



IZVJEŠĆE O RADU ZA 2025. GODINU

DRUŠTVO DISTROFIČARA ISTRE

Pula, 31. prosinac 2025. godine



- ▶ Društvo broji 132 oboljela člana 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 – 22 djelatnika



PROJEKTI I PROGRAMI KOJI SU SE PROVODILI TIJEKOM 2025. GODINE

"Integracija osoba oboljelih od mišićne distrofije i neuromuskularnih bolesti"

"Integracija osoba oboljelih od mišićne distrofije sa područja Istarske županije" 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 masaža.

KUPANJE ČLANOVA U LJETNIM MJESECIMA – od lipnja do rujna 2025. godine 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

Društvo je potpisalo ugovore o sufinanciranju Programa "Integracija distrofičara Istre" sa Istarskom županijom, Gradom Pula, te Gradovima Pazin, Poreč, Labin, Rovinj, Vodnjan, Novigradom, Buzetom, te Općinama Medulin, Ližnjan, Svetvinčenat, Fažana, Marčana, Barban, Funtana i Žminj u vrijednosti od 17.640,00 eura. Sve aktivnosti uspješno su provedene bez odstupanja od planiranog proračuna.



Potpisivanje ugovora sa Istarskom županijom Potpisivanje ugovora sa Gradom Labinom



Potpisivanje ugovora sa Gradom Pula



Potpisivanje ugovora sa Općinom Svetvinčenat

Izleti sa članovima

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

Izleti i zajedničke aktivnosti imaju izniman značaj za oboljele članove od mišićne distrofije, osobito u području socijalizacije, psihološke podrške i neformalne edukacije. Sudjelovanjem u organiziranim putovanjima i druženjima članovima se pruža prilika za izlazak iz svakodnevnice rutine i izolacije s kojom se često susreću, kao i za stvaranje i jačanje socijalnih veza s osobama koje dijele slična životna iskustva.

Boravak u novim sredinama potiče samopouzdanje, osjećaj pripadnosti i aktivno sudjelovanje u društvenom životu, dok zajedničke aktivnosti doprinose razvoju međusobne podrške i razumijevanja. Osim socijalnog aspekta, izleti imaju i edukativnu komponentu jer članovi kroz posjete kulturnim,



prirodnim i turističkim lokalitetima stječu nova znanja, razvijaju interes za okolinu te se upoznaju s mogućnostima pristupačnosti i prilagodbe sadržaja osobama s invaliditetom.

Ovakve aktivnosti ujedno potiču razmjenu informacija i iskustava o životu s mišićnom distrofijom, pravima osoba s invaliditetom te važnosti brige o fizičkom i mentalnom zdravlju, čime se dodatno doprinosi osnaživanju članova i poboljšanju njihove ukupne kvalitete života.

U 2025. godini organizirani su izleti na otočje Brijuni, gdje su članovi imali priliku upoznati prirodne i kulturne znamenitosti ovog jedinstvenog nacionalnog parka, kao i posjet gradu Rijeci, koji je obuhvatio razgledavanje grada i zajedničko druženje, a naravno i gledanje i navijanje na nogometnoj utakmici.

Posebno značajne bile su dvije organizirane rehabilitacijsko-rekreativne aktivnosti u Termama Tuhelj, u trajanju po tri dana. Tom prilikom članovima su bili osigurani prijevoz, smještaj te korištenje svih sadržaja termi, što je uvelike doprinijelo njihovom opuštanju, rehabilitaciji i općem zadovoljstvu. Boravak u Termama Tuhelj omogućio je članovima kvalitetno provođenje slobodnog vremena u poticajnom i prilagođenom okruženju.

Sve navedene aktivnosti bile su iznimno pozitivno prihvaćene od strane članova, a fotografije s izleta dodatno svjedoče o ugodnoj atmosferi, zajedništvu i važnosti ovakvih aktivnosti za svakodnevni život osoba s mišićnom distrofijom.

RIJEKA – 02.04.2025.

Članovi Društva distrofičara Istre, kao navijači nogometnog kluba Istra 1961, organizirano su sudjelovali na nogometnoj utakmici protiv kluba NK Rijeka. Naši članovi su vjerni navijači našega kluba NK Istra 1961 te rado odlaze na utakmice u druge gradove u Hrvatskoj, a u Puli se ne propušta nijedan susret.





Dana 27. rujna članovi Društva distrofičara Istre organizirano su posjetili otok Brijuni. Izlet je proveden uz osiguran prijevoz, čime je članovima omogućeno sigurno i ugodno sudjelovanje u aktivnosti. Tijekom boravka na Brijunima članovi su imali priliku razgledati prirodne i kulturne znamenitosti Nacionalnog parka, upoznati se s bogatom poviješću otočja te uživati u zajedničkom druženju u poticajnom i opuštajućem okruženju.





U dva navrata (razdoblje od 16. do 18. prosinca i od 21. do 23. prosinca 2025. godine) članovi Društva distrofičara Istre boravili su u Termama Tuhelj u sklopu organizirane rehabilitacijsko-rekreativne aktivnosti. Članovima su bili osigurani prijevoz, smještaj te korištenje svih dostupnih sadržaja, što je omogućilo njihovo ravnopravno i sigurno sudjelovanje u programu.

