu osobne asistencije, uvjeti za priznavanje prava na uslugu, uvjeti za osobnog asistenta, komunikacijskog posrednika i videćeg pratitelja,
- ▶ uređeni uvjeti za pružatelje usluga, ugovaranje usluge,
- ▶ uređeno imenovanje, sastav i zadaća Komisije za procjenu potreba korisnika za uslugom osobne asistencije,
- ▶ uređene evidencije, nadzor, financiranje usluge te druga pitanja značajna za pružanje usluge osobne asistencije.

U travnju 2024. godine Društvo je donijelo Pravilnik o pružanju usluge osobne asistencije.

Edukacija osobnih asistenata

Uvjet za početak rada osobnog asistenta je položena edukacija o poslovima, uvjetima rada te odnosu između asistenata i korisnika. Od 01. siječnja 2025. godine edukaciju će provoditi Učilišta u suradnji sa Hrvatskim zavodima za zapošljavanje koji će izdavati vaučere za edukaciju. Edukacija traje 75 sati.



Prilagodba radnog mjesta

Društvo je provelo postupak prilagodbe uvjeta rada – tehnička prilagodba i arhitektonska prilagodba za našu djelatnicu Melisu Osmanović. Radi se o prilagodbi - adaptaciji sanitarnog čvora i aplikaciji protuklizne podloge na ulazni prostor, a zatim i o nabavki uredske opreme koja je prilagođena za rad osobe koja koristi invalidska kolica.

Ovom prilagodbom se unaprijedila kvaliteta rada djelatnika i organizacije aktivnosti.

Prilagodbu je financirao Zavod za vještačenje profesionalnu rehabilitaciju i zapošljavanje osoba s invaliditetom, Područni ured Rijeka.



UTJECAJ NA DRUŠTVENI RAZVOJ I PODSEKTOR U KOJEM DJELUJEMO

- 28. ožujka 2024. godine, djelatnica Društva na radnom mjestu Koordinatorica projektnih aktivnosti, na online sastanku sa Ministarstvom zdravstva, prezentirala je rad Društva u prethodnoj godini. Predstavljene su sve aktivnosti, uspostavljene suradnje, javna i medijska praćenja, javna zagovaranja.
- 05. travnja 2024. godine Društvo je sudjelovalo u programu obilježavanja **Svjetskog dana zdravlja** u organizaciji Grada Pule u Cooworking centru u vremenu od 10,00 do 12,30. Nakon uvodne riječi, teme su bile pružanje usluga i predstavljanje rada Centra podrške 521, zatim pružanje psihosocijalne podrške građanima te pružanje usluge besplatne pravne pomoći građanima.
- 23. travnja 2024. godine u dnevnom boravku Društvenog centra Karlo Rojc u organizaciji Udruge Zelena Istra, Predsjednik Društva zajedno sa djelatnicom na radnom mjestu Poslovna i administrativna tajnica, sudjelovao je na sastanku zajedno sa udrugama osoba s invaliditetom sa područja Grada Pule. Tema sastanka bila predstavljanje prvih nacрта dokumenata za buduće formiranje i uspješno funkcioniranje Povjerenstva za osobe s invaliditetom.
- 03. svibnja 2024. godine povodom obilježavanja Dana Grada Pule, djelatnice Društva sudjelovale su u radu svečane sjednice Gradskog vijeća i uručivanju nagrada i priznanja ovogodišnjim laureatima.



- 29. svibnja 2024. godine povodom obilježavanja **Nacionalnog dana osoba oboljelih od neuromuskularnih bolesti** (21. svibanj) Društvo je u dnevnom boravku Društvenog centra Karlo Rojc organiziralo **Okrugli stol** sa temom "Jačanje socijalnih usluga" u sklopu provedbe trogodišnjeg programa "Širenje mreže socijalnih usluga" kojeg financira Ministarstvo rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike. Sudionici su bili članovi Društva i ostalih udruga, predstavnici lokalne vlasti, partneri na programu i predstavnici zdravstvenih i socijalnih ustanova.



