



UDRUGA OSOBA S MIŠIĆNOM DISTROFIJOM PRIMORSKO-GORANSKE ŽUPANIJE
HR - 51000 RIJEKA • Milutina Baraća 22b • Tel: 051/343-112 Fax: 343-152
OIB: 71954510830 • Žiro-račun: 2340009-1110066097 • uid.pgz@email.t-com.hr

Ur. broj: _____ 48 _____

Rijeka, _____ 06. ožujak _____ 2014.

Izvješće o radu za 2013. godinu

Adresa: *Milutina Baraća 22b, Rijeka*

Telefon: *051/343-112*

Fax: *051/343-152*

E-mail: *uid.pgz@email.t-com.hr*

www.uid-pgz.hr

Radni tim:

Predsjednica: *Marisstella Bolić*

Tajnik: *Luka Zaharija*

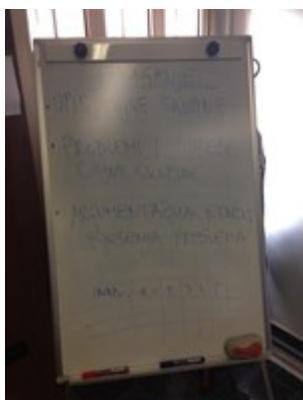
Vozač: *Marko Bolić*

Stručno osposobljavanje: *Barbara Franković*

SIJEČANJ

Kao i svake godine pa tako i 2013.g. u mjesecu siječanju pripremaju se narativna i finansijska izvješća za sva ministarstva koja nam pružaju finansijsku potporu po programima i projektima a to su *Ministarstvo znanosti, obrazovanja i športa te Ministarstvo socijalne politike i mladih*, zatim za *Primorsko-goransku županiju, Grad Rijeku* kao i za sve ostale jedinice lokalne uprave i samouprave koje iz godine u godinu prepoznaju važnost rada Udruge te nas podržavaju.

- **10. siječnja 2013.** – u našim prostorijama u Udrudi osoba s mišićnom distrofijom, M. Baraća 22b, stručna tajnica i voditeljica projekta *Osobnih asistenta za osobe sa najtežim stupnjem oboljenja od mišićne distrofije*, T. Janjatović, održala je redovni godišnji sastanak s osobama koji pružaju usluge osobnog asistenta, ujedno su se potpisali i ugovori za 2013.g., te je dogovoren daljnji plan rada za tekuću godinu.
- **17. siječnja 2013.** – Psihologinja Ivona Maričić organizirala je i održala *komunikacijsku radionicu* na kojoj su sudjelovali članovi, njihovi osobni asistenti te svi zainteresirani koji su se našli u Udrudi. Komunikacijska radionica protekla je vrlo aktivno i zanimljivo, izmijenila su se razna iskustva kako članova tako i ostalih prisutnih.
- **21. - 22. siječnja 2013.** – U Centru za tehničku kulturu, „**CTK Rijeka**“ održana je *dvodnevna radionica* na kojoj su sudjelovali Tajnik udruge Luka Zaharija i Psihologinja Ivona Maričić. Tema radionice bila je: *Prijava na natječaj pod nazivom: "Širenje mreže socijalnih usluga"*. Opći cilj natječaja bio je unaprijediti mogućnosti zapošljavanja pružajući podršku razvoju učinkovitih i inkluzivnih socijalnih usluga. Specifični cilj natječaja bio je promicati socijalno uključivanje socijalno ugroženih skupina kroz razvoj socijalnih usluga u zajednici. Projekti koji su se prijavljivali na natječaj morali su biti usmjereni na razvoj socijalnih usluga u zajednici za osobe u nepovoljnem položaju te razvoj socijalnih usluga u zajednici za obitelji koje skrbe o ovisnim članovima.



- **23. - 25. siječnja 2013.** – Organizirana je *petodnevnoj radionici* Udruge SMART na temu "**Logistička matrica i prijavljivanje projekata na IPA-u**". Radionica je bila organizirana u dva termina, prvi od tri dana na kojem je sudjelovala naša stručna tajnica Tanja Janjatović i drugi od dva dana.



- **31. siječnja 2013.** - U organizaciji **Saveza osoba s invaliditetom Hrvatske** (SOIH-a) u hotelu „Westin“ u Zagrebu, održan je jednodnevni „**Capacity building**“ za djelatnike i voditelje udruga a vezano za raspisani natječaj *Zaklade za razvoj civilnoga društva* u partnerstvu s *Ministarstvom socijalne politike i mladih*. Cilj skupa je bio osnaživanje lidera udruga vezano za prijavu projekata sukladno obvezi danoj u Uputama, s opisom osnovnih kriterija i uvjeta za prijavu. Nastojalo se podići razinu znanja o važnim dokumentima i načinu njihove izrade kao što su *strateški planovi i operativni planovi*, te edicije *godišnjih izvješća o radu*. Na „Capacity building-u“ sudjelovao je Tajnik udruge Luka Zaharija u pratnji osobnog asistenta.



VELJAČA

- **07. - 08. veljače 2013.** – Stručna tajnica Tanja Janjatović sudjelovala na nastavku radionice *Udruge SMART* na temu "**Logistička matrica i prijavljivanje projekata na IPA-u**", u trajanju od dva dana.

**OŽUJAK**

- **04. ožujka 2013.** – *Udruga roditelja za najteže invalide i djecu s posebnim potrebama „Andeli“* u gradskoj je vijećnici održala **redovnu godišnju skupštinu**. Ove godine na skupštini je sudjelovao naš vozač Marko Bolić, koji je mnogo puta vozio same članove udruge „Andeli“.
- **12. ožujka 2013.** - Peti put zaredom, sudjelovali smo u inicijativi za popularizaciju znanja o funkcijama mozga, kao i popularizaciju neuroznanosti. Kampanja poznata u svijetu kao **Brain Awareness Week**, provodi se u Hrvatskoj 12. godinu u mjesecu ožujku pod nazivom **Tjedan mozga**. Nacionalne teme ovogodišnjeg *Tjedna mozga* bile su: *neurobiologija ovisnosti, mozak i pokret te promijenjena stanja svijesti*. Organizaciji se pridružila i *Udruga osoba s mišićnom distrofijom PGŽ* uz članove Hrvatskog društva za neuroznanost Medicinskog fakulteta u Rijeci i KBC Rijeka. Ovogodišnji kordinator organizacije Tjedna mozga u Rijeci bila je *prof.dr.sc Gordana Rubeša*. Među javnim tribinama, izložbama i radionicama bilo je i predavanje koje je održao *mr.sc. David Bonifačić, dr.med, specijalist neurolog - KBC Rijeka - Odjel neurologije* na temu "**Kako se krećemo - uloga živčanog sustava u kretanju**" koje je održano u prostorijama Udruge. Dr. David Bonifačić govorio je o ulozi centralnog i perifernog živčanog sustava u



izvođenju i koordiniranju motoričkih radnji. Pritom je dao poseban osvrt na važnost preventivnih mjera u sprečavanju moždanih oboljenja.