Boravak u Termama Tuhelj imao je izniman značaj za očuvanje i unaprjeđenje psihofizičkog zdravlja članova, osobito osoba oboljelih od mišićne distrofije. Korištenje termalnih bazena i wellness sadržaja doprinijelo je opuštanju, rehabilitaciji i smanjenju svakodnevnih poteškoća uzrokovanih bolešću. Uz zdravstveni aspekt, aktivnosti su imale i snažnu socijalnu komponentu jer su poticale međusobno druženje, razmjenu iskustava i jačanje osjećaja pripadnosti zajednici.





Vježbe – rekreacija članova

U prostorima „Braingym“, na adresi Medulinska 15B u Puli, tijekom cijele 2025. godine redovito su se provodile vježbe i rekreativne aktivnosti za članove Društva distrofičara Istre. Vježbe su se održavale dva puta tjedno po sat vremena pod stručnim vodstvom vanjskog suradnika, fizioterapeuta Domagoja Maglice.

Program vježbanja u potpunosti je individualiziran te prilagođen svakom članu sukladno njegovoj dijagnozi, stupnju funkcionalnih sposobnosti i specifičnim poteškoćama. Cilj ovih aktivnosti je očuvanje postojećih motoričkih sposobnosti, ublažavanje posljedica bolesti, poticanje tjelesne aktivnosti te unaprjeđenje općeg psihofizičkog stanja članova. Redovito provođenje vježbi ima važnu ulogu u održavanju kvalitete života osoba oboljelih od mišićne distrofije te predstavlja sastavni dio kontinuirane brige Društva o svojim članovima.





Kupanja članova

Tijekom ljetnih mjeseci Društvo distrofičara Istre organiziralo je kupanja članova u moru kao dio rekreativno-rehabilitacijskih aktivnosti. Ove aktivnosti usmjerene su na kvalitetno provođenje slobodnog vremena članova, očuvanje i unaprjeđenje zdravlja te stvaranje povoljnih uvjeta za medicinsku rehabilitaciju i fizikalne terapije.

Društvo je osiguralo organizirani prijevoz članova, potrebne rekvizite za kupanje, kao i hranu i osvježanje, čime su stvoreni sigurni i pristupačni uvjeti za sudjelovanje svih zainteresiranih članova. Redovito se odlazilo na kupanja na prilagođenu plažu na Hidrobazi u Štinjanu. Također se posjetilo plažu u sklopu bolnice za ortopediju i rehabilitaciju "Martin Horvat" Rovinj. Sa članovima koji su pokretni organiziran je posjet vodenom parku Aquacolors. Ova aktivnost omogućila je članovima aktivno sudjelovanje u rekreativnim sadržajima prilagođenima njihovim sposobnostima, uz naglasak na sigurno okruženje.





Redovna Skupština Društva

-23. travnja 2025. godine u prostorijama Društva održana je redovna godišnja skupština Društva. Na Skupštini su usvojeni temeljni akti Društva, kao i izvještaji o radu za prethodnu godinu, uključujući izvještaj Nadzornog odbora o izvršenom pregledu financijsko-materijalnog poslovanja. Također su donesene odluke o radu i planiranim aktivnostima Društva za 2025. godinu.



“Podizanje svijesti o važnosti zdravlja oboljelih od mišićne distrofije”

Tijekom cijele 2025. godine Društvo je provodilo treću godinu programa koji je usmjeren na promicanje zdravlja i usvajanje zdravih životnih navika. U okviru programa provedene su aktivnosti poput jahanja, pripreme obroka od zdravih namirnica te edukacije o zdravim prehrabnim navikama. Također su realizirane aktivnosti promocije programa te suradnje s upravom i javnim sektorom.

Društvo je prijavilo novi program kako bi osiguralo nastavak aktivnosti putem natječaja koji je objavilo Ministarstvo zdravstva. Aktivnosti su se minimalno modificirale prema željama članova. Ponosno možemo reći da nam je Ministarstvo zdravstva odobrilo financiranje programa za sljedeće tri godine za provedbu programa pod nazivom "Zdravlje bez prepreka". Program počinje sa provedbom 19. prosinca 2025. godine.

Radionice kuhanja

Dva puta mjesečno organizirale su se radionice kuhanja sa grupama članova sukladno njihovim prijavama. Prostorije smo prilagodili opremom i prostorom. Svi članovi su imali 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

Tijekom izvještajnog razdoblja Društvo je provodilo aktivnost terapijskog jahanja namijenjenu članovima, s ciljem poticanja fizičke aktivnosti, socijalizacije i psihološke dobrobiti. Jednom mjesečno organizirane su grupni odlasci na Rač Barba Tone pri čemu je za članove bio osiguran prijevoz. Aktivnost se provodila uz stručno vodstvo našeg dugogodišnjeg suradnika Zorana Uravića i njegovih volontera. Sudjelovanje u jahanju doprinijelo je povećanju samopouzdanja, osjećaja samostalnosti te jačanju međusobne povezanosti članova.





„Jačanje socijalnih usluga“

Od 1. lipnja 2023. godine Društvo provodi trogodišnji program pod nazivom „Jačanje socijalnih usluga“. Program predstavlja nastavak prethodnog trogodišnjeg programa „Integracijom do socijalne uključenosti oboljelih od mišićne distrofije“, koji se provodio do 31. svibnja 2023. godine. Program se financira sredstvima Ministarstva rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike u okviru poziva „Razvoj i širenje mreže socijalnih usluga za razdoblje 2023. – 2025.“

U sklopu programa provode se aktivnosti usmjerene na unaprjeđenje kvalitete života članova, uključujući posjete nepokretnim članovima u njihovim domovima, likovno-kreativne i psihosocijalne radionice, kao i aktivnosti zagovaranja, informiranja i educiranja javnosti o potrebama, problematici i pravima osoba 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 te na licu mjesta pokušavamo riješiti što je više moguće problematike. Uz poklon pakete donosimo materijale o radu Društva, letke, časopise te im na taj način pokušavamo približiti djelovanje i aktivnosti Društva.