 **DRUŠTVO DISTROFIČARA ISTRE**
Trg na mostu 2, 52100 Pula
Email: ddi.pula@gmail.com, Web: www.ddi.hr,
Tel: +385 92 217242, Mob: 091 338 8717,
OIB 28931418121 - MB 3159493
IBAN HR262407000118015535 OTP Banka



OKRUGLI STOL
"Jačanje socijalne uključenosti"
Društveni centar Rojc, Dnevni boravak
29. svibanj (srijeda) 2024. godine u 13:00 sati

PROGRAM
13:00 Pozdravne riječi i prezentacija programa "Jačanje socijalnih usluga" - prezentacija filma
13:15 Irena Peruško, Voditeljica Odsjeka za socijalnu skrb i zdravlje Grada Pule - "Socijalna politika Grada Pule"
13:30 Anka Dušanek, prof. - "Psihosocijalna potpora osobama s invaliditetom i njihovim obiteljima"
13:45 Zaključci i slobodna riječ

Program financira Ministarstvo rada, mirovinskoga osiguranja, obitelji i socijalne politike

REPUBLIKA HRVATSKA
MINISTARSTVO RADA, MIROVINSKOGA OSIGURANJA, OBITELJI I SOCIJALNE POLITIKE



- 06. i 07. lipnja 2024. godine, povodom **Dana otvorenih vrata udruga** u organizaciji Ureda za udruge Vlade RH, Društvo distrofičara Istre je organiziralo aktivnosti radionica sa članovima na koje su bili pozvani građani grada Pule i ostala javnost. Sudjelovanje smo prijavili putem aplikacije UdrugaInfo.

- 12. srpnja 2024. godine djelatnice Društva su sudjelovale na online sastanku sa predstavnicima organizacija civilnog društva putem videokonferencijske veze u organizaciji Ministarstva zdravstva. Na sastanku je dio udruga čiji program financira Ministarstvo zdravstva, predstavile svoj rad putem power point prezentacije te ukazale na smjernice i preporuke za buduće natječaje Ministarstva.

- 06. rujna 2024. godine Dopredsjednica Društva sudjelovala je na predstavljanju i razgovoru o prijedlozima građana i civilnog društva za Grad Pulu vezanim uz proces osnivanja i rada budućeg **Povjerenstva za osobe s invaliditetom** i djecu s teškoćama u razvoju Grada Pule. Događaj je organizirala Zelena Istra u Dnevnom boravku Društvenog centra Rojc. Uz predstavnike udruga OSI događaju su sudjelovali pravobranitelj za osobe s invaliditetom, Darijo Jurišić i zamjenica gradonačelnika Grada Pule, Ivona Močenić, pomoćnica pročelnice Upravnog odjela za društvene djelatnosti, mlade i sport, Lena Radunić, pročelnik Službe Gradonačelnika i Gradskog vijeća, Darko Tumpić.

- 18. rujna 2024. godine Društvo distrofičara Istre obilježilo je **Europski tjedan mobilnosti** (16. - 22. rujna) na Portarati u Puli. Ova inicijativa ima za cilj podizanje svijesti o važnosti pristupačnosti i mobilnosti za osobe s invaliditetom.

Temom ovogodišnjeg tjedna, "Zajednički javni prostori", naglašena je važnost kvalitetne organizacije javnih prostora, koji mogu izravno utjecati na kvalitetu života. Pozivalo se na ravnopravno korištenje tih prostora, s posebnim naglaskom na sigurnost pješaka i biciklista.

Naša udruga pripremila je razne aktivnosti, uključujući izložbu ortopedskih pomagala, distribuciju edukativnih letaka i prikazivanje rada rampe za kretanje osoba u invalidskim kolicima po stepenicama. Posjetitelji su imali priliku sudjelovati u simulacijama sigurnog kretanja u urbanim sredinama, a posebnu pozornost posvetili smo prilagodbi gradskih prostora osobama s invaliditetom.

Ovaj događaj naglašava važnost stvaranja uvjeta koji omogućuju slobodno i sigurno kretanje za sve, ističući da mobilnost nije samo fizička pristupačnost, već i uključenost u društvo.