Predavanje je bilo vrlo interasantno i zanimljivo a posjećenost je bila velika.



- **26. ožujka 2013.** – U Gradskoj vijećnici održan je sastanak Interesne grupe građana za podršku osobama s invaliditetom „Rijeka - Zdravi grad“ pod mentorstvom mr.sc. Irene Deže Starčević, prof., na kojem se raspravljalo o stavljanju radova koje naši članovi izrađuju u izlog *Grada Rijeke*. Na sastanku je sudjelovala stručna tajnica Tanja Janjatović gdje je odlučeno da će uz druge radove srodnih nam udrug biti i radovi majke naše članice Heni Frlan, koja izrađuje sličice od kamenčića i svega što more izbaciti na obalu.

TRAVANJ

- **05. travnja 2013.** – U Hotelu *INTERNATIONAL* u Zagrebu održano je *potpisivanje Ugovora* o nastavku provedbe **trogodišnjih programa**, koji je financiran od strane *Ministarstva socijalne politike i mladih*. Našoj Udrudi osoba s mišićnom distrofijom PGŽ, odobrena je druga godina financiranja trogodišnjeg programa **"Kroz život zajedno"**. Nazočnima se obratila potpredsjednica Vlade Republike Hrvatske i ministrica socijalne politike i mladih gospođa *Milanka Opačić*. Potpisivanju Ugovora nazočila je i gospođa Silvana Mustapić, tajnica Kabineta potpredsjednice Vlade i ministrici socijalne politike i mladih, te pomoćnici ministrici gospođa Iva Prpić, gospođa Jasna Ćurković Kelava i gospođa Maja Sporiš. U ime Udruge svečanom potpisivanju prisustvovao je Tajnik udruge Luka Zaharija, sa svojim asistentom.

- **12. travnja 2013.** – našu Udrugu oko 11 sati, stigli su nam gosti iz Saveza društava distrofičara Hrvatske te sa sobom donijeli uređaj **Thera Vital** koji se koristi za rehabilitaciju članova. Uređaj će ostati u udruzi do 30. lipnja, te smo pozvali sve naše zainteresirane članove da ga redovito koriste.



- **11. travnja 2013.** – U Hrvatskom kulturnom domu, HKD-u na Sušaku održana **svečana akademija** u povodu 20.rođendana Primorsko-goranske županije. Tom su prigodom dodijeljene dvije nagrade za životno djelo, Milivoju Čopu i Milanu Tumari, te godišnja nagrada za doprinos u kulturi Ustanovi Festival



Opatija. Posebna priznanja uručena su gradonačelnicima i načelnicima općina koji su obnašali tu dužnost četiri i više mandata. Priznanja za doprinos razvoju lokalne i regionalne samouprave uručene su i bivšim dužnosnicima Županije. Na svečanosti je prisustvovao i predsjednik Hrvastkog sabora Josp Leko koji je uputio čestitke svim stanovnicima Županije. **"Ova Županija ima legitimaciju ima legitimaciju najvažnije županije, od Bašćanske ploče i Apoksiomena, od mora do Gorskog kotara, od upornih i znalačkih, pametno programiranih ljudi. Zato imate odličnu perspektivu i ogromnu obvezu"**, poručio je Leko. Snimljenom čestitkom obratio se i predsjednik RH dr.sc. Ivo Josipović. U svom se obraćanju obnašatelj dužnosti Župana prof.dr.sc. Vidoje Vujić napravio povjesni presjek razvoja lokalne i regionalne samouprave u Primorsko-goranskoj županiji uz zahvale svim njegovim prethodnicima na njihovom doprinosu tom razvoju. Svi uzvanici na svečanoj akademiji dobili s publikaciju *Mandatno izvješće 2009-*

2013., te "Putovnicu Županije", dokument u obliku putovnice koji donosi najvažnije podatke o Županiji, od geostrateškog položaja do zanimljivosti iz povijesti, kulture i bioraznolikosti. Svečanoj akademiji prisustvovala je Predsjednica udruge Marisstella Bolić.

- **18. travnja 2013.** - u prostorijama Gradske vijećnice održana je *Izborna skupština udruge osoba s cerebralnom i dječjom paralizom CDP, Rijeka* s početkom u 18 sati. Nakon pozdravne riječi predsjednika udruge Miljenka Mišljenovića, prisutne su među ostalima pozdravili i predsjednica SDDH-a gđa. Marica Mirić, te riječki gradonačelnik Vojko Obersnel. Predstavljen je Izvješće o radu za proteklo razdoblje, Miljenko Mišljenović – (2009. – 2013. godine) i Financijsko izvješće – 2013. Marina Kovačić, nakon čega je Miljenko Mišljenović razriješen dužnosti te nakon izbora ponovno izabran na mandat od četiri godine. Među gostima izborne skupštine bili smo i mi Predsjednica, Tajnik te vozač.
- **27. - 28. travnja 2013.** – U sklopu umaške manifaestacije **Sajam Sporta, JK Histria** iz Umaga, u suradnji s talijanskim organizacijama *Easy Ection, Lo Spirito di Stella, Upsail i Lega Navale Italiana sezione Trieste* organizirao je prezentaciju, okrugli stol i demo jedrenje za osobe s invaliditetom i osobe s posebnim potrebama, pod nazivom "**Sailin for all 2013**", odnosno školu jedrenja za osobe s posebnim potrebama. Prijepodne je bilo predviđeno za teoretski dio, a popodne za praktični. Projekt "Sailing for all" namijenjen je svima koji žele naučiti jedriti, program je trajao četiri dana, jedrilo se na nepotopivim plovilima, uz pratnju instruktora, na plovilima posebno prilagođena i za osobe s posebnim potrebama, tako da apsolutno svatko može bez problema jedriti. Ciljevi projekta bili su su: osposobiti kandidate za samostalno jedrenje, popularizacija jedrenja kao rekreacije i sporta, potvrditi činjenicu da nije potrebna osobita spremnost ni fizička kondicija za rekreativsko jedrenje, doživjeti slobodu kretanja. Petnaest članova naše Udruge, skupa sa Predsjednicom, stručnom tajnicom, psihologinjom i vozačem, sudjelovalo je u projektu, te smo se na dva dana uputili u Umag. Neki hrabriji članovi su se okušali kao jedriličari dok oni manje hrabri pomno su ih promatrati sa obale. Iskustva koja smo svi skupa stekli tamo nezaboravna su te se nadamo da ćemo se i sljedeće godine odazvati pozivu na jedrenje. Svi prisutni članovi, oni hrabri i oni manje hrabriji dobili su medalju za sudjelovanje na campusu te majcu novih nam prijatelja organizacije „*Easy Ection*“ iz Italije.