U 2025. godini posjetili smo sljedeće članove: Mladenka Piljan, Pula, Irena Rodić, Pula, Milenka Tatić, Pula, Vera Petranović, Valtura, Ljiljana Vitasović, Pula, Tanja Smonkar, Pula, Luka Smonkar, Pula, Ivan Macan, Svetvinčenat, Alisa Lovas, Bale, Samanta Lukšić, Jurani, Remigio Jadreško, Jadreški, Goran Butina, Valbandon, Gordana Modrušan, Štinjan, Nevenka Pavletić, Pula, Nikola Brščić, Ližnjan, Emilio Šepuka, Pula, Marina Relić, Pula, Dušanka Kutlača, Medulin, Amalija Šugar, Pula, Ljuba Marjanović, bolnica Rovinj, Danko Lazić, Pula.









Psihosocijalne radionice

Jednom mjesečno provodio se grupni ili individualni rad s članovima, s ciljem pružanja kontinuirane psihosocijalne potpore putem različitih stručnih tehnika i metoda. Na ovaj način sudionici se ciljano povezuju, uz stručno vodstvo i podršku, kako bi kroz otvorenu komunikaciju i međusobno razumijevanje lakše odgovarali na izazove s kojima se svakodnevno susreću.

Aktivnost psihosocijalnih radionica provodi vanjska stručna suradnica, dugogodišnja suradnica Društva, Anka Dušanek.





Likovno – kreativne radionice

Jednom mjesečno provodile su se likovno-kreativne radionice namijenjene članovima, s ciljem poticanja kreativnog izražavanja, socijalne interakcije i kvalitetnog provođenja slobodnog vremena. Radionice su prilagođene mogućnostima sudionika te doprinose jačanju samopouzdanja i osjećaja uključenosti u zajednicu.

U sklopu programa Društva objavili smo video na stranici:

<https://www.youtube.com/watch?v=9DUMI-KtHY8> u kojem je prikazan rad Društva i aktivnosti Programa.







Okrugli stol

28. svibnja 2025. godine s početkom u 10:30 sati, u Dnevnom boravku Društvenog centra „Karlo Rojc“, Pula, organizirali smo Okrugli stol u sklopu programa „Jačanje socijalnih usluga oboljelih od mišićne distrofije. Tema Okruglog stola bila je „Svakodnevni život“ a predavač je bio prim.dr.sc. Dubravko Marković, dr.med, naš dugogodišnji suradnik i prijatelj.

Cilj događanja je razmjena iskustava, informiranje i jačanje međusobne podrške među osobama oboljelima od mišićne distrofije. Dr. Marković je kroz stručno izlaganje obradio izazove i mogućnosti u svakodnevnom životu osoba s dijagnozama mišićne distrofije, s posebnim naglaskom na kvaliteti života. Sudionici, uključujući i naše članove oboljele od mišićne distrofije, imali su priliku aktivno sudjelovati u raspravi te postavljati pitanja.

Sudionike je srdačno pozdravila gospođa Sonja Grozić – Živolić, pomoćnica pročelnice Upravnog odjela za zdravstvo Istarske županije, a podršku su nam pružili i predstavnici Grada Pule koji su također sudjelovali na događaju.





Ulaganje u ljudske potencijale

- 17. siječnja 2025. godine u 10:00 sati, djelatnica Društva, Melisa Osmanović, sudjelovala je u dvosatnoj online edukaciji o mjeranju utjecaja volontiranja.

Edukaciju je organizirao Hrvatski centar za razvoj volonterstva u suradnji s DKolektivom – organizacijom za društveni razvoj poziva predstavnike organizatora volontiranja i koordinate volonterskih programa. Edukacija je pružila informacije o pitanjima:

- Zašto je važno mjeriti utjecaj volontiranja
- Kako se na jednostavan način prikupljaju podaci o utjecaju volontiranja u Europi
- Kako koristiti europsku platformu za mjerenje utjecaja volontiranja.

-08. veljače 2025. godine Predsjednik Društva je sudjelovao na jednodnevnoj radionici "Trening za upravljačka tijela i nadzorne odbore udruga" namijenjenoj predsjednicima/cama upravljačkih tijela i nadzornih odbora udruga članica koju SDDH. Radionicu su organizirali Savez društava distrofičara Hrvatske u suradnji sa Hrvatskim savezom udruga cerebralne i dječje paralize i Hrvatskim savezom osoba s tjelesnim invaliditetom u okviru provedbe „Nacionalne sustavne podrške Nacionalne zaklade“





-4. travnja 2025. godine, djelatnici društva su sudjelovali na online edukaciji pod nazivom "Značaj protokola u poslovnom i društvenom okruženju" koju je održala Marica Mirić, predsjednica SDDH.