- 19. rujna 2024. godine djelatnice Društva sudjelovale su na online sastanku u organizaciji Ministarstva zdravstva u vezi **Sektorske analize** za utvrđivanje prioriternih područja financiranja programa i projekata od interesa za opće dobro koje provode udruge iz javnih izvora u 2025. godini na pozicijama Ministarstva zdravstva.

- 30. listopada 2024. godine u Društvenom centru Karlo Rojc, Dnevni boravak, organiziran je **Okrugli stol** posvećen podizanju svijesti o važnosti zdravlja oboljelih od mišićne distrofije. Tijekom susreta predstavljene su aktivnosti koje Društvo već dugi niz godina provodi, a kojima doprinosimo poboljšanju kvalitete života oboljelih. Ovaj događaj bio je prilika za razmjenu iskustava, jačanje podrške, te zajedničko pronalaženje novih načina kako dodatno pomoći oboljelima.



- 13. studenog 2024. godine u Hotelu Park Plaza u Puli održan je **18. Simpozij Društva distrofičara Istre naziva "Napredak u liječenju i podršci osobama s invaliditetom"**, koji je imao posebno duboko emotivnu vrijednost jer je ove godine obilježeno **50 godina rada Društva**. Kroz pet desetljeća, Društvo



je postalo ključna podrška osobama s mišićnim distrofijama i drugim neurološkim bolestima, pomažući im u integraciji u društvo, pružajući psihosocijalnu pomoć i potičući aktivno sudjelovanje u zajednici.

Simpozij su otvorili predstavnici Istarske županije gospodin Ivan Glušac - pročelnik Upravnog odjela župana Istarske županije, gospođa Gordana Antić - pročelnica Upravnog odjela za zdravstvo i socijalnu skrb te predstavnica Grada Pule - zamjenica gradonačelnika gospođa Ivona Močenić.

Događaj je posjetilo preko 400 sudionika, uključujući zdravstvene djelatnike. Simpozij su bodovale zdravstvene komore: Hrvatska komora medicinskih sestara, Hrvatska komora fizioterapeuta i Hrvatska liječnička komora.

Simpozij je završio s osjećajem ponosa na postignuća koja su ostvorena tijekom svih tih godina, ali i s jasnim pogledom u budućnost, prepunim ambicija i novih ciljeva.





 **18.** Simpozij Društva distrofičara Istre
"NAPREDAK U LJEČENJU I PODRŠCI
OSOBAMA S INVALIDITETOM"

13. studeni 2024. godine
Hotel Park Plaza Histria, Pula

PROGRAM:

9:00 - 9:30 Prijava sudionika, otvorenje simpozija
9:30 - 9:45 Pozdravne riječi
9:45 - 10:15 "Komunikacija s pacijentima kao pokazatelj kvalitete zdravstvene zaštite"
dr. Gordana Antić, pročelnica Upravnog odjela za zdravstvo i socijalnu skrb u Istarskoj Županiji
10:15 - 10:45 "Sindrom hipotonog djeteta"
dr. sc. Ivona Močenić, dr. med. specijalist pedijatar, subspecialist neuropedijatar
zamjenica gradonačelnika Grada Pula-Pola
10:45 - 11:00 Pauza
11:00 - 11:30 "Dijabetično stopalo"
Mr. sc. Andrej Angelini, dr. med. specijalist kirurg, ravnatelj Opće bolnice Pula
11:30 - 12:00 "Kronična venska bolest"
Majk Crjenica, dr. med. specijalist vaskularne kirurgije
12:00 - 12:30 "Hoćemo li ostati bez medicinskih sestara/tehničara?"
Božana Ilić, mag. med. tech.
12:30 - 12:45 Pauza
12:45 - 13:15 "Pandemija novog doba - suvremeni pristup demencijama"
Doc. dr. sc. Matija Sošić, dr. med. spec. neur.
13:15 - 13:45 "Važnost fizikalne i kineziterapije kod osoba s MD"
Domagoj Maglica, fizioterapeutski tehničar, voditelj fizikalnih terapijskih vježbi članova DDI
13:45 - 14:15 "Imam li ja bolest ili bolest ima mene?"
Nika Spasić, mag. psihologije
14:15 "Individualna pitanja i odgovori"