SVIBANJ

- **02. svibnja 2013** - u prostorijama Udruge održana je *kreativna radionica* za naše članove i prijatelja, odaziv je bio veliki i svi skupa smo izrađivali nakit od perlica te uživali u druženju. Nakon toga psihologinja Ivona Maričić s početkom u 18,30 održala je *druženje roditelja* kojom je željela potakli redovitiju komunikaciju obitelji naših članova, ljudi sličnih životnih iskustava koji na ovaj način dijele svoja znanja i iskustva, zajednički rješavaju neka vrlo specifična pitanja i probleme, dijele lijepе, vesele, ali i one teške trenutke.



- **02. svibnja 2013** - Nakon kreativne radionice, psihologinja Ivona Maričić s početkom u 18,30 održala je druženje roditelja kojom je željela potakli redovitiju komunikaciju obitelji naših članova, ljudi sličnih životnih iskustava koji na ovaj način dijele svoja znanja i iskustva, zajednički rješavaju neka vrlo specifična pitanja i probleme, dijele lijepo, veselo, ali i one teške trenutke. Odaziv roditelja bio je popriličan te je sastanak prošao vrlo ugodnosa zaključkom da bi bilo dobro češće dijeliti iskustva roditelja te si na taj način pomoći u rješavanju mnogih pitanja.
- **13. svibnja 2013.** – U prostorijama atrija Hrvatskog kulturnog doma na Sušaku održano je svečano otvaranje izložbe "Snaga paraolimpizma". Uz čelnštvo Športskog saveza osoba s invaliditetom grada Rijeke i Saveza športova osoba s invaliditetom PGŽ, svečanosti je prisustvovao predsjednik Hrvatskog paraolimpijskog odbora, gospodin Ratko Kovačić, predstavnici Primorsko-goranske županije i gradonačelnik grada Rijeke gospodin Vojko Obersnel - koji je ujedno i otvorio izložbu. Izložba je organizirana pod visokim pokroviteljstvom predsjednika Republike Hrvatske dr. Ive Josipovića. Kao predstavnici Udruge izložbu su posjetili Tajnik udruge Luka Zaharija, stručna tajnica Tanja Janjatović i vožač kombi vozila Marko Bolić.
- **21. svibnja 2013** - *Udruga osoba s mišićnom distrofijom Primorsko-goranske županije* i ove je godine u suradnji sa Savezom društava distrofičara Hrvatske – SDDH obilježila **Nacionalni dan osoba oboljelih od neuromuskularnih bolesti**. Kampanja je u cijelosti bila posvećena Duchenne mišićnoj distrofiji. Cilj Kampanje je bio senzibilizirati javnost za izazove mišićne distrofije i povećati vidljivost osoba s mišićnom distrofijom radi podizanja svijesti javnosti o osobama oboljelim od mišićne distrofije kako bi se umanjile predrasude i kako bi se okolina upoznala s radom članova udruge. Tako je naša udruga koristila stand na Korzu od 10,00 do 13,00 sati i izložila brošure i promotivne letke, kao i kreativne radove naših članova.



Hrvatski paraolimpijski odbor HINA British Embassy Zagreb

Čast nam je pozvati Vas na otvorenje izložbe fotografija

Damira Senčara

SNAGA PARAOLIMPIZMA

koju pod visokim pokroviteljstvom predsjednika Republike Hrvatske dr. Ive Josipovića organiziraju Hrvatski paraolimpijski odbor, HINA u ponedjeljak, 13. svibnja 2013.

u 12 h

u Rijeci, Atrij Hrvatskog kulturnog doma, Strossmayerova 1
Izložba ostaje otvorena do 19. svibnja



KAMPANJA ■ DAN OBOLJELIH OD NEUROMUSKULARNIH BOLESTI

Umanjiti predrasude prema osobama s mišićnom distrofijom

RJEKA ► Udruga osoba s mišićnom distrofijom Primorsko-goranske županije jučer je na promotivnom štandu na Korzu obilježila 21. svibnja – Nacionalni dan osoba oboljelih od neuromuskularnih bolesti. Riječ je o kampanji srodnih udruženja osoba s neuromuskularnim bolestima, ujedno članica Saveza društava distrofičara Hrvatske, koje ovakve aktivnosti provode u mnogim hrvatskim gradovima radi poštovanja svijesti javnosti o ovim progresivnim bolestima i posljedicama koje one izazivaju.

U sklopu jučerašnjeg programa svi posjetitelji mogli su dobiti brošure i promotivne letke, kao i kreativne radove članova udruge.

– Cilj ove kampanje je sensibilizirati javnost za izazove mišićne distrofije i povećati vidljivost osoba s tom bolesti, kako bi se povećala svijest javnosti i umanjile predrasude, kazali su članovi ove udruge. Trenutačno je poznato oko 40 neuromuskularnih poremećaja, a danas nema lijeka niti uspješne terapije koja bi zaustavila ili sprječila razvoj mišićne distrofije. Postoje brojni tretmani koji ublažuju neke od simptoma, barem u malom opsegu ili usporavaju njihov neizbjeglan napredak. Veliku ulogu u tome imaju i udruge oboljelih od mišićne distrofije, čije se djelovanje pobliže može upoznati u njihovim prostorijama na adresi Milutina Baraća 22b. (S. P.)