- 10. travnja 2025. godine djelatnica Društva na radnom mjestu Poslovna i administrativna tajnica sudjelovala je u radu „Konferencije za inovaciju znanja za udruge članice“ u hotelu „Diplomat“ u Zagrebu. Konferenciju su organizirali Hrvatski savez udruga cerebralne i dječje paralize (HSUCDP), Hrvatski savez osoba s tjelesnim invaliditetom (HSUTI) i Savez društava distrofičara Hrvatske (SDDH) u okviru provedbe „Nacionalne sustavne podrške Nacionalne zaklade“ koja se provodi uz financijsku potporu Nacionalne zaklade za razvoj civilnoga društva u 2025. godini. Konferencija je namijenjena isključivo zaposlenicima udruge.



- 06. veljače 2025. godine u 10:00 sati u Gradskoj knjižnici i čitaonici Pula, Djelatnice Društva Ivana Peršić i Nataša Vujević, prisustvovala susretu pod nazivom MS CAFFE. Predavači su bili: [doc.dr.sc. Dolores Janko-Labinac](#), dr.med.spec.neurolog, Margaret Ličinić Modrušan, dr.med.specijalist ginekologije i opstetricije, Danica Sredanović, dr.med.spec.opće med., kontrolor Zavoda (HZZO), Goran Ruso, dipl.iur., rukovoditelj odjela za zdravstveno osiguranje (HZZO).

Prisutni su postavljali pitanja stručnjacima vezano za liječenje, prava i ostala pitanja iz područja njihovog rada.





-21.05., 28.05, 04.06. i 11.06. – djelatnici Društva zajedno sa Predsjednikom sudjelovali su u provedbi ciklusa radionica pod nazivom „S druge strane frustracije“ koje je vodila Anka Dušanek, magistra edukacijske rehabilitacije.

Radionice je organizirao Istarski Forum udruga osoba s invaliditetom - FUOSI-ja, a svaka udruga je ugostila po jednu radionicu.

Radionici su se osim naše udruge, odazvali predstavnici Udruge gluhih i nagluhih Istarske županije, Društva multiple skleroze Istarske županije i Udruge slijepih Istarske županije.

Ciklus je organiziran s ciljem osnaživanja udruga koje okupljaju osobe s invaliditetom. Poticana je jasna i otvorena komunikacija te sagledavanje zajedničkih interesa i ciljeva kako bi se poboljšala kvaliteta usluge koju udruge pružaju svojim korisnicima. Radilo se na smanjenju broja mogućih problema izazvanih lošom komunikacijom koja dovodi do nerazumijevanja, distanciranja te time i do frustracije, koja negativno utječe na rad i provođenje aktivnosti. Ovakve radionice potiču zajedništvo i pomažu udrugama u daljnjem radu na dobrobit njihovih korisnika.





-Djelatnica Društva na radnom mjestu Koordinatorica projektnih aktivnosti, Melisa Osmanović, sudjelovala je u radu Skupa Foruma mladih SDDH, koji se održao u subotu, 10., i nedjelju, 11. svibnja 2025. godine, s početkom u 9:30 sati (subota), u Hotelu Diplomat. U organizaciji Saveza društava distrofičara Hrvatske, Skup Foruma mladih održan je kao dvodnevni događaj zahvaljujući financijskoj potpori Ministarstva rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike te Turističke zajednice Grada Zagreba. Raspravljalo se o nizu tema uključujući seksualnosti, asistivne tehnologije, forum teatar, kulturne i sportske aktivnosti, predavanja poput "Kultura i sport kao poticaj neovisnom življenju", te predavanja o osobnim iskustvima te forum teatar.



-20. i 21. svibnja 2025. od 9:00 do 18:00 sati u sali za sastanke Nastavnog zavoda za javno zdravstvo Istarske županije, Predsjednik Društva sudjelovao je na edukaciji pod nazivom „Praćenje i vrednovanje Socijalnog plana“ u sklopu ESF Projekta „Izrada socijalnog plana Istarske županije

-27. svibnja u Velikoj Sali nastavnog zavoda za javno zdravstvo Istarske županije u sklopu Motovunske ljetne škole unapređenja zdravlja u utorak, održan je tečaj „Zdravstvena pismenost“. Predsjednik Društva distrofičara Istre sudjelovao je i prezentirao rad Društva distrofičara IstrAe u području zdravstva.

Ovaj dio programa Škole primarno je namijenjen predstavnicima lokalne i regionalne samouprave, djelatnicima županijskih zavoda za javno zdravstvo te nevladinih organizacija i udruga.

Organizatori su: Županija Istarska, Upravni odjel za zdravstvo i socijalnu skrb, Nastavni zavod za javno zdravstvo Istarske županije, Nastavi zavod za javno zdravstvo Primorsko-goranske



županije, Sveučilište u Zagrebu, Medicinski fakultet, Škola narodnog zdravlja „Andrija Štampar.“

-09. srpnja 2025. godine na poziv Nacionalne zaklade za razvoj civilnog društva djelatnica Društva na radnom mjestu Poslovna i administrativna tajnica sudjelovala je na CERV Innovation Forumu s temom „Promoting Rights and Values by Empowering the Civic Space” u organizaciji Citizens, Equality, Rights & Values Programme of the European Union (CERV). CERV Innovation Forum platforma je otvorena za građane, organizacije i jedinice lokalne samouprave, gdje se raspravljalo o izazovima i prilikama koje su usklađene s prioritetima CERV-a. Forum predstavlja priliku za dijeljenje najboljih praksi, kao i za inovacije i suradnju. Forum se održao u on-line okruženju od 10:00 sati do 11:30.