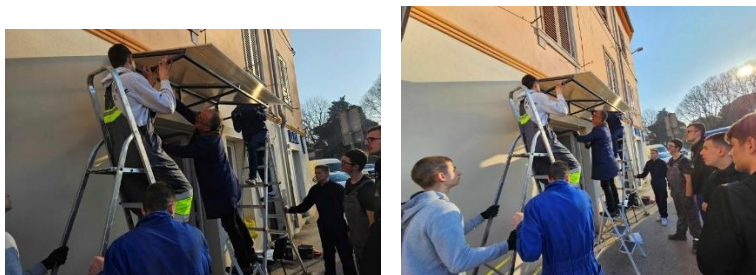






USPOSTAVLJANJE SURADNIH ODNOSA

-16. veljače 2024. godine učenici prvog razreda Industrijsko-obrtničke škole Pula (smjerovi automehaničar i autolimar) donirali su nadstrešnicu za službene prostorije Društva distrofičara Istre.



-8. travnja 2024. u Poduzetničkom centru Coworking Pula gradonačelnik Grada Pule Filip Zoričić svečano je uručio **Ugovore o dodjeli financijskih sredstava** udrugama i neprofitnim organizacijama za programe i projekte od interesa za opće dobro s područja socijalne skrbi, zdravstva i veterinarstva. Društvo je dobilo financijska sredstva za provedbu dva projekta i sredstva za treću godinu provedbe Institucionalne podrške Grada Pule.



-14. travanj i 22. travanj - Povodom **Dana planeta Zemlje (22. travnja) i Svjetskog dana činjenja dobrih djela (14. travnja)**, naše Društvo su posjetili učenici produženog boravka Osnovne škole Šijana, u pratnji ravnateljice i dvije učiteljice.

Učenici su pokazali svoju izvanrednu kreativnost i humanost oslikavajući dvije prijenosne rampe za prilaz osobama koje koriste invalidska kolica preko stepenica. Ovim činom, rampe su olakšale pristup osobama s invaliditetom, a također su postale izvor inspiracije, oslikane srcima i veselim motivima koji će svakome uljepšati dan.

Članovi našeg Društva naglasili su veliku korist koju rampe donose, dok su učenici s pažnjom slušali njihove riječi, pokazujući svoju predanost učenju i razumijevanju važnosti ovakvih inicijativa.





-Od 20. do 21. travnja 2024. godine u Zagrebu u hotelu Diplomat održao se **Seminar za roditelje i Skup Foruma mladih SSDH (Savez Društva Distrofičara Hrvatske)**.

I ove godine u održavanju programa su sudjelovali naši članovi na čelu sa predsjednikom.

Na Seminaru smo doznali nove informativne stvari vezane uz korištene asistivne tehnologije, novih izazova u liječenju osoba s MD i NMD (mišićna distrofija i Neuromuskularna mišićna distrofija), novosti u korištenju umjetne inteligencije i ostale važne teme.

Glumačke radionice i predstavljanje kratkog teatra dodali su jednu novu dimenziju, omogućujući mladima da izraze svoje misli i osjećaje na kreativan način.



-20. svibnja 2024. godine Društvo distrofičara Istre je potpisalo **ugovor o namjeri dugoročne suradnje** sa udrugom Istarsko - Ekomuzej iz Vodnjana. Potpisom ugovora Društvo je izrazilo namjeru uspostave dugoročne suradnje s cilje razvoja projekta INTERNATURAL za pokretanje inicijativa održivog razvoja s ciljem poticaja pozitivnih promjena velikog razmjera.

-10. svibnja 2024. godine u Coworking centru u organizaciji Istarskih domova zdravlja, Djelatnost za palijativnu skrb i Lige protiv raka Pula, Predsjednik Društva je sudjelovao u obilježavanju **Nacionalnog dana palijativne skrbi Hrvatske**.



-11. srpnja 2024. godine djelatnice Društva sa Predsjednikom održali su sastanak u Osnovnoj školi Šijana a na temu arhitektonske prilagodbe za našeg mladog oboljelog člana. Društvo je omogućilo kretanje uz pomoć gusjeničara za kretanje po stepenicama.