FOTO: M. ŠIMIĆ

- **28. svibnja 2013.** - U hotelu „Sheraton Panorama“ održan je Skup na temu "Znanjem u Europu". U okviru Skupa proveden je Capacity Building vezano za odobrene potpore kao i za novi natječaj Ministarstva socijalne politike i mladih. Predstavljene su i teme vezane za trogodišnji Program "SOIH-Centar neovisnog življenja" koji financira Ministarstvo socijalne politike i mladih: Peer Counselling (savjetovanje na istoj razini), socijalno poduzetništvo, razumna prilagodba i prijedlog nacrtva Zakona o profesionalnoj rehabilitaciji i zapošljavanju osoba s invaliditetom. Na skupu je sudjelovao Tajnik udruge Luka Zaharija.
- **29. svibnja 2013.** – Stručna tajnica Tanja Janjatović sudjelovala je na redovitom sastanku "Rijeka - Zdravi grad" a vezano za uklanjanje arhitektonskih barijera. Sastanak je održan u Gradskoj vijećnici pod mentorstvom mr.sc. Irene Deže Starčević, prof., voditeljice projekta.

LIPANJ

- **06. lipnja 2013.** – U *Gradskoj vijećnici* od 10,30 do 11,30 održan je sastanak pod mentorstvom mr.sc. Irene Deže Starčević, prof, voditeljice projekta „Rijeka zdravi grad“ a vezano za *Galeriju kreativnosti*, na kojem je sudjelovao Tajnik udruge Luka Zaharija.
- **06. lipnja 2013** - U sklopu projekta „**Preduhitrimo predrasude**“ koji su Tajnik udruge Luka Zaharija i psihologinja Ivona Maričić provodili u Ekonomskoj školi Mije Mirkovića, kao poklon učenicima za sudjelovanje na radionicama kroz cijelu školsku godinu kupljena je dekorativna kozmetika i podijeljene su diplome. Budući smo dobili veliki popust, nešto šminki i lakova za nokte ostalo je, pa smo odlučili podijeliti našim članicama i onima koji to žele. Podjela je bila za vrijeme druženja i svatko je za sebe našao ponešto.



- **13. lipnja 2013.** - Budući u našoj Udrudi ima puno članova koji su veliki gurmani, a jednako tako i vješti pri kreiranju jela odlučili smo započeti tzv. **kulinarsku radionicu** na način da će svaki četvrtak jedan član u Udrudi priprema sebi svojstveno i najdraže jelo koje ćemo mi ostali degustirati. Ciklus je započeo Filip Vuković sa svojom čuvenom *mesnom štrucom Štefani*, odazvanost je bila velika a i mesna štruca je bila fantastična.



- **20. lipnja 2013.** – U prostorijama Udruge od 16 do 16,30 održana je prezentacija o medicinskim kateterima, njihovom korištenju, vrstama i mogućnosti dobivanja istih preko doznaka, prezentaciju je održala predstavnica „**Coloplasta**“ pomagala za urogenitalni sustav . koji je napomenuo da nam stoji na usluzi za bilo kakva pitanja ne samo za katetere već i za sva ostala pomagala koja se mogu dobiti preko doznaka.



- **20. lipnja 2013.** - Nakon prezentacije uslijedilo je još jedno kuhanje u nizu *kulinarske radionice*. Kuhao je naš član Edin Okanović i njegov asistent Edvin, kuhali su ukusnu paštu sa morskim kozicama , na Edinov način.



- **27. lipnja 2013.** - Nakon Filipa i Edina, ovaj četvrtak su nam kuhali Amir Okanović i njegov asistenta Alen te prijateljica Nataša, i to đuveđ s piletinom na Amirov način. Degustacija je bila za prste polizati.



- **29. lipnja 2013.** – Na plaži Kostanj održan je **17. susret osoba s invaliditetom Hrvatske** u organizaciji *Društva tjelesnih invalida Rijeka* na kojem su sudjelovali članovi naše Udruge skupa sa Tajnikom udruge Lukom Zaharijom. Na susretu je predstavljen bogat kulturno-umjetnički program i održana je tombola.

SRPANJ

- **1. - 8. srpnja 2013.** - Savez društava distrofičara Hrvatske – SDDH u okviru trogodišnjeg programa "*Usluge podrške obiteljima djece s neuromuskularnim bolestima*" financiranog od Ministarstva socijalne politike i mladih, već četvrtu godinu organizira **Edukacijsko-rehabilitacijski kamp** s međunarodnim sudjelovanjem. Interes sudionika i izuzetno pozitivne povratne informacije potvrda su uspješnosti i korisnosti sedmodnevног Kamp-a u kojem se provodi niz edukativnih, rehabilitacijskih i zabavnih aktivnosti. Ove je godine Kamp proveden u Selcu, u Hotelu Varaždin gdje je sudjelovalo oko tridesetak mladih oboljelih od mišićne distrofije zajedno sa našim Tajnikom udruge Lukom Zaharijom ujedno i *predsjednikom EYO-a*, kao i našim članovima Amirom i Edinom Okanovićem te njihovim roditeljima a u gostima su im bili Predsjednica sa Janom Bolićem te familija Vuković.

- **4. srpnja 2013.** - Nakon Filipa, Edina, i Amira ovaj četvrtak nam je kuhao Zoltan sa svojim asistentom Janošom. Spremili su nam STROMBOLI - štruca od tjesteta za kruh punjeno piletinom, gaudom i kapulom. Bilo je izvrsno i svi prisutni su tražili mrvicu još.



- **08. srpnja 2013.** – U udruzi osoba s mišićnom distrofijom održana je **Izborna skupština**, na kojoj je predstavljeno narativno i finansijsko izvješće o radu za protekle četiri godine te su navedena izvješća jednoglasno usvojena. Izborna skupština jednoglasno je donijela odluku te se za predsjednicu Udruge bira Marisstella Bolić, ing.građ., za tajnika Udruge Luka Zaharija, prof. pov. inf., u Upravni odbor odabrani su Marisstella Bolić, Luka Zaharija, Ivan Vuković, Laura Grubišić, Boris Brozičević, Igor Briški i Manuela Bugnar. U Nadzorni odbor odabrani su: Nataša Tićak, Amir Okanović i Damir Selimović. Stručna tajnica Tanja Janjatović predstavila je Program rada za 2013. – 2017. godinu koji je jednoglasno usvojen. Uz prisutne članove i tijela skupštine u goste su nam došli Ankica



Perhat, pročelnica Odjela za zdravstvo i socijalnu skrb Grad Rijeka, Vedrana Fržop, Odjel za zdravstvo i socijalnu skrb Primorsko-goranske županije te Irene Ujčić-Rob, predsjednica Udruge tjelesnih invalida Grada Rijeke.