-5. rujna, djelatnica Društva zaposlena na radnom mjestu Poslovna i administrativna tajnica zajedno sa Predsjednikom Društva, sudjelovala je na stručnom skupu „Empatija u praksi: Od sagorijevanja do inovacije“, održanom u Coworking centru Pula, u organizaciji Istarske županije i Centra za pružanje usluga u zajednici Pula–Pola. Skup je bio usmjeren na razvoj dodatnih alata i strategija za učinkovito djelovanje u zahtjevnom okruženju socijalne skrbi, s posebnim naglaskom na očuvanje mentalnog zdravlja i profesionalni razvoj. Kroz predavanja eminentnih stručnjaka sudionici su unaprijedili znanja i vještine vezane uz održavanje profesionalne distance uz istovremeno pružanje kvalitetne podrške korisnicima, razvoj komunikacijskih vještina u izazovnim situacijama, jačanje osobne otpornosti te razmjenu inovativnih rješenja iz prakse.





- 09. rujna 2025. godine u prostorijama Društva, tvrtka Optimus consulting d.o.o. pod vodstvom naše dugogodišnje suradnice, Kristine Rabar, direktorice, provela je radionicu za djelatnike Društva, članove upravnog odbora i volontere radionicu pod nazivom „ChatGPT za svakodnevno poslovanje.“ Radionica je dizajnirana da pruži temeljito razumijevanje tehnologije AI i praktične vještine potrebne za implementaciju ChatGPT-a u različite aspekte poslovanja. Kroz interaktivne sesije, učilo se kako: Automatizirati zadatke i poboljšati interne procese

- Generirati visokokvalitetan sadržaj za web stranice i komunikaciju s klijentima
- Primijeniti ChatGPT u digitalnom marketingu i administraciji
- Rješavati etička i sigurnosna pitanja u radu s AI tehnologijama

- 26. rujna 2025. godine, djelatnice Društva zaposlene na radnim mjestima Pomoćnica u radu i aktivnostima Društva te Poslovna i administrativna tajnica sudjelovale su na stručnom skupu „Stvaranje dobrih navika u svrhu poboljšanja psihofizičkog zdravlja i kvalitete života“, održanom u prostoru Zajednice Talijana Pula (Circolo). Skup je organiziralo društvo multiple skleroze Istarske županije. Sudjelovanjem na ovom skupu zaposlenice su dodatno osnažile svijest o važnosti brige za vlastito psihofizičko zdravlje kao preduvjeta za kvalitetan, učinkovit i održiv rad u civilnom sektoru.



-Djelatnica Društva, Melisa Osmanović, 24. studenoga 2025. godine sudjelovala je na 19. hrvatskom skupu osoba s neuromuskularnim bolestima, u organizaciji Saveza društava distrofičara Hrvatske (SDDH). Skup je omogućio razmjenu znanja i iskustava između udruga, zdravstvenih stručnjaka i institucija te dodatno ojačao suradnju unutar nacionalne mreže organizacija koje djeluju u području neuromuskularnih bolesti.



-Predsjednik Društva je zajedno sa članom Predsjedništva sudjelovao u radu 30. hrvatskog simpozija osoba s invaliditetom 29. i 30. listopada 2025. u zgradi Sveučilišta u Zagrebu, Ul. Radoslava Cimermana 88, Zagreb u organizaciji Zajednice saveza osoba s invaliditetom Hrvatske.

Na skupu su se predstavila postignuća u primjeni Konvencije o pravima osoba s invaliditetom i donijeli zaključci za unapređenje njezine primjene. Posebna pozornost posvetila se temama: inkluzivno zapošljavanje i obrazovanje osoba s invaliditetom, asistivne tehnologije, žene s invaliditetom, pristupačnost i Platforma Accessible EU, te sport za osobe s invaliditetom.



Utjecaj na društveni razvoj i podsektor u kojem djeluje Društvo

15. siječnja, 16. siječnja, 24. siječnja i 30. siječnja 2025. godine, u prizemlju dvorane javne ustanove Regionalni koordinator za europske programe i fondove Predsjednik Društva je sudjelovao na radnim sastancima kao član Savjeta za socijalnu skrb, zajedno sa djelatnicima Istarske županije i stručnjacima iz sustava socijalne skrbi, zdravstva i obrazovanja, s ciljem izrade Socijalnog plana Istarske županije. Sastanci su održani sa ciljem izrade Socijalnog plana Istarske županije 2025.-2027.



Teme sastanka su bile:

- Prikaz trenutnih rezultata prikupljanja podataka od strane pružatelja, JLS te intervjuja
- Validacija prikupljenih podataka i identifikacija onih koje bi trebalo uzeti u obzir prilikom definiranja u mjera/aktivnosti Socijalnog plana
- Rasprava o formuliranju ciljeva/mjera/aktivnosti
- Prijedlog ciljeva/mjera i aktivnosti Socijalnog plana
- Raspraviti pitanja inovativnih usluga i osiguravanja kvalitete i izvrsnosti
- Raspraviti okvir za definiranje pokazatelja Socijalnog plana

Nakon ovih sastanaka, rad je bio konzultativno-dopisnog rada, tj . dostavljani su komentari pismeno na nacrt dokumenta, a onda je održan online 4. sastanak 13.2. na kojemu su zajedno prokomentirani različiti prijedlozi i komentari te usuglašena završna verzija nacrt dokumenta.