-24. srpnja 2024. godine Društvo distrofičara je sa Istarskom županijom potpisalo ugovor o sufinanciranju projekta Društva pod nazivom "Integracija distrofičara Istre 2024.". Potvrda je to uspješne dugogodišnje suradnje sa Istarskom županijom i uspješnog rada kojim se utječe na kvalitetnije življenje osoba oboljelih od mišićne distrofije sa područja Istarske županije.



- 09. rujna 2024. godine sa srednjom Medicinskom školom smo potpisali ugovor o provedbi praktične nastave za šk.god. 2024./2025. Učenici srednje Medicinske škole redovito posjećuju našu udruhu. Dopredsjednica Društva, Melisa Osmanović, kroz svoj osobni primjer približava problematiku i način življenja osoba s invaliditetom. Učenike vodi profesorica Andrea Juhas, prvostupnik sestринства. Tema posjeta je način komunikacije te kako ostvariti primjereni kontakt prema osobama s invaliditetom. Istaknuta je važnost cjelovitog pristupa zdravstvenog djelatnika prema pojedincu u svrhu zadovoljavanja osnovnih ljudskih potreba tijekom koje je potrebno uvažavati posebnosti osobnosti svakog pojedinca, njegovo prihvaćanje, odražavanje poštovanja, ostvarenje odnosa povjerenja, te se kao iznimno važan faktor ističe vještina komunikacije.



-25. rujna 2024. godine predstavnici Društva sudjelovali su u radu redovne Skupštine Udruge osoba s mišićnom distrofijom Primorsko-goranske županije. Skupština je održana u prostorijama Udruge na adresi Milutina Barača 22b, Rijeka u vremenu od 17,00 do 18,00 sati.

-27. rujna 2024. godine predstavnici Društva sudjelovali su na svečanom obilježavanju 20. godišnjice samostalnog djelovanja Društva multiple skleroze Istarske županije, Nacionalnog dana multiple skleroze i na okruglom stolu "(Su)Život s multiplom sklerozom". Na događaju koji je okupio članove društva, zdravstvene stručnjake te predstavnike lokalne vlasti, istaknuti su neki od najznačajnijih trenutaka u dva desetljeća rada udruge, podijeljena su priznanja zaslužnim pojedincima, ali se govorilo i o izazovima koje nosi multipla skleroza, autoimuna bolest koja sve više pogađa stanovništvo.



-08. listopada 2024. godine Predsjednik Društva sudjelovao je na **Konsenzus konferenciji za izbor javnozdravstvenih prioriteta za razdoblje od 2025. do 2027.** Istarska županija priprema svoj *Plan za zdravlje* za novo plansko razdoblje od 2025. do 2027. godine. Taj sveobuhvatni dokument sadrži *Plan zdravstvene zaštite Istarske županije* i *Plan promicanja zdravlja, prevencije i ranog otkrivanja bolesti*



Istarske županije. Na Konsenzus konferenciji su se birali javno zdravstveni prioriteti iz područja promicanja zdravlja, prevencije i ranog otkrivanja bolesti za koje je Istarska županija nadležna.



-21. i 22. listopada 2024. godine, Predsjednik Društva sudjelovao je u radu tradicionalnog **29. hrvatskog simpozija osoba s invaliditetom s međunarodnim sudjelovanjem**, o temi „Konvencija UN o pravima osoba s invaliditetom – o nama uvijek s nama – od slogana do realnosti“ održan je u Hotelu Diplomat,. Organizatori Simpozija bili su Zajednica saveza osoba s invaliditetom Hrvatske – SOIH, Zavod za vještačenje, profesionalnu rehabilitaciju i zapošljavanje osoba s invaliditetom, Hrvatski zavod za zapošljavanje i AccessibleEU Hrvatska. Pokrovitelji Simpozija bili su predsjednik Republike Hrvatske Zoran Milanović, Ministarstvo rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike (MROSP) te Grad Zagreb.