NOVI MANDAT IZBORNA SKUPŠTINA UDRUGE
Marisstella Bolić iznova izabrana za predsjednicu

RIJEKA » Marisstella Bolić će i dalje biti predsjednica, a Luka Zaharija tajnik Udruge osoba s mišićnom distrofijom Primorsko-goranske županije, odlučeno je na jučerašnjoj skupštini na kojoj je prihvaćeno izvješće o radu i finansijsko izvješće proteklog mandata, kao i predstavljen četverogodišnji program rada za nadolazeće razdoblje. Predsjednica Bolić se kratko osvrnula na dosadašnji rad, izrazivši zadovoljstvo što Udruga napreduje te imaju surađnju sa srodnim organizacijama i institucijama, u što je uloženo mnogo truda. Dodala je da su se aktivnosti provodile koliko god su to finansijske mogućnosti dozvoljavale te se raduje još uspješnijem radu u budućnosti na dobrobit članova. Djelovanje Udruge osoba s mišićnom distrofijom PGŽ-a pobliže se može upoznati u njihovim prostorijama na adresi Milutina Baraća 22b. (S. P.)

UL 18.07.2013.

- **11.-12. srpnja 2013.** – U hotelu Holiday u Zagrebu održana je **Edukacija za pisanje strateškog i poslovnog plana te o socijalnom poduzetništvu**, u okviru IPA projekta „Zadruga SDDH“ kojeg provodi SDDH, a cilj radionice bio je pružiti sudionicima znanje unapređenja rada u udrugama i ona vezana za osnivanje Zadruge. Na edukaciji je sudjelovao Luka Zaharija, Tajnik udruge skupa sa asistentom. Na kraju edukacije su podijeljeni certifikati sudionicima.
- **11. srpnja 2013.** – Još je jedna kulinarska radionica održana u našim prostorijama i to naše nam drage članice Valentine Frlan. Valentina nam je skuhala finu paštu sa tunom i primila puno pohvala za tako ukusno a jednostavno jelo.



- **25. srpnja 2013.** - U prostorijama udruge 17 sati psihologinja Ivona Maričić, pozvala je na druženj i razmjenu iskustva u malo strukturiranoj formi. Odnosno oformila je **krug povjerenja - grupu podrške za punoljetne članove Udruge**, koja je u planu redovito se održavati svakog četvrtka. Želja je bila stvoriti kontekst za otvorenu i kreativnu komunikaciju u kojoj će svaki sudionik imati i slobodu i odgovornost u dijeljenju svojih misli, problema ili ideja, imajući na umu važnost povjerenja i diskrecije koju ovakva grupa zahtjeva. Interes se pokazao za takvim načinom komunikacije zbog samog odaziva članova.



KOLOVOZ

- **22. kolovoza 2013.** U prostorijama udruge održana je komunikacijska grupa s psihologinjom Ivonom Maričić s početkom u 17 sati, nakon čega se krenulo na nogometnu utakmicu Rijeka – Stuttgart. Naša ekipica je bila oduševljena a pogotovo postignutim rezultatom naše Rijeke.



RUJAN

- **12. rujna 2013.** - Saveza društava distrofičara Hrvatske, održao je *12. sjednicu Predsjedništva SDDH*, u prostorijama Društva distrofičara Istre, Trg na mostu 2, u Puli s početkom u 13:00 sati. Nakon pozdravne riječi predsjednice Marica Mirić, dipl. ing., krenulo se sa točkama dnevnog reda: Usvajanje Zapisnika sa 11. sjednice Predsjedništva, Izvješće o radu SDDH od 16. siječnja 2013. do 31. kolovoza 2013., Usvajanje Završnog računa za 2012. Godinu, Izvješće o provođenju Seminara za roditelje djece oboljele od neuromuskularnih bolesti, Izvješće o završetku provedbe trogodišnjeg programa „Usluge podrške obiteljima djece s neuromuskularnim bolestima”, Informaciju o provođenju Kampanje „Zelene vrpce”, Izvješće o Kampu mladih 2013., Informacija o novoodobrenim projektima, Dogovor o provedbi Kampanje „Za pokret” – 22. 09. 2013., Organiziranje 43. godišnje skupštine EAMDA-e i Konferencije o neuromuskularnim bolestima od 04. do 07. 10. 2013., Predstavljanje napretka na IPA projektu „Zadruga SDDH”, Donošenje odluke o osnivanju Zadruge, Dogovor o održavanju Redovne skupštine SDDH, Informacija o donošenju novih propisa. Predsjedništvu je sudjelovala naša bivša tajnica udruge gđa. Mila Udiljak. Nakon povratka iz Pule svratila je u prostorije Udruge gdje su nas posjetili i prijatelji iz Udruge distrofičara iz Krapine, koji su također bili nazočni predsjedništvu, a svoj su prijevoz ustupili i gđi. Mili Udiljak.



- **20. rujna 2013.** – Naša se udruga pridružila Savezu društava distrofičara Hrvatske i obilježila **Europski tjedan mobilnosti** koji se održavao od *16. do 22. rujna*. Svake godine *Europski tjedan mobilnosti* usmjeren je jednoj od tema u cilju očuvanja zdravlja ljudi i održivog razvoja gradova. Ove se godine održavao pod motom „**Čist zrak - vi ste na potezu**”, a fokusirao se na utjecaj različitih prijevoznih sredstava na kvalitetu gradskog zraka. Svi imamo svoju ulogu te čak i male promjene, kao što su putovanje na posao biciklom umjesto korištenja automobila, putovanje javnim gradskim prijevozom ili