-20. siječnja 2025. godine djelatnici su sudjelovali on-line sastanku a vezano za provedbu Zakona o osobnoj asistenciji - edukacije/programi osposobljavanja odraslih



-24. veljače 2025. godine kao član Stručnog savjeta pravobranitelja za osobe s invaliditetom, predsjednik Društva je sudjelovao na prvom sastanku novog VI. Saziva. U nazočnosti svih izabranih članica i članova dogovoren je plan i program rada za 2025., a Sporazumom o osnivanju su utvrđene međusobne obveze.

Stručni savjet čine po javnom pozivu izabrane članice i članovi iz Zagreba, Osijeka, Vukovara, Dubrovnika, Pule i Zaprešića, osobe s invaliditetom i njihovi predstavnici svih vrsta invaliditeta, roditelji djece s teškoćama u razvoju i predstavnici akademske zajednice.

Stručni savjet djeluje od rujna 2017. godine, a sigurni smo kako će i ovaj VI. saziv utjecati na javne politike i poboljšanje načina ostvarivanja prava za osobe s invaliditetom i njihove obitelji i biti istinski counselor naše institucije.





-10. svibnja 2025. godine, na Trgu kralja Tomislava u Puli, društvo distrofičara Istre je sudjelovalo u organizaciji i provedbi manifestacije „OSIgurajmo jednakost“. Nositelj manifestacije je Istarski forum udruga osoba s invaliditetom (IFUOSI), čija smo članica.

IFUOSI okuplja sedam udruga OSI: Društvo distrofičara Istre, Društvo multiple skleroze Istarske županije, Udrugu djece i mladih oštećena sluha Istre, Udrugu gluhih i nagluhih Istarske županije, Udrugu paraplegičara i tetraplegičara Istarske županije, Udrugu slijepih Istarske županije i Udrugu za autizam Istra.

Na manifestaciji su predstavljene sve udruge članice, te njihov rad i aktivnosti.

Društvo distrofičara se javnosti predstavilo izložbom radova svojih članova, letcima, plakatima, a javnosti smo podijelili i veliki broj promotivnih majica i kapa.

Želja nam je bila da aktiviramo, umrežimo i omogućimo upoznavanje i druženje članova različitih udruga OSI da bi se promoviralo zajedništvo i suradnja te da se kod javnosti potakne senzibilitet prema osobama s invaliditetom i izazove interes za rad udruga OSI koje djeluju na području Istre.





-24. srpnja 2025. s početkom u 13,00 sati u Sali za sastanke Istarske županije, Predsjednik Društva sudjelovao je na sjednici Savjeta za socijalnu skrb. Na sjednici se usvojilo Izvješće o provedbi operativnog plana aktivnosti socijalnog plana Istarske županije za 2024. godinu te se usvojilo Izvješće o provedbi operativnog plana aktivnosti u prioritetu "Mreža" pružatelja usluga smještaja i razvoja dugotrajne skrbi za starije osobe u 2024. godini

- U cilju podizanja svijesti javnosti o izazovima s kojima se suočavaju osobe oboljele od Duchenneove mišićne distrofije (DMD) i njihove obitelji, 07. rujna 2025. godine predsjednik Društva sudjelovao je na javnom okupljanju u Zagrebu, u organizaciji Saveza društava distrofičara Hrvatske i Udruge DMD Hrvatska. Događanje je uključivalo obraćanje medijima te simbolično osvjetljavanje znamenitosti crvenom bojom u više hrvatskih gradova, čime je dodatno povećana vidljivost problematike DMD-a. Događanju je prisustvovao i mladi član



Društva s obitelji, čime je naglašena važnost uključivanja lokalne zajednice i obitelji u zagovaračke aktivnosti.



- 15. rujna predsjednik Društva sudjelovao je na sastanku Stručnog savjeta pravobranitelja za osobe s invaliditetom, gdje se raspravljalo o ključnim pitanjima vezanim uz prava osoba s invaliditetom, uključujući ortopedska pomagala, lijekove te ostvarivanje prava na nacionalne i europske iskaznice.

-28. listopada Društvo je također doprinijelo razvoju civilnog sektora sudjelovanjem u istraživanju o primjeni digitalnog marketinga u neprofitnim organizacijama na području Istarske županije, provedbom online upitnika, s ciljem unaprjeđenja vidljivosti i učinkovitosti djelovanja udruga.



- 19.11.2025., u hotelu Park Plaza Histria Društvo je organiziralo **19. simpozij distrofičara Istre pod nazivom “Zdravlje u ravnoteži – spoj tijela, uma i zajedništva”.**

Okupilo se čak 342 sudionika – predstavnici zdravstvenih ustanova, vrtića, socijalnih službi, udruga osoba s invaliditetom, članovi Društva i brojni dragi gosti. Atmosfera je bila topla, pozitivna i ispunjena dobrim razgovorima. Simpozij su bodovale zdravstvene komore i to: Hrvatska liječnička komora,

Hrvatska komora medicinskih sestara, Hrvatska komora fizioterapeuta, Hrvatska psihološka komora, Hrvatska liječnička komora, Hrvatska komora radnih terapeuta i Hrvatska komora socijalnih radnika.