Predsjednik Društva je sudjelovao u dvodnevnom radu simpozija dok su djelatnici sudjelovali putem Zoom aplikacije u dvodnevnom radu simpozija, tijekom kojega su obrađene brojne teme značajne za osobe s invaliditetom, ukupno je prisustvovalo 243 sudionika od čega 110 putem Zoom platforme.





-11. studenog 2024., predsjednik Društva i članovi - predstavnici Društva, sudjelovali su u radu **18. hrvatskog skupa osoba s neuromuskularnim bolestima**, koji je održan u hotelu Diplomat u organizaciji Saveza društava distrofičara Hrvatske (SDDH). Skup je otvorila predsjednica SDDH, Marica Mirić, koja je pozdravila sve prisutne, a među gostima su bili i predstavnici Nacionalne zaklade za razvoj civilnoga društva i tvrtke Biogen, distributera lijeka za spinalnu mišićnu atrofiju u Hrvatskoj.

Tijekom skupa, prisutni su mogli uživati u raznolikim edukativnim predavanjima. Teme obuhvaćene na Skupu bile su: Važnost kriznih planova i pripreme za krizne situacije, Grupna podrška kroz psihoterapiju pokretom i plesom, Terapijsko hranjenje kod osoba s mišićnom distrofijom, Važnost pasa pomagača u poboljšanju kvalitete života oboljelih, a Skup je završio radionicom o mentalnom zdravlju i važnosti mentalne otpornosti.

Skup je zaključen zajedničkom konstruktivnom raspravom, ističući važnost zajedništva i podrške među osobama s neuromuskularnim bolestima. Događaj je još jednom potvrdio svoju vrijednost kao platforma za razmjenu znanja i iskustava te pružanje konkretnih smjernica za daljnje aktivnosti u poboljšanju života ove zajednice.



-20. studenog u Zajednici Talijana Pula, Predsjednik Društva je sudjelovao u radu **početne konferencije projekta „Izrada socijalnog plana Istarske županije“** kako bi se predstavilo izrađivače, metodologiju i planirane aktivnosti u narednom razdoblju. Time su započele aktivnosti vezane uz izradu županijskog socijalnog plana za razdoblje 2025.-2027. godine. Socijalni plan Istarske županije obuhvatit će analizu kapaciteta i dostupnosti pružatelja socijalnih usluga, analizu potreba i specifične ciljeve razvoja institucionalnih i izvaninstitucionalnih socijalnih usluga, s posebnim naglaskom na usluge za skupine u većem riziku od socijalne isključenosti.

-20. prosinca su u organizaciji Istarskog foruma udruga osoba s invaliditetom – IFUOSI u prostoru Udruge slijepih Istarske županije u Puli su održani **okrugli stol „Izazovi i postignuća u pružanju socijalnih usluga“ i Izvještajna sjednica Skupštine IFUOSI**. Dvije djelatnice Društva su sudjelovale u radu Okruglog stola, dok je Predsjednik Društva sudjelovao u radu Izvještajne sjednice Skupštine IFUOSI.

Okrugli stol je okupio predstavnike udruga osoba s invaliditetom Istarske županije i ostale zainteresirane strane na temu pružanja socijalnih usluga osobama s invaliditetom. Prisustvovali su Zlatko Kuftić, predsjednik IFUOSI i Udruge slijepih Istarske županije, Diana Dinčir Jergović iz Udruge slijepih Istarske županije, Alma Zulim iz Udruge gluhih i nagluhih Istarske županije, Fani Šuran-Šverko iz Društva multiple skleroze Istarske županije, Mladen Jurada iz Udruge paraplegičara i tetraplegičara Istarske županije te Sonja Grozić-Živolić iz Upravnog odjela za zdravstvo i socijalnu skrb Istarske županije.



Obilježavanje završetka radne 2024. godine

Uz ugodno raspoloženje i opuštenu atmosferu članova i djelatnika, Društvo je proslavilo kraj radne 2024. godine.





Društvo distrofičara Istre

Trg na mostu 2

52 100 Pula

IBAN: HR2824070001118015535

OIB28931418121



Društvo distrofičara Istre

je korisnik institucionalne podrške

Nacionalne zaklade za razvoj civilnoga društva

za stabilizaciju i/ili razvoj udruge