pješačenje, može poboljšati kvalitetu života građana. Manifestacija je održana predstavljanjem na štandu osnovnih informacija o poticanju osoba s mišićnom distrofijom na rehabilitaciju radom u kreativnim radionicama radi što boljeg očuvanja motorike ruku i usporavanja progresije bolesti. Na informativnom štandu bili su izloženi kreativni radovi članova i ostali prigodni materijali poput plakata i letaka na temu mobilnosti kao i letaka Kampanje "Zelene vrpce". Prolaznici odnosno građani grada Rijeke prilazili su štandu sa znatiželjom i vrlo su se rado informirali i podržali rad Udruge u ovome važnom događaju čime su još jednom potvrdili i pokazali da Riječani imaju vrlo veliku dozu razumijevanja kada su u pitanju osobe sa invaliditetom. Štand je posjetila i Pročelnica odjela za socijalnu skrb Pgž, Đulija Malatestinić kao i voditeljica projekta Rijeka – Zdravi grad, Irena Deža Starčević. Podršku su pružili i prijatelji iz Društva multiple skleroze PGŽ kao i mediji. Izuzetno je zadovoljstvo reći da je događaj popratilo nekoliko radijskih postaja i uvijek vjeran Novi list. Motom Kampanje željelo se ukazati na postojanje niza činitelja koji su potrebni da se djelovanjem oslabljenih mišića ostvari željeni pokret. Uz prilagođen okoliš, prilagođene građevine, individualno prilagođena pomagala, održivu rehabilitaciju, prilagođen prijevoz te podršku zajednice povećava se mobilnost osoba s neuromuskularnim bolestima, a time i opća kvaliteta života.



KAMPAÑA ČIST ZRAK - VI STE NA POTEZU

Udruga osoba s mišićnom distrofijom dijelila letke

RIJEKA ► Pojedom brošura, letaka te predstavljanjem radova članova Udruga osoba s mišićnom distrofijom, Primorsko-goranska županija jučer se uključila u obilježavanje Europskog tjedna mobilnosti koji se ove godine održava pod motom »Čist zrak – vi ste na potezu«. Ovogodišnja se kampanja fokusira na utjecaj različitih prijevoznih sredstava na kvalitetu gradskog zraka. Dijeljenjem promotivnog materijala članovi Udruge podsjetili su građane da svatko ima ulogu u poboljšanju kvalitete zraka te da su i male promjene, poput odlaska na posao biciklom, javnim prijevozom i pješice, bitne za poboljšanje kvalitete života građana. U sklopu Europskog tjedna mobilnosti Udruga se uključila i u tradicionalno provođenje kampanje »Za pokret« u okviru koји će se provesti akcija »Zelene vrpce« koja je usmjerenja na djecu i mlade oboljele od Duchene mišićne distrofije. (I. Š. K.)



Članovi Udruge dali doprinos Tjednu mobilnosti



LISTOPAD

- **04. listopada 2013.** – Savez društava distrofičara Hrvatske (SDDH) održao je *redovnu skupštinu* u Zagrebu, u Hotelu "Holiday". Glavne teme skupštine bile su: usvajanje poslovnika o radu Skupštine, izbor radnih tijela (radnog predsjedništva, zapisničara i dva ovjerovitelja zapisnika te verifikacijske komisije), podnošenje izvještaja o radu SDDH i nadzornog odbora, rasprava po izvještajima i njihovo usvajanje, prijedlog operativnog i finansijskog plana za 2014. godinu, rasprava i usvajanje planskih dokumenata, potvrda prijema novih članica (Udruge osoba s invaliditetom Krapinsko zagorske županije i Udruge invalida Križevci) te donošenje odluke o članarini za 2014. godinu., na skupštini su sudjelovali Tajnik udruge Luka Zaharija i gđa. Mila Udiljak bivša tajnica udruge sa pratnjama..
- **4. - 7. listopada 2013.** održana je i *Konferencija o neuromuskularnim bolestima te 43. godišnja skupština European Alliance of Neuromuscular Disorders Associations - EAMDA*. Glavne teme na Konferenciji su bile: klinička praksa restorativne neurologije kod oboljelih od neuromuskularnih bolesti, terapija autoimunih neuromuskularnih bolesti, što nam slika mozga govori o neuromuskularnim bolestima, neinvazivna ventilacija kod neuromuskularnih pacijenata, kućna neinvazivna ventilacija kod djece s neuromuskularnim bolestima, molekularna genetika neuromuskularnih bolesti, kardiovaskularne bolesti i čimbenici rizika kod neuromuskularnih bolesti, pojasna mišićna distrofija s posebnim naglaskom na kalpanopatije, mogućnosti liječenja bolesti neuromuskularne spojnice, rehabilitacija oboljelih od NMB u Hrvatskoj, vitaminii i oligoelementi u prehrani oboljelih od neuromuskularnih bolesti, plivanje za oboljele od neuromuskularnih bolesti, aktivnosti u zbrinjavanju bolesnika s euromuskularnim bolestima, zašto je važno imati na umu Pompeovu bolest, važnost socijalnog uključivanja osoba s NMB, izazovi i perspektive – pet godina nakon stupanja na snagu KPOSI, život žene s mišićnom distrofijom, iskustvo roditelja djeteta s neuromuskularnim bolesti, aktivna društvena uloga osobe s NMB, osobe s NMB i moderna tehnička rješenja za vožnju automobila, pametna

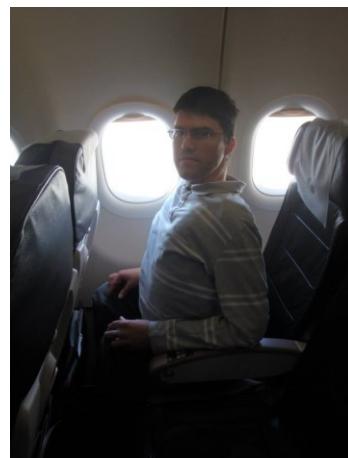


neuromuskularnih bolesti, aktivnosti u zbrinjavanju bolesnika s euromuskularnim bolestima, zašto je važno imati na umu Pompeovu bolest, važnost socijalnog uključivanja osoba s NMB, izazovi i perspektive – pet godina nakon stupanja na snagu KPOSI, život žene s mišićnom distrofijom, iskustvo roditelja djeteta s neuromuskularnim bolesti, aktivna društvena uloga osobe s NMB, osobe s NMB i moderna tehnička rješenja za vožnju automobila, pametna

kuća "Iris" pri Sveučilišnom rehabilitacijskom institutu i njena uloga u neovisnom življenu osoba s NMB, uravnotežavanje života osoba s NMB u smislu njihove osobnosti i težine invaliditeta, sportske aktivnosti i osobe s NMB, promocija IPA projekta "Zadruga SDDH" te film o dječaku s DMD: "Zmaj u mom snu". Uz Milu Udljak i Luku Zahariju na jedan dan točnije 5. listopada, je prisustvovala i Predsjednica udruge skupa sa Janom Bolićem.