19. Simpozij Društva distrofičara Istre
"ZDRAVLJE U RAVNOTEŽI - SPOJ
TIJELA, UMA I ZAJEDNIŠTVA"

19. studeni 2025. godine
Hotel Park Plaza Histria, Pula

PROGRAM:

9:00 - 9:30 **Prijava sudionika, otvorenje simpozija**
9:30 - 10:00 **Pozdravne riječi**
10:00 - 10:30 "Pretjerana uporaba ekrana kod djece i mladih"
Olga Rojnić, univ. mag. med. techn., Istarski domovi zdravlja Pula
10:30 - 11:00 "Obiteljski život u sjeni ekrana i ovisnosti - kako prepoznati i podržati promjenu"
Ivana Vidulin, univ. spec. iur., obiteljski terapeut
11:00 - 11:15 **Pauza**
11:15 - 11:45 "Djeca i mediji - izazovi suvremenog odrastanja"
Marija Gliha Družetić, prof. psihologije
11:45 - 12:15 "Odrastanje u digitalno doba"
Oleg Nikolić, spec. ortopedije i subspec. dječje ortopedije
12:15 - 12:45 "Zašto stručnjaci kažu NE ekranima?"
Dina Dežmar, spec. rehab. educ., Specijalistica rane intervencije u edukacijskoj rehabilitaciji, psihoterapeutkinja
12:45- 13:45 **Pauza**
13:45 - 14:15 "TEXT NECK i fizikalna terapija - suvremeni pristup u prevenciji i liječenju"
Barbara Kercan mag. physioth. i Anelia Pulin bacc. physioth., Učenici 3. razreda Srednje Talijanske Škole Rovinj - Rovigno, smjer Fizioterapeutski tehničar
14:15 - 14:45 "Ekran naš svagdašnji (od potrebe do ovisnosti)"
Vedrana Peček dr. med. neurolog, subspecialist neuromuskularnih bolesti
14:45 - 15:15 "Od ranjivosti do otpornosti: psihološki mehanizmi mentalnog zdravlja"
Tina Gregorović Hlušička, mag. psych., psihoterapeut realitetne terapije
15:15 "Individualna pitanja i odgovori"
Simpozij će bodovati Hrvatska liječnička komora, Hrvatska komora medicinskih sestara, Hrvatska komora fizioterapeuta, Hrvatska komora psihologa, Hrvatska komora zdravstvenih radnika, Hrvatska komora edukacijskih rehabilitatora i Hrvatska komora socijalnih radnika





PREDSTAVLJANJE NOVOG KOMBI VOZILA DRUŠTVA DISTROFIČARA ISTRE

Posebno smo ponosni što smo u 2025. godini nabavljen novi kombi koji je specijalno namijenjen za prijevoz osoba u invalidskim kolicima.

Kombi je ssvečano predstavljen u sklopu 19. simpozija distrofičara Istre, 19. studenoga 2025. godine, ispred hotela Park Plaza Histria. Kombi je nabavljen uz veliku pomoć Istarske županije, gradova Pule, Pazina i Umaga te općina Svetvinčenat, Marčana, Funtana i Medulin. Ovim putem zahvaljujemo svima na pruženoj podršci.

Svečanosti su prisustvovali župan Istarske županije Boris Miletić, zamjenica župana Gordana Antić, pročelnica Davorka Maras-Tkačuk, zamjenik gradonačelnika Pule Vito Paoletić, savjetnica pravobranitelja za osobe s invaliditetom Tea Rubeša, načelnik Općine Marčana Predrag Pliško, prisutni članovi, gosti i djelatnici ruštva. Župan je simboličnim presijecanjem vrpce zajedno sa članicama društva, obilježio ovu značajnu nabavu i dodatno uvećao ovaj važan trenutak za Društvo i članove.

Nabavom i opremanjem kombi vozila osigurana je dostupnija, sigurnija i kvalitetnija usluga prijevoza za osobe s invaliditetom na području djelovanja. Vozilo je u potpunosti funkcionalno, tehnički prilagođeno potrebama korisnika te spremno za korištenje u redovitim aktivnostima.









- 03. prosinca 2025. godine, povodom Međunarodnog dana osoba s invaliditetom, organizirali smo prigodno druženje za članove Društva - pogledali smo prigodan film na projektoru, a zatim zajedno okitili bor sa ukrasima i lampicama.



- 12. prosinca, u prostorijama Društva distrofičara održan je božićni domjenak koji je okupio naše članove, osobne asistente, volontere, djelatnike te drage prijatelje iz Društva distrofičara Rijeka.

Domjenak je protekao u toploj i ugodnoj atmosferi, uz prigodno druženje, glazbu te zajedničko uživanje u hrani i piću. Ovaj susret ujedno je predstavljao vrhunac i simboličan sažetak svih lijepih događaja, aktivnosti i zajedničkih trenutaka koje smo tijekom godine dijelili kao Društvo.





Uspostavljanje planiranog broja suradnih i partnerskih odnosa s drugim organizacijama civilnoga društva odnosno međusektorske suradnje

-07. travnja i 24. travnja 2025. godine u prostorijama Društva distrofičara Istre održan je sastanak sa Udrugom slijepih Istarske županije a na temu organizacije manifestacije članica Istarskog foruma udruga osoba s invaliditetom u sklopu projekta "Jačanje kapaciteta udruga OSI Istarske županije". Manifestacija se održala 10. svibnja 2025. godine pod nazivom „OSIgurajmo jednakost.“ Na manifestaciji je prezentiran rad udruga članica IFUOSI s ciljem jačanja zajedništva i osiguravanja veće vidljivosti u javnosti.