- **08.-12. listopada 2013.** – Naš je Tajnik udruge Luka Zaharia skupa sa još 10-ak sudionika, delegata iz Hrvatske u ime SOIHA-a, sudjelovao na **EDF konferenciji balkanskih zemalja i Turske** – koja se održavala u Turskoj. Među sudionicima bile su gđa. Vesna Škulić te Ljubica Lukačić. Konferencija se održavala u „Point hotel Taksim“ te „Grand Oztanik Hotel“.



- **15.-16. listopada 2013.** – U Zagrebu održana je *konferencija o životu mladih s invaliditetom Hrvatske „Most između nas“*. Domaćin je bila Uduga ZAMISLI. Iz Rijeke sudjelovalo je devet sudionika od kojih su bili naš tajnik udruge Luka Zaharija i član Roland Bugnar, sa svojim asistentima.



- **25. listopada 2013.** – Održan je još jedan sastanak „Galerija kreativnosti“ u gradskoj vijećnici s voditeljicom mr.sc. Irena Deže Starčević.
- **28. listopada 2013.** - Interesna grupa građana za podršku osobama s invaliditetom s voditeljicom mr.sc. Irena Deže Starčević, prof održala je sastanak u Gradskoj vijećnici s temama: Otklonimo barijere, Plaža Kostanj, Fotografirajmo i otklonimo barijere. Sastanku je prisustvovao Tajnik udruge Luka Zaharija.

STUDENI

- **04. studeni 2013.** – Studenti Tehničkog fakulteta Sveučilišta u Rijeci održali su predavanje o tome što je to "Brain-computer interface" i kako osobe s najtežim invaliditetom mogu mislima upravljati elektromotornim kolicima ili čak robotskom rukom. Predavanje su održali studenti koji pohađaju kolegij *Asistivna tehnologija* na Tehničkom fakultetu u Rijeci.



- **08. studeni 2013.** – Članovi Udruge prisustvovali su predstavljanju **zbirke pjesama "Srce od riječi"** autorice **Branke Kostić**, koja je također članica Udruge. Predstavljanje je održano u u Gradskoj knjižnici – Novigrad. Zbirka sadrži 50 pjesama, koje govore o ljubavi, čežnji, prijateljstvu, onima kojih više nema te o Branki. Brankina knjiga „Srce od riječi“ je izdana uz potporu Gradske knjižnice Novigrad, na ideju Morene Moferdin, ravnateljice knjižnice. Na zbirci se počelo raditi u travnju, lektorica Ljiljana Kostić, inače Brankina starija sestra, je uređivala pjesme, uz Morenu i Branku. Rad je bio dugotrajan i naporan, ali na kraju je bilo zadovoljstvo vidjeti uloženi trud. Na promociji u novigradskoj knjižnici autorica knjige, Branka Kostić, urednice knjige, Ljiljana Kostić i Morena Moferdin te ilustratorica i graf. dizajnerica Tihana Nalić, brojnoj publici ispričale su kako je knjiga nastala, opisale dijelove i ilustracije koje prate njenih pet poglavlja. Istaknuto je da su Brankine pjesme „njezina osjećajna osobna iskaznica“. Valja napomenuti i kako je na 10. simpoziju distrofičara Istre - Ususret zdravlju 2013. koji je održan u Puli drugi dan simpozija započeo poezijom



Branke Kostić što nas iskreno raduje. Promociji su prisustvovali naši članovi skupa sa Tajnikom udruge Lukom Zaharijom.



- **11. – 12. studeni 2013.** - U Zagrebu je održan XVIII. simpozij osoba s invaliditetom na kojem je sudjelovao tajnik Udruge – Luka Zaharija. Glavna tema Simpozija bila je "Strateške odrednice za daljnju primjenu UN konvencije o pravima osoba s invaliditetom".
- **25. studeni 2013.** – Udruga se pridružila Zajednici saveza osoba s invaliditetom Hrvatske i provela Kampanju 16 dana aktivizma koja je trajala od 25. studenog - Međunarodnog dana borbe protiv nasilja nad ženama, preko 03. prosinca - Međunarodnog dana osoba s invaliditetom do 10. prosinca - Međunarodnog dana ljudskih prava. Kampanja 16 dana aktivizma protiv rodno uvjetovanog nasilja u 2013. godini nastavlja temu "Od mira u kući do mira u svijetu: Izazov militarizmu-zaustavimo nasilje nad ženama!". U sklopu Kampanje članovi Udruge posjetili su Osnovnu školu "Kantrida" i održali predavanje na temu nasilja nad ženama te su učenicima osmih razreda podijeljene bijele vrpce. Na taj se način Udruga pridružila SOIH-u - Mreži žena s invaliditetom, glavnom organizatoru ove inicijative, koja se posebno posvećuje borbi protiv nasilja nad ženama s invaliditetom i povodom toga, treću godinu za redom provodi Kampanju "Bijele vrpce". Udruga nije bila u mogućnosti predati bijelu vrpcu gradonačelniku, kako je to kampanjom predviđeno, budući da je on bio na službenom putu u Bruxellesu na sjednici Odbora regija.

- **28. studeni 2013.** – U prostorijama Udruge održano je otvorenje *samostalne izložbe članice Marie-Kristine Božićević* koja se mogla razgledati do 12. prosinca 2013. godine. Uz lokalne goste podršku mladoj umjetnici prilikom otvorenja izložbe pružio je akademski slikar Stjepan Perković umjetnik koji slikaju nogom, te Gorda Budimir iz Izdavačke kuće umjetnika koji slikaju ustima i nogama, a koja je pokrenuta u listopadu 2004. Godine kao partner iz Hrvatske međunarodnoj Udrudi umjetnika koji slikaju ustima i nogama.



PROSINAC

- **05. prosinca 2013.** – Povodom **Međunarodnog dana osoba s invaliditetom**, a koji se obilježava *03. prosinca*, u Udrudi je organizirano prigodno druženje uz kolače i kuhano vino, te smo ujedno iskoristili vrijeme i okitili udrugu. Galavna i odgovorna osoba za kuhano vino, kićenje udruge bio je naš član Nel Butković, kojem ovim putem od srca zahvaljujemo.





- **10. prosinca 2013.** – Udruga Zamisli održala je regionalnu raspravu "Život mladih s invaliditetom u zajednici". Regionalna rasprava je održana u sklopu projekta „MOST između nas“ koji je financiran od strane Europske komisije kroz program „Mladi na djelu“. Projektom „MOST između nas“ Udruga ZAMISLI željela je potaknuti raspravu na temu mogućnosti i potreba mladih s invaliditetom. Projekt je osmišljen s ciljem uključivanja mladih osoba s invaliditetom (u dobi od 15 do 30 godina) u javni i društveni život. Regionalna rasprava u Rijeci bila je jedna od četiri regionalne rasprave na kojoj su detaljnije raspravljeni zaključci s konferencije održane u Zagrebu 15. listopada 2013. U provedbi projekta „MOST između nas“ na regionalnoj raspravi u Rijeci bilo je sudionika iz Istarske, Karlovačke, Ličko – senjske i Primorsko – goranske županije. Na raspravi su se okupili mladi s invaliditetom kao i osobe koje rade s mladima, a program je proveden kroz grupne rasprave na teme: podrška, obrazovanje, socijalna skrb i zapošljavanje s naglaskom na pogled iz više kutova – mladih s invaliditetom i osoba koje s njima rade.



- **12.-14. prosinca 2013.** - Savez društava distrofičara Hrvatske nastavio je s potporom obiteljima i mladima u okviru Projekta „Usluge podrške obiteljima djece s neuromuskularnim bolestima“. Seminar je bio posvećen temi i praktičnom prikazu neinvazivne ventilacije kod bolesnika oboljelih od neuromuskularnih bolesti kao i o osnovnim dijagnostičkim postupcima za dodjelu aparata.



Iskustva u svijetu ali i u susjednim zemljama pokazuju da takav pristup pružanja podrške osobama oboljelim od spinalne mišićne atrofije (SMA), mišićne distrofije tipa Duchenne (DMD) i amiotrofične lateralne skleroze (ALS) produži život i unaprijedi kvalitetu življenja. Glavne teme seminara za roditelje bile su: mišićna distrofija i ostale neuromuskularne bolesti, iskustva u Republici Hrvatskoj s neinvazivnom ventilacijom, neinvazivna ventilacija i primjena kućne mehaničke ventilacije kod osoba s NMB, kako započeti s neinvazivnom ventilacijom (uvjeti za primjenu, monitoring, uvjeti za otpust kući), mehanički eksuflator - insuflator (uređaj za potporu pri iskašljavanju), praktični prikaz respiratora i njihov odabir, radionica Peer Conselling, značaj vježbi istezanja kod osoba s NMB, spolnost osoba s NMB, jesu li inkluzivni vrtići i škole za djecu s NMB te prikaz novih propisa. Glavne teme na forumu mladih bile su: mišićna distrofija i ostale neuromuskularne bolesti, iskustva u Republici Hrvatskoj s neinvazivnom ventilacijom, neinvazivna ventilacija i primjena kućne mehaničke ventilacije kod osoba s NMB, članak 19 UN Konvencije o pravima osoba s invaliditetom, značaj asistenta u nastavi i osobnog asistenta u životu osoba s NMB, mobilnost osoba s MD i ostalim NMB,



organiziranost udruga, radionica za mlade o temi *Biti ili ne biti član udruge*, izrada smjernica za Strateški plan Foruma mladih SDDH, kako započeti s neinvazivnom ventilacijom (uvjeti za primjenu, monitoring, uvjeti za otpust kući), mehanički eksuflator - insuflator (uređaj za potporu pri iskašljavanju) te praktični prikaz respiratora i njihov odabir.



- **19. prosinca 2013.g.** – Kao i pred kraj svake godine, tako je i ove organizirano predbožićno druženje Udruge mladih i studenata s invaliditetom PGŽ "ZNAM" i Udruge osoba s mišićnom distrofijom PGŽ kao nagrada za uloženi rad i trud. Predblagdanski domjenak je pripremio član udruge Nel Butković i ovom prilikom mu se još jednom zahvaljujemo za prekrasan blagdanski stol.



- **20. prosinca 2013.** – U Hrvatskom kulturnom domu na Sušaku održano je blagdansko primanje *Primorsko-goranske županije*. Nazočnima se obratio župan Zlatko Komadina koji se prisjetio najvažnijih tema koje su obilježile proteklu godinu. Program je vodio Robert Ferlin, a u glazbeno-zabavnom dijelu nastupili su Karin Kuljanić, klapa Grobnik, Marko Tolja i KUD Delnice. Na primanju je bio Luka Zaharija.

- **31. prosinca 2013.** U prostorijama Udruge s početkom u 20 sati počeli smo se okupljati i spremati za doček Nove godine 2014. Ove smo si godine svi malo dali truda, organizirali se, te u ugodnom i lijepom društvu dočekali Novu godinu. „Feštica“ je bila prava i svi skupa smo dočekali kasne, ili bolje rečeno rane jutarnje sate. Kao i uvijek za hranu se pobrinuo naš član Nel, koji nam je pripremao pizze, koje smo zalili sa ukusnom čašicom vina. Nadamo se da ćemo i dogodine još u većem broju naći se na istom mjestu.



Osim gore istaknutih aktivnosti, tijekom cijele godine redovito su se održavala predavanja; edukacije iz našeg programa „Kroz život zajedno“ što je našim članovima od izuzetne koristi i važnosti stoga s time nastavljamo i u 2014. godini. Održavali su se redovito i sastanci, druženja, slavilo se rođendane i ostale prigodne datume. Udruga je i tijekom godine održavala redovite sjednice Upravnog odbora gdje se između ostalog razmatrao program rada tekuće godine, a koji je jednoglasno usvojen od strane članova istoga. Odlazili smo i na sastanke „Rijeka-Zdravi grad“ kao i na sjednice predsjedništva Saveza društava distrofičara Hrvatske. Odraženi su i mnogobrojni poslovi koji su se tijekom rada pojavljivali uz predviđene programske aktivnosti. Godina je bila vrlo uspješna no u idućoj planiramo provesti još više aktivnosti, raditi još bolje i nastaviti dalje „Kroz život zajedno“.

Zahvaljujemo svim članovima, suradnicima i građanima grada Rijeke kao i Ministarstvima i predstavnicima lokalne zajednice kod kojih smo naišli na razumijevanje, te su na svoj način pridonijeli provedbi svih ovih naših aktivnosti.

Udruga osoba s mišićnom distrofijom
Primorsko-goranske županije

Izvješće pripremili:

Barbara Franković i Marisstella Bolić