- 08. travnja 2025. godine, djelatnica Društva na radnom mjestu Poslovna i administrativna tajnica, sudjelovala je u postupku vanjskog vrednovanja ustanova za obrazovanje odraslih u prostorijama Diopter - otvorenog učilišta u vremenu od 13:15 do 13:45 sati. Stručno povjerenstvo je održalo sastanak sa suradnicima učilišta, a Društvo distrofičara Istre je sa učilištem Diopter surađivalo u provedbi EU projekta "Turizam dostupan svima".

- 06. svibnja 2025. godine, djelatnica Društva na radnom mjestu, koordinatorica projektnih aktivnosti, sudjelovala je u projekciji filma i panel raspravi povodom obilježavanja Svjetskog dana multiple skleroze. Uoči obilježavanja Svjetskog dana multiple skleroze, Savez društava multiple skleroze Hrvatske- Forum mladih s MS-om Hrvatske i županijske udruge članice s ponosom najavljuju kampanju „Ja sam više od MS-a – male pobjede, velike priče“, koja ima za cilj podizanje svijesti o izazovima s kojima se suočavaju osobe s multiplom sklerozom, kao i izgradnju zajednice podrške i razumijevanja.



-29.05.2025. godine potpisivali smo ugovor o donaciji financijskih sredstava u iznosu od 1042,97 € u prostorima Studentskog centra u Puli. Studentski zbor Sveučilišta Jurja Dobrile u Puli organizirao je manifestaciju pod nazivom Humanitarni studentski tjedan u organizaciji sa nizom udruga i organizacija koje djeluju na pulskom Sveučilištu pod krovim savezom udruga - Pulsom mrežom studenata. Cil manifestacije je kroz zabavne i edukativne programe prikupljati sredstva za organizacije i institucije koje se bave nekom vrstom humanitarnog i humanog rada, a djeluju na području Pule i Istarske županije.



-18. srpnja 2025. godine u Komunalnoj palači gradonačelnik Grada Pule Peđa Grbin, zajedno sa pročelnicom Službe Gradonačelnika i Gradskog vijeća Sanjom Kantaruti te pročelnicom Upravnog odjela za društvene djelatnosti, mlade i sport Ivanom Vidulin, primio je predstavnike Istarskog foruma udruga osoba s invaliditetom (IFUOSI), koji okuplja sedam udruga osoba s invaliditetom s područja Istarske županije.

Na prijemu su sudjelovali Robert Raste, Predsjednik Društva distrofičara Istre, Snježana Raić i Lorena Buić iz Društva multiple skleroze IŽ, Alma Zulim i Bruno Valčić iz Udruge gluhih i nagluhih IŽ, Mladen Jurada iz Udruge paraplegičara i tetraplegičara IŽ, Ksenija Tanković iz



Udruga djece i mladih oštećena sluha Istre, Evgenija Tranfić iz Udruge za autizam Istra, Diana Dinčir Jergović iz Udruge slijepih Istarske županije, te Zlatko Kuftić, predsjednik IFUOSI-a.



-13. rujna 2025. godine u razdoblju od 10.00 do 12.00 sati članovi Društva sa Predsjednikom sudjelovali su u provedbi aktivnosti u okviru projekta „Zajedno kroz izazove“ a koji provodi Udruga paraplegičara i tetraplegičara Istarske županije. „Motivacijski dan - piknik na otvorenome“ - organizirala je Udruga paraplegičara i tetraplegičara Istarske županije. Cilj aktivnosti je umrežavanje i jačanje suradnje između udruga te ostalih sudionika i članova.

Ovo druženje predstavlja nastavak aktivnosti u okviru projekta koji je usmjeren na osnaživanje osoba s invaliditetom za veće uključivanje u zajednicu i tržište rada, a provode ga GENIUM - centar za edukaciju i održivi razvoj i Hrvatski savez udruga za mlade i studente s invaliditetom SUMSI. Projekt je sufinanciran sredstvima Grada Pule.



- 24. rujna 2025. godine u hotelu Velanera u Šišanu, djelatnica Društva, Melisa Osmanović zajedno sa predsjednikom i članovima, sudjelovala je na konferenciji „Odmori OSI u Istri“ u organizaciji Hrvatskog saveza udruga za mlade i studente s invaliditetom (SUMSI) i Istarske županije. Konferencija je okupila predstavnike civilnog društva, javne uprave i privatnog sektora te doprinijela razvoju suradnje u području pristupačnog turizma i razmjeni primjera dobre prakse.



- Tijekom izvještajnog razdoblja ostvarena je kontinuirana suradnja s učenicima Medicinske škole Pula, koji su nas redovito, u prosjeku jednom mjesečno, posjećivali u prostorijama Društva. Kroz ove susrete učenici su imali priliku upoznati se s radom Društva, svakodnevnim izazovima s kojima se suočavaju osobe oboljele od mišićne distrofije te važnosti pružanja podrške i razumijevanja. Aktivnost je bila usmjerena na senzibilizaciju mladih, razvoj empatije i jačanje svijesti o potrebama osoba s invaliditetom, a ujedno je doprinijela međusobnoj razmjeni iskustava i jačanju povezanosti lokalne zajednice. Aktivnost je vodila naša dopredsjednica, Melisa Osmanović.





Društvo distrofičara Istre

je korisnik institucionalne podrške

Nacionalne zaklade za razvoj civilnoga društva

za stabilizaciju i/ili razvoj udruge